

► **d'avantage d'information thérapeutique conduit à une meilleure observance**

un soutien sur les traitements...

A Actions Traitements, nous avons créé des outils pour aider les patients à mieux adhérer aux traitements. Deux d'entre eux sont plus particulièrement utiles dans la problématique de l'observance : les infocartes sur les médicaments et la ligne d'informations téléphoniques. Le service Minitel, le site Web et des réunions mensuelles complètent cette offre. Les personnes qui souhaitent aller plus loin dans l'information scientifique ou pratique peuvent bien sûr s'abonner à InfoTraitements...

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.

Veillez 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

La nécessité de l'information

actions Traitements a été fondée pour mieux accéder à l'information sur les traitements et la partager, au départ à destination des membres de l'association, puis très vite pour toutes les personnes concernées. Le séropo isolé face à la complexité de la maladie, de ses traitements et à la toute puissance écrasante de la médecine ne peut que se comporter de façon passive et laxiste. Par une meilleure information, entre autres sur le cycle de multiplication du virus, sur l'évolution de l'infection et de ses traitements, il s'agit de se réapproprier sa maladie et d'en devenir le gérant au côté de son médecin. Pouvoir discuter, négocier ou encore exiger. En étant suffisamment informé, le patient comprend. Sa compréhension l'amène à devenir acteur de sa maladie. A ce niveau de prise en charge personnelle, il est bien rare que la personne en traitement ne prenne pas conscience de la nécessité d'une bonne observance.

Les "infocartes"

Ces documents formés de quatre volets successifs qui se replient les uns sur les autres en accordéon forment ainsi une plaquette "infocarte" au format d'une carte de crédit. Chaque "infocarte" porte sur un médicament donné. Sur les 8 facettes sont indiquées plusieurs informations :

- des notions générales sur les traitements et sur la famille à laquelle appartient le médicament,
- les effets secondaires,
- le nombre de prises quotidiennes et leur rythme, les doses, la nécessité d'être ou non à jeun ou de devoir manger ou encore les particularités de chacun des médicaments comme boire beaucoup d'eau avec l'indinavir (Crixivan®),
- les problèmes d'interactions médicamenteuses,
- les incompatibilités éventuelles avec d'autres antirétroviraux,
- des aspects spécifiques.

Pour les médicaments dont la prise implique des contraintes, la carte propose un exemple de calendrier des prises au cours de la journée.

Ces documents pratiques, discrets et peu encombrants ont apparemment répondu à un besoin véritable en ▼

La ligne d'information

Cette ligne fonctionne depuis près de trois ans. Elle nous a permis de constater que bien souvent les personnes quittent la pharmacie avec une certaine confusion et développent une mauvaise observance par ignorance. Nous réexpliquons les caractéristiques du traitement bien qu'une première approche ait déjà été proposée par le médecin, le pharmacien, ou les deux, du moins en théorie. Cela permet de préciser ce qui n'avait pas été assimilé. Il n'est pas rare non plus de découvrir que malgré une bonne compréhension du traitement dès le départ, la personne n'est pas observante par négligence. Dans tous les cas, il faut rappeler quels sont les enjeux comme l'intérêt qu'il y a à maintenir une charge virale la plus basse possible ou éviter le risque de dévelop-

"La caractéristique du service téléphonique est de permettre l'échange entre séropos en dehors du contexte dramatique de la pharmacie ou de l'hôpital"

recevant un très bon accueil. Il est également arrivés au moment de la généralisation des antiprotéases pour lesquelles la compréhension, et donc l'acceptation et la gestion des contraintes, sont capitales pour assurer une bonne observance.

pement de résistances à un médicament ou de résistance de classe¹. Un autre cas de figure concerne les effets secondaires en début de traitement qui poussent la personne à prendre irrégulièrement ses prises. La caractéristique de ce service est de permettre un échange de séropo à séropo en dehors du contexte dramatique de la pharmacie ou de l'hôpital.

1 **résistance de classe** ou **résistance croisée** résistance du virus à un médicament entraînant sa résistance aux autres de la même famille même s'il n'y a pas encore été confronté.

Photo: Shivanee Beharandoo



CONCLUSION

► **Virologie, immunologie et doxa¹ médicale réduisent le séropo à une charge virale**

trithérapies : inventons la vie qui va avec !

