

# résultat d'enquête

**Voici les résultats de l'enquête Amaigrissements "inexpliqués", parue dans Action n°74 de Juin 2001, et Protocoles Hors Série sur la coinfection de Septembre 2001. Nous avons reçu à ce jour 40 réponses. Cette enquête a également été diffusée par le vaste réseau de l'association AIDES, qui en a collecté plus de 300. Les résultats de tous ces retours se recourent. Nous vous présentons ici l'analyse des seules réponses adressées à Act Up.**

## ► qui ?

Les personnes qui nous ont répondu sont séropositives depuis longtemps, mais les problèmes d'amaigrissement sont récents. L'apparition de ces phénomènes date du début des trithérapies. Les réponses proviennent essentiellement d'hommes (87%) ayant une moyenne d'âge de 38,5 ans et étant séropositifs depuis 12 ans en moyenne. Les femmes, qui représentent 13% des réponses, sont âgées en moyenne de 37 ans, et séropositives depuis 12 ans. Après 2 ans et demi de traitement anti-VIH, l'ensemble des patients a connu une baisse significative de la charge pondérale qui s'est traduit essentiellement par un amaigrissement du visage, des jambes, des fesses, et par l'apparition des veines. Et dans quelques cas, la prise de ventre.

## ► quoi ?

Les molécules rencontrées depuis le début de leur traitement VIH-VHC :

ZERIT	100%
EPIVIR	84%
COMBIVIR	71%
CRIVAN	71%
VIDEX	66%
SUSTIVA	50%
VIRACEPT	50%
VIRAMUNE	46%
HIVID	42%
NORVIR	42%
INVIRASE	33%
RETROVIR	29%
ZIAGEN	29%
TRIZIVIR	25%
AGENERASE	16%
KALETRA	13%
FORTOVASE	8%
IL2	4%
INTERFERON	4%
RIBAVIRINE	4%

On remarque que toutes les personnes qui nous ont répondu ont pris du Zerit® et un pourcentage élevé a été traité avec Epivir® ou Crixivan®.

## ► pistes ?

Dans tous les cas, l'amaigrissement du visage a été systématiquement évoqué avec le médecin traitant. Cependant, dans seulement 16% des cas, le médecin évoque les possibles techniques réparatrices. Ceci n'est pas étonnant : on sait que les effets secondaires sont encore trop souvent ignorés. Au mieux, ils sont constatés, mais rares sont les pistes proposées pour y remédier. Il en est de même pour les amaigrissements. Il appartient donc au patient de se "débrouiller seul", au besoin avec l'aide des associations.

## ► passage à l'acte ?

Seules 25 % des personnes "répondantes" ont eu recours à une technique de réparation : plus de la moitié de ces patients a été informé de l'existence de ces techniques par leur médecin, l'autre moitié y a accédé par elle-même ou avec l'aide des associations, de proches, etc. Ces techniques sont essentiellement utilisées pour le comblement facial. Dans la quasi unanimité des cas, les gens sont satisfaits du résultat, même si dans l'ensemble, les patients supportent assez mal les injections. Il faut en moyenne 4 séances pour un résultat satisfaisant. Dans l'ensemble, les personnes ont été informées du caractère résorbable de ces produits ; des "séances d'entretien" étaient prévues entre le douzième et le dix huitième mois qui suit la fin du premier traitement. Ce dernier a un coût moyen de 8.750 francs, sans aucune prise en charge par la Sécurité Sociale. L'opération a même coûté jusqu'à 16.000 francs pour l'un d'eux, car pour obtenir un résultat acceptable 8 injections de New Fill ont été nécessaires. Le Newfill a été utilisé par 85 % des personnes interrogées qui ont eu recours à des produits de comblement (facial). Néanmoins la moitié de ces patients l'ont fait dans le cadre particulier d'un compassionnel et n'ont pas été obligés de payer le prix des interventions.

Une seule personne a eu recours à la chirurgie esthétique, elle est insatisfaite du résultat, nous ne sommes pas informés de la technique utilisée et de la nature du mécontentement. Cette intervention a été prise en charge par la Sécurité Sociale.

## ► et le reste ?

Un autre malade a pris une hormone de croissance. Très satisfait du résultat, il note que cet apport est profitable à l'ensemble de son corps. Le traitement est bien supporté, avec des prises régulières qui ont lieu approximativement tous les deux mois. Son coût n'est pas mentionné.

Les techniques réparatrices sont utilisées uniquement sous forme de produit de comblement facial, ainsi l'amaigrissement des autres parties du corps est ignoré par tous les répondants. Et c'est la spécificité de l'hormone de croissance qui a l'avantage d'être bénéfique sur l'ensemble du corps.

Les patients qui n'ont pas fait appel aux techniques de réparation connaissent leur existence, mais par manque d'informations les redoutent aussi bien pour leur application que pour leur coût.