

# REMAIDES #77

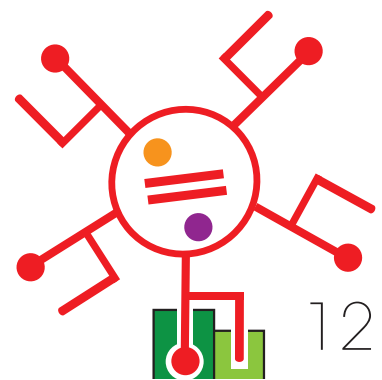


*Remaides Québec numéro 9*  
Dossier : Maison d'hébergement, maison de vie !

2

# >> Sommaire

REMAIDES #77



## 04 Courrier

## 05 Edito

"La vie des autres !"  
par Bruno Spire, président de AIDES.

## 06 Dossier

**CROI 2011 : des nouvelles de Boston !**  
*Comment résumer cette 18e Conférence sur les rétrovirus et les infections opportunistes : une CROI sans grandes nouveautés thérapeutiques et très axée sur la prévention.*

## 12 Pour y voir plus clair

**VIH : Les bases pour comprendre**  
*Pour certains d'entre vous, ce dossier ne fera que décrire une histoire trop bien connue. Il s'adresse à celles et ceux pour lesquels la nouvelle est récente et qui peuvent se sentir perdus dans un monde au jargon nouveau. Améliorer la relation médecin/malade, faciliter les échanges, en donnant à tous "les bases pour communiquer, les bases d'un langage commun" sont un des objectifs de Remaides.*

## 18 Actus

Mediator et VIH : ce qu'il faut savoir

## 20 Actus

ISENTRESS "sous surveillance" : risque ou pas ?

## 21 Actus

Quoi de neuf doc ?

## 22 Actus

**Ça bouge dans les hépatites**  
*Le congrès américain de l'association américaine des maladies du foie a eu lieu en novembre 2010. C'est le congrès international le plus pointu sur les traitements des hépatites virales. Remaides a sélectionné les informations les plus importantes de ce rendez-vous. Après de longues années d'étude, c'était la consécration de deux anti-protéases anti-virales C, le télaprévir et le bocéprévir, qui sont actives contre le VHC de génotype 1.*

## Remaides Québec

Le journal réalisé par la COCQ-SIDA.

## 27 Équilibre

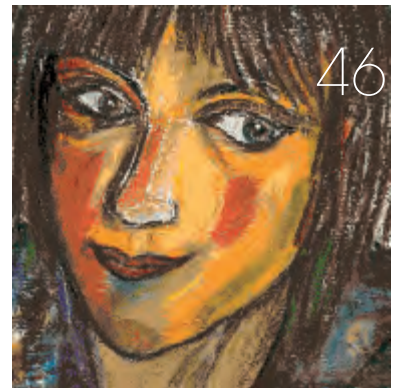
**Micro-ondes de choc !**  
*De nos jours, difficile de se passer du micro-ondes, c'est l'appareil le plus rapide et le plus pratique pour réchauffer les plats tout prêts, décongeler... Micro-ondes, maxi-idées !*

## 32 Dossier

**En famille !**  
*Elles sont séropositives, toutes ont eu des enfants qui sont en bonne santé. Cette expérience, unique à bien des égards, les a incitées à soutenir d'autres femmes séropositives dans leur désir d'enfant. C'est ce qu'elles font dans le cadre du projet Grandes Sœurs au sein du Comité des Familles.*

## 35 Actus

Prise en charge : quel avenir en Ile-de-France ?





18



22

## 36 Dossier

VHC, VIH... écoutez-nous !

*Il y a quelques mois, AIDES et SOS Hépatites organisaient les premières Rencontres nationales "Mieux vivre avec une hépatite C". A cette occasion, plusieurs participants ont souhaité parler d'eux. Les voici.*

## 42 Actus

VESPA : les séropos mènent l'enquête.  
*Interview de France Lert et Rosemary Dray-Spira de l'Inserm.*

## 44 Ici et là

L'actualité en bref

## 46 Chronique

"Marre du sida : 25 ans, ça use !"  
*La chronique de Maripic*

## 48 Les PA

Vos annonces



27



32



42



36

**Directeur de la publication :** Bruno Spire.

**Comité de rédaction :** Christian Andreo, Franck Barbier, Agnès Certain, Nicolas Charpentier, Laurent Cottin, Yves Gilles, Jean-François Laforgerie, Cyrille Leblon, René Légraré, Jacqueline L'Hénaff, Marianne L'Hénaff, Renaud Persiaux, Fabien Sordet, Emmanuel Trénado.

**Déclaration de conflit d'intérêt :** Par souci de transparence, *Remaides*, comme le font les publications scientifiques, déclare les appartenances professionnelles des membres du comité de rédaction : le Dr Fabien Sordet, pharmacien, est salarié d'un laboratoire pharmaceutique impliqué dans le VIH/sida.

*Remaides* n'est pas financé par l'industrie pharmaceutique, mais par des dons privés. Depuis, le 1<sup>er</sup> janvier 2011, *Remaides* n'est plus financé par la Direction Générale de la Santé.

**A la mémoire des membres du comité de rédaction disparus :** Philippe Beiso, Richard David, René Froidevaux, Yvon Lemoux, Christian Martin, Christiane Marty-Double, Alain Pujol, Christine Weinberger.

**Coordination éditoriale et reporter :** Jean-François Laforgerie, T. : 01 41 83 46 12, courriel : jflaforgerie@aides.org

**Diffusion, abonnements et petites annonces :** Laurent Cottin, T. : 01 41 83 46 10, courriel : lcottin@aides.org

**Maquette :** Stéphane Blot, Vincent Cammas, Clémentine Petit.

**Photos et illustrations avec nos remerciements :** Stéphane Blot, Vincent Cammas, Clémentine Petit, Rash Brax, Romain, Yul studio.

**Remerciements spéciaux** au docteur Jean Deleuze et Emma Bellissa (pour leurs conseils), à Nicolas Charpentier du Groupe sida Genève et René Légraré de la COCQ-SIDA (pour la relecture), à Corinne Parmentier (COCQ-SIDA), Yves Lavoie (COCQ-SIDA) et Céline Schaer (Groupe sida Genève) pour leur participation à ce numéro.

**Le SNEG** (Syndicat national des entreprises gaies) assure la diffusion de *Remaides* dans les établissements gays en France.

**Impression :** Corlet Roto, 53300 Ambrières-les-Vallées. Trimestriel. Tirage : 47.450 ex., ISSN : 11620544. CPPAP N°1212 H 82735.

Les articles publiés dans *Remaides* peuvent être reproduits avec mention de la source. La reproduction des photos, des illustrations et des témoignages est interdite, sauf accord de l'auteur. La reproduction des petites annonces est interdite.

**Remaides**  
Tour ESSOR, 14, rue Scandicci,  
93508 Pantin Cedex.  
Télécopie : 01 41 83 46 19.  
*Remaides* sur internet : [www.aides.org](http://www.aides.org)





"Certains mots tuent. C'est une évidence. Mis à la place d'un autre, un terme peut faire basculer une vie, hypothéquer un avenir... C'est l'évidence même lorsqu'on voit la nouvelle rédaction d'un article de loi voulue par le gouvernement et adoptée, le 15 mars dernier, par l'Assemblée nationale concernant le droit au séjour pour soins des étrangers malades. Le Conseil d'Etat avait voulu garantir la meilleure protection possible aux étrangers malades, question de fraternité, de solidarité, d'honneur sans doute. Il avait statué que les personnes étrangères malades ne pouvaient être renvoyées chez elles qu'à la condition expresse que les traitements et les soins nécessaires à leur survie y soient réellement accessibles. Le gouvernement a voulu remplacer la notion d'accès effectif par celle d'indisponibilité. Il n'est pas nécessaire d'avoir l'agrégation de français pour comprendre que cela ne veut pas du tout dire la même chose. Ainsi à la protection succède le danger, à l'acquis l'incertain, à l'entraide la désertion. Certains mots tuent. La loi votée, il sera désormais possible de ne plus accorder un titre de séjour pour soins, de le supprimer et d'expulser une personne malade, même gravement, au seul motif que dans son pays, quelque part, le traitement, le soin dont elle a besoin seraient disponibles. Ce n'est pas certain, pas assuré du tout, mais peu importe disent le gouvernement et le législateur, question d'affichage politique, d'incitation à désigner des boucs émissaires des malheurs des Français, d'égoïsme sans doute. La décision a donc été prise de renvoyer chez elle une personne malade sans que celui qui en décide ne se préoccupe d'une quelconque façon de son avenir, de ses chances... Ils viennent de réinventer la roulette... sur la vie des autres. Pas du tout s'exclame le ministre de l'Intérieur, Claude Guéant. D'après lui, la nouvelle loi "ne modifie en rien les droits des personnes étrangères malades qui reçoivent un titre de séjour en raison de leur état de santé". La France doit être peuplée d'imbéciles ou d'illettrés, y compris chez les médecins, puisque l'immense majorité d'entre eux n'ont eu de cesse de dénoncer l'absurdité de cette mesure au regard de la santé publique et sa cruauté au regard de la vie des personnes qui en seront les victimes. Si rien ne change comme ils le prétendent, comment expliquer alors que des sociétés savantes, des organismes comme le Conseil national du sida, des personnalités comme Françoise Barré-Sinoussi, Jean-François Delfraissy,

Willy Rozenbaum, etc. aient dénoncé cette disposition inefficace, coûteuse pour le système de santé et ses conséquences dramatiques. Et si cela ne change vraiment rien... alors pourquoi modifier ce texte coûte que coûte ? La réponse n'est que trop connue et elle fait froid dans le dos. Elle prend les allures d'un double message. Aux étrangers en situation irrégulière, il s'agit de faire comprendre que leur vie sera de plus en plus dure. La preuve ? Même une santé incertaine ne les protégera plus. Aux Français, il s'agit d'indiquer que la vie des immigrés est de plus en plus dure. La preuve ? Même une santé incertaine n'empêchera plus de les renvoyer chez eux. A l'évidence, certains considèrent que c'est une bonne nouvelle. Pas nous ! Sans doute parce que

## La vie des autres

derrière les mots, nous, comme tant d'autres, militants, médecins, chercheurs, nous voyons des per-

sonnes, des visages, des destins. Récemment, nous rendions hommage à Kanouté Tiéni, un Malien, expulsé de France malgré une maladie grave qu'il ne pouvait soigner dans son pays. Il est mort des suites d'une hépatite B le 8 mars dernier. Au Mali, le traitement pour cette maladie grave est disponible. Accessible ? C'est autre chose. Mais il paraît que cela ne change rien. Il n'y a pas seulement les mots qui comptent, certains chiffres aussi. Un surtout : 28 000. C'est le nombre d'étrangers malades qui risquent désormais l'expulsion et une interruption brutale des soins parce que gouvernement et législateur l'ont décidé. La colère est grande à voir de bien mauvaises décisions prises pour de bien mauvaises raisons. On ne peut, hélas, s'en étonner dans un contexte où on voit une députée réclamer qu'on rejette à la mer les clandestins. Même le mauvais exemple vient d'en haut lorsqu'un ministre prétend que les "Français, à force d'immigration incontrôlée, ont parfois le sentiment de ne plus être chez eux". Le malaise est profond face à une xénophobie aussi revendiquée qui se farde d'amalgames et de contre-vérités pour tenter d'être présentable. Le malaise est profond face à un tel mépris de la santé et de la vie des autres. Mais il est vrai qu'en ce moment, on s'efforce de nous faire croire que les autres, ce n'est pas nous ! Les experts prédisent que ces mesures seront nuisibles à la santé de tous les Français. Il est à parier qu'un jour ceux-ci demanderont aux décideurs de rendre des comptes.

*Comment résumer en quelques mots cette 18<sup>ème</sup> Conférence sur les rétrovirus et les infections opportunistes ? Une CROI sans grandes nouveautés thérapeutiques et très axée sur la prévention. 2011, 18 ans, âge de la majorité pour cette conférence scientifique annuelle qui est la plus grande sur le VIH. Et double anniversaire : 30 ans depuis l'identification des premiers cas de sida, 15 ans depuis l'arrivée des trithérapies au Nord. L'occasion de se pencher sur le futur de la prise en charge. Renaud Persiaux et Emmanuel Trenado étaient à la CROI pour Remaides.*

## CROI 2011 : Des nouvelles de Boston



2010 était l'année où l'on devait atteindre l'accès universel aux traitements, aux soins à la prévention. Avec seulement un tiers des besoins urgents en traitements couverts, on en est loin. Plusieurs présentations, consacrées à la prise en charge au Sud détaillaient les progrès à faire sur l'accès aux outils de suivis biologiques (charge virale, comptage des T4) et aux nouveaux médicaments, précisément ceux dont on discute dans les autres sessions. Un regret : cette conférence très anglo-saxonne néglige encore trop souvent tant les médecins et chercheurs natifs des pays en développement que les francophones. Rude tâche de choisir parmi les 1 084 études présentées. Cette 18<sup>ème</sup> CROI, remarquaient certains, était une CROI intermédiaire, faite d'accumulation de connaissances, avec un affinement des théories sur ce que provoque le virus dans notre corps, une meilleure identification de marqueurs utiles à d'autres recherches, qui, pour utiles qu'elles soient, peuvent entraîner une certaine frustration du point de vue de ceux qui vivent avec le VIH, et attendent de nouveaux traitements, moins lourds ou plus efficaces.

Dossier réalisé par  
Renaud Persiaux et Emmanuel Trenado  
Illustrations Yul Studio

1 conférence qui s'attaque aux virus  
2 reporters en immersion

# BOSTON CROI 2011



**CROI**  
2011  
BOSTON



## A vos marques, PrEP, partez !

**D**onner des antirétroviraux à des séronégatifs pour les empêcher de se contaminer, c'est le principe de la PrEP. De nombreuses études ont marqué cette 18<sup>ème</sup> CROI. Schémas de prise et molécules possibles sont divers : comprimés à prendre par la bouche, gels à appliquer dans le vagin ou dans l'anus, anneaux qui restent en place et diffusent un produit pendant longtemps. Et les objectifs des études sont tout aussi divers : dosages, efficacité, effets indésirables, acceptabilité. Résultats détaillés du désormais célèbre essai iPrEx, qui évaluait la protection conférée par prise continue (tous les jours) de Truvada (ténofovir et emtricitabine, en comprimé) chez plus de 2 499 hommes ayant des rapports avec d'autres hommes (et aussi chez quelques trans). A trois ans, cette PrEP réduit, en moyenne, de 44 % le risque d'être infecté par le VIH. Mais elle n'est efficace que si on la prend ! Chez les personnes très observantes, la réduction du risque de transmission semble grimper à 92 % ! Côté effets indésirables, la PrEP peut provoquer quelques nausées et pertes de poids. Et certaines toxicités possibles à long-terme du Truvada seront à surveiller : sur les reins et sur les os, risques déjà connus. On n'a pas vu de mutation de résistances ni d'augmentation des prises de risque. IPrEx a permis un accompagnement renforcé (counselling) pour l'observance, l'utilisation du préservatif et des lubrifiants, l'identification des signes d'infections, le dépistage des IST... Autant d'éléments qui améliorent la prise en charge

préventive et seront nécessaires à l'efficacité des stratégies de PrEP.

Résultats contrastés pour l'utilisation rectale d'un gel vaginal dosé à 1 % de ténofovir (celui qui était utilisé par les femmes dans l'essai Caprisa publié en juillet). Certes, en laboratoire, il protège à 80 % l'infection des cellules rectales par le VIH... mais, dans la vraie vie, il irrite la muqueuse rectale et peut provoquer des crampes intestinales. Seuls 25 % des utilisateurs l'apprécient, ce qui va rendre nécessaire une nouvelle formule. Les chercheurs explorent de nombreuses pistes, telles que douches anales ou lavements. Que choisir entre prise orale et application locale ? Une étude suggère que les femmes américaines préféreraient les pilules, tandis que les femmes africaines aiment les deux, tout en notant que le gel augmenterait le plaisir sexuel. Et selon une autre étude, après trois mois d'utilisation par des femmes africaines, un anneau en silicone semble bien accepté.

Autre stratégie, le traitement post-exposition. Un gel vaginal dosé à 1 % de raltégravir (l'anti-intégrase Isentress) à appliquer trois heures après le rapport sexuel. Une étude a montré qu'une dose protège cinq singes sur six, après 20 expositions au virus. Alors que le ténofovir (utilisé dans Caprisa) perd de son efficacité s'il est appliqué deux heures après le rapport sexuel, le raltégravir pourrait être appliqué jusqu'à 10 heures après. Une piste à suivre...





## Ça se complique !

Risques cardio-vasculaires, inflammation, comparaison des effets indésirables des différentes stratégies... Comme chaque année, le menu de la CROI, en termes de complications, est copieux. Mais seules quelques unes de ces études semblent avoir des applications immédiates.

L'abacavir augmente-t-il les risques cardio-vasculaires ? C'était un des gros débats de la CROI 2008, qui semble devoir être clos en 2011. Après avoir analysé 26 études portant sur 5 028 personnes prenant abacavir et 4 840 n'en prenant pas, l'Agence américaine des médicaments (FDA) conclut que le taux d'infarctus du myocarde est faible 0,45 % et qu'il n'y a pas de différence significative. Par ailleurs, une étude française suggère que c'est la durée de l'infection par le VIH et le faible contrôle de l'inflammation, et non le traitement ARV,

qui prédisent le risque de durcissement des artères (athérosclérose) et donc le risque d'infarctus.

Au programme aussi, des données sur la translocation microbienne (le passage de bactéries ou de fragments bactériens dans notre organisme, rendu possible par l'effondrement des défenses immunitaires de l'intestin, au tout début de l'infection par le VIH). C'est une cause importante de suractivation immunitaire et de mort des CD4 (T4). Plusieurs études confirment que les marqueurs d'activation (par exemple, l'IL6) et de translocation sont plus élevés en cas de T4 bas malgré une charge virale indétectable. Mais on n'a pas vu trace à cette CROI de parades thérapeutiques.

On sait que l'infection à VIH et les traitements peuvent entraîner une modification de la qualité des os. Une étude suggère que la restauration immunitaire (l'aug-

mentation du nombre de CD4) lors de la mise sous traitement est reliée à une baisse de la densité osseuse (une fragilisation des os). Cette découverte, qui semble paradoxale, ouvre la voie à de nouvelles recherches sur les relations entre os et système immunitaire.

Autre thème récurrent : les carences en vitamine D. L'étude ECHO qui compare l'efficacité de l'efavirenz (Sustiva) et de la rilpivirine (nouveau non nucléoside de la même famille que Sustiva ou Viramune) suggère que cette dernière abaisse moins les concentrations de vitamine D. La plupart de ces présentations laissent songeurs. Que vont-elles changer concrètement dans la prise en charge des personnes séropositives ? Difficile à dire, car la plupart nécessitent la mise en place de nouvelles études pour préciser les interventions à proposer.

## Eradication : les recherches relancées

Francoise Barré-Sinoussi, prix Nobel de médecine 2008 et prochaine présidente de la Société internationale contre le sida (IAS), a profité de la CROI pour lancer une alliance internationale vers un traitement curatif contre le sida. Un des principaux obstacles ? On ne sait pas "purger" les cellules-réservoirs où s'installe le VIH dès les débuts de l'infection (voir Pour y voir plus clair, *Remaides* automne 2010, N°76) ; il y subsiste dans un état dormant, à l'abri des antirétroviraux, tout en étant régulièrement relargué – c'est précisément ce qui oblige à la prise de traitement à vie. L'alliance vise à rassembler les scientifiques les plus renommés et les plus novateurs pour établir une sorte de "feuille de route" (les étapes à franchir) d'ici à la conférence de l'IAS en juillet 2011.



## TBR-562 ou Cenicriviroc : une molécule à double effet

Quelques résultats (temps d'élimination de l'organisme, biodisponibilité...) ont été apportés sur le TBR-562, un nouvel anti-CCR5 qui a aussi un effet anti-CCR2, ce qui pourrait lui conférer un effet anti-inflammatoire potentiellement intéressant. La molécule devrait pouvoir être prise en une prise par jour et peu d'interactions médicamenteuses sont attendues. L'occasion pour Tobira, son développeur, de dévoiler son nom (cenicriviroc) et d'annoncer pour le second semestre 2011 un essai portant sur des personnes n'ayant jamais pris de traitement.

## Dolutégravir : ne l'appellez plus GSK 572

Viiiv Healthcare a présenté de nouveaux résultats de sa future anti-intégrase, le dolutégravir (DTG), ou GSK-572 conçu pour rester efficace sur les virus résistants à Isentress et à l'elvitégravir (dont on attend l'autorisation de mise sur le marché fin 2011 voire 2012). Remarquée à la CROI en 2010, cette molécule fait depuis l'objet d'un essai de phase III en combo (combinaison à dose fixe) avec Kivexa (lamivudine et abacavir). Cet essai lancé en février servira à la demande de commercialisation. Les résultats à court-terme d'une étude suggèrent une efficacité plus grande en deux prises par jour en cas de résistance aux autres anti-intégrases, ce qui pourrait compromettre le développement de la co-formulation avec Kivexa.

## Isentress doit rester en deux prises par jour !

Résultats décevants pour l'essai qui évaluait l'efficacité d'une prise quotidienne (800 mg de raltégravir) chez les personnes n'ayant jamais pris de traitement, en comparaison avec la double prise (2 x 400 mg). Après un an, seuls 83,2 % des personnes l'utilisant en une prise quotidienne avaient une charge virale (CV) indétectable, contre 88,9 % chez celles l'utilisant en deux prises par jour, ce qui ne permet pas de conclure à une sécurité suffisante de la prise unique. Les analyses chez les personnes ayant une CV supérieure à 100 000 copies au début de l'essai sont plus décevantes encore : 74,3 % dans le groupe avec une prise, contre 84,2 % dans le groupe avec la double prise. Enfin, le passage (ou switch) vers la prise unique lorsqu'on est en double prise semble augmenter aussi le risque d'une moindre efficacité, surtout si la charge virale est supérieure à 100 000 copies par ml de sang.

## Ciseaux moléculaires : science ou fiction ?

Supprimer par thérapie génique les co-récepteurs CCR5, ces "serrures" qu'utilise le VIH pour pénétrer nos cellules. C'est ce que propose une entreprise de biotechnologie californienne, qui conçoit des nucléases ou sortes de "ciseaux moléculaires" capables de couper les gènes correspondants... Alors que les essais de faisabilité débutent tout juste chez l'homme, cette technique a déjà ses détracteurs, qui estiment que même si elle faisait ses preuves, elle ne serait pas réalisable à large échelle. A suivre...



### Recherche : BMS joue à "Attache-moi !"

Bristol-Myers Squibb (BMS) a présenté les premières données de dosage chez l'homme d'une nouvelle classe d'antirétroviraux, les inhibiteurs d'attachement, qui bloquent la première étape de l'entrée du virus, l'accrochage d'une protéine du VIH aux récepteurs CD4 (qui donnent leur nom à ces cellules). Les deux autres étapes de l'entrée sont déjà ciblées par des antirétroviraux (Celsentri et Fuzeon). La molécule se prendra en une ou deux prises par jour, sans booster. Il est trop tôt pour avoir une idée précise des effets indésirables, mais des éruptions cutanées et des maux de tête étaient les plus communs.

