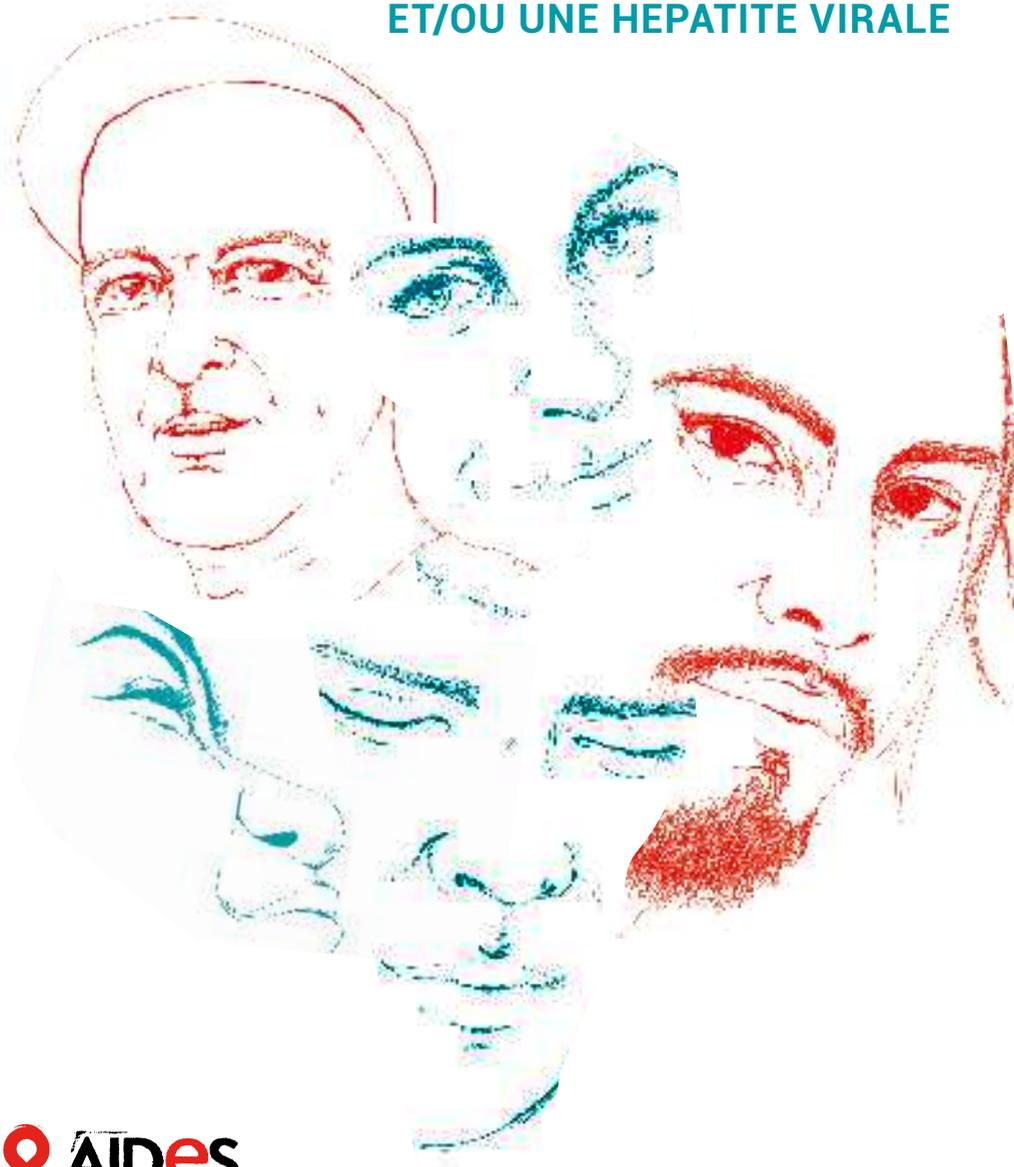


Vie positive

VIVRE AVEC LE VIH
ET/OU UNE HÉPATITE VIRALE



Edito

Les traitements anti-VIH sont toujours plus efficaces, plus simples, mieux tolérés. Des équipes de chercheurs-ses et cliniciens-nes travaillent activement à des stratégies d'allègement et de simplification qui garantissent qualité de vie et succès thérapeutique. Il y a quatre ans, apparaissaient les antiviraux à action directe (AAD) : de nouveaux traitements contre le virus de l'hépatite C (VHC). Ils permettent d'obtenir des taux de guérison de l'infection impressionnants et la France a désormais la possibilité de mettre fin à l'épidémie de VHC, notamment en faisant mieux en matière de dépistage. L'obstacle financier qui a eu pour conséquence des restrictions d'accès aux AAD a été surmonté. Les prix ont baissé, pas suffisamment, mais ont permis d'assurer un meilleur accès pour tous-tes. Des efforts restent à faire sur ce point. Les experts-es sur la prise en charge des personnes infectées par le virus de l'hépatite C ont, par ailleurs, fait des recommandations pour une prise en charge en ville par les généralistes avec un encadrement très précis. Une solution qu'a retenue le gouvernement et qui s'applique désormais.

L'hépatite B ! La vaccination est la principale mesure de prévention. Néanmoins, une fois contractée, l'hépatite B (VHB) se contrôle très bien avec les traitements actuels.

Quant aux personnes vivant avec le VIH en France, près de 90 % de celles qui sont dépistées et prennent une trithérapie ont une charge virale indétectable. Mieux : on reconnaît que le traitement antirétroviral est un outil de prévention du VIH aussi efficace que le préservatif en étant observant et en maintenant sa charge virale à un niveau indétectable. La stratégie de Prep (prophylaxie pré-exposition) a aussi été développée et promue : le traitement pris par des personnes séronégatives en prévention du risque d'infection. Plusieurs milliers de personnes ont désormais recours à cet outil. Et cela devrait se poursuivre car le traitement est remboursé par la Sécurité sociale et qu'on dispose désormais en France de génériques à moindre coût.

C'est la révolution de ces dernières années : ne plus se percevoir comme une potentielle source de contamination, grâce au Tasp (lire page 64). Connaître cette évidence scientifique ouvre bien des perspectives aux personnes vivant avec le VIH : ne plus s'empêcher d'avoir une sexualité, ni de tomber amoureux-se, pouvoir faire des enfants comme n'importe quel couple. De quoi redonner l'envie

de prendre soin de soi, d'être observant-e aux traitements et plus globalement de renforcer sa qualité de vie. De quoi espérer changer l'image des personnes séropositives et surtout lutter contre la sérophobie !

C'est pourquoi, lors de la préparation de la nouvelle version de ce guide, le titre précédent s'est, une fois encore, naturellement imposé : **Vie positive.**

Rendu possible par l'implication des militants-es de AIDES, ce guide n'est pas seulement un outil pratique pour les personnes vivant avec le VIH et/ou une hépatite virale, ou leur entourage. Il se veut aussi un support pour les actions de AIDES, un outil favorisant les relations entre celui-celle qui est soigné-e et les soignants-es, sans doute un des facteurs déterminants de la réussite de la prise en charge, *a fortiori* sur le long cours.

C'est aussi un guide militant qui entend faire avancer les revendications des personnes vivant avec le VIH et/ou une hépatite virale, mieux les armer pour qu'elles fassent valoir leurs droits et mieux lutter contre les discriminations. Celles-ci, comme nous le démontrons chaque année avec le *rapport VIH/hépatites, la face cachée des discriminations*, restent malgré tout à un niveau élevé.

Ce guide donne, une fois encore, toute sa place au savoir issu de l'expérience de vie avec le(s) virus. Un savoir lié à l'expérience aussi riche et utile que le savoir académique, essentiel, mais qui ne suffit pas toujours pour traverser le maquis des difficultés dans la vie avec le VIH et/ou une hépatite virale. Les ressources de vie, de combats et de savoirs des personnes concernées sont la richesse originale de *Vie positive* qui se décline sur **Seronet.info**.

Vie positive !

Un titre aux allures de rêve et désormais de promesse qui sonne comme un mot d'ordre pour prendre en compte les progrès actuels et combattre pour en acquérir de nouveaux.

Aurélien Beaucamp
Président de AIDES

Sommaire

9 Mode d'emploi

10 20 mots-clés

16 La vie devant moi

18 5 idées fausses sur la vie avec le(s) virus

20 L'annonce : passer le cap de bonne espérance !

22 À qui en parler ?

24 Vivre !

26 Je prends soin de moi

28 Côté diététique

30 L'équilibre au centre de mon assiette

32 Bien manger pour pas cher

34 Les compléments alimentaires

36 Kiné, ostéo et autres techniques

38 Médecines alternatives et complémentaires... parlez-en !

40 Puis-je faire du sport ?

42 Oser se plaire et plaire

44 Faut-il arrêter de fumer ?

46 L'alcool à moindre risque

48 Drogues : réduire les risques

50 Je suis fatigué-e, que faire ?

52 Pour mieux dormir

54 Mon cœur, je le préserve

56 Je fais le point sur mes vaccinations

58 On va tous vieillir

60 Sexe et sentiments

62 5 bonnes raisons de dédramatiser ma vie sexuelle

64 La révolution Tasp

66 Préservatifs et gel, c'est au rayon sextoys

68 Sans protection, fellation et pénétration, je gère comment ?

69 Entre séropos, la surcontamination ça existe ?

70 La prévention avec une hépatite virale

72 Dois-je dire mon statut ? La notification aux partenaires

74 Deux couples témoignent

78 J'ai envie d'un enfant, est-ce possible ?

80 Dépistage et TPE : bon à savoir

82 La Prep, c'est quoi ?

84 Les IST, évitez-les ! Dépistez-les !

88 Mon cul, mon vagin, j'en prends soin

90 J'ai une baisse de libido

92 Chemsex

96 Début de traitement : quand et pourquoi ?

98 Les traitements en 2019

100 Le cycle du VIH et les ARV : tout comprendre

102 L'évolution du VIH sans ARV

104 Les maladies opportunistes

94 Le VIH et les ARV

106 Gérer mon adhésion au traitement

108 Effets indésirables : je réagis

110 Effets indésirables : quelles solutions ?

112 Alléger mon traitement VIH

116 Les ARV génériques

118 Tout sur les hépatites

- 120 Les hépatites virales, c'est quoi ?
- 122 Le cycle du VHB
- 123 Le cycle du VHC
- 124 Hépatite B : objectif contrôle
- 126 Co-infection VHB/VHD et VHB/VIH : ça change quoi ?
- 128 Hépatite C : objectif guérison
- 131 Co-infection VHC/VIH

132 Mon suivi médical

- 134 Coups de cœur
- 135 Coups de sang
- 136 Je forme et j'informe mon médecin
- 138 Je prépare mes consultations
- 140 Comment lire mon bilan ?
- 142 L'ETP, pour mieux gérer

144 Quels sont mes droits ?

- 146 Le protocole de soins
- 148 Voyages, voyages
- 150 Insultes, discrimination : se défendre !
- 152 Au travail, je fais valoir mes droits
- 154 Taux d'incapacité et AAH
- 157 L'invalidité et l'Aspa
- 159 Puma, CMU-C et ACS
- 161 Séropos étrangers-es : droit au séjour pour soins et AME
- 163 Assurances et prêts bancaires

165 Demain et après-demain

- 168 Les traitements du futur
- 170 Le rêve de guérison : les grandes pistes
- 172 Participer à un essai : je m'informe, je décide
- 174 AMM et ATU
- 176 Ensemble, arrêtons l'épidémie
- 179 Pourquoi je participe
- 180 Traitements et mode d'emploi
- 183 Traitements anti-VIH
- 188 Traitements anti-hépatite C
- 189 Traitements anti-hépatite B
- 190 Quelques notes en passant...

Merci à toutes les personnes qui ont partagé leurs expériences dans les actions de AIDES et sur Seronet.info et dont les propos sont ici reproduits.

Directeur de la publication : Aurélien Beaucamp

Coordination : Sophie Fernandez

Coordination technique : Sophie Fernandez

Rédaction : Franck Barbier, Sophie Fernandez

Contributeurs : Grégory Braz, Étienne Fouquay, Charlotte Glémarec, Jean-François Laforgerie, Chloé Le Gouëz, Matthias Thibeaud.

Relecture : Marc Dixneuf, Sophie Fernandez, Audrey Musto

Graphisme : Studio Axiome

Illustrations : Aude Petitjean Revuelta

Imprimé par Corlet – 7600 exemplaires en janvier 2019

État des connaissances (données scientifiques, recommandations médicales, prestations sociales, franchises médicales) : 1^{er} décembre 2018.

Association AIDES – 14 rue Scandicci – 93500 Pantin
0 805 160 011 / aides@aides.org

www.aides.org – www.seronet.info

@assoAIDES (twitter) - [facebook.com/aides](https://www.facebook.com/aides) - @assoaides (Instagram)

Mode d'emploi

Ce guide a été conçu et rédigé par des personnes concernées par le VIH et les hépatites virales. Il est issu de l'expérience de terrain de AIDES. Pour le préparer, le pôle Nouvelles stratégies de santé de AIDES a recueilli les attentes, les besoins, les questions et les solutions mises en place par les personnes. Ce recueil s'est déroulé dans de nombreuses actions de AIDES : des permanences hospitalières, des week-ends santé, des universités des personnes séropositives et sur Seronet.info – le site internet d'échanges et d'informations des personnes vivant avec le VIH et/ou une hépatite virale.

Il y a deux types d'informations dans ce guide :

- des savoirs profanes issus de l'expérience de vie des personnes ;
- des témoignages, des trucs et astuces ;
- des savoirs experts ou théoriques.

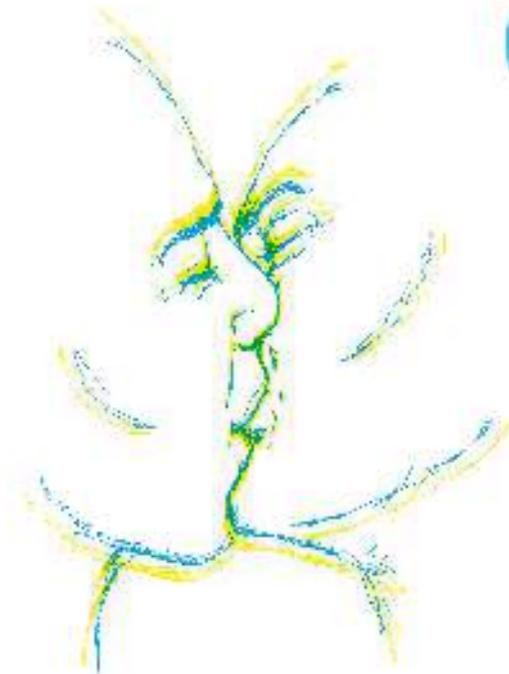
Ce guide trouve un prolongement sur Seronet.info :

- à la rubrique Vie positive vous trouverez des compléments d'information et une actualisation des connaissances ;
- les deux grandes rubriques Actualité et Communauté vous proposent également d'autres éclairages.

Le guide est donc un outil pour :

- s'informer et bien comprendre la vie avec le VIH et/ou une hépatite ;
- bien prendre soin de soi.

20 Mots-clés



AMOUR

L'amour n'a rien à voir avec le statut sérologique. De nombreux couples séropositifs ou sérodifférents (une personne séronégative, l'autre séropositive) sont parfaitement solides et heureux. On peut être sérodifférents et s'aimer !

Si on utilise un préservatif, ou si on prend un traitement anti-VIH efficace assorti d'une charge virale indétectable avec un dépistage régulier des infections sexuellement transmissibles (IST), les risques de transmission sont nuls. Il y a une vie amoureuse après la découverte de la séropositivité.

Bilan sanguin

Dès la découverte de la séropositivité, un suivi médical (observations des signes cliniques et biologiques) est mis en place. Il s'agit, d'un ensemble d'analyses qui comprend le taux de CD4, la mesure de la charge virale, les examens qui permettent de suivre l'état du foie, des reins, le cholestérol...

La liste est en lien avec la situation de chaque personne (initiation de traitement, co-infection, maladies associées, etc.) Le bilan se fait régulièrement (tous les six mois, plus souvent au début et en cas d'allègement thérapeutique) pour juger de l'efficacité d'un traitement, veiller à l'éventuelle survenue de problèmes de santé.

Pas de panique, vous ne serez pas tous les 15 jours à l'hôpital et certaines consultations de suivi (lire page 140) peuvent même s'organiser à distance.

Préservatifs et gel

Accessoires de prévention fonctionnant en duo et présentant de nombreux avantages... (lire page 66). Notamment faire l'amour avec qui on veut sans en être empêché-e par son statut sérologique ou sa charge virale. Et aussi réduire le risque d'attraper ou transmettre des IST (réduire, mais pas éliminer, d'où l'importance de leur dépistage régulier).

Autonomie

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

CD4 (ou T4)

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

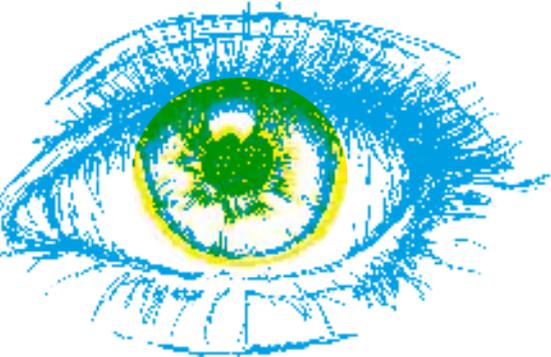
Charge virale (CV)

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



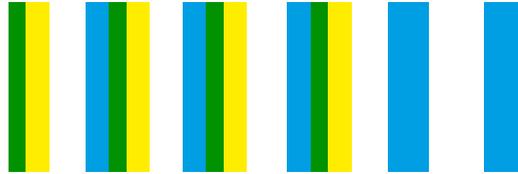
Enfant

Faire un enfant quand on est séropo au VIH, c'est possible. Grâce au traitement comme prévention (lire page 64), il est possible de faire des enfants sous la couette (ou sur la machine à laver), naturellement, comme tous les autres couples, en bénéficiant de conseils médicaux pour une sérénité optimale (lire page 78). La procréation médicalement assistée (PMA) ou assistance médicale à la procréation (AMP) est destinée aux couples ayant un problème de fertilité. Avec un bon suivi médical, on maîtrise très bien la non transmission de la mère à l'enfant pendant la grossesse et l'accouchement.



Chronique

Si on suit bien le traitement, le VIH est une maladie chronique globalement stable. La majorité des personnes vit bien et longtemps grâce aux traitements ARV. Les hépatites B et C, après leur phase aiguë, deviennent souvent chroniques. AIDES est un des membres fondateurs du collectif d'associations de personnes atteintes de maladies chroniques [im]Patients, Chroniques & Associés.



Co-infection

C'est le fait pour une personne d'être porteuse de plusieurs virus : par exemple, le VIH et une hépatite virale (lire pages 126 et 131). C'est une situation particulière parce que l'évolution de chacune des infections peut être modifiée par la présence de l'autre. Beaucoup de personnes co-infectées estiment que la co-infection ne doit pas être considérée comme l'addition de deux maladies, mais bien comme une maladie à part entière nécessitant un suivi adapté.

Hépatite

Le terme désigne une maladie du foie qui se manifeste par une inflammation aiguë ou chronique (lire page 118). Il existe différents virus des hépatites (de A à E), dont les plus fréquents sont les VHA, VHB et VHC. Il existe des vaccins contre les hépatites B et A. L'hépatite B se contrôle très bien avec les traitements actuels. Les traitements de l'hépatite C agissent bien et plus rapidement et permettent des chances de guérison de plus en plus grandes.

Observance

Avec ses synonymes comme adhésion, régularité, complianc e ou adhérence (lire page 106), c'est prendre les médicaments tels que prescrits par le-la soignant-e (régularité des prises, avec ou sans repas). Quelque chose de peu naturel, surtout au long cours. De fluctuant aussi, en fonction des aléas de la vie. On ne naît pas observant ou inobservant. L'adhésion au traitement s'entretient : consultations dédiées, éducation thérapeutique du patient, actions associatives d'accompagnement.

Indétectable

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

100 %

C'est le taux de remboursement par la Sécurité sociale des soins nécessaires aux personnes en affection de longue durée (ALD), comme le VIH ou les hépatites virales chroniques. Il est permis grâce au protocole de soins qu'on remplit avec son médecin traitant (lire page 146).

Primo-infection VIH

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

Progrès

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

SIDA

Syndrome d'immunodéficience acquise. À l'origine, le sida se déclare avec une maladie opportuniste (lire page 104) ou si les CD4 descendent au-dessous de 200/mm³. De plus en plus rare dans les pays riches, il concerne surtout les personnes dépistées tardivement. Aujourd'hui, on peut se remettre d'un sida : les CD4 remontent et le système immunitaire se reconstitue. Les personnes dépistées tôt et suivies médicalement ne devraient jamais déclarer de sida, même si cela ne résout pas tous les problèmes liés au virus.

Séropositivité

On est tous-tes séropositifs-ves à quelque chose... La séropositivité (sérologie positive) à un micro-organisme signifie qu'on l'a rencontré et fabriqué des anticorps, détectés par le test de dépistage. Dans le langage courant, ce terme désigne une personne porteuse du VIH.

Tasp

Derrière ce sigle (*treatment as prevention* – traitement comme prévention) se cache une des grandes révolutions de la lutte contre le VIH. Lorsqu'on a une CV indétectable, on n'est plus contaminant, et on estime désormais que le Tasp est un outil préventif aussi efficace que le préservatif. Ne plus s'interdire de tomber amoureux, libérer sa sexualité, ne plus craindre que le préservatif craque, faire un enfant comme les autres : ça change tout (lire page 64). Mais attention, le Tasp ne protège pas des autres IST ni des hépatites.

VIH

Le virus de l'immunodéficience humaine s'attaque aux cellules immunitaires, en particulier les CD4, qu'il infecte et utilise pour se multiplier. On peut le contrôler très efficacement avec les traitements (lire page 94).

Traitements

Association de plusieurs molécules ayant des effets combinés pour une efficacité maximale. On utilise souvent le terme de trithérapie (ARV) pour parler des traitements du VIH et d'antiviraux à action directe (AAD) pour le VHC. Il existe des trithérapies anti-VIH en un comprimé par jour. Le traitement a des effets désirables : empêcher le virus de se multiplier dans l'organisme jusqu'à obtenir une charge virale indétectable, pour bloquer son évolution et éviter le risque de transmission. Les effets indésirables sont plus ou moins importants et supportables selon la tolérance de chacun-e.

PLUS D'INFOS SUR
WWW.SERONET.INFO



***La vie
devant
moi***

5 idées fausses sur la vie avec le(s) virus

« C'est de ma faute, je suis nul-le de m'être contaminé-e. »

Bien sûr que non ! Des milliers de personnes se contaminent chaque année : les 150 000 personnes vivant avec le VIH en France, les 280 000 personnes vivant avec le VHB et les 110 000 personnes vivant avec le VHC. Il s'agit d'épidémies. Vous n'avez aucune raison de vous sentir coupable.

« Je n'ai plus que quelques années à vivre. »

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

« Avec les traitements, ma vie sera invivable. »

Finis les traitements anti-VIH lourds et les 20 pilules par jour : les traitements sont plus simples, plus efficaces et mieux tolérés. Une ou deux prises par jour, avec un choix de molécules qui permet de trouver celles qui conviennent. Quant à l'hépatite C, avec l'arrivée des nouvelles molécules, le traitement est plus court et les chances de guérison proches de 90 %.

« Je devrai aller à l'hôpital tous les mois. »

Pas nécessairement, les rendez-vous sont semestriels ou annuels, même si, à certains moments, ils peuvent être plus fréquents (notamment au début du traitement ou lors d'un allègement thérapeutique, pour vérifier que tout se passe bien). Et on peut aussi, parfois, être suivi en médecine de ville.

« Je vais finir seul-e et sans enfant. »

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

L'annonce : passer le cap de bonne espérance !

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

Fanny, 30 ans

« Sur le coup, ce fut la douche froide. Un grand "boom" intérieur, le vide. Beaucoup de larmes aussi... Heureusement, mon médecin et l'équipe médicale m'ont énormément rassurée et m'ont accompagnée dans l'appréhension de cette "maladie" (bien que je ne me considère pas malade car je vais bien). J'ai eu la chance d'être entourée de ma famille et de mes amis les plus proches. On n'en parle peu mais je sais que je ne suis pas seule car la femme que je suis ne se réduit pas à son statut sérologique. »

Alain, 47 ans

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

Stéphane, 35 ans

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

Awa, 22 ans

« Il y a eu plusieurs minutes avant qu'il arrive à sortir les mots "c'est positif". Un moment assez angoissant... Je me suis complètement effondrée, j'ai eu l'impression que le monde s'arrêtait. Le médecin m'a expliqué que ce n'était pas grave. J'ai eu du mal à le croire sur le moment mais j'ai senti qu'il était bienveillant avec moi. Dès que je suis sortie j'ai appelé une amie. J'ai également passé tout le week-end avec des amis avec qui nous en avons parlé, ce qui m'a permis de l'accepter plus facilement. Je relativise maintenant, car il y a plus grave dans la vie, je ne minimise pas du tout le VIH mais le fait de positiver me permet d'aller de l'avant. Pour moi, le plus dur est d'en parler à ma famille. »

Réagissez et dédramatisez ! N'entrez-pas, dès l'annonce, dans la peau d'un malade, effondré, persuadé de mourir en 10 ans. Être séropo aujourd'hui, ce n'est plus comme à l'époque du film *Philadelphia*. En 2015, être séropo, c'est grave uniquement si on n'est ni traité ni suivi. La vie ne s'arrête pas.

À qui en parler?

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

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

PARLER EN SÉCURITÉ

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

LA FAMILLE ?

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

LES AMIS-ES ?

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

LE COUP D'UN SOIR ?

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

LE-LA CONJOINT-E ?

Difficile de simuler sur le long terme. Même si on a peur d'être rejeté-e, dire est souvent libérateur, pour bâtir une relation plus profonde, installer la confiance et la discussion, parler de ses craintes.

LES SOIGNANTS-ES ?

Idéalement, ils-elles devraient être au courant de la séropositivité pour être en mesure de soigner au mieux. Mais certaines personnes subissent des discriminations qui peuvent aller jusqu'au refus de soins. Pour savoir quoi faire dans ce cas, lire page 160.

LES COLLÈGUES, LA HIÉRARCHIE ?

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

MALADIE À DÉCLARATION OBLIGATOIRE, ÇA VEUT DIRE QUOI ?

L'infection à VIH (quel que soit le stade), comme l'infection aiguë par les virus des hépatites A et B, sont des maladies dites « à déclaration obligatoire ». Cela ne veut pas dire que vous êtes tenus d'annoncer votre maladie (à l'employeur, à vos partenaires...). Simplement votre médecin doit notifier le cas auprès de Santé publique France, l'organisme en charge de la surveillance des maladies, afin de suivre l'évolution de ces épidémies. Cette déclaration est anonyme.

« Une histoire de cul n'est pas une histoire d'amour. Comme ma charge virale est indétectable, pour un coup d'un soir, je ne dis rien. »

« J'avais toujours envie de me justifier, de dire que je n'y étais pour rien. Avec du recul et une meilleure estime de moi, je peux maintenant en parler avec sérénité. Ça me fait du bien de ne pas toujours devoir gérer un secret. »

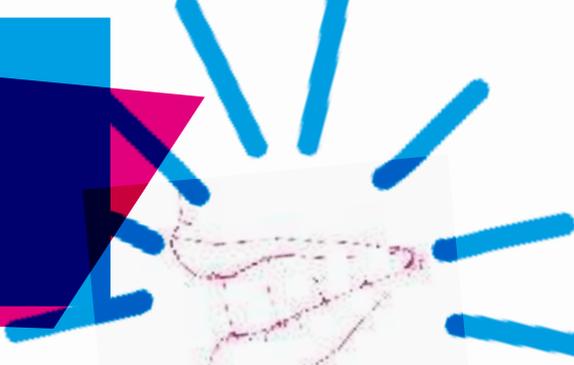
« Je laisse à chacun la responsabilité de ses jugements, mais j'interdis à quiconque de m'interdire d'être une malade qui veut nommer cette pathologie haut et fort, pour mieux la combattre dans tous les sens du terme. »

« Je ne veux pas être réduite au virus, ni qu'on change de regard sur moi. Le dire ? Je le réserve aux personnes que je choisis. »

« L'annoncer ou le garder pour soi, c'est un choix personnel, rien ne nous oblige à le dire. Lorsqu'on l'annonce, l'information ne nous appartient plus. »



Vivre!



« Il y a 150 000 séropos en France et beaucoup continuent une vie normale. Moi, je suis séropo depuis 34 ans et sous traitements divers depuis 31 ans. Je prends mes médocos de façon machinale, comme on se lave les dents et, en dehors de ça, je vis tout à fait normalement : je mange, je bois, je baise, je ris tout comme avant. Je n'ai parlé de mon VIH qu'à mon épouse et à mes enfants ; à personne d'autre dans ma famille et surtout pas dans mon travail car les gens sont, soit méchants, soit trop cons, soit froussards et ça n'est pas la peine de leur faire plaisir, d'essayer en vain de les éclairer ou de risquer de les paniquer.

Donc, si je veux parler de mon VIH, je me rends sur Seronet ou je vais à l'antenne de AIDES la plus proche de chez moi et là, je trouve un compagnon, un parmi les 150 000, avec lequel je peux en parler, en parler autant que je veux. Je vis une vie de séropo comme d'autres vivent une vie de diabétique ou de parkinsonien, comme eux, dans la décontraction. Le VIH est pour moi une épreuve positive qui a fait de moi un être plus fort. »

Jean-René, séropo depuis 1985

« Avec mon virus on vit bien ensemble, un peu comme de vieux amis. Il y a plein d'autres personnes qui vivent la même chose que moi, alors je ne me sens pas isolée. J'ai appris à prendre soin de moi, à écouter mon corps pour mieux le bichonner. Je me suis rapprochée du Corevih de ma région pour partager avec d'autres personnes contaminées mes expériences et mon vécu de la maladie. On se soutient, on s'encourage et je me sens utile. Je vais avoir 45 ans et j'ai la vie devant moi pour réaliser tous les projets que j'ai en tête. Je profite de tous les moments précieux de la vie ! »

Claire, séropo depuis 2010

« Je suis marié, j'ai quatre enfants et je suis gay hors couple. Avoir le VIH ne m'empêche pas de vivre. Je vis très bien avec mon traitement que je prends depuis quatre ans et que j'ai allégé depuis un an en accord avec mon médecin. Je m'éclate en faisant du théâtre et du cabaret dans une petite troupe.

J'ai un amant depuis mars 2016 qui vit avec un homme. Je lui ai annoncé peu de temps après notre rencontre ma séropositivité. Il a souhaité faire un break de deux semaines pendant lesquelles il s'est renseigné sur le VIH. Ensuite notre relation amoureuse est repartie et depuis je vis avec lui une relation d'une intensité amoureuse dingue. Pas un seul jour sans SMS. Pas une semaine sans qu'on se voie. Je le dis franchement, je vis normalement avec le VIH, mais peut-être ai-je de la chance ? Ma femme m'a accepté comme je suis et j'ai trouvé l'amour auprès d'un homme qui lui aussi l'a accepté. Mais quel bonheur ! »

Kim, séropo depuis juin 2013

« Je positive : ce n'est pas parce que je suis séropositif que je dois arrêter de travailler ni d'avoir des ambitions. Niveau boulot, je postule d'ailleurs à un poste supérieur, je ne veux pas laisser mon virus foutre ma vie professionnelle en l'air à 28 ans. Avec mon mari, nous avons le désir d'acheter un appartement. Si l'obtention du prêt se révèle trop laborieuse à cause des assurances, on se réserve le droit de ne pas déclarer ma séropositivité (après tout je suis en pleine forme et mon espérance de vie est la même que celle d'une personne séronégative).

Oui, c'est vrai que peu de temps après l'annonce, j'avais perdu tout espoir et tout désir, mais bon, j'ai bien rebondi et le goût de la vie a vite repris le dessus. Et qui sait, peut-être qu'un jour on adoptera un enfant... en tout cas, j'en ai très envie ! »

Paul, séropo depuis 2016



***Je prends
soin
de moi***

Côté diététique

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

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

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

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

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

QUELS SONT LES ALIMENTS NÉCESSAIRES ?

- **Au moins cinq fruits ou légumes par jour** (cuits ou crus, frais, en conserve, surgelés).
- **Des féculents** à chaque repas (pain, pommes de terre, semoule, lentilles, riz, pâtes, pois chiches, manioc, etc.)



- **Suffisamment de protéines.** Deux portions par jour pour les personnes séropositives (une portion : deux œufs ou 100 grammes de viande ou de poisson).
- **Le poisson** (frais, surgelé, conserve « au naturel »), souvent, pour ses bonnes graisses.
- **Les produits laitiers** pour les os. Le lait, les fromages blancs à 0 ou 20 %, les yaourts (même au lait entier) sont moins gras que les fromages.

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

AUCUN ALIMENT N'EST INTERDIT (SAUF CAS PARTICULIER) : on peut consommer du beurre, du fromage, du miel, si on aime cela, mais en petite quantité. En remplacement du sucre, utiliser des édulcorants, de préférence naturels (stevia, fructose). Le but n'est pas de faire un régime, mais de se faire du bien en mangeant mieux.

L'équilibre au centre de mon assiette

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

QUAND ON VIT AVEC LE VIH

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

POUR PERDRE DU POIDS

- **Freiner sur : sucres rapides** (sodas, bonbons, pâtisseries), graisses saturées (fritures, beurre, huile de palme, crème fraîche, mayonnaise, fromages, charcuterie) et l'alcool.
- **Réduire la quantité d'huile.**

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

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



POUR ATTÉNUER LES NAUSÉES

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

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

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

« Je lis les articles nutrition sur Seronet et je m'adapte en fonction de ce qu'il y a dans mon frigo. J'ai appris à manger sain tout en me faisant plaisir ! »

« L'essentiel est de faire les bonnes courses en achetant des produits bruts que l'on cuisine soi-même. Je trouve plein de recettes délicieuses et faciles à réaliser sur Internet. »

POUR RETROUVER L'APPÉTIT

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

Bien manger pour pas cher

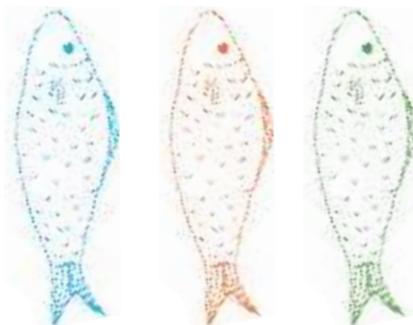
Les principes diététiques, c'est bien. Pouvoir les appliquer, c'est mieux. Entre conserves et surgelés, fins de marché et associations malignes, quelques combines pour ne pas se ruiner.

SORTEZ DU PLACARD !

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

DE BONNES QUALITÉS NUTRITIONNELLES

Malgré des qualités gustatives différentes (goût, aspect, consistance), la conserve a des apports quasi-équivalents en fibres, vitamines, minéraux et nutriments. Les légumes frais sont meilleurs, mais reviennent plus chers, et leur taux de vitamines baisse vite. Les produits surgelés sont souvent moins altérés qu'en conserve, et leurs qualités nutritionnelles sont très bonnes. Attention aux plats préparés, prendre ceux dont le taux de protéines est supérieur au taux de lipides (certains sont surtout riches en gras et sucres).



VIANDE ET POISSON

Viande et poisson étant souvent chers, voici des exemples de plats contenant des protéines complètes (avec tous les acides aminés).

- Bol de céréales (muesli) + lait (Angleterre).
- Riz cantonnais : riz + petits pois + omelette + jambon (Chine).
- Riz + lentilles + noix de cajou (Inde).
- Semoule de couscous + viande + pois chiches (Orient).
- Céréales complètes + tofu de soja (végétarien).
- Haricots rouges + maïs + riz (Mexique).
- Crêpe de sarrasin + œuf + fromage (Bretagne).

QUELS FONDS DE PLACARDS IDÉAUX ?

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

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

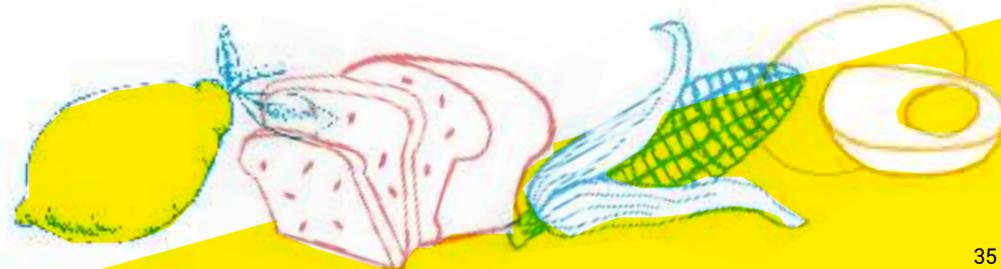
N'oubliez pas les fonds de frigo : œufs, yaourts naturels, lardons (quiches, salades), poulet fumé, chorizo (un petit bout = un max de goût dans riz, pâtes, légumes, omelettes), parmesan râpé, pâte feuilletée/brisée, tofu, jus de citron...

