

► **Actions Traitements** a participé pour la France, fin 2000, à l'étude européenne du questionnaire *ELECTHIV-2*

L'utilisation des médecines complémentaires et alternatives

ELECTHIV-2 précise les résultats d'*ELECTHIV-1*, qui avaient donné, dans la période d'avant les trithérapies, une image des stratégies d'utilisation des médecines complémentaires et alternatives (MCA) par les personnes séropositives⁽¹⁾.

Depuis 1996, l'évolution de l'infection à VIH a été transformée grâce à l'introduction des antiprotéases et aux acquis des multithérapies. Cependant, les années 1999-2000 ont vu l'apparition de

sang, l'élévation de la glycémie et le développement de la résistance à l'insuline sont discutés lors des conférences internationales, en même temps que les cas d'ostéopénie et d'ostéoporose. Les risques de diabète et les accidents cardiovasculaires deviennent une préoccupation clairement identifiée dans les nouvelles recommandations américaines et françaises. Il s'agit

brés et enrichis, etc.) ou aux interactions entre médecines naturelles et antirétroviraux.

Critères d'entrée dans l'essai

Des techniques naturelles ont pour but d'améliorer certaines infections opportunistes mineures (candidose orale ou vaginale) et d'entraîner une diminution des effets secondaires liés aux traitements antirétroviraux. Une littérature médicale abondante existe sur l'utilisation de l'homéopathie, de la phytothérapie et de la médecine traditionnelle pour optimiser les fonctions du système digestif, réduire les fièvres mineures, améliorer les problèmes de peau mais aussi les dépressions, l'anxiété et l'insomnie.

L'effet antalgique de l'acupuncture dans les douleurs chroniques des neuropathies est bien connu. L'utilisation d'anti-oxydants, de vitamines et de minéraux paraît intéressante pour combattre les toxicités mitochondriales des antirétroviraux. Cependant, nous manquons d'études sur leur intérêt à long terme. Il existe des études sur l'utilisation de l'acétyl-carnitine pour atténuer les douleurs neurologiques⁽²⁾. De nouveaux conseils dans la gestion de l'infection à VIH intègrent une individualisation de l'approche thérapeutique. L'appréhension de la prise des multithérapies antirétrovirales et la tentative d'utiliser la MCA pour se protéger de leurs toxicités apparaissent explicitement dans les résultats de cette étude chez les personnes séropositives.

Quelques points forts apparaissent, qui permettent de décrire certaines caractéristiques des personnes séropositives qui cherchent l'aide des thérapies naturelles.

nouveaux effets secondaires à moyen terme. Les conférences internationales consacrées aux anomalies métaboliques et aux effets secondaires liés aux multithérapies antirétrovirales se multiplient. Malgré l'absence d'une définition claire des syndromes collatéraux et une connaissance encore très incomplète de leurs mécanismes, les chercheurs s'accordent pour attribuer l'origine de ces manifestations à plusieurs facteurs. À côté de la toxicité directe déjà connue sur l'ADN mitochondrial à la base, notamment, des neuropathies périphériques, des cas d'acidose lactique et de fonte du tissu adipeux sous-cutané des membres et du visage, il existe une toxicité métabolique, liée aux multithérapies et vraisemblablement à l'accumulation, au cours des années de toxicités cellulaires. Les altérations des acides gras et du cholestérol dans le

désormais de trouver un équilibre entre les risques et les bénéfices de la thérapeutique, ce qui peut avoir pour conséquence de ne débiter le traitement que quand les CD4 se trouvent à proximité de 350/mm³, voire 200 selon les dernières recommandations anglaises. Les nouveaux besoins des personnes séropositives intègrent la recherche d'une meilleure qualité de vie et la possibilité de prendre des médicaments de sauvetage, tout en se protégeant de leurs effets toxiques à long terme. Il ne s'agit plus d'une question de survie, au moins pour la majorité des personnes séropositives en Europe. Un des buts importants de l'étude était de comprendre si les personnes séropositives perçoivent des risques à l'automédication par les médecines naturelles (phytothérapie, herbes chinoises, vitamines, minéraux, régimes équilibrés

brève4

► L'Ouganda va fabriquer des antirétroviraux

En Ouganda, plusieurs fabricants pharmaceutiques locaux s'apprêtent à commencer la production de versions meilleur marché de médicaments anti-VIH. Les sociétés projetant la production locale d'antirétroviraux incluent la Kampala Pharmaceutical Industries et Rene Industries. Mais le directeur de la National Drug Authority (NDA), le Dr John Lule, a annoncé que le processus d'approbation serait long. En attendant, une étude de surveillance des cas de sida, patronnée par des Anglais dans le territoire rural de Masaka, montre une baisse de l'infection à VIH durant les dix dernières années. Mais l'enquête effectuée dans seize villages reflète une chute significative de l'âge des personnes infectées. La prévalence moyenne du VIH en Ouganda chez les adultes de moins de 50 ans est d'environ 8 %. Le pays fait figure de modèle en Afrique sub-saharienne pour la mise en place de politiques de prévention.