### GS7340, un nouveau ténofovir plus efficace à petite dose

Gilead développe une version améliorée de Viread (ténofovir). Les premiers résultats montrent une efficacité supérieure à des doses plus faibles (50 mg ou 150 mg contre 300 mg pour Viread), la formulation semblant permettre une meilleure absorption du principe actif par les cellules. Avec ce faible dosage, le laboratoire espère mettre au point plus aisément de nouvelles co-formulations et obtenir une toxicité plus faible pour les reins. A voir...

### Intensification : quand plus ne fait pas mieux que bien

Une étude a évalué l'intérêt d'une multithérapie composée de cinq médicaments par rapport à une trithérapie classique, chez les personnes très récemment infectées. A un an de traitement, le nombre de T4 n'augmente pas plus et la charge virale n'est pas indétectable plus vite ou plus durablement. D'autres résultats sur les réservoirs et le tissu de l'intestin devraient être présentés ces prochains mois. C'est peut-être là qu'un intérêt se dégagera... Autre déception : l'ajout de maraviroc (Celsentri) à une trithérapie chez les personnes à la charge virale indétectable, mais dont les T4 restent en dessous de 350, n'a pas permis, au bout de six mois, d'obtenir une augmentation des T4.

*30 ans d'infection par le VIH de par le monde... Pour certains, ce dossier ne fera que re-décrire, une fois de plus, une histoire déjà trop bien connue... Il s'adresse aux autres : ceux d'entre-vous pour lesquels la nouvelle est tout récente, et qui se sentent perdus, dans un monde au jargon nouveau et à l'horizon flou... L'objectif de Remaides, c'est avant tout, depuis sa création en 1991, d'améliorer la relation médecin-malade, faciliter les échanges, en donnant à tous "les bases pour communiquer, les bases d'un langage commun". Nous espérons y contribuer...*

# VIH : Les bases pour comprendre

## VIH, le virus de l'immunodéficience humaine

Le VIH fait partie de la grande famille des virus. Contrairement aux autres types de microbes (les bactéries, les champignons et les parasites), les virus sont incapables de se multiplier tout seul : ils ont besoin de rentrer dans une cellule vivante pour pouvoir se reproduire. La priorité absolue d'un virus quand il envahit un organisme est donc de pénétrer dans une cellule. C'est sa seule possibilité de survie.

Tous les virus ne peuvent pas entrer dans toutes les cellules... Chacun a sa préférence. Chaque virus possède à sa surface des sortes de clefs et il ne peut entrer que dans les cellules possédant sur leur surface la serrure adéquate. On parle de "tropisme". Ainsi, certains virus ne pourront entrer que dans les cellules de notre appareil respiratoire (c'est le cas des rhinovirus à l'origine de nos petits rhumes d'hiver), d'autres pénétreront dans les cellules de notre système nerveux (c'est le cas des virus de l'herpès, varicelle-zona, etc.), d'autres encore dans les cellules du foie (c'est le cas des virus des hépatites A, B et C). La cellule de prédilection du VIH est un globule blanc particulier appelé lymphocyte T4. Pourquoi les lymphocytes T4 ? Parce que les lymphocytes T4 ont à leur surface une petite serrure, appelée CD4, qui sert de point d'accroche au VIH. C'est grâce à la présence de cette serrure que le VIH parvient à pénétrer dans les T4. Nous y reviendrons (schéma 3).

## Comment se défend-on contre les microbes ?

Nous avons tous un système de défense (appelé aussi système immunitaire) extrêmement performant pour nous défendre contre les microbes. Il se décline en deux grandes voies :

### 1 : La défense immédiate, non-spécialisée

(on parle de "réponse non-spécifique")

Ce sont, en fait, tout un tas de cellules (les macrophages, les polynucléaires, les cellules dendritiques, etc.) qui vont réagir immédiatement, dès qu'il y a un intrus dans l'organisme, quel qu'il soit. Ces cellules vont être capables de distinguer les "cellules de notre corps humain à nous" des "cellules étrangères". Elles vont donc très rapidement pouvoir détruire tous les intrus que nous pouvons rencontrer dans notre vie de tous les jours, dans l'air que nous respirons, dans l'alimentation, en nous piquant, en nous coupant, etc. (schéma 1).

### 2 : La défense acquise, spécifique

Le problème, c'est que notre système de défense immédiate est parfois dépassé ! S'il y a un microbe en trop grande quantité, il ne va pas réussir à tout éliminer : les microbes vont se propager et provoquer une vraie maladie. Nous avons alors une seconde cartouche ! Notre système spécifique. Les cellules dendritiques vont prendre les microbes dans leurs longues tentacules et les emmener jusque dans nos ganglions, où nos cellules de défense spécifique sont stockées (schéma 1). Comme son nom l'indique, ce système de défense est spécifique de chaque microbe, c'est-à-dire qu'il va être stimulé pour répondre de façon très ciblée, contre le microbe qui nous pose problème. Cette réponse immunitaire est beaucoup plus puissante que la réponse immédiate non-spécifique, mais elle prend du temps. Il faut au moins dix jours pour que notre corps parvienne à développer des cellules spécifiquement dirigées contre un microbe donné. Cette réponse repose sur les globules blancs contenus dans nos ganglions et

notamment nos lymphocytes T4. Le lymphocyte T4, c'est le chef d'orchestre de notre système de défense (voir schéma 1). Il va permettre :

- la production d'anticorps spécifiques du microbe par les lymphocytes B ( 🦋 ),
- et la stimulation de notre armée de lymphocytes T8, cellules tueuses, spécifiquement dirigées contre les cellules contaminées par le virus ( ⚡ ).

## Que se passe-t-il dans les premières heures suivant une contamination ?

Prenons le cas d'un rapport sexuel non protégé entre un homme séropositif et une femme séronégative :

Les VIH contenus dans le sperme de l'homme vont être en contact avec la muqueuse du vagin de la femme. Immédiatement, tout le système de défense non-spécifique, présent sur la muqueuse vaginale, va réagir : les virus vont être reconnus comme des intrus et éliminés.

Cependant, il n'est pas rare que ce système non-spécifique soit dépassé : il n'est pas assez efficace. Les cellules dendritiques (voir en page 12 et schéma 1) vont alors capter des VIH dans leurs longues tentacules, et les emporter jusque dans les ganglions, pour les présenter aux lymphocytes T4 (nos chefs d'orchestres immunitaires), afin de les stimuler et permettre la mise en place d'une défense spécifique et puissante contre le VIH (anticorps, lymphocytes T8, etc.).

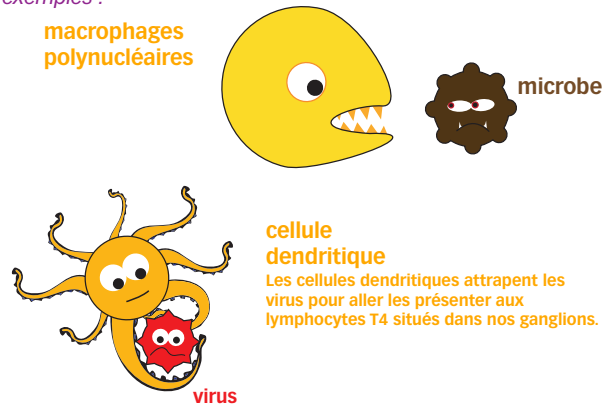
La cellule dendritique "pense bien faire", puisque son objectif est de permettre de déclencher notre système de défense spécifique. Mais ce faisant, elle apporte le VIH exactement là où il voulait aller : jusqu'aux ganglions qui sont notre réservoir de lymphocytes T4, les fameuses cellules dont le VIH a besoin pour pouvoir se multiplier abondamment. La situation est particulièrement perverse ! Ainsi, à peine quelques heures après le rapport sexuel, le VIH va commencer à pénétrer dans les lymphocytes T4 et s'y multiplier. Après moins d'une semaine, on retrouve du VIH, en grande quantité, dans toutes les parties du corps, y compris dans les sécrétions sexuelles. Bien entendu, il va tout de même y avoir une réaction de notre système spécifique, avec la stimulation des lymphocytes T4 non contaminés par le VIH et, entre autres, la fabrication d'anticorps ; mais comme nous l'avons vu, cela prend du temps ! Durant les premières semaines qui suivent une contamination, notre système spécifique est encore peu actif et le virus "fait ce qu'il veut" ! Les quantités de virus dans le sang (c'est ce qu'on appelle la charge virale), le sperme ou les sécrétions vaginales, sont considérables. On est donc, très vite après avoir été contaminé, à haut risque de transmettre le VIH à son tour, si l'on ne se

protège pas par ignorance. Cette période particulière, qui correspond aux deux mois suivant le jour de la contamination, est appelée "phase de primo-infection". Dans près de 3 fois sur 4, elle s'accompagne de symptômes proches de la grippe : fièvre, maux de tête, courbatures, troubles digestifs et parfois éruption cutanée, etc. Mais seuls des tests pourront permettre une confirmation (voir encadré en page 14).

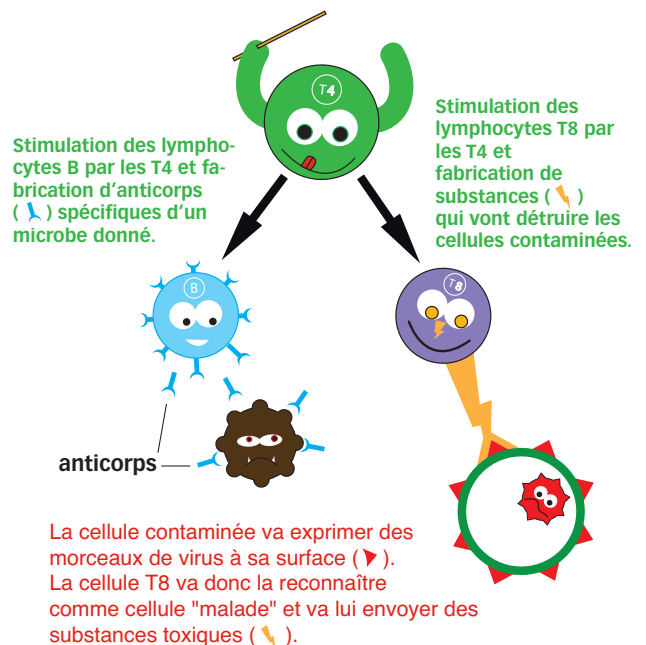
## Schéma 1 : Notre système de défense

### 1- Défenses immédiates, non spécifiques

exemples :



### 2- Défenses acquises, spécifiques



## Les tests de dépistage

Il y a plusieurs moyens de savoir si l'on est contaminé par le VIH.

### Les techniques indirectes, par la détection d'anticorps

La technique officielle, c'est le test de "séropositivité" qui va rechercher la présence d'anticorps (Ac) dans le sang. Les Ac font partie de notre système spécifique, c'est-à-dire que chaque Ac est spécifiquement dirigé contre un microbe donné, et il n'est présent que si notre corps est en train de se défendre (ou bien s'est déjà défendu) contre ce microbe. Une personne dite séropositive pour le VIH, cela signifie qu'elle a des anticorps contre le VIH, donc qu'elle est infectée par le VIH.

Lorsque ce test est positif, on fait systématiquement un test de confirmation, appelé "Western blot", afin d'affiner la détection des Ac anti-VIH et s'assurer qu'il n'y avait pas eu d'erreur technique. L'inconvénient de ces tests indirects, c'est qu'il faut attendre l'apparition des Ac spécifiques du VIH, ce qui prend plusieurs semaines (voir schéma 2).

### Les techniques directes par la recherche de particules du VIH

Comme les Ac du VIH mettent plusieurs semaines à apparaître, ne serait-il pas plus rapide d'aller directement rechercher le virus, présent très vite et en grande quantité ? Il y a pour cela deux possibilités :

**1<sup>ère</sup> possibilité** : la recherche d'antigène p24. C'est un bout de virus que l'on détecte dans le sang entre 10 et 25 jours après la contamination. C'est certes plus rapide et très fiable si le test s'avère positif, mais s'il est négatif, on ne peut rien en conclure... On est peut-être juste trop tôt ou trop tard par rapport à cette petite période "10<sup>ème</sup> – 25<sup>ème</sup> jour".

**2<sup>ème</sup> possibilité** : la recherche du VIH lui-même, en mesurant la charge virale. Celle-ci étant élevée quelques jours seulement après la contamination, cela semble être le test idéal. Mais attention ! Outre son prix élevé, il y a un risque majeur : certaines personnes, contaminées depuis longtemps et qui ont un système spécifique très efficace, vont parvenir à maîtriser très fortement la multiplication du virus. A défaut de l'éliminer, il y en aura tellement peu dans le sang que le test va sortir... négatif ! On parle de charge virale indétectable (en l'absence même de tout traitement anti-VIH). Pourtant la personne est bien infectée par le VIH, elle a bien des anticorps et est séropositive. Le test de séropositivité demeure donc le plus fiable, même s'il faut garder en tête qu'il faut attendre au moins six semaines pour les tests classiques et douze semaines pour les tests à résultats rapides, après une prise de risque.

Dorénavant, en France, pour améliorer la finesse du dépistage, on fait des tests dit "combinés" qui repèrent à la fois les Ac contre le VIH, et l'antigène p24.

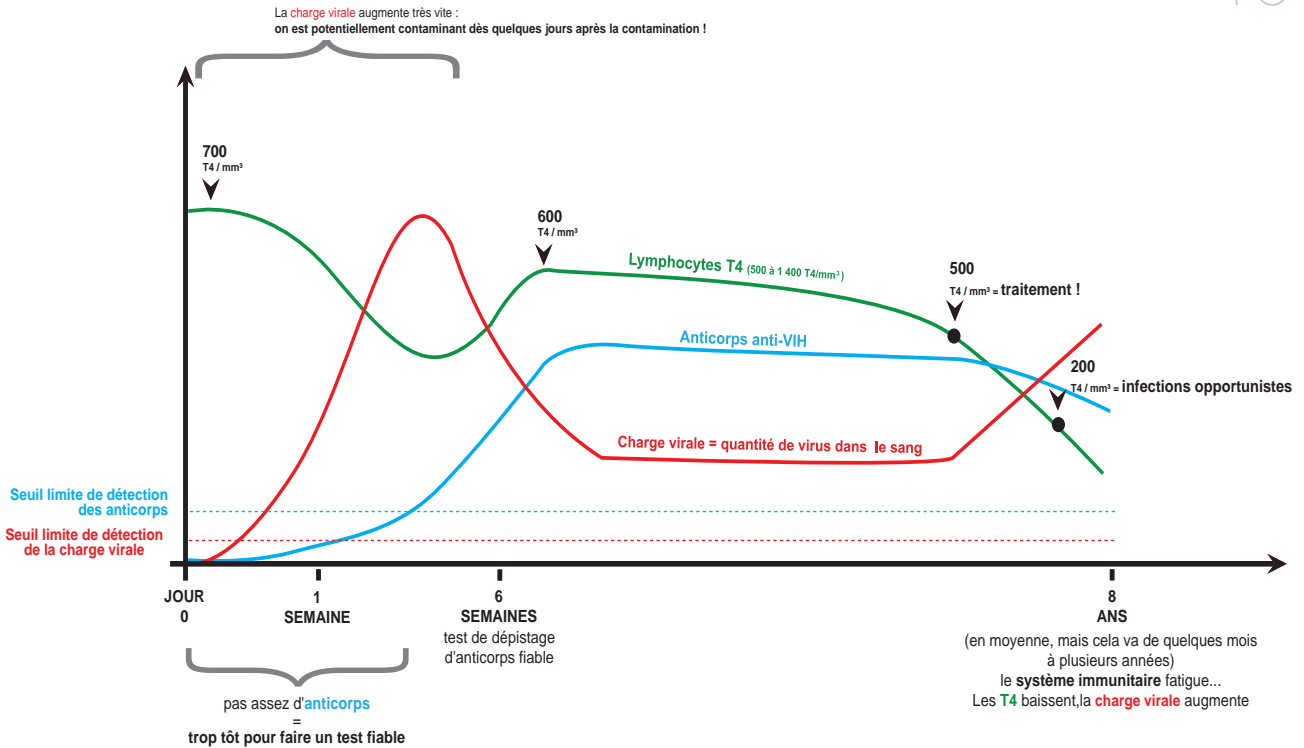
### Et ensuite ?

Ensuite les choses se calment un peu. Du moins au début. Notre système spécifique (anticorps, lymphocytes T8, etc.) marche bien et détruit chaque jour des millions de virus. Même si l'on ne parvient jamais à se débarrasser totalement du VIH, la quantité de virus dans le sang et les sécrétions sexuelles baisse. Parallèlement, le virus fait aussi des dégâts, détruisant chaque jour des milliers de lymphocytes T4. Cette bataille permanente va durer des années. Au bout d'un certain temps (huit ans en moyenne, en l'absence de traitement, mais ça peut être plus rapide ou plus long) notre système de défense s'est épuisé : les T4 sont trop bas et la charge virale augmente (voir schéma 2).

### Pourquoi le sida est-il fatal en l'absence de traitements ?

Les lymphocytes T4 sont les chefs d'orchestre de notre système de défense, contre les microbes que nous pouvons rencontrer tout au long de notre vie. S'il n'y a plus assez de T4, l'organisme ne parvient plus à se défendre correctement. Et même des microbes qui ne posent habituellement aucun problème, car rapidement éliminés, vont devenir des intrus dangereux pouvant créer de vraies maladies. On parle alors d'infections opportunistes, puisqu'elles profitent de notre faiblesse immunitaire. Plus on manque de T4, plus on est immuno-déprimé et à risque de développer ces maladies.

La quantité de T4 considérée comme normale est entre 500 et 1 400 T4/mm<sup>3</sup> de sang. Tant que les T4 sont au-dessus du seuil de 200 T4/mm<sup>3</sup>, il y en a relativement assez pour se défendre. Mais au-dessous de ce seuil, on risque de développer des infections opportunistes graves comme la toxoplasmose, la pneumocystose, etc. Et plus encore si l'on est en dessous de 50 T4/mm<sup>3</sup>, comme des infections à cytomégalovirus (CMV). Ce sont souvent ces maladies et non le virus du sida lui-même qui emportent les personnes non traitées par antirétroviraux dans le monde.



## Schéma 2 : Histoire naturelle du VIH... sans traitement

### Les traitements antirétroviraux

#### Qui et quand traiter ?

Les traitements, plus faciles à prendre et mieux tolérés que par le passé, restent contraignants. On pourrait donc se dire que puisque la plupart des infections opportunistes arrivent sous le seuil de 200 T4/mm<sup>3</sup>, on devrait attendre ce seuil pour commencer un traitement. Mais cela pose plusieurs problèmes :

Tout d'abord, lorsque le système de défense a été longuement et largement attaqué par le virus, il met du temps à récupérer après l'instauration du traitement anti-VIH. Pire, il est hautement probable que même si le nombre de T4 remonte, ils ne sont pas tout à fait aussi efficaces que si l'on était intervenu plus tôt.

De plus, notre système de défense nous protège aussi contre la survenue de certains cancers. Et de nombreux cancers s'avèrent être plus fréquents chez les personnes séropositives dès 500 T4/mm<sup>3</sup>.

Enfin, on sait que les traitements anti-VIH permettent de contrôler efficacement la quantité de virus dans le sang, mais également dans les sécrétions sexuelles. Une personne sous traitement est donc moins susceptible de transmettre le virus. Autrement dit : la proposition d'un traitement précoce est un moyen complémentaire de limiter la propagation de l'épidémie, en plus de l'utilisation la plus large possible du préservatif.

Aujourd'hui en France, en Suisse et dans de nombreux pays du monde, il est recommandé d'initier un traitement anti-VIH dès que le nombre de T4 passe sous le seuil de 500/mm<sup>3</sup>. Au Québec, les lignes directrices recommandent de traiter sous le seuil de 350 T4/mm<sup>3</sup> et, selon certains critères physiologiques, suggèrent d'initier un traitement entre 350 et 500 T4/mm<sup>3</sup>.

Enfin, si la personne le demande ou bien s'il y a des facteurs de risque particuliers (co-infection par le VHB ou le VHC, etc.) on peut être amené à initier un traitement avant même d'atteindre ce seuil, avec un niveau de T4 élevé.

**1 :** Le VIH se rapproche de sa cible, le lymphocyte T4. Grâce à ses clés naturelles (les picots tout autour du virus), il peut se fixer à la serrure **CD4** située à la surface du lymphocyte, ainsi qu'au petit co-récepteur accolé au CD4 (le CCR5 ou bien le CXCR4), un peu comme à une serrure à double entrée.

**2 :** Une fois que la clef du virus est dans la serrure, le virus va fusionner avec le lymphocyte T4, comme le font deux gouttes d'huile se rapprochant à la surface d'une marmite d'eau.

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

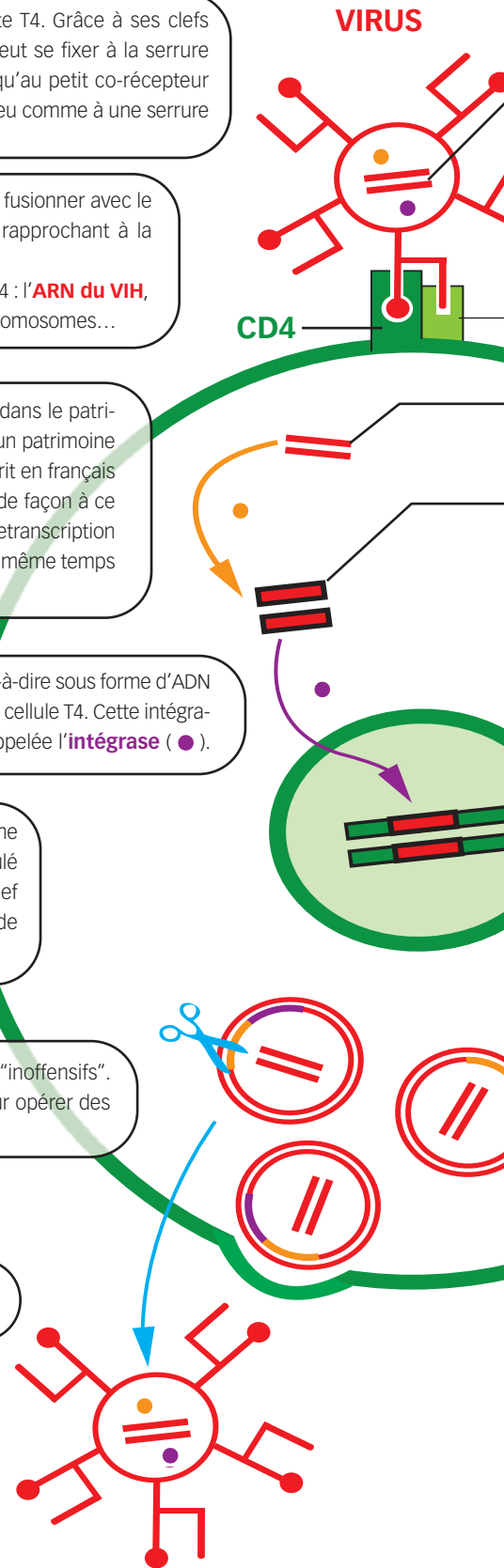
**4 :** Le but du VIH, c'est de pouvoir intégrer son patrimoine génétique (son ARN) dans le patrimoine génétique du lymphocyte T4. Mais le T4, comme toutes nos cellules, a un patrimoine génétique écrit sous forme d'ADN. Concrètement, c'est comme si l'un était écrit en français et l'autre en verlan ! Il va falloir traduire l'ARN viral, le retranscrire à l'envers, de façon à ce qu'il puisse être compatible avec le langage de l'ADN cellulaire. Ce travail de "retranscription à l'envers" se fait par une petite protéine (une enzyme) que le VIH a apporté en même temps que son ARN, appelée la **transcriptase inverse** (●).