« Au marché du coin, je regarde les prix, souvent plus rentables que ceux des grandes surfaces ou les hard discount. À la fin du marché, les produits sont souvent bradés. »

« Je vais en coopératives d'achat pour consommer de la qualité en établissant des rapports équitables et durables avec les producteurs, sans intermédiaire, pour l'alimentaire et de plus en plus pour le non alimentaire sur le principe des Amap (association pour le maintien d'une agriculture paysanne). Même en ville, c'est possible ! »

« Je consomme bio au maximum. C'est consommer moins et en fin de compte pas beaucoup plus cher que le non bio. J'achète au maximum en supermarché légumes et fruits bio. Pas de plats préparés car trop chers et mal équilibrés. Au magasin bio, certains produits sont moins chers, il faut comparer. Avec quelques produits de base (pâtes, riz, œufs, huiles) en permanence dans mon placard, je peux cuisiner sain à 100 %. »

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



Les compléments alimentaires

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

VITAMINES ET MINÉRAUX

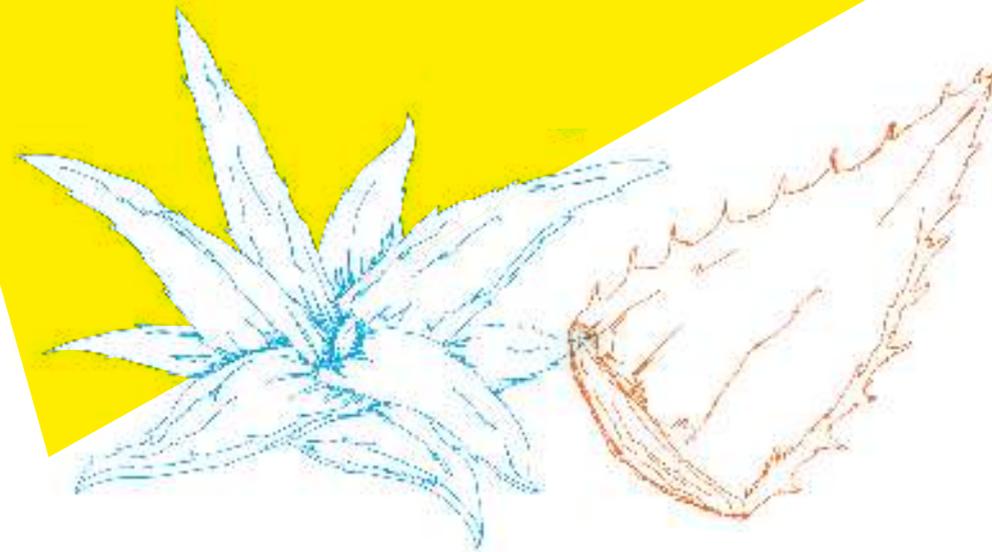
Ils ne sont pas fabriqués par le corps humain (ou pas suffisamment), c'est pourquoi il faut un apport par une nourriture diversifiée. Voire par des compléments. Pour chaque vitamine ou minéral, il existe un AJR (apport journalier recommandé), mais celui-ci ne tient pas compte des pathologies qui peuvent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

ANTIOXYDANTS

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

PROBIOTIQUES

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



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

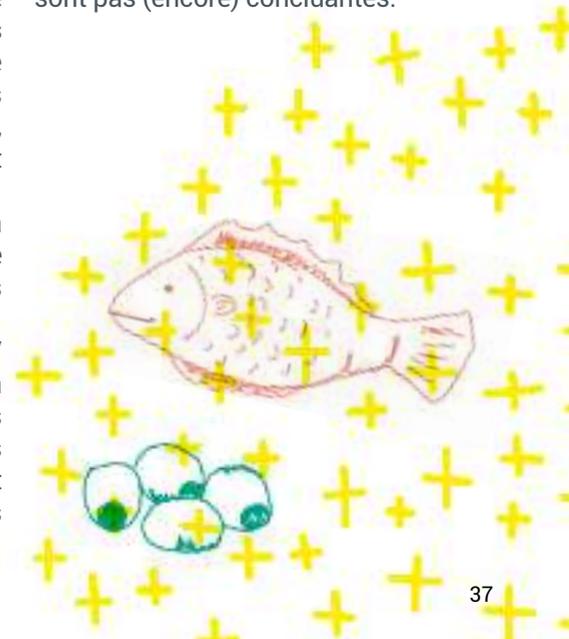
Aloe vera : « Pour réduire mes douleurs articulaires et musculaires, j'utilise des produits à base de pulpe d'aloë vera. Ça a aussi une action sur le système digestif et les voies urinaires. Pas d'inconvénient à dose raisonnable (éviter en cas de grossesse). Je fais des cures tous les deux mois. En gel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

Glutamine : « Je viens de commencer la glutamine, qui agit sur la muqueuse intestinale, entre autres. Ça réduit les diarrhées liées aux antiprotéases. »

Desmodium : « Je suis co-infecté VIH/hépatite et je prends du Desmodium. Ça draine mon foie et le soulage. Mes bilans de biologie (ASAT/ALAT) sont meilleurs et ma fonction hépatique excellente. Et je vois aussi des résultats immunitaires bien meilleurs. »

SI ON A UNE ALIMENTATION ÉQUILIBRÉE, EST-CE UTILE DE PRENDRE DES COMPLÉMENTS ?

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



Kiné, ostéo et autres techniques

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

LA KINÉSITHÉRAPIE est une discipline paramédicale réglementée réservée aux titulaires d'un diplôme d'État masseur-kinésithérapeute. Elle est indiquée pour lutter contre les troubles musculaires ou articulaires (contractures, crampes, douleurs, raideurs, tendinites...), et procurer du bien-être. Elle peut intervenir dans la prise en charge des douleurs, réduire le corps après une maladie ou un accident. Ou encore préparer à une activité physique ou sportive. Certains-es kinésithérapeutes se déplacent à domicile. Remboursable avec une prescription correctement rédigée.

L'OSTÉOPATHIE est une approche thérapeutique non conventionnelle qui repose sur l'idée que des manipulations manuelles du système musculo-squelettique permettent d'apporter un soulagement dans le domaine du trouble fonctionnel. C'est une méthode thérapeutique à visée préventive et curative, basée sur l'idée que toute altération de la mobilité naturelle des organes les uns par rapport aux autres, apparaissant au niveau des muscles, des tendons, des viscères, du crâne ou des enveloppes, induit des dysfonctionnements. L'ostéopathie n'est pas remboursable, sauf par certaines complémentaires de santé.

YOGA, TAI-CHI-CHUAN, QI GONG, GYM DOUCE, FELDENKRAIS, RELAXATION, SOPHROLOGIE, AUTOMASSAGE ne sont pas des techniques ou méthodes réglementées par l'État. Elles visent à la détente et à une meilleure utilisation corporelle et donc à se sentir mieux dans son corps. Beaucoup s'intéressent au souffle et au ventre, et peuvent réduire la gêne respiratoire, les problèmes digestifs (ballonnements, constipation, etc.) et d'autres troubles. De nombreux-ses praticiens-nes connaissent les effets de la maladie et de l'âge et proposent de travailler en tenant compte de ces paramètres. Tarifs : 10 à 15 € pour 1 heure à 1 heure 30, en cours collectifs. Des séances individuelles peuvent aussi être proposées. Se renseigner auprès de fédérations nationales ou d'associations VIH/hépatites.



HUILES ESSENTIELLES. Ces extraits de plantes aux vertus thérapeutiques variées (antiseptiques, anti-inflammatoires, antihistaminique, calmantes, etc.) sont appliqués sur la peau, inhalés ou ingérés en fonction de l'effet recherché. Toutes les huiles essentielles ne peuvent pas s'utiliser pures et doivent alors être diluées entre elles ou avec un macérât huileux (argan, amande douce, aloe vera, arnica, millepertuis, etc.) Très concentrées, quelques gouttes suffisent. L'impact émotionnel des différents arômes varie d'une personne à l'autre (certains n'aiment pas). Ne pas ingérer une huile essentielle non diluée (ça peut entraîner de graves problèmes de santé). Aller voir un-e aromathérapeute ou consulter Internet pour connaître le b.a.-ba. Toujours en complément, jamais en remplacement. Médecine complémentaire est le nom souvent donné à des médecines hors du domaine médical occidental conventionnel. On parle parfois de médecine douce, médecine intégrative... L'important est de trouver son équilibre en choisissant la méthode qui convient à chacun-e. Ces méthodes ne doivent venir qu'en complément, et surtout pas en remplacement, de la médecine conventionnelle. Ne pas confondre avec les médecines alternatives parfois risquées pour les finances et la santé avec des dérives sectaires possibles.

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

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

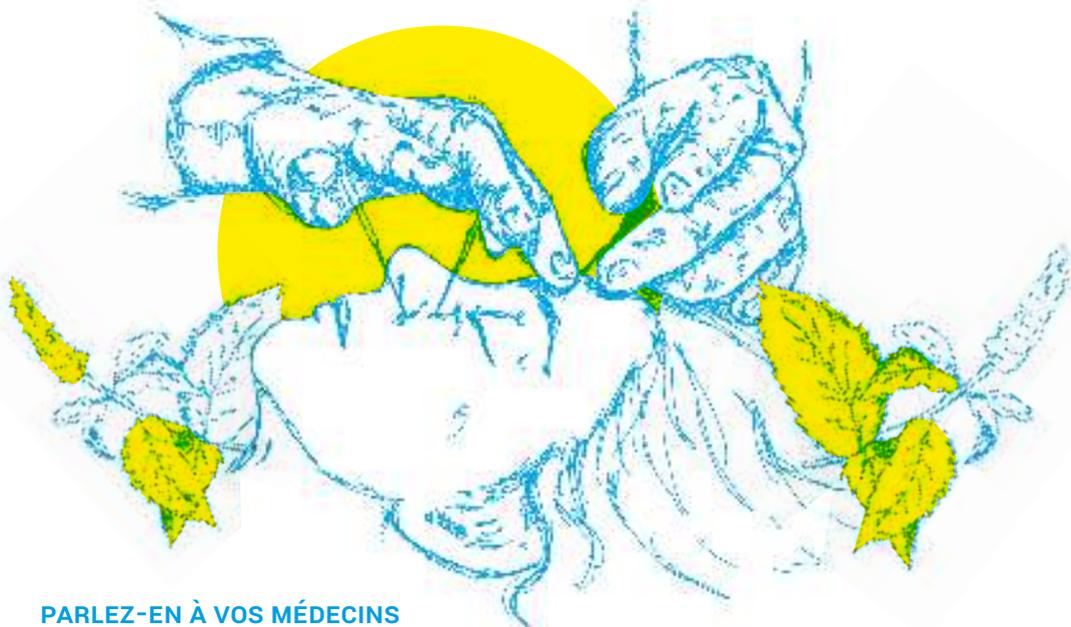
« Avec du tai-chi-chuan régulièrement, j'ai de très bons résultats sur mes douleurs. Pourtant j'étais très sceptique. Il existe de nombreuses vidéos d'initiation sur Internet. Sous la douche, vous pouvez reprendre ces massages en vous savonnant, en vous essuyant ou en passant de la crème hydratante.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

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

Plus d'infos sur www.seronet.info

Médecines alternatives et complémentaires... Parlez-en!

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



PARLEZ-EN À VOS MÉDECINS

Certaines personnes ont recours à des systèmes de soins différents : homéopathie, acupuncture, phytothérapie, médecine chinoise, guérisseurs, tradipraticiens-nes, hommes de foi... Le choix dépend de sa culture, de ses convictions, de ses rencontres, de ses lectures. Cela offre aussi une certaine liberté (faire ses propres choix).

Certains-es témoignent d'un réel bénéfice pour leur santé. Ces méthodes ne doivent jamais remplacer les traitements classiques car les pratiques dangereuses et escroqueries existent également. On a trop peu d'études réellement scientifiques sur ces médecines et leurs résultats sont parfois contradictoires.

L'Organisation mondiale de la santé a lancé son deuxième plan stratégique (2014-2023) pour assurer le développement des MAC. Voici ce qu'indique le rapport : « Alors que la médecine traditionnelle et complémentaire est de plus en plus largement adoptée, il est nécessaire qu'elle soit plus étroitement intégrée dans les systèmes de santé. Les autorités et les consommateurs doivent s'interroger sur la manière dont elle peut améliorer l'expérience du patient et la santé de la population. »

QUELQUES CRITÈRES PEUVENT GUIDER :

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

EN PARLER AVEC SON-SA SPÉCIALISTE.

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

EN PARLER AVEC D'AUTRES

PERSONNES SÉROPOSITIVES permet de partager ses expériences. Se montrer aussi exigeant et critique que vis-à-vis de la médecine classique.

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

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

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

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

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

« En plus des ARV, je prends, parce que je le vaud bien, des compléments alimentaires, que j'achète sur le net, via les coopératives de compléments moins chères et avec des infos pour les séropos. »

Puis-je faire du sport ?

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



6 TRUCS POUR SE METTRE AU SPORT

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

BON POUR LA SANTÉ, L'APPARENCE ET LE MORAL

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

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

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

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

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

« Après ma primo-infection, j'ai perdu du poids que je n'arrivais pas à reprendre. Depuis un an, je fais 30 à 45 minutes d'endurance (marche rapide, jogging, vélo,

natation, rameur...) trois fois par semaine et ma silhouette est beaucoup plus harmonieuse. »

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

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

« 66 ans, sous tri depuis 1999, je pratique gymnastique douce, aquagym, randonnée, jardinage (potager, fleurs, arbres fruitiers), pour le physique et le moral. Je recharge mes batteries dans la nature. »

« Deux mois après la sortie de l'hôpital, j'ai recommencé de longues marches, un peu de bicyclette, la natation une fois par semaine et la gym. 54 ans, quelques muscles repris, c'est la grande forme, je n'arrête plus ! »

Oser se plaire et plaire

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

POUR MA PEAU

- J'utilise des produits de soins neutres, qui ne modifient pas l'état naturel de ma peau. Sans parfum, sans alcool ou hypoallergéniques.
- Si j'ai la peau sèche, j'évite l'eau trop chaude et de me frotter trop fort quand je me lave et me sèche. J'hydrate ma peau (crème hydratante, huile d'amande douce, beurre de karité...) et j'évite les savons antiseptiques. Mon médecin peut me prescrire des crèmes adaptées (mais remboursées, seuls les génériques de Dexeryl le sont à 15 %).
- À même la peau, je porte des vêtements en coton plutôt qu'en matière synthétique.
- Si j'ai des éruptions cutanées (plaques, boutons), j'en parle à mon médecin car certains médicaments provoquent des allergies.
- Le tabac n'est pas bon du tout pour la peau : il ternit le teint, accentue le vieillissement et l'apparition des rides.
- Les produits pour éclaircir la peau sont dangereux : je ne les utilise pas.



POUR MES CHEVEUX

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

POUR LE MAQUILLAGE

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

SÉDUIRE

- Certes, le VIH peut compliquer les choses (peur du regard de l'autre, corps qui a changé...).
- Je sors à plusieurs, je rencontre des gens en m'inscrivant à une activité (club de randonnée, associations de quartier...). Les associations VIH ou hépatites permettent aussi de rencontrer des personnes pour qui mes virus ne sont pas un problème.
- Si je perds confiance, j'essaie de me booster grâce à Internet. Je m'inscris à des forums, participe à des chats, échange avec d'autres personnes séropositives (www.seronet.info). Cela permet de discuter, séduire sans devoir forcément rencontrer physiquement. Au moins au début.

CONSEILS POUR GARDER LE MORAL DEVANT SA GARDE-ROBE

- Je fais un grand rangement : deux fois par an je sors toutes mes affaires du placard ;
- dans les affaires que je mets tous les jours, je fais des coordonnés pour visualiser très vite ce qui me correspond et orienter mes futurs achats.

- Je fais de mes fringues des pièces uniques : je change des boutons, j'ajoute des fils de couleurs, je customise avec des accessoires.
- J'évite les magasins quand je n'ai pas le moral. Je risque de faire le mauvais choix et de rater une occasion de me faire plaisir.
- Je cours les vide-greniers, les puces, Emmaüs : c'est écologique, solidaire et on y trouve de tout pour des prix dérisoires, à négocier.

LES PETITS PLUS

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

Faut-il arrêter de fumer?

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

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

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

PATCHS ET GOMMES DE NICOTINE sont une aide réelle, à condition d'être bien conseillé-e sur la manière de les employer et le dosage à utiliser (attention aux effets indésirables). La Sécurité sociale les prend en charge lorsqu'ils sont prescrits par un médecin et sur une feuille de soins dédiée. Il n'y a plus de forfait annuel comme avant : on est passé à un remboursement classique comme pour tous les médicaments remboursables.

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

LES CIGARETTES ÉLECTRONIQUES sont moins nocives que les vraies cigarettes même si elles contiennent des substances nocives (propylène de glycol, arômes artificiels, etc.) Elles peuvent entretenir la dépendance comportementale. Reste que des personnes témoignent de leur sevrage tabagique grâce à son utilisation.

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

QUANT AU MÉDICAMENT CHAMPIX (VARÉNICLINE), il peut être utile mais n'est pas dénué d'effets indésirables. Il demande une surveillance médicale attentive. En parler à son médecin et lui demander conseil.

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

« Ça été aussi difficile d'arrêter que c'est bon aujourd'hui ! Après de nombreux échecs, je ne sais même plus comment j'y suis arrivée. Une vraie satisfaction ! »

4 trucs d'anciens fumeurs-ses

- 1 Sucer des sucettes ou bâtons de réglisse pour « s'occuper » les lèvres.
- 2 S'envoyer des messages positifs : si je tiens encore cinq minutes, l'envie de fumer sera passée (le besoin urgent de fumer dure entre trois et cinq minutes, puis part de lui-même).
- 3 S'imposer des règles simples, se questionner : « Je ne fume plus en conduisant », « Ai-je vraiment envie de cette cigarette ? »
- 4 Occuper ses mains au moyen de n'importe quel objet.

Faites-vous aider par un-e spécialiste, pour des conseils et un soutien adapté. Consultations de tabacologie de certains hôpitaux et centres médicaux (pas dans toutes les villes). Ou encore Tabac Info Service 39 89 (0,15 €/min) : suivi personnalisé et gratuit.

L'alcool à moindre risque

L'alcool peut être un plaisir, c'est aussi un cancérogène avéré. Il serait, à lui seul, responsable de 11 % des cancers chez les hommes et de 4,5 % chez les femmes (voies aérodigestives supérieures, œsophage, foie, pancréas, sein, côlon-rectum).

AUCUN TYPE D'ALCOOL N'EST PLUS À RISQUE QU'UN AUTRE. Tous les types de boissons alcoolisées produisent le même effet : c'est la quantité d'alcool pur consommée qui expose au risque et l'augmente à partir d'au moins un verre d'alcool par jour.

DES ÉTUDES CHEZ LES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH INDICENT QU'UNE CONSOMMATION PROBLÉMATIQUE D'ALCOOL CONCERNE 16 % D'ENTRE ELLES. Le rapport d'experts-es sur la prise en charge du VIH précise qu'une consommation excessive d'alcool est associée à une moins bonne observance du traitement, à la progression de la maladie et d'une moins bonne réponse de l'organisme au traitement. De plus, elle peut accroître la toxicité des ARV. Le dépistage d'une consommation excessive est recommandé lors de la prise en charge initiale et au long cours afin de proposer des solutions de sevrage.

QU'ENTEND-ON PAR CONSOMMATION EXCESSIVE D'ALCOOL ?

Un avis d'experts-es de Santé publique France et de l'Institut national du cancer propose une valeur repère unique pour les deux sexes, exprimée sous la forme d'un nombre de verres standard : c'est ainsi que 1 verre de vin = 1 digestif = 1 verre de cidre = 1 verre de bière = 1 porto = 1 whisky = 1 pastis = 1 verre de champagne (un verre étant à chaque fois la dose standard servie dans un café ou un restaurant). À partir de dix verres par semaine et plus de deux verres par jour, on se situerait dans la consommation excessive.

L'ALCOOL ET LE PARADOXE FRANÇAIS

La bonne réputation d'une consommation modérée d'alcool (environ deux verres par jour) sur la santé cardiovasculaire est controversée : c'est ce qu'on appelle le paradoxe français, potentiellement dû aux antioxydants comme les pigments, tannins et resvératrol contenus dans le vin rouge. Les Français boivent plus d'alcool que d'autres populations comme celle des États-Unis par exemple, qui ont cependant plus de maladies cardiovasculaires. Mais l'explication peut venir d'autres facteurs que la consommation d'alcool.

EN CAS D'HÉPATITE VIRALE, la consommation excessive d'alcool joue sur la vitesse de progression de la fibrose. Elle augmente le risque de cancer du foie, de décompensation de la cirrhose et de décès.

CÔTÉ TRAITEMENTS

Tout est question de quantité. On voit qu'une consommation excessive à des conséquences dans le cas du VIH. En revanche, l'influence d'une consommation excessive sur l'efficacité du traitement antiviral dans le cas du VHC fait débat : les scientifiques ne sont pas d'accord. Concernant le VHB, l'efficacité du traitement n'est pas influencée par la consommation d'alcool.

Il existe de nombreuses solutions pour aider au sevrage, vous pouvez consulter le site www.alcool-info-service.fr ou les appeler au 0 980 980 930 entre 8 heures et 2 heures (appel non surtaxé).

« Je bois un verre de vin de temps en temps pour me détendre en milieu inconnu par exemple. Ce plaisir ne me tuera pas plus vite. »

« J'ai toujours trop bu d'alcool, je me demande d'ailleurs si cette consommation excessive n'a pas participé à ma contamination. Depuis que j'ai appris que j'étais séropo, j'ai levé le pied et finalement ça ne me manque pas. »

« Je bois par période, surtout quand je suis angoissé. On en parle avec mon médecin mais ça ne change pas grand chose pour le moment parce que je ne veux pas prendre de traitement médical contre l'angoisse. »

« Bien que je ne sois pas alcoolique, boire un petit coup ou même un gros coup de temps à autre fait partie de ma vie. Alors c'est une des premières questions que j'ai posées au médecin après ma contamination. La réponse a été : mais pourquoi voulez-vous changer vos habitudes ? Me voilà rassurée, je peux garder mes petits plaisirs de la vie ! »

« La vie est précieuse mais il faut savoir profiter aussi des bons moments. Rien n'interdit un verre de vin. Les tanins sont bons pour le corps, sans excès bien sûr. Le VIH fait partie de mon quotidien mais la fête aussi ! Soyons raisonnables, mais sortons et vivons ! »

Drogues : réduire les risques

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

QUE DIT LA LOI ?

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

- **L'usage des produits psychoactifs** classés au tableau des stupéfiants (drogues illégales) est punissable d'un an d'emprisonnement et de 3 750 € d'amende. Pour tout ce qui est considéré comme du trafic (détention, production, transport, importation, etc.), les peines peuvent atteindre 10 ou 20 ans d'emprisonnement et une amende de 7 500 000 €. Les « petits dealers » qui vendent des stupéfiants aux usagers-*es* encourrent cinq ans d'emprisonnement et 75 000 € d'amende.

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

- **La présentation des drogues « sous un jour favorable »** est punie de cinq ans d'emprisonnement et 75 000 € d'amende.

Ces lois sont difficilement applicables car on ne peut pas incarcérer l'ensemble des usagers-*es* de produits illicites (près de 4 millions de personnes selon l'OFDT – Observatoire français des drogues et des toxicomanies). Toutefois, le nombre d'interpellations pour usage simple augmente constamment (54 000 en 1995 *versus* 160 000 en 2016, sachant que 9 cas sur 10 concernent des usagers-*es* de cannabis).

Ces lois sont appliquées et contribuent à la stigmatisation des usagers-*es* de produits psychoactifs, aux inégalités d'accès au soin, à la multiplication des pratiques à risque et entretiennent l'épidémie de VIH et d'hépatite C.

LES TRAITEMENTS DE SUBSTITUTION AUX OPIACÉS (TSO)

Méthadone (sirop ou gélule), Subutex (buprénorphine) ou Suboxone sont largement prescrits en France (151 000 personnes en 2016). Ils permettent de réduire le sentiment de manque engendré par la consommation des opiacés

(comme l'héroïne, la morphine, la codéine, le « rabla », etc.) et de réduire la consommation de drogues illicites. Il n'y a pas de traitement de substitution pour les autres produits comme la cocaïne, le crack, le cannabis.

LA RDR, C'EST QUOI ?

Contrairement à la répression, la réduction des risques (RDR) implique que l'on mette à disposition des consommateurs-*rices* de produits psychoactifs les moyens de diminuer les risques de transmission à VIH et hépatites et les dommages sur le réseau veineux ou même la réduction des surdoses. Cela implique :

- **la mobilisation des personnes consommatrices elles-mêmes** (pour s'entraider, partager des connaissances sur les produits et leurs risques, identifier et formuler ses besoins, participer à l'élaboration et à la mise en place des actions de RDR, etc.) ;

- **la mise à disposition de matériel** de consommation stérile afin d'éviter la transmission du VIH et des hépatites ainsi que les dommages veineux et les abcès (seringues, coupelles, pipes à crack, pailles de sniff à usage unique, feuille d'aluminium, etc.) ;

- **l'apprentissage des méthodes** permettant de réduire les risques auxquels on s'expose, dont les pratiques d'injection réduisant au maximum les dommages veineux.

5 conseils de RDR

- 1 Si tu ne connais pas le produit, teste un échantillon, de préférence par sniff.

- 2 N'hésite pas à appeler les secours au moindre souci. Ne pas consommer seul-e.

- 3 Évite de mélanger des produits.

Attention aux surdoses (overdoses).

- 4 Si tu consommes un nouveau produit, fais-le par petite quantité et avec des personnes de confiance.

- 5 N'oublie pas de boire de l'eau, en petite quantité, mais régulièrement.

Pour trouver des informations sur la RDR, aller dans un Caarud (centre d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques auprès des usagers-*es* de drogues) ou sur le site d'une association de prévention et de RDR.

AIDES milite pour la révision de la loi 70 qui pénalise et stigmatise les consommateurs-*rices* de drogues. Objectif : sortir de la répression et de la pénalisation de l'usage pour faciliter l'accès à la prévention et aux soins. En 2012, quand 1 euro est mis sur la prévention, 9 euros financent la répression... avec le résultat et le coût social qu'on connaît. En 2015, 64 000 condamnations pour infraction à la législation sur les stupéfiants ont été prononcées. AIDES milite pour la mise en place de programmes d'échanges de seringues en prison comme il en existe en dehors, en application de la loi de 2004 qui pose comme principe que la prison est un lieu de privation de liberté, mais ne doit pas empêcher l'accès au droit à la santé. AIDES plaide pour que l'utilisation thérapeutique du cannabis soit pleinement autorisée en France (lire page 110).

Je suis fatigué-e, que faire?

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

FATIGUÉ-E COMMENT ? Mieux connaître sa fatigue aide à en parler avec le médecin, à chercher des aménagements pour vivre au quotidien. Y a-t-il des moments où elle est plus forte ? Quelles sont les choses que je fais plus difficilement ou plus du tout ? A-t-elle débuté ou augmenté à un moment particulier (début de traitement, problème personnel...) ? Ai-je d'autres symptômes, psychiques (déprime, idées noires, absence d'envies, insomnie, irritabilité, anxiété...) ou physiques (essoufflement, sentiment de malaise, douleurs...) ? Quelles sont mes périodes de sommeil et de repos ? Est-ce que je

prends des produits qui agissent sur le psychisme (café, thé, certains sodas, alcool, somnifères, anxiolytiques, antidépresseurs, drogues) ?

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

PARFOIS, ON NE TROUVE PAS DE CAUSE CLAIRE À LA FATIGUE. L'infection à VIH, l'hépatite virale ou le traitement peuvent être responsables, au travers de mécanismes parfois complexes. Alors, il faut vivre avec et diminuer les effets : avoir une alimentation équilibrée, ne pas traîner au lit, réduire l'usage des écrans avant de s'endormir, s'aménager des périodes de repos, maintenir une vie sociale même si ça demande un effort, pratiquer une activité physique, même modérée (marche, vélo...), qui peuvent aider à trouver le sommeil le soir. Partager ses expériences avec d'autres personnes séropositives peut aider.

« *J'alterne entre : « Allez ! Allez ! Debout, piscine, gym... » et « J'en ai marre, je laisse tomber ! » Et finalement, je crois que ce sont ces montagnes russes qui me fatiguent ! »*

« *Suis-je vraiment un fatigué de naissance ou bien dois-je mettre la responsabilité de mes baisses d'énergie sur ma co-infection VIH/VHC ? J'ai toujours connu des symptômes passagers de fatigue. Bah ! Je m'en fous ! J'ai un enfant, alors fatigué ou pas, je ne baisserai pas les bras. Je continue de bosser sans me ménager. Être indépendant a un prix et je ne compte pas mes heures. »*

« *Bien sûr les traitements nous bousculent et nous fatiguent, mais j'ai des tas d'amis qui se plaignent de la fatigue et qui ne sont pas séropos. La vie aussi est stressante. On ne s'aperçoit même plus des pressions qu'on subit : le boulot, le besoin d'être au top, toujours en forme... Et nous on doit ajouter à tout ça, le VIH qui dort. Alors les traitements nous fatiguent c'est certain, mais pas qu'eux. »*

« *Je n'ose plus en parler tellement je suis fatiguée d'être fatiguée. J'ai arrêté toute activité pro depuis dix ans mais vivre à mon rythme n'enlève rien à cet état permanent. Je dois me faire violence pour bouger. À chacun ses petits remèdes... Moi ce qui me file vraiment la patate c'est d'être amoureuse et en bonne compagnie. La belle saison qui arrive, ça me redonne la pêche et l'envie de sortir ! »*

Pour mieux dormir

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

PLUS D'UN TIERS DE NOTRE VIE EST CONSACRÉ AU SOMMEIL.

Bien dormir est essentiel pour le bon fonctionnement de notre corps (cerveau, hormones...). Le sommeil se divise en plusieurs cycles allant de 90 à 120 minutes en moyenne (sommeil lent de récupération, sommeil paradoxal où l'on rêve). L'endormissement se fait à intervalles réguliers : la nuit, le train du sommeil passe toutes les 1 heure 30. Si on le rate, il faut attendre le suivant.

COMMENT JE DORS ?

On peut faire soi-même le bilan de son sommeil : sur une ou deux semaines, noter chaque jour l'heure de coucher, de lever, la qualité du sommeil et la manière dont on se sent pendant la journée. Repérer les molécules anti-VIH (comme éfavirenz ou certaines anti-intégrases) et les produits (caféine, alcool, etc.) qui peuvent avoir un effet sur le sommeil. Il est intéressant de savoir à quelles occasions les troubles du sommeil ont débuté ou évolué. Noter les activités de la journée et de la soirée : activité physique, moments de tension ou de détente...

QUE FAIRE ?

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

www.institut-sommeil-vigilance.org

LES TROUBLES DU SOMMEIL

Ils sont parfois liés à la dépression ou à l'anxiété. Dans ce cas, un soutien psychologique et, si besoin, un traitement, seront utiles. Les somnifères sont souvent efficaces à court terme s'ils sont bien choisis. Mais, assez vite, leur efficacité diminue et ils peuvent entraîner une dépendance : pour arrêter, il faut baisser progressivement la dose. Pour réduire ce risque, ne prendre de somnifères qu'un jour sur deux ou trois.

COMMENT AVOIR UN SOMMEIL DE QUALITÉ ?

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

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



Mon cœur, je le préserve

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

LES MALADIES CARDIOVASCULAIRES

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

L'ANGINE DE POITRINE

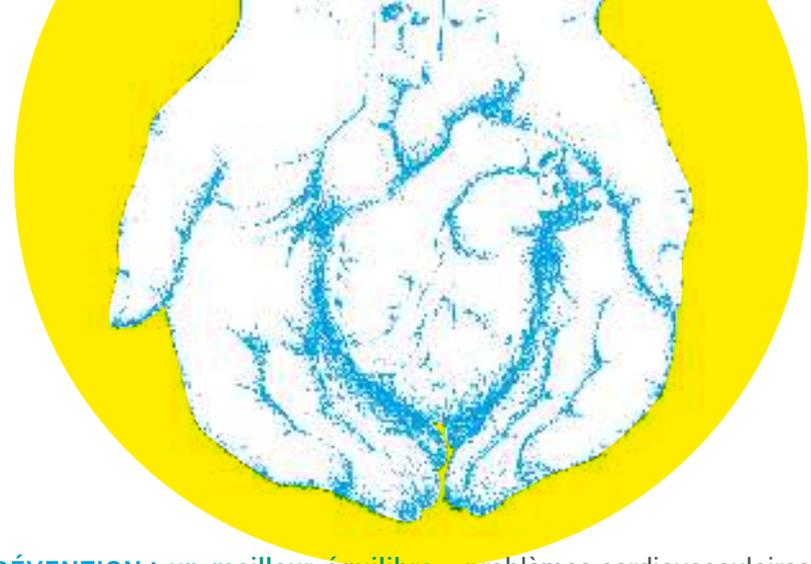
ou angor survient lors d'un effort (ou d'un repas copieux). Douleur forte au milieu de la poitrine, entre les seins, au niveau de l'estomac, qui peut s'étendre à la mâchoire et au bras. Parfois, pas de douleur, mais l'impression d'avoir la poitrine très serrée ou écrasée par un poids, ce qui oblige à interrompre l'effort. Après quelques minutes de repos, ce malaise se dissipe, mais revient à l'effort. **Consulter rapidement un-e cardiologue.**

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

LES JAMBES (artérite des membres inférieurs, causant des difficultés pour marcher) ou le cerveau (accident vasculaire cérébral ou « attaque ») peuvent aussi être concernés.

QUAND CONSULTER UN-E CARDIOLOGUE ?

- Indispensable si on a des symptômes (angine de poitrine...).
- Conseillé en cas d'hypertension artérielle.
- Utile en cas de facteurs de risques pour un bilan complet.



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

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

problèmes cardiovasculaires) ; être un homme (certaines hormones féminines protègent jusqu'à la ménopause) ; avoir plus de 44 ans pour un homme, plus de 54 ans pour une femme ; vivre avec le VIH ou une hépatite virale.

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

« Je prends un traitement pour le cœur, mais mon VIH est arrivé après, donc il n'est pas responsable de mes problèmes cardiaques. Je suis sportif et je fais confiance à mon cardio qui me suit deux fois par an. Et pour l'instant, tout va bien ! »

« Refusant les statines, j'ai jeté un œil sur le régime méditerranéen. J'ai eu alors d'excellents résultats quant à mes taux de triglycérides (HDL et LDL) après avoir fortement limité ma consommation de viande, produits laitiers et gluten. Sur mon seul cas on ne peut être affirmatif

mais ce pourrait être une piste à explorer. Si j'ai un peu modifié mes menus, je n'ai en revanche jamais été dans une logique de restriction : quand j'ai faim je mange. »

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

« Après mon infarctus, la clope est aux oubliettes et je fais des efforts pour prendre soin de mon cœur. Ça a été dur mais je me sens beaucoup mieux aujourd'hui. »

Je fais le point sur mes vaccinations

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

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

QUAND SE VACCINER ? Le vaccin est d'autant plus efficace que le système immunitaire peut produire les anticorps protecteurs. Il est préférable d'avoir plus de 500 CD4 – surtout plus de 200 – et si possible une charge virale indétectable. Le médecin évalue l'intérêt pour chaque personne.

QUELS SCHÉMAS ? Certains schémas de vaccination (plus d'injections et de rappels, contrôle régulier des anticorps) sont adaptés pour améliorer la protection de certaines vaccinations. Une vaccination peut faire monter pendant un court moment la charge virale : rien d'inquiétant, c'est transitoire. Certains vaccins (dits vivants) sont contre-indiqués lorsque les CD4 sont sous le seuil de 200/mm³ ou inférieurs à un certain taux de CD4 en pourcentage (rougeole/oreillons/rubéole, fièvre jaune, varicelle) ou quel que soit le taux de CD4 (tuberculose – BCG).

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

GRIPPE, RECOMMANDÉE CHEZ TOUS-TES. Le vaccin est désormais combiné contre les gripes classiques et la grippe A (H1N1). La grippe n'est pas plus fréquente chez les personnes vivant avec le VIH, mais elle peut entraîner des risques de complications plus importantes. Si vous êtes en ALD (affection de longue durée - lire page 146), chaque automne vous devez recevoir un bon de gratuité pour le vaccin, à faire remplir par le médecin.

HÉPATITE B, RECOMMANDÉE POUR TOUS-TES. Si un contrôle (annuel par le médecin) montre qu'on n'est pas protégé-e, il faut se vacciner, car l'hépatite B est une maladie grave, sexuellement transmissible, pouvant amener des cancers du foie, contre laquelle le vaccin est très efficace (lire page 118).

HÉPATITE A, RECOMMANDÉE CHEZ CERTAINS-ES : personnes vivant avec le VHB ou le VHC, hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes, injecteurs-rices de produits, voyage dans un pays où l'hépatite A est répandue (bassin méditerranéen notamment). Remboursée pour les personnes ayant une hépatite mais (en théorie) pas chez les gays. Certains centres de vaccination, dispensaires municipaux ou Cegidd le font gratuitement (hors voyage). Le vaccin combiné TwinRix (anti-VHA, anti-VHB) acheté en pharmacie suppose un reste à charge financier. Pour la gratuité des vaccinations VHA et VHB, aller en centres ou services spécialisés.

RECOMMANDATIONS VACCINALES POUR LES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH

Diphtérie / tétanos / polio / coqueluche : schéma renforcé de quatre injections chez les nourrissons et rappels ensuite.

Fièvre jaune : indispensable en cas de séjour en zone exposée (une injection au moins dix jours avant le départ ; validité dix ans). Obligatoire en Guyane. Parfois contre-indiquée en fonction du taux de CD4.

Grippe saisonnière : annuelle pour tous-tes (gratuite avec un bon de prise en charge).

Hépatite A : séjour en zone endémique, personnes exposées (notamment les hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes, les injecteurs-rices de produits, etc.), infection par le VHB ou le VHC. Une dose suivie d'un rappel entre six et douze mois. Contrôle du taux d'anticorps un à deux mois après la vaccination complète.

Hépatite B : recommandée pour toutes les personnes n'ayant aucun marqueur sérologique du VHB (contrôle du taux d'anticorps après vaccination et surveillance annuelle). Trois injections double dose espacées d'un mois, rappel six mois plus tard.

HPV (papillomavirus) : recommandation pour les jeunes filles et garçons de 11 à 19 ans et pour les jeunes gays jusqu'à 26 ans.

Méningocoque C : vaccination recommandée jusqu'à 24 ans.

Pneumocoque : recommandée pour tous-tes. Schéma vaccinal différent selon l'âge.

Rougeole-oreillons-rubéole (ROR) : peut être contre-indiquée en fonction du taux de CD4. Pour les femmes avec une contraception efficace deux mois après chaque dose de vaccin.

Tuberculose (BCG) : strictement contre-indiquée. Pas de vaccination.

Varicelle : parfois contre-indiquée en fonction du taux de CD4. Pour les femmes, test de grossesse et contraception efficace trois mois après chaque dose de vaccin.

On va tous vieillir

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

VIVRE AVEC LE VIH FAIT-IL VIEILLIR PLUS VITE ?

Les choses ne sont pas si simples. Chez les personnes séropositives depuis longtemps avec une histoire thérapeutique complexe, certaines études suggèrent que les troubles liés au vieillissement (certains cancers, ostéoporose, etc.) pourraient survenir plus tôt que dans la population générale. Mais cela ne veut pas dire qu'on est vieux à 50 ou 55 ans quand on est séropositif, malgré une fatigue parfois importante. D'autant plus que selon d'autres études, le vieillissement (du point de vue de la santé physique) surviendrait seulement trois à cinq ans plus tôt.

DE QUEL ÂGE TENIR COMPTE ?

Du nombre d'années de vie, de l'ancienneté de la vie avec le VIH ou du parcours thérapeutique et social ? Il est probable que le vieillissement précoce ne surviendra pas chez les personnes récemment séropositives et ayant bénéficié très tôt des nouveaux traitements, et que dans ce cas on vieillira comme les autres. Si tant est qu'on ait un bon suivi médical pour détecter et prendre en charge rapidement les éventuels problèmes.

PRENDRE SOIN DE SOI compense en partie le désavantage. Dans certaines études, l'espérance de vie des personnes vivant avec le VIH pouvait même dépasser celle de la population générale, lorsqu'elles avaient un suivi médical de qualité. Une sacrée motivation ! Vieillir avec le VIH, c'est aussi prendre des traitements au long cours, ce qui n'est pas évident et nécessite un accompagnement. Surtout lorsque s'ajoutent les médicaments pour soigner d'autres pathologies liées au vieillissement (hypertension, diabète, maladies cardiaques, etc.)

POUVOIR VIEILLIR, c'était inimaginable avant 1996, et c'est une sacrée bonne nouvelle ! Mais cela ne doit pas faire oublier que la vie avec le VIH a pu affecter de nombreux aspects de la vie, dont la capacité de travail. Et donc morceler voire interrompre la vie professionnelle, avec pour conséquence une réduction des revenus. Une carrière en dents de scie n'a pas toujours permis de mettre de l'argent de côté pour ses vieux jours... que parfois on n'imaginait pas pouvoir vivre. Une enquête de AIDES révèle, chez les personnes fréquentant l'association, des difficultés financières qui se compliquent avec l'âge. Or, désormais en France, près de la moitié des personnes vivant avec le VIH ont plus de 50 ans.