brève5

► Du Newfill pour les lipoatrophies

À la conférence d'Athènes, du 28 au 31 octobre 2001, une intéressante présentation a été faite par C. Aubron-Olivier sur l'utilisation de l'acide polylactique (Newfill) comme agent de comblement pour les joues creuses. Il s'agit d'un polymère synthétique approuvé pour le traitement des cicatrices et en chirurgie esthétique. 50 sujets ayant une graisse sous-cutanée inférieure à 2 mm, mesurée par ultrasons, ont reçu 4 injections de 0,15 g dans chaque joue aux semaines 0, 2, 4 et 6, et, si nécessaire, à S8, par le même dermatologue expérimenté. 4 sujets ont reçu 3 injections, 29 sujets en ont reçu 4 et 17 sujets cinq. La graisse sous-cutanée a atteint en moyenne 8,1 mm à S8 et 9,5 mm à S24. La qualité de vie mesurée par une échelle analogique visuelle est passée de 6,4 à 7,5 à S24. C'est donc une intervention couronnée de succès. Le suivi à deux ans répondra aux questions sur le long terme posées par cette technique.

1. MCA. Voir InfoTraitements n° 67.

2. Acétyl-carnitine. Voir InfoTraitements n° 90.

brève6

► Aides appelle au boycottage des produits Roche

L'association Aides appelle au boycottage des produits des laboratoires Roche, auxquels elle reproche de ne pas mettre à la disposition des malades un nouveau médicament, le T20.

Le président de Aides, Christian Saout, qualifie les dirigeants de ce laboratoire de « hors-la-loi ». Il demande en outre au représentant du ministre délégué à la Santé de « redoubler d'efforts pour que tous ceux qui attendent ce nouveau traitement puissent en disposer rapidement ».

Sur le modèle de la loi sur les réquisitions immobilières, le président de Aides suggère qu'il soit créé « un droit de préemption sur le patrimoine thérapeutique non mis en production pour que les malades aient accès aux médicaments existants dont ils ont besoin ».

L'appel au boycottage est soutenu par une affiche choc, qui devrait être exposée partout en France et qui montre, dans une morgue, les pieds d'un homme dépassant d'un drap, une étiquette accrochée à l'orteil. Au-dessus de la photo, un slogan : « Si les laboratoires Roche avaient mis à disposition leur nouveau médicament anti-sida, le T20, ce malade serait peut-être encore en vie. »

« Ce médicament, composé de 39 acides aminés, est très difficile à fabriquer, et passer de un kilogramme de produit à une tonne est extrêmement compliqué », explique-t-on chez Roche.

(suite page 11)

Profil de l'échantillon des personnes interrogées

De l'analyse des 1 066 questionnaires distribués dans sept pays européens, dont la France (632 pour des utilisateurs de MCA et 434 pour des non-utilisateurs), il ressort que la majorité (67 %) des utilisateurs de MCA sont des utilisatrices.

Les utilisateurs de MCA ont un haut niveau d'éducation, avec une

en concubinage, par rapport aux non-utilisateurs de MCA, plus souvent mariés (15,7 %, comparé à 12,8 %). Le lieu de résidence le plus fréquent chez les deux groupes est une grande ville (70,7 % des utilisateurs de MCA, comparé à 65,6 % des non-utilisateurs).

Profil immunologique et clinique 57 % des utilisateurs de MCA et 51,4 % des non-utilisateurs sont asymptomatiques. 40 % des personnes asymptomatiques ont suivi

depuis plus de dix ans, alors que 27,9 % et 31,8 %, respectivement, le sont depuis cinq à dix ans. Les personnes séropositives depuis moins de cinq ans représentent environ 27 % dans les deux groupes. La majorité ont des CD4 compris entre 200 et 700/mm³, et seulement 12,3 % des utilisateurs de MCA et 13,8 % des non-utilisateurs ont des CD4 compris entre 50 et 200. Un petit pourcentage des deux groupes de personnes interrogées (3 %) ont des CD4 inférieurs à 50. La virémie est indétectable chez approximativement 52 % dans les deux groupes. 30,1 % des utilisateurs de MCA et 28,1 % des non-utilisateurs ont une virémie comprise entre 50 et 30 000 copies/ml et 11,7 % des utilisateurs de MCA, comparé à 8 % des non-utilisateurs, ont une virémie supérieure à 30 000 copies/ml. Les utilisateurs de MCA ont une conscience plus