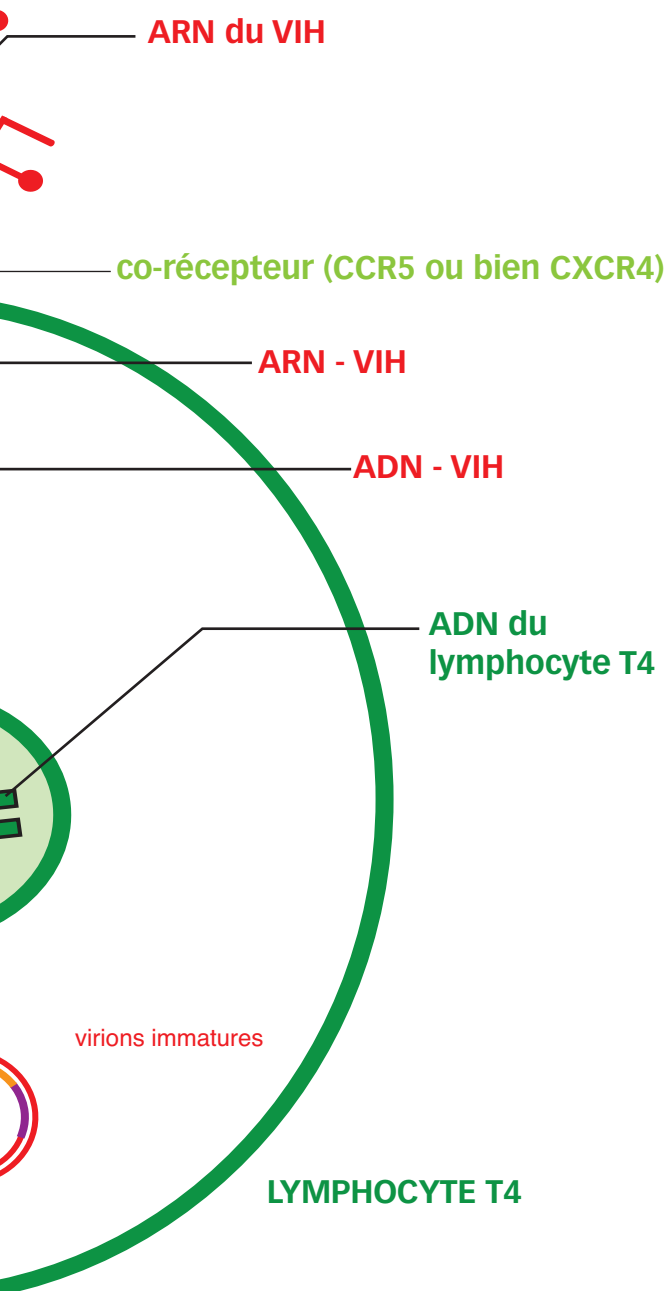
**5 :** L'ARN viral, une fois mis dans "le bon sens", c'est-à-dire sous forme d'ADN viral, va pouvoir être intégré dans l'ADN de notre cellule T4. Cette intégration se fait grâce à une autre enzyme du VIH, appelée l'**intégrase** (●).

**6 :** Ainsi, tout le patrimoine génétique du VIH se retrouve intégré au sein même du patrimoine génétique du lymphocyte T4. Lorsque ce dernier sera stimulé pour produire tout un tas de substances et jouer son rôle de chef d'orchestre de notre système immunitaire, il y aura aussi la production de tout un tas de nouveaux petits VIH...

**7 :** A ce stade là, les "bébés VIH" (on parle de 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 matures et peuvent aller infecter d'autres lymphocytes T4.





### Anti-corécepteur CCR5

Maraviroc (*Celsentri*)

### Inhibiteur d'entrée

Enfuvirtide (*Fuzéon*)

### Inhibiteur de la transcriptase inverse

#### Nucléosides

Ténofovir (*Viréad*)

Emtricitabine (*Emtriva*)

} *Truvada*

Abacavir (*Ziagen*)

Lamivudine (*Epivir*)

} *Kivexa*

#### Non-nucléosides

Névirapine (*Viramune*)

Efavirenz (*Sustiva, Atripla*)

Etravirine (*Intelence*)

### Anti-intégrase

Raltégravir (*Isentress*)

### Anti-protéase

Lopinavir (*Kaletra*)

Atazanavir (*Reyataz*)

Darunavir (*Prezista*)

etc.

Schéma 3 :  
Cycle de multiplication du virus  
et traitement anti-VIH\*

Dossier réalisé par Fabien Sordet

Illustrations : Vincent Cammas

\*Liste non exhaustive

*La crise sanitaire française concerne certaines personnes séropositives. Avant son interdiction, Mediator, ce médicament contre le diabète largement utilisé comme coupe-faim, a été prescrit de 1998 à 2009 dans des traitements de complications liées aux lipodystrophies.*

*Les autorités de santé ne savent pas combien de personnes vivant avec le VIH en ont pris. Par Renaud Persiaux.*

## Mediator et VIH : ce qu'il faut savoir

L'histoire est désormais connue : il aura fallu l'obstination d'une pneumologue brestoise, le docteur Irène Frachon, pour que Mediator soit retiré du marché français. C'est seulement en novembre 2009, qu'en raison de la faible efficacité de ce médicament (le "service médical rendu"), le rapport bénéfice/risque est jugé négatif par l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (Afssaps). La raison ? Certains effets indésirables rares, mais graves : un trouble du fonctionnement des valves cardiaques ("valvulopathie") et une hypertension artérielle pulmonaire. Ces dernières peuvent entraîner des complications graves (essoufflement), voire nécessiter une intervention chirurgicale. Selon l'Afssaps, Mediator entraîne l'hospitalisation d'environ une personne sur 2 000 par an parmi celles qui ont en pris pendant au moins trois mois. Prescrit à plus de 2,9 millions de personnes (notamment en tant que coupe-faim, donc en dehors de son indication autorisée de traitement contre le diabète), Mediator serait responsable de 500 à 2 000 morts. Ce qui, selon Irène Frachon, n'est que la face émergée de l'iceberg : "Il ne s'agit que des cas les plus graves, et pas des milliers de personnes qui ont des troubles ne nécessitant pas d'hospitalisation, mais impactant sur la qualité de vie et la santé". En janvier 2011, un rapport de l'Inspection générale des affaires sanitaires et sociales (Igas) <sup>(1)</sup> indique que Mediator aurait pu être retiré du marché dès 1999.

Pour Isabelle Poizot-Martin, chef du service d'immuno-hématologie clinique de l'Hôpital Sainte Marguerite (Marseille). "Mediator a été utilisé chez les personnes vivant avec le VIH pour prendre en

charge les syndromes de lipodystrophies observés chez les patients traités avec certaines des molécules les plus utilisées entre 1998 et 2005 – la stavudine (Zérit), la zidovudine (Rétrovir), l'indinavir (Crixivan). Ces anomalies de la répartition du tissu grasseux sont associées à des troubles du métabolisme des sucres (résistances sévères à l'insuline, intolérances au glucose, voire diabètes) et des lipides (hypercholestérolémie, hypertriglycéridémie), dont la prise en charge n'était pas établie". Sur la base de données encourageantes, l'équipe avait procédé à un essai clinique réalisé à Marseille incluant 24 personnes. Mais les résultats, publiés en 2009 (seulement), étaient mitigés : après six mois, la résistance à l'insuline a diminué, mais pas la graisse abdominale ou les niveaux de lipides dans le sang. "Mediator n'apparaît pas dans les recommandations françaises de prise en charge du VIH (rapport Yeni) et donc assez peu dans les pratiques cliniques", explique Thierry Saint Marc, spécialiste du VIH à l'Hôpital Jean Jaurès (Paris). De fait, la prescription de Mediator dépend fortement des centres, et les autorités de santé ignorent la proportion de personnes vivant avec le VIH ayant pris ce médicament. Certains services VIH pourraient en revanche conserver cette information. L'hôpital Sainte Marguerite a ainsi pu contacter les personnes traitées par Mediator. Vigilance : "Les risques cardio-vasculaires liés à Mediator semblent pouvoir se cumuler à ceux de l'infection à VIH et de certains antirétroviraux", souligne le docteur Poizot-Martin.

(1) <http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article162>

## Que faire si vous avez pris Mediator plus de trois mois ?

L'Afssaps recommande à toute personne ayant pris Mediator pendant plus de trois mois de consulter son médecin. Celui-ci cherchera des signes évoquant une valvulopathie ou une hypertension pulmonaire artérielle (notamment, essoufflements à l'effort, gonflement des membres inférieurs ou fatigue inexplicable) et prescrira le cas échéant une échographie cardiaque. La prise en charge, en fonction de la gravité des troubles, sera définie par le cardiologue.

Plus d'infos sur [www.afssaps.fr](http://www.afssaps.fr)



### Laurence :

séropositive, sous Mediator pendant sept ans

*Laurence fait partie de la quarantaine de personnes du service VIH de l'Hôpital Sainte Marguerite à Marseille qui étaient sous Mediator lors de son interdiction. A ce jour, elle est la seule pour laquelle une valvulopathie a été diagnostiquée.*

"Mediator, on me l'a proposé en mars 2002, pour abaisser mon taux élevé de triglycérides et réduire mes problèmes de répartition des graisses, au niveau du cou (la "bosse de bison"), du menton et du buste. Je me trouvais difforme, c'était insupportable. Et cela a d'abord marché : les triglycérides dans le sang ont diminué, la bosse de bison a fondu, avant une stabilisation. Je l'ai pris, avec quelques pauses, jusqu'à l'interdiction. C'est mon pharmacien qui me l'a annoncée, à cause de ma prescription de trois mois. Septembre, octobre : pas de problème. Novembre : interdit à la vente (...) Depuis mai 2008, je me plaignais de problèmes d'essoufflements. On a fait une batterie de tests,

notamment cardiaques. Résultat : tension et fuite aortique. En février, la fuite s'accroît, on évoque un risque d'inflammation des tissus internes du cœur. "Vu l'importance de la fuite que vous avez, c'est bizarre qu'aucun médecin ne l'ait vue avant", m'a dit le cardiologue. En juillet, on me parle de valvulopathie, mais le lien avec Mediator, je ne l'apprends qu'en lisant "Libération". Je me sens essoufflée, comme si je ne pouvais pas respirer autant que je le voudrais. Je me sens fatiguée. Je ne connais pas les possibilités de prise en charge, j'attends la prochaine consultation avec le cardio (...) Cette valvulopathie, elle vient en plus de ma séroposativité ! Ma fragilité a été accrue ! Je suis fatiguée, je ne travaille plus.

Ce souci de santé supplémentaire, à cause d'une mauvaise gestion par les autorités de santé publique, ou d'une question de lobbying pharmaceutique, c'est dur. Je voudrais être reconnue comme victime, pour ma fille... s'il m'arrivait quelque chose ! Je me pose la question d'une plainte contre l'Afssaps ou Servier [le fabricant de Mediator]. Mais le coût et les procédures me font peur... J'attends de voir ce qu'il en sera des promesses d'indemnisation. Je n'en veux pas aux médecins VIH : ils essayaient de trouver une solution à un besoin. Ces "stigmates" de la séroposativité, la bosse de bison et le gros ventre, c'est difficile à vivre".

*Courant janvier, deux listes de médicaments présentés comme à risques ont été diffusées dans la presse française. Dans la première, de 59 médicaments, figurent trois antirétroviraux récents : Celsentri, Intelence et Isentress.*

*Dans la seconde, qui en comporte 77, seul subsiste Isentress (raltégravir).*

*Ce qui a suscité une inquiétude chez les personnes prenant ces médicaments. Alors, ces antirétroviraux sont-ils vraiment dangereux, et Isentress est-il plus risqué que les autres ?*

*Carmen Kreft Jais, chef du département pharmacovigilance de l'Afssaps, répond à Remaides.*

## Isentress “sous surveillance” : risque ou pas ?

Publication désordonnée, scoop éventé, communication officielle inadaptée... Les deux listes de médicaments “à risques” ont semé trouble et confusion chez celles et ceux qui les prennent. La première, celle des “59”, concerne des médicaments récents faisant l’objet d’un plan de gestion des risques (PGR), un mécanisme de surveillance, rendu obligatoire en 2005 par la Commission européenne pour renforcer la surveillance des médicaments. C’est loin d’être un scoop. Elle est, en effet, accessible sur le site de l’Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (Afssaps) depuis 2007 !

La seconde liste, celle des “77”, élaborée à la suite de l’affaire du Mediator (voir en page 18), comporte des médicaments dits “sous surveillance renforcée”. Problème : cette seconde liste embrouille plus les esprits qu’elle ne les éclaire. Elle comporte des médicaments très disparates. Certains font l’objet d’un PGR, comme ceux de la liste des “59”. Là où les choses se compliquent, c’est que tous les médicaments de la liste des “59” ne figurent pas dans celle des “77”. C’est le cas de Celsentri (maraviroc) et Intelence (étravirine) qui ont disparu d’une liste à l’autre. La liste des “77” comprend un seul médicament anti-VIH : Isentress. Alors, Isentress (raltégravir) est-il plus risqué que les autres ? Une rapide visite sur le site de l’Afssaps le suggère. On y lit un jargon incompréhensible et inquiétant : “suivi renforcé de pharmacovigilance pour les atteintes hépatiques” ; “une modification du RCP européen avec ajout de syndrome de Stevens-Johnson [éruptions cutanées], idée suicidaire/suicide, etc.”

Selon Carmen Kreft-Jais, chef du département pharmacovigilance de l’Afssaps, il n’y a pas lieu de s’alarmer. “La présence de ces troubles sur la liste ne signifie pas que le médicament en provoque plus que les autres... mais simplement que ces troubles n’étaient pas formellement identifiés au moment de l’AMM [autorisation de mise sur le marché]”, explique-t-elle. “L’Afssaps suspecte parfois des risques pour certains médicaments et veut les suivre. Mais cette liste est évolutive et les risques peuvent être infirmés ou confirmés. D’ailleurs, c’était la suspicion d’un risque de cancers, au moment de la commercialisation d’Isentress, qui a été un des facteurs majeurs de la mise en place du suivi national et de sa présence sur la liste des 77... Mais ce risque ne s’est pas confirmé et ne figure donc plus parmi les critères surveillés pour ce médicament”. Le discours se veut rassurant... mais le mal est fait. Au final, nombreux sont ceux qui ont critiqué les conditions de publication de ces listes au grand public, à commencer par AIDES. Même le nouveau directeur de l’Afssaps, Dominique Maraninchi s’y est mis. “Je reconnais que la présentation n’est pas très explicite sur : “Pourquoi on est sur cette liste ?” ; “Pourquoi faire ? “Avec quel risque ?” Mais c’est un premier signe pour dire : “On surveille ! ” Donc pas de panique pour vos lecteurs. “ Pas de panique ? Facile à dire.

Renaud Persiaux

# Quoi de neuf doc ?

## Prezista en une prise pour les personnes prétraitées

L'Agence européenne du médicament (EMA) a approuvé le 20 janvier le schéma en une prise par jour de Prezista chez les personnes prétraitées, déjà autorisée chez les personnes n'ayant jamais pris de traitement. Cette prise quotidienne comporte deux comprimés de Prezista 400 mg (800 mg en tout) et un comprimé de Norvir comme booster. Un essai a montré une efficacité similaire entre les deux schémas de prise. Malgré la diminution de dose (auparavant, on prenait deux fois par jour un comprimé de 600 mg (soit 1200 mg/jour) et un comprimé de Norvir à chaque fois, les effets indésirables rapportés n'étaient pas plus faibles. En revanche, les taux de lipides (graisses dans le sang) semblaient moins élevés. Attention ! La "mono-prise" n'est recommandée que chez les personnes dont le virus ne présente pas de mutations de résistances au Prezista, ayant une charge virale inférieure à 100 000 copies par ml de sang et un nombre de CD4 supérieur à 100 par mm<sup>3</sup> de sang.

## Un vaccin préventif prometteur

Conçu par l'équipe de Morgane Bomsel à l'Institut Cochin (Paris), ce nouveau candidat vaccin réussit à provoquer la création d'anticorps protégeant contre l'infection par le VIH, directement au niveau des muqueuses du vagin. Chez le macaque femelle, les résultats sont très encourageants. Les cinq animaux vaccinés ont été protégés d'expositions répétées (13 fois) au VIH alors que cinq autres ayant reçu un placebo ont été infectés. Des résultats de tolérance chez la femme sont sur le point d'être publiés, une première étape avant d'éventuels essais de protection. La protection au niveau du rectum va être testée chez le macaque, pour des résultats attendus en 2013.

## Organisation des soins : la journée du TRT-5

Restructurations hospitalières, expériences innovantes en médecine de ville, coordination des soins... Le collectif inter-associatif TRT-5 propose en ligne une brochure de synthèse et les présentations de sa Journée scientifique annuelle, organisée en septembre dernier. Fil rouge, l'expression "mise sous tension". Pendant que le nombre de personnes infectées prises en charge en France augmente de 5 % par an, les services VIH font l'objet de regroupements voire de fermetures. Et l'offre de prise en charge en ville est pour l'heure largement insuffisante. Comment maintenir la qualité des soins et assurer leur accès pour tous ? Une vingtaine d'intervenants de tous bords en débattent.

**A télécharger sur <http://www.trt-5.org/article253.html>**

## Médicament : réforme du système

Autre conséquence du scandale Mediator en France (voir pages 18) : le ministre de la Santé Xavier Bertrand a lancé en février une réforme du médicament qu'il veut voir aboutir avant l'été. Plusieurs instances travailleront en parallèle : deux missions parlementaires, un travail des professeurs Philippe Even et Bernard Debré, et les Assises du Médicament. Ces dernières, qui associent médecins, chercheurs, industriels et associations comme AIDES, sont organisées en six groupes de travail : améliorer les conditions de l'autorisation de mise sur le marché (AMM), renforcer le système de surveillance, encadrer les prescriptions hors AMM (ce qui s'est largement produit avec Mediator), développer l'information sur les produits de santé, clarifier l'organisation du système du médicament, renforcer le contrôle et l'évaluation des dispositifs médicaux. Résultat des travaux en juin 2011. Il faut que les besoins réels des malades y soient entendus et que cela débouche sur des mesures concrètes.

*Le congrès américain de l'AASLD (association américaine des maladies du foie) a eu lieu en novembre 2010. C'est le congrès international le plus pointu sur les traitements des hépatites virales. Après de longues années d'étude, c'était la consécration de deux anti-protéases anti-VHC, le télaprévir et le bocéprévir, qui ne sont efficaces que contre le VHC de génotype 1. En France, ces anti-protéases vont pouvoir être utilisées, d'abord dans des ATU (autorisation temporaire d'utilisation) de cohorte puis dans des essais ANRS pour les personnes co-infectées, enfin dans le cadre d'une autorisation de mise sur le marché (AMM), fin 2011. Au Canada, ces molécules ne sont pas encore disponibles<sup>(1)</sup>. Par Marianne L'Hénaff.*

## Ça bouge dans les hépatites

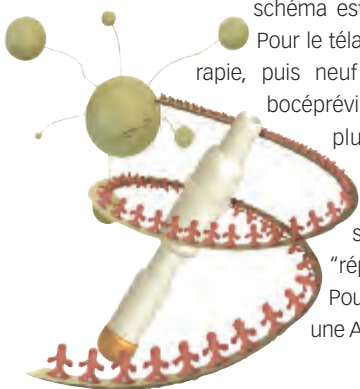
### Anti-protéases VHC de génotype 1 : le télaprévir et le bocéprévir

#### ATU de cohorte

Mise en place en janvier 2011, l'ATU (autorisation temporaire d'utilisation) est à ce jour réservée à plusieurs centaines de personnes mono-infectées (n'ayant que le VHC) de génotype 1. Il faut être en cirrhose non décompensée, c'est-à-dire avec une fibrose sévère au stade F4, mais sans problème grave du fonctionnement du foie (voir Pour y voir plus clair, *Remaides* 72, été 2009) et avoir déjà eu un échec de traitement par la bithérapie (interféron + ribavirine). Ces molécules sont à prendre en association avec la bithérapie interféron-pégylé + ribavirine. Mais le schéma est différent selon les molécules. Pour le télaprévir, c'est trois mois de trithérapie, puis neuf mois de bithérapie. Pour le bocéprévir, c'est un an de trithérapie ou plus exactement, un mois de bithérapie, suivi de onze mois de trithérapie. L'ATU de cohorte sera refusée pour les personnes "répondeurs nuls" (voir page 24). Pour eux, le médecin doit demander une ATU nominative.

#### Efficacité prouvée

L'ajout du télaprévir ou du bocéprévir augmente le taux de guérison de l'infection (les médecins parlent de réponse virologique soutenue ou RVS, voir page 24), mais ces molécules sont uniquement actives, chez les personnes ayant un VHC de génotype 1. Ceci est valable chez les personnes naïves (n'ayant reçu aucun traitement) ou pré-traitées. Deux essais ont concerné les personnes naïves. Pour le télaprévir, le taux de guérison de l'infection passe de 44 % sans télaprévir à 75 % avec télaprévir. Dans un autre essai, on passait de 38 % de guérison de l'infection dans le groupe contrôle à 66 % dans le groupe avec bocéprévir. Chez les personnes en échec d'un premier traitement, les taux de "guérison" de l'infection sont différents en fonction de la nature de la réponse au traitement précédent (voir page 24). Avec télaprévir, le taux de guérison de l'infection est de 60 % chez les anciens répondeurs partiels (contre 15 % sans télaprévir), de près de 90 % chez les anciens rechuteurs (contre 24 % sans télaprévir) et de 30 % pour les anciens répondeurs nuls (contre 5 % sans télaprévir). Autre essai avec bocéprévir : pour les anciens répondeurs partiels, 52 % de guérison (contre 7 % sans bocéprévir) et 75 % chez les "anciens rechuteurs" (contre 29 % sans).



(1) Selon CATIE, ces deux molécules seront approuvées en 2012. *Remaides Québec* vous en tiendra informé.

Il n'y a pas de données chez les anciens répondeurs nuls car ces personnes ne pouvaient pas entrer dans les essais avec le bocéprévir.