« J'ai été contaminé en 1985. Les médecins m'ont dit : «Vous avez le sida, c'est fini pour vous». J'ai pensé qu'ils n'en savaient rien. Je me suis juré que je crèverai à 102 ans et que je mènerai une vie normale. Après 33 ans avec le VIH, je suis un peu vidé, mais je compte bien rebondir sur les 25 prochaines années. Car non, ce n'est pas fini pour moi. Les 102 ans, je vais y arriver ! »

« Il y a vingt ans, quand on m'a annoncé que j'étais séropositive, je ne croyais pas que je vieillirais avec le VIH. Affaiblie, amaigrie, émaciée, j'étais convaincue de ne pas voir mes cinquante ans, ni grandir mes trois enfants et encore moins mes petits-enfants. Toutes ces années m'ont appris que c'est possible de bien vivre et de vieillir avec le VIH. J'ai appris à profiter pleinement de la vie, à croire au futur et à vivre

pleinement le moment présent. Après l'hiver blanc viendra le printemps vert, il y aura un été fleuri, un automne de repos et l'hiver reviendra. »

« Pour moi, la mort est une fin de partie et, plus j'en approche, plus j'ai envie de vivre intensément, saisissant toutes les occasions de faire de nouvelles expériences. Je me demande si une telle attitude ne me prémunit pas contre la déchéance mentale. Si on se laisse aller à se dire que c'est bientôt la fin, qu'il n'y a plus rien à faire, on invite notre cerveau et notre corps à démissionner. Il est possible que je me trompe et que, demain, je perçoive les premiers signes d'un Alzheimer, mais je préfère faire le pari qu'en continuant à vivre intensément, j'éviterai la déchéance et profiterai pleinement des prochaines années. »

Construire des recommandations pour bien vieillir avec le VIH

AIDES s'est attaqué au sujet « Vieillir avec le VIH » dans le cadre d'un projet (2011-2013), aboutissant à une conférence du consensus organisée en 2013. Il s'agissait de mieux connaître la qualité de vie et les besoins des personnes vivant avec le VIH de 50 ans et plus, qui étaient en contact avec l'association, ainsi que d'envisager des solutions adéquates en mobilisant les personnes concernées. Une étude nationale a également été commandée par les pouvoirs publics pour réaliser un état des lieux. Le projet de AIDES a réuni des personnes concernées, des militants-tes, des médecins, des décideurs-ses politiques et des chercheurs-ses pour prioriser les problématiques identifiées dans l'enquête. Des pistes d'actions, des bonnes pratiques de prise en charge globale et des recommandations ont été imaginées, co-construites et adressées à la ministre déléguée aux personnes âgées et à l'autonomie. Les recommandations sont disponibles dans le journal de la conférence et sur www.seronet.info/dossier/vieillir.



Sexe et sentiments

5 bonnes raisons de dédramatiser ma vie sexuelle

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

1 Connaître son statut, c'est pouvoir agir et protéger l'autre. Si je sais que je suis séropo, je vais pouvoir adapter mon comportement pour réduire le risque de transmission. Pour cela, il y a toute une palette d'outils comme le préservatif, interne ou externe + gel. En cas de glissement, rupture ou oubli du préservatif, il y a le traitement post-exposition ou TPE (lire page 80), aux urgences des hôpitaux ou dans les Cegidd (centre gratuit d'information, de dépistage et de diagnostic). Vous pouvez aussi explorer votre sexualité en dehors de la pénétration et des « dix minutes douche comprise ».

2 Une personne suivie et traitée efficacement, avec une charge virale indétectable depuis six mois, n'a pas de risque de transmettre le virus. C'est désormais démontré scientifiquement et reconnu par les institutions internationales (Organisation mondiale de la santé, Onusida). C'est aussi efficace que le préservatif. Si en plus, vous décidez d'utiliser ce dernier (avec vos partenaires occasionnels, par exemple, pour réduire les risques d'IST et de VHC), c'est bretelles et ceinture !

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

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

5 On vit plutôt bien et longtemps avec un traitement, la vie avec une personne séropositive est une vie normale. L'exprimer ne signifie pas qu'on oublie que des personnes ont pu avoir une lourde histoire médicale avec le VIH et en rester affectées. Mais les traitements actuels sont plus simples, plus efficaces et mieux tolérés ; c'est une réalité que tout le monde devrait connaître. De plus, un suivi médical rapproché permet de détecter à temps tous les éventuels problèmes de santé (cardiovasculaires, rénaux, cancers, etc.), y compris les IST. Il faudrait d'ailleurs conseiller à toutes les personnes séronégatives d'avoir un aussi bon suivi !

La révolution Tasp

On sait désormais que le traitement anti-VIH peut être un outil préventif aussi efficace que le préservatif : le traitement comme prévention (Tasp). Quelles sont les conditions permettant une sécurité maximale ?

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

LE TASP FONCTIONNE DE LA FAÇON SUIVANTE. On est séropositif-ve, on prend un traitement contre le VIH et :

- 1** > on oublie très peu de prises d'ARV ce qui permet un contrôle optimal et dans la durée du VIH ;
- 2** > la charge virale (CV) du sang est indétectable depuis au moins six mois.

Si ces conditions sont réunies, les risques de contamination sont nuls.

Validé chez les hétéros, le traitement comme prévention l'est également chez les gays à travers les résultats de l'étude Partner, révélés en 2013, où un tiers de couples gays a participé à l'étude. **Aucune contamination n'a été constatée** au sein des couples gays sérodifférents quand le partenaire séropositif répondait aux critères du Tasp. Si on choisit le Tasp et qu'on a des relations sexuelles en dehors du couple, il est utile de dépister les IST plus fréquemment (et en profiter pour les soigner). Cette stratégie de prévention (comme toutes les autres) doit se discuter avec son-sa partenaire, avec ou sans préservatif.

LE TRAITEMENT COMME PRÉVENTION EST UNE MOTIVATION SUPPLÉMENTAIRE :

- pour commencer le traitement : un élément en plus dans le choix ;
- pour l'adhésion au traitement : je veux écraser ma charge virale pour protéger mon-ma partenaire ;
- c'est aussi un moyen d'améliorer ma santé sexuelle en réduisant ma peur de transmettre, un stress qui a des effets négatifs sur le corps, le cerveau, le psychisme...
- un moyen de changer l'image des personnes vivant avec le VIH et de réduire la peur trop fréquente de faire l'amour avec une personne d'un statut sérologique différent.

« Séropositif sous traitement quotidien, je suis en couple depuis plus d'un an avec quelqu'un qui est séronégatif et tous ses tests VIH sont négatifs. Au début, ce n'était pas simple d'en parler mais je l'ai fait pour que la personne ne se sente pas trahie. On est allés voir mon infectiologue ensemble et depuis c'est le bonheur à tous les niveaux ! »

« Au bout de deux mois, voyant que notre amour s'intensifiait, je lui ai parlé de ma séropositivité et du Tasp. Elle m'a demandé un peu de temps pour se renseigner. Convaincue que je n'étais pas contaminant, notre relation a repris sans capote entre nous. »

« La plupart des gens ne connaissent pas ces histoires d'indétectabilité et il faut leur expliquer. »

« Les hommes de mon âge ne veulent pas la capote : pas leur génération ! Savoir que je ne suis pas contaminante grâce à ma CV indétectable et ma bonne observance est très libérateur pour ma vie sexuelle. »

« Dans mon couple, le Tasp ! En dehors, la capote pour réduire le risque d'IST. »

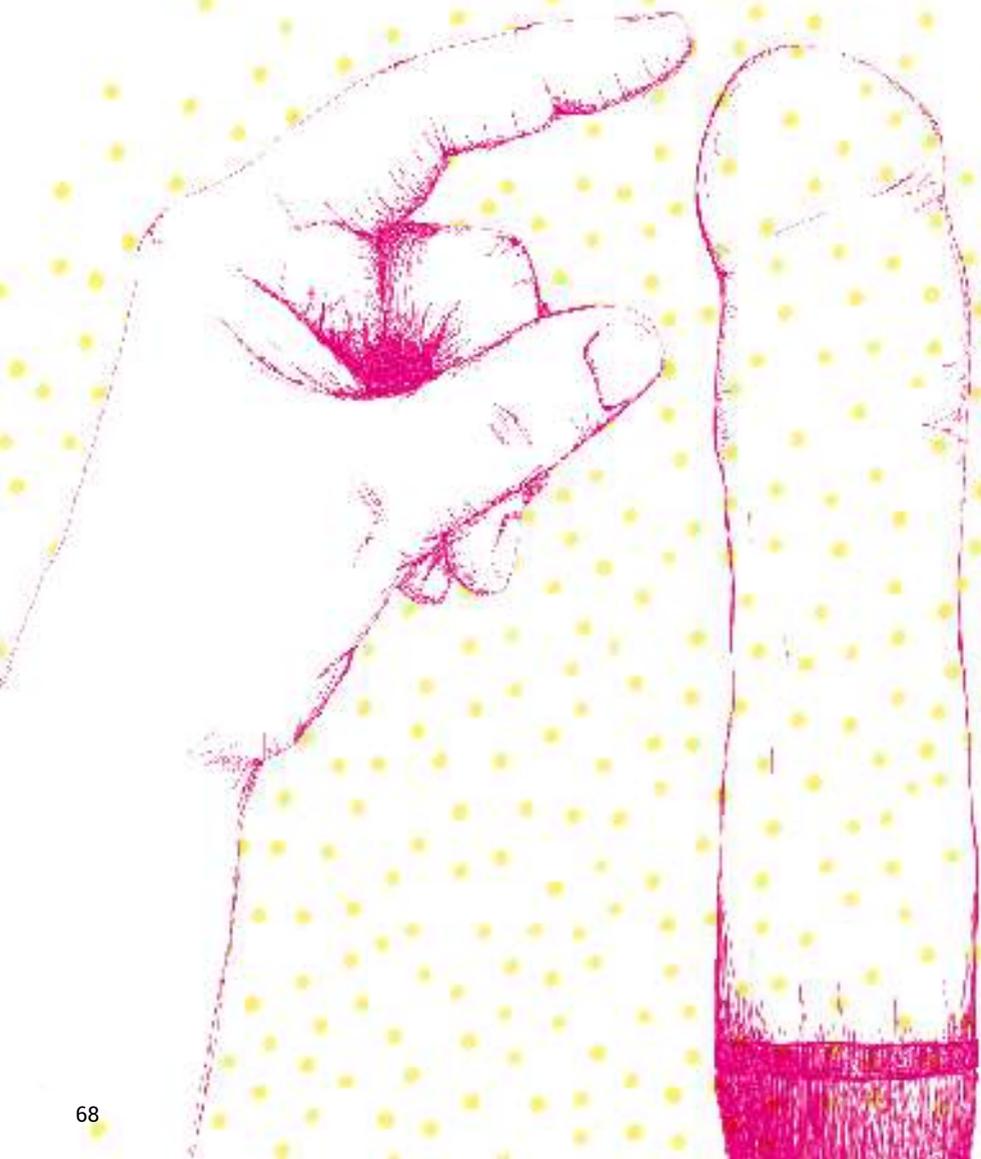
« Je suis séropositif, sous traitement avec une CV indétectable. Ma femme est enceinte de huit mois et elle est toujours séronégative. Je suis fidèle et on ne s'est jamais protégés ensemble. »

« Le Tasp a changé l'image que j'avais de moi : j'ai repris confiance en moi et j'ai à nouveau une vie sexuelle épanouie. »

« Le Tasp a été mis en lumière depuis 2008 par Hirschel et dix ans après, on doit encore le justifier, c'est parfois lassant... »

Préservatifs et gel, c'est au rayon sextoys

Le préservatif permet de faire l'amour avec qui on veut. Testez les variantes pour renouveler les sensations.



POUR ÉVITER QUE LE PRÉSERVATIF CRAQUE

Préservatif externe (ou masculin) : j'ouvre le sachet doucement, de préférence sans les dents, et sans ciseaux. Je déroule le préservatif dans le bon sens, en pinçant le réservoir pour ne pas laisser de bulles d'air. Le préservatif doit être à ma taille, ni trop grand (il glisse), ni trop serré (inconfortable). Je lubrifie suffisamment, avec du gel à base d'eau ou de silicone. Pour la sodomie, gel obligatoire pour éviter le risque qu'il craque. Le gel peut aussi compenser une sécheresse vaginale. Je n'utilise ni vaseline ni corps gras, qui font craquer les préservatifs en latex. Enfin, en cas de rapport prolongé, je mets du gel voire je change de préservatif à mi-parcours, pour limiter les risques de rupture.

VARIER LES PLAISIRS

Nervurées, perlées, striées, spiralées, extra-fines mais aussi résistantes que les autres. Non lubrifiées et parfumées pour la fellation. Le choix est vaste ! De nouveaux préservatifs plaisir combinent nervures, perles, et effet chauffant.

Je peux aussi choisir mon gel à base d'eau, à effet chauffant (mmh !) ou frisson (brrr !), parfumé, voire comestible. Ou à la silicone pour une glisse maximale (mais attention, ça tâche les draps).

Allergique au latex ? J'utilise des préservatifs en polyuréthane, un peu plus chers (mais compatibles avec les gels gras). D'autres encore donnent la sensation de ne rien porter, effet seconde peau.

TENTER L'EXPÉRIENCE FC2

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

Sans protection, fellation et pénétration, je gère comment ?

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

LA PÉNÉTRATION

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

LA FELLATION

Séropositif-ve, sans préservatif et sans traitement, les fellations représentent un risque faible de transmettre le VIH, mais non négligeable pour d'autres IST. Si vous vous faites sucer sans préservatif, le risque que vous transmettiez le VIH est globalement très faible. Il dépend d'abord de votre charge virale (or, le moment où elle est la plus forte est au début de l'infection). Par ailleurs, le risque de transmission est augmenté en présence de sperme ou de plaies dans la bouche (la vôtre ou celle de votre partenaire) : blessures, irritations, gencives qui saignent. En cas de brossage des dents « normal », 20 minutes suffisent à cicatriser... En cas de chirurgie (dents de sagesse, etc.), le risque est très élevé tant que ça saigne (48 h en principe), et normal après 15 jours.

Rappelez-vous, il n'y a pas seulement le VIH, mais aussi d'autres IST (lire page 84) et les hépatites virales (lire page 118).

Entre séropos, la surcontamination ça existe ?

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

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

SELON L'ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, le risque de surcontamination est faible, circonscrit à quelques situations : « les données scientifiques disponibles sont insuffisantes pour justifier une recommandation d'usage systématique du préservatif ». En effet, alors que l'inquiétude était forte au début des années 90, les études ont montré que la surcontamination est rare, susceptible de survenir seulement en l'absence de

traitement antirétroviral, et sans conséquences sur la santé. En cas de CV indétectable des deux partenaires, le risque est considéré comme nul.

Cela ne veut pas dire que le préservatif devient inutile dès lors qu'on est séropositif-ve. Hors couple, le risque de contracter une IST est important – surtout si vous avez de nombreux partenaires. Le risque principal est celui du virus de l'hépatite C (lire page 70), qui peut se transmettre si des saignements surviennent lors des rapports sexuels. Le nombre de gays séropositifs qui se contaminent au VHC est important.

La prévention avec une hépatite virale

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

LE VIRUS DE L'HÉPATITE B

Le VHB peut se transmettre lors des rapports sexuels (fellation comprise), des échanges sanguins, de l'allaitement et de la mère à l'enfant pendant la grossesse ou pendant l'accouchement. Les fluides contaminants sont le sang, le sperme, les sécrétions vaginales et le lait maternel. Le VHB est très transmissible : 10 fois plus que le VHC, 100 fois plus que le VIH. Il est aussi plus résistant (jusqu'à sept jours à l'air libre) et n'est détruit ni par l'alcool ni par l'éther. Le partage de matériel lié à l'usage de drogues par injection ou paille de snif est à risques de transmission, mais attention aussi au partage de rasoir ou de brosse à dents (présence de sang). Piercings, tatouages, acupuncture sont réglementés, faire appel à un-e professionnel-le agréé-e. La transmission salivaire (baiser profond) est très rare, et elle n'est possible que pendant l'hépatite aiguë quand la CV VHB est très élevée (et entraîne jaunisse et fatigue).

La meilleure prévention reste la vaccination anti-VHB. Très efficace (95 % en moyenne, 99 % pour les personnes vaccinées avant leurs 15 ans), y compris chez les personnes vivant avec le VIH. Tous les nouveau-nés, les enfants et les adultes sexuellement actifs devraient être vaccinés. A fortiori, les hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes, et les personnes d'origine subsaharienne. La vaccination se fait en trois injections en six mois, avec un schéma renforcé pour les personnes vivant avec le VIH. Aucun lien n'a été démontré avec la sclérose en plaque (crainte des années 1990) : l'avantage est très largement en faveur de la vaccination. La vaccination VHB ne protège pas nécessairement à vie : contrôler le niveau d'anticorps (signe de protection) et au besoin faire des rappels.

Y a-t-il un Tasp du VHB ? Si ma charge virale B est contrôlée (indétectable), le risque de transmission est moindre, mais le VHB étant très transmissible, il est difficile de connaître le niveau de risque résiduel. Les partenaires de personnes vivant avec le VHB doivent être vaccinés-es.

LE VIRUS DE L'HÉPATITE C

Le VHC se transmet par le sang. Le risque est important lors du partage de seringue ou de paille (snif). Être vigilante avec les objets de la vie quotidienne (rasoir, brosse à dents...). Pour les piercings, tatouages, acupuncture, faire appel à un-e professionnel-le agréé-e. En France, le risque lors des transfusions et des gestes médicaux est extrêmement faible. Le VHC peut se transmettre lors des rapports sexuels s'il y a présence de sang. Attention donc au fist-fucking, aux « marathons sexuels », à l'échange de godes, aux pratiques hard, aux rapports sans préservatif lors des règles, à la pratique du chemsex et notamment du slam (lire page 92) qui consiste en l'injection de substances psychostimulantes dans un contexte sexuel.

Il n'existe pas de vaccin. Il est difficile à mettre au point car notre corps a beaucoup de mal à fabriquer un système de défense efficace et à garder une mémoire contre ce virus. C'est d'ailleurs pour cela que, même guéri-e d'une hépatite C, on peut se contaminer à nouveau.

LE VIRUS DE L'HÉPATITE A

Le VHA se transmet par le sang et les selles. Et donc aisément par contact bouche/anus (anulingus ou rimming) ou contact indirect bouche/anus (doigts, objets, etc.) Des épidémies surviennent régulièrement chez les gays. Le VHA provoque grande fatigue et jaunisse, mais guérit spontanément (malgré 1 % d'hépatites fulminantes pouvant être graves).

La meilleure prévention reste la vaccination anti-VHA, recommandée mais en théorie pas remboursée pour les gays (elle l'est pour les personnes vivant avec une hépatite). En pratique, on arrive souvent à se la faire rembourser (25 € la dose, il en faut deux). On peut se faire vacciner gratuitement dans certains centres de vaccination ou Cegidd (centre gratuit d'information, de dépistage et de diagnostic des infections sexuellement transmissibles). Le VHA peut aussi se transmettre via une eau ou des aliments souillés.

OBJECTIF DÉPISTAGE

Pour savoir si on a une hépatite chronique B ou C, il est nécessaire de faire un dépistage. Une modification des paramètres correspondant au foie (ASAT, ALAT) peut aiguiller votre médecin. Les tests rapides d'orientation diagnostique (Trod) de l'hépatite C sont disponibles et réalisables par des associatifs non-médecins. Ceux pour l'hépatite B devraient l'être aussi bientôt dans ce cadre. Ils sont aussi mis en œuvre dans les Caarud (centre d'accueil et d'accompagnement à la réduction de risques pour usagers-es de drogues), les Csapa (centre de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie) et les Cegidd.

Dois-je dire mon statut?

La notification aux partenaires

Pas de règles : chacun doit trouver ce qui lui correspond le mieux. Pour contribuer à casser les chaînes de transmission des IST, dont le VIH, prévenir ses partenaires sexuels-les de son état de santé ou de sa consommation de produits, afin qu'ils-elles réalisent un dépistage, peut être un acte important. Des systèmes de notification anonymes, ne révélant pas votre identité, sont actuellement en développement. Et vous pouvez vous faire accompagner.

LES PARTENAIRES OCCASIONNELS-LES (OU RÉGULIERS-ES)

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

LA PERSONNE QUI PARTAGE MA VIE

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

QUEL RISQUE AVEC LA PÉNALISATION ?

Il n'y a pas, en France, de loi spécifique au VIH. Les magistrats utilisent l'article 222-15 du code pénal, qui punit « l'administration de substances nuisibles ayant porté atteinte à l'intégrité physique ou psychique d'autrui ». Les tribunaux peuvent condamner en cas de transmission du VIH et même en cas d'exposition au risque de transmission sans contamination. Pour cela, il faut que la transmission, ou l'exposition au risque de transmission, ait été intentionnelle : la jurisprudence retient des motifs tels que « sciemment contaminé » ou sanctionne un « comportement particulièrement mal intentionné », des dissimulations volontaires et des falsifications de documents, tels que des résultats d'analyses. Les juges distinguent aussi selon la nature de la relation : ils condamnent davantage dans le cadre de relations installées que ponctuelles.

La disance

Briser le silence, se débarrasser de ses craintes pour exister pleinement avec son VIH et/ou son hépatite. C'est à chacun-e de s'approprier le concept et de définir sa propre disance. Ce néologisme a été imaginé par un groupe de femmes, lors de l'événement Femmes séropositives en action (FSA), organisé par AIDES à l'automne 2011. Une journée annuelle est organisée chaque 6 octobre, pour changer le regard de la société sur la vie avec le VIH et/ou les hépatites, pour informer les ignorants-es, faire taire la médisance et ouvrir le dialogue. Un temps militant de mobilisation et de respiration communautaire qui nous concerne toutes et tous ! Une très bonne occasion, portée par AIDES et réinventée chaque année, de montrer que le VIH n'a pas de visage spécifique et qu'il suffit de s'y intéresser pour l'humaniser. Participez !

« En général, je le dis le plus rapidement possible et souvent cela fait fuir. Mes rencontres avec les hommes séronégatifs n'aboutissent nulle part. J'ai le cœur qui fait des hauts et des bas mais au final je partage de jolis moments, c'est déjà ça. »

« Je ne dis jamais à mes partenaires occasionnels que je suis séropo puisque j'ai une charge virale indétectable. »

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

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

« Pourquoi parler de sa santé lorsque ce n'est pas nécessaire ? »

« Pour les plans cul, depuis que je suis convaincu du Tasp, je ne prends pas le temps d'en parler. »

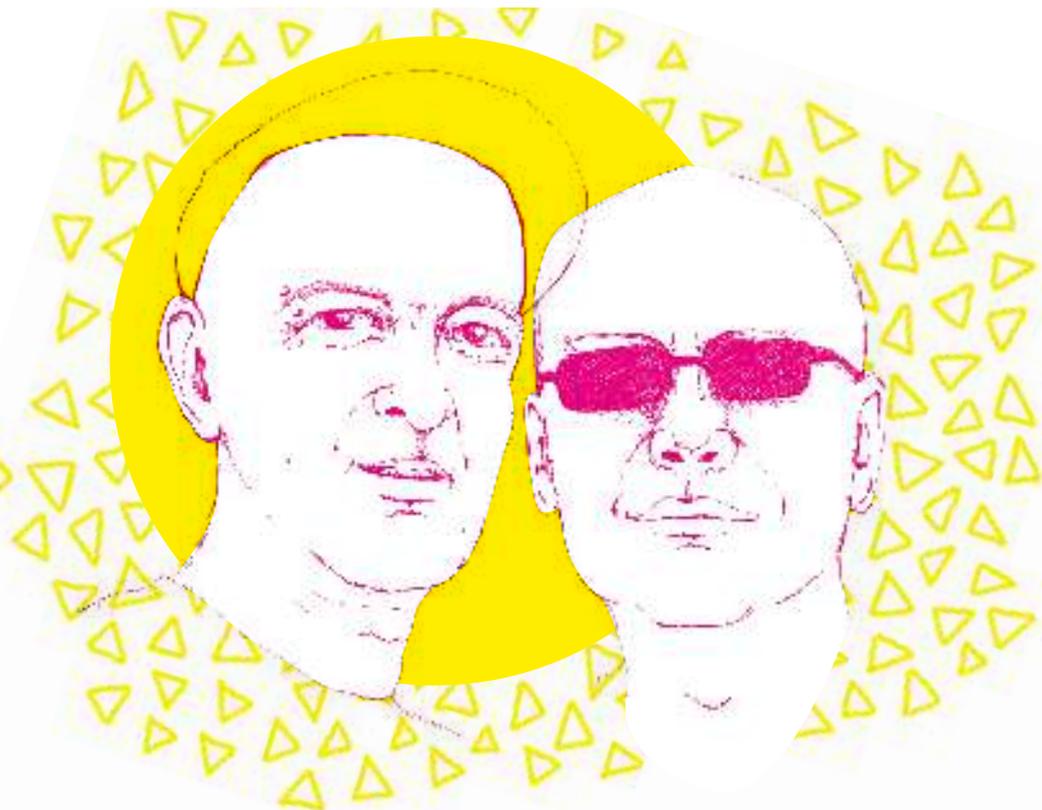
« Sur le net, parfois, avec un mec, on se chauffe... jusqu'à ce que j'annonce ma séropositivité et là plus rien. C'est le moment que je choisis pour lui dire que 30 000 personnes en France ignorent leur séropositivité pendant que moi je suis non contaminant ! »

« Le dire, c'est limiter les plans cul, et en même temps, ne pas dire, c'est compliqué si la relation évolue. »

« Je ne dis plus mon statut aux partenaires occasionnels. Marre des types qui partent en courant sans savoir pourquoi... »

Deux couples témoignent

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



VINCENT ET CHRISTOPHE, EN COUPLE DEPUIS 22 ANS

« Comme de nombreux couples nous sommes passés de la sérodifférence à la séro-concordance ! Au début de notre relation, ne pas avoir le même statut sérologique n'a jamais posé de soucis particuliers si ce n'est la crainte pour moi de contaminer Christophe car déjà à l'époque nos rapports sexuels étaient rarement protégés aussi bien entre nous qu'avec certains partenaires.

Nous avons témoigné de notre sérodifférence pour une campagne de communication inédite à large diffusion (5 000 affiches et 40 000 cartes postales).

C'était en 1997 et nous abordions déjà la difficulté de se protéger par préservatif et la notion de charge virale indétectable ! Les trithérapies avaient montré leur efficacité et l'importance de les prendre correctement. Ce fut l'occasion pour nous d'annoncer ma séropositivité à nos familles et amis en leur envoyant une carte postale ; annonce qui fut bien accueillie ! Cette visibilité de la sérodifférence fut un grand moment dans notre histoire et la diffusion de la campagne était telle que nous étions régulièrement interpellés dans la rue et les bars par des gays qui nous remerciaient. Pouvoir témoigner de son vécu avec le VIH est un luxe qu'il faut utiliser pour accompagner et soutenir ceux qui ne le peuvent pas. Quelques mois plus tard Christophe se contamina mais nous n'avons jamais pu savoir si c'était moi ou un autre partenaire.

Être tous les deux séropositifs fut malgré tout plus facile à gérer au quotidien car la crainte de contaminer l'autre s'en alla. Il y eut comme une forme de soulagement... Partager notre statut permet de mieux comprendre l'autre, d'être à l'écoute, de faire attention l'un à l'autre et de faire des bilans réguliers pour les IST. Mais le VIH est seulement un aspect de notre quotidien, il n'est pas au centre de nos vies ni responsable des difficultés qu'on rencontre.

Même si notre charge virale est indétectable, le plus compliqué à gérer est toujours le regard ou les peurs irrationnelles de nos partenaires de sexe.

Et c'est encore plus difficile si personne dans leur entourage n'est concerné par le VIH. Il est rarement possible de parler de son statut avant un rapport et si on le fait, les mecs refusent ! Il y a un grand fossé entre le dire à Paris où l'offre de partenaires de cul est importante et où les séropos peuvent mieux l'assumer et le dire dans nos petites communautés de banlieues ou de province...

Se faire traiter de criminels après un rapport sexuel nous est déjà arrivé alors que nos partenaires n'avaient, à aucun moment, proposé de capotes.

Cette situation nous a appris à mieux gérer à qui nous le disons. La prévention ne devrait pas reposer uniquement sur nous les séropos, mais ça c'est une autre histoire... Maintenant il est possible de dire qu'on est sous Prep et c'est assez étonnant de constater comme ça rassure les partenaires !

Ah au fait ! On s'est mariés !!! »



RÉGINE ET FRÉDÉRIC, EN COUPLE DEPUIS 5 ANS

« Très vite, en étant séropositive, j'ai compris que la maladie faisait toujours peur surtout lors des relations intimes. Dans un premier temps, j'ai choisi d'aller vers des personnes séropositives car je pensais être mieux comprise. Mais notre identité virale commune ne suffit pas toujours à nous comprendre, ça devient vite communautaire et donc un frein à l'épanouissement de la relation.

Sexuellement, il est évident que ça allège le poids de la culpabilité, la difficulté de le dire et la peur de transmettre, même si on est séro-inoffensif, dit Charlotte Valandrey. Frédéric, c'est son naturel qui m'a plu, sa manière d'aborder calmement et avec

franchise la maladie. Au début, il a annoncé ma séropositivité à ses proches. Ça m'a dérangée qu'il le fasse pour moi mais pour lui, c'était naturel. J'ai passé un cap à ses côtés : celui de l'acceptation. Je préfère choisir de le dire ou non mais je n'en suis plus à : "Que va-t-on penser de moi ?" ». Ce n'est plus mon problème !

On n'a pas eu les mêmes soucis avec les effets indésirables. J'ai suivi un protocole expérimental dans les années 2000 et pendant cinq ans j'ai subi beaucoup d'effets indésirables. J'ai vraiment morflé à ce niveau-là : jusqu'à quinze fois par jour aux toilettes, lipodystrophie, douleurs, infection des reins, etc. Frédéric, lui, n'a pas souvenir d'avoir eu des effets indésirables avec ses ARV alors qu'il a beaucoup souffert avec le traitement anti-VHC pendant un an, avant l'arrivée des antiviraux à action directe.

J'ai été mise en invalidité quand Frédéric a démarré son emploi dans lequel il est très investi. Trop investi à mon sens, ce qui rejailli sur notre vie de couple. J'ai une fatigabilité importante, qu'il n'a pas. Parfois, j'en éprouve beaucoup de gêne vis-à-vis de lui mais il ne me culpabilise à aucun instant. Il a une bienveillance innée.

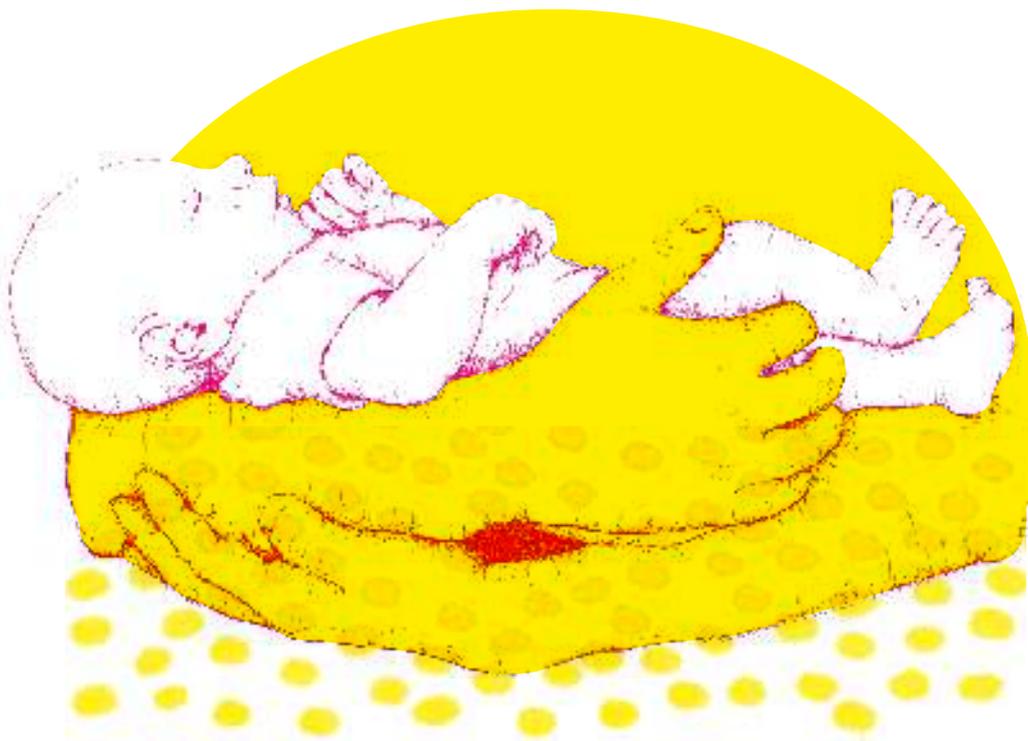
Dans la vie quotidienne, c'est une liberté d'action de pouvoir prendre ses médicaments devant l'autre sans avoir à expliquer. Tout comme être concernés par nos suivis médicaux. Sinon, nous n'en parlons pas tant que ça, notre vie ne se résume pas à notre séropositivité. C'est notre quotidien et c'est devenu banal même si quelque part ça reste inacceptable que vivre avec le VIH soit devenu banal. Physiquement, je suis assez grande et costaute, lui est petit et très mince. Il est toujours jovial, moi, plutôt sur la

réserve. Nous nous sommes connus via Seronet. Je pense que ça n'est pas le fait d'être séropositif-ve qui nous a fait vivre ensemble. Nos séropositivités ont été l'élément de rencontre et ensuite, nous avons réciproquement : des origines ouvrières, un schéma familial rude, des goûts en commun et un désir de paix.



J'ai envie d'un enfant, est-ce possible?

Oui, trois fois oui. À l'heure du Tasp, les personnes vivant avec le VIH et les couples sérodifférents peuvent faire des enfants comme les autres.



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

LA PROCRÉATION MÉDICALEMENT ASSISTÉE (PMA) est désormais utilisée par les couples qui ont des problèmes de fertilité (un an de tentatives infructueuses), et par certains couples qui ne souhaitent pas avoir de rapports sans préservatif. Dans le cadre de la PMA, une préparation du sperme chez l'homme et de l'ovulation chez la femme sont nécessaires, avant de procéder à la fécondation puis le transfert de l'embryon dans l'utérus. Il y a différentes techniques : insémination artificielle, fécondation in vitro (FIV). Un risque de grossesse multiple existe. C'est un parcours long et contraignant, qui permet de faire un enfant que dans la moitié des cas. Il n'est disponible que dans une douzaine de villes pour les couples sérodifférents. Mieux vaut le savoir avant de choisir cette option.

GROSSESSE ET ACCOUCHEMENT

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

« Ma femme est enceinte de notre troisième enfant et je suis le seul séropositif de notre tribu ! »

HÉPATITE C

Moins de 5 % des enfants de mère vivant avec le VHC sont infectés. Le chiffre grimpe à 15-20 % en cas de co-infection par le VIH, mais redescend si le VIH est traité. La plupart guérissent spontanément, ou ont des formes non évolutives ne nécessitant qu'un bilan régulier. Pour réduire tout risque, on conseille le traitement avant le projet de grossesse.

HÉPATITE B

La transmission de l'hépatite B est très efficacement contrôlée par le traitement lors de la grossesse. De plus, le nourrisson sera protégé dès sa naissance par l'administration d'immunoglobulines anti-VHB et la mise en route de la vaccination anti-hépatite B. Le risque de transmission est donc nul si les procédures sont correctement suivies.

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

« Notre fille a aujourd'hui cinq ans, elle est séronégative comme son père. Nous l'avons conçue le plus naturellement du monde grâce au Tasp. J'ai été très bien accompagnée tout le long de ma grossesse qui s'est parfaitement déroulée. »

Dépistage et TPE: bon à savoir

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

UN TEST DE DÉPISTAGE DU VIH peut se faire après une certaine période qui suit une exposition au risque. On peut aussi faire le test régulièrement pour savoir où l'on en est, ce qui est recommandé pour certaines populations plus exposées : hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes, personnes originaires de zones d'endémie, usagers-es de drogues par injection, etc. Il existe plusieurs techniques et plus on est dépisté tôt, mieux c'est. Avec les tests actuellement disponibles, il faut attendre six semaines pour faire un test de dépistage classique et trois mois pour un test rapide. L'amélioration des dépistages rapides va réduire ce délai et permettre la précocité du diagnostic.

4 SOLUTIONS POUR SE DÉPISTER

- **Dans un Cegidd** (centre gratuit d'information, de dépistage et de diagnostic des infections sexuellement transmissibles) : c'est anonyme, confidentiel et gratuit (sans avancer d'argent). Résultat en quelques jours.

- **Aller voir son médecin** pour une ordonnance de test en laboratoire de ville (ils sont alors pris en charge à 100 % par la Sécurité sociale). Remise des résultats entre un et trois jours.

- **Lors d'une action de dépistage rapide** qui donne le résultat en 30 minutes environ. Le dépistage n'est pas effectué par un médecin, mais par un-e militant-e associatif-ve spécialement formé-e (on parle de Trod).

- **L'autotest** (test à réaliser soi-même), est disponible dans les pharmacies depuis septembre 2015. Il s'agit d'un test à prélèvement sanguin à faire au bout du doigt. Il est payant et à la charge de l'utilisateur-riche qui est accompagné dans sa démarche par la plateforme téléphonique de Sida Info Service disponible 24 h/24 (0 800 840 800). Il peut également être distribué gratuitement par des associations ou envoyé par courrier.

LA PRIMO-INFECTION a lieu entre deux et huit semaines après la contamination. Symptômes ? Le premier signe (90 % des gens) est la fièvre (mesurée au thermomètre et pas au pifomètre) : au moins 39° C. Parfois, pharyngite, fatigue, courbatures, éruption cutanée transitoire. La charge virale est très élevée : souvent plus d'un million de copies de virus/ml de sang, d'où un risque de transmission très important. Selon plusieurs études,

la courte période de primo-infection serait, à elle seule, responsable de la moitié des nouvelles contaminations chez les gays. Commencer le traitement en primo-infection a un impact favorable sur l'évolution de la maladie. Plus tôt on sait, mieux c'est.

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

LE TPE, C'EST QUOI ? Une trithérapie d'un mois qui vise à empêcher la répllication du VIH avant qu'il n'envahisse l'organisme. C'est d'autant plus efficace commencé tôt : si possible dans les quatre heures, et de préférence avant 48 heures. Premier réflexe : appeler le 0 800 840 800, numéro gratuit de Sida Info Service. L'écouter-ve fera une première évaluation du risque avant d'indiquer l'adresse du service d'urgences le plus proche ou d'un Cegidd. Parmi les indications possibles, il y a notamment les rapports vaginaux et anaux sans préservatif et la fellation avec éjaculation. En présence de sang ou de sperme, les risques sont multipliés. En revanche, si votre CV est indétectable, le risque de contamination est quasi-nul (niveau inférieur de risque à l'utilisation d'un préservatif).

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

pagné-e de votre partenaire. Première étape : il-elle est dépisté-e pour vérifier qu'il-elle n'est pas déjà séropositif-ve. Ensuite, en discutant avec vous, le médecin va évaluer le niveau de risque avant de décider de délivrer le TPE à votre partenaire. Pour faciliter l'évaluation du risque, vous pouvez apporter vos bilans (avec le niveau de charge virale), et dans le cas où votre virus serait résistant, le génotype (si vous l'avez) et votre ordonnance, pour choisir le TPE le plus adapté. À défaut, donnez ces indications.

UN TRAITEMENT D'UN MOIS PAS ANODIN MAIS UTILE. Les services d'urgences disposent de kits d'ARV pour deux à trois jours. Ensuite, il y aura une nouvelle consultation, par un médecin référent VIH qui va réévaluer le bien-fondé du TPE (en fonction éventuellement des résultats des premières analyses) et la façon dont il est supporté. Si l'intérêt du TPE est confirmé, votre partenaire aura une ordonnance pour quatre semaines. Le TPE peut avoir des effets indésirables (diarrhées, nausées, fatigue, vertiges, maux de tête) qui disparaissent souvent en quelques jours. Ce n'est pas non plus toujours facile sur le plan psychologique, en parler à des personnes de confiance peut être utile. Pour savoir si le TPE a été efficace, il faut attendre trois mois pour faire le test de dépistage (parfois, un test intermédiaire est réalisé un mois après la fin du TPE).

La Prep, c'est quoi?

