

Nous invitons nos lecteurs à nous apporter leurs témoignages (anonymes bien sûr...) sur les discriminations qu'ils ont pu vivre tout particulièrement dans leurs relations avec le milieu médical. Il peut s'agir par exemple de propos ou attitudes, d'indiscrétions, d'actes discriminants liés parfois au non respect du droit des malades ou éprouvés lors de l'accès aux soins. Nous souhaitons que ces témoignages portent sur des expériences de la part de volontaires hommes ou femmes patients VIH de toutes les régions y compris ceux vivant hors des grandes agglomérations (village, petite commune...).

L'objectif est de recueillir par un entretien téléphonique votre expression sur les faits mais aussi votre "ressenti" de la situation en vue d'un futur article sur ce sujet.

Si cet appel retient votre attention, ou si vous souhaitez plus d'informations, merci de téléphoner à Actions-traitements (0143676600)

Regards croisés... sur dix ans de trithérapies

Nous avons déjà évoqué ce cap des dix ans de trithérapies dans notre édition de février (InfoTraitements N° 145), mais il nous a semblé important cette fois-ci de donner symboliquement la parole à ceux qui les ont vécus, d'un côté les patients, de l'autre, les médecins qui les ont pris en charge.

Ainsi, ils nous entretiennent dans les deux témoignages qui suivent de leur vision de ces dix ans, avec émotion parfois, avec de l'espoir surtout...

Propos recueillis par Eugène Rayess et Jean-Marc Bithoun



Dr Myriam Kirstetter :

“On les attendaient, ces anti-protéases...”

Actions Traitements : Comment avez-vous personnellement ressenti l'arrivée des trithérapies en 1996 ? Comment cela a-t-il été perçu par les médecins en général, et comment ont-ils communiqué avec leurs patients ?

Dr Myriam Kirstetter : Décembre 1995, début de l'année 1996, c'était vraiment une période de grand bouleversement : c'est vrai qu'on les attendait, ces anti-protéases. On ne savait pas à l'époque qu'il y aurait un tel renversement de situation par rapport à la prise en charge des patients sous traitement auparavant, mais on savait en tout cas déjà que trois médicaments c'étaient mieux que deux, et, a fortiori, mieux qu'une monothérapie.

En tout cas, le grand bouleversement de la CROI* en février 1996 a été l'arrivée du

ritonavir (Norvir®), de l'indinavir (Crixivan®) et les résultats américains concernant ces molécules étaient prometteurs. Mais on était loin des possibilités actuelles : le Crixivan® par exemple, il fallait le prendre à jeun et trois fois par jour à distance des repas, en buvant beaucoup d'eau, sans compter tous les traitements pris par beaucoup de personnes en prophylaxie des infections opportunistes... Ou bien le Norvir® qui se donnait à pleine dose, entraînant de gros problèmes de tolérance au plan digestif. Mais nous étions dans une situation désespérée pour certains patients qui étaient en train de mourir du sida ; il faut bien le dire, d'avoir pu leur donner ces traitements a permis de renverser la situation pour un grand nombre d'entre eux. Je me

souviens d'une de mes patientes qui avait zéro CD4 depuis deux ans avec une pneumocystose, une toxoplasmose, une encéphalite VIH... Cette nouvelle donne thérapeutique l'a sauvée. Aujourd'hui, elle a 900 CD4, et elle a eu un bébé entre-temps. C'est vrai que ça été très bouleversant d'une façon positive pour un grand nombre de patients.

En 1996, nous avons l'impression de sortir des ténèbres et de cette terrible décennie (1985-1995) où l'on n'avait pas grand-chose à proposer aux patients. Avec ces médicaments nouveaux, de nouvelles stratégies thérapeutiques sont apparues. Les réponses thérapeutiques de ces patients, qui étaient assez épouvantables à l'époque, sont devenues particulièrement

* Conférence sur les retrovirus et les infections opportunistes.

encourageantes et cela a permis à nombre d'entre eux de tenir la barre, le temps que les traitements s'allègent un peu.

A. T. : Lorsque vous comparez 1996 à 2006, quelle est votre perception de l'impact sur la situation d'aujourd'hui, et sur l'observance des traitements ?

Dr M. K. : Nous avons tous été aussi un peu victimes de cette grande médiatisation de la trithérapie dans les années qui ont suivi 1996 ; cette prise de conscience est un peu différente maintenant notamment pour les nouveaux patients, ce qui contribue au relâchement de la prévention dont on est victime actuellement au niveau sexuel, et qui s'accroît aujourd'hui, c'est très inquiétant.