### Trois prises par jour

Ces molécules se prennent impérativement en trois prises par jour (3 X 2 comprimés pour le télaprévir, 3 X 4 gélules pour le bocéprévir), aux repas ou avec une collation (telle que pain au chocolat ou pain-fromage), toujours avec la bithérapie (interféron peg + ribavirine). Elles peuvent avoir des effets indésirables importants. Pour le télaprévir, environ 50 % des personnes ont des éruptions cutanées (plaques rouges sur la peau) dont 5 % sont sévères, ainsi que du prurit ou "grattements"

et de l'anémie (baisse des globules rouges). Pour le bocéprévir, les effets indésirables sont de fortes anémies (plus de 50 %), de la fatigue, des syndromes digestifs (vomissements, nausées, diarrhées), une possible perte ou altération du goût. Ces symptômes s'ajoutent aux effets indésirables bien connus de la bithérapie. Les arrêts de traitement pour effets indésirables sont d'environ 10 % (de 5 % à 20 % selon les essais) pour les deux molécules. Ces molécules nécessiteront une surveillance du taux de globules rouges (toutes les semaines ou tous les 15 jours) au début du traitement et une surveillance clinique attentive par rapport aux principaux effets indésirables. Il faut un accompagnement et une anticipation avant toute mise sous traitement.

## Personnes co-infectées : des résultats à la CROI

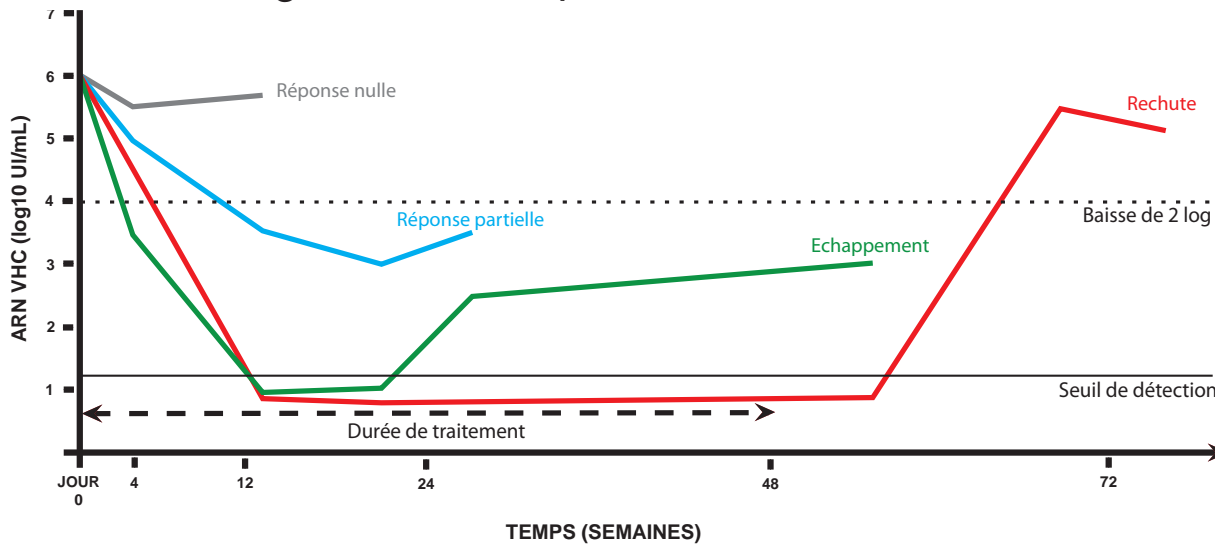
Point fort de cette 18<sup>ème</sup> CROI (voir en page 6), la publication des premiers résultats des nouvelles molécules anti-VHC chez les personnes co-infectées par le VIH et le VHC. Le télaprévir, antiprotéase du VHC génotype 1, a permis d'obtenir de très bons résultats chez les personnes tentant un traitement anti-VHC pour la première fois, avec plus de 70 % de personnes en charge virale VHC indétectable dès quatre semaines. Aucun effet indésirable nouveau n'a été repéré, même chez les personnes prenant déjà des médicaments anti-VIH comme les combinaisons Truvada + Sustiva et Truvada + Reyataz + Norvir. Certains ajustements de doses, avec télaprévir ou bocéprévir seront probablement nécessaires pour les personnes prenant des traitements anti-VIH. La sécurité d'utilisation et la tolérance sont conformes à ce qui était attendu, même si ces résultats sont intermédiaires, et devront être confirmés notamment par les essais français ANRS TELAPREVIH (télaprévir) et BOCEPREVIH (bocéprévir) qui doivent démarrer en avril et qui, cette fois-ci, incluront des personnes ayant déjà tenté des traitements anti-VHC dans le passé. Il faut désormais que l'accès aux nouvelles molécules s'élargisse pour les personnes co-infectées !

## Accès pour les personnes co-infectées : encore un peu de patience

Pour les personnes co-infectées, un accès à ces molécules a enfin démarré, par des essais internationaux des laboratoires (essais en cours), qui livreront les premières données d'efficacité, de tolérance et d'interactions avec les anti-rétroviraux du VIH (ARV). On sait déjà qu'elles seront nombreuses et que certaines personnes co-infectées devront parfois changer de traitement pour le VIH. Les ARV possibles seront Isentress, Reyataz (boosté ou non par Norvir), Truvada (et Sustiva pour l'essai avec le télaprévir).

Deux essais français de l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites virales (ANRS), un avec le télaprévir, l'autre avec le bocéprévir, démarrent en avril 2011. Mais ils n'incluront chacun que 80 personnes en France, des chiffres rehaussés suite aux demandes des associations. Ces dernières veilleront à ce que des ATU s'ouvrent pour les personnes co-infectées en échec de traitement, sitôt que les résultats des essais le permettront, probablement vers la mi 2011. Il est important d'arriver à prendre les trois prises par jour. Pour cela, on peut préparer à l'avance, à l'aide d'un pilulier avec cases (matin, midi et soir), une semaine de traitement (VHC et VIH). On peut ainsi transférer dans une petite boîte les médicaments pour les prises qui ont lieu en dehors de chez soi. Ce pilulier pour la semaine devrait être fourni lors de l'étude, les associations l'ont demandé à l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites et aux laboratoires. En plus du traitement VIH, il y a, par jour, cinq à six comprimés ou gélules de ribavirine, six comprimés de télaprévir (neuf si on prend Sustiva) ou douze gélules de bocéprévir. Il faut donc s'organiser car l'observance des trois prises est primordiale pour l'efficacité du traitement. Pour la prise dans l'après-midi, on peut mettre son portable à sonner pour le "goûter" !

## Charge virale : les réponses au traitement anti-VHC



### Lexique

Chercheurs, médecins, articles scientifiques emploient souvent les termes de “répondeurs lents”, “rechuteurs”, etc. à propos des personnes touchées par une hépatite virale sous traitement. Cette facilité de langage peut légitimement déranger les personnes concernées par son raccourci. Ainsi, par exemple, le terme de “répondeur nul” ne désigne pas une personne en tant que telle, mais quelqu’un dont le virus de l’hépatite C répond mal ou pas au traitement. *Remaides*, conscient des limites de ce registre, l’utilise cependant parce que ce sont les termes en vigueur aussi bien dans les publications scientifiques que lors des consultations. Pour faciliter la lecture de ces pages, *Remaides* vous propose un petit lexique des termes difficiles et des sigles utilisés.

**RVR** : réponse virologique rapide, CV indétectable à la fin du premier mois de traitement.

**RVP** : réponse virologique précoce, CV indétectable à la fin du 3<sup>ème</sup> mois.

**RVS** : réponse virologique soutenue, CV qui reste indétectable six mois après la fin du traitement, ce qui signe la guérison de l’infection.

**Répondeurs lents** : baisse de la CV supérieure à 2 log, mais encore détectable au 3<sup>ème</sup> mois et qui devient indétectable à 6 mois.

**Echappeurs** : CV indétectable en cours de traitement, mais qui redevient détectable avant la fin du traitement.

**Rechuteurs** : Personnes ayant bien répondu pendant le traitement (CV indétectable), mais qui rechute après la fin du traitement.

En général pendant les 3 mois suivant la fin du traitement.

#### Non répondeurs, ils se répartissent en :

**Répondeurs partiels** : Personnes ayant “un peu” répondu lors de leur traitement : la baisse de la CV est supérieure à 2 log à 3 mois, mais reste détectable et est toujours positive à 6 mois.

**Répondeurs nuls (ou vrais non répondeurs)** : Personnes dont le virus n’a pas assez voire pas du tout répondu sous traitement : la baisse de la CV est inférieure à 2 log à 3 mois, c’est-à-dire que la CV ne descend pas ou pas assez pour qu’il y ait une chance de guérison de l’infection.

**Log** : Unité de mesure. Une diminution de 2 log de la charge virale (CV) du VHC correspond à une charge virale qui passe de 1 000 000 UI/ml à 10 000 UI/ml. Plus simplement encore, - 2 log = on perd 2 zéros (= divisé par 100, - 3 log, on perd 3 zéros (= divisé par 1000), etc.

# AASLD : le congrès en brèves

## Le futur

Dans les années à venir, les hépatites virales C de génotype 1 seront traitées par une trithérapie, la bithérapie + une anti-protéase spécifique, le télaprévir ou le bocéprévir, après un premier échec du traitement standard d'abord, jusqu'à l'autorisation de mise sur le marché, qui s'étendra alors aux personnes naïves.

Ces molécules de première génération sont suivies par d'autres inhibiteurs spécifiques du VHC. Une cinquantaine de molécules de deuxième génération sont en développement clinique : inhibiteurs de protéase (NS3), inhibiteurs de polymérase (NS5b), inhibiteurs NS5a, dérivés de la cyclophiline, etc. Certaines de ces molécules paraissent encore plus efficaces que leurs aînées, pourraient être mieux tolérées et permettront de traiter les autres génotypes (2, 3, 4) qui résistent parfois (et même souvent pour le génotype 4) à la bithérapie interféron + ribavirine. Dans cinq à dix ans, on peut espérer reléguer à la cave cette bithérapie (ou au moins, de se passer de l'interféron et/ou réduire les durées de traitement), car des combinaisons de nouvelles molécules sont déjà à l'essai. Leurs résultats sont assez incroyables, même sur des personnes "non répondeurs" à un premier traitement. Leur efficacité demande à être confirmée, par des années d'étude, et surtout leur tolérance, car ce n'est pas le tout de tuer le VHC, encore faut-il le faire sans abîmer le porteur de l'hépatite...

## Le taux de vitamine D

On savait déjà que chez des personnes ayant le génotype 1, un taux bas de vitamine D "prédit" une mauvaise réponse à la bithérapie et qu'un apport en vitamine D peut améliorer ce résultat. Une nouvelle étude vient de montrer que c'est aussi le cas avec les génotypes 2 et 3 de quarante personnes naïves de tout traitement. Avec un supplément en vitamine D (2 000 UI/jour), le taux de guérison passe de 85 % à 95 %. Le mécanisme biologique est encore inconnu. Si vous commencez un traitement, demandez à votre médecin d'ajouter le taux de vitamine D sur votre bilan sanguin et de combler la carence s'il y en a une. Cela augmenterait les chances de "guérir" l'infection.

## Avez-vous "le gène de la guérison" ?

Les experts se doutaient depuis longtemps qu'il existait des facteurs génétiques intervenant dans le fait de guérir de l'infection à VHC avec le traitement. Depuis deux ans, la présence d'une variation du gène IL28B a été identifiée comme fortement liée à la guérison de l'infection (voir page 24) chez des milliers de personnes traitées par interféron peg + ribavirine. Deux différentes versions ("allèles") du gène IL28B existent : C ou T et trois combinaisons sont possibles : CC, CT et TT. Les personnes CC ont deux fois plus de chances de guérir de l'infection que les personnes TT. Le type CC est moins fréquent dans la population d'origine africaine et les experts pensent que cela pourrait être lié au fait qu'ils répondent en moyenne moins bien au traitement. Inversement, les personnes d'origine asiatique ont quant à elles le plus souvent un type CC et répondent mieux. Les personnes ayant l'allèle T (C/T ou T/T) ont moins de chance de répondre au traitement, elles représentent environ 65 % des personnes qui ne répondent pas au traitement, les "TT" étant les plus difficiles à traiter. Plusieurs études montrent que la recherche de ce gène permet "de prédire" en partie la réponse au traitement et une montre que c'est aussi le cas chez les personnes co-infectées VHC et VIH. C'est là que cela se complique, parce qu'il y a aussi un lien entre le type CC et la réponse au traitement à un mois (RVR), qui, elle aussi, prédit la guérison de l'infection.

Par exemple, quelqu'un qui a le type CC, mais n'a pas de RVS à un mois aurait intérêt à faire un traitement plus long (18 mois au lieu de 12) pour augmenter les chances de guérison de l'infection.

Au final, la détermination du type d'IL28B pourra permettre, avec le résultat de la RVR (à un mois) et du génotype du virus, de construire des schémas de "traitement à la carte" et individualisés (doses, durée, ajout d'une molécule spécifique d'emblée).



*C'est pour rêver un peu, car ces molécules sont encore à un stade très précoce et des effets indésirables trop marqués ou un manque d'efficacité au final peuvent les faire avorter dans l'œuf.*

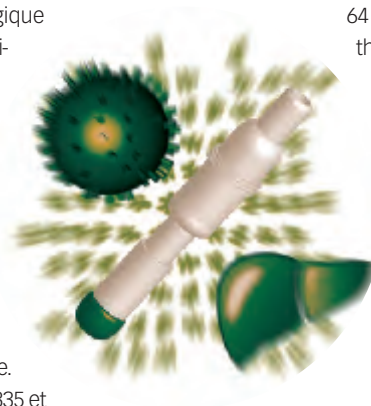
## Des nouvelles du futur

### Quadrithérapie

GS-9256 est une anti protéase et GS-9190 (ou tégobuvir) est un inhibiteur de la polymérase. L'efficacité et la tolérance de plusieurs schémas chez des personnes naïves de génotype 1 ont été évaluées : seules, avec la ribavirine, avec la bithérapie (interféron pégylé + ribavirine). Ces traitements étaient pris 28 jours et ont été bien tolérés avant un relais par bithérapie jusqu'à 12 mois. L'ajout de ribavirine s'est révélé nécessaire. La quadrithérapie (GS-9256/tégobuvir/interféron pégylé /ribavirine) permet une réponse virologique complète et rapide (à un mois) chez tous les participants. Une étude sur quatre mois est en cours.

### Coup de balai sur le VHC

Le BI 201335 est un inhibiteur de protéase et le BI 207127 un inhibiteur de polymérase. Trente personnes, naïves, de génotype 1, sans cirrhose, ont reçu pendant un mois ces deux inhibiteurs avec la ribavirine. Au 29<sup>ème</sup> jour, toutes les personnes arrêtaient le BI 201335 et prenaient la bithérapie (interféron pégylé + ribavirine) et l'anti-polymérase pour une durée totale de six mois à un an, en fonction de la rapidité de la réponse. On observe une diminution rapide et forte de la charge virale chez toutes les personnes - toutes ont une charge virale inférieure à 25 UI/ml au 22<sup>ème</sup> jour. 12 personnes sur 17 avaient une CV indétectable (inférieure à 10 UI/ml) à un mois. Ces résultats sont spectaculaires. La tolérance était bonne, des troubles digestifs (nausées, vomissements, diarrhées), des éruptions sur la peau ont été observés, mais pas d'effets graves ni d'arrêts de traitement. Une étude dans un schéma sans interféron et sur des périodes plus longues est envisagée.



### De l'espoir pour les "nuls"!

Deux molécules, le BMS-790052 (un inhibiteur de la polymérase) et BMS-650032 (inhibiteur de protéase) ont été évaluées en combinaison, seules ou en association avec une bithérapie (interféron pégylé + ribavirine) chez des personnes ayant le génotype 1 "répondeurs nuls" pendant six mois. Les résultats montrent que la combinaison d'antiviraux à un mois donne 64 % de réponse virologique rapide et la quadrithérapie 60 %. A trois mois, la quadri culmine à 90 % de réponse virologique précoce, ce qui est assez incroyable pour des virus "répondeurs nuls" ! Il faudra attendre les résultats de réponse virologique soutenue à six mois après la fin du traitement pour confirmer cette avancée majeure pour les personnes non répondeurs. La tolérance a été correcte, avec des diarrhées modérées, mais pas d'effets graves.

### Tous les génotypes

Le RG-7128 est un inhibiteur de la polymérase, actif sur tous les génotypes. Il a été évalué avec interféron pégylé + ribavirine chez 400 personnes naïves (sans traitement) ayant un virus de génotype 1 ou 4. L'ajout de RG-7128 a permis d'obtenir de forts taux de réponse de 80 % à 88 % à trois mois, supérieurs au bras contrôle (40 ou 50 % selon les génotypes), avec des résultats moins bons chez les personnes ayant une cirrhose, mais excellents sur le génotype 4. La triple association a été bien tolérée sur une durée de trois mois. L'évaluation d'une association plus longue est en cours.

# REMAÏDES

#09  
QUÉBEC



Maison d'hébergement,  
**maison de vie !**

# >> Sommaire

REMAIDES Québec #09

**Comité de rédaction :** Anka Alexandrov Todorov, Sylvain Beaudry, Jean-Claude Chiasson, Olivier Dumoulin, Maryse Laroche, Yves Lavoie, René Légaré, Laurette Lévy.

**À la mémoire d'Albert Martin**, membre du comité de rédaction mort du sida.

**Relecture des textes :** Sylvain Beaudry, Michel Morin.

**Coordination éditoriale :**  
René Légaré, T. : 514 844 2477 poste 30,  
courriel : rene.legare@cocqsida.com

**Diffusion et abonnements :**  
Corinne Parmentier, T. : 514.844.2477 poste 22,  
courriel : remaides@cocqsida.com

**Mise en page :** Exosphère | Zone créative

**Photos et illustrations, avec nos remerciements :**  
Olivier Dumoulin : olivier.dumoulin@videotron.ca

**Impression :** Copie Ressources,  
3822, boul. Saint-Laurent, Montréal (Québec)  
H2W 1X6. Trimestriel. Tirage : 2 000 ex.

Les articles publiés dans Remaides Québec peuvent être reproduits avec mention de la source. La reproduction des photos, des illustrations et des témoignages est interdite, sauf accord avec l'auteur.

**Limites de responsabilité :** Toute information touchant au VIH/sida et au traitement ne prétend remplacer l'avis d'un professionnel de la santé spécialisé dans ce domaine. Il ne s'agit pas de conseils médicaux. Toute décision concernant votre traitement doit être prise en collaboration avec un professionnel de la santé spécialisé en VIH/sida. Toute information juridique contenue dans cette revue ne peut être interprétée comme une opinion juridique. Si vous souhaitez obtenir des renseignements d'ordre juridique vous concernant, vous devez à cette fin consulter un avocat. Malgré que l'information de cette revue se veuille la plus actuelle, complète et exhaustive possible, nous ne pouvons en garantir l'exactitude. Les organismes partenaires de cette publication n'assument aucune responsabilité quant à l'usage des renseignements que l'on y retrouve. Ils déclinent toute responsabilité quant au contenu des références citées.

**Emploi du masculin :** Nous priorisons l'emploi du masculin uniquement afin de faciliter la lecture et la compréhension.

Ayant favorisé la création de Remaides Québec, nous remercions

Relations  
internationales

Québec



## III Edito

Tout est dans la manière  
*Par Yves Lavoie, membre du comité de rédaction.*

## IV Dossier

Maison d'hébergement, maison de vie !  
*De la chambre pour une reprise en charge de sa santé au logement supervisé pour un retour à la vie en société, un portrait des maisons d'hébergement au Québec.*

## VIII Actus

L'intérêt de connaître



## IX Dossier

Lipodystrophie au féminin  
*Thérapie antirétrovirale et changements corporels : les femmes brisent le silence et témoignent de leur expérience avec la lipodystrophie.*

## XII Invitation

20 ans de PASF  
*Projet Action Sida Femmes fête ses 20 ans. Une invitation à toutes les femmes séropositives du Québec*

## XII Prenez la parole

Parler de soi, de ce qu'on vit parce que cela fait du bien.



## Vous avez la parole... Prenez-là !

Si vous souhaitez réagir à un article, proposer un sujet, faire part d'un point de vue sur l'actualité VIH/sida et les hépatites, poser une question, merci d'écrire à **Remaides Québec** : 1, rue Sherbrooke Est, Montréal (Québec) H2X 3V8 ou à [remaides@cocqsida.com](mailto:remaides@cocqsida.com)

*Devons-nous être moins solidaires envers les personnes faisant partie de groupes stigmatisés ?*

Dépendant du financement public et philanthropique, les organismes communautaires vivent continuellement dans la possibilité de perdre le financement qui assure le maintien de leurs actions. Pour la Maison d'Hérelle, cette crainte s'est concrétisée l'année dernière. La nouvelle leur est parvenue par lettre : Centraide, dont la contribution représentait 16 % du bud-

## Tout est dans la manière

get total de l'organisme, cesse de financer la Maison d'Hérelle. Cinq autres organismes communautaires qui œuvrent aussi en santé physique ont perdu une partie de leur financement. Centraide, fait valoir son directeur du service des allocations, Claude Masse, est en "repositionnement stratégique". Dorénavant, l'organisme mettra en priorité la lutte contre la pauvreté, dont celle touchant les enfants.

Pour les observateurs des tendances philanthropiques au Canada, ce repositionnement n'a rien de très surprenant. En effet, le domaine de la charité se recentre de plus en plus autour de trois axes. Le premier se veut un constat, celui de la nécessité d'œuvrer en prévention et de s'attaquer aux causes elles-mêmes, en agissant auprès des enfants et en se concentrant par exemple sur leur réussite scolaire. En ce sens, il est considéré important de cibler des actions ou des mesures qui permettent d'obtenir des effets structurants. Pour cette raison, finalement, un avantage est accordé aux actions dont on peut aisément mesurer les effets à court, moyen ou long terme. En eux-mêmes, ces axes sont tout à fait louables et légitimes. Selon le gouvernement du Canada, les deux motifs les plus importants qui incitent les Canadiens à donner sont le sentiment de compassion à l'endroit des personnes dans le besoin et la contribution à une cause qui leur est chère. Aider les enfants donne aux organismes ciblant la pauvreté infantile une image appréciable dans l'opinion publique. Qui pourra nier que le repositionnement de Centraide vise une cause importante qui gagne facilement les cœurs ? Cependant, concentrer l'aide dans le domaine de la prévention à un revers, celui d'oublier de se montrer solidaire avec les personnes qui souffrent déjà. Dans ce cas, cela se fait au détriment de certains groupes sociaux déjà marginalisés, comme les personnes vivant avec une maladie chronique telle que le VIH.

Soyons clairs : au Québec, le soutien aux organismes communautaires se fait de plus en plus selon une logique clientéliste. Derrière l'idée de travailler en prévention, il ne faut pas oublier que l'argent va aussi plus facilement aux causes qui font l'unanimité qu'à celles qui visent à venir en aide aux groupes stigmatisés. En parallèle, on semble attendre des personnes issues de ces groupes qu'elles se sortent elles-mêmes de leur situation précaire. Ainsi, même s'il est certain que l'objectif premier de Centraide n'est pas de nuire à la qualité de vie des personnes

atteintes du VIH, son repositionnement stratégique accentue un courant qui va en ce sens. Il ne faut également pas oublier que la pauvreté est un phénomène complexe et que les actions de lutte ne peuvent être limitées à la seule prévention. En effet, la Maison d'Hérelle héberge et loge des personnes vivant avec le VIH qui sont elles-mêmes souvent en situation de grande pauvreté (86 % étaient bénéficiaires de la Sécurité du revenu en 2010). Avec le retrait du financement de Centraide, ces personnes auront d'autant moins de ressources mises à leur disposition pour se remettre sur pied, alors même qu'elles vivent un grand stress physique et psychologique.