La Prep s'adresse aux personnes séronégatives et consiste à prendre un médicament afin d'éviter une contamination. Ce principe de prévention médicamenteuse n'est pas spécifique au VIH : traitements contre le paludisme, statines pour réduire le risque de maladies cardiovasculaires, etc. Dans le cas du VIH, il s'agit, en bloquant le cycle de multiplication du virus, d'empêcher qu'il infecte l'organisme.

À l'heure actuelle, le seul médicament utilisé pour la Prep associe deux antirétroviraux : l'emtricitabine et le ténofovir disoproxil. Ce médicament, qui existe désormais en versions génériques, était initialement commercialisé sous la marque Truvada. Les recherches se poursuivent afin d'identifier de nouvelles molécules ainsi que d'autres modes d'administration.

Plusieurs recherches ont prouvé l'efficacité de la Prep en prise continue et en prise à la demande : Iprex Ole (États-Unis), Partners Prep (Kenya, Ouganda), Proud (Royaume-Uni), ANRS-Ipergay (France, Canada). Ces recherches ont été menées principalement chez des hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes mais certaines ont aussi concerné des personnes trans et des couples hétérosexuels. Tous ces essais montrent que quand le médicament est bien pris selon le schéma indiqué, le risque de contamination est infime. Sur la base des bons résultats de ces

recherches, la Prep est désormais recommandée par de nombreuses instances nationales et internationales : Organisation mondiale de la santé, Conseil national du sida et des hépatites virales, groupe d'experts-es contre le VIH, Haute Autorité de santé.

Il est encore tôt pour l'affirmer de façon certaine mais plusieurs indices semblent montrer que la Prep a eu un effet sur la baisse des contaminations : à San Francisco, le nombre de nouveaux cas de VIH a chuté de 49 % entre 2012 (année où la Prep a été autorisée aux États-Unis) et 2016 ; au Royaume-Uni, le nombre de nouveaux cas de VIH a chuté de 18 % entre 2015 et 2016. Cette baisse est encore plus impressionnante chez les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes à Londres : -29 %.

Dans ces deux cas, la baisse du nombre de découvertes de séropositivité au VIH est inédite dans l'histoire de la maladie. Il est probable qu'elle soit également imputable à un meilleur dépistage et à

la mise sous traitement rapide des personnes vivant avec le VIH.

En France, l'étude ANRS-Prévenir, débutée en 2017, a justement pour objectif d'évaluer l'efficacité de la Prep sur la dynamique de l'épidémie en Île-de-France. Il est important de souligner que la Prep, tout comme le TPE (lire page 80), ne protège pas des autres infections sexuellement transmissibles. Elle vient s'ajouter à une palette d'outils de prévention contre le VIH qui peuvent être utilisés seuls ou en se combinant. C'est ce qu'on appelle la prévention diversifiée.

La Prep s'adresse en priorité aux personnes qui n'utilisent pas systématiquement le préservatif lors de leurs rapports sexuels et qui appartiennent aux populations les plus exposées au VIH :

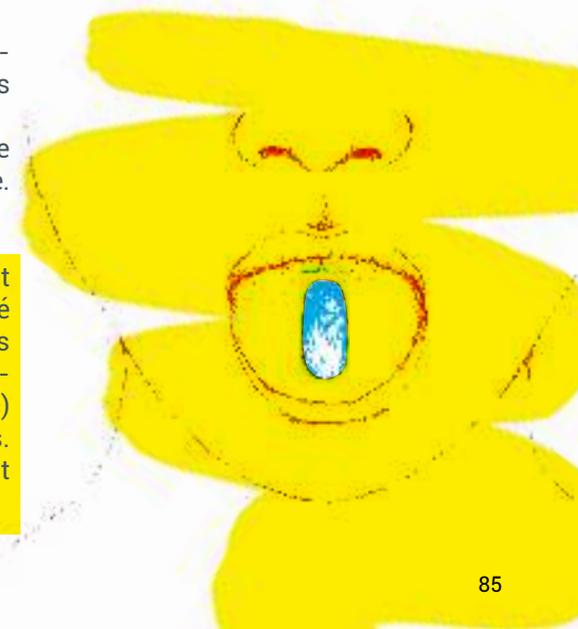
- les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes ;
- les personnes trans ayant des relations sexuelles avec des hommes ;
- les personnes originaires d'Afrique subsaharienne ou d'autres régions du monde à forte prévalence (comme la Guyane) et en particulier les femmes en situation de précarité ;
- les travailleurs-ses du sexe exposés à des relations sexuelles sans préservatif ;
- les usagers-es de drogues par voie intraveineuse avec partage de seringues.

L'accès à la Prep se fait uniquement dans un service hospitalier spécialisé dans la prise en charge du VIH ou dans l'un des Cegidd (centres gratuits d'information, de dépistage et de diagnostic) présents dans tous les départements. Le suivi trimestriel peut ensuite être fait par le médecin traitant.

« Si j'avais eu accès à la Prep je ne serais pas séropo aujourd'hui. »

« Je pense que la Prep devrait se révéler être un petit bijou, si tout le monde accepte de jouer le jeu. Nombre de personnes contaminées témoignent avoir pris des risques sur des périodes relativement courtes. La Prep devrait être vécue comme une "interdiction" au virus ! »

« Je connaissais l'existence de la Prep au moment de ma contamination, mais je trouvais ça débile à l'époque de prendre un traitement alors qu'on est séronégatif. Je pensais être capable de me protéger. Aujourd'hui j'ai changé d'avis et je trouve ça vraiment bien tant que ça permet d'éviter la contamination et les bouleversements irrémédiables qui vont avec. Et puis on prend la Prep en fonction de son mode de vie, il n'y a rien de figé. »



Les IST, évitez-les! Dépistez-les!

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

Syphilis

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

TRANSMISSION : contact sexuel (oral, anal, vaginal), contact avec une lésion de la peau, sang et pénétration sans préservatif.

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

se déclare ; ce stade est rare mais il est plus précoce chez les séropos.

LA DÉPISTER : par prise de sang (tests TPHA et VDRL). Des tests rapides, plus simples, sont en développement.

LA SOIGNER : le traitement est actuellement l'Extencilline par piqûre dans la fesse. En cas d'allergie à la pénicilline, traitement par doxycycline, par comprimés oraux. Gardez les résultats car ils sont utilisés pour les comparer aux contrôles ultérieurs (vérifier que le traitement a marché, et ensuite qu'on ne s'est pas à nouveau infecté-e).
Notification aux partenaires : il est recommandé d'inciter les personnes avec qui on a été en contact sexuel à se dépister et à se traiter.

Blennorragie (chaude urine)

AGENT : une bactérie, le gonocoque (*neisseria gonorrhoeae*).

TRANSMISSION : fellation ou pénétration sans préservatif.

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

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

LA SOIGNER : la prise d'un antibiotique approprié (Ceftriaxone en piqûre) suffit généralement. Autant consulter et se faire traiter dès les premiers signes.

Condylomes (crêtes de coq)

AGENT : un virus, les papillomavirus humains (HPV) dont il existe plusieurs types.

TRANSMISSION : par contact (doigts, organes génitaux, bouche, etc.). Beaucoup de personnes dans la population sont porteuses du HPV.

LA REPÉRER : ce sont de petites verrues sur le vagin, le gland, l'anus. Si on ne les traite pas, elles grossissent et s'étendent. Les condylomes sont principalement provoqués par les HPV 6 et 11 et sont différents des lésions à l'origine des cancers principalement liés aux HPV 16 et 18. Important : il existe un vaccin préventif (lire page 89).

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

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

Chlamydiae

AGENT : une bactérie, chlamydiae trachomatis.

TRANSMISSION : fellation ou pénétration sans préservatif.

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

LA DÉPISTER : prélèvement dans la gorge, rectum, vagin. Premier jet urinaire (après une heure sans avoir uriné).

LA SOIGNER : traitement par antibiotique (comprimés).

LGV et rectites non L

AGENT : une bactérie, certaines souches de *chlamydiae trachomatis* pour la lymphogranulomatose vénérienne rectale (LGV) ; d'autres agents pour les autres rectites.

TRANSMISSION : surtout fist-fucking et partages de godes.

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

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

LA SOIGNER : traitement antibiotique pendant trois semaines.

Herpès génital

AGENT : un virus, herpes virus simplex 2 (l'herpès labial est plutôt dû à l'herpès 1)

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

LA REPÉRER : cinq à sept jours après le contact, des petits boutons groupés en bouquet (vésicules remplies de virus, douloureuses et inflammatoires) peuvent apparaître. Elles disparaissent en dix à quinze jours, mais le virus reste présent dans l'organisme. Des crises se manifesteront généralement

précédées de démangeaisons et sensations de brûlure. Plus fréquentes et fortes chez les personnes séropositives, elles peuvent, non traitées, aboutir à des complications. Les femmes enceintes doivent être suivies.

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

LA SOIGNER : les médicaments sont surtout intéressants en début de poussée. Le traitement (Valaciclovir) ne guérit pas, mais diminue l'intensité des symptômes. Les cures durent le temps des crises (cinq à dix jours). En cas de crises répétées, des cures continues de six à douze mois peuvent être envisagées.

N'oubliez pas les hépatites !

Contre les hépatites A et B, je me vaccine.
• Contre l'hépatite C, je me dépiste en cas de rapports réguliers sans préservatif, d'usage de drogues, de pratique du fist-fucking, de chemsex ou de slam (lire page 92), sexe à plusieurs (partouze). Dans ces situations, des dépistages réguliers sont à envisager.

Mon check-up perso

- Fréquence conseillée ? Moins de 20 partenaires par an : au moins une fois par an. Plus de 20 partenaires par an : au moins tous les six mois, voire tous les trois mois.
- Les médecins qui connaissent les IST : certains généralistes, dermato, procto, gynéco. Demander conseil à vos amis ou aux associations.
- Pour se faire dépister, aller en laboratoire de ville avec une ordonnance (remboursement Sécurité sociale et mutuelle), se rendre en Cegidd (centre gratuit d'information, de dépistage et de diagnostic) sans ordonnance ou en centre de santé sexuelle (comme Le 190 à Paris).
- Si vous avez une IST, protéger vos partenaires pendant toute la durée du traitement. Dans la mesure du possible, informer-les, ils-elles pourront aussi se faire traiter et faire un check-up IST complet. OK, c'est plus facile à dire qu'à faire, mais c'est important.

3 bonnes raisons de se faire dépister

1 Beaucoup d'IST se transmettent facilement par fellation sans préservatif, même sans éjaculation dans la bouche, et certaines par les doigts.

2 Les IST passent souvent inaperçues, d'autres ont des symptômes passagers, qui disparaissent avant de réapparaître sous forme de complications plus graves.

3 Même si on peut les soigner, il n'est pas conseillé d'enchaîner les IST, spécialement quand on est séropositif-ve : elles épuisent le corps et évoluent plus vite.

Quels symptômes

- À considérer avec beaucoup d'attention : démangeaisons, éruptions sur la peau ou muqueuses, écoulements, picotements au niveau des organes sexuels ou de l'anus, sang en dehors des règles, modification de l'odeur, douleurs inhabituelles (au bas-ventre, lors de rapports sexuels).
- Les mycoses (champignons) provoquent les mêmes symptômes que des IST et se traitent localement chez les deux partenaires.
- Les infections urinaires se manifestent par une envie très forte et constante de faire pipi pour trois gouttes, des brûlures et des picotements. Déclenchées par contact entre l'orifice urinaire et des bactéries. Consulter rapidement un médecin car il peut y avoir des aggravations. Traitement par antibiotiques.

Mon cul, mon vagin j'en prends soin

Un bon suivi procto et gynéco est indispensable, régulièrement. Comment prendre soin de son cul et de son vagin pour voyager loin ?

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

SUIVI PROCTO : recommandé une fois par an pour les gays et pour toute personne ayant eu des condylomes. Il faut consulter même sans symptôme apparent. Après l'examen visuel, le médecin insère un doigt pour palper l'intérieur de l'anus et du rectum (toucher ano-rectal) ou l'observe à l'aide d'un anoscope. Indolore, rapide, ça ne nécessite aucune préparation et ça permet aussi de soigner les autres désagréments, comme les hémorroïdes (13 % des personnes), les fissures anales (10 %), et bien d'autres encore.

LE SUIVI GYNÉCO : recommandé régulièrement et une fois par an pour le frottis vaginal. Si on est prête ce jour-là, un spéculum est introduit dans le vagin pour observer le col de l'utérus. Pour le frottis, le médecin prélève à l'aide d'une sorte de long coton-tige quelques cellules qui sont envoyées à un laboratoire pour déceler toute anomalie. Le suivi gynéco comprend la palpation des seins pour voir s'il y a des endroits un peu durs ou douloureux. Faire une mammographie (radiographie des seins) ne veut pas dire que c'est grave (d'ailleurs, elle est recommandée pour toutes les femmes dès 50 ans).

TOUT CELA EST PRIS EN CHARGE À 100 % car cela fait partie du suivi VIH (lire page 146), mais il faut se renseigner sur les éventuels dépassements d'honoraires.



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

« J'ai choisi un gynécologue à mon écoute (car je voulais un homme) pour parler de mes pratiques, de ma vie affective, en me sentant respectée. Je prépare mes questions à l'avance mais ça ne l'empêche pas d'initier la conversation. Le dialogue est essentiel pour moi. »

« Je suis suivi à l'hôpital par un proctologue rattaché au service VIH. Il consulte aussi en ville. Il est pro et c'est tout ce que je lui demande. C'est important de trouver le bon pour un suivi sérieux et régulier. »

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

« Le procto, ce n'est pas que pour les hommes. En tant que femme, j'y ai droit aussi pour vérifier que tout va bien. »

VACCINER LES GARÇONS CONTRE LE HPV ?

La vaccination préventive contre le HPV des garçons est recommandée dans plusieurs pays (États-Unis, Australie), mais toujours pas en France en 2018, même si c'est le cas pour les séropositifs jusqu'à 19 ans et pour les jeunes gays jusqu'à 26 ans. Certains-es experts-es estiment qu'elle devrait l'être, au vu du nombre croissant de lésions anales ou au gland, et de certains cancers de la gorge liés au HPV. Pour AIDES, il y a urgence à élargir la couverture vaccinale et à intensifier les campagnes d'incitation à la vaccination, en particulier pour certains groupes très exposés au VIH. Les préservatifs ne sont pas un moyen de prévention suffisamment efficace de la transmission du HPV (par simple contact). Des essais sont en cours pour évaluer si une vaccination thérapeutique permet de réduire la survenue des lésions associées au HPV. Pour les filles, avoir été vaccinée ne dispense pas du dépistage annuel par frottis.

J'ai une baisse de libido

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

LA SANTÉ SEXUELLE, c'est d'abord avoir des rapports agréables, consentis, dans un climat de sécurité. Ce qui peut être rendu plus difficile si on a peur de contaminer l'autre, ou d'être rejeté-e... Dans ce cas, le préservatif ou le Tasp (lire page 64) sont des outils très utiles. Les troubles sexuels (baisse de la libido, problème d'érection, diminution du plaisir, troubles de l'orgasme) peuvent avoir de nombreuses causes : des difficultés préexistantes ; la consommation de tabac, d'alcool ou d'autres drogues ; un problème hormonal ou organique (d'origine urologique, neurologique ou cardiovasculaire) ; des difficultés d'utilisation du préservatif.

LES ARV N'ONT PAS D'IMPACT DIRECT sur le désir, l'érection ou l'orgasme (même si avoir des diarrhées avec les antiprotéases peut poser problème). Certains antidépresseurs et anxiolytiques, ainsi que les bêtabloquants (pour le cœur) peuvent réduire la libido et/ou provoquer des problèmes d'érection ou d'éjaculation.

AMÉLIORER SA LIBIDO ? Il n'existe pas de traitement pour cela (à l'exception de traitements hormonaux, en cas de problème de ce type). La solution passe souvent par un accompagnement psychologique. Un-e professionnel-le de santé peut dé-

mêler les causes et vous aider à trouver la meilleure solution. Votre médecin vous orientera vers des spécialistes : sexologue, psychologue, urologue, etc.

EN CAS DE TROUBLES DE L'ÉRECTION, des médicaments sur prescription médicale permettent une érection satisfaisante. Il s'agit des I2P5, plus connus sous les noms Viagra (sildénafil), Cialis (tadalafil), Levitra (vardénafil). Aucun de ces médicaments n'est remboursé et ils sont chers même si l'arrivée récente de génériques a considérablement réduit leur coût. Attention aux interactions avec certains ARV (demander conseil au médecin, il faut prendre des doses plus faibles) et ils sont contre-indiqués en cas de problèmes cardiaques non stabilisés ou traités avec des dérivés nitrés. La vente sauvage sur Internet est illégale et risquée pour le-la consommateur-ice : autodiagnostic erroné, absence de conseil, dangers des interactions, effets inconnus des contrefaçons. Ne pas prendre de poppers en même temps (ou alors très peu), car il y a un risque de problème cardiaque grave. Il existe aussi des traitements locaux de l'érection, en injections ou comprimés à placer dans la verge, dont l'utilisation demande un apprentissage.

EN CAS DE DOULEUR À LA PÉNÉTRATION, consulter un gynéco ou un procto est utile, surtout si l'on éprouve un désagrément physique (irritations, sécheresse vaginale, douleur, etc.) (lire page 88).

Retrouver le plaisir, seul-e ou avec un-e partenaire, c'est d'abord apprendre à connaître son corps et à l'apprivoiser.

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

« Lors de mon dernier rendez-vous avec l'infectiologue j'ai enfin parlé de mon absence de libido. Il m'a proposé de changer de traitement et franchement, depuis 15 jours, je commence à revivre sexuellement. Je suis super content, tout fonctionne à nouveau ! »

« Ma libido n'a jamais vraiment foutu le camp ! C'est aussi frustrant quand t'as personne en face. Après deux ou trois râteaux en révélant le VIH, j'ai décidé de ne plus avoir de sexualité. Après deux ans d'abstinence, le premier qui a voulu de moi, il m'a eue, tellement reconnaissante ! Du coup, je me suis pris un amant pour le plaisir seulement, je ne lui ai rien dit et ma libido et moi, on ne s'en porte pas plus mal. »

« La sexualité a toujours eu une place très importante dans ma vie... Après l'annonce de mon VIH, j'ai connu quelques problèmes de libido... Depuis que je sais que je ne suis pas contaminante, je n'ai plus de blocage et quand un homme me plaît, je vis pleinement ma vie de femme. Quand je fais l'amour, je me sens belle et désirée, même si j'ai un peu de ventre et des membres mince je me sens bien. »



Chemsex

Le chemsex désigne l'usage de produits psychoactifs dans un cadre festif et sexuel chez les gays. Les produits utilisés sont surtout les cathinones, seules ou parfois associées avec d'autres substances : cocaïne, kétamine, GHB/GBL, poppers, MDMA, alcool, etc.

CES PRODUITS SONT UTILISÉS PAR ABSORPTION : sniff (par le nez), plug (par l'anus) ou slam (en injection intraveineuse). Si à l'origine c'est la performance sexuelle et la recherche de sensations intenses qui sont convoitées, le slam et le chemsex cachent parfois une pratique addictive assortie d'une augmentation du risque de transmission des infections sexuellement transmissibles (IST).

L'USAGE DE PRODUITS PEUT MODIFIER NOTRE RAPPORT À LA PRÉVENTION. Les IST et les hépatites virales sont plus fréquentes chez les usagers-es de chemsex. Il est donc important de se faire dépister et traiter régulièrement pour limiter leur transmission et pour éviter d'être exposé-e à des complications médicales.

L'USAGE DE MATÉRIEL PROPRE, notamment à usage unique pour l'injection, réduit les risques. Des problématiques psychiques, sociales, cardiovasculaires et veineuses, de dépendance et de surdoses (notamment avec le GHB/GBL) voire de décès, existent, même si une partie des utilisateurs-rices ne rencontre pas de problèmes majeurs avec un usage maîtrisé de ces produits. Il faut impérativement se renseigner avant de consommer et réduire les risques au maximum.

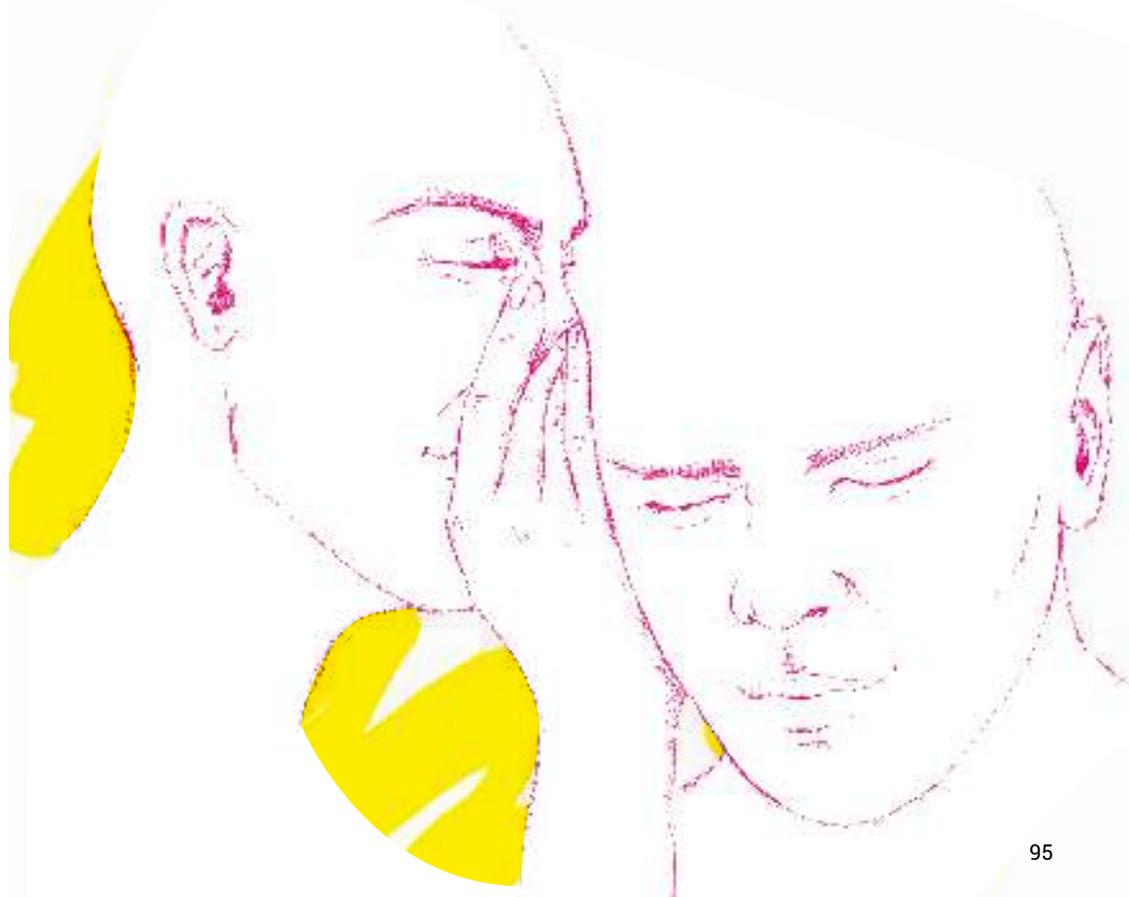
QUELLES AIDES ? En cas de besoin, les structures de recours du dispositif médicosocial de ville sont les Csapa (centres de soins, d'accompagnement et prévention en addictologie), et les Caarud (centres d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour les usagers-es de drogues). Des dispositifs coordonnés ou spécialisés existent dans certaines villes, associant la prise en charge de santé sexuelle et de sexologie à celle de l'addiction et de l'accompagnement psychologique.

Groupes de parole et auto-support

Trois centres de santé sexuelle communautaires ont été développés par AIDES : **LE SPOT PARIS 3^e** (51 boulevard Beaumarchais - **01 53 69 04 06**), **LE SPOT MARSEILLE 1^e** (3 boulevard Longchamp - **04 91 14 05 15**) et **LE SPOT MARSHALL à NICE** (29 rue Delille - rendez-vous via Doctolib).

AIDES a également mis en place un dispositif avec une équipe restreinte de militants-es spécialement formés-es à l'usage de produits en contexte sexuel, à la réduction des risques, aux bonnes pratiques et à la prévention. Des militants-es sont en capacité de répondre à vos questions et de vous orienter en fonction de la situation vers une prise en charge médicale ou un soutien. Échanger sur le chemsex par messages sur WhatsApp (**07 62 93 22 29**) ou sur le groupe Facebook « **Info Chemsex (by AIDES)** ».

Ces lignes ne visent pas à répondre aux urgences vitales immédiates, les personnes concernées ou l'entourage doivent immédiatement se tourner vers le Samu (15) ou les pompiers (18).





Le VIH et les ARV

Début de traitement: Quand et pourquoi?

Il est recommandé d'instaurer un traitement ARV chez toutes les personnes vivant avec le VIH, quel que soit le nombre de CD4, y compris s'il est supérieur à 500 CD4.

En effet, quel que soit le nombre de CD4 l'initiation précoce du traitement ARV est associée à des bénéfices :

- clinique : réduction des troubles associés à l'infection par le VIH ;
- immunologique : protection du système immunitaire ;
- réduction drastique du risque de transmission du VIH.

Toute personne vivant avec le VIH doit être informée de ces bénéfices.

EN PRIMO-INFECTION : des données récentes incitent à recommander l'initiation immédiate du traitement, que la primo-infection soit symptomatique ou asymptomatique et ceci quels que soient les niveaux de CD4 et de la charge virale. Un traitement débuté au cours de la primo-infection ne doit pas être arrêté.

Le traitement ARV constitue un outil performant de réduction considérable du risque de transmission du VIH, il est donc utile tant individuellement que collectivement. Cependant, l'initiation précoce d'un traitement doit être discutée avec le médecin. Il faut tenir compte des

inconvenients potentiels : effets indésirables à court terme des médicaments, possible toxicité liée à l'exposition prolongée à certains ARV et retentissement sur la qualité de vie.

L'adhésion au traitement est une notion essentielle dans l'efficacité du traitement ARV et dans le maintien de la charge virale au niveau indétectable. Un défaut d'observance peut compromettre l'efficacité d'un traitement et participer à l'émergence de résistances du virus qui empêcheront certaines options thérapeutiques futures (lire page 106).

Les enjeux de l'initiation d'un traitement VIH doivent être bien évalués par chacun-e en lien avec l'équipe soignante.

Effets désirables

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

Effets indésirables

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

Les traitements en 2019

Les traitements anti-VIH recommandés par les experts-es évoluent régulièrement pour prendre en compte la commercialisation des médicaments les plus récents.

EN 2018, PLUS DE 20 ARV DANS SIX CLASSES DE MÉDICAMENTS SONT DISPONIBLES :

- inhibiteurs nucléosidiques/nucléotidiques de la transcriptase inverse (INTI), appelés plus simplement nucléosides ;
- inhibiteurs non nucléosidiques de la transcriptase inverse (INNTI), appelés plus simplement non nucléosides ;
- inhibiteurs de la protéase (IP), appelés plus simplement antiprotéases ;
- inhibiteurs de l'intégrase (INI), appelés plus simplement anti-intégrases ;
- inhibiteurs de la fusion (IF) ;
- antagonistes du CCR5 (anti-CCR5), appelés plus simplement anti-CCR5.

Selon les recommandations françaises 2018, une trithérapie de première ligne reste une association de deux nucléosides avec un troisième agent. Il existe de nombreuses options de trithérapies validées en termes d'efficacité.

COMMENT CHOISIR SON PREMIER TRAITEMENT ?

En France, selon les recommandations 2018, le choix du premier traitement doit être individualisé. On doit pouvoir, comme personne séropositive et concernée, participer à ce choix, l'objectif étant, selon les recommandations, d'atteindre un niveau maximal d'adhésion au traitement (lire page 106). Objectif qui allie meilleure efficacité et meilleure qualité de vie possible.

CE CHOIX FAIT INTERVENIR :

- la tolérance attendue du traitement ;
- la facilité de prise en fonction des conditions et du rythme de vie de chacun ;
- les interactions médicamenteuses éventuelles avec d'autres traitements ou produits qu'on prend ;
- les troubles associés (comorbidités), en particulier cardiovasculaires, rénaux, hépatiques, et certaines infections (comme la tuberculose, par exemple) avec leurs traitements ;
- les conduites addictives (comme la consommation de produits, d'alcool) et les troubles psychiatriques ;
- les résultats du test de résistance génotypique. Celui-ci est établi avant la mise en route du traitement et permet de déterminer si le VIH dont on est porteur-se présente des résistances à certains médicaments (ce qui influera sur le choix des molécules) ;
- les conséquences d'un échec sur les options thérapeutiques ultérieures ;
- les résultats de la recherche de l'allèle HLA-B*5701 (qui contre-indique la prise des médicaments contenant de l'abacavir) ;
- le coût du traitement.

Sept combinaisons ARV sont recommandées pour un premier traitement, et quatre d'entre elles comportent des génériques, de même efficacité et tolérance, mais beaucoup moins chères pour l'Assurance maladie.

Aucun traitement ne peut être optimal pour tout le monde, et sa composition peut être adaptée, après un dialogue patient-e/médecin, en fonction de la tolérance et de la réponse virologique.

La discussion avec le médecin est essentielle : on doit pouvoir exprimer ses envies et poser toutes les questions sur les raisons qui conduisent le médecin à nous conseiller (ou déconseiller) tel ou tel traitement.

CHOIX PRÉFÉRENTIELS ET AUTRES CHOIX

Pour établir les schémas thérapeutiques à utiliser de préférence, le groupe d'experts-es prend en compte trois éléments par ordre d'importance :

- l'efficacité et la tolérance (telle qu'elle est évaluée dans des essais cliniques) validés ;
- la simplicité de la posologie (nombre de prises journalières, nombre de comprimés, doses) ;
- le coût du traitement.

Deux tableaux résumant les associations à utiliser de préférence pour l'initiation d'un premier traitement ARV, sans hiérarchie au sein d'un même tableau, et sur la base des médicaments disponibles en 2018. La lecture de la colonne « Commentaires » permet d'adapter le choix de ce premier traitement à la situation individuelle. Se reporter au rapport d'experts-es VIH (chapitre « Initiation d'un premier traitement antirétroviral ») et son actualisation sur le site du Conseil national du sida et des hépatites – CNS (<http://cns.sante.fr>) pour le détail des traitements et des arguments.

OPTIMISER LE TRAITEMENT

Lorsque la prise du traitement ARV a permis le succès virologique (c'est-à-dire l'obtention d'une charge virale indétectable < 50 copies/ml), une optimisation thérapeutique peut être proposée. Le but est d'améliorer la qualité de vie, favoriser l'adhésion au traitement sur le long terme et ainsi prévenir la survenue d'un échec virologique (la charge virale redevient

détectable - > 50 copies/ml – lors de deux prises de sang successives, à quelques jours ou semaines d'intervalle).

L'OPTIMISATION VEUT DIRE :

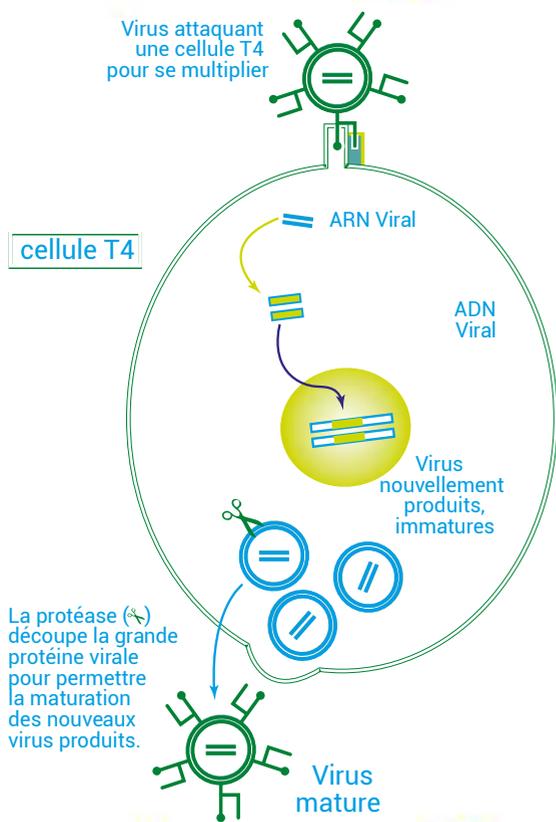
- la correction d'effets indésirables en rapport avec l'un des ARV du traitement en cours ;
- la prévention d'une toxicité à long terme des ARV ;
- la gestion du risque éventuel d'interactions médicamenteuses ;
- la réduction du nombre de prises et/ou du nombre total de comprimés quotidiens.

L'optimisation concerne aussi les personnes prenant des médicaments ARV ne correspondant plus aux standards actuels d'efficacité, tolérance et simplicité (ou plus anciens ou plus toxiques), même si cette situation devient rare.

Même après un ou plusieurs échecs virologiques, une simplification peut être envisagée afin d'éviter une lassitude et de prévenir un nouvel échec. Le médecin doit s'assurer que le traitement allégé comporte au moins deux ARV pleinement actifs (et chez les personnes co-infectées par le VHB, qu'il n'interrompt pas un traitement actif sur le VHB, au risque de voir l'hépatite B se réactiver).

Les recommandations peuvent être consultées sur le site du CNS dans le chapitre « Optimisation d'un traitement ARV en situation de succès virologique ».

Le cycle du VIH et les ARV: tout comprendre



UNE TRITHÉRAPIE ARV, C'EST QUOI ?

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

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

Mais d'autres combinaisons sont possibles selon les cas.

ET LE BOOSTER, ÇA SERT À QUOI ?

Norvir (ritonavir) ou Tybost (cobicistat) servent à booster, c'est-à-dire à espacer les prises des antiprotéases avec lesquelles ils sont presque systématiquement utilisés, ils agissent en ralentissant leur élimination par le foie.

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

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

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

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

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

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

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

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

L'évolution du VIH sans ARV

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

COMMENT LA MALADIE ÉVOLUE-T-ELLE ?

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

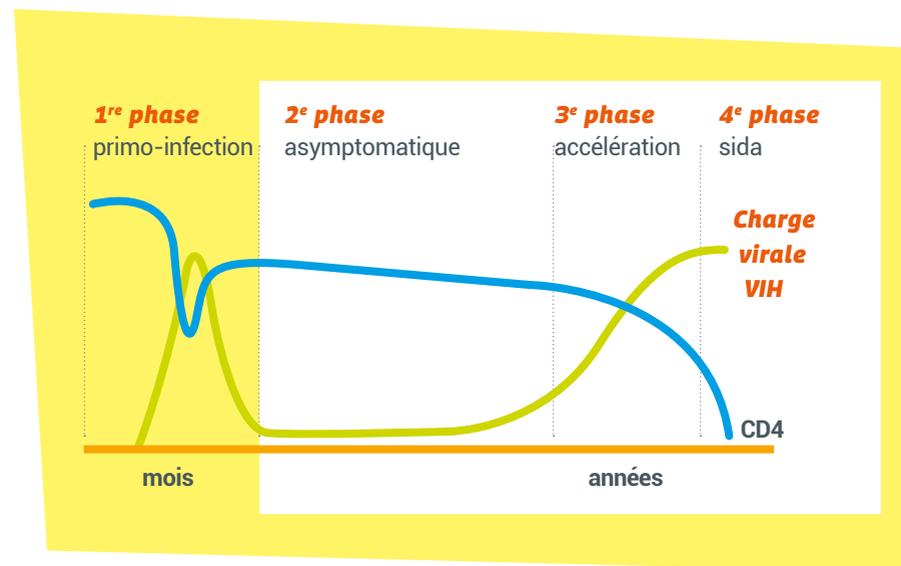
SANS TRAITEMENT, QUELS PROFILS FACE AU VIH ?

80 % des personnes évoluent vers le sida en huit à dix ans. Les « progressseurs rapides » (10 %) évoluent en moins de cinq ans. Les « asymptomatiques à long terme » (10 %) conservent des CD4 élevés pendant plusieurs années, mais beaucoup finissent par progresser vers la maladie ; leur charge virale est variable, de moins de 50 000 à plus de 100 000 copies/ml. Enfin, les « contrôleurs » représentent moins de 1 % des personnes vivant avec le VIH.

Leur charge virale reste indétectable sans traitement depuis au moins cinq ans, grâce à un système immunitaire très performant. Une étude ANRS CO 21 Codex est actuellement en cours pour étudier ces profils particuliers.

AVEC UN TRAITEMENT COMMENCER TÔT ?

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



1 - Primo-infection

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

2 - Phase asymptomatique

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

3 - Phase d'accélération

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

4 - Phase sida

Les défenses immunitaires se sont suffisamment effondrées pour laisser se développer les maladies opportunistes. Sans traitement, l'évolution est rapidement mortelle. En France, le sida est défini par la survenue d'une maladie opportuniste (aux États-Unis, sida à moins de 200 CD4/mm³, même sans maladie opportuniste). Parler de phase sida perd de sa pertinence pour une personne donnée, puisqu'il est possible de sortir de la phase sida grâce aux traitements ARV.

Les maladies opportunistes

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

LES MICROBES QUI PROVOQUENT LES MALADIES OPPORTUNISTES (MO) sont souvent présents dans l'organisme depuis l'enfance. Sous contrôle immunitaire, ils ne provoquent pas de maladie. En affaiblissant l'immunité, le VIH non traité conduit au développement de maladies opportunistes ou d'infections plus courantes (tuberculose, pneumopathies bactériennes), qui définissent le stade sida. Toutes les MO ne surviennent pas au même degré d'immunodépression, et le taux de CD4 permet de savoir lesquelles on risque de développer, et donc de décider des mesures à prendre. Il y a des traitements préventifs ou curatifs contre la plupart des MO, mais contrôler le VIH par les ARV est la meilleure prévention. Si le traitement est commencé tard, à moins de 200 CD4, on prend les deux : ARV et traitements préventifs des MO. D'après les dernières données françaises (enquête Mortalité 2010), les maladies opportunistes restent de peu la principale cause de mortalité (25 % des décès contre près de 50 % en 2000). Les autres principales causes de mortalité sont les cancers non sida non hépatiques (22 %), les maladies hépatiques (11 %) et les troubles cardiovasculaires (10 %).

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

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

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

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

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

LA LEUCOENCÉPHALITE MULTIFOCALE PROGRESSIVE (LEMP) est une infection du cerveau due au polyomavirus JC. Touchant des personnes très immunodéprimées, on ne lui connaît pas de traitement spécifique formellement validé.

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

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

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

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

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

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

Gérer mon adhésion au traitement

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

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

CHOISIR SES HORAIRES ET S'Y TENIR. Les médicaments doivent être pris à intervalles réguliers, mais on peut décider des horaires : si deux prises, 8 h/20 h ou midi/minuit, par exemple. Si cela pèse, un décalage d'une ou deux heures avant ou après l'horaire habituel ne pose pas de problème. Certains médicaments supportent mieux que d'autres qu'on décale les prises : ils sont plus « pardonnants ». C'est souvent le cas des dernières générations de médicaments. Cependant si le traitement a été optimisé ou allégé (lire page 112), la marge de manœuvre redevient plus étroite. En cas d'oubli, prendre son traitement dès qu'on s'en aperçoit et ne pas décaler la prise suivante, pour conserver le rythme de prise habituel. Parlez-en avec votre médecin ou votre pharmacien-ne.

METTRE LE PAQUET AU DÉBUT. Être très observant est très important lorsqu'on débute le traitement antirétroviral. Rendre rapidement la charge virale indétectable est le meilleur moyen d'éviter les résistances, de ne plus risquer de transmettre le virus et de préserver sa santé.

SITUATIONS À RISQUE. Ces circonstances peuvent déstabiliser la prise régulière du traitement : déprime, phase difficile, effets indésirables, prises trop compliquées, alcool (lire page 46), faible soutien, mauvais dialogue avec le médecin. D'autres situations plutôt chouettes aussi : sorties, week-ends, voyages. Anticipez.

