

MISE A JOUR

Tir groupé de nouvelles ATU et AMM 2

S'INFORMER

Le gavage, c'est bien, de nouvelles molécules, c'est mieux... 3

METHODOLOGIE

Rumeurs, marketing et pressions associatives 5

COMPLÉMENTS

Intérêt d'une supplémentation en carnitine et acétyl-carnitine 7

INITIATIVES

Un centre expérimental sur l'observance à San Francisco 10

NOUS CONTACTER

 01 4367 6600
 et sur notre site web
<http://services.worldnet.fr/actreat>
INTRO

des nouvelles du front...

Photo Alain Lohrweg



Après huit ans d'existence, Actions-Traitements amorce un nouveau virage. L'actualité nous force à être encore plus proche des préoccupations de nos adhérents. Notre séminaire de rentrée a connu un franc succès et a révélé la nécessité d'optimiser dialogue et échange au sein de notre association. Faciliter l'expression de nos adhérents est une priorité. La gestion du quotidien, liée à la prise de traitements contraignants, l'exige. L'inquiétante augmentation des échappements thérapeutiques présents et annoncés qui nous font encore tirer le signal d'alarme. Nous avons initié un mouvement inter-associatif qui fait pression sur les agences françaises de santé afin qu'elles prennent leurs responsabilités. Nous continuons à demander des essais vraiment innovants et l'accès à des médicaments vraiment neufs pour les personnes en impasse thérapeutique. Nous devons aussi insister sur le dialogue problématique entre personnes atteintes et médecins, source de nombreux conflits qui peuvent altérer notre qualité de vie, particulièrement lorsque nos fatigues, nos lipodystrophies, nos douleurs, nos appréhensions sont minimisées, voire niées. Nous renforçons, dès janvier, nos réunions ouvertes mais aussi notre pôle hépatites qui se dote d'un journal et d'une ligne d'information* animée par des personnes elles-mêmes atteintes par les virus des hépatites. La particularité d'Actions-Traitements réside toujours dans le fait que ceux et celles qui s'y investissent de près ou de loin sont tous séropositifs. Nous n'oublions pas que 90% des personnes atteintes dans le monde vivent dans des pays où l'accès aux soins est quasi-inexistant. A ce sujet, notre pôle international lance une campagne de collecte de médicaments antirétroviraux qui seront acheminés dans les pays du tiers-monde. C'est notre droit d'ingérence à nous.

* 01 43 67 19 99, le jeudi de 11h00 à 13h00

MISE A JOUR

tir groupé de nouvelles atu & amm

Il ne faut pas rêver : la mise à jour que nous vous annonçons ne concerne que des produits déjà connus. Nous attendons encore les nouveaux médicaments qui présentent un espoir pour les personnes dont le virus résiste à tout ce qui est accessible aujourd'hui. Les nouveautés vont toutefois faciliter la prescription de certains antiviraux, ce qui est toujours bon à prendre.

Le Fortovase (saquinavir) a son AMM depuis mai 1999 !

dans les pages 9 et 10 de notre numéro 70/71 de l'été dernier, nous présentions déjà une révision des tableaux résumant les conditions d'accès aux différents antirétroviraux en disant que Fortovase n'avait qu'une ATU nominative. Nous étions très fatigués et il était temps de partir en vacances puisque c'était une grossière erreur : Fortovase est commercialisé en France, et a donc une AMM, depuis le mois de mai 1999, comme nous l'ont fait justement remarquer les laboratoires Produits Roche. A noter toutefois qu'il n'est toujours pas disponible en pharmacie de ville.

Yves Béhar
InfoTraitements
 190 bd de Charonne
 75020 Paris

TEL "43676600 FAX "43673700

 E.MAIL actreat@worldnet.fr
Directeur de la publication

Xavier Rey-Coquais

Rédacteur en chef

Bruno Jaeger

Coordinateur scientifique

Serge LeCoz

Comité de rédaction

ActionsTraitements : Yves

Béhar, Bruno le Ba, Jean-Marc

Bithoun, Gonzalo Brauchy,

Jean-Louis Fraysse, Jacques

Doazan, Pierre-Jean Lamy,

Christian Robin,

Frank Rodenbourg

Direction artistique

Silvère Beltrando

questions minitel 1

Une sélection de questions posées sur notre serveur minitel 3614 HIVINFO et les réponses d'un médecin spécialiste du VIH.

Peut-on arrêter la trithérapie 24 heures sans risque ?
S'il s'agit d'un arrêt ponctuel de toutes les molécules en même temps, le risque de développer une résistance au traitement avec comme conséquence une inefficacité de celui-ci est presque nul. Par contre, vous risquez d'avoir une remontée de la charge virale et une baisse des CD4 provisoires. Après la reprise du traitement, il y a un retour à la normale qui peut être un peu lent pour les CD4. Cela est valable pour des arrêts d'au moins plusieurs jours. En revanche, avec un arrêt de 24 h, on ne verra guère de modifications sur votre bilan. L'arrêt de la thérapie est une chose qui commence à être évaluée dans des essais. Il n'est pas question de le faire pour se "faire plaisir".

Quel est le lien entre HIV et tuberculose ?