Mon rôle à moi a toujours été d'insister sur la prévention, tant au niveau des patients que je suis depuis très longtemps qu'au niveau des nouveaux patients ou des personnes non-séropositives qui viennent me voir. Sans être moraliste, je me dois de rester très vigilante et d'essayer de rappeler chacun à son sens des responsabilités quand je donne un traitement. C'est ce que j'essaie de faire avec chacun de mes patients pour optimiser l'observance et l'auto-responsabilité. C'est dans cette relation singulière entre le patient et moi que se crée quelque chose ; d'ailleurs chaque nouvelle prescription de médicament est une "création", même chez les patients que je connais, parce que c'est en tenant compte du mode de vie des uns et des autres et des affinités qu'on instaure cette relation de confiance.

A. T. : Cette diversification des traitements a aussi entraîné une complexification des combinaisons thérapeutiques. Qu'est-ce qui vous guide dans vos choix ?

Dr M. K. : Il y a des études scientifiques objectives qui guident le choix d'un traitement, différentes réponses aux protocoles dont on a les résultats

; par rapport à cette efficacité recherchée, la qualité de vie des patients, son influence sur l'observance sont aussi des critères de choix importants d'une stratégie thérapeutique par rapport à une autre. Mais l'efficacité est essentielle, il faut l'obtenir le plus rapidement possible pour éviter les mutations du virus.

Les effets secondaires sur les lipides et les modifications des graisses corporelles

"Je pense toujours aux effets secondaires dans la prescription d'une stratégie..."

(lipodystrophies, lipoatrophies), je m'en suis rendue compte assez rapidement et donc j'ai pu cerner quels sont les médicaments qui pouvaient être en cause, et en tenir compte dans les stratégies que je proposais aux patients ; il y a les effets secondaires immédiats avec les troubles digestifs et les effets à moyen et long terme, les troubles lipidiques, les effets sur l'os.

C'est pour cela que je pense toujours aux effets secondaires dans la prescription d'une thérapeutique, bien entendu en gardant le premier objectif que j'ai cité tout à l'heure, qui est d'être efficace le plus rapidement possible. En effet, quand les mutations s'engrangent, c'est en général pour la vie, il est donc fondamental de tout faire pour les éviter.

À l'époque, certains patients avaient des mutations acquises avec les analogues nucléosidiques ; lorsqu'on leur a rajouté les antiprotéases, ces dernières n'ont pas été suffisamment puissantes pour rendre la charge virale indétectable. Cette accumulation de mutations a entraîné une nouvelle problématique : gérer les patients en échec. Les nouvelles molécules permettent d'avoir de nouvelles stratégies, combiner les médicaments,

adapter les traitements aux patients.

Lorsqu'une stratégie est efficace avec un minimum d'effets secondaires, c'est déjà bon signe. L'idée, c'est de relancer à chaque consultation l'observance des traitements : comment les prendre, en rediscuter, mais aussi par rapport aux effets secondaires cardio-vasculaires, les problèmes de risques familiaux, les problèmes de tabac, la libido. Il faut savoir aborder toutes ces questions à chacune des consultations. Cela fait des consultations extrêmement denses, mais c'est à renouveler à chaque fois.

Et puis il y a le problème des patients en échec pour qui il faut absolument trouver des solutions; pour ceux-là, on attend toujours des molécules qui vont à nouveau engendrer un bouleversement comme celui qu'on a connu il y a dix ans.

A. T. : Pour conclure, comment voyez-vous la prise en charge pour les dix ans à venir ?

Dr M. K. : Des stratégies qui sont plus faciles, plus simples qu'elles ont été naguère, avec des combinaisons de traitements en une ou deux prises par jour. Il faut rester vigilant sur les effets secondaires et le suivi des patients. N'oublions pas non plus que les patients que l'on prend en charge depuis longtemps vieillissent (comme nous d'ailleurs), et qu'il y a à surveiller d'autres paramètres que tout médecin se doit de suivre.

Et pour les patients en échec, nous espérons avoir des stratégies nouvelles, des médicaments nouveaux, qui vont nous permettre de gérer cet échec. C'est le cas d'ailleurs déjà pour certains patients que je suis, avec certaines nouvelles molécules ; des patients dont on n'avait pas réussi à rendre la charge virale indétectable et chez qui c'est le cas maintenant.