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

Ruptures d'ARV dans les pharmacies... signalez-les !

Un observatoire des ruptures d'approvisionnement des pharmacies en médicaments anti-VIH a été mis en place par le collectif TRT-5 (dont AIDES est membre). Si vous avez été concerné-e, ou eu connaissance d'un cas (pas d'obtention dans un délai habituel, avoir dû se rendre dans une autre pharmacie), remplissez le questionnaire en ligne. Le site du TRT-5 donne aussi les lignes d'urgence mises en place par les laboratoires : www.trt5.org.

« Tous les cachets du mois bien à l'abri d'une boîte hermétique au fond de mon sac. La trithérapie en un médoc par jour, c'est juste le pied ! »

« Je passe toujours commande de mon traitement une semaine à l'avance à mon pharmacien qui me prévient quand il est arrivé. No stress et excellente observance. »

« Je me promène toujours avec une jolie boîte en argent avec quelques prises d'avance : ça me donne un succulent gout de liberté ! »

« Depuis que j'allège mon traitement, je ne pense plus de manière obsessionnelle à mon traitement et sa prise est devenue beaucoup plus naturelle. »

« Je vis entre deux villes : deux logements plus mon bureau. Mes médicaments, je les mets dans une boîte de vitamines dans mon sac à dos. Le déblistage mensuel est un moment de relaxation très attendu... comme on perce les bulles de plastique d'emballage. Je laisse toujours quelques comprimés de secours dans mes lieux de vie. »



Effets indésirables: je réagis

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

1 J'en parle et me fais entendre.

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

2 Je ne stresse pas à cause du « catalogue ».

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

3 Je commence le plus tôt possible.

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

4 Je me souviens que le traitement est dur au début, mais qu'après ça s'améliore.

C'est un mauvais moment à passer (mais pas toujours), avec pendant quelques jours (parfois deux à trois semaines) des effets indésirables... le temps que le corps s'y habitue. Donc prendre son mal en patience (ce n'est que passer) et surtout avoir prévu avec l'équipe soignante des solutions pour que cela soit moins désagréable. Votre médecin doit vous expliquer tout ce qui serait potentiellement grave. Ne vous découragez pas, mais si ça dure, il faut changer de traitement.

5 Je demande à changer de traitement si besoin.

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

6 J'évite de m'automédiquer ou de réduire les doses.

Comme prendre un médicament pour traiter soi-même un effet indésirable, sans avis du médecin... au risque de se tromper de diagnostic et de traitement. Ou baisser soi-même les doses des médicaments anti-VIH pour réduire l'effet indésirable, ce qui ne marche pas forcément et risque de permettre l'apparition de résistances du virus. Après un traitement d'attaque, un allègement thérapeutique est parfois envisageable en lien étroit avec son infectiologue avec un suivi biologique rapproché.

7 Je n'arrête pas le traitement sans en avoir parlé au médecin.

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

Déclarer soi-même ses effets indésirables aux autorités du médicament.

Grâce à la pression des associations, il est désormais possible de déclarer soi-même un effet indésirable qu'on suspecte être lié à l'utilisation d'un ou plusieurs médicaments. Les associations de patients agréées (comme AIDES) peuvent également les déclarer. Le formulaire téléchargeable doit être envoyé au centre régional de pharmacovigilance.

nal de pharmacovigilance. Informations auprès de l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM). Pouvoir déclarer soi-même donne de l'autonomie, mais ce progrès ne dispense pas d'une consultation médicale et d'un dialogue avec son médecin.

« Les effets indésirables ne sont pas secondaires ! Ne les appelons pas ainsi, ça influence les médecins ! »

« Les effets indésirables de mon traitement, j'ai beau les chercher, je ne les trouve pas ! »

DÉCLARER SOI-MÊME SES EFFETS INDÉSIRABLES AUX AUTORITÉS DU MÉDICAMENT.

Grâce à la pression des associations, il est désormais possible de déclarer soi-même un effet indésirable qu'on suspecte être lié à l'utilisation d'un ou plusieurs médicaments. Les associations de patients-es agréées (comme AIDES) peuvent également les déclarer. Le formulaire téléchargeable doit être envoyé au centre régional de pharmacovigilance. Informations auprès de l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM). Pouvoir déclarer soi-même donne de l'autonomie, mais ce progrès ne dispense pas d'une consultation médicale et d'un dialogue avec son médecin.

Effets indésirables : quelles solutions ?

Zoom sur 5 effets indésirables des ARV

TROUBLES DIGESTIFS

Diarrhées, nausées, gaz peuvent survenir avec les antiprotéases, notamment à cause du booster ritonavir surtout au début du traitement. Souvent, ils s'atténuent ou disparaissent. Des nausées ou maux de ventre importants et soudains peuvent révéler une atteinte du foie ou du pancréas (contacter son médecin). Si vous supportez mal, certains médicaments peuvent soulager : lopéramide (Imodium) contre les diarrhées, phloroglunicol (Spasfon) contre les douleurs spasmodiques... En parler au médecin. Attention aux produits adsorbants comme l'argile ou le charbon actif qui peuvent réduire l'efficacité des médicaments si on les prend en même temps. Il n'y a pas que les médicaments : chacun peut trouver les astuces qui lui conviennent le mieux (la gelée de coing contre la diarrhée, le gingembre contre les nausées, les probiotiques, le kéfir...).

LIPOTROPHIES

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

LIPOHYPERTROPHIES

Ces accumulations de graisse au niveau du tronc et du ventre, des seins, du cou, de la nuque étaient surtout liées à des médicaments qui ne sont plus disponibles : indinavir (Crixivan), stavudine (Zerit) et saquinavir (Invirase). On peut encore voir des accumulations de graisse intra-abdominale facilitées par les antiprotéases. Cette accumulation de graisses peut être diminuée par une bonne hygiène de vie (activité physique et régime sans trop de sucres).

NEUROPATHIES

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

PROBLÈMES RÉNAUX ET OSSEUX

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

CANNABIS THÉRAPEUTIQUE

Illégal en France, le cannabis fait pourtant l'objet d'une utilisation particulière par certaines personnes en raison de son action contre certains symptômes que rien d'autre ne soulage. Il existe d'ailleurs des formulations médicales, mais peu accessibles. Pour le cancer, il est utilisé contre certaines douleurs ou pour diminuer les nausées liées au traitement ; pour le VIH, pour reprendre du poids, donner de l'appétit, jouer sur l'humeur, soulager les douleurs des neuropathies. AIDES plaide pour que son utilisation thérapeutique soit pleinement autorisée en France comme c'est le cas dans de nombreux pays. Un décret permet désormais à l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM) à autoriser des médicaments contenant du cannabis. À ce jour en France, seul le Sativex a obtenu une autorisation de mise sur le marché (AMM) pour pallier les contractures musculaires affectant les personnes atteintes de sclérose en plaques.

Plus d'infos sur www.seronet.info

Alléger mon traitement VIH

Certes, les traitements sont de plus en plus simples (notamment les comprimés tout-en-un). Mais peut-on les alléger encore plus, notamment lorsque la charge virale est indétectable depuis des mois !

Attaque ≠ Maintenance

De plus en plus de médecins distinguent ces deux phases :

- **traitement d'attaque (ou d'induction)** lorsque le virus n'est pas encore contrôlé. Il faut une puissance antirétrovirale importante et une observance maximale. Taper fort sur le virus tous les jours pour l'écraser et empêcher l'émergence de résistances ;

- **traitement de maintenance (ou de suite)** quand le virus est indétectable depuis des mois (charge virale inférieure à 50 copies/ml), peut-on l'alléger ! Plusieurs pistes sont envisageables.

ADAPTER LES DOSAGES

Il est parfois possible de réduire des doses après un dosage sanguin pour réduire des effets indésirables.

DÉBOOSTER LES ANTIPROTÉASES

C'est possible chez certaines personnes dont le virus est contrôlé depuis plusieurs mois, si on ne supporte pas bien le Norvir. On peut en parler à son médecin si on prend Reyataz (atazanavir) par exemple. L'adhésion au traitement (observance) devra être optimale.

LA MONOTHÉRAPIE D'ANTIPROTÉASE BOOSTÉE

Cette fois, il s'agit d'arrêter les nucléosides (qui constituent la base des trithérapies actuelles, par exemple : lamivudine, abacavir, emtricitabine, ténofovir) pour ne prendre qu'une antiprotéase boostée. Dans ce cas, le darunavir boosté avec du ritonavir est l'option possible.

RÉDUIRE LE NOMBRE DE PRISES PAR SEMAINE

L'essai ANRS 162 4D visait à évaluer, pendant un an, la prise d'une trithérapie quatre jours consécutifs sur sept, chaque semaine, chez des personnes en succès thérapeutique (c'est-à-dire avec une charge virale indétectable depuis plus d'un an, sous trithérapie classique et sans mutations de résistance aux antiviraux). Les premiers résultats, encourageants, ont été publiés en 2017. À la suite, l'essai ANRS 170 Quatuor a été lancé. Toujours en cours, il compare deux groupes de personnes en succès thérapeutique sous ARV : un groupe avec traitement de maintenance quatre jours consécutifs sur sept, un autre avec traitement anti-VIH en continu. Il inclut

de plus les traitements avec anti-intégrases. Résultats attendus en 2019. D'ici là, les experts-es estiment qu'au cas par cas, un allègement sur quatre ou cinq jours par semaine, dans des conditions similaires à l'essai 4D, peut être envisagé. Parlez-en à votre médecin.

MAINTENANCE EN BITHÉRAPIE

Des essais ont validé plusieurs schémas de bithérapies : une antiprotéase boostée par ritonavir + lamivudine ; dolutégravir + rilpivirine (si pas d'antécédent d'échec à un précédent traitement). Des études évaluent d'autres schémas de bithérapies prometteurs (dolutégravir + lamivudine par exemple). Le passage (ou switch) d'une trithérapie à une bithérapie en traitement de maintenance doit être discuté au cas par cas avec son médecin spécialiste.

S'INSTALLER DANS LA DURÉE

L'objectif aujourd'hui, en matière de traitement anti-VIH, est de s'installer dans la durée : rester dans le soin, minimiser le poids des ARV, alléger les traitements et les prises (moins de molécules et réduction des doses) et simplifier (moins de prises, moins de comprimés). Il s'agit de proposer une approche individualisée du traitement tout en garantissant son efficacité. Tout changement de stratégie thérapeutique est assorti dans les premiers temps d'un suivi médical rapproché pour s'assurer du succès thérapeutique.

DES CRITÈRES POUR L'ALLÈGEMENT

Aujourd'hui, il existe différents critères de sélection en fonction de la stratégie qui est mise en place : comme une charge virale indétectable depuis six mois voire un an ou deux, de ne pas avoir eu un nadir inférieur à 200 CD4/mm³, de ne pas avoir eu d'atteinte neurologique liée au VIH, avoir un virus pleinement sensible au traitement proposé, etc. L'allègement thérapeutique n'est pas recommandé pour toutes les situations et dépend de l'historique thérapeutique de chacun-e. Chaque cas doit être individuellement discuté avec son infectiologue. Si votre médecin refuse même d'en parler, vous pouvez en consulter un autre mais n'alléger jamais seul-e votre traitement ; vous devez être accompagné-e médicalement pour garantir le succès thérapeutique de la stratégie d'allègement.

ET ARRÊTER LE TRAITEMENT ?

Ce n'est pas recommandé du tout. Dans de rares cas de personnes traitées très tôt en primo infection, une petite partie pourra contrôler spontanément la réplication virale après plusieurs années de traitement. La plupart du temps, au bout de quelques jours, la réplication du VIH reprend de plus belle (la charge virale revient vite à son niveau d'avant traitement, le risque de transmission aussi) et le nombre de CD4 baisse, plus ou moins vite selon la situation et pose plus ou moins de problèmes. Si on a peu de CD4, le risque de déclencher une maladie opportuniste est important.

« J'ai abordé le sujet de l'allègement avec mon infectio. Bonne surprise : il s'est montré ouvert sur le sujet en précisant toutefois qu'il n'était pas contre mais pas très favorable non plus à cause d'un manque de recul. J'ai le temps d'y réfléchir, mon nouveau traitement commencerait dans six mois avec une trithérapie quatre jours sur sept ou une bithérapie quotidienne. »

« Je viens de commencer mon traitement, je vais attendre deux ans d'indéfectabilité et ensuite je souhaiterais alléger mon traitement par une bithérapie. »

« J'avais commencé un allègement après quatre mois de traitement mais mon intuition n'était pas bonne... Mes CD8 sont montés et ma CV est redevenue détectable. J'ai repris ma tri sept jours sur sept. »

« En accord avec mon infectiologue, je suis en bithérapie un jour sur deux depuis un an. Et ça fonctionne très bien. Mais je suis un "ancien" avec une charge virale indéfectable depuis plus de quinze ans. »

« Quand j'ai commencé à alléger mon traitement, accompagnée par mon infectiologue, j'ai eu un suivi rapproché avec des analyses tous les trois mois pour s'assurer que mon rapport CD4/CD8 était bon et que ma CV restait indéfectable. Ça m'a beaucoup rassurée parce que je craignais un échappement thérapeutique. Ce qui n'a heureusement pas été le cas ! »

« En allègement depuis 2013, je prends aujourd'hui ma tri trois jours par semaine (lundi mercredi et vendredi) en accord avec mon infectiologue. Je fais un contrôle toutes les six semaines. La forme est revenue, je n'ai plus de douleurs et ne ressens plus de fatigue. »

« Après plusieurs mois en monothérapie, j'ai été en échec thérapeutique et j'ai dû reprendre une trithérapie en toute urgence. J'ai été influencé par toutes les personnes qui évoquaient les bienfaits de l'allègement et j'ai insisté auprès de mon infectiologue qui n'était pas d'accord au regard de mon histoire thérapeutique. Je remarque les gens parlent peu des échappements thérapeutiques après un allègement... »

« Hors de question que j'allège sans l'accord de mon médecin. D'ailleurs, elle me conseille d'attendre quelques temps car il semble qu'un nouveau traitement par injection une à deux fois par mois devrait arriver prochainement. »



Les ARV génériques

En 2018, de plus en plus d'ARV génériques sont commercialisés en France. Que faut-il savoir sur ces médicaments, tout aussi efficaces et moins chers.

UN GÉNÉRIQUE, C'EST QUOI ?

Tout médicament générique a une AMM (autorisation de mise sur le marché) délivrée par l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM). Cette AMM garantit l'efficacité et la sûreté du générique. Un générique a « la même composition qualitative et quantitative en principes actifs, la même forme pharmaceutique. La bioéquivalence avec la spécialité de référence est démontrée par des études de biodisponibilité appropriées » (Code de la santé publique). La forme de référence est appelée le princeps (connu sous le nom commercial ou nom de marque). Le générique est connu sous la dénomination commune internationale (DCI) ou nom de la molécule.

QUELLE DIFFÉRENCE DE PRIX ?

En pharmacie de ville, depuis 2012, le médicament générique est 50 à 60 % moins cher que le médicament de marque. Le prix de ce dernier baisse d'ailleurs automatiquement de 20 % quand un générique apparaît. Parfois son prix est aligné par le fabricant sur celui du générique (c'est le cas pour Viramune, y compris en version à libération prolongée). Les fabricants cherchent souvent à retarder la tombée

des brevets protégeant les marques. Il faut qu'un ou plusieurs laboratoires génériques soient intéressés à fabriquer et commercialiser les molécules. Le générique de Kivexa (abacavir/lamivudine) ou celui de Truvada (emtricitabine/ténofovir disporoxyl) arrivés récemment ont rendu les génériques fréquents dans la panoplie anti-VIH. La commercialisation de génériques de certains ARV anciens et mal tolérés n'est pas prévue en France.

SUBSTITUABLES PAR LE-LA PHARMACIEN-NE

En ville, s'il y a un générique, le-la pharmacien-ne peut le substituer (sauf si le médecin a indiqué « non substituable » ou « NS » sur l'ordonnance). Sans cette mention « non substituable », refuser le générique est possible mais pénalisant : on ne peut pas bénéficier du tiers payant et la feuille de soins est délivrée en version papier. En pharmacie hospitalière, dès lors qu'il existe des génériques, la substitution est systématique. Casser les combos ! Donnez votre avis ! On peut se réjouir d'une baisse des prix, en espérant que les sommes dégagées aillent au financement de l'innovation pour celles et ceux qui en ont le plus

Princeps	Prix avant générique	Prix après générique	générique	Prix du générique
Combivir 150 mg/300 mg	366 euros	156 euros	lamivudine 150 mg / zidovudine 300 mg	141 euros
Epivir 150 mg	181 euros	78 euros	lamivudine 150 mg	77 euros
Viramune 400 mg libération prolongée	280 euros	110 euros	névirapine 200 mg	51 euros
Sustiva 600 mg	315 euros	120 euros	éfavirenz générique 600 mg	120 euros

Atripla (610 €) qui a été générique en avril 2018 est vendu sous sa forme générique 270 €. Le prix d'Atripla devrait baisser le temps que Vie positive soit sous presse.

besoin (ATU – autorisations temporaires d'utilisation, molécules efficaces sur les virus résistants). Mais doit-on s'inquiéter d'un futur « cassage » des combos, les médicaments tout-en-un ! Le-la pharmacien-ne ne peut pas prendre l'initiative de casser un combo en ses composants séparés, mais le médecin peut choisir de les prescrire. Si la Société clinique européenne sur le sida recommande depuis 2011 de ne pas casser les combos, en France, au contraire, la prescription d'ARV génériques est encouragée dans les recommandations du groupe d'experts-es (Morlat 2016). Le remplacement d'une forme combinée par les génériques de ses composants peut être proposé, avec une vigilance pour certaines personnes chez qui l'adhésion au traitement et donc son efficacité pourraient être compromises. Aussi, si votre médecin vous propose des génériques, parlez-en avec lui, posez vos questions et faites valoir, au besoin, vos inquiétudes.

« Je suis OK pour contribuer aux économies, même si cela implique de prendre davantage de comprimés. »

« Mon tout-en-un, j'y tiens absolument parce qu'il participe à ma bonne observance, je n'aimerais pas du tout reprendre plusieurs cachets par jour ! »

« J'espère que très vite on trouvera tous les ARV sous leur forme générique : un même traitement pour moins cher. Le pied pour tout le monde ! »



Tout sur les hépatites

Les hépatites virales, c'est quoi?

LES HÉPATITES (INFLAMMATION DU FOIE) ONT DIFFÉRENTES CAUSES : alcool, diabète, surpoids, prise de certains médicaments, infection par un ou plusieurs virus. Les hépatites virales les plus fréquentes sont, dans l'ordre, les hépatites B, C, A, E et D. **Les virus B et C provoquent des hépatites aiguës** qui guérissent parfois spontanément, mais qui peuvent devenir chroniques. L'hépatite A guérit spontanément après avoir provoqué une grande fatigue, et ne devient jamais chronique. Elle peut être très grave dans de rares cas. Il existe des vaccins préventifs contre l'hépatite A et l'hépatite B.

L'HÉPATITE AIGUË est la période de six mois qui suit la contamination par un virus des hépatites. Il n'y a pas toujours de symptômes au moment de la contamination. Comme il n'y a pas de cellules nerveuses dans le foie, ça ne fait pas mal ! Quand il y a des symptômes (10 à 20 % des cas), c'est souvent une jaunisse, plus rarement des nausées, perte d'appétit, syndrome grippal, douleurs musculaires, selles claires et urines brunes, des plaques rouges qui grattent sur la peau (urticaire), un état de profonde fatigue et un bilan du foie altéré (mesuré par prise de sang). Si vous pensez avoir une hépatite aiguë, consultez un médecin. Très rarement (dans 1 % des

cas), l'hépatite aiguë peut détruire le foie (hépatite fulminante) et obliger à une greffe du foie. Selon les cas, le virus peut être éliminé ou bien rester dans le corps.

ON PARLE D'HÉPATITE CHRONIQUE si le virus persiste plus de six mois, cela peut entraîner des dégâts plus ou moins importants pour le foie. En cas **d'hépatite chronique**, on peut avoir droit au 100 % de la Sécurité sociale (lire page 146). Le virus lui-même (pour l'hépatite C) et le système immunitaire (pour l'hépatite B), en se défendant contre le virus, détruisent les cellules infectées, et le foie devient dur et fibreux. C'est la **fibrose**, dont la mesure permet d'évaluer le degré de sévérité de l'hépatite (mesuré de F0 = pas de fibrose, à F4 = cirrhose). Ce processus de cicatrisation réduit la capacité du foie à se régénérer et à assurer ses fonctions. L'évolution varie d'une personne à l'autre et selon les situations (co-infection par le VIH, consommation d'alcool, âge, etc.) On suit aussi les **transaminases** dans le bilan sanguin (ASAT ou ALAT) qui, si elles augmentent brutalement, révèlent une destruction accrue des cellules du foie. La charge virale du VHB et du VHC est donnée en unités internationales : 1 UI/ml = 5 copies/ml.

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

Si on a une hépatite, il faut se faire suivre par un-e spécialiste du foie (hépatologue, gastro-entérologue), un-e infectiologue, ou un médecin connaissant bien les hépatites virales. Il-elle prescrit un bilan biochimique, sérologique et une charge virale pour faire une évaluation de l'hépatite.

LES EXAMENS DE LA FIBROSE sont le fibroscan (échographie du foie, avec un appareil spécialisé, qui mesure l'élasticité du foie en dix minutes) et un bilan sanguin qui permet de calculer un score biologique de fibrose (fibrotest ou fibromètre, qui utilisent des marqueurs sanguins pour construire un score du niveau de fibrose). Tous ces tests sont remboursés et validés.

NE PAS BOIRE, OU LE MOINS POSSIBLE, D'ALCOOL (bière, vin, apéritif...) : plus de deux verres par jour aggravent énormément les dégâts au foie. Pour en parler, être aidé-e : Alcool Info Service au 0980 980 930 (appel non surtaxé) ou voir avec son médecin pour consulter un-e addictologue. Les drogues récréatives et le cannabis peuvent aussi accélérer l'évolution de la fibrose hépatique, il faut donc en limiter la consommation !

Hépatite B: objectif contrôle

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

AVEC L'HÉPATITE B, DANS 90 % DES CAS, on guérit spontanément dans les semaines qui suivent, souvent sans même l'avoir remarqué. Mais dans 10 % des cas, l'organisme n'arrive pas à éliminer complètement le virus, qui provoque une hépatite qui évolue très lentement et aboutit après plusieurs années à la cirrhose et/ou au cancer (avec l'hépatite B, on peut avoir un cancer sans cirrhose). L'évolution est encore plus problématique en cas de co-infection avec le VIH non traité, de surpoids ou de surconsommation d'alcool.

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

LES NUCLÉOSIDES OU NUCLÉOTIDES, classes de médicaments également utilisées contre le VIH, agissent spécifiquement en bloquant le VHB : ténofovir, entécavir, lamivudine, emtricitabine. Le traitement du VHB par ces molécules est très efficace et empêche durablement l'évolution de la fibrose du foie. En cas de virus résistant, on vérifie la liste des résistances qui concernent plusieurs nucléosides (résistances croisées) et on adapte, en conséquence, le choix de molécules. Les effets indésirables des nucléosides sont assez rares.

Il existe un vaccin préventif très efficace contre l'hépatite B (lire pages 56 et 57).

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

« Depuis que j'ai été dépistée positive au VHB, je n'ai jamais manqué un seul groupe de parole, ni une analyse, ni un rendez-vous avec mon hépatologue. Je prends désormais la maladie comme un défi. »

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

Co-infection VHB/VHD et VHB/VIH: ça change quoi?

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

LA CO-INFECTION VIH-VHB

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

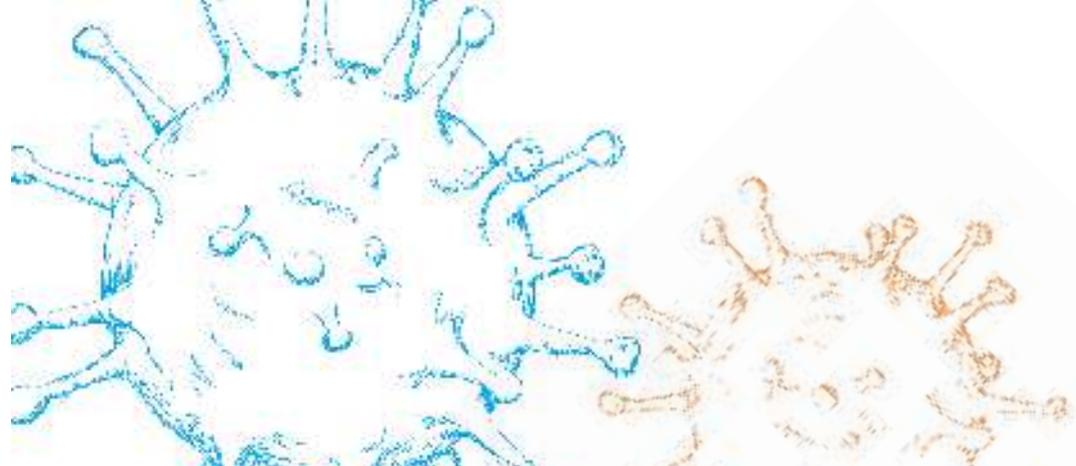
EN CAS DE CIRRHOSE, à partir d'une charge virale B supérieure à 2 000 UI/ml, ou quand on a des transaminases élevées malgré une charge virale basse, il faut être traité-e. Les médicaments anti-VHB ont une action contre le VIH, c'est pourquoi si on traite le VHB, on traite le VIH aussi (sinon, risque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

SI ON DOIT TRAITER LE VIH, ON UTILISE DES MÉDICAMENTS MARCHANT EN MÊME TEMPS SUR LE VIH ET LE VHB :

souvent ténofovir, emtricitabine ou lamivudine, en combinaison avec d'autres ARV. Attention, Baraclude (entécavir) est partiellement actif contre le VIH et cela peut entraîner la sélection de virus résistants si on ne traite pas le VIH avec une multithérapie adaptée. Dans le cadre d'une co-infection, l'interféron alpha n'est en général pas utilisé.

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

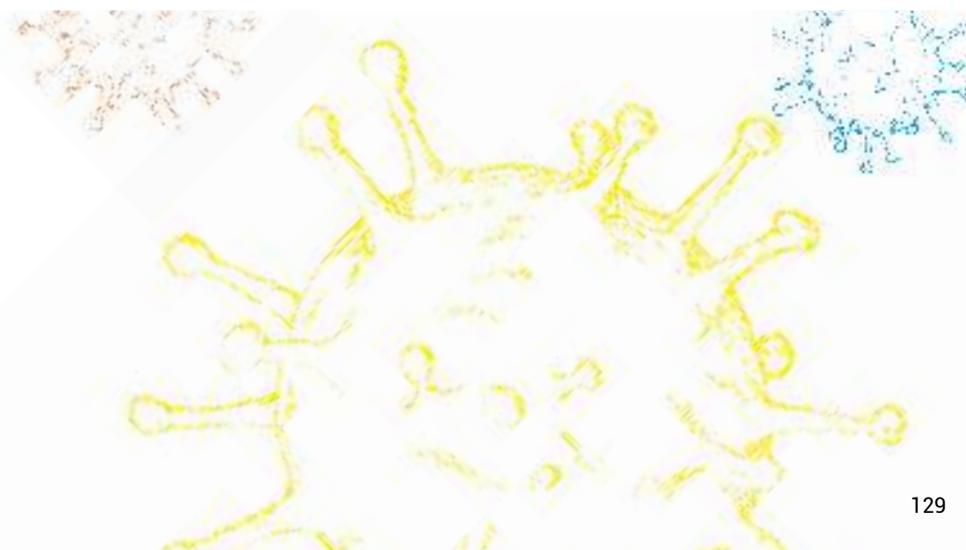
Enfin, **il est absolument contre-indiqué d'arrêter le traitement** quand on a une hépatite B chronique, car il y a un gros risque de rebond de l'hépatite, avec une progression vers l'hépatite fulminante et le décès.



L'HÉPATITE D OU DELTA

Elle ne concerne que les personnes vivant également avec l'hépatite B. En effet, le VHD est déficient : il a besoin du virus B pour se répliquer (il a le plus petit génome de virus connu). Le virus D est « tout nu » et il se sert de l'enveloppe du VHB pour devenir un virus à part entière. En France, on estime que 1 à 2 % des porteurs-ses du VHB sont infectés-es par le VHD alors que 12 % des co-infectés-es VIH-VHB le sont. Le VHD peut se transmettre lors du partage d'objets en contact avec le sang (matériel d'injection de drogues, etc.) ou de relations sexuelles sans préservatif. Il est utile de dépister régulièrement

l'hépatite D chez les personnes ayant une hépatite B. L'hépatite aiguë D est parfois grave, mais le plus souvent on ne la remarque pas. L'hépatite B + D devient souvent chronique, mais évolue ensuite fréquemment comme une hépatite B incontrôlée et très méchante. Seul l'interféron a une activité anti-VHD mais son efficacité est très modérée. Traiter le VHB par nucléoside est indispensable car en contrôlant au moins un virus, on diminue le risque d'évolution grave de l'hépatite. On peut espérer que l'hépatite D soit un jour reconnue comme une maladie orpheline.



Hépatite c : objectif guérison

Les nouvelles molécules anti-VHC, les antiviraux à action directe (AAD) de dernière génération, ont considérablement augmenté les chances de guérison de l'infection, même pour les personnes co-infectées VIH-VHC. La durée de traitement a été rapportée à quelques semaines et les effets indésirables sont quasi inexistantes.

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

IL EXISTE SIX TYPES DE VHC

Ils ont quelques différences génétiques, on parle de génotypes. Les génotypes 5 et 6 sont plus rares. Le génotype 3 peut faire progresser l'hépatite plus vite et causer plus de dégâts dans le corps, il est important de pouvoir se traiter tôt. Aujourd'hui les médicaments permettent de traiter tous les génotypes.

QUAND COMMENCER LE TRAITEMENT ?

Aujourd'hui, il est recommandé un accès aux traitements AAD quel que soit le stade de fibrose, donc pour tous-tes.

L'EFFICACITÉ ET LA DURÉE

La durée standard de traitement est en général de deux ou trois mois pour obtenir une réponse virologique soutenue, prélude à la guérison du virus. La disparition du VHC de l'organisme sera vérifiée trois mois après la fin du traitement.

La bithérapie ribavirine + interféron a longtemps été le traitement standard de l'hépatite C, mais ce n'est plus le cas. L'abandon de l'interféron est un vrai soulagement compte tenu de ses effets indésirables difficiles. Les molécules AAD de 2018 sont bien plus efficaces, plus simples à prendre, pendant moins longtemps et mieux tolérées (moins d'effets indésirables).

AAD DISPONIBLES (JUILLET 2018) DANS LES SITUATIONS LES PLUS SIMPLES :

Dans un parcours simplifié, au plus près de son lieu de vie et potentiellement hors prise en charge hospitalière, si l'atteinte du foie n'est pas avancée et si on ne présente pas d'autres soucis de santé (comme le VIH, le VHB, des comorbidités), les traitements recommandés sont Epclusa (sofosbuvir + velpatasvir) pendant douze semaines ou bien Maviret (glecaprevir + pibrentasvir) pendant huit semaines.

Dans d'autres situations plus complexes, la prise en charge reste hospitalière dans tous les cas, et le traitement par Maviret peut durer jusqu'à seize semaines. D'autres options thérapeutiques sont possibles, selon le génotype du VHC : sofosbuvir + ledipasvir pendant huit semaines, ou grazoprevir + elbasvir pendant douze semaines. Pour les personnes ayant eu des échecs de précédents traitements anti-VHC, d'autres molécules sont encore possibles.

L'usage d'un traitement de substitution (méthadone et buprénorphine) n'est pas contre-indiqué avec le traitement de l'hépatite C.

À la fin du traitement, dès lors que le virus est indétectable, il faut attendre trois mois pour être certain-e que le VHC ne réapparaît pas : on dit alors qu'on est guéri-e. Lorsque le virus réapparaît avant les trois mois, on dit qu'on a rechuté (le plus souvent, si cela doit arriver, c'est plutôt pendant le premier mois). Cela peut aussi être une réinfection par un nouveau virus si on a été exposé à un nouveau risque. Une première infection guérie ne protège pas contre une nouvelle infection potentielle. Quand on a guéri de son VHC, la fibrose régresse et peut même disparaître. Cependant, en cas de cirrhose déjà présente, il faut continuer à avoir un suivi médical régulier (et une échographie tous les six mois) car la cirrhose peut continuer à évoluer par elle-même et donner un cancer du foie.

Même si on a déjà eu une hépatite C et qu'on en a guéri, on peut se réinfecter, une fois ou même plusieurs fois, car il n'y a pas de protection acquise contre le VHC. Donc en cas de toxicomanie intraveineuse ou sniff, avec partage de matériel, en cas de relations sexuelles avec saignements, faire un dépistage régulier. Il faut parfois du temps pour se sentir bien. Mais ensuite, quel soulagement d'en avoir fini avec le VHC et de pouvoir passer à autre chose.

DES RECOMMANDATIONS POUR L'ÉRADICATION DU VHC EN 2025

La France a fixé l'objectif d'une disparition de l'épidémie d'hépatite C en 2025. Cela suppose un réel accès pour toutes aux dépistages et aux traitements, notamment les personnes les plus vulnérables ou celles qui se réinfecteraient, à qui soutien et accompagnement à la réduction des risques doivent pouvoir être proposés. Il ne faut pas non plus que les malades étrangers aient à se cacher ou subissent une restriction des soins. Être débarrassé-e du VHC ne veut pas nécessairement dire qu'on n'a plus de problèmes avec son foie ou d'autres organes ayant pu être altérés par le virus. Comment gérer l'après traitement !

« Après quatre traitements avec interféron et ribavirine et quatre échecs thérapeutiques, je viens tout juste d'être guéri de mon hépatite en quelques semaines grâce aux nouveaux traitements. Un truc que j'ai attendu pendant des années et qui finalement arrive presque instantanément. Je n'ai pas encore eu le temps de m'y habituer... c'est un peu comme la perte d'un compagnon de longue date. »

« Ça fait des années que j'attends l'arrivée de nouvelles molécules pour soigner mon hépatite et puis maintenant qu'elles ont là, je réfléchis. Je suis à l'AAH depuis 10 ans environ et la perspective de retrouver un travail me ravit autant qu'elle m'effraie. Et si je ne savais plus faire ! »

« Ça y est, plus d'hépatite C ! Après des années, je me suis soignée en trois mois. Pour le moment je revis psychologiquement et je profite de ma nouvelle vie et des perspectives qui s'ouvrent à moi. »

Co-infection VHC/VIH

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

EN FRANCE, LE NOMBRE DE PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH ÉGALEMENT INFECTÉES PAR LE VHC A DIMINUÉ CES DERNIÈRES ANNÉES, notamment en raison des progrès des traitements anti-VHC. En présence du VIH, l'hépatite C évolue plus souvent et plus vite vers des complications graves (même si cela prend des années). La co-infection était plus difficile à traiter avec la bithérapie ribavirine + interféron (efficacité moindre). Au contraire, les nouvelles molécules anti-VHC sont aussi efficaces qu'on vive uniquement avec le VHC ou qu'on soit co-infecté-e.

L'arrivée des AAD montre qu'il est possible de traiter les deux infections (VIH et VHC) sans difficulté majeure, même si certaines adaptations sont parfois nécessaires.

QUELLE DURÉE DE TRAITEMENT ?

De deux à quatre mois de traitement anti-VHC pour la majorité des situations, pouvant aller jusqu'à six mois dans certains cas (échec d'un premier traitement et cirrhose décompensée).

Auparavant, lors de la détection d'une hépatite C aiguë (six premiers mois), le médecin pouvait attendre une éventuelle guérison spontanée. Aujourd'hui, il est recommandé de proposer un traitement dès qu'on détecte la présence de VHC, même en situation aiguë précoce. Ceci, grâce à l'amélioration des antiviraux à action directe et afin de réduire les risques de transmission à une autre personne.



Mon suivi médical

Coups de cœur



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

« J'ai commencé à prendre un peu goût à la vie, grâce à cette équipe médicale à laquelle je ne dirais jamais assez merci ! »

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

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

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

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

« J'ai une équipe soignante formidable en qui j'ai toute confiance et avec qui je peux parler de tout, même si le temps de consultation a bien diminué. »

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

« J'avais très peur de tomber sur des gens compatissants, dégoulinants de bons sentiments. Rien de tout ça. Des gens humains juste ce qu'il faut et très professionnels. C'est ce que j'attends d'eux. Pour les sentiments, j'ai mes amis. »

« Aujourd'hui, après le recul de longues années, j'aime toujours mon infectio. Très humaine, à l'écoute de mes mots et de mes silences. Je ne l'ai encore jamais vue se planter. »

Coups de sang



« Mon infectio est aussi mon médecin traitant. J'ai confiance mais j'ai souvent le sentiment qu'il est lui-même fatigué, pas assez à l'écoute, pas toujours présent. Souvent, il me dit que c'est l'âge. Cela m'agace un peu même si je vais sur mes 50 ans.

Il minimise parce que je l'ennuie ? Parce qu'il ne me croit pas ? Parce qu'il n'a rien de mieux à me proposer ?

Je m'aperçois que je me tais de plus en plus souvent, je lui dis que tout va bien lorsqu'il m'interroge mécaniquement. Il n'insiste jamais d'ailleurs. Je gère de plus en plus tout seul. Je crois que je deviens résigné. »

« Marre des jugements du médecin ou des infirmiers quand je me plains : avec les pratiques que vous avez, c'est normal ! »

« À l'annonce : vous nous posez un problème, vous êtes séropositif. »

« Avec le médecin, je ne me sentais pas écouté. Avec le psy non plus d'ailleurs. »

« L'information est donnée oralement, floue, parfois incompréhensible. Bac + 12 peut-être, mais pas en communication ! »

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

« J'ai un docteur dictaphone : il lit le bilan que va taper sa secrétaire. »

« Le médecin du travail : alors, évidemment, ce qui me gêne, c'est que vous travaillez avec des enfants. »

« Mon médecin traitant, c'est moi qui lui donne des cours de VIH. Et je crois qu'il pige que dalle ! »

Je forme et j'informe mon médecin

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

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

ME FAIRE EXPLIQUER PAR LE MÉDECIN, au début ou au changement de traitement, les principaux effets indésirables (lire page 108), leur fréquence et la conduite à tenir... Indiquer si je peux supporter certaines contraintes (effets indésirables, nombre de prises) mieux que d'autres. Demander une ordonnance pour les éventuels médicaments permettant d'atténuer un effet fréquent. En cas d'effet indésirable non mentionné dans la notice, demander au médecin de le déclarer aux autorités de santé, ou le faire moi-même sur le site de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (www.ansm.sante.fr).

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

« Les relations à long terme ne seront que meilleures si l'on s'en tient à des règles de respect de la part des soignants et des patients ! Et comme le VIH c'est pour la vie... »

« Je suis plutôt douce et polie, j'ai toujours le sourire, j'ai horreur des mauvais rapports. Je n'osais pas m'imposer jusqu'au jour où j'ai failli en crever. Maintenant quand il le faut je tape du poing sur la table, mais c'est désolant d'en arriver là... »

« Je suis une personne, pas une charge virale. »



La dernière fois, il m'a gentiment chambré : pourquoi avez-vous encore besoin de moi ? Même si j'ai énormément appris de mon expérience, il est indispensable à mon suivi. »

« Un jour, j'ai vu sur mon dossier des ??? partout. Il a la manie d'écrire sur les résultats, entoure des chiffres, les souligne au stylo. Je lui ai demandé pourquoi ces points d'interrogation. Il m'a répondu il y a des résultats que j'ai du mal à comprendre... Il était franc ce jour-là. »

« J'ai de bonnes connaissances de base, mais si je dois faire un rapport entre deux analyses, je ne serais jamais aussi pointue que mon médecin... Je déchiffre mes résultats et le médecin me dit souvent que j'ai visé juste. »

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

Je prépare mes consultations

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

LA CONSULTATION IDÉALE COMPREND :

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

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

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

Pendant la consultation, on peut :

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

IL EST INDISPENSABLE D'AVOIR UN MÉDECIN GÉNÉRALISTE pour les problèmes non liés au VIH, c'est le médecin traitant déclaré à la Sécurité sociale. Il réalise le protocole de soins permettant le « 100 % pris en charge » (lire page 146). Pour un généraliste intéressé par le suivi des personnes séropositives, s'adresser à son médecin VIH/hépatites ou aux associations. On peut à tout moment prendre l'avis d'un autre médecin ou en changer si celui qu'on voit ne convient pas.