Il est évident que, quand vient le temps de supporter financièrement des organismes qui viennent en aide à des personnes désœuvrées, les besoins sont infinis. C'est pourquoi tout est dans la manière : il ne faut pas se laisser aveugler par les besoins en prévention et se détourner des personnes qui souffrent ici et maintenant.

Yves Lavoie, membre du comité de rédaction

Photo : René Légaré

*De la chambre pour une reprise en charge de sa santé au logement supervisé pour un retour à la vie en société, un portrait des maisons d'hébergement au Québec.*

# Maison d'hébergement, maison de vie !

La grande majorité des maisons d'hébergement pour personnes vivant avec le VIH/sida au Québec ont vu le jour il y a une vingtaine d'années, pour accueillir et accompagner des personnes en fin de vie. Les avancées de la médecine, ayant fondamentalement modifié la réalité des personnes atteintes, des changements radicaux sont survenus au niveau de leurs besoins. Aussi, les maisons d'hébergement adaptent-elles sans cesse leur réponse aux multiples réalités du VIH.

Aujourd'hui, partageant toujours les mêmes valeurs d'amour, de respect, de compassion, d'harmonie et d'écoute - comme l'illustre si bien l'acronyme de l'organisme de Sherbrooke, L'A.R.C.H.E. de l'Estrie - ces maisons sont résolument tournées vers l'amélioration de la qualité de vie des personnes qu'elles accueillent et la promotion de la santé globale - physique comme psychologique.

Les soins et services y sont le plus souvent dispensés par des équipes multidisciplinaires, composées d'intervenants et de thérapeutes qualifiés, mais aussi de bénévoles formés à cet effet. L'implication dévouée de chacun d'entre eux permet une grande variété de services complémentaires, tels que le soutien psychologique, l'accompagnement spirituel, le soutien dans les démarches administratives, la massothérapie, des ateliers d'expression artistique, des activités de cuisine collective, l'accompagnement en voiture, etc. Et comme on dit à l'Hébergement de

l'Envol, à Montréal, "chaque petit geste peut faire la différence et contribuer à embellir la vie et le quotidien des résidents". Véritablement au cœur de la vie de la maison, les résidents y prennent eux-mêmes très souvent part, ce qui leur permet de reprendre peu à peu du pouvoir sur leur situation. Car, les personnes accueillies en maison d'hébergement sont le plus souvent en prise avec une réalité complexe. Qu'il s'agisse pour elles de retrouver un état de santé physique et/ou psychologique satisfaisant, de débiter des traitements spécifiques à leur condition, d'entreprendre des démarches qu'elles ne pourraient faire sans un encadrement minimum, de préparer leur retour au sein de la commu-

nauté, ou simplement de reprendre pied pour continuer, il leur faut beaucoup de courage pour faire face aux différentes difficultés qu'elles rencontrent.

Aussi, les maisons d'hébergement tentent-elles de répondre au mieux à ces nombreux besoins en lien avec divers enjeux : chronicité de la maladie, adhésion aux traitements, vieillissement des personnes vivant avec le VIH, isolement social, discrimination, criminalisation du risque de transmission du VIH, atteintes cognitives, dépendances... Certaines d'entre elles adaptent leur réponse à une population spécifique, afin de leur offrir les services adéquats. Par exemple, les résidents du Centre Sida Secours, à Montréal, y trouvent

## Les hébergements communautaires VIH/sida au Québec

ARCHE de l'ESTRIE, à Sherbrooke

BRAS - Maisons des oliviers, à Gatineau

Corporation Félix Hubert d'Hérelle, à Montréal

Hébergement L'Envol, à Montréal

Hébergement Marc-Simon (MIELS), à Québec

Le MIENS, à Chicoutimi

Maison du parc, à Montréal

Maison Plein Cœur, à Montréal

Maison Re-Né, à Trois-Rivières

Maison Ste-Famille Tom Dee, à Lachenaie

Sydalis, Centre Amaryllis, Habitations J.-P. Valiquette

et Sida Secours, à Montréal

Pour plus d'informations : [www.cocqsida.com](http://www.cocqsida.com)



à la fois un milieu de vie chaleureux et convivial et un accompagnement modulé par l'approche de réduction des méfaits liés aux drogues.

D'autres maisons, encore, s'attachent à relever l'un des défis majeurs actuels : celui de la réinsertion sociale, rendue possible pour certains résidents du fait de l'amélioration de leur état de santé. Une personne qui désirerait préparer son retour à la vie de tous les jours et qui nécessiterait l'encadrement d'intervenants sociaux, pourrait bénéficier d'un logement supervisé de transition, comme celui de la Maison des Oliviers à Gatineau, de la Maison du Parc ou de Maison Plein cœur à Montréal.

Des organismes comme MIELS à Québec, ou la Maison d'Hérelle à Montréal, misent également sur des approches novatrices, en tentant d'aller plus loin dans la démarche de soutien des résidents, avec notamment le suivi post-hébergement. Ce programme vise à accompagner la personne dans un

retour à son milieu de vie, étape cruciale qui génère le plus souvent beaucoup d'anxiété, considérant la discipline qu'exige la prise en charge de sa santé (suivis médicaux, traitements, alimentation, etc.) et la nécessité de répondre à ses besoins psychologiques (bien-être, plaisir, reconnaissance, etc.). Aussi, dès sa sortie de la maison d'hébergement, la personne bénéficie-t-elle de la visite régulière d'un intervenant communautaire, l'accompagnant dans sa prise d'autonomie des diverses sphères de sa vie, tout en brisant l'isolement. Et même après que ce suivi étroit a pris fin, le lien est maintenu entre l'ancien résident et l'organisme, dont il pourra à tout moment bénéficier des services s'il en ressentait la nécessité. Cette approche personnalisée en fonction des besoins et des particularités de la personne permet donc de réunir les conditions favorables à sa réinsertion réelle et durable. Soulignons par ailleurs que Maison

d'Hérelle et Maison du Parc à Montréal, notamment, continuent d'accueillir et d'accompagner des personnes en fin de vie à qui sont prodigués, avec beaucoup de dévouement, soins et réconfort.

Ainsi, les maisons d'hébergement VIH/sida sont autant de ressources pour ses partenaires du milieu de la santé et communautaires, avec lesquelles elles travaillent constamment à établir de nouvelles collaborations afin d'offrir une réponse rapide et adaptée aux besoins des personnes vivant avec le VIH. Elles représentent une véritable richesse pour la collectivité. Mais avant tout, elles sont de chaleureux milieux de vie où valeurs, choix et cheminement personnels sont non seulement respectés, mais aussi valorisés.

Corinne Parmentier  
Illustration : Olivier Dumoulin

*Judith Dendy, éducatrice spécialisée et spécialiste en soins complémentaires, fêtera en 2012, 20 ans de travail à la Corporation Félix Hubert d'Hérelle à Montréal, communément appelée Maison d'Hérelle.*

## Soins du corps, soins de l'âme

Ce matin, il neige fort sur Montréal. Je regarde les flocons tourbillonner dans le vent et je me sens heureux. Malgré que je ne sois pas un fan de l'hiver, j'ai toujours trouvé apaisant l'atmosphère créée par l'amoncellement de la neige. Je suis sûr que plusieurs résidents de la Maison d'Hérelle doivent ressentir ce même réconfort. Un réconfort que l'on retrouve seulement lorsqu'on est bien chez soi. Rentrer dans ce lieu, c'est s'immiscer au cœur de la chaleur humaine. C'est ce que j'ai senti lors de ma visite : un accueil inconditionnel où le sourire des bénévoles et des employés est synonyme de bienvenue. J'ai rencontré une équipe dévouée et engagée et j'y ai croisé Judith. Pas que Judith m'a semblé meilleure que ses collègues. Loin de moi cette prétention ! Il y a simplement eu dans son discours des éléments accrocheurs pour l'homme que je suis. "À la Maison d'Hérelle, il n'y a pas d'accompagnement à la mort, nous cheminons avec la personne et l'accompagnons vers une autre vie." m'a-t-elle dit. J'avoue que j'ai eu, en même temps, une faiblesse dans les jambes et le germe d'une idée en tête. N'étant pas le moment, je me suis ressaisi et j'ai laissé germer.

Judith a accepté de me rencontrer pour m'en dire plus sur ce qu'elle et ses collègues accomplissent au quotidien - Le fruit de ma germination. Rappelons que la Maison d'Hérelle a commencé par être une maison de soins palliatifs et qu'aujourd'hui, en plus des soins d'accompagnement à une autre vie, elle est aussi une maison de transition. Tous les jours, Judith et ses collègues travaillent fort pour offrir tous les soins nécessaires au confort des résidents. Pour certains, c'est un accompagnement dans les tâches du quotidien : faire les courses, accompagner la personne au bureau de l'assurance-emploi, à l'hôpital, visiter un résident hospitalisé, préparer les dosettes de médicaments et s'assurer qu'ils soient pris correctement, partager des loisirs : jeux de société, ateliers artistiques. S'ajoute l'accès à des soins complémentaires pour leur permettre de passer le plus sereinement possible à travers ce qu'ils vivent : massothérapie, aromathérapie personnalisée, Reiki, méditation et bien plus encore.

Pour ceux dont la vie ici sur terre tire à sa fin, les soins se spécialisent. Judith ou tout autre collègue s'assure de leur faire prendre un bain, de les nourrir, de leur faire changer de position lorsqu'ils n'ont plus la force de le faire eux-mêmes, de les masser là où le corps subit plus fortement l'alitement, de s'assurer qu'ils n'ont

pas de douleur, de les faire manger s'ils ont faim. On s'assure également de leur bien-être spirituel. "Quitter cette vie pour une autre, c'est très angoissant" me dit Judith. "La personne a besoin d'être rassurée, réconfortée, calmée. Pour ça, on utilise beaucoup la musicothérapie et l'aromathérapie. Souvent, un diffuseur remplit l'espace d'une odeur où se mélangent eucalyptus et lavande. La première libère les bronches et facilite la respiration. Tandis que la deuxième relaxe la personne. On y ajoute aussi le massage de la poitrine et du dos avec une huile à la lavande, toujours dans le but de détendre la personne. À travers tous ces gestes, le plus important est d'être en contact continuellement avec cette personne." Et là Judith précise qu'il ne s'agit pas seulement de "small talk" pour divertir, mais de moments où elle discute de ce qui s'en vient inévitablement. Elle demande de décrire ces personnes qu'elle a aimées, ces lieux qu'elle a chéris. Elle lui fait faire de la visualisation afin qu'elle revoie dans sa tête ces lieux, ces personnes. Judith l'aide donc à paver les derniers kilomètres de sa vie sur terre afin qu'ils soient paisibles et permettent un passage à cette autre vie avec le moindre heurt possible. Durant tout ce processus, Judith maintient un contact physique avec la personne tel qu'elle l'a appris dans sa formation sur le toucher thérapeutique - une autre technique de soin complémentaire qui permet à l'individu de se détendre, de se sentir soutenu. Quand arrive le moment où la personne fait ses derniers pas, Judith la réconforte et la soutient. Elle lui mentionne alors le nom des êtres chers, des lieux aimés. Elle précise : "Je ne peux t'accompagner là où tu vas, mais je sais que ta mère, ton copain, ton chat est là et t'attend." ou encore "Laisse la nature suivre son cours. Laisse-la te porter là où elle sait que tu te sentiras bien." Tout le long de cette entrevue, j'ai senti beaucoup d'émotions tout comme la journée où j'ai croisé pour la première fois Judith. Auprès d'elle, on ressent cette empathie, ce dévouement à l'autre. Ces propos le confirment : "On prend les gens comme ils sont avec leur bagage aussi lourd soit-il." "Je me mets à leur place, à l'écoute de leurs besoins." Et le dernier : "J'espère qu'il y aura quelqu'un près de moi lorsque ce sera mon tour." Moi, j'espère que Judith, ses collègues, la Maison d'Hérelle et toutes les maisons d'hébergement au Québec seront toujours là pour tous ceux et celles qui en auront besoin au cours de leur vie.



## “Mon passage hautement bénéfique à la Maison d’Hérelle”

Claude, 55-59 ans, vivant à Montréal.

“**H**urry up, he's borderline!”, venait de lancer la répartitrice de l'urgence à l'interphone. Ma tête déposée sur le coin de son bureau (je n'avais même plus la force de me tenir droit sur la chaise), je ne fus pas long à voir arriver civière et personnel infirmier. C'était mon entrée de nuit à l'hôpital suite à ma deuxième séance de chimiothérapie, reçue en clinique externe une semaine auparavant (pour traiter un lymphome de Hodgkin en phase 3). Il faut préciser que cette ultime agression chimio “thérapeutique” était venue alourdir un bilan déjà chargé : 21 ans de séropositivité (dont 15 avec statut de sida), la grippe H1N1 diagnostiquée deux jours auparavant et – allait-on découvrir sous peu – une pneumonie.

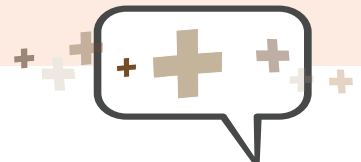
Dix jours plus tard, Jean-Marc de la Maison d'Hérelle est venu me rencontrer dans ma chambre d'isolement. Devant l'impossibilité de subvenir moi-même à mes besoins et devant l'évidence du besoin d'une importante convalescence, on avait cherché pour moi un lieu d'hébergement. La rencontre fut d'emblée sympathique. Fiou ! Habitué à ma solitude et l'appréciant, j'avais une appréhension très grande à devoir faire un séjour de vie communautaire. Mais bon, me disais-je, je n'y serai que quelques jours, le temps de reprendre un peu de force. C'était présomptueux. J'y suis resté trois mois et demi.

Trois mois et demi qui resteront sans doute parmi les expériences les plus positivement marquantes de ma vie. Dès le premier jour, tous étaient venus me dire combien je pouvais me sentir chez moi dans cette maison. L'accueil, la sollicitude, juste la bonne distance (on était attentionné, hyper disponible, mais jamais envahissant), tout ça augurait un séjour qui se révéla non seulement hautement bénéfique, mais, au surplus, agréable.

Il y a une magie à la Maison d'Hérelle. Une aura de convivialité et d'humanité. Mes premiers jours m'ont amené d'étonnement en admiration : j'étais fréquemment ému de voir tout le personnel

intervenants, bénévoles, stagiaires et personnel d'entretien – traiter tout un chacun avec une égale attention et bonne humeur. Je m'étais amené à la Maison avec un protocole de traitement alternatif très exigeant qui devait durer trois semaines. On m'a non seulement respectueusement, mais dynamiquement soutenu dans cette démarche pourtant très audacieuse, voire saugrenue aux yeux de plusieurs. C'est d'ailleurs une des distinctions de l'approche thérapeutique à la Maison : les soins alternatifs. L'argile et les huiles essentielles sont, au besoin et judicieusement, intégrées aux traitements médicaux. De même la Maison a-t-elle souci d'offrir des activités santé, dirigées par des bénévoles compétents : massage, reiki, yoga, Qi Gong. J'ai personnellement eu grand plaisir à me prévaloir de ces supports à ma convalescence. Et ça s'inscrivait on ne peut mieux dans mon deuxième objectif de “réparation”, soit la mise au point de ce qui n'allait pas dans ma vie.

J'avais bien clairement exprimé ce besoin dès mon arrivée, étant convaincu que mon cancer était en lien avec ce quelque chose de ma vie dont je souffrais en permanence et, de plus, en silence. Ce fut donc pour moi un exercice majeur de nommer ça et de le mettre en dynamique pour optimiser mon séjour. Tout cet aspect de ma reconstruction - psychologique, voire spirituelle - a été pour moi un véritable bonus à ma reconstruction biologique. Et je tiens à dire combien je fus excellemment accueilli dans cette démarche. Dix mois après mon départ, au moment où j'écris ce témoignage, je demeure extrêmement fier de moi d'avoir osé exprimer cette demande et d'avoir ainsi pris en charge ce que j'estimais être “ma” démarche profonde de guérison ; mille merci à mes intervenants qui ont eu la très grande sensibilité et le doigté pour m'accompagner dans ce processus qui demeure encore bien actif et qui, véritablement, me ramène à la vie.”



## L'intérêt de connaître



### Isentress (raltégravir) couvert par la RAMQ

Le Conseil du médicament du Québec a entériné l'ajout du comprimé de 400mg d'Isentress (raltégravir) à la liste des médicaments couverts par la RAMQ. Il s'agit d'un inhibiteur de l'intégrase qui, selon les données de recherche, a, entre autres, un effet favorable sur les lipides comparé à des combinaisons incluant des inhibiteurs de la protéase tels que Kaletra (lopinavir/ritonavir). Il est indiqué en association avec d'autres médicaments anti-VIH. La prise recommandée est de un comprimé, deux fois par jour.

### Un succès fulgurant. Un impact ressenti



Lors de la Journée mondiale du sida, la Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida (COCQ-SIDA) a lancé une campagne de sensibilisation audacieuse, portant un message de tolérance et de respect : "C'est le sida qu'il faut exclure, pas les séropositifs". Quatre personnalités québécoises, Véronique Cloutier, Josée Lavigneur, Mario Dumont et Chantal Petitclerc, ont prêté leur image à cette campagne d'affichage qui s'est déployée tout au long des mois de décembre 2010 et de janvier 2011. Présentée en grande première nord-américaine, il s'agit d'une adaptation de la campagne française de l'association AIDES qui a connu un grand succès partout où elle a été implantée.

En plus de la campagne d'affichage, une application Facebook permettant de créer sa propre affiche a été mise en ligne afin que le public réfléchisse à son tour à l'impact de la discrimination. En trois jours, c'est plus de 16 000



personnes qui ont visité le site et plus de 4000 personnes ont créé leur propre affiche. Notamment, Kevin St-Laurent, un résident de la grande banlieue de Montréal, a envoyé cette création et ce texte :

"...elle a vraiment eu un impact sur mon entourage... tout le monde qui l'a regardé c'est senti interpellé par le concept... Je serais très honoré que vous utilisiez mon affiche... Si ça peut faire bouger les choses un peu, j'en serais vraiment ravi. Je suis moi-même entré en contact personnellement à une situation où je n'ai peut-être pas eu l'ouverture d'esprit que j'aurais dû avoir et je le regrette aujourd'hui amèrement..."

Pour accéder à l'application : [sijetaisseropositif.org](http://sijetaisseropositif.org)

*Thérapie antirétrovirale et changements corporels : les femmes brisent le silence et témoignent de leur expérience avec la lipodystrophie.*

# Lipodystrophie au féminin

De nombreuses femmes sous traitement antirétroviral subissent des changements corporels qui sont typiques de la lipodystrophie, un syndrome caractérisé par une redistribution anormale du tissu graisseux à des endroits spécifiques du corps. Que ce soit la perte de graisse au niveau des fesses, du visage, des bras et des jambes ou l'accumulation de graisse au niveau de la poitrine, du ventre et du cou, la lipodystrophie se manifeste de façon progressive et transforme graduellement le corps de certaines femmes séropositives. Malgré le fait que cette transformation se déroule sous le regard des professionnels de la santé, il est excessivement difficile pour ces femmes de faire reconnaître leur expérience dans les milieux de soins. En fait, il existe une certaine culture du silence autour de la lipodystrophie. Que cette dernière traduise le malaise des professionnels de la santé ou leur impuissance face à cette condition, il n'en demeure pas moins que ce silence est en grande partie responsable de la détresse de certaines femmes séropositives. En 2008, dix-neuf femmes ont accepté de briser le silence au sujet de la lipodystrophie et de témoigner de leur expérience personnelle. Nous vous présentons les points saillants de ce projet de recherche que nous avons mené et qui avait pour but de décrire le cheminement des femmes qui souffrent de lipodystrophie et de comprendre les enjeux auxquels elles font face quotidiennement.

De façon générale, les résultats de cette étude démontrent que la lipodystrophie n'est pas la transformation banale de caractéristiques physiques, mais bien plutôt une condition ayant des répercussions importantes sur la personne et son expérience sociale. À la lumière des témoignages recueillis, il faut désormais comprendre la lipodystrophie comme un processus de transformation au cours duquel se produit une série de changements physiques qui remet en cause le rapport à soi et aux autres. Puisque la lipodystrophie est une condition qui se manifeste de façon progressive et transforme graduelle-

ment le corps de manière durable, il était important de documenter les expériences des femmes séropositives à partir du moment où les premiers changements corporels se manifestaient jusqu'au moment où elles obtenaient la confirmation de souffrir de lipodystrophie. Suite à une analyse rigoureuse des données de recherche, nous avons été en mesure de regrouper des éléments communs et produire une description "par étape" du cheminement parcouru par les femmes qui souffrent de lipodystrophie. À cet égard, nos résultats indiquent que celles-ci traversent différentes étapes avant de prendre conscience de ce qui se passe (réellement) avec leur corps. Nous estimons que ces étapes permettent de mieux comprendre les besoins des femmes séropositives qui subissent des changements corporels et de mieux cerner les enjeux avec lesquels elles doivent composer.

La première étape se caractérise par la normalisation des premiers signes de la lipodystrophie, c'est-à-dire par une interprétation des changements corporels comme étant "normaux" (par exemple, perte de poids ou gain de poids). À cette étape-ci, les changements corporels sont considérés comme "normaux" autant par la femme qui les vit que par son entourage et ils ne sont pas remis en question dans les milieux de soins où la normalisation des premiers signes de la lipodystrophie est une pratique courante. Éventuellement, les femmes qui souffrent de cette condition en viennent à réaliser que leur corps se transforme de plus en plus et à remettre en question la cause



## Une expérience par étapes

- 1) Normalisation des premiers signes de changements corporels ;
- 2) Remise en question à l'atteinte d'un seuil problématique où les signes sont de plus en plus apparents ;
- 3) Confirmation de la persistance des dommages physiques.



de cette transformation. Cette prise de conscience marque le passage à la deuxième étape qui se caractérise par une progression notable de la lipodystrophie. La deuxième étape signale la progression des changements corporels vers un seuil problématique. On assiste alors à une remise en question de ces changements qui ne semblent plus tout à fait "normaux". Cette situation incite les femmes à chercher des explications alternatives et à se renseigner au sujet de la lipodystrophie – une condition que peu de femmes connaissent à cette étape-ci. Une telle démarche leur permettra éventuellement de formuler leur propre hypothèse au sujet des changements corporels. C'est ainsi que les femmes en viennent à identifier la thérapie antirétrovirale comme le principal élément déclencheur dans leur

à cette étape sont en mesure d'exposer les répercussions psychosociales de la lipodystrophie et d'exprimer la souffrance qui les afflige. La souffrance, à la fois psychologique et physique, constitue une dimension fondamentale des résultats de cette recherche.