SIDACTION 2006

Il n'est pas encore trop tard pour faire un don !

Appelez le 110
(le numéro reste ouvert jusqu'au 20 avril)

Vous pouvez aussi faire un don en ligne toute l'année sur le site de Sidaction :

www.sidaction.org

Vous pouvez également envoyer un chèque à Sidaction, 228, rue du faubourg St-Martin, 75010 Paris

Sidaction a pour mission de développer la lutte contre le sida dans son intégralité. Elle agit sur tous les fronts :

La recherche,
en finançant des programmes de recherche fondamentale et clinique sur le VIH/sida.

La prévention,
en soutenant des programmes d'information et de sensibilisation sur le terrain : dans les écoles, les entreprises, sur les lieux de rencontre...

L'aide aux malades en France,
et plus particulièrement aux malades en situation d'exclusion et de grande précarité.

L'aide aux malades des pays en développement,
pour faciliter l'accès aux médicaments.

Mes tripes à l'air...

Nouveau protocole de soins : ALDangers !

Depuis l'annonce de la réforme de l'Assurance Maladie, nous émettions de nombreuses réserves dans nos différents articles sur la mise en place du nouveau protocole ALD et sur l'organisation de la CNAM, poussée par une frénésie de réformes dont le succès est plus qu'incertain...

Et bien ça y est : la pagaille commence à la Sécu, les dérapages s'enchaînent et se succèdent avec des refus de prise en charge des protocoles, qui de plus sont inadaptés à une pathologie lourde comme le VIH, et par voie de conséquence des personnes qui se retrouvent non remboursées.

Et pour obtenir des informations sur les dérives de votre Caisse d'Assurance Maladie, le service téléphonique vous coûtera 15 centimes d'euros la minute (aucun numéro gratuit n'est prévu)...

Comme toujours cette noble institution n'anticipe pas les problèmes et attend que ceux-ci se fassent jour pour tenter d'y répondre.

Bien entendu, lors des nombreuses réunions, le discours de la CNAM est toujours empreint d'une certaine écoute, de recherche de conciliation, voire de début de propositions, mais ensuite les faits nous prouvent que le discours n'est pas suivi d'effets, bien au contraire.

Nous pouvons comprendre parfaitement l'objectif de la réforme et la réduction du déficit, mais cela doit-il toujours se traduire par la fragilisation des plus faibles, qui ne sont pas forcement ceux qui coûtent le plus cher au système ? Faut-il que nous descendions nous aussi dans la rue pour nous faire entendre ? Dans ce cas nous sommes prêts.

Christian Christner

TEMOIGNAGES

David : "Le ciel m'est tombé sur la tête, je n'avais que 28 ans..."

Actions Traitements : Tu étais devenu séropositif et tu devais commencer à prendre un traitement : comment cela s'est-il inscrit dans ta vie ?

David : Je pense avoir été contaminé en 1985, car je me remémore des symptômes avec fièvres fortes et des ganglions à la gorge, cela correspondait à une période de ma vie très précise où j'ai fait la rencontre de mon ami, qui depuis malheureusement est décédé du sida. Il a découvert sa séropositivité au même moment, donc on était à deux.

J'ai eu les résultats par un médecin de ville qui n'était pas mon médecin traitant, il n'a pas su les interpréter et donc nous avons fait un nouveau test : il m'a dit "non, en fin de compte, vous n'êtes pas séropositif" et il a rappelé le laboratoire qui lui a expliqué que si, j'étais bien séropositif !

Le ciel m'est tombé sur la tête, je n'avais que 28 ans et je me sentais totalement à l'abri de ce genre de problèmes. Je ne prenais aucune protection puisque j'avais une vie sentimentale stable, avec quelqu'un qui était déjà séropositif quand je l'ai connu, mais on ne l'a su que cinq ans plus tard.

J'ai vu très vite à l'hôpital Saint Antoine un médecin qui souhaitait me traiter immédiatement. J'étais anéanti à ce moment-là, et j'ai demandé à réfléchir, je ne savais pas la direction que j'allais donner à ma vie ni même si j'allais continuer à vivre.

Je me suis dit, même si c'était utopique à l'époque, "j'ai confiance en l'industrie pharmaceutique et en la recherche pour trouver et venir à bout de ce virus", mon idée était de tenir.

