

# TRAITEMENTS ET SOINS

par Myriam Mascarello

## Les traitements complémentaires aux antirétroviraux

Vitamines, antioxydants,  
hormones ou compléments  
alimentaires...

Ces substances ont-elles  
une réelle utilité contre  
l'infection à VIH?

La question, loin d'être  
résolue, notamment par  
le manque de mobilisation  
en matière de recherche,  
soulève plusieurs constats  
tant de la part des médecins  
que des patients.

Le premier constat, partagé par  
l'ensemble de la communauté  
médicale et des personnes tou-  
chées par l'épidémie, est que  
seuls les traitements antirétrovi-  
raux (ARV) ont une efficacité

directe dans le traitement de la maladie. Les trithérapies res-  
tent aujourd'hui l'unique moyen connu de contrôler la répli-  
cation virale. Pourtant, même après 1996, date de l'arrivée  
des multithérapies antirétrovirales, les traitements complé-  
mentaires n'ont pas disparu des pharmacies personnelles.  
Au contraire. Selon l'étude européenne ELECTHIV-2, réali-  
sée fin 2000 dans sept pays européens auprès de 1 066  
patients ayant ou non recours aux « médecines complémen-  
taires », 32,9% des personnes utilisatrices avaient fait ce  
choix depuis moins d'un an. Autrement dit le recours à ces  
traitements s'accroît. Mais cette extension ne se fait pas aux  
dépens des trithérapies : 80,7% de ces personnes sont éga-  
lement sous traitements antirétroviraux.

Rien de surprenant à cela au regard des motivations avancées  
par les utilisateurs, lesquelles concernent en premier lieu  
l'amélioration de la qualité de vie, la prévention des effets  
secondaires et le souci de rendre les antirétroviraux plus effi-  
caces. Une information essentielle quand on sait que la qua-  
lité de vie est directement liée à la bonne observance des  
traitements. Fatigue excessive, diarrhées chroniques ou lipo-  
dystrophies figurent parmi les premiers motifs d'interruption  
ou de prise anarchique des ARV. L'enjeu des traitements com-  
plémentaires est donc loin d'être secondaire, puisqu'un trai-  
tement ARV arrêté ou mal pris peut entraîner des résistances  
et une détérioration grave de l'état de santé. Actuellement,  
deux tiers des échecs thérapeutiques sont liés à des pro-  
blèmes d'observance.

### CONTACTS

#### Actif Santé

M. Marek Korzec  
mail : [marek.korzec@actif-sante.org](mailto:marek.korzec@actif-sante.org)  
site : [www.actif-sante.org](http://www.actif-sante.org)

#### Pr Jean-Claude Melchior

Hôpital Poincaré  
104, bd Raymond-Poincaré  
92380 Garches  
tél. : 01 47 10 77 47  
mail : [jean-claude.melchior@rpc.ap-hop-paris.fr](mailto:jean-claude.melchior@rpc.ap-hop-paris.fr)

#### Sandrine Fabbro

Aides-Paris Arc-en-Ciel  
52, rue du Faubourg-Poissonnière  
75010 Paris  
tél. : 01 53 24 90 63  
mail : [fabbro@aidesidf.com](mailto:fabbro@aidesidf.com)

#### Actions Traitements

[www.actions-traitements.org](http://www.actions-traitements.org)  
infoline : 01 43 67 00 00 les jours ouvrables  
de 15 h à 18 h

#### Buyer's club – site d'achat en ligne :

Boston Buyers Club  
[www.bostonbuyersclub.com](http://www.bostonbuyersclub.com) ou [www.vititime.com](http://www.vititime.com)  
Houston Buyer's club : [www.houstonbuyersclub.com](http://www.houstonbuyersclub.com)

**La validation médicale fait défaut.** Pourtant, les connaissances sur l'intérêt et les bénéfices des médecines complémentaires restent insuffisantes. Et les personnes séropositives ont massivement recours au bouche-à-oreille pour choisir leurs cocktails de vitamines, leurs antioxydants ou leurs compléments hormonaux (lire p. 33). Du coup les associations dénoncent le manque d'études à long terme sur des cohortes suffisamment importantes pour analyser l'action de ces substances. « *Malgré nos nombreux appels, écrivait Franck Rodenbourg dans *Information Traitement*<sup>1</sup>, ni les laboratoires pharmaceutiques ni les instances de recherche publique comme l'ANRS ne s'engagent dans ces voies de recherche clinique. Pourquoi?* » Selon Marek Korzek, militant au TRT-5 et fondateur d'Actif Santé, la réponse est avant tout économique : « *Créer un protocole incluant un grand nombre de personnes coûte cher. Or la plupart des substances qu'il faudrait étudier sont tombées dans le domaine public. C'est le cas, par exemple, de la vitamine C ou de la glutamine. Le dépôt d'un brevet ne représente pas un grand intérêt financier. D'où le peu d'efforts fournis par la recherche dans ce domaine.* »



