



QUALITE DE VIE

► Apporter des réponses et un soutien aux personnes qui affrontent le VIH et ses traitements

mieux vivre avec le vih, *mieux* vivre avec les traitements

Quelque 70 000 personnes suivent aujourd'hui un traitement anti-VIH en France. Pour la plupart d'entre elles, le sida a changé de visage depuis l'arrivée des multithérapies en 1996. Le spectre de la mort annoncée a été remplacé successivement par le deuil du deuil, des effets secondaires agaçants, l'observance pas très marrante, une vie sexuelle pas toujours au top, la réinsertion professionnelle pas évidente, puis par des lipodystrophies qui sapent le moral... On pourrait continuer la liste et on se demande ce qui peut encore nous tomber dessus cette année alors que la plupart de ces problèmes n'ont pas trouvé de solutions acceptables pour tous.

cotisation

□ Adhésion annuelle : 150 F. 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 la presse spécialisée internationale, et vous donne le droit de voter à son assemblée générale annuelle.

4 Veuillez compléter et détacher ce bulletin, et le renvoyer accompagné de votre règlement à l'ordre d'Actions Traitements 190 bd de Charonne 75020 PARIS

▲ NOM

▲ PRÉNOM

▲ ADRESSE

▲ CODE POSTAL ▲ VILLE

▲ TÉLÉPHONE

▲ DATE

▲ SIGNATURE

actions Traitements met en place de nouvelles activités sous le thème "Mieux vivre avec le VIH ! Mieux vivre avec les traitements !". Comme les problèmes sont de natures très diverses (médicaux, psychiques et sociaux) et qu'il n'y a que des solutions individuelles, les activités que nous proposerons seront variées en espérant que chacun y trouvera son compte. L'objectif affiché est d'améliorer la qualité de vie des personnes séropositives.

1. Un programme qui démarrera en janvier

En nous basant sur notre propre vécu et sur les multiples témoignages que nous recevons des utilisateurs de nos services, nous avons identifié un certain nombre d'actions que nous voulons mettre en place. Trois d'entre elles vont voir le jour dès le mois de janvier. Une quatrième verra l'évolution d'une activité existante : notre séminaire annuel à la campagne changera de nature en intégrant le projet *qualité de vie*.

Nous organiserons aussi deux éditions du séminaire en 2000. Nous envisageons d'autres actions, mais leur réalisation dépendra des soutiens matériels et financiers que notre association pourra obtenir à cette fin.

2. Un groupe de parole

A partir du mois de janvier Actions Traitements met en place un groupe de parole. Il s'agit d'un groupe de parole de type fermé, de 12 personnes, qui se réunira tous les quinze jours dans un endroit à la fois agréable et central de Paris. L'objectif de ce groupe est d'être un lieu d'échanges et d'auto-soutien. Les deux seules conditions pour y participer sont d'être membre d'Actions Traitements et séropositif. Il sera animé par un volontaire de l'association.

3. Des réunions publiques

Depuis plus d'un an Actions Traitements organise dans le cadre d'un partenariat avec le Kiosque Information Sida Toxicomanie des réunions mensuelles sur les hépatites. Pour le projet "Mieux vivre avec le VIH ! Mieux vivre avec les traitements !" nous élargissons cette coopération à une série de réunions publiques sur des thèmes relatifs à la qualité de vie des personnes séropositives. Tous les mois nous inviterons un intervenant

"Le nouveau groupe de parole d'Actions Traitements n'a pas de sujet particulier si ce n'est le vécu de la séropositivité dans toutes ses dimensions"

Contrairement aux AMIT (Après-Midi Info Traitements) qui ont lieu tous les premiers samedis du mois dans les locaux d'Actions Traitements et qui sont à la fois des réunions d'échanges et d'information sur les traitements, le groupe de parole n'a pas de sujet particulier si ce n'est le vécu de la séropositivité dans toutes ses dimensions. Si cette idée vous intéresse, vous pouvez nous contacter (appelez Frank Rodenbourg à l'association) et nous vous fournirons plus de détails.

qui abordera chaque fois un thème différent. Pour les trois premiers mois de l'an 2000 les rendez vous sont les suivants :

13 Janvier : la prise en charge médicale des effets secondaires

17 Février : reprendre une activité professionnelle

16 Mars : séropositivité et droits sociaux.

Les réunions auront lieu au Kiosque Information Sida Toxicomanie, au 36 rue Geoffroy l'Asnier 75004 Paris, Métro Saint Paul, de 19h00 à 20h30.



IMMUNOTHERAPIE

► **Arrêter les antirétroviraux, au moins temporairement, grâce à une immunité cellulaire retrouvée**

Le rêve fou de la vaccinothérapie

L'an 2000 verra l'explosion de la recherche en immuno-thérapie. En fait, les progrès accomplis, tant dans la compréhension de la réponse immunitaire que dans la stimulation de l'immunité contre le VIH, débordent largement du cadre du sida et font avancer toute l'immunologie ainsi que la recherche sur les infections virales et leurs traitements. La France est bien placée dans ce mouvement avec quatre essais sous l'égide de l'ANRS qui démarreront au premier semestre 2000.