La tuberculose pose de graves problèmes de santé publique car si elle avait reculé grâce à l'amélioration des conditions de vie et à la vaccination massive, avec le sida, la tuberculose refait son apparition du fait de l'inefficacité du vaccin chez les sujets immunodéprimés. Elle est difficile à traiter chez les sidéens car certains antibiotiques antituberculeux sont incompatibles avec de nombreux antirétroviraux. Aujourd'hui, quand on découvre qu'une personne est séropositive et qu'elle a la tuberculose, on peut lui prescrire comme premier traitement antiviral la trithérapie Rétrovir - Epivir - Ziagen. Ce n'est pas une thérapie classique mais elle est compatible avec tous les antituberculeux.

3614 hivinfo

Depuis quatre ans, un service minitel est à votre disposition.

Un médecin spécialiste du VIH répond à vos questions concernant les traitements, les infections opportunistes, les nouveaux essais, les stratégies thérapeutiques...

1 ATU Autorisation Temporaire d'Utilisation. Lorsqu'un médicament n'est pas encore commercialisé, n'est disponible que de façon limitée et distribué en pharmacie hospitalière.

2 AMM Autorisation de Mise sur le Marché. A ce stade, le médicament est enregistré par les autorités compétentes, agences du médicament nationales et internationales et est commercialisé.

MISE A JOUR

► Un mois de septembre riche en *changements de statut et de galénique* pour plusieurs antirétroviraux

tir groupé de nouvelles *atu*¹ & *amm*²

Tableau 1 Dernières modifications des conditions d'accès aux médicaments

NOM COMMERCIAL (DCI)	LABORATOIRE	STATUT	DISPONIBILITE
INHIBITEURS DE LA TRANSCRIPTASE INVERSE (ANALOGUES NUCLÉOSIDIQUES)			
VIDEX (DIDANOSINE-DDI)	BMS	AMM	V+ H
comprimés à 200 mg			
INHIBITEURS DE LA TRANSCRIPTASE INVERSE (NON NUCLÉOSIDIQUES)			
SUSTIVA (EFAVIRENZ)	DUPONTPHARMA	ATU DE COHORTE	H
INHIBITEURS DE PROTÉASE (ANTIPROTÉASES)			
AGENERASE (AMPRENAVIR)	GLAXOWELLCOME	ATU DE COHORTE	H
FORTOVASE (SAQUINAVIR)	PRODUITS ROCHE	AMM	H
VIRACEPT (NELFINAVIR)	PRODUITS ROCHE	AMM	V+ H
IMMUNOMODULATEURS			
MACROLIN (INTERLEUKINE 2, IL-2)	CHIRON	ATU DE COHORTE	H

H Disponible en pharmacie hospitalière

V Disponible en pharmacie de ville

Une AMM pour les comprimés de Videx (ddI) à 200 mg

A plus de 60 kg, on devait donc prendre trois gros comprimés (voire rappel ci-dessous) : deux dosés à 150 mg de ddI + un dosé à 100 mg de ddI. Cela fait beaucoup, même si on les dilue dans un verre d'eau. Depuis le premier octobre, la situation a changé : des comprimés de Videx dosés à 200 mg de ddI sont disponibles en pharmacie de ville et à l'hôpital. Il ne faut donc plus que deux comprimés pour prendre 400 mg de ddI.

Ce changement n'est pas anodin pour certaines personnes rebutées par ces trois gros comprimés et qui en accepteront plus facilement deux. L'excipient (la matière du comprimé) peut aussi provoquer des troubles intestinaux qui seraient plus fréquents avec trois comprimés. Enfin, des médecins prescrivent 300 mg de ddI au lieu de 400 mg à des personnes de plus de 60 kg en pensant qu'elles prendront mieux leur traitement avec deux comprimés plutôt que trois. Leurs patients ne prennent donc pas la meilleure

dose qui est de 400 mg pour plus de 60 kg. Désormais, leur médecin pourra leur prescrire 400 mg tout en maintenant un nombre de comprimés limité à deux.

Autres changements

Sustiva (efavirenz). Depuis la mi-septembre, Sustiva bénéficie d'une AMM en France et devient facile à prescrire pour le médecin qui n'a plus de dossier d'ATU à remplir. Par contre, le patient doit continuer à aller le chercher à l'hôpital et on ignore quand il sera disponible en ville.

Agénérase (amprenavir). Cette anti-protéase de GlaxoWellcome est pas-

sée en ATU de cohorte en septembre et devient donc plus facilement accessible. Elle est théoriquement réservée aux personnes intolérantes et/ou en échec aux autres antiprotéases disponibles.

Macrolin (IL-2). L'interleukine 2, ou IL-2, devient accessible par le biais d'une ATU de cohorte. Elle est pour l'instant réservée aux personnes qui sont stables depuis au moins six mois à moins de 1.000 copies de charge virale et dont les CD4 plafonnent en dessous de 200. Ce médicament s'administre par piqûres sous cutanées en cures de cinq jours toutes les huit semaines.

Viracept (nelfinavir). Viracept, anti-protéase de Produits Roche, a son AMM depuis un bon moment mais on était toujours obligé de le retirer à l'hôpital. Désormais, Viracept est enfin disponible en pharmacie de ville.

Serge Le Coz

1. Rappel : Videx se prend

- une fois par jour
- à jeun, au moins une demie-heure avant de manger ou au moins deux heures après avoir mangé
- à la dose de 300 mg pour les personnes de moins de 60 kg
- à la dose de 400 mg pour les personnes de plus de 60 kg.