



INTRODUCTION À LA PRISE EN CHARGE DES CO-INFECTIONS

Modérateurs :
Dominique Costagliola, INSERM, ANRS (Paris)
Maxime Journiac, SIS, CHV, TRT-5

Témoignages

Dominique Blanc, AIDES, TRT-5, CHV

Les témoignages qui suivent sont des paroles authentiques de personnes co-infectées par le VIH et les virus des hépatites. Elles ont été recueillies au cours d'entretiens individuels, lors d'ateliers thérapeutiques menés par les associations, dans le cadre de groupes de parole ou de permanences hospitalières.

Nous remercions toutes ces personnes qui ont accepté de parler de leur vécu, passé ou actuel, dans le but d'améliorer le futur des personnes co-infectées. Les prénoms ont été modifiés afin de respecter l'anonymat des personnes citées.

Cécile. Elle me dit : « J'ai su pour le VIH en 1986, et pendant des années j'ai nié ma maladie. Ensuite je suis tombée si malade... En 1996, j'étais prête à mourir. » Quand elle dit « prête à mourir »... elle allait mourir cliniquement, mais elle veut dire que dans sa tête, elle était préparée à ça. « Mais les médicaments m'ont sauvé la vie. Seulement, à 40 ans, j'étais comme une enfant qui découvre tout et j'ai dû réapprendre à vivre. Il a été très dur de trouver un équilibre. J'ai su pour le VHC en 1993, ça ne m'a jamais préoccupée : de toute façon, j'allais mourir du sida. Mais maintenant, je suis fatiguée. Avec un virus en plus, c'est inquiétant : on ne sait pas si c'est le VIH, le VHC, le traitement anti-VIH... J'ai beaucoup d'effets secondaires, j'ai vraiment bataillé pour les accepter, je ne pourrais pas en supporter un de plus. Et puis là, maintenant, je reconstruis ma vie, les relations avec les autres sans les produits, je ne veux pas tout gâcher avec un nouveau traitement. J'y repenserai, mais plus tard. »

Maintenant, c'est Claire qui parle. Claire dit : « Moi, j'ai su pour le VIH et pour l'hépatite en même temps, en 1988. Pendant 13 ans, je me suis située dans l'hygiène de vie, la phytothérapie, j'ai cru que ça, ça allait m'aider. Mais en 2001, j'ai eu vraiment peur : je perdais la vue, l'audition, je ne pouvais plus marcher. Alors j'ai commencé une trithérapie. Seulement je n'arrivais pas à m'adapter au traitement, je le prenais très mal. Heureusement l'équipe soignante m'a reprise en charge, le médecin a su m'écouter et finalement j'ai eu envie de bien prendre, malgré tout, mes médicaments. En 2002, j'ai fait une dépression, j'étais hypersensible, des crises d'angoisse, la peur de mourir seule, d'être toujours seule. En maison de repos, j'ai

pris contact avec « Ligne de vie », ça m'a permis de tenir le coup. Après j'ai suivi le programme des « Narcotiques anonymes », ça n'a pas marché tout de suite, il a fallu que je prenne des antidépresseurs. Et puis c'est allé mieux, même si je reste très fatiguée. D'après mon bilan hépatique, cette grosse fatigue est liée à mon foie : en fait, j'ai une cirrhose. On a tout misé sur le VIH et finalement, cette fatigue permanente, ces douleurs, c'était peut-être le VHC qu'on avait mis de côté parce que ce n'était pas la priorité. Mais je ne veux pas commencer un autre traitement, surtout pas l'interféron (IFN). En tout cas pas avant un an. Il a été trop difficile de sortir de la dépression, je ne pourrais pas supporter d'y replonger. Pour l'instant, je prends des plantes. Je me laisse 6 mois et après on verra. Vivre avec deux virus, c'est un combat de tous les jours. »

Alain. Alain, dès la première fois, dit : « J'ai accepté les deux virus. Mais pas les effets secondaires. J'ai le traitement anti-VIH, bon, ça va. Mais j'ai peur de l'IFN, je suis trop sensible. Si j'ai trois sourires dans la journée, je suis heureux ; sinon, je rentre chez moi et je pleure. Et pourtant, je suis prêt à me sacrifier pour me débarrasser de mon hépatite C ».