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

« Échanger avec d'autres séropos m'a permis de vérifier que la relation avec mon médecin n'était pas équilibrée. Pas satisfaite, mais sans point de comparaison, je ne savais pas quoi faire. Depuis, j'ai changé de médecin. »

« 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 allègements et les futurs traitements. On a besoin d'espoir, de motivation pour le futur. »

« Le discours médical ? Je préfère en rire, j'ai l'impression d'être prise pour quelqu'un qui se plaint tout le temps, il m'écoute d'un air ennuyé, distrait... évidemment c'est de la redite pour lui. En attendant, il ne me donne aucune piste, pousse un soupir et je m'en vais frustrée, mais habituée à ses silences désinvoltes. »

« Mon rendez-vous annuel avec mon infectio, je ne le louperai pour rien au monde. C'est l'occasion de faire le point et de poser toutes mes questions. Je ne quitte pas la consultation tant qu'il n'y a pas répondu et tant pis s'il pense que je suis une emmerdeuse. »

Comment lire mon bilan ?

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

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

QUELLE FRÉQUENCE ? Le bilan sanguin se fait tous les deux, trois ou six mois selon les cas : VIH et/ou hépatites, attente de traitement, efficacité des médicaments, symptômes et effets indésirables. Parfois tous les mois au début du traitement ou lors de son changement. Les examens compris dans le bilan dépendent de l'état de santé et des médicaments qu'on prend. À chaque visite, le médecin décide du bilan suivant (les examens peuvent varier) et de la date de la prochaine consultation. Ce bilan peut être fait à l'hôpital ou en ville.

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

AVOIR ACCÈS À SON BILAN EST UN DROIT.

Les principaux paramètres décryptés

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

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

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

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

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

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

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

Glycémie à jeun : quantité de sucre dans le sang. Son augmentation est un des premiers signes de diabète et appelle des examens complémentaires.

Urée et créatinine : déchets issus de la dégradation des protéines, éliminés par les reins. Elles servent à la surveillance du rein. S'ils fonctionnent mal, la « clairance de la créatinine » est diminuée, la quantité d'urée accrue.

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

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

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

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

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

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

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

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



L'ETP, pour mieux gérer

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

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

VIVRE AU MIEUX AVEC SA MALADIE ET ÊTRE ACTEUR-RICHE DE SA SANTÉ, tel est l'objectif de l'ETP, qui concerne les personnes vivant avec une (ou plusieurs) pathologie(s) chronique(s) : VIH, VHB, VHC, diabète, problèmes cardiovasculaires... En France, nous sommes les seuls à avoir une loi sur l'ETP, ce qui devrait être une avancée pour une prise en charge globale, mais les financements ne sont pas au rendez-vous. Le cadre de la loi définit sa mise en place : équipe, bilan éducatif, objectifs, évaluation... Différents-es intervenants-es forment l'équipe ETP : médecins, infirmiers-es,

assistants-es sociaux-ales, psy, nutritionnistes, patients-es experts-es, associations de malades et usagers-es, pharmaciens-nes.

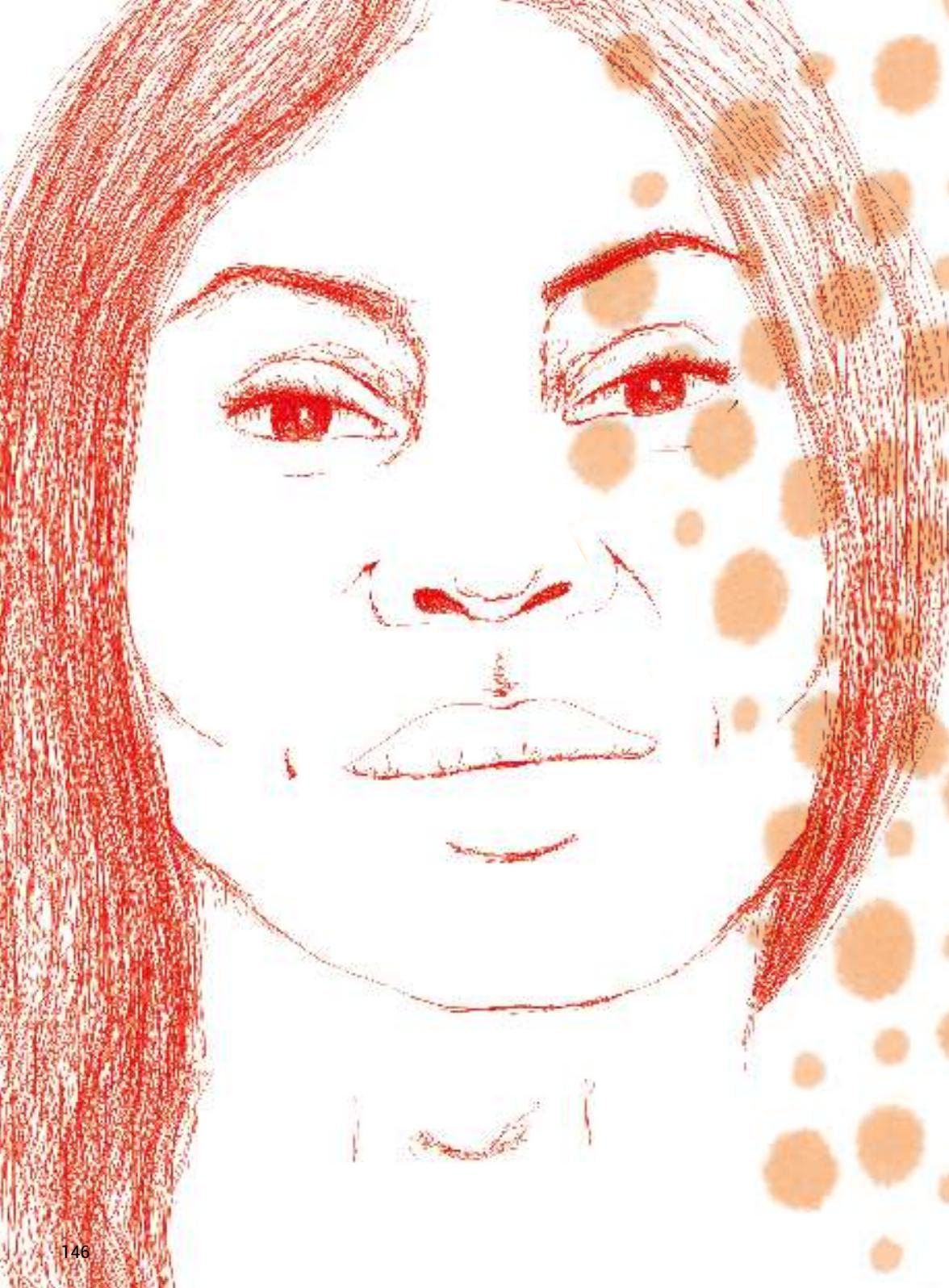
UN PROGRAMME ETP, ÇA CONSISTE EN QUOI ? Il y a au minimum cinq séances : la première sert à fixer, avec l'équipe ETP, vos objectifs en fonction de vos besoins ; la dernière à voir ce que le programme vous a apporté, et ce que vous voulez (ou pas) mettre en place après. Entre les deux, au moins trois séances, individuelles ou collectives sur les thématiques correspondant à vos besoins. D'autres actions (week-ends) sont envisageables en complément. Que vous participiez ou non ne doit pas avoir de répercussion ni sur votre prise en charge médicale ni sur vos remboursements de soins (un combat mené par les associations). Vous ne prenez un engagement que vis-à-vis de vous-même... et de l'équipe ETP. D'où l'importance de terminer ce qui a été commencé, et donc de savoir au préalable si le programme ETP choisi correspond à vos besoins réels.

COMMENT PARTICIPER À UN PROGRAMME ETP ?

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

QUAND COMMENCER UN PROGRAMME ETP ?

À chaque moment clé de la vie avec le VIH ou une hépatite : l'annonce du diagnostic, le premier bilan, pour l'annoncer à un proche ou à sa famille. Début, changement, envie d'arrêter ou suspendre le traitement, effets indésirables. Désir d'enfant : avant, pendant et après la grossesse. Annonce d'une autre pathologie. Changement dans la vie : rencontre d'un-e conjoint-e, travail, achat immobilier ou autre, variation saisonnière, déprime... Renseignez-vous ! « Dès que j'ai été pris en charge dans le service, on m'a proposé de voir un psychologue. Quelques années plus tard, quand mes analyses ont révélé un taux de triglycérides élevé, j'ai pu voir une diététicienne. Tout ça gratuitement ! Je n'hésite pas à demander aux infirmiers-es à quoi on a accès dans le service. Je parle également de mes difficultés et ils-elles proposent parfois des choses intéressantes. Il ne faut pas hésiter à les solliciter ! »



***Quels sont
mes droits?***

Le protocole de soins

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

100 % ET AFFECTION DE LONGUE DURÉE (ALD)

L'ALD concerne les personnes vivant avec une maladie grave et/ou chronique nécessitant un traitement long et coûteux : VIH (ALD 7) ou hépatite chronique (ALD 6). Votre carte Vitale indique que vous êtes en ALD. Sur simple demande, la mention des 100 % peut être retirée des justificatifs (carte Vitale et attestation de droit) pour des raisons de confidentialité à l'égard de votre employeur (lire page 152).

LE PROTOCOLE DE SOINS

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

PRENEZ LE TEMPS DE LE REMPLIR

Avec votre médecin traitant (en lien avec les autres soignants-es qui interviennent dans votre suivi) pour coller au mieux à votre état de santé et bénéficier d'une couverture financière la plus complète possible. S'il se contente de mentionner la liste des actes et prestations recensés par la HAS (Haute Autorité de santé) pour votre l'ALD, rien ne vous interdit de demander des compléments, cette liste n'est ni exclusive ni impérative. Si votre santé évolue, vous pouvez à tout moment demander à votre médecin de modifier le protocole. Il est rémunéré 40 € par an et par patient-e, pour cela il doit prendre le temps de le faire avec vous (prévenez-le quand vous prenez rendez-vous).

LES SOINS ET CONSULTATIONS « SANS RAPPORT AVEC L'ALD » ou ne figurant pas dans le protocole de soins ne donnent pas lieu à une prise en charge à 100 %.

Le médecin utilise une ordonnance bizona : une partie liée à l'ALD, l'autre non liée. C'est pourquoi avoir une complémentaire santé est très utile (voire indispensable) pour faire face aux frais non couverts par l'ALD.

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

- participation de 1 € à chaque consultation ou acte médical ou de biologie dans la limite de 50 € par an et par personne ;

- franchises de 0,50 € par boîte de médicaments ou acte paramédical, 2 € par transport sanitaire dans la limite de 50 € par an et par personne ;
- participation forfaitaire de 18 € sur les actes lourds (supérieur à 120 €) ;
- forfait journalier hospitalier de 18 € (13,50 € en service psychiatrique) ;
- soins hors ALD ;
- soins, examens et médicaments non remboursés par la Sécurité sociale ;
- dépassements d'honoraires ;
- prise en charge du transport sanitaire (sauf si votre état ne vous permet pas de vous déplacer par vos propres moyens). Tout cela freine les soins nécessaires pour tous-tes ceux-elles qui, touchés-es par une ALD, n'ont pas pour autant touché le gros lot du loto.

« Sur mon protocole de soins, il y a marqué kinésithérapie parce qu'il n'y a que ça qui soulage mes douleurs. »

Le protocole de soins : un outil à connaître

Mis en place sous la pression des associations, le protocole de soins est obligatoire depuis 2009, mais il reste très mal connu et sous-utilisé comme l'a révélé l'enquête menée par AIDES en 2012. Prenez le temps de le remplir. Mentionner la liste des actes et prestations de la HAS ne suffit pas nécessairement en fonction de votre situation, il est notamment important d'y intégrer la prise en charge de vos effets indésirables. De la qualité du remplissage dépendent vos modalités de couverture financière. Ne ratez pas cette opportunité !

Voyages, voyages

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

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

À L'ÉTRANGER, la situation dépend des pays. En plus des précautions pour la France, s'informer trois mois à l'avance sur les vaccins (lire page 56) et les précautions sanitaires. Appeler le service des maladies infectieuses et tropicales de l'hôpital, aller sur www.diplomatie.gouv.fr. Consulter son médecin, parler du projet, des précautions à prendre et des vaccins à effectuer : sont-ils compatibles avec votre état de santé ?

Demander un résumé de la situation médicale (en anglais si besoin), une ordonnance (dactylographiée pour être lisible) qui mentionne aussi les DCI (dénominations communes internationales), les coordonnées d'un hôpital prenant en charge les personnes séropositives sur place. Les médicaments transportés doivent être identifiés au nom de la personne. Couple sérodifférent, si le-la partenaire séropositif-ve n'est pas traité-e, prévoir avec le médecin le traitement d'urgence en cas de rupture de préservatif. **Vérifier qu'on a une assurance assistance pour soins à l'étranger** (souvent comprise dans l'assurance maison, auto ou le contrat de la carte bancaire ; demander le numéro à appeler depuis l'étranger ; préciser que c'est pour une pathologie préexistante au voyage, et non pour des soins imprévisibles, accident ou maladie survenant sur place). La prise en charge est variable selon les pays, les durées de séjour et si le voyage est professionnel (dans ce cas, il peut y avoir une assurance liée à l'entreprise). Prendre les coordonnées de l'ambassade ou du consulat de France. S'informer auprès

de la Sécurité sociale sur la prise en charge dans le pays. Pour les vacances ou les séjours en Europe, demander, trois semaines avant le départ, une carte européenne d'assurance maladie, qui permet d'être pris-e en charge par les structures de santé publique du pays de voyage. Enfin, **préparer une pharmacie de voyage**, en fonction du pays, et avoir dans son bagage à main au moins trois jours de traitement anti-VIH ou VHB en cas de perte du bagage en soute. Mieux vaut adopter l'heure locale pour la prise des traitements.

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

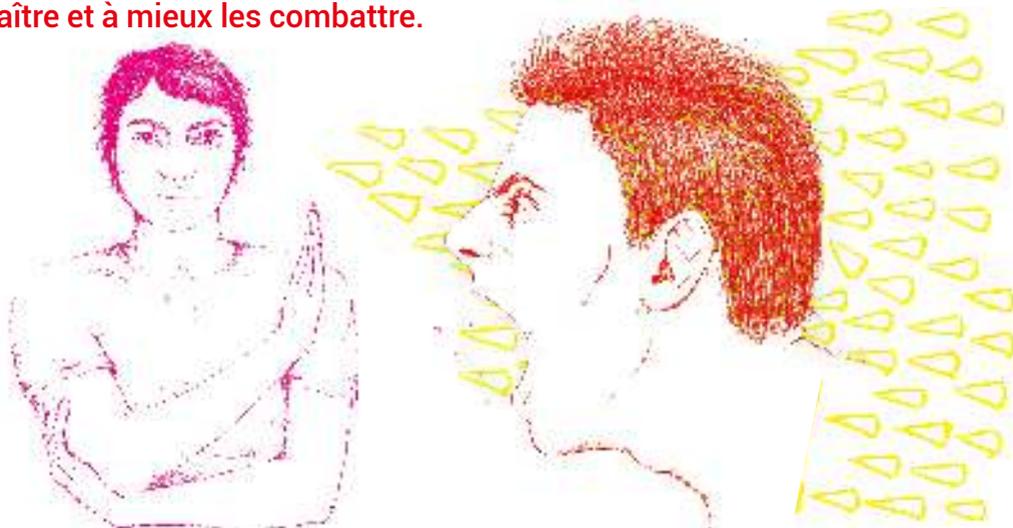
RESTRICTIONS À L'ENTRÉE OU AU SÉJOUR

Certains pays imposent des restrictions à l'entrée ou au séjour pour les personnes vivant avec le VIH. C'est une atteinte aux droits humains. D'autant plus intolérable que le sida n'est ni une maladie de l'étranger, ni une maladie contagieuse, mais une maladie transmissible contre laquelle il existe des moyens de prévention très efficaces : le préservatif, le Tasp (lire page 64) et la Prep (lire page 82). Cela alourdit encore l'atmosphère de stigmatisation et de discrimination à l'encontre des personnes vivant avec le VIH et peut décourager tant les nationaux que les étrangers-es d'avoir recours aux services de prévention, de dépistage et de prise en charge du VIH. Si un pays impose ce type de restrictions, il est utile d'avoir réfléchi à la stratégie face à la douane. Se renseigner (en anglais) sur www.hivtravel.org.

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

Insultes, discrimination: se défendre!

La loi interdit toute discrimination. Dénoncer ces pratiques, individuellement ou collectivement, c'est contribuer à les faire reconnaître et à mieux les combattre.



LA DISCRIMINATION consiste à défavoriser une personne et à la traiter distinctement, en raison de certaines de ses caractéristiques ou de certains de ses choix personnels. La loi reconnaît plus de 25 critères de discriminations, parmi lesquels : l'origine, l'appartenance ou non-appartenance, réelle ou supposée, à une ethnie ou une nation, le sexe, le handicap, l'orientation sexuelle, l'identité de genre, l'état de santé, l'état de grossesse ou de maternité, la religion, les convictions politiques et activités syndicales, l'âge, la situation de famille, l'apparence physique, la perte d'autonomie, la particulière vulnérabilité résultant de la situation économique.

Les discriminations peuvent avoir lieu dans la sphère publique (perte de l'emploi, refus de location d'un logement, etc.) ou dans la sphère privée, intime (ma cousine me chasse de chez elle, mon compagnon me quitte, ma famille ne souhaite plus me parler).

LE HARCÈLEMENT MORAL est le fait de harceler une personne par des agissements répétés qui dégradent les conditions de travail. Il s'agit d'une forme de violence insidieuse qui est interdite, même en l'absence de lien hiérarchique entre celui ou celle qui commet et celui ou celle qui subit.

LE HARCÈLEMENT SEXUEL est le fait d'imposer à une personne, de façon répétée, des propos ou comportements à connotation sexuelle qui portent atteinte à sa dignité en raison de leur caractère dégradant ou humiliant, ou créent à son encontre une situation intimidante, hostile ou offensante. Est également assimilé au harcèlement sexuel le fait, même non répété, d'user de toute forme de pression grave, dans le but réel ou apparent d'obtenir un acte de nature sexuelle, pour soi-même ou pour un tiers.

AGRESSIONS, INJURES, MENACES (de commettre une destruction, une dégradation, un crime ou un délit contre une personne) sont sanctionnées avec circonstances aggravantes, c'est-à-dire plus sévèrement, si elles sont commises en raison de l'appartenance ou de la non-appartenance, vraie ou supposée, de la victime à une ethnie, une nation ou une religion déterminée, l'orientation sexuelle et l'identité de genre, vraie ou supposée. L'injure peut être publique

(proférée dans la rue, publiée sur un site internet) ou privée (envoyée par SMS, prononcée entre conjoints au domicile familial).

FAITES VALOIR VOS DROITS ! Si on fait face à des discriminations ou des agressions, si on se fait insulter, on peut se défendre ! Des démarches peuvent parfois être entreprises, mais cela suppose que des preuves suffisantes soient réunies (mails, courriers), ce qui est parfois compliqué. Attention aux délais : on a le plus souvent que trois mois entre les faits et le dépôt de plainte. En cas de discrimination, on peut saisir le Défenseur des droits. Pour parler des situations que je vis ou de mon ressenti et participer à la lutte contre les discriminations, je peux également me mettre en contact avec une association. Le Ravad assiste les victimes d'agressions et de discriminations, en raison de l'orientation sexuelle, de l'identité de genre et de l'état de santé (conseil, dépôt de plainte, procès). En cas d'urgence : 06 17 55 17 55

urgence@ravad.org.

Comment saisir le Défenseur des droits contre les discriminations ?

Si vous êtes victime de discriminations, vous pouvez vous adresser au Défenseur des droits. L'auteur-e de cette discrimination peut être une personne physique (un individu) ou morale (une association, une société), privée (une entreprise) ou publique (un service public hospitalier, une collectivité territoriale). Vous pouvez saisir le Défenseur des droits par formulaire en ligne (www.defenseurdesdroits.fr/saisir), par courrier gratuit sans affranchissement (Défenseur des droits – Libre réponse 71120 – 75342 Paris Cedex 07) ou en rencontrant un-e délégué-e dans l'un des 800 points d'accueil répartis sur l'ensemble du territoire national, en métropole et Outre-mer. Une ligne d'appel dédiée vous aide à vous orienter dans vos démarches et vous permet d'obtenir des renseignements supplémentaires (09 69 39 00 00). Vous pouvez également solliciter l'aide d'une association.

Au travail, je fais valoir mes droits

Il n'existe aucune obligation légale d'informer la hiérarchie de votre état de santé. En revanche, demander la « reconnaissance de qualité de travailleur handicapé » peut s'avérer utile.

IL N'Y A AUCUNE OBLIGATION LÉGALE d'informer patron-ne, chef-fe du personnel, collègues, médecine du travail de votre état de santé, même pendant la visite médicale d'embauche. En pratique, il existe des cas de proposition de dépistage VIH pour certains emplois lors de l'examen médical d'aptitude à l'embauche, notamment pour les salariés-es exposés-es à des risques particuliers (manipulation de produits sanguins pour exemple). La médecine du travail a néanmoins interdiction d'imposer un dépistage VIH. Aucune obligation de mentionner la nature de la pathologie à l'employeur ou à la médecine du travail lors d'aménagement des horaires et/ou du lieu du travail pour cause de maladie. Le médecin du travail est tenu au secret médical y compris dans l'entreprise, mais ne tient pas toujours sa langue (la violation du secret est punie d'un an d'emprisonnement et de 15 000 € d'amende, art. 226-13 du Code pénal). Si une attestation de la carte Vitale est demandée, on peut obtenir de la Cnam (Caisse primaire d'assurance maladie) une attestation sans mention du 100 % (art. R.161-33-4 du Code de la Sécurité sociale). Difficile de savoir

si on peut parler de sa pathologie : en parler peut être risqué, mais cela peut aussi énormément simplifier le quotidien et permettre d'anticiper pour des besoins futurs.

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

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

L'INDEMNISATION PENDANT UN ARRÊT MALADIE. Pour bénéficier d'indemnités journalières (IJ) pour un arrêt de travail de maximum six mois, il faut avoir travaillé au moins 150 heures au cours des trois derniers mois ou avoir cotisé sur un salaire au moins égal à 10 028,20 € au cours des six mois précédant l'arrêt de travail. L'indemnisation commence au 4^e jour (sauf en cas d'arrêts successifs liés à l'ALD), sur la base de 50 % du salaire journalier (plafond : 44,34 €). À partir du 31^e jour, l'indemnisation passe à 66 % du salaire (plafond : 59,10 €). L'indemnisation est de trois ans pour les arrêts liés à l'ALD (VIH, hépatite), un an sinon. Les IJ liées à l'ALD ne sont ni à déclarer ni imposables. Certains employeurs ont des contrats de prévoyance qui permettent de bénéficier d'un maintien de l'intégralité du salaire.

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

« Très peu de collègues sont au courant de ma séropositivité, seulement ceux avec qui j'ai une relation privilégiée. Je leur en ai parlé parce que cela fait partie de ce que je suis depuis 20 ans. Je me sentais en confiance, mais c'est vrai que c'était un risque. »

« Mon attestation de carte Vitale ? J'en ai demandé une sans la mention 100 % à la Cnam. Quant au médecin du travail, je ne lui parle pas de mon VIH, car il n'a pas à être au courant. »

« La RQTH a été mon sésame, c'est grâce à elle que j'ai trouvé un job ! »

Taux d'incapacité et AAH

Un quart des personnes vivant avec le VIH dépend d'un minima social, dont l'allocation pour adulte handicapé (AAH). Son obtention et son renouvellement se sont complexifiés au gré des réformes. Comment, alors, s'y retrouver ?

L'AAH est une prestation sociale qui permet d'assurer un minimum de ressources aux personnes. Elle ne peut être demandée qu'après avoir sollicité, sans succès, d'autres prestations (invalidité, avantages vieillesse, etc.) Son montant complète les ressources éventuelles (pension, rente, etc.) Elle est accordée sur décision de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). Les CDAPH statuent sur les critères liés au handicap qui ouvrent droit à l'AAH, à savoir le taux d'incapacité permanente et la restriction substantielle d'accès et de maintien à l'emploi. Il revient ensuite aux organismes payeurs, Caf (Caisse d'allocations familiales) ou la Mutualité sociale agricole, d'examiner les critères administratifs (âge, ressources, résidence). Les personnes étrangères peuvent faire une demande d'AAH si elles sont en situation régulière (titre de séjour, récépissé de demande de renouvellement) et résident en France de manière permanente.

LE TAUX D'INCAPACITÉ permet de reconnaître un niveau de handicap. Il est déterminé par la CDAPH à partir de l'évaluation faite par l'équipe pluridisciplinaire des MDPH. À partir d'un guide barème, l'équipe pluridisciplinaire ne statue pas seulement sur la nature médicale de la pathologie, mais regarde aussi ses conséquences sur la vie quotidienne, professionnelle, sociale, affective, privée, etc.

EN CE QUI CONCERNE L'AAH, deux fourchettes sont à considérer. Un taux d'incapacité égal ou supérieur à 80 % et un taux compris entre 50 et moins de 80 %. Un taux à 80 % ouvre droit à l'AAH sans autre critère lié au handicap. Si celui-ci est compris entre 50 et 79 %, bénéficiaire de l'AAH est possible, si la situation de handicap entraîne une restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi (RSDAE). Ces deux critères sont ici cumulatifs.

RESTRICTION SUBSTANTIELLE D'ACCÈS ET DE MAINTIEN À L'EMPLOI.

L'appréciation de ce critère est particulièrement difficile. Il est demandé aux équipes pluridisciplinaires d'isoler les facteurs directement liés au handicap qui réduisent l'accès et le maintien à l'emploi. La situation de la personne demandant l'AAH est comparée à celle d'une personne valide présentant des caractéristiques similaires par rapport à l'emploi. Par exemple, si des aménagements du poste sont possibles, le caractère substantiel n'est pas reconnu. La restriction est considérée durable dès lors qu'elle est d'une durée prévisible d'au moins un an à partir du dépôt de la demande.

Actuellement, **L'ACCÈS À L'AAH SE RÉDUIT** pour les personnes vivant avec le VIH et/ou avec une hépatite car il est de plus en plus compliqué de faire reconnaître un taux d'incapacité supérieur à 50 % et une RSDAE. De plus en plus de personnes séropositives s'orientent vers le revenu de solidarité active.

LE MONTANT MAXIMUM DE L'AAH EST DE 860 € par mois, quel que soit le taux d'incapacité. L'AAH peut s'ajouter à une pension ou à une rente. L'AAH peut se cumuler avec les revenus d'activités professionnelles (AAH à taux plein pendant six mois puis dégressive en fonction du salaire). Suite à la loi de Finances 2018, le montant de l'AAH sera revalorisé à 900 € en 2019.

AAH ET LA RETRAITE. À 62 ans, les allocataires dont le taux d'incapacité est inférieur à 80 % ne peuvent plus percevoir l'AAH. Une demande d'allocation de solidarité aux personnes âgées (Aspa) peut être envisagée.

Les bénéficiaires ayant un taux d'incapacité au moins égal à 80 % peuvent continuer à percevoir l'AAH à condition de d'abord demander la pension de retraite (ou justifier de ne pas en avoir droit).

IL EXISTE DEUX COMPLÉMENTS À L'AAH

- la majoration pour la vie autonome : 104,77 €/mois, si pas de travail, taux d'incapacité d'au moins 80 %, et logement indépendant (avec aide au logement) ;
 - le complément de ressources : 179,31 €/mois, si taux d'incapacité d'au moins 80 %, capacité de travail inférieure à 5 %, logement indépendant et pas de revenus professionnels depuis un an.
- Ces deux compléments de ressources ne sont pas cumulables entre eux. Il faut choisir l'un ou l'autre.

IL EXISTE AUSSI LA PRESTATION DE COMPENSATION DU HANDICAP (PCH),

une aide financière destinée à financer les besoins liés à la perte d'autonomie. Son attribution est personnalisée. Pour bénéficier de la PCH, il faut remplir un certain nombre de conditions (assez strictes) de handicap et de résidence. Se renseigner.

L'invalidité et l'Aspa

L'invalidité est la diminution, totale ou partielle, de la capacité de travail. Elle concerne celles et ceux qui ont déjà travaillé. Évaluée par la Sécurité sociale, elle ouvre droit à une pension.

SOUS CERTAINES CONDITIONS, il est possible de bénéficier d'une aide pour une complémentaire santé (ACS). Elle est accordée pour un an et ouvre droit, entre autres, au tiers-payant. Un abattement de 15 % dans la prise en compte de l'AAH pour le calcul du droit à l'ACS a été mis en place en 2018 pour permettre à une partie des allocataires de l'AAH de ne pas dépasser le plafond d'éligibilité de l'ACS.

Fin 2019, l'ACS et la CMU-C fusionneront pour laisser place à la CMU-C contributive.

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

Les niveaux d'exigences (et donc les réponses) des MDPH sont très variables d'un département à l'autre. C'est pourquoi, afin de réduire le risque de mauvaise évaluation de votre état de santé, il est important de se faire aider (à la MDPH, par une assistante sociale, votre entourage ou une association) pour remplir le dossier. AIDES propose une brochure détaillée très pratique d'aide au remplissage du formulaire MDPH. À l'initiative de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, AIDES a également contribué à un guide d'appui pour les professionnels-les.

Il est important notamment d'intégrer des pièces complémentaires éclairant votre situation : bilans, évaluations, comptes rendus d'examens spécialisés ou d'hospitalisation, rapports médicaux, rapports sociaux, etc.

DÉLAI DE RÉPONSE : légalement quatre mois, en pratique jusqu'à huit mois. Si votre état de santé ou votre situation professionnelle l'exige, il existe une procédure d'urgence.

La brochure de AIDES « remplir le dossier MDPH » et le guide d'appui VIH et handicap de la CNSA sont téléchargeable sur www.seronet.info.

« Il est essentiel que l'équipe de la MDPH puisse apprécier le retentissement de la maladie sur mon autonomie. Des choses comme la fatigue ou des diarrhées peuvent avoir un retentissement important dans ma vie quotidienne. »

« J'ai appris à mon généraliste à bien remplir mon dossier sinon il n'aurait inscrit que la CV et le nombre de CD4, en oubliant de préciser les effets indésirables et les troubles métaboliques. Le remplissage du dossier MDPH est essentiel. Quelqu'un qui n'est pas informé se fait avoir, c'est clair. »

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

L'INVALIDITÉ est déterminée par le médecin conseil de la Caisse primaire d'assurance maladie (Cpam) ou de la Caisse régionale d'assurance maladie d'Île-de-France (Cramif). Elle se définit comme une capacité de travail réduite en raison d'un accident ou une maladie non professionnelle (attention à ne pas confondre l'invalidité avec le taux d'incapacité qui lui est déterminé par la MDPH – lire page 154). Pour prétendre à l'invalidité, il faut être affilié à la Sécurité sociale depuis au moins 12 mois, être de nationalité française ou justifier d'un séjour régulier en France, et dans les 12 mois précédant la demande, avoir au moins 600 heures de travail salarié, ou avoir cotisé sur un salaire d'au moins 19 812,80 €.

Si la Cpam n'instruit pas une demande de pension d'invalidité, il est possible de la demander soi-même via le formulaire Cerfa n° 50531#0 de demande de pension d'invalidité.

Cela permet dans certains cas d'avoir une pension d'invalidité, qui est calculée sur la base du salaire annuel moyen sur vos dix meilleures années (plafond : 33 110 €). Le montant (minimum 285,61 €/mois) est déterminé selon trois catégories :

- catégorie 1 si on peut exercer une activité professionnelle : 30 % du salaire annuel moyen (et dans la limite de 993,30 €/mois) ;
- catégorie 2 si on ne peut plus exercer une activité professionnelle : 50 % du salaire annuel moyen (et dans la limite de 1 655,50 €/mois) ;
- catégorie 3 si on ne peut plus exercer une activité professionnelle et qu'on a besoin d'aide pour les gestes quotidiens : jusqu'à 2 774,07 €/mois (50 % du salaire annuel moyen + majoration pour tierce personne de 1 118,57 €).

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

L'ATTRIBUTION D'UNE PENSION D'INVALIDITÉ N'INTERDIT PAS DE TRAVAILLER.

Pour les catégories 1 et 2, le montant de la pension est réduit si la somme de vos ressources (salaire + pension) dépasse votre ancien salaire. On peut bénéficier de la pension d'invalidité et des allocations chômage. La pension d'invalidité catégorie 1 peut être complétée par le salaire ou les allocations chômage. On peut aussi **cumuler la pension d'invalidité avec** : les rentes d'une compagnie d'assurance privée, les rentes d'un contrat prévoyance souscrit par un employeur, les pensions versées par les régimes complémentaires, les pensions de réversion et les pensions d'invalidité de veuf-ve sous certaines conditions.

L'attribution d'une pension d'invalidité n'entraîne pas automatiquement la délivrance d'une carte d'invalidité. Pour celle-ci, c'est le handicap qui est pris en compte et non l'incapacité de travailler. La pension d'invalidité prend fin à l'âge de la retraite.

L'ALLOCATION SUPPLÉMENTAIRE D'INVALIDITÉ (ASI)

est versée par la Sécurité sociale aux bénéficiaires de petite pension d'invalidité, en complément de revenus dans une certaine limite. Elle est soumise à des conditions de ressources (examen des revenus des trois mois précédant la date d'effet de l'ASI avec un plafond à ne pas dépasser) : c'est un filet de sécurité. Montant maximal de 409,43 €/mois pour une personne seule. Elle est récupérable : si vous laissez un héritage dépassant 39 000 €, vos héritiers-és devront (théoriquement) rembourser l'ASI. Les étrangers-és doivent résider régulièrement depuis dix ans en France pour l'avoir.

L'allocation de solidarité aux personnes âgées (Aspa) est une prestation mensuelle qui complète les ressources éventuelles (petite pension de retraite, de réversion ou d'invalidité, salaire, etc.) assurer un minimum de ressources. Au-delà d'un certain plafond de ressources, vous ne pouvez pas en bénéficier (9 998,40 € par an pour une personne seule). Il est possible de bénéficier de l'Aspa dès 65 ans ou avant sous certaines conditions (un taux d'incapacité permanent d'au moins 50 %, retraite anticipée pour handicap). Pour une personne seule, elle est de 868,10 €/mois maximum. Elle est dégressive et récupérable. Demander l'Aspa à sa dernière caisse de retraite. Les étrangers-és doivent résider régulièrement (titre de séjour) depuis dix ans en France pour l'obtenir. Il n'y a aucun complément à l'Aspa.

ASPA ET AAH. La Caisse d'allocations familiales n'a pas le droit d'exiger des allocataires de l'AAH arrivant à l'âge de la retraite qu'ils demandent l'Aspa, s'ils-elles justifient d'un taux d'incapacité d'au moins 80 %. Ces allocataires peuvent continuer à percevoir l'AAH à condition d'avoir d'abord demandé la pension de retraite. À 62 ans, les allocataires, dont le taux d'incapacité est inférieur à 80 %, ne peuvent plus percevoir l'AAH. Une demande d'allocation de solidarité aux personnes âgées (Aspa) peut être envisagée

PUMA, CMU-C et ACS

Les personnes qui n'ont pas de couverture santé via l'emploi, la retraite, l'AAH, directement ou par l'intermédiaire d'un proche, et qui séjournent de manière régulière en France depuis plus de trois mois, peuvent bénéficier de la Protection maladie universelle (Puma). La Puma permet le remboursement de la part Sécu des frais de santé, soins, consultations et médicaments. La Puma remplace la CMU de base depuis le 1^{er} janvier 2016. Elle peut être complétée par la CMU complémentaire (CMU-C) ou l'aide à l'acquisition d'une complémentaire santé (ACS), selon les revenus.

LA PUMA EST GRATUITE EN-DESSOUS D'UN CERTAIN PLAFOND SELON LE REVENU FISCAL.

Sinon, la cotisation représente 8 % de la différence entre votre revenu fiscal et ce plafond. La demande se fait par formulaire (disponible sur le site www.ameli.fr). La Puma est ouverte aux étrangers-és en séjour stable et régulier, quel que soit leur titre de séjour. Elle est à renouveler tous les ans en fonction de votre déclaration fiscale. La prise en charge Puma commence au jour du dépôt du dossier. Elle permet de bénéficier du tiers-payant mais ne dispense pas des franchises. Elle rembourse entre 60 % et 100 % les actes et prestations médicaux, et entre 15 % et 100 % les médicaments.

LA CMU-C EST UNE COMPLÉMENTAIRE SANTÉ DE SERVICE PUBLIC ET GRATUITE.

Accordée sous conditions de ressources pour 12 mois, elle permet l'exonération du ticket modérateur, du forfait hospitalier et des franchises. La CMU-C prévoit des forfaits de prise en charge pour vos soins dentaires, vos lunettes et vos prothèses auditives. Vous ne payez pas directement vos dépenses de santé : c'est la dispense d'avance des frais, grâce au tiers payant (c'est la Sécurité sociale qui rémunère le-la professionnel-le de santé). Pour en bénéficier, il faut des revenus annuels ne dépassant pas 8 810 € (soit 734 €/mois) pour une personne seule. Pour les étrangers-és, il faut être en séjour stable et régulier, quel que soit le titre de séjour. Grâce à la CMU-C, on peut bénéficier de réductions sur la facture de gaz et d'électricité et sur la carte de transport. On peut faire gérer sa CMU-C par la Sécurité sociale ou par un autre organisme complémentaire agréé, renseignez-vous.

L'ACS PEUT ÊTRE DEMANDÉE si vos revenus annuels sont au-dessus du plafond de la CMU-C sans dépasser 11 894 € (soit 991 €/mois) pour une personne seule. L'ACS fonctionne comme un « bon d'achat » à faire valoir sur les cotisations d'une complémentaire santé de votre choix (contrat en cours ou contrat à conclure). La réforme du 1^{er} juillet 2015 met en place un choix de dix contrats éligibles à l'ACS homologués par l'État pour simplifier le choix des bénéficiaires et permettre une baisse des coûts. Le montant de l'aide annuelle varie selon votre âge. L'ACS permet la dispense d'avance des frais de santé (c'est le tiers payant) et exonère des franchises. Adresser votre demande à la Caisse primaire d'assurance maladie (Cpam) ou au Centre communal d'action sociale (CCAS). Il vous sera remis une « attestation-chèque » à transmettre à votre organisme complémentaire santé dans les six mois. Après ce délai, l'attestation n'est plus valable et l'aide financière est perdue. L'aide est versée directement à la complémentaire.

Vous pourrez trouver des renseignements sur le site www.ameli.fr ou par téléphone au 36 46.