Les résultats de notre étude démontrent d'une part, la souffrance psychologique qui afflige les femmes souffrant de lipodystrophie et attestent, d'autre part, de la souffrance physique que provoque la redistribution du tissu adipeux. Dès lors, il importe de souligner que les changements corporels portent atteinte à la qualité de vie des femmes séropositives et les empêchent de fonctionner à pleine capacité (sans contraintes, inconfort et douleurs physiques). Les propos recueillis dans le cadre de cette

recherche nous permettent de constater que ces changements corporels sont particulièrement douloureux et inconfortables. Ils nous permettent également de mettre en lumière la souffrance psychologique des femmes qui sont atteintes de lipodystrophie. Les participantes que nous avons rencontrées expriment une détresse importante, car cette reconfiguration permanente bouleverse complètement leurs points de repère. À la lumière de nos résultats, on doit également tenir compte du fait que la stigmatisation et les risques que comportent les interactions sociales

## Que faire

- 1) Sensibiliser les professionnels de la santé sur les répercussions de la lipodystrophie et les besoins des femmes qui en souffrent ;
- 2) Assurer la pleine reconnaissance de la lipodystrophie comme une condition qui nécessite une prise en charge adéquate ;
- 3) Développer les connaissances entourant la lipodystrophie des femmes vivant avec le VIH et des professionnels de la santé de façon à transformer les attitudes, les pratiques et les discours.

transformation et à interroger les mécanismes en cause. Notre recherche indique que les femmes qui souffrent de lipodystrophie déploient au cours de cette deuxième étape, de nombreuses stratégies pour "corriger" ou "renverser" les changements corporels. Ce constat trouve écho dans les témoignages de nos participantes qui disaient avoir tout essayé pour regagner un certain contrôle sur leur corps, mais en vain. Nos résultats indiquent que la persistance des changements corporels marque le début de la troisième et dernière étape, celle qui confirme les dommages physiques générés par la thérapie antirétrovirale. Comme en font foi nos résultats, cette prise de conscience est lourde de conséquences et peut mener certaines femmes à arrêter temporairement leur traitement faute de solutions concrètes pour effacer les signes de la lipodystrophie. Toutefois, il est important de souligner que la plupart de nos participantes disaient maintenir une "adhérence" à leur traitement dans la mesure où ce traitement leur était nécessaire pour demeurer en santé et compte tenu du fait que la lipodystrophie était décrite comme une condition irréversible. Les femmes qui se trouvent

(par exemple, le risque de dévoilement involontaire) alimentent cette détresse. Ainsi, il importe de souligner que les femmes qui souffrent de lipodystrophie sont constamment appelées à camoufler les signes apparents de la lipodystrophie et à déployer les stratégies nécessaires pour vivre le plus normalement possible. Dans un tel contexte, il ne faut pas se surprendre que ces femmes préfèrent éviter les interactions sociales, voire même s'isoler du reste de la société.

Cette recherche avait pour objectif principal de briser le silence sur une problématique qui est largement incomprise dans les milieux cliniques et de donner ainsi une voix aux femmes qui souffrent de lipodystrophie. Cette brève synthèse illustre les besoins physiques, psychosociaux, émotionnels et informationnels qui sont propres aux femmes séropositives et à leurs réalités. Ainsi, nous espérons que ce projet contribuera à renouveler les attitudes, les discours et les pratiques qui touchent la lipodystrophie.

Marilou Gagnon  
marilou.gagnon@uottawa.ca

Projet Action Sida Femmes fête ses 20 ans.  
Une invitation à toutes les femmes séropositives du Québec.

# 20 ans de PASF





## Vous avez la parole, prenez-la !

•••

Parler de soi,  
de ce qu'on vit,  
épreuves ou réussites,  
parce que cela  
fait du bien, à soi  
comme aux autres.

•••

Prenez note que votre témoignage, selon le volume de témoignages reçus, ne sera pas systématiquement publié dans le prochain numéro.

Évoquer son itinéraire, ses attentes, ses revendications, ses impressions, c'est pour chacun l'occasion de faire partager un regard différent sur le vécu, les difficultés et les besoins des séropositifs. *REMAIDES Québec* est un lieu unique permettant de parler de soi, de ce qu'on vit, épreuves ou réussites, parce que cela fait du bien, à soi comme aux autres.

**Si vous souhaitez témoigner de votre expérience**, il est possible de le faire d'une manière anonyme ou non. Pour ce faire, vous n'avez qu'à signer de la manière que vous voulez. Vous pouvez même changer le nom de votre ville, le nom de votre pays d'origine.

Adressez votre témoignage, accompagné ou non d'une photographie ou d'un dessin, par courrier :

**REMAIDES Québec,  
1, rue Sherbrooke Est, Montréal (Québec) H2X 3V8,  
ou par courriel : [remaides@cocqsida.com](mailto:remaides@cocqsida.com)**

Enfin, vous pouvez aussi témoigner directement dans le cadre d'une discussion téléphonique ou lors d'une rencontre.

Pour cela, il suffit d'appeler **René Légaré au 514 844 2477, poste 30.**

### C'est gratuit !

Abonnez-vous à *Remaides Québec*

(merci de bien vouloir écrire en majuscules)

Mme  M. Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

Ville : \_\_\_\_\_ Code Postal : \_\_\_\_\_

Je désire recevoir *Remaides Québec* régulièrement.

Je désire recevoir *Remaides Québec* et je soutiens votre action en joignant un chèque à l'ordre de la COCQ-SIDA de \_\_\_\_\_ \$.

Je reçois déjà *Remaides Québec* et je soutiens votre action en joignant un chèque à l'ordre de la COCQ-SIDA de \_\_\_\_\_ \$.

Je reçois déjà *Remaides Québec*, mais j'ai changé d'adresse (indiquer l'ancienne et la nouvelle adresse).

Poster à :

**COCQ-SIDA, 1, rue Sherbrooke Est, Montréal (Québec) H2X 3V8**

**Vous pouvez également vous abonner en ligne à [remaides@cocqsida.com](mailto:remaides@cocqsida.com)**

*De nos jours, difficile de se passer du micro-ondes, c'est l'appareil le plus rapide et le plus pratique pour réchauffer les plats tout prêts, décongeler... Il permet même de faire une véritable cuisine, en un minimum de temps, il suffit de respecter la marche à suivre... L'idée de ce dossier nous est venue quand plusieurs personnes nous ont parlé de nos recettes, mais ne pouvaient pas les faire car elles n'ont en tout et pour tout qu'un micro-ondes pour cuisiner et pas de vrai four. Micro-ondes, maxi-idées ! Par Marianne et Jacqueline L'Hénaff.*

## Micro-ondes de choc !

Comment a été inventé le four à micro-ondes? Dans les années 40 à Waltham dans le Massachusetts, Percy Spencer, ingénieur, travaille dans une société qui fabrique des magnétrons ou lampes de forte puissance pour l'utilisation des radars. En faisant une série de tests sur des magnétrons, il sent une odeur de gâteau au chocolat ! Cela vient de son veston posé à côté, où une barre chocolatée a fondu. Il comprend que l'énergie dispensée par les tubes des radars produit de la chaleur et renouvelle l'expérience avec des grains de maïs qui se transforment en pop-corn... Le four à micro-ondes allait voir le jour. D'abord lourds et plutôt chers (2 m de haut et 300 kg), ils furent destinés aux cuisines d'hôpitaux et aux cantines militaires. En 1967, le four est miniaturisé et devient ménager. Depuis, les fours à micro-ondes sont dotés d'un plateau tournant, de différents modes de cuisson et certains sont munis d'un grill et de fonctions ultramodernes.

### L'agitateur de molécules

Une micro-onde est une onde électromagnétique de haute fréquence (2450 Mhz), capable de se déplacer à la même vitesse que la lumière (300 000 km/sec). Un four à micro-ondes contient un magnétron qui engendre ces ondes qui font vibrer les molécules d'eau contenues dans les aliments. Les molécules d'eau s'excitent et la friction entre ces molécules produit de la chaleur qui se diffuse dans l'aliment par conduction, c'est-à-dire la transmission de chaleur de molécules en molécules. Le variateur de puissance du four règle la durée pendant laquelle le magnétron produit des ondes. Les parois de la cavité du four font rebondir les ondes et le four est doté d'un plateau tournant permettant une distribution homogène des ondes, en modifiant la position de l'aliment. Dans un four à micro-ondes, les molécules d'eau ont

tendance à passer à l'état gazeux à cause du dégagement de chaleur. Quand le volume de vapeur d'eau produit ne peut pas être contenu dans l'aliment, il "explose", comme pour les œufs par exemple. Les objets métalliques ne doivent pas être placés dans un four à micro-ondes, car ils reflètent les ondes et forment des arcs électriques qui abiment le four.

### Sans danger si bien utilisé

Le rayonnement micro-onde, qui n'est pas ionisant, est beaucoup moins dangereux que les rayons X ou gamma. Si le four n'est pas endommagé (surtout la porte et les joints de porte), l'exposition aux ondes électromagnétiques est très inférieure à celle liée à l'utilisation d'un téléphone mobile. Attention pour le chauffage des biberons, du fait d'une répartition inégale de la chaleur, la température interne est plus importante que la température externe, il faut agiter le biberon, le laisser reposer quelques instants et vérifier sur le dos de la main. Il faut faire attention quand on fait bouillir de l'eau dans une tasse ou un verre car il y a un risque d'être brûlé en sortant le récipient. Cela est dû à la rapidité de chauffe du micro-ondes qui ne laisse pas le temps pour la formation de l'évaporation (bulles) alors que l'eau a dépassé son point d'ébullition ou phénomène de "retard d'ébullition". En sortant la tasse, le dégagement soudain des bulles provoque une "explosion" du liquide qui peut provoquer des brûlures graves au visage et aux mains. Il suffit d'attendre vingt secondes avant de le sortir ou de mettre un petit bâton de bois dans la tasse. L'utilisation d'un four à micro-ondes en bon état n'est absolument pas dangereuse pour les porteurs de pacemakers, mais elle le deviendrait en cas de fuites d'ondes. Contrairement au four traditionnel, le four à micro-ondes ne

chauffe pas assez les aliments pour pouvoir éliminer tous les types de microbes tels que la salmonelle ou la listéria. Le four à micro-ondes n'est pas stérilisant. Le risque concerne surtout les produits surgelés qui n'ont pas été cuits, il est conseillé de les découper en petits morceaux pour la cuisson car les micro-ondes ne pénètrent que sur 5 cm de profondeur.

## Molécules et vitamines

Le four à micro-ondes a été souvent accusé de "changer" la structure des molécules, de détruire les vitamines, mais aucune étude ne l'a prouvé. L'Organisation mondiale de la santé a tranché en 1992 : il n'existe aucun argument scientifique prouvant que ce mode de cuisson produirait des substances toxiques ou altérerait la nature des aliments. La Food and Drug Administration des Etats-Unis affirme qu'un four à micro-ondes ne détruit pas plus les vitamines et les protéines contenues dans les aliments

qu'un four conventionnel. Il a même tendance à moins altérer les nutriments que les autres modes de cuisson grâce à la réduction du temps de cuisson et de la quantité d'eau utilisée. Une étude a comparé les taux de vitamines de plusieurs légumes après cuisson au micro-ondes, à l'eau, à la cocotte-minute et à la vapeur, et bien, c'est le micro-onde qui préserve le plus les vitamines... Tous les modes de cuisson modifient la structure des protéines et détruisent les vitamines (C, B1, B6, B12), d'autant plus que la température est élevée et la durée de chauffage prolongée. Les micro-ondes n'ont pas d'effets sur la teneur en acides aminés des protéines. Bonus : le micro-ondes permet de cuire sans matières grasses, un atout pour la santé. Pour les graisses, la production de radicaux libres issus de l'oxydation des acides gras polyinsaturés est même moindre qu'avec les cuissons traditionnelles.

Photos Marianne L'Hénaff

Illustrations Yul Studio

## Micro-ondes, le champion des astuces !

- **Toutes les recettes traditionnelles** peuvent être adaptées en comptant 1/4 environ du temps de cuisson classique ; pour gâteau, biscuit, sauce, et en enlevant environ ¼ du liquide car il y a peu d'évaporation dans le micro-ondes.
- **Oublié, le bain-marie** : pour fondre le chocolat, le placer en morceaux dans un récipient avec quelques gouttes d'eau ; cuire 2 mn puissance moyenne, 1mn pour le ramollir.
- **Les œufs**. Pour les œufs brouillés, les casser directement dans l'assiette, assaisonner, mélanger et cuire 2 à 3 mn en remuant toutes les 30 secondes de l'extérieur vers l'intérieur. Pour un œuf cocotte, casser un œuf dans un ramequin, sel, poivre, herbes aromatiques et 30 secondes au four.
- **Pour une omelette**, faire fondre 30 secondes une noix de beurre ou de l'huile dans un moule à tarte ou une assiette. Cuire 2 œufs battus + 2 cuillères à soupe de lait - 2 à 3 mn. Personnaliser avec fromage, jambon, légumes déjà cuits...
- **Tomates et poivrons** se pèlent docilement: inciser la peau en croix, cuire 30 secondes à 1 mn.
- **Le pain** rassis retrouve sa fraîcheur, enveloppé dans du papier absorbant, cuit 30 secondes.
- **La compote** ne risque plus de brûler : les fruits coupés en dés cuisent 5 à 7 mn avec 4 ou 5 gouttes d'eau.
- **Les herbes aromatiques** en excédent ont une deuxième vie : séchées par petites quantités entre deux feuilles de papier absorbant avec un verre d'eau placé à côté, en 3 à 5 mn.
- **Tous les légumes** nettoyés et coupés se cuisent façon vapeur dans 2 cuillères à soupe d'eau, de 2 à 10 mn selon l'espèce.
- **La soupe** se réalise en 10 mn : ciseler tous les légumes ; dans un grand récipient, cuire d'abord 4 mn carottes et poireaux recouverts d'eau ; ajouter céleri, navet, pommes de terre, oignon et cuire 3 mn ; assaisonner et mixer.
- **Les pommes de terre** s'accommodent à votre choix : avec leur peau (percée) disposées en cercle, en 5 à 8 mn ; à la vapeur, pelées, entières, avec quelques gouttes d'eau, 8 à 10 mn ; à l'eau avec ou sans un tiers de tablette de bouillon aux légumes.
- **100 g de couscous**, enrobé d'un peu d'huile d'olive, gonfle et cuit en 5 mn dans 300 ml d'eau bouillante.
- **Riz, pâtes, céréales** cuisent largement recouverts d'eau bouillante (c'est impératif), de 6 à 10 mn et en petites quantités.
- **Les huîtres** disposées en cercle sur un plat baillent gentiment en 10 à 15 secondes, puissance basse, et sont beaucoup plus faciles à ouvrir.
- **Le poisson** cuit sans problème entre 2 assiettes, ou dans une papillote de papier cuisson sulfurisé ou dans un moule spécial poisson en silicone, arrosé de jus de citron, accompagné d'oignon émincé, de tranches de tomates, 3 mn pour 200 g.
- **La sauce béchamel** express se réalise en 3 minutes et demie : fondre 2 cuillères à soupe de beurre 20 secondes, ajouter 2 cuillères à soupe de farine, mélanger, cuire 20 secondes, ajouter 250 ml de lait, mélanger et cuire 3 mn ; ajouter sel, poivre, muscade.
- **Les viandes cuites au micro-ondes sont savoureuses**, mais n'ont pas l'aspect "doré". Pour rendre l'aspect plus appétissant, les saupoudrer de paprika ou d'herbes aromatiques.



**LES MENUS**  
**de Mick ROND**  
45 recettes gourmandes

## Invitez vous à table !

# Des recettes inédites pour micro-ondes

Pas trop le temps de cuisiner ou juste un micro-ondes comme équipement ?  
Nos recettes sont prêtes en 10 mn... rrrrrrrrr Ding, c'est prêt !

### Gâteau Délice pommes-cannelle

Express, bon marché, super moelleux,  
pour quatre personnes.

60 gr de farine  
80 gr de sucre roux  
2 œufs  
2 pommes coupées en dés  
4 c à s de lait  
1/2 c à c de levure chimique  
1 c à c de cannelle  
7 ou 8 biscuits spéculos  
(environ 100 gr), écrasés.



Dans un saladier, fondre le beurre 2 mn puissance faible. Ajouter le sucre et bien mélanger, puis les œufs, puis le reste des ingrédients, sauf les spéculos. Verser dans un moule à bords hauts beurré. Rajouter les miettes de biscuits dessus, en tassant un peu. Cuire 4 mn puissance maxi, laisser reposer 2 mn puis cuire encore 5 mn.

**Variante :** Remplacer les spéculos par 2 tranches de pain d'épice émietté, ou des sablés bretons ou au chocolat, biscuits au gingembre, etc. et les pommes par des abricots, poires, cerises, en diminuant le lait si fruits très juteux.

## Le four à micro-ondes, un ami qui vous veut du bien...

Révisons ses "10 commandements"

- **Tout récipient en métal tu banniras :** à la place, verre, Pyrex, silicone, plastique, faïence, osier, papier cuisson, carton, tu choisiras.
- **Ton micro-ondes jamais à vide ne fonctionnera.** (Ça l'abîme !)
- **Après l'arrêt du four, un temps de repos tu observeras,** car la cuisson continue à l'intérieur de l'aliment.
- **Toujours un temps de cuisson un peu court tu choisiras,** quitte à cuire à nouveau quelques minutes ou secondes de plus.
- **Par petites quantités tu cuisineras,** en plusieurs fournées s'il le faut.
- **Les aliments en cercle tu disposeras** sur le pourtour, avec éventuellement les parties les plus minces tournées vers le centre; une pièce unique se pose au milieu du plateau.
- **Les fritures tu éviteras,** la température de l'huile étant incontrôlable.
- **Toutes les peaux tu perceras,** pour éviter l'éclatement ; fruit, pomme de terre, jaune d'œuf, saucisse...
- **Lors de la cuisson, avec une assiette, film alimentaire percé, couvercle plastique, toujours tu couvriras.**
- **Pour les préparations très sucrées, le verre ou le Pyrex tu préféreras** car le sucre peut monter à très haute température et faire fondre le plastique.



## Gâteau choco-fondant

Rapide, inratable, fondant et irrésistible

Pour deux à quatre personnes :

- 70g de chocolat noir
- 70g de beurre
- 70g de sucre
- 35 g de farine
- 1/2 c à c de levure chimique
- 2 œufs

**Facultatif** : 1 c à s de poudre d'amandes ou de noisettes

Faites fondre le beurre avec le chocolat 2 mn au micro-ondes à puissance faible. Ajoutez les oeufs battus avec le sucre, puis la farine et la levure. Verser dans un moule beurré, qui ne doit être rempli qu'aux deux tiers. Faites cuire 3 mn puissance maxi, laissez reposer 2 mn. Cuire encore 3 mn. Démouler après 5 mn de repos. On peut le glacer avec 50 g de chocolat fondu + 1 noix de beurre.



## Petits cakes au surimi

Légers, peu chers et très faciles à faire.

Ingrédients pour deux personnes :

- 2 oeufs
- 2 c à s de crème fraîche
- 1 c à s de farine
- 2 c à s de gruyère râpé
- 6 bâtonnets de surimi coupés en dés
- Sel et poivre, muscade ou piment de cayenne

Bien mélanger les ingrédients dans l'ordre ci-dessus, puis assaisonner. Verser le mélange dans 4 ramequins beurrés ou 2 coupelles. Cuire 3 mn à puissance moyenne. Laisser reposer 2 mn. Cuire à nouveau 3 mn, à puissance moyenne (environ 600 w).

Servir chauds, tièdes ou froids, accompagnés d'une salade ou de crudités

**Variante** : remplacer le surimi par des crevettes en boîte, du thon en boîte, du saumon fumé et la crème par du lait de coco.

## Poulet Exotic-ondes

Pour deux personnes. Economique, cuit sans graisse et savoureux.

- 2 filets de poulet ou de dinde (environ 200 gr)
- 1 orange coupée en tranches très fines (ou 1 citron)
- 4 tranches d'ananas en morceaux +1 c à s de jus
- 1 c à s de sauce soja ou arôme Maggi
- Sel, poivre, gingembre, paprika.

Dans un plat, disposer les tranches d'orange et les morceaux d'ananas. Ajouter la viande coupée en morceaux et arroser du jus d'ananas et de sauce soja. Ajouter les épices. Cuire 3 mn puissance maxi. Retourner les morceaux et cuire encore 3 mn. Saupoudrer de paprika.

**Variante** : C'est encore meilleur si on fait mariner la viande avec les fruits, le soja et les épices 1 à 2 heures. Pour un poulet au citron, même procédé avec 1 citron, des rondelles d'oignon et 1 c à s de crème.



*A quelques pas de Jaurès, quartier populaire et bruyant carrefour parisien, se trouve la Maison des familles. C'est dans une rue calme du 19<sup>ème</sup> arrondissement que le Comité des familles y accueille enfants, familles et célibataires. Il y a quelques mois de cela plusieurs femmes, dont Ariane et Bouchra, s'y trouvaient réunies pour une rencontre avec "Remaides". Séropositives, toutes ont eu des enfants qui sont en bonne santé. Cette expérience, unique à bien des égards, les a incitées à soutenir d'autres femmes séropositives dans leur désir d'enfant, en particulier celles qui apprennent leur séropositivité en cours de grossesse. C'est ce qu'elles font dans le cadre d'une action innovante : le projet Grandes Sœurs.*

## En famille !

Mères de familles, l'une d'elles est venue avec son très jeune enfant dans un landau, elles sont réunies, ce samedi après-midi, dans la salle d'accueil de la Maison des familles. Accueillant et discret, c'est un endroit idéal pour évoquer son parcours, sa vie de femme et de mère et parler de son engagement dans le projet Grandes Sœurs. Il propose aux femmes enceintes qui viennent d'apprendre leur séropositivité d'entrer en contact avec une autre maman séropositive. C'est un accompagnement individuel et personnalisé et, pour celles qui le souhaitent, des moments de discussions en groupes entre femmes concernées. L'ambiance est détendue malgré les souvenirs douloureux qui jaillissent au fil des conversations.

Ariane, une parmi les Grandes Sœurs, se souvient bien que, lors de son accouchement en 2008, le personnel s'obstinait à servir ses repas dans des assiettes en plastique jetables. Elle se rappelle la poubelle avec la mention "Déchets toxiques" dans un coin de sa chambre. Elle n'oublie pas les douleurs que les soignants n'ont pas cherchées à calmer, ni le médecin aux abonnés absents pour le suivi de sa césarienne.

De cette expérience où le bonheur d'avoir un enfant se mêle au rejet de la part du personnel soignant, Ariane a voulu faire une force, mais son engagement ne s'est pas décidé dans une chambre de clinique, il vient de plus loin. "J'ai appris ma séropositivité avant ma première grossesse, explique Ariane. Je suis passée par une période de déni, puis j'ai longuement réfléchi. Mon compagnon est séronégatif. J'ai une fille qui a presque quatre ans et un garçon qui a un peu plus de deux ans." Lorsqu'Ariane a rejoint le Comité des familles, sa fille avait un mois. Pour sa première grossesse, elle a dû faire face seule ou presque aux questions qui se

bousculaient. Personne à qui parler de ses interrogations et ses inquiétudes. "Ma seule source d'information était mon médecin. J'avais besoin de concret, des questions toutes bêtes à poser, mais je n'avais pas la possibilité d'échanger avec qui que ce soit. On m'avait prescrit un médicament et j'avais découvert sur le site papamamanbebe.net des témoignages de femmes qui prenaient le même. On y parlait de problème mitochondrial, d'un possible effet sur les enfants. Je ne voulais pas vivre ça. Dans le rapport d'experts (Yeni), d'autres médicaments étaient indiqués... Je comprenais qu'on les donnait à certaines femmes pendant leur grossesse et pas à d'autres sans que je sache pourquoi." Tout a changé lorsqu'Ariane a pris contact avec le Comité des familles. Enfin, elle a pu parler avec d'autres parents concernés, d'autres mamans qui sont déjà passées par là, qui ont eu leurs enfants, des enfants qui sont en bonne santé. Son compagnon a pu parler avec un père séronégatif comme lui.