Au cours de ces quinze dernières

années, j'ai plus survécu que vécu. Il n'y a que depuis deux ans que les choses ont changé, avec un traitement réellement efficace. En tout cas, ça a énormément modifié ma façon de voir la vie. D'abord, cela a relativisé pas mal de choses, et par ailleurs effectivement, j'ai l'impression d'avoir "fait le gros dos", d'avoir fait l'impasse sur certains choix de vie notamment sur le plan professionnel, d'avoir mis de côté une carrière que j'aurais pu faire pour ne pas me fatiguer, m'économiser.

A. T. : Quand as-tu commencé ton premier traitement et dans quelles conditions ? L'as-tu bien supporté ?

David : En octobre 1990, j'ai commencé un traitement avec l'AZT, puisqu'il n'y avait que ça. Je ne l'ai pas trop mal supporté puisque je l'ai pris quand même pendant cinq ans ! Mais j'ai eu de gros problèmes d'anémie qui m'ont obligé à plusieurs reprises à être transfusé, j'étais épuisé, j'avais des douleurs musculaires importantes... J'avais alors 325 CD4, aujourd'hui je n'aurais peut-être pas commencé un traitement. Ensuite on a associé la ddi (Videx®) puis la d4T (Zerit®), le parcours classique, jusqu'à l'arrivée des fameuses trithérapies, en juin 1996 ; j'ai alors commencé une trithérapie incluant l'indinavir (Crixivan®).

A. T. : Tu n'as jamais eu de prophylaxie contre les maladies opportunistes, comme le Bactrim ?

David : Si ! Parce que, malgré les traitements, j'ai eu les T4 qui ont baissé très rapidement. J'étais allergique au Bactrim, donc j'ai eu la Wellvone : c'était un vrai cauchemar parce que ce n'est pas pratique, quand on prend déjà

un certain nombre de gélules, de devoir rajouter un traitement sous une forme galénique différente, d'avoir à se balader avec le flacon et la dosette. Je pense avoir eu toutes les classes de molécules au fur et à mesure qu'elles arrivaient ! Je n'étais pas "dans le wagon de tête" puisque que j'ai participé à relativement peu d'essais sauf le tipranavir récemment et quelques autres. Au cours de ma carrière de malade, j'ai pris énormément de traitements différents.

A. T. : Tu as donc connu les débuts de la trithérapie. Cette nouvelle molécule, le Crixivan, tu l'as bien supportée ?

David : J'ai eu des coliques néphrétiques et c'était très pénible. L'ensemble de mes traitements m'a donné des diarrhées et nausées. Ma morphologie a peu à peu changé. J'étais content, au début, que mon visage poupin prenne des traits un peu moins gamins et, dans un premier temps, je n'ai pas fait la corrélation avec mon traitement. Et puis après, ça a continué et j'ai commencé à m'en préoccuper, j'ai lu des publications sur le sujet ; c'est surtout au niveau du visage que j'ai vu l'impact des traitements, alors qu'au niveau du reste du corps, comme je faisais du sport régulièrement, je n'ai pas perçu les mêmes effets.

A. T. : Et ensuite quels traitements as-tu pris ? Pourquoi tu changeais à chaque fois ?

David : Si je me souviens bien, nelfinavir (Viracept®), amprénavir (Agénérase®)... "J'épuisais" rapidement l'efficacité des traitements, le pilotage se faisait sur les T4 et sur le rapport T4/T8 ; lorsqu'on

tombait en dessous de 200 CD4 et même si l'immunité n'était pas très basse, je devais changer car la charge virale remontait.

A. T. : *As-tu eu envie à un moment, compte tenu de tous ces épisodes, d'arrêter de prendre un traitement ?*

David : J'aurais bien voulu, compte tenu des effets secondaires assez pesants et de la prise répétée, quotidienne de médicaments, mais je n'ai jamais été en position de le faire.

A. T. : *As-tu changé à un moment de statut social, ou demandé la carte d'invalidité ?*

David : Non, je suis seulement passé au 100% un peu à contre-cœur, mais je n'avais pas le choix.

Cela m'a posé un certain nombre de problèmes de confidentialité au moment de la télétransmission entre la Sécurité Sociale et la mutuelle complémentaire que j'avais par mon employeur, j'ai dû saisir la CNIL qui m'a gentiment "envoyé sur les roses".