Les utilisateurs de MCA ont un haut niveau d'éducation, avec une différence statistiquement significative comparée aux non-utilisateurs.

différence statistiquement significative comparée aux non-utilisateurs de MCA. Les utilisateurs de MCA vivent plus souvent seuls ou

un traitement antirétroviral depuis plus de trois ans. 41,5 % des utilisateurs de MCA et 37,8 % des non-utilisateurs sont séropositifs

Les effets secondaires attribués aux multithérapies antirétrovirales

	Utilisateurs de MCA (n= 453)	Non-utilisateurs de MCA (n= 317)
Gastro-intestinaux (perte d'appétit, diarrhées, nausées, vomissements, etc.)	70,6 %	66,3 %
Fatigue	58,1 %	58,0 %
Lipodystrophie/lipoatrophie	51,4 %	46,4 %
Symptômes nerveux (maux de tête, anxiété, dépression, insomnie, perte de mémoire, convulsions)	47,0 %	50,2 %
Problèmes de peau (peau sèche, transpiration)	44,6 %	38,8 %
Altérations des résultats d'analyses biologiques (anémie, baisse des globules blancs, diminution des plaquettes, élévation des transaminases, etc.)	39,1 %	27,4 %
Neuropathies	35,1 %	23,3 %
Pertes de poids	27,6 %	25,2 %
Allergies/Intolérance	21,9 %	25,6 %
Fièvre	17,2 %	12,9 %
Calculs rénaux	6,2 %	5,1 %
Hépatite	1,1 %	0,6 %
Perte de cheveux	2,0 %	0 %
Impuissance	0,7 %	1,0 %
Autres	2,7 %	1,3 %

élevée de leur état de santé, comparé aux non-utilisateurs.

Profil thérapeutique

Parmi les personnes interrogées utilisatrices de MCA, 510 sur 632 (80,7 %) prennent un traitement antirétroviral et 19,3 % n'en prennent pas. 394 sur 434 (90,8 %) des non-utilisateurs de MCA prennent un traitement antirétroviral et 9,2 % n'en prennent pas, soit parce qu'ils ne connaissent pas les MCA, soit parce qu'ils n'entrent pas dans les critères pour commencer un traitement antirétroviral. L'analyse spécifique effectuée sur le groupe des utilisateurs de MCA seules, c'est-à-dire sans traitement antirétroviral, montre que seulement 3,3 % (4 personnes) de ce groupe sont au stade sida. 9 % (11 personnes) ont des symptômes liés au VIH, qui, selon les recommandations actuelles, justifieraient d'un traitement antirétroviral. Rappelons que le reste de l'échantillon se déclare asymptomatique, avec des CD4 compris entre 200 et 700 et une virémie comprise entre 50 et 30 000 copies. En outre, 66,4 % des utilisateurs de MCA seules déclarent explicitement qu'ils utilisent des MCA en attendant la prise éventuelle d'un traitement antirétroviral. Ces données montrent clairement que les utilisateurs de MCA prendraient un traitement antirétroviral en cas de besoin. Uniquement une infime partie utilise les MCA seules comme méthode alternative. Ces données, même si elles sont peut-être une conséquence naturelle de l'arrivée des multithérapies, sont néanmoins très importantes car elles mettent en évidence un comportement prédominant, qui est la tendance à intégrer simultanément les deux types de médecine.

Analyse des effets secondaires (cf. tableau page 10)

453 utilisateurs de MCA sur 510 (88,8 %), comparé aux 317 non-utilisateurs sur 394 (80,5 %), ont déclaré la présence d'effets secondaires

aux multithérapies antirétrovirales. 10,5 % des utilisateurs de MCA et 19 % des non-utilisateurs n'ont pas déclaré d'effets secondaires. Les utilisateurs de MCA souffrent plus souvent d'effets secondaires que les non-utilisateurs, ce qui justifie pour la majorité le recours aux MCA.

Suspension de traitement

De nouveau, un pourcentage plus élevé des utilisateurs de MCA (43,7 % comparé au 30,5 % des non-utilisateurs) a suspendu, même provisoirement (plus de 24 heures), son traitement antirétroviral en raison d'effets secondaires. Il est également important de souligner le fort pourcentage (343 sur 904, soit 38 % de l'échantillon total) de personnes qui suspendent leur traitement antirétroviral, même temporairement ; la cause principale de cette suspension reste l'intolérance gastro-intestinale aux médicaments, suivie par les neuropathies et les lipotrophies, qui constituent des effets secondaires sur le long terme.