La réponse immunitaire

Coopération cellulaire. La réaction immunitaire repose sur un système hautement élaboré de coopération cellulaire. Des globules blancs¹ spécialisés dans le repérage des micro-organismes infectieux sont capables de les capter dans les tissus (par exemple dans les muqueuses génitales ou rectales dans le cas du VIH) et de migrer dans les ganglions pour les présenter à d'autres cellules. Au bout de la chaîne, des lymphocytes T CD4+ (les fameux T4!) spécifiques du micro-organisme sont activés par la reconnaissance de l'antigène², ce qui induit leur prolifération. Ils vont à leur tour stimuler des lymphocytes B et des lymphocytes T CD8+ . Pas n'importe lesquels mais seulement ceux qui correspondent au germe grâce à des récepteurs de surface qui reconnaissent très spécifiquement les antigènes de ce germe. Tout le processus repose sur la communication entre cellules par des substances hormonales comme les cytokines, dont les plus importantes semblent être les interleukines 2 et 12, qui donnent l'ordre aux cellules de proliférer ou d'effectuer certaines opérations.

Immunité humorale et cellulaire.

L'activation des lymphocytes B et CD8 spécifiques de l'antigène induit leur prolifération (amplification) et la réalisation du programme pour lequel ils sont prévus. **Programme des lymphocytes B:** sécréter des anticorps spécifiques des antigènes de l'intrus pour les neutraliser. C'est l'immunité humorale. **Programme de la plupart des lymphocytes CD8:** reconnaître les antigènes du micro-organisme arborés par la cellule infectée et dès lors détruire ces cellules infectées. L'activité cytotoxique³ de ces lymphocytes CD8 les a faits appelés CTL (Cyto Toxic Lymphocyte). C'est l'immunité cellulaire.

La réponse immunitaire contre le VIH

Ces dernières années, le voile s'est partiellement levé sur la réponse immunitaire contre le VIH. Bien que les connaissances soient en perpétuelle évolution, on est au moins sûr d'une chose : la réponse cellulaire est de loin la plus importante.

Primo-infection et ALT.

A la primo-infection⁴, le VIH explose (la charge virale peut dépasser le million de copies) et les CD4 baissent. Au bout de quelques semaines, les CD4 reviennent en général à un chiffre normal et la charge virale sanguine de-

glossaire 1 vaccinothérapie

1. Globules blancs. Le sang contient trois types de cellules. Les globules rouges ou hématies transportent l'oxygène et le gaz carbonique. Des "miettes" cellulaires appelées plaquettes interviennent dans la coagulation. Les globules blancs ou leucocytes se répartissent en plusieurs types : les polynucléaires, dont le type neutrophile est important pour combattre bactéries et champignons ; les lymphocytes B qui sécrètent les anticorps en se transformant au passage en plasmocytes, les lymphocytes T impliqués dans la régulation immunitaire et la destruction des cellules infectées par des virus et enfin les monocytes qui se transforment en macrophages qui sont des cellules nettoyeuses non spécifiques. Une autre catégorie importante de globules blancs est représentée par des cellules capables de reconnaître et de présenter des antigènes comme les cellules de Langerhans ou les cellules folliculaires dendritiques des ganglions.

2. Antigènes. L'immunité fait intervenir les notions de soi et de non soi. Le non soi est dangereux pour l'organisme et doit être éliminé par le système immunitaire. Le non soi peut être un micro-organisme infectieux mais aussi un grain de pollen déclenchant une réaction allergique ou une cellule cancéreuse qu'il faut détruire. Le non soi est reconnu en tant que tel par ses antigènes, qui sont souvent des protéines ou des glycoprotéines. A un antigène correspond un anticorps, sécrété par des lymphocytes B, l'anticorps est théoriquement capable de neutraliser l'antigène. La reconnaissance anticorps-antigène est très spécifique. Dans les maladies auto-immunes, des protéines de certaines de nos cellules ne sont plus reconnues comme soi mais comme non soi. Elles sont alors considérées comme des antigènes et l'immunité va combattre ces cellules, l'organisme s'auto-détruit.

Une plage de temps réservée aux questions-réponses sera suivie d'un pot amical dans les locaux du Kiosque.

Pour toute question, vous pouvez contacter Catherine Favreau au Kiosque (Tél : 01 44 78 00 00) ou Frank Rodenbourg à Actions Traitements (Tél : 01 43 67 66 00).

4. Une rubrique dans InfoTraitements

A partir du mois de janvier vous retrouverez tous les mois une rubrique "Mieux vivre avec le VIH ! Mieux vivre avec les traitements !" dans *InfoTraitements*. Nous y aborderons tous les mois un problème différent et nous essaierons d'y apporter des idées de solutions conventionnelles ou moins conventionnelles. Dans l'esprit du projet les problématiques abordées pourront avoir trait au médical, au psychologique ou au social. Bien sûr *InfoTraitements* vous tiendra aussi informés des évolutions futures du projet et des différentes manifestations que nous organiserons.

Vous pouvez dès à présent noter dans vos agendas que nous vous proposerons de venir passer un week-end "qualité de vie" les 20-21 mai et 7-8 octobre à la campagne avec *ActionsTraitements*. Ces week-end ainsi que d'autres initiatives auxquelles nous réfléchissons permettront à des personnes de province de participer au projet.

Pour ceux d'entre vous qui voudraient prêter main-forte à ce projet ou proposer des thèmes à aborder, n'hésitez pas à nous contacter. Nous avons besoin de bonnes volontés et nous sommes toujours à la recherche de nouvelles idées.

Frank Rodenbourg