Bouchra, elle aussi Grande Sœur, a découvert sa séropositivité au moment de sa grossesse. Elle ne s'y attendait pas du tout. "J'ai pensé à la mort", dit-elle d'emblée. Puis, elle a pensé à d'autres choses. On lui a dit : "Vous êtes séropositive... Vous n'êtes pas malade !" Alors Bouchra a posé des questions sur la grossesse, sur ce qui pouvait arriver au bébé, le pourcentage de risque que le bébé soit touché. "J'ai découvert le Comité des familles à l'occasion d'un Méga couscous [une des grandes fêtes conviviales que le Comité organise régulièrement, ndlr]. Vers la fin de la soirée, je suis allée voir Reda [le responsable du Comité des familles]. J'avais décidé de ne plus broyer du noir dans mon coin. Il m'a immédiatement présentée à une maman avec qui j'ai discuté pendant toute la soirée. Cela m'a beaucoup soulagée.



## Projet Grandes Sœurs

Le 4 mars dernier, l'émission de radio "Survivre au sida" diffuse une interview du professeur Laurent Mandelbrot de l'hôpital Louis Mourier à Colombes dont il dirige la maternité. Interrogé sur sa propre expérience d'annoncer à une femme sa séropositivité, il répond : "C'est un coup dur, une mauvaise nouvelle, mais ce n'est pas une catastrophe. Il ne faut pas se sentir une moins bonne personne parce qu'on est séropositive, ni une moins bonne maman. On peut aujourd'hui être séropositive, continuer sa grossesse, rester en bonne santé et avoir un enfant en bonne santé". Pas étonnant que ce soit justement avec le service de ce médecin, spécialisé dans le suivi des femmes séropositives, que ce soit développé, fin 2007, le projet Grandes Sœurs en partenariat avec les médecins hospitaliers des services concernés (infectiologie, maternité). Aujourd'hui, le projet est conduit en partenariat avec l'hôpital Louis Mourier à Colombes et l'hôpital Delafontaine à Saint-Denis.

**Pour des informations sur le projet Grandes Sœurs, il faut contacter Tina du Comité des familles, responsable du projet, au 06 67 67 66 28 ou à la Maison des familles au 01 40 40 90 25.**

J'ai également eu un très bon soutien de la part de l'équipe médicale : l'infectiologue et le gynéco. J'ai surtout pu compter sur mon mari. Par la suite, je suis devenue Grande Sœur et, depuis, je suis en contact avec une femme enceinte qui a fait appel aux Grandes Sœurs. Elle était complètement abattue lorsque son médecin lui a annoncé sa séropositivité... elle pensait même avorter. Aujourd'hui, elle est contente d'avoir sa fille en bonne santé, à côté d'elle." "Beaucoup de femmes qui apprennent leur séropositivité alors qu'elles sont enceintes se demandent si elles vont ou pas garder leur enfant, indique Ariane. Il y a toujours l'inquiétude que l'enfant soit contaminé."

Si des équipes médicales (voir encart en page 33) se sont engagées dans un partenariat avec le Comité des familles, c'est parce qu'elles y ont vu un intérêt pour les

femmes concernées. Si ces équipes sont bien formées pour parler de la prise en charge, de la prévention de la transmission de la mère à l'enfant, du fait de pouvoir ou pas allaiter... il est des sujets plus délicats pour elles. Qui, mieux qu'une femme séropositive qui a mis un enfant au monde, peut discuter de questions plus intimes, plus personnelles ? "Serai-je une bonne mère ?" ; "Quel risque mon enfant encourt-il ?" ; "Quel sera l'avenir de mon enfant d'avoir une mère séropositive ?" Et puis, il y a aussi toutes les interrogations concernant le partenaire. "Comment lui dire s'il n'est pas au courant ?" ; "Sait-il, lui-même, s'il est séropositif ou non ?" "Il y a des sujets qu'il est délicat d'aborder avec le médecin, précise Ariane. Par exemple, certaines questions sociales. Je vois bien que certaines petites sœurs [c'est ainsi que sont appelées celles qui font appel aux Grandes Sœurs, ndlr]

nous parlent de sujets dont elles ne parlent pas avec leur médecin. Notre travail consiste à nous servir de notre expérience, puisque nous sommes passées par là, pour soutenir, accompagner, réorienter en cas de besoin. Cet accompagnement est personnalisé et dure le temps que la petite sœur le souhaite. Cela peut prendre la forme d'appels téléphoniques, de rencontres ou d'activités partagées en commun." Et cela marche, d'ailleurs des femmes qui ont fait appel au projet deviennent souvent elles-mêmes grandes sœurs... Une façon d'apporter à d'autres le soutien qu'elles ont reçu. Un passage de l'espoir d'une femme à une autre ; un passage du bonheur d'une famille à une autre.

Jean-François Laforgerie  
Illustration Yul Studio

## Le Comité des familles

Association indépendante, laïque et multicommunautaire, le "Comité des familles pour Survivre au sida" a été créé en 2003, à la Cité des 4000 à La Courneuve, en banlieue parisienne. C'est la première association créée et gérée par des familles vivant avec le VIH. Des militants de l'association animent une émission de radio "Survivre au sida" (qui existe depuis 1995, c'est d'ailleurs elle qui a permis la création de l'association) et propose aux familles de participer et de contribuer aux nombreux services et activités dans le cadre de la Maison des familles, dont le projet Grandes Sœurs. Depuis 2005, l'association organise régulièrement les Rencontres nationales des parents et futurs parents concernés par le VIH. Ces rencontres réunissent des familles qui peuvent échanger avec des chercheurs, des médecins spécialistes des questions de procréation et VIH comme Laurent Mandelbrot, Sophie Matheron, Bernard Hirschel, etc. Le 18 juin 2011, Gero Hütter, le médecin de "l'homme de Berlin" (un homme qui, soigné pour une leucémie, a "guéri" de son infection à VIH : il est redevenu séronégatif) interviendra lors de la 5ème Rencontre nationale qui se tiendra à l'Hôtel de Ville de Paris.

**Comité des familles. Maison des familles. 71, rue Armand Carrel. 75019 Paris.**  
**Tél. : 01 40 40 90 25. Informations sur [www.papamamanbebe.net](http://www.papamamanbebe.net)**



*En novembre dernier, l'Agence régionale de santé d'Ile-de-France a organisé, en partenariat avec la quasi-totalité des acteurs de la lutte contre le sida régionaux, les Etats généraux sur la prise en charge globale des personnes vivant avec le VIH. Etat des lieux, propositions, revendications, débats ont marqué ce rendez-vous qui a réuni près de 500 participants. Un rendez-vous aux enjeux d'autant plus importants que 45 000 personnes, soit la moitié des personnes séropositives suivies en France, vivent dans cette région.*

## Prise en charge : quel avenir en Ile-de-France ?

Organisé à quelques jours du 1<sup>er</sup> décembre 2010, à l'initiative des associations de lutte contre le sida par l'Agence régionale de santé (ARS) d'Ile-de-France, cet événement inédit avait plusieurs objectifs. Pour les personnes malades et les usagers du système de soins, il était indispensable que la consultation des premiers concernés soit le préalable à toute forme de réorganisation de la prise en charge. Pour l'ARS, il s'agissait d'abord de tester une méthode : celle de la démocratie sanitaire. C'est-à-dire de partir des besoins des personnes concernées, de faire discuter personnes malades et professionnels de santé, militants et décideurs politiques et de voir quelles revendications et propositions ressortaient des débats. Il s'agissait aussi pour l'ARS de faire son marché parmi les revendications et propositions pour nourrir le volet VIH/sida de son futur plan régional de santé<sup>(1)</sup>. Le VIH est une de ses dix priorités régionales. Il s'agissait enfin d'imaginer l'avenir de la prise en charge du VIH dans cette région dans un contexte, particulièrement délicat, de rationnement budgétaire avec son lot de regroupements et fermetures de services VIH. Pour faire simple, il s'agissait de répondre à l'équation suivante : comment faire pour que les personnes soignées restent en bonne santé dans un contexte de restructurations, d'augmentation de la file active et de réduction du nombre de soignants ?

Autant le dire, personne n'a trouvé la martingale, mais la richesse des travaux et des échanges a néanmoins permis pour chacun des grands thèmes retenus par les organisateurs (l'offre de soins, l'accès aux soins, les lieux de vie et la prévention positive) de pouvoir entendre ce que les personnes concernées vivaient,

ce qu'elles revendiquaient comme avancées, ce qu'elles proposaient comme améliorations. "Ces Etats généraux ont remis la parole des personnes sur le devant de la scène. Aujourd'hui, beaucoup ont l'impression que vivre avec le sida ne pose plus de problème majeur. Nous savons bien que c'est faux, mais cette piqûre de rappel était nécessaire pour les personnes extérieures au monde associatif", a expliqué Bruno Spire, président de AIDES, lors de l'événement. Pour chacun des quatre thèmes, des propositions ont été élaborées par les participants, certaines devraient donc être prises en compte dans le Plan régional de santé, mais pas toutes. Il reviendra alors aux Corevih d'Ile-de-France<sup>(2)</sup> et aux associations de se saisir de celles qui auront été négligées et de les rendre opérationnelles.

### AIDES propose

Très investie dans la préparation et le déroulement de ces Etats généraux, AIDES a travaillé, en marge des revendications générales, à des recommandations plus pointues sur les grands enjeux régionaux de la lutte contre le VIH/sida. Prévention positive, lieux de vie, offre de soins et accès aux soins, tarification et financement, épidémiologie prospective ont fait l'objet d'un travail de fond et de revendications spécifiques. L'ensemble de ces propositions est consultable et téléchargeable sur Seronet.

**Plus d'infos sur [www.seronet.info](http://www.seronet.info)**

(1) L'ARS a prévu de publier les actes des Etats généraux.

(2) Comité régional de coordination de lutte contre le VIH.

*Il y a quelques mois, AIDES et SOS Hépatites organisaient les premières rencontres nationales "Mieux vivre avec une hépatite C". Un événement exceptionnel auquel des centaines de personnes ont contribué. A cette occasion, plusieurs participants, touchés par l'hépatite C, co-infectés par le VIH et le VHC, ont souhaité témoigner de leurs difficultés et de leurs espoirs. Ils ont, pour cela, réalisé, durant l'événement, un journal : "Hépatati, Hépatata". Un journal pour se faire entendre. Certains de ces témoignages et interviews sont aujourd'hui publiés dans Remaides. Les voici.*

# VHC, VIH...

## écouttez-nous !

**Jeff :**

"Continuer à me battre malgré tout"

*Jeff est usager de drogues. Il est infecté par le VHC depuis 1985 et par le VIH depuis 1987. Il a passé presque quinze ans en prison.*

### L'accès aux traitements anti-VHC ?

Pour les usagers de drogues, c'est très compliqué. Souvent les médecins mettent comme pré-requis d'avoir arrêté la consommation. Ils pensent que les tox ne sont pas capables de prendre le traitement, qu'on est pas fiable, qu'on va continuer à s'abimer, et que comme le traitement coûte cher, ça ne sert à rien, autant soigner d'autres personnes. Mais ça commence à changer, car les médecins se sont aperçus qu'en fait on peut le faire, qu'on sait gérer.

### Le matériel d'injection propre et les préservatifs ?

L'accès est difficile, et souvent, tu ne peux pas les prendre sans la surveillance du maton (surveillant). Ça complique les choses, parce que du coup, tu es repéré comme pédé ou comme tox. Se soigner en prison ? C'est très dur (...) Pour le traitement, il n'y a aucune confidentialité, tout le monde discute du statut des gens. L'Interféron entraîne des sautes d'humeur, de l'agressivité. Je devenais fou, à quatre dans une cellule. J'ai fait trois mois de mitard, je suis ressorti trois jours, puis je suis reparti au mitard pour deux mois.

### La confidentialité ?

Absente. Les surveillants savent qu'on prend l'interféron, mais ils s'en foutent, ça leur fait du boulot en plus de gérer ça. On ne peut pas garder ses médocs en cellule, on nous les donne jour après jour, devant les autres détenus. Tous mes co-détenus savaient que j'étais infecté. Or dire qu'on a le VHC, c'est afficher un état de faiblesse, et en prison, c'est très risqué. On s'expose aux violences, au racket.

### Des solutions ?

Faire entrer plus facilement les hépatos dans la prison, sensibiliser les personnels et les détenus aux traitements, aux effets secondaires, à la confidentialité, avoir un quartier spécial pour les gens traités. Au fond, la prison, ce n'est certainement pas le bon endroit pour débiter un traitement. Ce serait mieux d'accompagner les personnes pour qu'elles puissent commencer les traitements anti-VIH et VHC dès la sortie. Actuellement, on est lâché dans la nature, alors qu'on n'est plus adapté à la vie extérieure.



*Touchée par une hépatite C en 1989 lors d'une transfusion sanguine suite à un accident de voiture, Laetitia ouvre en février 2008 un blog pour raconter cette parenthèse nouvelle de sa vie : l'hépatite. D'abord personnel, ce projet devient au fil des mois une aventure collective. Interview.*

## “Le carnet de mon hépatite” : le blog de Laetitia

### Comment t'es venue l'idée de créer ton blog ?

Elle est venue avant que je démarre un traitement contre le VHC. A cette période, j'étais en arrêt maladie. J'avais besoin de me trouver une occupation. J'avais parlé de cette idée à une militante de SOS Hépatites qui m'avait soutenue. Je voulais laisser une trace pour moi de ce que je vivais et aussi pour mes proches. C'était ça au départ (...) Je voulais avec ce blog communiquer avec mes proches, ma famille. D'ailleurs, dans le premier article que j'ai publié, j'expliquais que j'allais avoir besoin d'eux et de leur soutien.

### Comment a réagi ta famille ?

Elle n'a pas réagi. Mes parents qui habitent pourtant à une heure et demie de route de chez moi ne sont jamais venus me voir. J'étais très proche de mon frère... qui n'a pas réagi non plus. Il s'est contenté de m'adresser un texto où il me disait qu'il n'était pas à la hauteur, qu'il devrait m'appeler trois fois par jour pour prendre de mes nouvelles. Il ne l'a jamais fait. Je lui en veux. Je n'ai d'ailleurs toujours pas compris pourquoi il avait agi de la sorte. J'en ai parlé sur ce blog. J'ai perdu ma famille à cause de l'hépatite. Je me dis qu'un jour peut être, ils tomberont au hasard sur ce blog et qu'ils liront et qu'ils sauront alors qu'à ce moment j'avais vraiment besoin d'eux.

### Tu dis avoir perdu ta famille, que s'est-il passé avec tes amis ?

Certains amis dont j'étais proche sont partis. J'étais coiffeuse. Ce n'est plus mon métier depuis la maladie et même c'est à cause



d'elle que je ne fais plus ce métier que j'aimais. Je coiffais certains d'entre eux. Lorsqu'ils ont su pour moi, ils n'ont plus fait appel à mes services certainement par peur d'être contaminés. Mais ce blog m'a permis de rencontrer des gens merveilleux, de nouveaux amis. Dès mon premier article, des personnes sont venues m'encourager. J'ai tout de suite su que je pouvais compter sur elles, ce qui a été le cas, je les remercie beaucoup. Il y avait des personnes qui avaient guéri d'une hépatite, d'autres dont le traitement était en cours. A la lecture des premiers messages, j'ai bien vu qu'on se comprenait.

**Accès au blog de Laetitia sur**  
<http://le-carnet-de-mon-hepatite-c.over-blog.com/>

### “Hépatati, Hépatata”

Réalisé par les participants eux-mêmes, sur place, lors des Rencontres nationales “Mieux vivre avec une hépatite C”, le journal “Hépatati, Hépatata” propose témoignages, interviews, articles de présentation et d'analyse sur un temps d'échange et de mobilisation, unique à bien des égards. Ce journal est consultable et téléchargeable en version intégrale sur les sites de AIDES et de SOS Hépatites.

**Plus d'infos sur [www.aides.org](http://www.aides.org) et sur [www.seronet.info](http://www.seronet.info)**

**Plus d'infos sur [www.soshepatites.org](http://www.soshepatites.org)**



**Juliana :**

## “Mon expérience avec l’interféron”

**Est-ce que tu veux bien parler un peu de toi, de ton parcours ? D’où viens-tu ?**

Je viens de Montpellier, mais je suis Indonésienne. J’ai l’hépatite C et le VIH aussi. En ce moment, je suis sous interféron. C’est le dixième mois (...) Je voulais partager mon expérience avec l’interféron, un traitement qui est très difficile, qui change la vie des gens à 360°, dans tous les domaines. Les effets secondaires sont si lourds, PUTAIN, c’est un truc de malade... Et en fait si on est bien préparé à l’avance, et qu’on est entouré par les professionnels qui nous aident à affronter le traitement, on y arrive. Si on est vraiment entouré, avant, pendant, et après, on y arrive quoi !

**Ce serait ça ta principale recommandation : être accompagnée au début et sur toute la durée du traitement ?**

Oui, bien sûr. C’est une priorité d’être entouré. On change de caractère, on est malade, sensible. L’interféron a été pour moi un révélateur... émotionnellement et sexuellement. Avant j’étais réservée. J’avais toujours peur de faire les choses. Avec l’Interféron, il y a quelque chose qui s’est éveillé à l’intérieur de moi, qui me pousse à faire des choses que je n’osais pas. Il n’y a pas eu que des effets négatifs. Mais tout ça, c’est aussi grâce aux personnes qui m’entourent, des personnes qui me donnent beaucoup de leur temps. Elles ne sont pas là 24 heures sur 24, mais je peux compter sur elles (...) [Lors des rencontres], j’ai rencontré des personnes qui n’ont pas eu cette facilité. Il y en a même qui ont peur de faire le traitement par crainte d’être seuls. Etre entouré, ce n’est pas la seule solution, mais ça aide.

*Dominique est co-infecté VIH et VHC, un statut qu'il connaît depuis le milieu des années 90. Ancien usager de drogues injectables, il est aujourd'hui volontaire à AIDES, sur un programme de réinsertion de personnes désocialisées.*

## Dominique : entre espoirs et revendications

“**D**rôle de blague : j’ai été dépisté pour le VIH le 1<sup>er</sup> avril 1994, à l’occasion d’une opération. C’est le médecin qui me l’a annoncé en salle de réveil : “Vous étiez au courant de votre “positivité ?”, en gommant le “séro”. Et puis il s’est barré, me laissant seul avec ça. Ma première infectiologue, à la Pitié [hôpital parisien], était sympa, mais pas très compétente. Elle a “oublié” de faire le dépistage des hépatites. J’ai peu après quitté Paris pour Perpignan. J’ai été dépisté VHC, génotype 2, en janvier 1995, lors d’une consultation médicale. A vrai dire, cela ne m’a pas vraiment surpris, car je m’étais shooté de 1977 à 1989. Et puis, j’ai décroché. Depuis 1991, je n’ai jamais plus pris ni héroïne ni coke. Aujourd’hui, je suis volontaire à AIDES,

réfèrent “famille d’accueil”, un programme spécifique du Languedoc Roussillon destiné aux personnes désocialisées vivant avec le VIH ou le VHC (...). Ce que je déplore aujourd’hui ? 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. J’ai besoin d’espoir, de motivation pour le futur.”

## Virginie :

“Je me suis refermée sur moi-même,  
par crainte du rejet”

*Virginie est infectée par le VHC depuis 1995. Elle prend chaque jour son traitement de substitution pour continuer à travailler. Elle ne veut pas entendre parler de l’AAH (Allocation aux adultes handicapés).*

“**J**’ai été infectée en partageant une seringue avec mon ami, en 1995. J’avais 23 ans. On n’entendait pas parler de l’hépatite C à l’époque, seulement du VIH. Je n’ai su qu’en 2000 que j’étais infectée. J’étais super malade. Je me suis retrouvée à l’hôpital. Dans mes analyses, on a trouvé le VHC. Je suis mère célibataire. J’ai une fille de six ans. Je prends tous les jours mon traitement de substitution. De la méthadone et du Skenan (du sulfate de morphine) aussi, parce qu’en bossant, j’ai abimé mes disques vertébraux et j’ai eu des grosses douleurs au dos. Je prends parfois des drogues pour faire la fête. Je travaille en intérim, au Smic [en France, le salaire minimum] (...) Le traitement anti-VHC ? J’aurais dû le commencer au début de l’année 2010. Mais, après une rupture avec mon ami, je me suis retrouvée à la rue avec ma fille. J’ai vécu dans la rue de 18 à 32 ans. Alors la précarité, j’en ai l’expérience. J’ai obtenu des hébergements d’urgence. J’ai réussi à garder ma fille, et depuis août,

j’ai un appartement en HLM. En début d’année, mon hépato m’avait conseillé de ne pas commencer le traitement avant d’être “stabilisée”, c’est-à-dire d’avoir un appart et un boulot. Ce qui me motive ? Mon hépato m’a dit qu’a priori, je n’aurai que six mois de traitement. Mais il faut être super fort, j’ai peur de ne pas tenir le choc. Maintenant, j’ai un boulot et un appart, mais j’ai peur de prendre le risque de perdre mes missions intérim. Alors, j’hésite : je ne me sens pas encore prête, cela me freine pour commencer le traitement, alors je diffère. Je veux continuer à garder ma fille, et à l’élever correctement. L’AAH ? Mon hépatologue m’a parlé de constituer un dossier, mais je n’en ai pas très envie : je ne me considère pas comme handicapée. C’est un statut dans lequel j’ai peur d’être enfermée (...) Je ne veux pas demander d’aide à qui que ce soit, et surtout pas à l’Etat. Je préfère me débrouiller seule.”



## Soin et VHC en milieu carcéral

### Peux-tu te présenter en quelques mots ?

Je m'appelle David, j'ai 38 ans. Je suis incarcéré depuis dix-huit mois et grâce à l'association AIDES de Nîmes, j'ai pu venir et participer à ce séjour. En plus, c'est ma première permission. J'ai pu m'extérioriser ici, parce que à force, l'enfermement... Sinon ma détention prend bientôt fin.

### En quelle année as-tu commencé ton premier traitement ?

En 1996. Je suis diabétique en plus. En 1996, je faisais trois injections par semaine et à l'époque les effets de l'Interféron étaient très lourds. Cela ne m'a pas guéri. J'ai essayé une deuxième fois en 2002.

### Actuellement pour ta troisième tentative, et vu tes conditions de détention, comment ça se passe pour toi ?

Tout est organisé, le secret médical est là. Seul mon codétenu sait de quoi je souffre et quels sont les médicaments que je prends. Il a gardé tout ça confidentiel.

### Quels traitements suis-tu actuellement ?

Une injection d'Interféron par semaine et cinq médicaments par jour, en plus de mon traitement pour le diabète, traitement que je suis depuis onze semaines.

### Combien de temps dois-tu le suivre ?

Un an. Mon hépatologue m'a assuré d'une guérison probable dans neuf mois et je suis déterminé à poursuivre les soins après avoir retrouvé ma liberté, d'autant que je prends aussi de l'EPO et que ça me dynamise.