Les utilisateurs de MCA souffrent plus souvent d'effets secondaires que les non-utilisateurs, ce qui justifie, pour la majorité, le recours aux MCA.

Changement de traitement

50,8 % des utilisateurs de MCA ont changé un ou plusieurs médicaments de leur traitement antirétroviral, comparé au 43,2 % des non-utilisateurs. Les raisons se superposent à celles exposées pour la suspension de traitement. Il est intéressant de noter, dans ce cas aussi, la différence statistiquement significative de changement de traitement chez les utilisateurs de MCA, en raison principalement de neuropathies périphériques et d'altérations des résultats d'analyses biologiques. Les non-utilisateurs de MCA changent, eux, plus souvent de traitement antirétroviral en raison d'effets secondaires à court terme : allergies/intolérance, problèmes nerveux ou psychologiques.

Pourquoi les personnes séropositives utilisent-elles les MCA ?

Cette question est très importante pour deux raisons :

1. Pour aider le personnel soignant, particulièrement les spécialistes des maladies infectieuses, à comprendre cette démarche ; pour reconnaître les personnes atteintes qui ont fait ce choix ; pour garantir un suivi, tout en améliorant le rapport patient/médecin et en fournissant des conseils plus sûrs sur les choix thérapeutiques conventionnels et non conventionnels ; et pour éviter des interactions hasardeuses.

2. Pour fournir un rationnel à la réalisation d'études cliniques ; pour vérifier l'efficacité des techniques non conventionnelles employées ; pour mieux comprendre les effets possibles des MCA sur les symptômes. Les thérapies non conventionnelles ont été divisées en quatre familles principales, précisément parce que

ce n'était pas le but de cette étude d'observer l'efficacité de telle ou telle MCA, mais plutôt d'analyser les raisons de l'utilisation des MCA, d'en évaluer l'efficacité et les risques éventuels.

Parmi ceux qui utilisent les MCA de façon complémentaire aux multithérapies, la famille de MCA la plus largement utilisée est celle des compléments nutritionnels. Cette famille inclut la phytothérapie, les vitamines, les minéraux et d'autres suppléments diététiques, des régimes équilibrés, etc. Suivent les médecines traditionnelles, alors que ceux qui utilisent seulement les MCA préfèrent les approches physiques et mentales (reiki, yoga, massage traditionnel et occidental, gymnastique, techniques d'ostéopathie, tech-

brève6 (fin)

(suite de la page 10)

« Dès la fin de la phase 2, portant sur la dose la plus efficace, nous avons pris le pari industriel de lancer sa production, mais les essais de phase 3, destinés à définir la cible réelle du médicament, ne devraient pas être achevés avant le début de l'été 2002 », a précisé le laboratoire.

Selon Roche, 1 050 malades du sida sont inclus dans cet essai. « Compte tenu de l'ampleur de l'épidémie dans les différents pays où l'essai est mené, il était prévu d'inclure 72 malades français dans cet essai mais, en définitive, 128 ont pu être intégrés », a expliqué un porte-parole du laboratoire. De plus, d'autres essais en cours de démarrage permettront d'ouvrir plus largement l'accès du T20 à d'autres patients.

Le T20 appartient à une toute nouvelle classe de médicaments anti-sida, les inhibiteurs de fusion. Au contraire des autres antiviraux, qui agissent sur le virus une fois qu'il a pénétré à l'intérieur de la cellule, le nouveau produit empêche le virus de se fixer sur les cellules qui sont sa cible privilégiée.

Il est certain que les personnes qui ont un besoin vital de T20 ne se contenteront pas des déclarations d'intention de Roche. (Cf. Info Traitements n° 88, Un accès virtuel au T20).

agenda

Réunion Qualité de Vie le 10 janvier 2002 à 19 h 00.