Deux mois après, nouvelle rencontre : « Je me suis décidé, j'ai fait la biopsie. Il paraît que le résultat, c'est pas mal mais de toute façon je me suis préparé au traitement parce que ce qui m'incite c'est la guérison ».

Enfin, encore un mois après : « J'ai parlé à mon médecin, il a peur de me donner l'IFN. Il dit que mon foie n'est pas mal, que mon virus est dur à traiter et que de toute façon, il ne sait pas si je vais supporter le traitement. Et alors moi, je ne sais plus où j'en suis maintenant : je m'étais préparé au traitement et puis quoi ? »

Léa. Léa dit : « *Quand j'ai appris pour le VHC, c'était encore le gros truc en plus. Faut s'habituer, faut traiter, j'ai subi la biopsie, ça m'a fait beaucoup souffrir. Et pourtant, je suis prête à débiter le traitement parce que franchement, de toutes les manières, sans traitement, je me sens déjà sous traitement. Parce que certains jours, il n'y a que la fatigue, l'envie de rien. Quand on a deux virus, on ne sait jamais d'où ça vient quand ça ne va pas. Mais l'espoir de guérir, c'est pour ça que je suis prête. Seulement, après toutes ces années de galère, j'ai recommencé à bosser. Je suis commerciale. Je sais bien qu'avec un traitement VHC, je ne pourrai pas gérer les deux. Et bien c'est dur comme choix* ».

Abdou dit : « *J'ai de la chance, je suis bien avec mon traitement VIH. Ça a pris du temps pour trouver le bon, mais maintenant je gère. Je gère moi, je gère la maladie, je gère le traitement. Seulement, je sais que c'est fragile. Je ne supporterais pas de devoir changer de traitement VIH à cause du traitement VHC ou de mal le supporter. Ça, ça me fait trop peur* ».

Valérie-Anne. Elle explique : « *J'ai mis deux ans à me décider. Soi-disant mon virus était facile à traiter. Alors je me suis bien préparée pour ce traitement. Je pensais vraiment que j'allais réussir, je me suis investie. J'ai commencé, ça s'est tout de suite mal passé. Mon compagnon ne m'aidait pas, il me critiquait tout le temps : « Exécrable et parano » qu'il disait ! Malgré ça, ce n'est pas lui qui m'a arrêtée, mais c'est mon médecin, un mois après le début du traitement. J'avais presque plus de globules blancs, j'étais fatiguée, j'étais stressée, je ne supportais personne, même pas ma fille. Et même quand j'ai arrêté le traitement, même quand j'ai été hospitalisée, et sous cachets, ça n'allait pas* ».

Un mois et demi après sa sortie de l'hôpital : « *Je prends sur moi, ça va mieux, c'est pas encore ça* ».

Elle demande : « *Il y a combien de couples qui se séparent à cause de l'IFN ?* »

Jean-Jacques. Il dit : « *Ma femme est partie, elle avait peur, elle ne me reconnaissait pas, elle disait que j'étais devenu violent. Moi pourtant, je trouve qu'elle exagère. Seulement, comme on avait un bébé, elle a pris peur pour la petite aussi. Maintenant, j'ai fini le traitement, je ne sais plus où j'en suis. Tous les jours je me dis : " c'est pour ça que je me suis soigné ? " »*

Les témoignages précédents révèlent des besoins criants qui nous amènent à formuler un certain nombre de revendications.