Dossier réalisé par Renaud Persiaux, Laurence Bordas,  
Manu Bos et Jean-François Laforgerie  
Illustrations Yul studio

*VESPA est unique. Avec près de 3 600 participants, cette enquête, financée par l'ANRS et conduite par l'Inserm, donne à voir et à comprendre ce qu'est la vie des personnes vivant avec le VIH en France. Vie affective et sexuelle, emploi, ressources, traitements, vieillissement, pénalisation, etc. nombreux sont les champs abordés par cette enquête dont la première édition date de 2003. Depuis avril, VESPA 2 est lancée. Directrice de recherches à l'Inserm, France Lert et Rosemary Dray-Spira, chargée de recherche à l'Inserm, expliquent ce qu'est VESPA, à quoi cette enquête sert et en quoi il est important pour les personnes séropositives d'y participer.*



## VESPA, les séropos mènent l'enquête !

**Avez-vous des exemples de prise en compte des résultats de VESPA dans les recommandations officielles concernant le VIH ? Autrement dit, avec cette enquête, y a-t-il eu un avant et un après ?**

**France Lert** : Il ne faut quand même pas exagérer... néanmoins VESPA a permis d'apporter des données objectives face à des choses que les acteurs sociaux, les médecins cliniciens ou les associations percevaient. Qu'il y ait des gens pauvres tous les soignants le voient, qu'il y ait des gens avec des problèmes de logement tous les médecins et les acteurs associatifs le voient également... Cela a permis à l'ensemble des acteurs de visualiser un peu mieux les gens auxquels ils avaient affaire, une population qui est justement assez diverse, assez hétérogène.

**Rosemary Dray-Spira** : La traduction la plus concrète, c'est qu'il y a eu un chapitre social dans le *Rapport d'experts* (Yeni 2008 et 2010). Grâce à cette enquête, les aspects sociaux ont commencé à être pris en compte et en charge au même titre que les aspects médicaux.

**Quels ont été vos critères pour l'élaboration de VESPA 2 ?**

**Rosemary Dray-Spira** : Il y a eu des évolutions dans la maladie VIH elle-même. Nous voulons évaluer comment celles-ci se traduisent. Il s'agit, en particulier, des stratégies nouvelles par rapport aux traitements : l'efficacité du traitement, la mise sous traitement de plus en plus précoce, la place du traitement dans la prévention... Nous souhaitons mesurer ce qui s'est passé et quelle est maintenant la situation en matière de comportements de prévention, si cela est pris ou pas en compte.

**VESPA 2 aborde des thèmes nouveaux, d'autres ont été écartés ou font l'objet de moins de questions...**

**France Lert** : Nous avons choisi d'introduire, dans cette édition, la problématique du lien social. Nous avons développé des questions sur l'intensité des liens sociaux, sur les proches... Nous avons aussi renforcé le volet sur les discriminations en ne nous limitant d'ailleurs pas aux discriminations liées à la séropositivité, mais en essayant aussi de caractériser la xéno-

### VESPA : c'est quoi ?

VIH-Enquête Sur les Personnes Atteintes, tel est l'intitulé exact de l'enquête VESPA dont c'est la deuxième édition ; la première a été réalisée en 2003. Placée sous la responsabilité scientifique de l'Inserm (Institut national de la santé et de la recherche médicale), cette enquête est financée par l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites (ANRS). L'enquête VESPA 2 couvre tout l'hexagone et quatre départements d'Outre Mer et Saint-Martin.

77 hôpitaux ont été tirés au sort. L'enquête s'appuie sur les chefs de service et médecins qui, dans les services spécialisées de ces 77 hôpitaux, suivent des personnes vivant avec le VIH. Au total, 3 600 personnes participeront à cette enquête dont 660 dans les départements d'Outre Mer.



phobie, l'homophobie, le sexisme, etc. Les personnes qui vivent avec le VIH appartiennent à des groupes de la population qui subissent des discriminations qui, parfois, se superposent.

### **Que dites-vous aux personnes pour les convaincre de participer à VESPA 2 ?**

**France Lert** : Nous avons besoin d'elles, qu'elles acceptent de participer à VESPA 2. L'expérience de vivre avec le VIH est une expérience qui se construit au cours de nombreuses années, avec des embûches et aussi des facteurs qui permettent aux personnes de surmonter les difficultés, de faire face, de mener leurs projets de vie comme elles l'entendent (...). Il y a une immense diversité de cette expérience. Et pourtant, très souvent, cette diversité on en parle de façon très simpliste, trop réductrice (...). C'est important que chacun prenne conscience que son expérience est unique, et, à ce titre, précieuse pour comprendre la maladie VIH aujourd'hui. Avec VESPA 2, nous cherchons à sortir du stéréotype et du langage réducteur. Nous voulons vraiment donner à voir et à comprendre toutes les facettes de la vie avec le VIH.

Pour cela, il faut que les personnes acceptent cette contrainte qui est de passer environ une heure à répondre à notre questionnaire. Je m'adresse notamment aux personnes séropositives qui travaillent et qui n'ont pas beaucoup de temps... il est important qu'elles prennent ce temps-là pour participer à VESPA 2, important qu'elles puissent aussi montrer qu'on peut réussir sa vie avec le VIH. S'il s'agissait d'un questionnaire sur la grippe, nous n'aurions pas besoin d'autant de temps. Le VIH affecte toutes les dimensions de la vie, depuis le moment, souvent jeune, où on apprend sa séropositivité et sans doute pour toute la vie. C'est donc forcément complexe. Et comme c'est complexe, cela ne peut pas être traité en dix questions. Nous avons besoin de tout le monde...

Propos recueillis par Jean-François Laforgerie  
**La version intégrale de cette interview  
est disponible sur [seronet.info](http://seronet.info)**



### **Comment ça se passe ?**

Les personnes sont invitées à participer à VESPA 2 le jour de leur venue en consultation ou en hôpital de jour (dans un des 77 hôpitaux retenus). La proposition est faite par le médecin spécialiste qui suit la personne. C'est d'ailleurs lui qui reçoit le consentement (l'accord pour participer à VESPA 2) du participant. Un enquêteur (qui a reçu une formation à cet effet) pose un questionnaire à chaque personne. A la fin de cette première étape, chaque participant remplit, seul, cette fois, un auto-questionnaire. L'ensemble dure un peu plus d'une heure. Chaque participant reçoit un bon cadeau de 15 euros.

## AAH : nouvelle formule, nouvelles contraintes

La nouvelle réforme de l'AAH (allocation aux adultes handicapés, 711,95 euros) est entrée en vigueur au 1<sup>er</sup> janvier 2011. Les personnes bénéficiaires de l'AAH qui exercent une activité professionnelle doivent désormais déclarer leurs ressources tous les trois mois (formulaire "déclaration trimestrielle de ressources" ou DTR). Ne pas renvoyer la DTR dans les délais voire oublier de le faire a des conséquences importantes sur le délai de versement, le montant, voir même les droits à l'AAH. Autre mesure phare, le cumul intégral de l'AAH et des revenus du travail pendant les six premiers mois de la reprise d'une activité professionnelle, puis partiel au-delà. A priori, cette réforme doit faciliter le cumul AAH et revenus du travail. Dans les faits, cela signifie que les démarches administratives deviennent répétitives et, à terme, certaines personnes pourraient y perdre par rapport à leur situation actuelle (a priori les personnes dont le taux de handicap est de 80 % et qui ont des petits revenus). Remaides fait le point dans son prochain numéro sur cette nouvelle réforme : ses avancées et ses limites.

**Informations sur la nouvelle version de l'AAH sur [www.service-public.fr](http://www.service-public.fr), taper AAH dans Rechercher.**

## Enquête Lectorat de Remaides

Plus de 400 lecteurs et lectrices de *Remaides* (les trois éditions) ont participé à l'enquête Lectorat lancée par le journal l'été dernier. En attendant de vous proposer, d'ici l'été, une présentation complète des résultats, voici quelques premières données. 59 % d'entre vous lisent *Remaides* depuis plus de 5 ans. Ce sont les informations sur les traitements anti-VIH (68 %), les infos sur le social et les droits (44 %) que vous lisez le plus. Vous aimeriez lire davantage d'informations sur les maladies associées (comme les cancers, celles concernant le cœur, etc.), les effets indésirables, les nouveaux traitements... 54 % d'entre vous trouvent que les textes des articles médicaux leur sont bien adaptés et 38 % les trouvent complexes, mais compréhensibles. 60 % trouvent que *Remaides* est facile à lire. Les lecteurs de *Remaides* sont en grande majorité des hommes (68 %). L'âge moyen des lecteurs est de 48 ans. 42 % des lecteurs ont un emploi fixe. 75 % des lecteurs sont séropositifs au VIH dont 45 % depuis plus de quinze ans.

## Ruptures d'ARV : l'Observatoire du TRT-5

Les ruptures d'approvisionnement en médicaments anti-VIH dans les pharmacies de ville sont fréquentes en France. Inquiet de leur augmentation, AIDES et le TRT-5 (collectif interassociatif sur la recherche et les traitements) ont mis en place, en mai 2010, un Observatoire permettant aux personnes qui ne peuvent pas se procurer leur traitement anti-VIH du fait de ruptures d'approvisionnement de les signaler. Il s'agit d'un questionnaire (respectant l'anonymat) à remplir sur Internet. A ce jour, 90 questionnaires ont été remplis, ils correspondent à 107 ruptures d'approvisionnement. Parmi les répondants, 32 % d'entre eux ont mentionné des interruptions de prise de traitements du fait de ces ruptures. C'est un chiffre grave ! Le TRT-5 a interpellé l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (Afssaps) sur ce problème. Cette dernière a organisé (fin janvier) une première rencontre de l'ensemble des acteurs (laboratoires, grossistes répartiteurs, associations, etc.). *Remaides* consacrera un dossier spécial aux ruptures d'approvisionnement en ARV en France dans son prochain numéro. Les personnes confrontées à une rupture d'approvisionnement peuvent le signaler sur le site du TRT-5 : [www.trt-5.org](http://www.trt-5.org), puis rubrique **Infos utiles**.

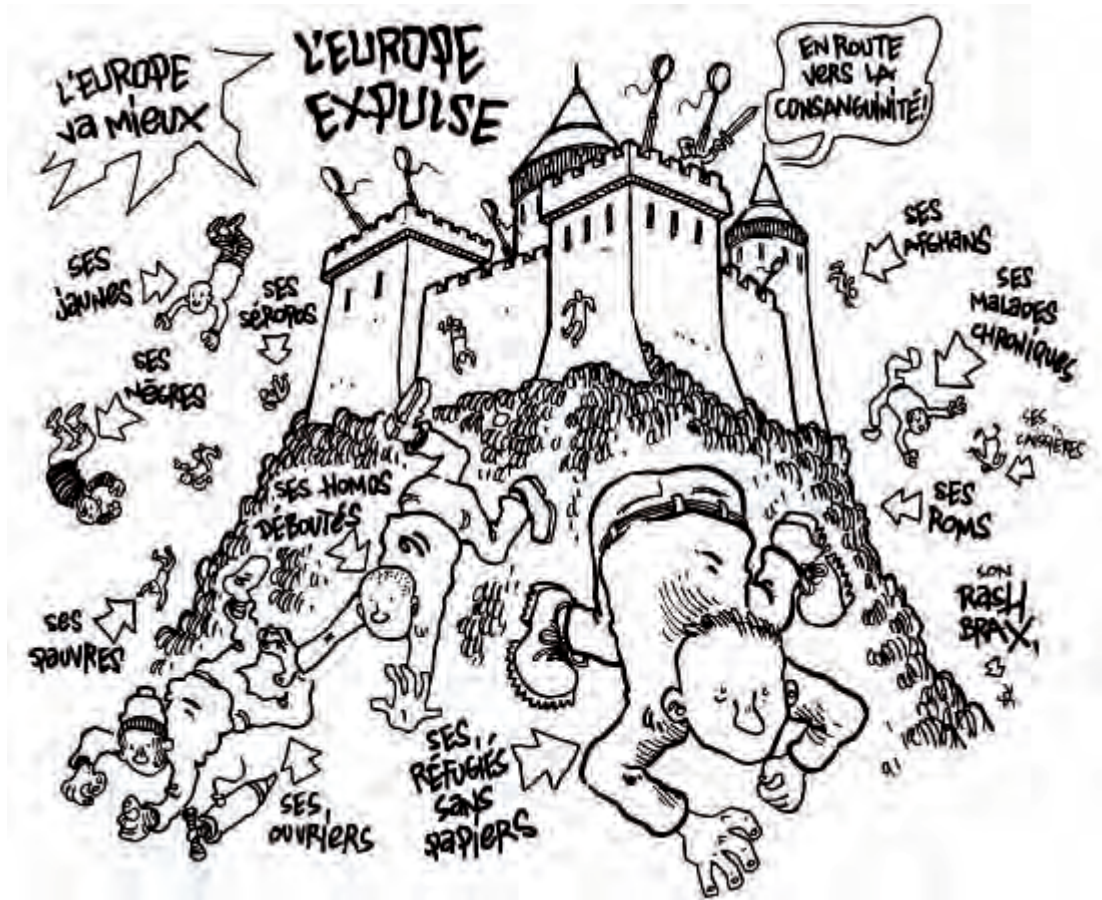
## Au tour du Québec d'afficher son soutien

Pour la première fois en Amérique du Nord, la campagne "C'est le sida qu'il faut exclure pas les séropositifs" a été lancée au Québec. Quatre grandes personnalités ont répondu à l'appel et prêté leur image à cette campagne. Le public a aussi été invité à participer en proposant aux personnes de créer leur propre affiche. Près de 20 000 personnes ont visité le site et plus de 3 000 personnes ont créé leur affiche.

**Informations sur [www.cocqsida.com](http://www.cocqsida.com)**



## Un œil sûr... (par Rash Brax)



### Convention Aeras, nouvelle version

La nouvelle convention Aeras, dispositif français devant faciliter l'accès aux prêts bancaires pour les personnes ayant un risque aggravé de santé (personnes atteintes d'une maladie chronique par exemple) a été signée (février 2011) après de longues et âpres discussions entre l'Etat, les établissements de crédits, les assureurs et les associations représentant les personnes malades et handicapées. Le nouvel accord prévoit que les assureurs étudient systématiquement la possibilité pour un emprunteur de souscrire une assurance standard, même s'il présente un risque aggravé de santé. En cas de refus, la convention prévoit la création (en septembre 2011) d'un nouveau produit d'assurance de prêt qui couvrira le décès, mais aussi l'invalidité, ce pour toutes

les maladies y compris celle qui touche ou a touché l'emprunteur. Autre nouveauté, la prise en compte par les assureurs des avancées de la médecine. La convention prévoit ainsi la création d'un groupe de travail qui réunira "les médecins référents des associations et les médecins des assureurs". Le but est d'aboutir à des diagnostics partagés, les assureurs s'engageant à prendre en compte les résultats dans leur calcul des risques et donc des surprimes. Concrètement, dans la première version de la convention Aeras, la surprime d'assurance ne pouvait peser plus de 1,5 point du taux effectif global de l'emprunt. Cette proportion est ramenée à 1,4 point. Ce n'est pas grand-chose, mais c'est mieux qu'avant.

**Plus d'informations sur [www.aeras-infos.fr](http://www.aeras-infos.fr)**

## Marre du sida ou : 25 ans, ça use !

“Le sida ? Je suis contre”, disait une célébrité sympathique. Moi aussi, et en plus j’en ai marre. Oui, j’en peux plus. Ce qui est tout à fait nouveau, c’est que j’arrive à le dire et aussi à l’écrire dans cette chronique. Car je n’avais pas d’idées, rien, vide, tarie, au point que j’ai envisagé d’abandonner ce rendez-vous. “Ah ? T’en as marre ? Et bien le voilà, ton sujet !”, m’a-t-on dit. Bon, pourquoi pas, d’accord on va essayer de faire ça. Je mesure le luxe et le privilège de pouvoir exprimer cela, car d’abord je suis encore vivante au bout de 25 ans de contamination, et ensuite assez en forme pour avoir envie de regarder ailleurs, sans avoir pour autant l’impression de trahir ceux qui ne sont plus là. Que de chemin ! Une fois ceci posé, que m’arrive-t-il, autant que cela puisse intéresser du monde ? Là, surprise : ce sentiment est assez partagé, ai-je constaté et je n’en dirai pas plus, à chacun de prendre la parole ! Alors en ce qui me concerne : 25 ans, ça fait long, surtout vers la fin comme dirait l’autre (Woody Allen parlant de l’éternité) et je suis usée, fatiguée, lassée, saturée. J’en ai marre de rencontrer des gens broyés par la vie, la maladie (j’en ai fait mon métier, je sais) et de ne pas pouvoir faire grand-chose, à part l’essentiel pour quelques uns (et pourquoi eux et pas d’autres ?). Marre de raconter toujours la même chose, et de voir que rien n’avance ou si peu. Marre de constater qu’il y a des salauds aussi parmi les personnes concernées, manipulateurs ou associés, mais c’est l’espèce humaine qui veut ça et je le sais depuis toujours. Alors ? Quota dépassé ou je serais devenue une petite chose fragile peut-être... Marre des réformes de l’AME et du titre de séjour pour soins, mesures autant irresponsables pour la santé publique de notre pays que fausses pour sa santé financière, qui compromettent ou rendent carrément impossible la prise en charge médicale des personnes malades et précaires migrantes qui ont besoin d’être soignées en France. Les associations sont étranglées, autant par leurs budgets riquiquis que par leurs possibilités d’action qui rétrécissent de jour en jour.



Travaillant dans l’une d’elles, j’ai l’impression, insupportable, d’être devenue une machine à dire non. Marre des écarts insensés qui ne cessent de se creuser entre le Nord et le Sud (oui je sais, jamais il n’y a eu autant de choses très bien se faisant un peu partout dans le monde, mais quand même), à un moment où les recommandations internationales évidentes (dépister-traiter-tout-le-monde = moins de virus) nécessitent des moyens financiers accrus, mais que personne ne veut lâcher. Marre de constater qu’en Occident on en est à envisager des traitements pré-exposition avant une prise de risque prévue (là, je ne vais pas me faire que des amis) alors qu’ailleurs les tests de charge virale n’existent pas et encore moins les traitements de deuxième ligne (mais là j’ai rien compris, c’est la recherche des pays dits riches qui tire les pauvres vers le haut, je sais). Ces combats ne sont plus les miens, je dois être devenue une vieille carne épuisée, “burned-out”, on dit toujours ça ? Ce fossé qui ne fait que s’élargir entre ce qu’il faut faire et ce qui est fait réellement ! Pénalisations, discriminations, dénis criminels ou amalgames furieux, nous sommes assis sur des bombes à retardement et je n’en peux plus de vivre dans un tel climat de défiance et de haine. Stop it !

Fin novembre, j’ai décidé d’aller faire un tour, comme ça, aux Etats généraux sur la prise en charge globale des personnes vivant avec le VIH en Ile-de-France, au CNIT de La Défense à Paris, histoire de prendre le pouls, d’humer l’air. Evénement tout à fait exceptionnel que cette rencontre, organisée par l’ARS (Agence régionale de santé) d’Ile de France en partenariat avec les associations de lutte contre le sida et les COREVIH, c’est-à-dire en gros par les principaux acteurs, gouvernementaux ou pas, pour entendre les PVVIH (Personnes vivant avec le VIH), en plein climat délétère de la “réorganisation” du système de soins français.

Egalement une vitrine pour le reste du pays et son porte-voix, puisque cela ne s'est fait nulle part ailleurs. J'ai assisté à deux ateliers. Le premier, intitulé "Organisation de l'offre de soins" a réuni quelques pointures soignantes et/ou chercheuses mondialement connues, des médecins généralistes, de réseaux, hospitaliers, pédiatres, des infirmiers, des psys, des travailleurs sociaux, des associatifs et des personnes sous traitements. Le second s'intéressait aux "Lieux de vie" et nous étions une trentaine, responsables de structures (ACT, CHRS, appartements-relais...), assistants sociaux, médecins, psychologues, infirmières, associatifs, usagers des dispositifs (transgenres sans ressources, ex-taulard ex-toxico s'en étant sorti – il s'est présenté comme tel, gay n'ayant pas encore fait ses coming-out sexualité/séropositivité, jeunes femmes africaines se battant pour leur survie, etc.). Dans les deux ateliers, tout ce petit monde a fait gentiment la queue pour prendre la parole à son tour, clamant, haut et fort, ce qu'il avait à dire et écouté par les autres (c'est si rare que cela mérite d'être mentionné), échanges organisés par des modérateurs qui reformulaient les propos à chaque fois, pour que ce soit limpide. C'était fort, puissant, clair et m'a fait beaucoup de bien. Quelle autre pathologie aurait pu réussir ce prodige, je me disais : rassembler très officiellement (et sans le fric des laboratoires) dans un tel lieu des personnes si différentes, mais réunies par un même sujet qui, à divers titres, fait leur vie : le VIH. Allons-nous être entendus, la synthèse des ateliers va-t-elle être prise en compte par les décideurs ? Hélas peu probable, mais disons que c'est une autre histoire...

Et puis en ce décembre neigeux, je me suis cassé la figure. Comme une vieille mémé que je suis décidément, je suis tombée sur une plaque de glace et ai amorti ma chute avec les deux bras. Résultat : poignet droit fracturé, bras gauche contusionné de partout. Je ne m'étais jamais rien cassé de ma vie ! Pas simple, d'être privée de l'usage d'un bras et demi... Ah ! Les joies du soutien qu'on ne peut plus retirer et qu'on garde trois jours à la taille jusqu'à ce qu'une bonne âme intervienne ! Après on n'en met plus, on simplifie. Baisser sa culotte pour aller faire pipi par exemple, eh bien, c'est douloureux, laborieux et surtout trop long... Non, je ne dirai pas si j'ai continué à en mettre. Il a fallu improviser, chercher, développer des stratégies pour tous les petits actes de la vie quotidienne qui paraissent si banals et surtout acquis. Eloge de la lenteur, de l'organisation. Penser chaque geste avant de l'effectuer, ou pas. Découvertes de ressources insoupçonnées, les neurones travaillent ! Ecole de la vie, c'est passionnant et puis ce n'est pas une exclusivité VIH ! Tout ceci m'a calmée et aussi j'ai pris des distances forcées, puisque je suis en arrêt-maladie. Manchotte donc incapable d'écrire car je suis une droitrière plâtrée, je viens enfin de découvrir à quoi servait la case "Impossibilité de signer" en bas à droite des feuilles de soins. Mais je peux taper sur un clavier, ce qui vous vaut cette chronique un brin désenchantée, à laquelle je joins, même tardivement, mes vœux de bonne année et de bonne santé !

Maripic

Illustration Jacqueline L'Hénaff

## VIH strip (par Rash Brax)



A black and white close-up portrait of Mario Dumont, a man with short dark hair, wearing a dark suit jacket, a collared shirt, and a tie. He has a serious, direct gaze towards the camera.

**EST-CE QUE VOUS  
ÉCOUTERIEZ MES OPINIONS  
SI J'ÉTAIS SÉROPOSITIF ?**

**C'EST LE SIDA QU'IL FAUT EXCLURE,  
PAS LES SÉROPOSITIFS.**