Agissez contre les refus de soins

Les soignants-es devraient, idéalement, être au courant de la séropositivité pour soigner au mieux. Si certaines personnes ne rencontrent pas de problème, d'autres subissent des discriminations pouvant aller jusqu'au refus de soins (dentistes, gynéco, etc.) Les refus sont aussi fréquents contre les usagers-es de drogues, les trans, les bénéficiaires de la CMU-C ou de l'AME (aide médicale d'État). En cas de CMU-C ou d'AME, le médecin doit pratiquer les tarifs de la Sécurité sociale (pas de dépassements d'honoraires, sauf en cas d'exigence particulière de votre part, telle qu'une visite à domicile. S'il ne peut pas vous recevoir, par exemple parce que son planning ne le permet pas, il a l'obligation de vous orienter vers un autre médecin. Si on refuse de me soigner ou si j'ai l'impression qu'on me traite différemment parce que je vis avec le VIH (le plus souvent le refus est « déguisé » : rendez-vous en toute fin de journée, délai anormalement long, etc.), j'informe AIDES, je signale le médecin à la Cpam, j'écris au conseil de l'ordre des médecins (ou des dentistes), je saisis le Défenseur des droits. Même si la priorité, c'est d'avoir des soins, ne rien dire à propos d'un-e professionnel-le défaillant, c'est laisser la possibilité que cela continue durablement et impunément. Rapprochez-vous du lieu de mobilisation de AIDES le plus proche de chez vous.

Séropos étrangers-es : droit au séjour pour soins et AME

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

L'AIDE MÉDICALE D'ÉTAT (AME) est un dispositif de l'État qui permet une prise en charge des frais de santé pour les personnes étrangères en situation irrégulière, à condition de résider en France depuis plus de trois mois et de disposer de faibles ressources (seuil identique à celui de la CMU-C = 8 810 €, soit 734 €/mois). Ce dispositif concerne les étrangers-es qui n'ont pas du tout de papiers ni de démarches en cours auprès de la préfecture ; dans ce cas, avec un récépissé, une attestation ou n'importe quel document préfectoral avec un numéro AGDREF, on peut prétendre à la Puma et à la CMU-C (lire page 159).

L'AME EST GRATUITE. Elle prend en charge les dépenses de santé jusqu'à 100 % des tarifs de la Sécurité sociale. Vous avez le droit à la dispense d'avance de frais en présentant votre carte AME (distincte de la carte Vitale) au-e professionnel-le de santé ; vous n'avez rien à payer, c'est la Sécurité sociale qui paye directement la consultation. Comme pour la CMU-C et l'ACS, le-e professionnel-le de santé doit pratiquer les tarifs de la Sécurité sociale, sans dépassement, et ne peut

pas refuser de vous soigner ; certains-es exigent malgré tout des dépassements d'honoraires et refusent de soigner des patients-es en AME (lire page 160).

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

LA CARTE DE SÉJOUR POUR SOINS.

Une personne étrangère qui réside en France peut bénéficier d'une carte de séjour portant la mention « vie privée et familiale » si elle est touchée par une pathologie qui nécessite des soins (sous peine de risquer des conséquences graves pour sa santé)

et si elle n'a pas la garantie d'avoir une prise en charge médicale appropriée dans son pays d'origine. Pour apprécier s'il y a ou non le traitement dans le pays d'origine, l'administration doit vérifier qu'existent dans le pays non seulement les médicaments, les soins, les examens de suivi et de bilan requis par l'état de santé (en prenant en compte le stade de la maladie), mais aussi une offre de soins réelle suffisante (équipements sanitaires, stocks de médicaments, nombre de médecins...).

CE SONT LES MÉDECINS DE L'ofii

(Office français de l'immigration et de l'intégration) qui apprécient ces conditions médicales. Ils-elles s'appuient sur le certificat médical rédigé par votre médecin habituel-le ou un-e praticien-ne hospitalier-e sur le formulaire remis par la préfecture lors du dépôt de votre demande (prévenez le médecin du sujet de la consultation et demandez que ce formulaire soit le plus détaillé possible). Le ministère de l'Intérieur leur donne comme consigne de considérer que, pour l'ensemble des pays en développement, les traitements VIH ne sont pas disponibles et que ceux pour les VHB et VHC ne sont habituellement pas accessibles.

LES MÉDECINS DE L'ofii peuvent vous convoquer pour des examens complémentaires. Ils-elles rendent un avis dans un délai de trois mois, qu'ils-elles remettent au-à la préfet-e. C'est ce-tte dernier-e qui décide d'accorder ou non le titre de séjour. Pour avoir une carte de séjour valable un an et qui donne le droit de travailler, il faut avoir résidé au moins un an en France.

Si on ne peut pas prouver qu'on est en France depuis ce délai, on obtient une autorisation provisoire de séjour valable au maximum six mois, n'autorisant que rarement à travailler.

LA DEMANDE ET LE RETRAIT DU TITRE DE SÉJOUR SONT PAYANTS :

50 € doivent être réglés au dépôt du dossier, non remboursables même en cas de refus de séjour. D'autres taxes, de montant variable selon les situations (jusqu'à 309 €), sont à payer lors du retrait du titre. En cas de refus, les délais sont très courts pour faire des recours. Pour un soutien, notamment financier, s'adresser à AIDES.

EN PRATIQUE, les personnes malades étrangères rencontrent de nombreuses entraves dans leurs démarches auprès de la préfecture. Outre un soutien aux démarches individuelles, AIDES propose de recenser ces parcours dans son Observatoire malades étrangers-es afin de mettre en évidence les dysfonctionnements pour y remédier plus efficacement. Pour participer à cet Observatoire, adressez-vous au lieu de mobilisation de AIDES le plus proche de chez vous.

Un observatoire du droit à la santé des étrangers-es

L'ODSE est un collectif d'associations (dont AIDES est membre) qui entend dénoncer les difficultés rencontrées par les étrangers-es dans les domaines de l'accès aux soins et du droit au séjour pour raison médicale. Il porte des revendications communes : couverture santé pour tous-tes et droit effectif au séjour pour les étrangers-es malades.

Assurances et prêts bancaires

Faciliter l'accès à l'assurance et à l'emprunt en cas de grave problème de santé est l'objet de la convention Aeras. Mais beaucoup de personnes séropositives sont déçues.

LORSQU'ON SOUHAITE OBTENIR UN CRÉDIT, la banque analyse la capacité à rembourser. Dans la majorité des cas, il faut souscrire une assurance emprunteur : en cas de décès ou d'invalidité, l'assurance rembourse la banque. Si l'état de santé compromet les chances d'obtenir une assurance aux conditions standards (sans majoration de tarifs ou exclusion de garanties), c'est là qu'intervient la convention Aeras (s'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé).

AERAS EST UN OUTIL D'INCITATION (ET PAS DE CONTRAINTE) à l'intention des banques et des assurances à pratiquer des tarifs et des conditions « raisonnables », dans le respect de la confidentialité. Elle va dans le bon sens mais contient de nombreuses limites. Dissimuler sa pathologie pour obtenir une assurance (et donc un prêt) signifie que l'assurance ne vous couvrira pas si vous perdez vos ressources en raison de cette pathologie, et vous pouvez théoriquement être poursuivi-pénalement.

CRÉDIT À LA CONSOMMATION : Aeras permet de bénéficier d'une assurance décès (pas invalidité) sans questionnaire de santé, quand on a moins de 50 ans, pour un crédit d'au plus quatre ans pour un montant (cumulé) de 17 000 € (achat d'une voiture...).

PRÊTIMMOBILIERSETPROFESSIONNELS :

le-la banquier-e doit faciliter l'accès à l'assurance, en particulier s'il s'agit de la résidence principale. Il est supposé vous informer de l'existence d'Aeras et vous mettre en relation avec un service médical spécialisé. C'est par ce service que vous pouvez obtenir jusqu'à trois propositions d'assurance dès lors que le cumul de vos prêts ne dépasse pas 320 000 € et que vous aurez 70 ans au plus en fin de prêt. Les propositions, transmises par écrit, sont supposées être « raisonnables » par rapport à un contrat standard, mais rien n'interdit que le tarif soit plus élevé et/ou les garanties limitées. On peut se voir appliquer des surprimes mais elles ne doivent pas dépasser 1,4 point en plus du taux effectif global de l'emprunt (TEG). Il peut y avoir des limitations ou exclusions de garantie. On peut écrire au médecin de l'assureur (éventuellement par son médecin) pour connaître les raisons médicales des propositions faites.

ASSURANCE (OU GARANTIE)

INVALIDITÉ : elle vous couvre en cas de réduction de votre aptitude à avoir une activité professionnelle (quelle que soit la maladie ou l'accident à l'origine). Pour les prêts immobiliers et professionnels, les assureurs étudient systématiquement ces demandes. Ils proposent : soit leur assurance invalidité standard avec exclusion(s) et/ou majoration de tarifs ; soit la garantie invalidité Aeras, qui vous couvrira en cas d'incapacité d'au moins 70 %. Une alternative à la garantie invalidité est la couverture du risque de perte totale et irréversible d'autonomie (PTIA) quand on a besoin d'un recours permanent à une tierce personne pour les actes ordinaires de la vie.

DÉLAIS : l'assurance et la banque sont tenues de répondre dans les cinq semaines à réception du dossier complet (trois pour la réponse de l'assurance et deux pour celle de la banque après connaissance de votre acceptation de la proposition d'assurance). Si on a un problème de santé, on a intérêt à s'y prendre le plus tôt possible. On peut demander un accord d'assurance avant la signature de la promesse de vente : il est valable quatre mois.

GRILLE DE RÉFÉRENCE : suite à la loi de santé 2016, une grille de référence à l'attention des assureurs a été mise en place. Aucun assureur ne peut avoir de critères plus restrictifs que cette grille. En revanche, il est tout à fait possible pour un assureur d'être mieux disant, c'est-à-dire d'avoir des critères facilitant davantage l'accès à l'assurance. Pour le VIH, la grille a été publiée en mars 2017 et doit être régulièrement renégociée. Pour en bénéficier, vous devez notamment toujours avoir eu un taux de CD4 supérieur ou égal à 350 CD4/mm³. En théorie, cette grille vous permet d'avoir de meilleures conditions : surprime plafonnée à 100 % et 27 ans de durée d'emprunt maximale.

EN CAS DE LITIGE : Commission de médiation de la convention Aeras (61 rue Taitbout - 75009 Paris), www.aeras-infos.fr.

« On a opté pour le silence et adhéré à l'assurance proposée par la banque. On a couvert mon ami à 100 % et moi seulement à 20 %. Le toubib dit souvent "décédé de mort naturelle", on verra bien. »

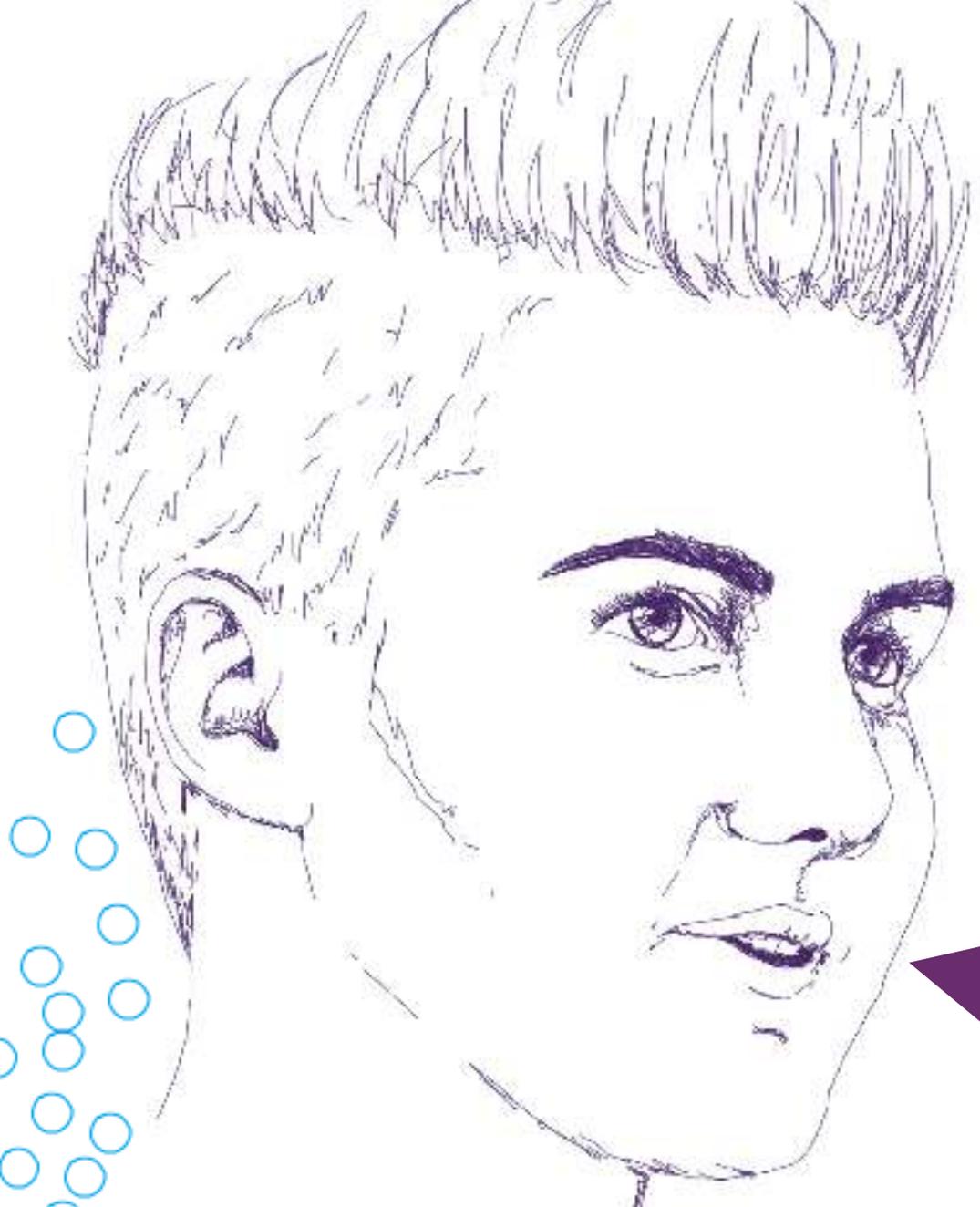
« Les sommes que je vais emprunter sont peu élevées (apport de 80 %). Je me dis que le risque de mentir est assez maîtrisé. »

« Déclarer, c'est avoir une augmentation du coût de la garantie, l'absence de garantie pour tout problème relié. Bref, payer plus pour avoir moins de couverture. »

« Après avoir dit que j'étais séropo, on m'a proposé un tarif très élevé. J'ai été ailleurs et j'ai trouvé une assurance bien moins chère avec les mêmes garanties. Comparez les tarifs. »

« J'ai voulu être honnête et je suis passé par Aeras : assurance refusée ! Comme je voulais vraiment acheter mon appartement, j'ai refait une demande de prêt sans parler de ma séropositivité. Aujourd'hui je suis propriétaire et en pleine santé ! »

Plus de témoignages sur www.seronet.info



Demain et après-demain

« Trop tard ? J'ai 50 ans, séropo depuis 25 ans et je compte bien vivre encore au moins 30 ans. Donc je ne vois pas pourquoi il serait trop tard. Je suis devenu séropo en 93 quand les trithérapies n'existaient pas encore et aujourd'hui je suis en allègement thérapeutique. Alors l'avenir est bien là ! »

« J'ai compris que mon cas était assez banal, que je ne devais pas m'apitoyer sur mon sort, que d'autres personnes mènent des combats bien plus difficiles. J'ai envie d'avancer sans mettre le virus au centre de ma vie. »

« Je viens de guérir du VHC en deux mois, une véritable révolution ! Et j'ai la chance de bien vivre avec le VIH depuis plus de quinze ans, alors la vie continue et c'est cool. »

Les traitements du futur

Que nous réserve l'avenir ? Zoom sur les médicaments anti-VIH en développement actuellement. La recherche de nouvelles molécules contre le VIH reste très active. De nouveaux schémas (traitements de maintenance après un traitement d'attaque, nouvelles stratégies de combinaison) et de nouveaux modes d'administration (comprimés, implants ou injections avec effet retard) font également l'objet d'investigations poussées.

LES COMBOS TOUT-EN-UN

De plus en plus de trithérapies sont contenues dans un seul comprimé (Atripla, Eviplera, Stribild, Triumeq) et même des bithérapies tout-en-un avec le récent Juluca (dolutégravir + rilpivirine) qui est un traitement de relais et d'allègement par bithérapie.

CERTAINES COMBINAISONS EXISTENT

AUSSI EN GÉNÉRIQUES, comme celles équivalentes à Kivexa ou Truvada. L'arrivée de molécules en génériques associée à la volonté de réaliser des économies a comme conséquence de casser des combinaisons tout-en-un. Si cela vous convient aussi bien, tant mieux. Si votre mode de vie fait que vous ne voulez pas passer de un à plusieurs comprimés par jour, faites le savoir ! Les médecins sont informés du risque de moindre observance si on pousse à casser à tout prix les combos.

LA TENDANCE est à la mise au point de molécules avec de longues demi-vies (qui persistent longtemps dans le corps), ce qui permet de réduire la fréquence des prises. Des médicaments à prendre une fois par semaine, une fois tous les quinze jours, une fois par mois, voire une fois tous les deux mois sont en développement.

ON ESPÈRE POUR BIENTÔT OU PLUS TARD...

• **Albuvirtide** : inhibiteur de fusion (empêche le VIH de pénétrer dans les cellules) qui a montré une efficacité en une injection par semaine, combiné à un autre ARV. C'est le premier ARV mis au pont en Chine. Plus intéressant que l'actuel Fuzeon, de la même classe, qui est à prendre deux fois par jour en injection sous-cutanée.

• **Cabotégravir** : une anti-intégrase. Cette molécule en injection une fois par mois ou tous les deux mois, associée à une autre molécule injectable, la rilpivirine, permettrait de se passer de la prise quotidienne de comprimés. Ce développement est bien avancé et pourrait confirmer son intérêt début 2019.

• **Doravirine** (lamivudine + ténofovir DF) : analogue non nucléosidique expérimental (essais cliniques de phase III). Elle a été conçue pour agir contre la plupart des souches du VIH qui sont résistantes aux autres analogues non nucléosidiques (éfaviren, névirapine, rilpivirine).

• **Elsufavirine** est un non-nucléoside en développement, avec une longue demi-vie (injection mensuelle).

• **Fostemsavir** : il s'agit d'un inhibiteur d'attachement (du virus aux CD4) intéressant pour les personnes ayant un virus multirésistant aux médicaments existants.

• **Ibalizumab** a été approuvé en 2018 aux États-Unis sous le nom de Trogarzo. C'est le premier agent biologique anti-VIH puisque cette molécule appartient à la classe des anticorps monoclonaux. Il est particulièrement intéressant pour les personnes au virus multirésistant avec peu d'options thérapeutiques envisageables.

• **MK-8591** : ce non-nucléoside puissant pourrait être pris en comprimé une fois par semaine.

Il est encore tôt pour dire si ces médicaments rempliront toutes leurs promesses, quelle sera leur efficacité et leurs effets indésirables dans la vraie vie.

Suivez l'actualité des nouveaux traitements sur www.seronet.info



Le rêve de guérison: les grandes pistes

Guérir du VIH. Longtemps tabou, le rêve réapparaît dans les éprouvettes. Fruit de deux ans de travail, une stratégie scientifique mondiale a été lancée en juillet 2012.

DEUX OBJECTIFS SONT POURSUIVIS : la guérison totale, disparition totale du VIH de l'organisme et la guérison fonctionnelle, obtention d'une charge virale VIH indétectable sans prendre de traitement au long cours, sans être malade et sans risque de transmettre le virus.

SEPT PRIORITÉS DE RECHERCHE ont été identifiées par les chercheurs-ses pour les atteindre :

- 1 les mécanismes viraux de la persistance du VIH dans l'organisme ;
- 2 les tissus et les cellules à l'origine de cette persistance ;
- 3 les origines et conséquences de l'inflammation ;
- 4 les mécanismes de contrôle de l'infection ;
- 5 les dispositifs permettant de mesurer l'infection persistante ;
- 6 les agents thérapeutiques ou stratégies immunologiques d'élimination de l'infection ;
- 7 l'amélioration des capacités à contrôler la réplication du virus.

LE CAS DE TIMOTHY RAY BROWN, plus connu sous le nom de « patient de Berlin », a remis ces recherches au goût du jour. En 2006, cet homme séropositif a été « guéri » du VIH à l'occasion d'une greffe de moelle osseuse qui était nécessaire pour soigner sa leucémie (cancer du sang). En effet, le donneur choisi pour la greffe était naturellement résistant au VIH : il était porteur de la double mutation delta 32 (présente chez moins de 0,3 % de la population) qui provoque l'absence des co-récepteurs CCR5, qui sont une des « serrures » indispensables pour que le VIH entre dans nos cellules. La greffe de moelle osseuse résistante est une technique lourde et risquée, à laquelle les médecins n'ont procédé qu'en raison du risque vital lié au cancer. Elle ne sera pas applicable à large échelle. Mais elle montre que la guérison du VIH est possible. D'autres équipes développent des approches de thérapie génique qui visent à supprimer les gènes des CCR5 de nos cellules CD4 ; ou mieux, des cellules souches du système immunitaire, afin de produire des cellules résistantes. Les premiers essais chez l'homme ont commencé mais ces recherches restent préliminaires.

MIEUX COMPRENDRE LES CELLULES-RÉSERVOIRS reste la principale voie de recherche. Il s'agit de cellules où le virus peut rester dormant pendant des années, avant de se réveiller de façon aléatoire, ce qui oblige à la prise d'un traitement ARV à vie. Des études ont montré qu'il faudra des approches supplémentaires très spécifiques (immunothérapie, par exemple) pour les éliminer après le réveil provoqué de ces cellules.

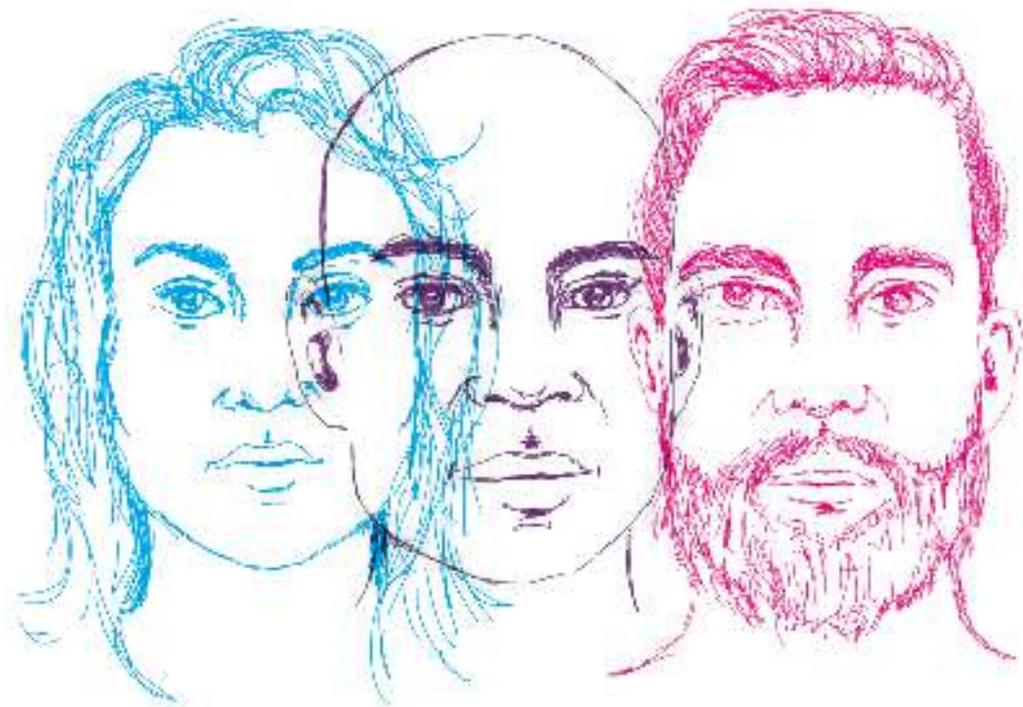
LUTTER CONTRE L'INFLAMMATION LIÉE AU VIH. On parle de plus en plus de l'inflammation chronique qui persiste chez les séropositifs-ves, même sous traitement efficace. Elle est notamment liée à l'altération par l'infection à VIH de la barrière immunitaire du tube digestif. Ce qui permet ce qu'on appelle la translocation microbienne, c'est-à-dire que des fragments bactériens pro-inflammatoires passent dans le sang. Plusieurs défis attendent les scientifiques. En premier lieu, identifier les marqueurs d'inflammation les plus pertinents (il en existe une kyrielle : interleukine 6, TNF-alpha...). Plusieurs solutions thérapeutiques sont dans les tuyaux, des statines aux anti-inflammatoires. Mais il faudra vérifier que les bénéfices sont supérieurs aux risques. D'autres études se penchent sur le renforcement du microbiote (flore intestinale) et l'impact de compléments avec probiotiques (bonnes bactéries ou levures) qui pourraient contribuer à restaurer cette barrière. Côté vaccin thérapeutique, certains candidats visent à réduire la suractivation immunitaire en espérant parvenir à protéger les CD4.

LES CHERCHEURS-SES TENTENT AUSSI DE COMPRENDRE ce qui permet aux personnes « contrôleuses du VIH » d'avoir une charge virale indétectable durablement, sans prendre de traitement. À l'étude également, les personnes dites « Visconti », qui contrôlent le virus naturellement après avoir commencé un traitement ARV extrêmement tôt après l'infection, et interrompu quelques années plus tard. Des essais de vaccination thérapeutique (stimulation du système immunitaire dans un but de contrôle du VIH) sont aussi en cours.

LA STRATÉGIE MONDIALE comporte des volets éthiques, économiques, de sciences sociales et de relations avec l'industrie pharmaceutique. Un des enjeux sera son financement : en France, l'ANRS (Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales) consacre 4,5 millions (10 % de son budget) à la recherche Cure. Elle collabore avec les américains qui ont annoncé un financement de 13 millions de dollars par an entre 2013 et 2018. Signe d'un intérêt de plus en plus fort, l'industrie pharmaceutique est sur les rangs et collabore avec les organismes de recherche publics. Mais si la machine de recherche est bel et bien lancée, il est impossible de dire quand elle produira ses premiers fruits.

Participer à un essai : je m'informe, je décide

L'Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales (ANRS) et les firmes pharmaceutiques organisent des essais cliniques. Votre médecin peut vous en proposer.



LA RECHERCHE BIOMÉDICALE VISE À AMÉLIORER LES CONNAISSANCES DANS LE DOMAINE DE LA SANTÉ. Elle est régie par un cadre réglementaire qui vise à assurer une protection rigoureuse des participants-es. Afin de répondre à une question scientifique précise, l'équipe de recherche travaille selon un protocole établi avant le démarrage de la recherche, laquelle doit avoir été autorisée par des autorités de contrôle : l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM), le comité de protection des personnes (CPP).

LES DIFFÉRENTS TYPES D'ESSAIS chez l'être humain visent à vérifier l'efficacité et la tolérance des médicaments sélectionnés.

PHASE 1 : tolérance ou innocuité. Première évaluation chez l'être humain. Des quantités croissantes du produit à tester sont administrées, le plus souvent à des « volontaires sains », c'est-à-dire des personnes non atteintes par la maladie concernée, pour évaluer les grandes lignes du profil de tolérance du produit et de son passage dans le corps.

PHASE 2 : efficacité et dosage. Chez un petit nombre de patients-es, on vérifie que le rapport bénéfice/tolérance est favorable (au moins équivalent aux traitements existants) et n'entraîne pas des effets indésirables importants. La dose de médicament optimale est établie. On distingue parfois deux phases : phase 2A (établissement de la dose) et phase 2B (essais plus poussés avec un plus grand nombre de participants-es).

PHASE 3 : études dites « pivot » précédant et permettant l'autorisation de mise sur le marché (AMM) par les agences du médicament (en France, l'ANSM ; en Europe, l'EMA). Dans les conditions proches des conditions habituelles d'utilisation des traitements, le rapport efficacité/tolérance (ou bénéfices/risques) est vérifié sur un grand nombre de personnes (plusieurs centaines ou milliers). Les précautions d'emploi et les risques d'interactions avec d'autres produits sont normalement identifiés.

LE MÉDECIN DOIT VOUS REMETTRE UNE NOTE D'INFORMATION expliquant clairement l'essai et un formulaire de consentement éclairé à signer. Le mot « éclairé » signifie que le médecin doit vous donner des explications compréhensibles et répondre à toutes vos questions, pour vous permettre de choisir librement de

participer ou non. Prenez le temps de réfléchir, vous avez un délai de réflexion légal (quelques jours en général).

PARTICIPER A DES AVANTAGES :

- vous contribuez à faire avancer les connaissances ;
- parfois vous avez des chances de bénéficier de traitements nouveaux qui peuvent s'avérer plus efficaces ou mieux tolérés que les traitements actuels. Si c'est le cas, vous pourrez continuer à le prendre après la fin de l'essai.

Et des inconvénients :

- les essais concernent des traitements qu'on ne connaît pas encore bien, ils comportent fréquemment des incertitudes sur l'efficacité et les effets indésirables ;
- il va y avoir des examens et des prélèvements : souvent de sang, parfois de salive, de liquide vaginal, de sperme, de tissus (peau, muqueuses, foie, etc.) qui sont utilisés pour répondre aux questions de la recherche. Les visites médicales seront fréquentes afin de limiter les risques.

CES INCONVÉNIENTS doivent être clairement indiqués dans la note d'information.

VOUS DEVEZ AVOIR ACCÈS AUX INFORMATIONS concernant votre santé pendant l'essai. À la fin de l'essai, vous devez avoir accès aux résultats.

VOUS AVEZ TOUJOURS LE DROIT DE REFUSER de participer à un essai ou d'interrompre votre participation. Votre médecin a l'obligation de continuer à vous prendre en charge dans les meilleures conditions.

AMM et ATU

Avant même que le médicament soit officiellement autorisé (AMM), il est possible d'y avoir accès via des autorisations temporaires d'utilisation (ATU) si l'état de santé le nécessite.

L'AMM EST L'AUTORISATION DE MISE SUR LE MARCHÉ.

Le médicament a fait l'objet d'études prolongées, chez un nombre important de personnes. Pour les anti-VIH, son usage a été officiellement approuvé par l'Agence du médicament européenne (EMA), qui évalue le rapport bénéfice/risque du produit selon des critères scientifiques de qualité, sécurité et efficacité. Après l'AMM, la pharmacovigilance est assurée par l'ANSM (Agence nationale de sécurité du médicament) et les centres régionaux de pharmacovigilance. Elle permet de détecter des effets indésirables connus ou nouveaux. Nous pouvons tous déclarer des effets indésirables sur le site internet de l'ANSM (www.ansm.sante.fr). En cas de risque pour la santé, un médicament peut voir ses indications restreintes ou être retiré du marché.

LES ATU SONT LES AUTORISATIONS TEMPORAIRES D'UTILISATION.

Elles sont accordées par l'ANSM et s'adressent aux personnes qui ne peuvent pas participer à un essai thérapeutique avec une molécule en développement, dont elles auraient besoin. Historiquement gagnées par les associations de lutte contre le sida dans les années 1990, les ATU permettent aux personnes dont les traitements actuels ne sont plus efficaces, ou dont la qualité de vie est gravement altérée, d'avoir un accès précoce à certains médicaments nouveaux (qui n'ont pas encore l'AMM) mais dont l'efficacité et la sécurité sont présumées en l'état des connaissances scientifiques et dont la balance bénéfice/risque penche en faveur du bénéfice pour certaines catégories de personnes. Les associations de lutte contre le VIH, comme AIDES et le TRT-5, plaident lors de l'arrivée de nouvelles molécules pour l'ouverture d'éventuelles ATU.

L'ATU NOMINATIVE concerne des médicaments qui ont commencé à montrer leur efficacité. Pour chaque personne, le médecin doit adresser une demande argumentée à l'ANSM, via un formulaire à compléter soigneusement. Il s'agit d'un accès autrefois nommé « compassionnel » pour des personnes qui verraient leur état de santé se dégrader. Si la réponse de l'ANSM est positive, le laboratoire fabricant fournira le médicament.

L'ATU DE COHORTE concerne des médicaments qui vont bientôt obtenir l'AMM. L'ANSM définit des critères (par exemple : avoir des résistances ou être intolérant à certains médicaments ayant déjà l'AMM).

Le médicament peut être prescrit à toutes les personnes correspondant aux critères. Les associations de malades sont généralement consultées sur ces critères. Le médecin effectue la demande auprès du laboratoire pharmaceutique.

DEPUIS LA LOI MÉDICAMENT DE 2011, l'ATU doit comporter un système de recueil de pharmacovigilance, ce qui permet d'obtenir des informations importantes qui vont servir à d'autres personnes.

ON A SAUVÉ LES ATU QUI NOUS SAUVENT. Les ATU, en permettant la délivrance du médicament avant son autorisation officielle de mise sur le marché et sa commercialisation, ont déjà sauvé des milliers de personnes. À l'automne 2011, le projet de loi relatif au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé de loi sur le médicament, ainsi que certains amendements du Sénat et de l'Assemblée nationale, restreignaient les conditions d'accès aux ATU, risquant de faire régresser 25 ans de lutte contre le sida. AIDES et le TRT-5 se sont mobilisés. Si le texte adopté par les parlementaires aurait pu aller plus loin, il reste satisfaisant. Les ATU ont été sauvées, et nous aussi ! Les associations continuent à plaider pour un accès sans critère d'exclusion à celles et ceux qui ont impérativement besoin d'un traitement existant.

Ensemble, arrêtons l'épidémie

Fondée en 1984 et reconnue d'utilité publique en 1990, AIDES est aujourd'hui la première association française de lutte contre le sida et les hépatites virales.

DÈS SON ORIGINE, l'objectif de AIDES a été de réunir les personnes touchées par l'épidémie et leur entourage pour leur permettre de s'organiser face à la maladie. Association de santé communautaire, fondée sur l'implication des personnes qui se sentent concernées et la co-construction des réponses avec elles, AIDES est présente dans 76 villes de France métropolitaine, de Guyane, de Martinique, de Guadeloupe et à Saint-Martin.

LES VALEURS ET PRINCIPES de AIDES sont la transformation sociale, la mobilisation des communautés exposées aux épidémies, l'action non gouvernementale, le respect de la personne, la confidentialité, le non-jugement.

LES ACTIONS EN FRANCE

Pour AIDES, lutter contre le VIH et les hépatites virales, c'est d'abord mobiliser les personnes concernées pour leur permettre de sortir de l'isolement, de se regrouper et d'inventer les solutions pour que leur vie s'améliore. La défense des droits et l'accès aux soins pour tous-tes sont au cœur des préoccupations de l'association.

LES OBJECTIFS DE AIDES SONT :

- **contribuer à mettre fin** aux épidémies VIH et hépatites virales ;
- **soutenir** les personnes vivant avec ou concernées par le VIH ou les hépatites virales ;
- **informer** les personnes et communautés les plus vulnérables face au VIH et aux hépatites virales, animer des actions de prévention, proposer et orienter vers le dépistage ;
- **alerter** les pouvoirs publics sur les défaillances du système social, de soins et de santé ;
- **mobiliser** des centaines de volontaires et des dizaines de milliers de soutiens pour que le VIH et les hépatites virales restent une priorité de santé publique.

5 actions de terrain

1 Dépister : AIDES propose des actions de dépistage communautaire rapide et démedicalisé (TroD) aux personnes les plus exposées au VIH. Depuis 2017, AIDES propose également le dépistage rapide du VHC. Dans les locaux ou hors les murs, le dépistage est réalisé par des équipes formées qui offrent conseils et accompagnement. En 2017, 33 186 tests VIH ont été réalisés dont 193 se sont avérés positifs et 4 782 tests pour le VHC dont 143 positifs.

2 Soutenir et ressourcer : AIDES élabore nombre d'actions pour renforcer les capacités des personnes à prendre soin de leur santé. Elles sont organisées au sein des lieux de mobilisation de l'association, dans les locaux de partenaires, dans les hôpitaux et en milieu pénitentiaire. Groupes de parole, ateliers santé, permanences d'accueil, ateliers d'écriture, permanences hospitalières, séances d'éducation thérapeutique, repas, sorties culturelles, soirées festives, chats et forums sur Seronet.info sont autant d'espaces d'échange dans une ambiance conviviale. Les actions de formation, de soutien, de mobilisation sont des rendez-vous incontournables comme les week-ends santé (deux jours) tout au long de l'année et les universités des personnes séropositives (quatre à cinq jours) une fois par an. Des entretiens individuels et des aides financières (taxes préfecture pour séjours pour soin) permettent de soutenir les personnes dans leur accès aux droits et aux soins.

3 Briser les tabous : AIDES lutte pour les droits des malades étrangers-es, contre la discrimination envers les personnes séropositives, contre la pénalisation de la transmission, contre l'homophobie, pour la mise en place de programmes efficaces de réduction des risques liés à l'usage de drogues. Parce que la volonté politique est indispensable, les actions de plaidoyer visent à faire évoluer les lois et protéger les droits.

4 Réduire les risques de transmission du VIH et des hépatites, via des actions auprès des hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes, des personnes migrantes, des consommateurs-rices de produits psychoactifs, des personnes incarcérées, des travailleurs-ses du sexe, etc. Par exemple : les actions sur les marchés, dans les commerces, les lieux de rencontre, les campagnes d'été sur les plages ou les campagnes de prévention à destination du grand public.

5 Porter les besoins des personnes : AIDES est investie dans la démocratie sanitaire. À partir des besoins identifiés sur le terrain, ses militants-es représentent les personnes malades et les usagers-es du système de santé. Association agréée, AIDES intervient dans les coordinations régionales de lutte contre le VIH (Corevih) et les conférences régionales de santé et d'autonomie (CRSA). Elle participe aussi au groupe des experts-es français-es sur la prise en charge du VIH, aux comités de suivi des plans nationaux VIH, IST et hépatites virales.

AIDES lutte aussi à l'international

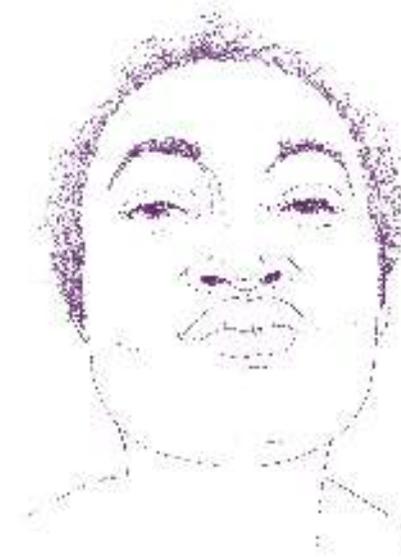
AIDES mène de nombreux projets à l'échelle européenne et à l'international, seule ou en partenariat avec d'autres associations, auprès des bailleurs internationaux et des gouvernements pour un meilleur financement de la lutte contre le sida et les hépatites et en faveur du respect universel des droits humains. Elle appuie des associations partenaires en Afrique et en Europe et participe à de nombreux projets internationaux de recherche communautaire.

L'objectif est de mettre en commun le savoir-faire d'associations de lutte contre le sida de différents pays, s'inscrivant toutes dans une démarche d'implication des communautés les plus exposées à l'épidémie dans leur gouvernance et dans leurs programmes. En s'unissant, ces associations ont créé Coalition PLUS, une entité internationale de référence, suffisamment forte pour influencer les grandes décisions prises dans la lutte contre le VIH/sida. Aujourd'hui, les 14 associations adhérentes portent la voix de centaines de milliers de personnes auprès des institutions internationales et des états pour faire reculer les épidémies.