Marek Korzek

Le Pr Jean-Claude Melchior, infectiologue et nutritionniste à l'hôpital Raymond-Poincaré (Garches), fait la même analyse : « *La plupart des thérapies complémentaires agissent sur le métabolisme. S'assurer de leur efficacité implique de travailler à long terme sur des cohortes très importantes. Autant de conditions qui impliquent un budget conséquent.* » Un avis qui ne fait pas l'unanimité dans la communauté médicale. Pour exemple, selon le Pr Christine Katlama, infectiologue à la Pitié-Salpêtrière (Paris), aucune « micropiste » permettant l'amélioration de la prise en charge des patients touchés par le VIH n'est négligée. « *Si les médecines complémentaires ne sont pas entrées de plain-pied à l'hôpital, c'est que leur efficacité n'a pas été démontrée* », assure-t-elle. Le Pr Melchior avance une autre explication : « *Les traitements autres que les ARV sont victimes de "l'indispensable médecine pointue d'organes"*. » Autrement dit de l'hyerspécialisation des praticiens. « *La médecine d'organes est une chose fabuleuse et essentielle, s'empresse-t-il de préciser, mais elle empêche parfois une approche globale du malade.* »

**« Si les médecines complémentaires ne sont pas entrées de plain-pied à l'hôpital, c'est que leur efficacité n'a pas été démontrée. »**

**Les prescripteurs.** Le Pr Melchior fait partie des médecins qui prescrivent activement des traitements complémentaires, en parallèle aux ARV, ou qui mettent en place des protocoles de recherche dans ce domaine. Le souci demeure le même : lutter contre les infections opportunistes et combattre les effets secondaires des antirétroviraux. Ces effets indésirables sont

**« Le souci demeure le même : lutter contre les infections opportunistes et combattre les effets secondaires des antirétroviraux. »**

essentiellement métaboliques (risques de diabète ou d'accidents cardio-vasculaires) ou liés à la toxicité des molécules (neuropathies périphériques, diarrhées, etc.). D'autres encore, comme les lipodystrophies et les atrophies, ont des origines mal connues. La palette des traitements complémentaires est donc extrêmement large. « *Nous jouons sur trois leviers principaux : métabolique, endocrinien et nutritionnel* », explique le Pr Melchior.

Outre les thérapeutiques classiques (hypotenseurs, antidiarrhéiques, insuline, antituberculeux, etc.), de nombreuses pistes sont actuellement explorées afin d'améliorer la qualité de vie du patient et la résistance de l'organisme à l'infection. À commencer par la nutrition et la diététique. « *Aucune recommandation générale n'existe pour le moment, précise le professeur, mais une réflexion sur les apports nutritionnels conseillés par pathologie est en cours au sein de l'Agence française de sécurité sanitaire des aliments.* » Sur le terrain, les nutritionnistes prodiguent déjà un certain nombre de conseils aux personnes atteintes par le VIH (lire p. 32).

Il en va de même pour les antioxydants et les cocktails de vitamines. Leurs effets n'ont pas été démontrés dans le cadre de protocoles, mais le Sélénium-ACE ou le Toco 500 figurent désormais en bonne place sur les ordonnances. « *Environ 10% de mes patients m'en demandent, observe le Dr Tauléra, généraliste à Paris. Je leur explique qu'ils n'agissent pas sur le virus, mais s'ils se sentent mieux avec, je ne vois pas pourquoi les en priver.* » Une voie à laquelle croit aussi le Pr Melchior, qui prescrit plus volontiers du Bétasélène – un mélange de bêta-carotène, de Sélénium et de vitamines C et E. « *L'efficacité est variable d'un individu à l'autre, mais les antioxydants restent une piste importante à explorer, assure-t-il. Ils ont un effet global sur le vieillissement. On peut même supposer qu'ils peuvent avoir une action sur les lipodystrophies, mais cela reste à prouver.* » Une chose est sûre : les antioxydants ont pour conséquence de permettre à l'organisme de se débarrasser des radicaux libres, très toxiques pour nos cellules. Une personne en bonne santé dépense déjà beaucoup d'énergie pour se protéger. Quand, en plus, il faut lutter contre l'infection à VIH, le recours aux antioxydants peut aider à compenser les insuffisances.



Jean-Claude Melchior

<sup>1</sup> N° 90, mars 2001.