Le dépistage des hépatites chez les personnes séropositives au VIH

L'incitation au dépistage et le dépistage sont indispensables pour que les personnes connaissent l'état de leur foie, mais également pour que le traitement anti-VIH soit choisi en fonction de sa tolérance hépatique. L'annonce d'une séropositivité VHC doit être **accompagnée**, la personne doit être informée loyalement et le plus tôt possible. La gravité de l'hépatite ne doit pas être minimisée même si le VIH demeure l'urgence. Le fait de vivre avec deux virus ne doit pas non plus conduire à une angoisse démesurée.

La préparation au traitement anti-VHC

La préparation à l'initiation du traitement anti-VHC ne peut se faire que si la personne connaît non seulement les molécules et les modalités de traitement, mais aussi les effets indésirables auxquels elle va être exposée, les chances de succès et l'importance de l'observance.

Nous l'avons vu, Léa est placée devant un cruel dilemme : doit-elle continuer à travailler, alors qu'elle vient de se réinsérer ? Ou doit-elle traiter son hépatite C ? Elle est déjà sous traitement anti-VIH, elle sait très bien qu'elle ne pourra pas tout supporter en même temps.

L'aménagement du temps de travail, que ce soit à temps partiel ou en mi-temps thérapeutique, est une nécessité. Sa mise en oeuvre doit impliquer les médecins du travail.

La préparation de la personne au traitement ne passe pas seulement par la connaissance du traitement et de ses conséquences, mais implique également que la personne sache quand elle peut le commencer. Avant le début du traitement, la personne doit aménager sa vie personnelle : peut-elle se débarrasser de certaines contraintes ? Car on ne peut pas tout faire quand on est sous traitement. Sur qui peut-elle compter ? Quels sont les proches à qui elle peut parler ? Y a-t-il des associations, des numéros de téléphone qu'elle peut appeler quand rien ne va ? Tous ces éléments contribueront à construire la vie avec le traitement.

La préparation de l'entourage nous paraît également indispensable. Trop souvent, les proches ne savent pas à quoi s'attendre. Prenez l'exemple de Valérie-Anne, l'exemple de Jean-Jacques : leurs partenaires sont partis, ou leurs partenaires ne les ont pas compris, parce qu'eux-mêmes étaient complètement démunis face à ce qui leur arrivait.

Alain quant à lui, se retrouve face à un seul médecin, qui prend à la fois en charge sa maladie VIH et sa maladie hépatique. Ce médecin maîtrise certainement la question du VIH, mais se révèle désemparé devant l'éventuelle instauration d'un traitement anti-VHC, y compris sur le plan psychologique. Les médecins qui prennent en charge des personnes co-infectées doivent donc être formés au VHC et pouvoir travailler au sein d'une équipe pluridisciplinaire avec les hépatologues, les psychologues, les infirmières, etc.

L'accompagnement du patient

Le patient doit être accompagné avant, pendant et après le traitement.

Le soutien pendant le traitement implique la **reconnaissance** des effets indésirables par l'équipe soignante. Cette reconnaissance est fondamentale car les effets indésirables sont le premier facteur de non observance du traitement.

Ensuite, il convient de **gérer** les effets indésirables :

- cliniques, en s'attachant, notamment, à voir ce que l'on peut faire contre la fatigue ;
- biologiques : qu'en est-il des facteurs de croissance des globules rouges et de ceux des globules blancs ?
- psychologiques : connaît-on vraiment les mécanismes

d'action de l'IFN sur le système nerveux central ? Si les mécanismes physiopathologiques étaient identifiés, ne pourrait-on pas envisager des antidotes à la place des anti-dépresseurs ?

Il convient d'optimiser le traitement anti-VIH chez les personnes co-infectées afin de diminuer la toxicité hépatique, les risques liés à l'instauration d'un traitement anti-VHC et d'éventuelles interactions. Après le traitement, la majorité des patients n'est quasiment plus suivie médicalement. Or les effets indésirables ne disparaissent pas du jour au lendemain. Rappelez-vous Valérie-Anne qui commence à peine à émerger un mois et demi après la fin du traitement. Sans compter l'anxiété qui pèse sur les personnes durant les 6 mois qui suivent le terme du traitement ; ces 6 mois qu'il faut attendre pour savoir si le traitement a vraiment marché.