J'avais par contre obtenu une attestation de Carte Vitale qui ne mentionnait pas mon 100%. J'ai toujours gardé une activité professionnelle même si j'ai dû la limiter, je n'ai pas pu par exemple m'expatrier.

A. T. : *Tu avais déjà la conviction qu'il fallait s'infor-*

mer de son côté, traquer l'actualité et de fait être un acteur de sa propre santé ?

David : D'abord c'était pour me rassurer, j'ai senti en discutant avec mon médecin, avec qui j'ai toujours eu des échanges assez ouverts, des doutes dans ses choix, des incertitudes. C'est clair qu'il y avait "le sachant" (elle) et moi le patient, mais j'ai toujours trouvé intéressant de comprendre les stratégies qui m'étaient proposées. En cela les informations que j'ai pu avoir notamment par le biais d'Actions Traitements m'ont été particulièrement précieuses.

A. T. : *Ces informations t'ont-elles servi à "négocier" ton traitement avec ton médecin hospitalier ? Ou à parler de ce que tu avais lu et lui demander son avis ?*

David : Tout à fait. Je lui ai posé des questions soit sur des nouveaux traitements, ou quand il a été question des interruptions thérapeutiques. Le sida a changé considérablement la relation médecin-patient et les séropositifs ont pris un peu leur destin en mains, ce qui n'existe pas vraiment de cette manière dans d'autres pathologies.

A. T. : *Est ce que tu voyages ?*

David : Oui, je voyage et c'est toujours un peu compliqué, pour trouver le lieu de



"C'est surtout au niveau du visage que j'ai vu l'impact des traitements..."

conservation du traitement et surtout avec la crainte de "se faire prendre" dans certains pays avec ses traitements, ça limite.

A. T. : *Alors tu as remporté une grande victoire ? Aujourd'hui c'est quoi pour toi l'avenir ?*

David : Par rapport à il y a dix ans où j'avais une vue à court terme de ma vie, aujourd'hui les choses sont en train de changer parce que j'ai un traitement qui fonctionne, des T4 qui se stabilisent, une charge virale indétectable. Oui, ça a été vraiment une lutte, une lutte contre moi-même aussi, j'ai fait une analyse que je n'aurais peut-être pas faite si je n'avais pas été séropositif. Aujourd'hui et depuis peu de temps, j'arrive à

occulter quasiment le fait que je sois séropositif, j'ai appris à vivre avec sans forcément y penser et l'on fait "ménage à trois". Même si je ne suis pas quelqu'un qui se définit d'emblée à travers son statut séropositif, cela reste une partie de ma vie privée et intime.

A. T. : *Et ta vie sentimentale ?*

David : Elle a été d'abord pendant douze ans fortement frappée par le virus, avec mon ami qui en est mort en 1997. C'était une mauvaise période de ma vie, lourde à porter et je ne revis en fait que depuis peu de temps.

Je suis content d'être là pour parler de 10 ans de trithérapie, d'avoir survécu et d'être en forme !

Cotisation annuelle : 23 €

Elle vous permet de participer à la vie de l'association, aux séminaires qu'elle organise régulièrement, vous donne accès aux services exclusifs comme la consultation par e-mail d'une revue de presse spécialisée internationale, et vous donne le droit de voter à son assemblée générale annuelle.

Vos dons sont aussi les bienvenus.

Ils vous permettent de bénéficier d'une déduction d'impôt égale à 60% de leur montant annuel (un don de 100 €, par exemple, ne vous revient en fait qu'à 40 €) : une attestation fiscale vous sera adressée.

Veuillez compléter et détacher ce bulletin, et le renvoyer accompagné de votre règlement par chèque bancaire ou postal à l'ordre d'ActionsTraitements 190, bd de Charonne, 75020 Paris

▼ MONTANT DU DON EN EUROS

▼ NOM

▼ PRÉNOM

▼ ADRESSE

▼ CODE POSTAL

▼ VILLE

▼ E-MAIL (FACULTATIF)

▼ TÉLÉPHONE (FACULTATIF)

▼ DATE

▼ SIGNATURE

Ces informations font l'objet d'un traitement informatisé et sont destinées aux membres du bureau d'ActionsTraitements ainsi qu'à son service comptable. Conformément à la loi Informatique et libertés, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification des données personnelles vous concernant : pour l'exercer, adressez-vous à ActionsTraitements, 190, bd de Charonne, 75020 Paris.

adhésion