**Les controverses.** Le manque d'études cliniques apparaît donc comme un facteur handicapant pour les traitements complémentaires associés. Et même lorsque la recherche est plus avancée, le consensus n'est pas toujours au rendez-vous. L'hormone de croissance humaine recombinante, ou Serostim, en est un exemple représentatif. Autorisée depuis 1996 aux États-Unis, définitivement validée par la Food and Drug Administration en 2003 pour le traitement du VIH, elle n'a pas obtenu l'autorisation de mise sur le marché (AMM) en Europe, en 2003-2004. En France, cette autorisation est extrêmement restrictive, puisqu'elle ne concerne que le nanisme, le syndrome de Turner-XO et les enfants dont la croissance est compromise par l'hémodialyse ou les chimiothérapies. Une situation dénoncée par le Pr Melchior qui vient de cosigner, dans le *Journal of Aids*, les résultats d'une vaste étude internationale montrant les effets bénéfiques de ce traitement chez les patients infectés par le VIH et souffrant de dénutrition. Pour lui, l'intérêt de l'hormone de croissance dans la pathologie VIH ne fait pas de doute : « Elle permet aux patients de reprendre de la masse musculaire, un véritable capital vie pour les personnes infectées. Les tests d'efforts montrent qu'après la cure, les performances sont nettement améliorées en termes de durée et d'intensité. Cette hormone permet également de corriger la dénutrition, qui concerne encore 25 % à 30 % des patients. Nous pensons aussi qu'elle peut être utile dans la lutte contre les lipodystrophies et les lipoatrophies. » Les adversaires de Serostim estiment, eux, que les résultats obtenus sont faibles au regard des coûts. Un traitement de trois mois coûte 6 000 euros par personne. « Qu'est-ce que 6 000 euros si le traitement transforme une personne grabataire en salarié capable de reprendre son travail et de produire ? », rétorque Marek Korzec.

Cet ancien activiste d'Actions Traitements n'en est pas à son premier combat pour amener le corps médical à s'intéresser à des substances encore interdites en France. Dernier exemple en date : la glutamine, un acide aminé consommé par l'intestin et le système lymphoïdo-immunitaire lorsque ces derniers sont agressés. Marek Korzec se procure déjà de la glutamine via des sites Internet spécialisés. « Ce produit a changé mon quotidien, explique-t-il. Tout simplement parce que, dans mon cas, il est extrêmement efficace sur les diarrhées. » Fort de cette expérience, il a convaincu cinq professeurs de médecine de mettre en place un protocole associant la glutamine et des substances iso-azotées.

« Toute la question est de savoir écouter sans se laisser influencer par la pression des associations », résume le Pr Melchior, lequel va participer à ce protocole. « Sur la DHEA, par exemple, l'insistance des patients était phénoménale. Pourtant, cette hormone n'a pas encore prouvé son efficacité dans la pathologie VIH », estime-t-il. Classée dans la même catégorie que les vitamines aux États-Unis, elle n'est pas soumise à l'AMM en France. Pour s'en procurer légalement, il faut demander une préparation à son pharmacien. Jean-Claude Melchior refuse de la prescrire en raison des incertitudes qui pèsent sur l'origine et le mode de fabrication de la molécule. Mais d'autres médecins le font, au cas par cas. En tant que généraliste, le Dr Tauléra accepte parfois d'en donner

« Je ne refuse pas systématiquement, quand je vois que c'est très important pour la personne que j'ai en face de moi. J'avertis toujours des risques [...] Mais, concernant le VIH, l'aspect psychologique est essentiel. »

à des patients qui se plaignent d'une forte baisse de la libido ou d'états dépressifs. « Je ne refuse pas systématiquement, quand je vois que c'est très important pour la personne que j'ai en face de moi. J'avertis toujours des risques et je précise bien que la DHEA n'a pas encore fait ses preuves sur le plan scientifique. Mais, concernant le VIH, l'aspect psychologique est essentiel, et certains patients ont le sentiment d'aller beaucoup mieux sous DHEA », ajoute-t-il. Précurseur en matière d'hormones sexuelles, la

DHEA a déjà été largement étudiée, mais « ses fonctions propres n'ont pas encore été établies », estime l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (Afssaps) ; laquelle met également en garde contre le risque de stimulation de cancers hormonodépendants (prostate, seins, utérus).