On constate bien souvent que la personne se détend et comprend ce qui lui avait pourtant déjà été dit dans le milieu médical mais qu'elle n'avait pas saisi sous le coup de l'émotion.

Le service Minitel

Il permet à chacun de poser la question qu'il souhaite et trouver la réponse d'un médecin spécialiste de l'infection par le VIH. Chacun a accès en toute confidentialité aux questions-réponses des uns et des autres. L'objectif est toujours de donner au séropo les moyens de s'impliquer davantage dans la compréhension de sa maladie et les moyens de l'affronter du point de vue thérapeutique. Ceci est valable autant pour soi, que devant un médecin, un pharmacien ou dans le cadre d'une hospitalisation. Souvent, les proches s'adressent à nous. L'intérêt qu'il y a respecter les horaires et les dosages, en insistant sur la nécessité de ne pas modifier la prescription sans le concours du médecin est rappelé à tous.

Les AMIT

Chaque premier samedi du mois les Après-Midi InfoTraitements permettent à ceux qui le souhaitent de se réunir en groupe avec un membre de l'association et un intervenant. Un thème différent est abordé chaque mois qui a trait aux stratégies antirétrovirales ou à des aspects plus précis de l'infection par le VIH, comme la gestion des effets secondaires ou le retour à la vie.

Bruno Jaeger et Serge Le Coz

Lionel Royon, d'Act Up-Paris, nous livre ici son point de vue personnel sur les implications de la maladie au niveau relationnel, particulièrement dans le domaine social. Depuis la révolution de Vancouver, qui a présidé à l'arrivée en France de la charge virale en routine et des trithérapies avec antiprotéases, le clinicien moyen garde les yeux fixés sur la charge virale de son patient comme un fantassin sur la ligne bleue des Vosges.

Les vingt minutes moyennes d'une consultation suffisent largement pour cette pratique routinière que l'assurance maladie a l'outrecuidance d'appeler acte médical: un coup d'oeil rapide sur la feuille d'examen, une ordonnance, et vous revenez dans deux mois.

D'abord cancer gai, le sida est ensuite devenu maladie du mode de vie, maladie auto-immune et infection virale. Il est frappant de constater qu'à toutes ces époques la pratique thérapeutique s'est montrée d'un redoutable conformisme.

La parole baïllonnée par la charge virale

A quoi bon écouter le patient quand son taux de CD4 et sa charge virale ont parlé à sa place ? "Docteur, qu'est-ce que je dois manger ? Docteur, je suis stressé, Docteur, je supporte pas vos foutus médicaments, Docteur, je veux faire un bébé, Docteur, j'ai des années de vie en plus mais je ne trouve pas le mode d'emploi." Avant les trithérapies la parole des patients avait une infime chance d'être écoutée à défaut d'être entendue. Maintenant, on croque ses pilules et on la boucle. En tant qu'activistes, nous avons accompagné et dans une certaine mesure précipité cette évolution. Avec raison. Mais le sida est une maladie extraor-

dinairement complexe parce qu'elle fait interagir les agents infectieux avec le système immunitaire et nos émotions. L'action des médicaments et le stress oxydatif viennent encore compliquer les choses...

Beaucoup de cliniciens partagent avec leurs patients la vision simpliste d'un virus directement prédateur des lymphocytes CD4, lesquels décroissent mathématiquement jusqu'à un seuil critique (a priori le même pour tous), en deçà duquel il faut traiter. Les antirétroviraux ratatinent alors les virus de leurs petits bras musclés, le corps recommence à fabriquer des CD4 et tout rentre dans l'ordre. Imaginez un accidenté de la route auquel on dirait : "Vous avez perdu le contrôle de votre véhicule parce que vous étiez ivre. Nous allons ôter l'alcool de votre sang, et vos os vont se ressouder." Brigitte Autran, immunologiste à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, a montré que le VIH intervient pour une part minime dans la destruction du système immunitaire. Le plus gros des dégâts est dû aux messages chimiques envoyés par

biblio9

1. **Brigitte Autran**, *Positive effects of combined antiretroviral therapy on CD4+ T cell homeostasis and function in advanced HIV disease*, *Science*, 4 juillet 1997

2. **Locke S. E. & Kraus L. (1982)**, *Modulation of natural killer cell activity by life stress and coping ability*, in **S. M. Levy** : *Biological mediators in behavior and disease*, *Neoplasia*, Elsevier Medical, New York