Comprendre les bilans d'analyses médicales du suivi VIH ! avec George Kreplak (Laboratoire d'analyses biologiques du Chemin Vert) au Kiosque Sida Info 36, rue Geoffroy-L'Asnier 75004 Paris organisée par Actions Traitements et Sida Info Service

Renseignements :
01 43 67 66 00
(Jeanne Kouamé)

par tenaires

Actions Traitements remercie, pour leur soutien à son action, les

LABORATOIRES

- Abbott France**
- Boehringer Ingelheim**
- Bristol - Myers Squibb**
- Chiron France**
- Du Pont Pharma**
- Glaxo Wellcome**
- Merck Sharp & Dhome**
- Produits Roche**

INSTITUTIONS

- Direction générale de la Santé**
- Ensemble contre le Sida**
- Fondation de France**

niques de méditation et prière, etc.) et l'homéopathie. Ceux qui choisissent les MCA avant la prise d'un traitement antirétroviral ou comme alternative semblent faire un choix de style de vie, même si les compléments nutritionnels restent prédominants. 35 % de l'échantillon utilisent les MCA depuis un à quatre ans, 18,8 % depuis quatre à dix ans et 13,4 % depuis plus de dix ans.

groupes, ce qui semble aussi indiquer que l'utilisation des MCA a tendance, dans les périodes les plus récentes, à précéder la prise d'un traitement antirétroviral, peut-être avec la volonté de reporter le début de la prise de ce traitement. Il est aussi intéressant de noter que, avec l'allongement de la période de report de la prise d'un traitement antirétroviral, le pourcentage des utili-

71,2 %, comparé aux 83,6 % de ceux qui utilisent seulement les MCA. Mais, par-dessus tout, ceux qui prennent MCA + traitement antirétroviral attendent des MCA qu'elles préviennent les effets secondaires (48,4 %) et améliorent l'efficacité (26,5 %) de leur traitement antirétroviral. Tout en les soulageant de certains problèmes de santé. Ceux qui utilisent seulement les MCA font ainsi le choix d'un style de vie et ont une vision singulière de leur corps et de la nature. Ils jugent les MCA utiles dans la gestion de l'infection à VIH et des infections opportunistes, même si, dans la majorité de cas, ils ne refuseraient pas l'utilisation d'un traitement antirétroviral si le besoin apparaissait. Les MCA sont perçues comme efficaces pour prévenir et soulager certains symptômes liés aux traitements antirétroviraux, en particulier pour gérer les maux de tête et la fatigue, les troubles gastro-intestinaux, l'insomnie, l'anxiété et la dépression ; les MCA leur donnent aussi un sentiment de bien-être. Il est notamment intéressant de noter que 18,6 % de ceux qui utilisent MCA + traitement antirétroviral estiment qu'ils ne pourraient pas prendre leur traitement antirétroviral s'ils n'utilisaient pas les MCA.

18,6 % de ceux qui utilisent MCA et traitement antirétroviral estiment qu'ils ne pourraient pas prendre ce dernier s'ils n'utilisaient pas les MCA.

Un grand pourcentage (32,9 %) a commencé à utiliser les MCA depuis moins d'un an. Ce chiffre confirme l'augmentation, ces dernières années, de l'utilisation des MCA en Europe et aussi les premières données d'ELECTHIV-1, et s'étendent aussi aux franges de la population qui utilisaient seulement la médecine allopathique.

32 % ont démarré simultanément leur traitement antirétroviral + MCA depuis moins de six mois, 27 % depuis un à trois ans et 32 % depuis plus de dix ans. Les personnes qui utilisaient déjà les MCA avant la prise de traitement antirétroviral représentent 60 %, 51 % et 32 %, respectivement, dans les trois

sateurs de MCA + traitement antirétroviral simultanément augmenté aussi, très probablement pour réduire les effets secondaires de ce dernier.

42,4 % ont commencé à utiliser les MCA en attendant de commencer un traitement antirétroviral et 34,1 % parce qu'ils appréhendaient les traitements antirétroviraux. Parmi ceux qui utilisent seulement les MCA, 66,4 % répondent qu'ils reportent le plus possible le début d'un traitement antirétroviral.

Les attentes des utilisateurs de MCA diffèrent dans les deux groupes. Ceux qui prennent MCA + traitement antirétroviral souhaitent une amélioration de leur qualité de vie à

Yves Béhar

Info Traitements
190, bd de Charonne
75020 Paris

TEL ⁰¹43676600 FAX ⁰¹43673700
E.MAIL acttreat@worldnet.fr

Directeur de la publication

Jean-Pierre Fournier

Rédacteur en chef

Odile Vergnoux

Coordinateur scientifique

Odile Vergnoux

Comité de rédaction

Actions Traitements :

Yves Béhar, Jean-Marc

Bithoun, Gonzalo Brauchy,

Jean-Pierre Fournier

Pierre-Jean Lamy,

Frank Rodenbourg,

Odile Vergnoux

Chef d'édition

Catherine Laurens

Réalisation

Formules Édito

Les compléments nutritionnels sont les MCA les plus utilisés