L'avenir

Il est indispensable de renforcer les études comparatives évaluant le bénéfice de l'IFN sur la fibrose hépatique afin, d'une part de véritablement démontrer ce bénéfice, et d'autre part de pouvoir dire aux personnes que le traitement n'a pas été inutile et a produit un effet positif sur la fibrose ou sur l'évolution de la fibrose.

De façon urgente, il faut développer de nouveaux traitements efficaces contre le VHC. Même si nous en reconnaissons les bénéfices, nous ne pouvons pas rester indéfiniment dans le « tout-IFN ». Pour la plupart des personnes, les effets indésirables de ce produit limitent en effet grandement les chances de succès contre le virus. □

Les co-infections VIH/VHC et VIH/VHB : quelle prise en charge post-CROI 2004 ?

Gilles Pialoux, Hôpital Tenon (Paris)

Après une présentation des données concernant les co-infections VIH-hépatites virales issues de la 11^{ème} Conférence sur les Rétrovirus et les Infections Opportunistes (CROI, San Francisco, 8-11 février 2004), l'auteur, sur la requête du TRT5 et du CHV, formule ses principales recommandations pour le dépistage, le suivi et le traitement des personnes co-infectées.

CROI 2004 : réalité épidémiologique

Tandis qu'en France, les co-infections VIH/VHC et les co-infections VIH/VHB concernent respectivement 28 % et 10 % des personnes atteintes par le VIH, ces proportions atteignent 34 % et 9 % dans la cohorte EuroSida. L'Europe du Sud et l'Europe de l'Est se distinguent par des taux de prévalence du VHC particulièrement élevés (44,9 %/47,7 %), essentiellement liés à l'usage de drogues.

Les données issues de cette cohorte apportent également des éléments – qui peuvent être discutés – sur l'influence conjointe du VHC et du VHB sur l'histoire naturelle de l'infection :

- ainsi, il n'y aurait pas de risque augmenté de progression de l'infection à VIH associé à la co-infection VHC ;
- la progression vers le sida serait plus importante pour la co-infection VHB, mais ces données sont discutées ;
- il ne serait pas observé d'influence du VHC ou du VHB sur la réponse thérapeutique anti-VIH.

(Source : J. Rockstoh et al., CROI 2004, abstract 799)

Nous observons actuellement un pic de morbidité et de mortalité liées aux hépatites chez les patients séropositifs au VIH. L'enquête mortalité 2000, qui incluait 822 patients infectés par le VIH décédés en 2000, a montré que le VHC, le VHB

et les tri-infections (VIH/VHC/VHB) étaient une des premières causes de mortalité chez les patients VIH + (source : D. Salmon, CROI 2004, abstract 798, voir graphique page suivante).

La proportion de « buveurs excessifs d'alcool » est aussi plus importante chez les patients décédés de maladie hépatique, ce qui démontre qu'un important travail de prévention et d'information reste à mener.

La proportion plus élevée d'hépatocarcinomes est également plus élevée chez les patients co-infectés VIH/VHB (50 %, contre 10 % chez les co-infectés VIH/VHC ; $p < 0,05$).

CROI 2004 : actualités physiopathogéniques

La stéatose comme co-facteur de fibrose dans les co-infections

D'après les résultats d'une étude rétrospective présentée à la CROI (K. M. Marks, CROI 2004, abstract 812), qui incluait seulement 48 patients (38 % de femmes ; 44 % de noirs, 29 % d'hispaniques, 27 % de blancs, âge moyen : 43 ans ; diagnostic HIV depuis 9 ans en moyenne, index de masse corporelle moyen : 25,9 ; 17 % de diabétiques), 52 % des patients co-infectés VIH/VHC montrent une stéatose hépatique, c'est à dire un dépôt de graisse dans le foie, qui