En 2014, les membres européens de Coalition PLUS ont décidé de créer la Plateforme Europe, coordonnée par AIDES, avec comme objectif de créer un réseau leur permettant de développer des actions communes de plaidoyer et de renforcement de capacités au niveau européen. La Plateforme a choisi de se concentrer prioritairement sur un projet fédérateur commun : le prix du médicament.

Les besoins des associations africaines qui luttent contre le sida auprès des hommes ayant des relations avec d'autres hommes étant particulièrement importants, AIDES et ses partenaires ont créé le réseau Africagay contre le sida, en 2007. Il compte aujourd'hui 19 membres et entend promouvoir la prise en charge des hommes homosexuels et bisexuels dans les stratégies de lutte contre le sida en place en Afrique en donnant, par exemple, plus de visibilité aux difficultés qu'ils rencontrent au quotidien. Un défi de taille à l'heure où 2/3 des pays qui composent ce continent pénalisent encore l'homosexualité.

Pourquoi je participe



« J'ai connu l'association en 2010 à Lille, un de mes meilleurs amis a été le lien entre AIDES et moi. Je suis volontaire depuis 2011. Au début, c'était assez flou. Je n'arrivais pas à comprendre ce que je faisais là. Mais je n'ai pas mis longtemps, à force de fréquenter les militants-es de Lille, à comprendre que c'était comme un don de soi... pour moi et pour les autres. C'est très excitant car, il y a comme un mouvement permanent de va-et-vient qui se fait. J'agis avec les personnes, quelque chose en moi s'élargit, se développe... et finit par toucher d'autres personnes. Aujourd'hui, les actions que je mène concernent pour la plupart le renforcement des savoirs, savoir-être et savoir-faire des militants-es. Il arrive que le réseau me sollicite pour animer des temps de rencontre comme « Femmes en action ». Toutes les actions qui sont menées, quelles qu'elles soient, contribuent à atteindre l'objectif de AIDES, qui est d'éradiquer les épidémies VIH et hépatites virales. »
Aïcha, militante à Lille.

« En 1996, un ami âgé de 30 ans mourait du sida. À ses obsèques, peu de monde et une chape de plomb autour des circonstances de sa mort. Du haut de mes 16 ans, cette question : quelle était donc cette maladie de la honte qu'on n'osait à peine évoquer ? Près de dix ans plus tard, j'ai poussé la porte de AIDES et son projet m'a enthousiasmée : là où dans d'autres associations il s'agissait de donner de mon temps pour distribuer des vivres — démarche noble au demeurant —, ici, on m'offrait de contribuer à changer la société ! Me voilà donc en 2005 volontaire à la délégation de Nice. Ce qui me mobilise aujourd'hui, c'est le défi du déploiement et de l'accompagnement de parcours en santé sexuelle pour toutes les personnes les plus concernées par les virus du sida et des hépatites. »
Céline, militante à Marseille.



Traitements et mode d'emploi

L'essentiel à savoir à propos des ARV et des médicaments hépatites.

DÉBUT DU TRAITEMENT

C'est souvent un passage difficile, car le corps n'est pas habitué aux molécules qu'il reçoit. Parfois, on a des allergies cutanées, des vertiges, des nausées, des diarrhées. Tout ceci passe généralement en quelques semaines. Les allergies peuvent être graves (rarement), il faut demander à son médecin les signes qui doivent alerter. Il est important de s'y être préparé, et d'avoir le numéro de portable de son médecin pour le-la contacter rapidement s'il y a un problème. Demander un arrêt de travail de quelques jours si on ne supporte pas bien. Si au bout d'un mois on a toujours des diarrhées ou des vertiges, il faut envisager de changer de traitement.

INTERACTIONS

Quand on prend plusieurs médicaments, leurs concentrations dans le sang peuvent être modifiées (à la hausse ou à la baisse). Cela peut augmenter les effets indésirables ou diminuer l'efficacité. Les effets indésirables peuvent se cumuler (ou dans certains cas, se réduire). Le médecin connaît les interactions des médicaments, c'est pourquoi il faut l'informer des médicaments ou de certaines plantes qu'on prend en plus (antiacides pour l'estomac, millepertuis, jus de pamplemousse en quantité, etc.)

DOSAGE SANGUIN

Les doses des médicaments sont établies sur une moyenne pour tous, femme ou homme, mince ou costaud, avec un foie qui élimine vite ou lentement. On peut mesurer les concentrations dans le sang (sur prise de sang, à l'hôpital et dans certains laboratoires de ville) pour, si besoin, adapter le traitement. Utile en cas d'effets indésirables importants ou durables, d'efficacité insuffisante, de poids faible ou élevé, de problèmes digestifs, etc.

TUBERCULOSE

La rifampicine, un antifongique indiqué contre la tuberculose, a des interactions importantes avec les antiprotéases et les non-nucléosides. Le plus souvent, on ne peut pas les associer ; parfois, sous surveillance, on ajuste les posologies. Il faut souvent avoir recours à la rifabutine, ce qui se fait sous surveillance également.

À JEUN OU EN MANGEANT ?

Si on ne respecte pas ce qui est indiqué, le médicament passe moins bien dans le sang et peut être moins efficace. Certains ARV doivent être pris l'estomac plein (au milieu ou à la fin d'un repas ou dans l'heure qui suit). Certaines personnes supportent mieux les traitements en les prenant pendant les repas.

INSUFFISANCE DU FOIE OU DES REINS

Signalez à votre médecin si vous avez une maladie du foie ou des reins : cela peut influencer le choix des ARV à prescrire ou faire modifier leur posologie.

SYNDROME DE RESTAURATION IMMUNITAIRE (IRIS)

Chez certaines personnes à un stade avancé de la maladie et avec des antécédents d'infections opportunistes, les signes et symptômes inflammatoires dus à des infections antérieures peuvent survenir peu de temps après le début du traitement ARV. Cela serait lié à l'amélioration de la réponse du système immunitaire. Consultez rapidement votre médecin.

ÉRUPTIONS CUTANÉES ET HYPERSENSIBILITÉ

Certains médicaments (notamment contenant des non-nucléosides comme l'éfavirenz, la névirapine, l'étravirine ou la rilpivirine) peuvent entraîner une réaction d'hypersensibilité (allergie avec éruption cutanée et fièvre, gonflement du visage, de la langue ou de la gorge, difficultés à respirer ou à avaler) qui peut mettre votre vie en danger. Contactez immédiatement votre médecin pour connaître la marche à suivre et s'il faut arrêter le traitement (dans ce cas, ne

jamais reprendre cette molécule). Parmi les cas sévères potentiellement mortels : le Dress (avec œdème et fièvre), le Stevens Johnson et le Lyell (bulles et décollement de la peau). Éruption + toux + fièvre : attention danger vital. Avant de commencer l'abacavir (notamment contenu dans Kivexa), on fait un test de recherche de l'allèle HLA-B-5701 pour détecter les personnes à risque d'allergie de cette molécule.

TRAITEMENT DE SUBSTITUTION AUX OPIACÉS (TSO)

Les TSO ne modifient pas les concentrations des ARV. En revanche, certains ARV modifient les concentrations TSO. C'est le cas pour la méthadone (notamment avec éfavirenz, lopinavir/ritonavir, névirapine et dans une moindre mesure étravirine ou rilpivirine chez certaines personnes). Concernant la buprénorphine (Subutex et générique), la névirapine ou l'éfavirenz diminuent également son effet, pouvant générer là encore un syndrome de manque. Pour d'autres produits psychoactifs illicites, vous pouvez consulter le site du CNS (Conseil national du sida et des hépatites). On ne dispose pas toujours d'informations sur les interactions, prendre conseil auprès du médecin ou de la pharmacie.

ACIDOSE LACTIQUE

Les nucléosides (contre le VIH ou l'hépatite B) peuvent être à l'origine d'une acidose lactique (excès d'acide lactique dans le sang). Symptômes : douleurs abdominales, nausées et vomissements, douleurs musculaires, pertes d'appétit et troubles hépatiques. Rare mais sérieux. L'acidose lactique touche plus souvent les femmes, surtout avec surcharge pondérale, ou les malades du foie. Votre médecin doit surveiller ce risque. En cas de signes évocateurs, contactez-le sans attendre.

DIABÈTE ET LIPIDES

Les antiprotéases peuvent augmenter la présence de sucre dans le sang et entraîner le développement ou l'aggravation d'un diabète. Elles peuvent

aussi modifier les taux de lipides dans le sang : augmenter les triglycérides et le mauvais cholestérol. Pour le suivre, la fréquence des examens biologiques peut être augmentée.

POUR LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS-ES, tous les médicaments n'ont pas forcément une autorisation de mise sur le marché. Les posologies varient selon l'âge, le poids, voire la surface corporelle (exprimée en mg/kg ou mg/m²). Les formes des ARV pour les enfants sont souvent des sirops, des suspensions ou des comprimés moins dosés. Les visuels présentés ci-après sont ceux des comprimés adultes les plus courants.

Comment lire ce tableau ?

Ce tableau se veut pratique et non exhaustif : il est le résultat d'un croisement entre les spécifications des notices des médicaments et l'expérience de terrain médicale et associative. Tous ces éléments sont donnés à titre indicatif. Se référer à la notice d'information de chaque médicament pour obtenir la liste complète des effets indésirables et des spécifications. Au début du traitement, il peut survenir, pour la plupart des médicaments, des nausées, vomissements, diarrhées, maux de tête, douleurs, qui disparaissent rapidement.

État des connaissances : juillet 2018

TRAITEMENTS ANTI-VIH

NOM	VISUEL	FORMES DISPONIBLES	COMMENTAIRES
TRITHÉRAPIES EN UN COMPRIMÉ PAR JOUR			
EFAVIRENZ + EMTRICITABINE + TÉNOFOVIR DF (nom de marque Atripla) > Version générique		Comprimé contenant 600 mg d'éfavirenz, 245 mg de ténofovir disoproxyl fumarate et 200 mg d'emtricitabine.	Les effets de l'éfavirenz sur le psychisme (vertiges, troubles du sommeil, rêves anormaux, troubles de la concentration, maux de tête, fatigue, anxiété, dépression) affectent environ une personne sur trois. S'ils ne disparaissent pas au cours du premier mois, on conseille de changer de traitement. Au début du traitement, risque d'éruptions cutanées, parfois graves. Surveiller les os et les reins (présence de ténofovir DF). Atripla ne doit pas être utilisé pendant le premier trimestre de la grossesse. > De préférence au coucher
EVIPLERA (emtricitabine + rilpivirine + ténofovir DF)		Comprimé contenant 200 mg d'emtricitabine, 25 mg de rilpivirine et 245 mg de ténofovir disoproxyl fumarate.	Eviplera doit être utilisé avec prudence chez les personnes âgées ou avec une insuffisance rénale ou hépatique modérée. Eviplera est contre-indiqué en cas d'insuffisance hépatique sévère. Les effets indésirables sont les maux de tête, diarrhées, nausées et douleurs musculaires. Il interagit avec certains anti-acides pour l'estomac. > Au cours d'un repas, même léger.
GENVOYA (cobicistat + elvitégravir + emtricitabine + ténofovir AF)		Comprimé contenant 150 mg de cobicistat, 150 mg d'elvitégravir, 200 mg d'emtricitabine et 10 mg de ténofovir alafenamide fumarate (TAF).	Permet de recourir au TAF, version mieux tolérée pour les personnes ayant des troubles rénaux ou osseux. Il interagit avec certains anti-acides pour l'estomac. > Au cours d'un repas, même léger
ODEFSEY (emtricitabine + rilpivirine + ténofovir AF)		Comprimé contenant 200 mg d'emtricitabine, 25 mg de rilpivirine et 25 mg de ténofovir alafenamide fumarate (TAF).	Permet de recourir au TAF, version mieux tolérée pour les personnes ayant des troubles rénaux ou osseux. Un contrôle de la fonction rénale est recommandé avant la prescription de Stribild. Il ne doit pas être utilisé en cas d'insuffisance hépatique sévère. Les effets indésirables relevés sont les maux de tête, diarrhées, nausées, douleurs musculaires ainsi que quelques effets cutanés (modification de la couleur de la peau, apparition de taches sombres). Il interagit avec certains anti-acides pour l'estomac. > Au cours d'un repas, même léger
STRIBILD (cobicistat + elvitégravir + emtricitabine + ténofovir DF)		Comprimé contenant 200 mg d'emtricitabine, 150 mg d'elvitégravir, 245 mg de ténofovir disoproxyl fumarate et 150 mg de cobicistat.	Un contrôle de la fonction rénale est recommandé avant la prescription de Stribild. Il ne doit pas être utilisé en cas d'insuffisance hépatique sévère. Les effets indésirables relevés sont les maux de tête, diarrhées, nausées, douleurs musculaires ainsi que quelques effets cutanés (modification de la couleur de la peau, apparition de taches sombres). Il interagit avec certains anti-acides pour l'estomac. > Au cours d'un repas, même léger
TRIUMEQ (abacavir + dolutégravir + lamivudine)		Comprimé contenant 600 mg d'abacavir, 300 mg de lamivudine, et 50 mg de dolutégravir.	Triumeq n'est pas adapté en cas de résistance aux anti-intégrases. Les données sont limitées chez les personnes de plus de 65 ans. Triumeq n'est pas recommandé en cas d'insuffisance rénale ou hépatique modérée à sévère. Il interagit avec certains anti-acides pour l'estomac. > Au cours d'un repas, même léger

TRIZIVIR (abacavir + lamivudine + zidovudine)		Comprimé contenant 150 mg de lamivudine, 300 mg d'abacavir et 300 mg de zidovudine	Cette association n'est plus recommandée.
LAMIVUDINE + zidovudine (nom de marque Combivir) > Version générique		Comprimé contenant 150 mg de lamivudine et 300 mg de zidovudine.	Cette association n'est plus recommandée.
DESCOVY (emtriva + ténofovir AF)		Comprimé contenant 200 mg d'emtricitabine et 10 ou 25 mg de ténofovir alafanamide fumarate (TAF).	Cette combinaison n'est pas commercialisée en France. Pour les personnes ne devant pas recevoir le ténofovir DF, des combinaisons de trois molécules (trithérapie) existent avec le TAF.
JULUCA (dolutégravir + rilpivirine)		Comprimé contenant 50 mg de dolutégravir et 25 mg de rilpivirine.	Il s'agit d'un traitement combinant deux molécules dans un comprimé unique. C'est un traitement de relais > Au cours d'un repas
ABACAVIR + LAMIVUDINE (nom de marque Kivexa) > Version générique		Comprimé contenant 300 mg de lamivudine et 600 mg d'abacavir.	Cette association est l'un des médicaments recommandés comme base des combinaisons, au même titre que ténofovir + emtricitabine. Habituellement bien supporté. Le risque de réaction allergique à l'abacavir (5 %) peut être très fortement réduit en dépistant par test génétique, avant la mise sous traitement, les porteurs de l'allèle HLA B 5701 qui ne doivent pas l'utiliser. > Au cours ou en dehors d'un repas
EMTRICITABINE + TÉNOFOVIR DF (nom de marque Truvada) > Version générique		Comprimé contenant 200 mg d'emtricitabine et 245 mg de ténofovir disoproxyl fumarate.	Emtricitabine + ténofovir DF est l'un des médicaments recommandés comme base des combinaisons. Habituellement bien supporté. Surveiller médicalement les os et les reins. > Au cours d'un repas, même léger

INHIBITEURS NUCLÉOSIDIQUES DE LA TRANSCRIPTASE INVERSE

EMTRIVA (emtricitabine)		Gélule de 200 mg et solution buvable 10 mg/ml.	Habituellement bien supporté. > Au cours ou en dehors d'un repas.
LAMIVUDINE (nom de marque Epivir) > Version générique		Comprimés de 150 et 300 mg et solution buvable 10 mg/ml.	Habituellement bien supporté. > Au cours ou en dehors d'un repas.

RETROVIR (zidovudine)		Comprimés 25, 100, et 200 mg.	Rétrovir entraîne fréquemment des problèmes digestifs (nausées, vomissements, perte d'appétit), une anémie (baisse des globules rouges occasionnant faiblesse et fatigue) et des troubles de la répartition des graisses (lipoatrophie). > Au cours ou en dehors d'un repas.
VIDEX (didanosine)			N'est plus commercialisé en France.
ZERIT (stavudine)			N'est plus commercialisé en France.
ABACAVIR (nom de marque Ziagen) > Version générique		Comprimé de 300 mg et solution buvable 20 mg/ml.	Habituellement bien supporté. Le risque de réaction allergique d'hypersensibilité peut être fortement réduit en dépistant, avant la mise sous traitement, l'allèle HLA B 5701, dont les porteurs ont une contre-indication définitive à l'abacavir. > Au cours ou en dehors d'un repas.

INHIBITEUR NUCLÉOTIDIQUE DE LA TRANSCRIPTASE INVERSE

TÉNOFOVIR DF (nom de marque Viread) > Version générique		Comprimés de 123, 163, 204 et 245 mg et granulés de 33 mg.	Habituellement bien supporté. Surveiller médicalement les os et les reins. > Au cours d'un repas, même léger.
--	---	--	---

INHIBITEURS NON NUCLÉOSIDIQUES DE LA TRANSCRIPTASE INVERSE

EDURANT (rilpivirine)		Comprimé de 25 mg.	À éviter en cas d'insuffisance hépatique grave. Edurant n'est pas recommandé si la charge virale est supérieure à 100 000 copies/ml. Il interagit avec certains anti-acides pour l'estomac. > Au cours d'un repas.
INTELENCE (étravirine)		Comprimés de 25, 100 et 200 mg.	Intelligence peut rester efficace sur les virus ayant des résistances à d'autres non-nucléosides. Le comprimé d'Intelligence peut être dissout dans un verre d'eau. Au début du traitement, Intelligence peut provoquer des éruptions cutanées potentiellement graves. > Au cours d'un repas.

EFAVIRENZ (nom de marque Sustiva) > Version générique		Comprimé de 600 mg et gélules de 50, 100 et 200 mg.	Les effets de Sustiva sur le psychisme (vertiges, troubles du sommeil, rêves anormaux, troubles de la concentration, maux de tête, fatigue, anxiété, dépression) affectent environ une personne sur trois. S'ils ne disparaissent pas au cours du premier mois, on conseille de changer de traitement. Au début du traitement, risque d'éruptions cutanées, parfois graves. Sustiva ne doit pas être utilisé pendant le premier trimestre de la grossesse. > De préférence au coucher.
NÉVIRAPINE (nom de marque Viramune) > Version générique		Comprimé de 200 mg, comprimés à libération prolongée de 100 et 400 mg et suspension buvable 10 mg/ml.	Viramune est généralement bien toléré après une période initiale (15 jours) de traitement d'une demi-dose (200 mg par jour) de névirapine à libération non prolongée, qui réduit le risque d'éruptions cutanées potentiellement graves. Viramune est prescrit en initiation de traitement en fonction du genre (F / H) et du taux de CD4. > Au cours ou en dehors d'un repas.

INHIBITEUR DE LA PROTÉASE

APTIVUS (tipranavir)		Capsule molle de 250 mg et suspension buvable 100 mg/ml.	Aptivus n'est pas recommandé en première intention. Il est prescrit uniquement en cas de résistance aux autres antiprotéases. Nombreuses interactions médicamenteuses. > Au cours d'un repas
INVIRASE (indinavir)			N'est plus commercialisé en France.
KALETRA (lopinavir + ritonavir)		Comprimés comprenant 200 mg lopinavir + 50 mg ritonavir, 100 mg lopinavir + 25 mg ritonavir et solution buvable 80 mg lopinavir + 20 mg ritonavir/ml.	Kaletra contient déjà le booster Norvir. Comme toutes les antiprotéases boostées, Kaletra peut provoquer des troubles digestifs (nausées, diarrhées). Kaletra est utilisable en une ou deux prises par jour, mais le schéma en une prise par jour est moins bien toléré. Surveiller les taux de lipides dans le sang (cholestérol, triglycérides). > Au cours ou en dehors d'un repas.
PREZISTA (darunavir)		Comprimés de 75, 100, 150, 400, 600 et 800 mg.	Prezista est une des antiprotéases recommandées en première intention. Comme toutes les antiprotéases boostées, elle peut provoquer des troubles digestifs (nausées, diarrhées) mais elle est plutôt bien tolérée. Surveiller les taux de lipides dans le sang (cholestérol, triglycérides). > Au cours d'un repas.
REYATAZ (atazanavir)		Gélules de 150, 200 et 300 mg.	Comme toutes les antiprotéases boostées, Reyataz peut provoquer des nausées et des diarrhées, mais elle fait partie des antiprotéases plutôt bien tolérées. Elle peut provoquer une coloration jaune de la peau et des yeux. Surveiller le risque de calculs rénaux ou biliaires, ainsi que les taux de lipides dans le sang (cholestérol, triglycérides). Dans certains cas, le booster Norvir peut être retiré, parlez-en à votre médecin. > Au cours d'un repas, même léger.
TELZIR (fosamprenavir)		Comprimé de 700 mg et suspension buvable 50 mg/ml.	Telzir n'est pas recommandé en première intention en raison de son profil d'effets indésirables. > Au cours ou en dehors d'un repas.

BOOSTER

NORVIR (ritonavir)		Comprimé 100 mg et suspension buvable 100 mg/ml.	Norvir est utilisé comme booster des antiprotéases. Il ralentit l'élimination par le foie. Attention aux interactions avec les autres médicaments ou produits. Il provoque des troubles digestifs (nausées, diarrhées) et modifie les taux de lipides dans le sang (surveiller les triglycérides et le cholestérol). > Au cours d'un repas.
------------------------------	---	--	---

INHIBITEUR DE FUSION

FUZÉON (enfuvirtide)		Poudre à reconstituer dans de l'eau, 90 mg pour injection sous-cutanée.	Fuzeon s'utilise en injection sous-cutanée biquotidienne. C'est pourquoi il n'est utilisé qu'en dernière ligne de traitement (« sauvetage thérapeutique »), car il reste efficace sur les virus résistants aux autres classes. Bien respecter le mode de reconstitution du produit et la technique d'injection (sous-cutanée). Il y a couramment des réactions douloureuses au point d'injection. Si vous ne parvenez pas à supporter les injections, parlez-en à votre médecin.
--------------------------------	---	---	--

INHIBITEURS D'INTÉGRASE

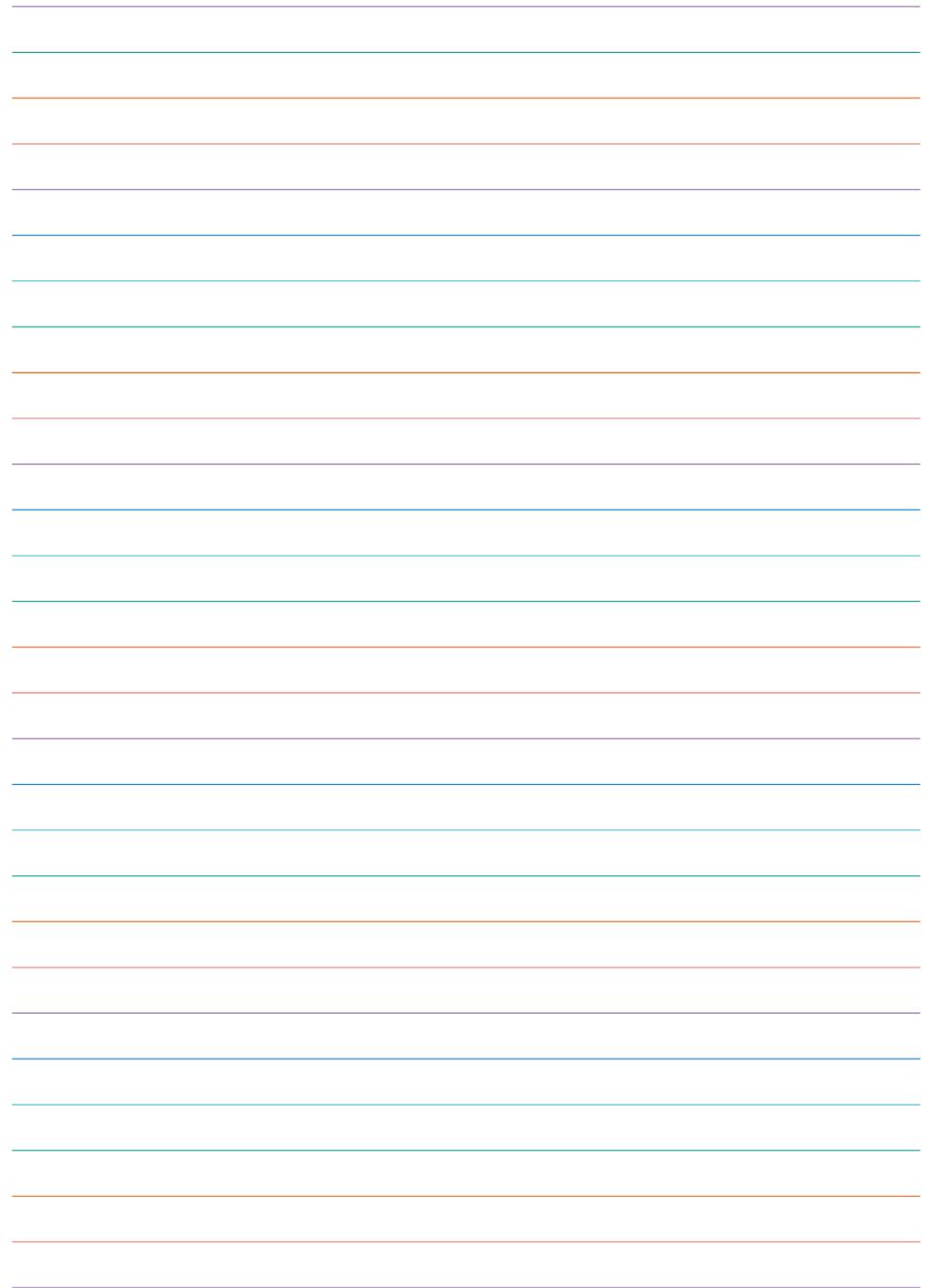
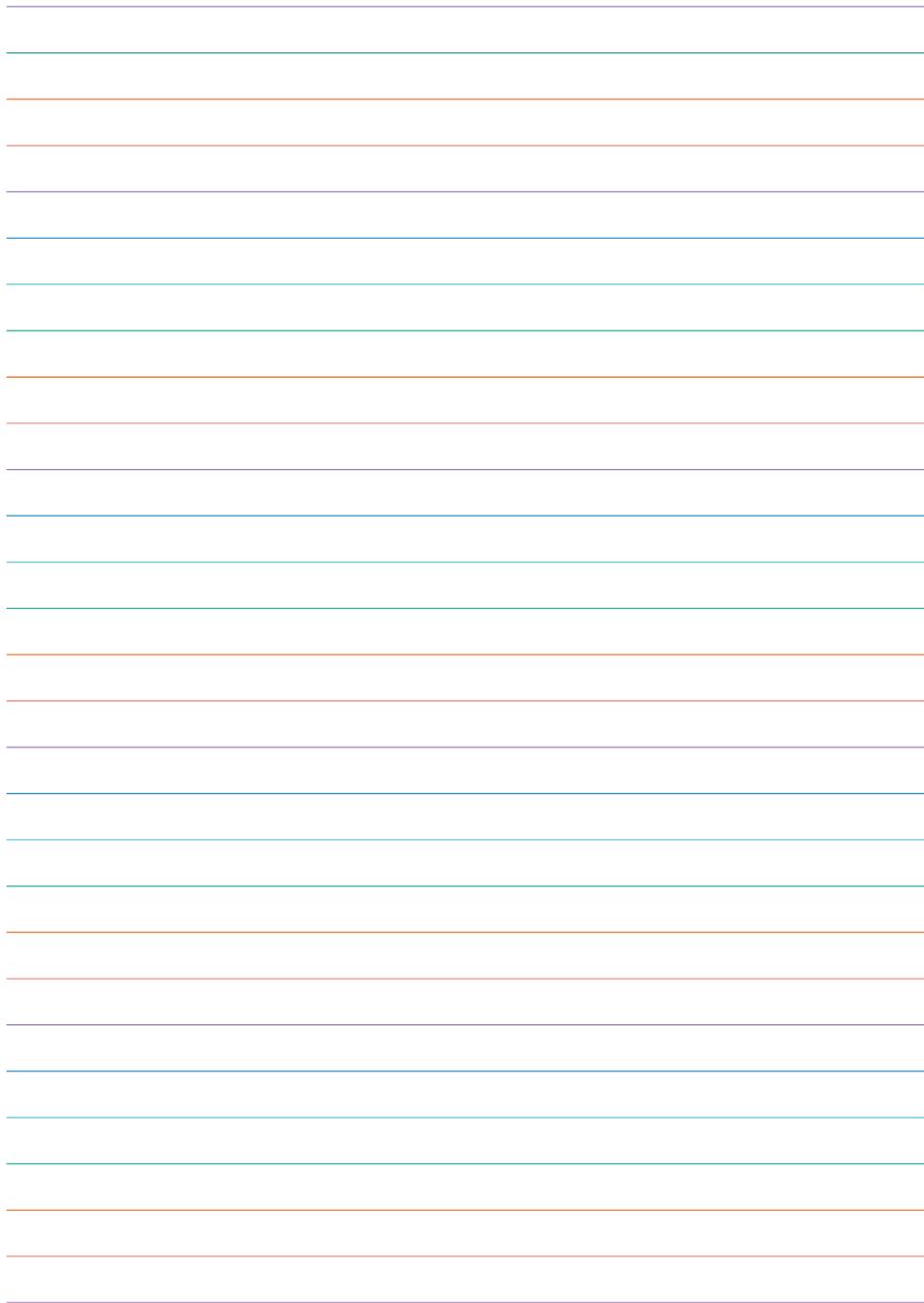
ISENTRESS (raltegravir)		Comprimés de 25, 100, 400 et 600 mg et suspension buvable 100 mg.	Isentress est généralement bien toléré mais certaines études ont noté des syndromes psychiques ou des insomnies chez 10 % des personnes. > Au cours ou en dehors d'un repas.
TIVICAY (dolutégravir)		Comprimés de 10, 25 et 50 mg.	Tivicay peut rester efficace sur les virus résistants aux autres anti-intégrases. Il est à utiliser avec prudence en cas d'insuffisance hépatique sévère. Bonne tolérance. Il interagit avec certains anti-acides pour l'estomac. > Au cours ou en dehors d'un repas.

TRAITEMENTS ANTI-HÉPATITE C

NOM	VISUEL	FORMES DISPONIBLES	COMMENTAIRES
DAKLINZA (daclatasvir)		Comprimés de 30 et 60 mg.	Daklinza cible tous les génotypes. Les effets indésirables ressentis peuvent être : maux de tête, nausées et fatigue. > Au cours ou en dehors d'un repas.
EPCLUSA (sofosbuvir + velpatasvir)		Comprimé contenant 400 mg de sofosbuvir et 100 mg de velpatasvir.	Epclusa cible tous les génotypes. Les effets indésirables ressentis peuvent être : fatigue, maux de tête, vomissements, endolorissement musculaire, éruption cutanée et signes de dépression. > Au cours ou en dehors d'un repas.
EXVIERA (dasabuvir)		Comprimé contenant 400 mg de sofosbuvir et 100 mg de velpatasvir.	Exviera cible le génotype 1. Les effets indésirables ressentis peuvent être : insomnie, nausées, prurit et fatigue. > Au cours d'un repas.
HARVONI (ledipasvir + sofosbuvir)		Comprimé contenant 90 mg de ledipasvir et 400 mg de sofosbuvir.	Harvoni cible tous les génotypes. Les effets indésirables ressentis peuvent être : maux de tête et fatigue. > Au cours ou en dehors d'un repas.
MAVIRET (glecaprevir + pibrentasvir)		Comprimé contenant 100 mg de glecaprevir et 40 mg de pibrentasvir.	Maviret cible tous les génotypes. Les effets indésirables ressentis peuvent être : fatigue, maux de tête, nausées, diarrhées et prurit. > Au cours d'un repas.
RIBAVIRINE > Existe en version générique		Comprimés de 200 et 400 mg.	La ribavirine provoque fréquemment une baisse des globules rouges (anémie) entraînant une importante fatigue, en parler au médecin. Le nombre de comprimés varie en fonction du poids et du génotype. > Au cours d'un repas.
VOSEVI (Sofosbuvir + velpatasvir + voxilaprevir)		Comprimé contenant 400 mg de sofosbuvir, 100 mg de velpatasvir et 100 mg voxilaprevir.	Cette combinaison cible tous les génotypes. Les effets indésirables ressentis peuvent être : fatigue, maux de tête, nausées et diarrhées. > Au cours d'un repas.
SOVALDI (sofosbuvir)		Comprimé de 400 mg.	Sovaldi cible tous les génotypes. Pas d'effet indésirable notable. Pas d'allaitement pendant la prise du traitement. > Au cours d'un repas.
VIEKIRAX (ombitasvir + paritaprevir + ritonavir)		Comprimé contenant 12,5 mg d'ombitasvir, 75 mg de paritaprevir et 50 mg de ritonavir.	Viekirax cible les génotypes 1 et 4. Les effets indésirables ressentis peuvent être : insomnie, nausées, prurit et fatigue. > Au cours d'un repas.
ZEPATIER (elbasvir + grazoprevir)		Comprimé contenant 50 mg d'elbasvir et 100 mg de grazoprevir.	Zepatier cible les génotypes 1, 3 et 4. Les effets indésirables ressentis peuvent être : fatigue, nausées et maux de tête. > Au cours ou en dehors d'un repas.

TRAITEMENTS ANTI-HÉPATITE B

NOM	VISUEL	FORMES DISPONIBLES	COMMENTAIRES
ENTÉCAVIR (nom de marque Baraclude) > Version générique		Comprimés de 0,5 et 1 mg et solution buvable 0,05 mg/ml.	Baraclude est un des deux médicaments recommandés contre l'hépatite B. Il est habituellement bien supporté. Baraclude étant partiellement actif contre le VIH, il ne doit pas être utilisé chez les personnes co-infectées VIH/VHB ne prenant pas de traitements anti-VIH (risque de sélection de VIH résistants). > Au cours ou en dehors d'un repas.
PÉGASYS (interféron pégylé alpha 2a)		Solution injectable de 90, 135 et 180 µg/0,5 ml en seringue préremplie.	Les effets indésirables sont fréquents : syndrome grippal après l'injection, déprime, comportement agressif, confusion, baisse des globules blancs (neutropénie), affections des dents et des gencives, troubles oculaires. En parler au médecin. > Au cours d'un repas.
NUCLÉOSIDES			
SEBIVO (telbivudine)		Comprimé de 600 mg.	L'utilisation de Sebivo est réservée à des cas particuliers. > Au cours ou en dehors d'un repas.
HEPSERA (adefovir dipivoxil)		Comprimé de 10 mg.	Hepsera n'est plus recommandé en première intention. Surveiller les reins. > Au cours ou en dehors d'un repas.
TÉNOFOVIR DISOPROXIL FUMARATE - TDF (nom de marque Viread) > Version générique		Comprimés de 123, 163, 204 et 245 mg et granulés 33 mg/g.	Le TDF est un des deux traitement recommandé contre l'hépatite B, en cas de co-infection VIH-VHB notamment. Il est habituellement bien supporté. Surveiller médicalement les os et les reins. Ne pas l'utiliser seul si on est co-infecté-e par le VIH/VHB (risque de sélection de VIH résistant). > Au cours d'un repas.
LAMIVUDINE (nom de marque Zeffix) > Version générique		Comprimé de 100 mg et solution buvable 5 mg/ml.	Zeffix, qui est habituellement bien supporté, n'est plus recommandé en première intention, en raison d'autres options plus efficaces. La lamivudine, en combinaison avec le TDF, est recommandée en cas de co-infection, car elle agit aussi contre le VIH. Ajustement de la posologie si insuffisance rénale. > Au cours ou en dehors d'un repas.



Le guide **Vie positive** se prolonge sur www.seronet.info, le site solidaire entre personnes vivant avec le VIH et/ou une hépatite. Au menu, des informations actualisées et détaillées pour s'informer, échanger, partager l'expérience du vécu de la maladie et sortir de l'isolement.

ABONNEZ-VOUS GRATUITEMENT À REMAIDES, LE MAGAZINE TRIMESTRIEL THÉRAPEUTIQUE ET DE TÉMOIGNAGES.

Aides abonnement Remaides : 14 rue Scandicci – 93500 Pantin
01 41 83 46 10 ou remaides@aides.org

COMMENT NOUS CONTACTER ?

0 805 160 011 (gratuit depuis un poste fixe) : numéro national de AIDES.

www.aides.org : le site internet de l'association pour suivre son actualité et obtenir des informations sur la prévention et les traitements.

www.facebook.com/aides : page officielle pour échanger de manière sérieuse ou décalée avec plus de 60 000 fans.

www.twitter.com/assoAIDES : compte officiel qui partage l'actualité de la lutte contre le sida au quotidien avec ses 177 000 abonnés-es.

COMMENT SOUTENIR AIDES ?

160 000 donateurs-rices soutiennent l'association ponctuellement ou régulièrement. **Devenez, vous aussi, donateur-riche de AIDES et faites avancer la lutte contre le sida et les hépatites !**

- **Comment ?** Sur notre site www.aides.org via un système de transaction totalement sécurisé à la rubrique : Soutenez-nous > Faites un don.

- En envoyant **votre don par chèque** à l'ordre de AIDES ou, pour soutenir AIDES de manière régulière, en envoyant votre **RIB accompagné du formulaire de prélèvement automatique (téléchargeable sur aides.org)** à : AIDES Service Donateurs – 14 rue Scandicci – 93500 Pantin.

- Informations : 01 41 83 46 54 ou dons@aides.org. Si vous êtes imposables, **66 % de vos dons seront déduits** de votre impôt sur le revenu de l'année.

Vous pouvez également nous soutenir via une donation, une assurance-vie, un legs.

Reconnue d'utilité publique depuis 1990, AIDES est habilitée à bénéficier de ces formes de soutien et est exonérée de tout droit de succession. La donation permet de céder un ou plusieurs de vos biens de votre vivant. Le contrat d'assurance-vie ou le legs est destiné à transmettre des biens après votre décès (sommes d'argent, biens immobiliers, etc.). Informations : 01 41 83 46 25 ou legs@aides.org

Pour les entreprises, les formes de soutien sont nombreuses et personnalisables suivant votre structure, votre activité et vos objectifs : mécénat financier ou de compétences, parrainage ou produit-partage, dons en nature ou mise à disposition de matériel ou de salariés-es, participation de vos salariés-es à un événement de collecte de fonds en faveur de AIDES. Les dons sont déductibles de votre impôt à hauteur de 60 %.

Aujourd'hui une vingtaine d'entreprises et fondations est partenaire de AIDES.

Contact : 01 41 83 46 51 ou partenaires@aides.org

Réalisé par des militants-es de AIDES, avec des personnes vivant avec le VIH et/ou une hépatite B ou C, ce guide pratique donne les informations indispensables, organisées en huit chapitres : vie quotidienne, prendre soin de soi, sexualité et santé sexuelle, comprendre le VIH, les hépatites et leurs traitements, renforcer ses relations avec les soignants-es, connaître ses droits pour les faire appliquer, découvrir les recherches en cours, militer. Il comporte également un tableau présentant de façon synthétique tous les traitements du VIH et des hépatites. Mais, au-delà des savoirs officiels ou théoriques, ce guide donne une grande place aux expériences de vie, avec de très nombreux témoignages. En plus d'être un outil pratique pour les personnes et leurs proches, c'est aussi un support pour des actions militantes. C'est enfin un guide engagé qui vise à faire avancer les revendications des personnes vivant avec le VIH et/ou une hépatite virale, et à lutter contre les discriminations. Vie positive ? Un titre pour prendre en compte les progrès d'aujourd'hui et en obtenir de nouveaux pour demain.



www.aides.org / www.seronet.info