**Un moyen de conciliation.** Les débats soulevés par la DHEA sont révélateurs des tâtonnements qui jalonnent la lutte contre le VIH depuis l'apparition de l'épidémie. En matière de médecine complémentaire, le champ d'investigation est encore immense. « Tout n'est pas bon à prendre », avertit Marek Korzec. Il faut être très attentif aux produits et à leurs interactions éventuelles avec d'autres médicaments, à commencer par les antirétroviraux. « En tout état de cause, il faut considérer son thérapeute comme un partenaire, poursuit-il, car en matière de médecine complémentaire, le charlatanisme est au coin de la rue. » Pour s'en défendre, il faut être attentif à un certain nombre de critères : « le lucre, le bénéfice narcissique et le fait de prétendre que les thérapies proposées sont des alternatives aux ARV signent le charlatanisme », énumère Marek Korzec. « Une fois ce risque pris en considération, les médecines "complémentaires associées" ont toute leur place dans la lutte contre le VIH », conclut le Pr Melchior. Et de poursuivre : « Par ce biais, les patients deviennent acteurs de leur traitement et cessent de subir les diktats médicaux inhérents aux traitements antirétroviraux sur lesquels ils n'ont guère de marge de manœuvre. » La médecine alternative comme puissant formateur de l'art de vivre avec sa pathologie. C'est un bénéfice, et non des moindres, de ces thérapies complémentaires.

# L'implication alimentaire

Sandrine Fabbro



Sandrine Fabbro, nutritionniste à Aides, nous éclaire sur l'importance à observer une bonne hygiène alimentaire.

## Les personnes infectées par le VIH doivent-elles être attentives à leur alimentation ?

C'est fondamental. Une personne séropositive sans traitement a besoin d'un tiers d'apport calorique global en plus (15 % avec traitement), tout simplement parce qu'une fois en présence du VIH, l'organisme mobilise l'essentiel de son énergie au profit du système immunitaire. Il va donc chercher les nutriments jusque dans les réserves que sont les muscles. Il est donc très important de conserver sa masse musculaire. Pour cela, il est inutile de se mettre à manger comme quatre. Il faut surtout bien manger, c'est-à-dire consommer des aliments riches en protéines animales et maintenir une alimentation équilibrée.

## Le menu idéal doit comporter quels types d'aliments ?

De la viande, des produits de pêche, des œufs ou de la charcuterie maigre.

## Le gras est-il défendu ?

Non, mais il faut distinguer le bon du mauvais gras. Le bon provient notamment des graisses végétales contenues dans les huiles végétales ou la margarine, par exemple. Elles contiennent des acides gras essentiels, les Oméga 3 et 6, précurseurs d'autres acides gras de la même famille (EPA et DHA) que l'on peut également trouver, directement, dans les poissons gras, comme le saumon, ou les huiles de poissons. Ces Oméga sont indispensables afin de régulariser le taux de triglycéride et d'augmenter le bon cholestérol. En clair, pour lutter contre les maladies cardio-vasculaires, un des effets secondaires des ARV. D'ailleurs, beaucoup de séropositifs prennent désormais en complément alimentaire, le Maxepa, dont l'efficacité a été prouvée dans le cadre de protocoles. Enfin, le mauvais gras est fort logiquement la graisse animale. Il faut donc éviter de consommer trop de beurre, de crème fraîche, de charcuterie et des fromages gras.

## Et le sucre ?

Là encore, il existe le bon et le mauvais sucre. Les ARV peuvent, on le sait, créer une situation d'insulinorésistance habituelle-

ment observée chez les obèses ou les prédiabétiques. Pour éviter de faire monter la glycémie, il faut donc privilégier des glucides complexes (que l'on a longtemps appelé à tort les sucres lents). Autrement dit les féculents, le pain complet, les légumes secs. En revanche, mieux vaut lever le pied sur les produits sucrés comme les biscuits, la confiture, les bonbons, etc. Bref, pour revenir à notre menu idéal, disons qu'il comprend une portion de viande, de poisson ou d'œuf midi et soir, accompagnée de légumes, ainsi que de légumes secs ou de féculents. Sans oublier au moins trois produits laitiers par jour.

## Pourquoi trois produits laitiers par jour ?

Parce que l'infection à VIH et les ARV entraînent un vieillissement plus rapide des os. Avec le temps, le squelette devient poreux. Il faut donc lui apporter du calcium et de la vitamine D (qui fixe le calcium sur les os). Les fromages à pâtes cuites sont de vrais nids à vitamines D, mais on en trouve dans tous les produits laitiers à condition qu'ils ne soient pas complètement écrémés. Autre solution pour aider son corps à en fabriquer : un petit bain de soleil d'un quart d'heure. La vitamine D est synthétisée sous l'action des ultraviolets !

## Est-ce que d'autres vitamines sont particulièrement conseillées dans le cadre du VIH ?

Toutes les vitamines ayant un rôle antioxydant sont conseillées, car elles aident l'organisme à se débarrasser des radicaux libres. La plus connue est sans doute la vitamine C, que l'on trouve en grande concentration dans les agrumes, mais aussi dans les fruits et les légumes crus. Les fruits et les légumes ont également l'intérêt de contenir toutes sortes de minéraux (zinc, cuivre, sélénium) également antioxydants. Autre vitamine très importante : la vitamine E. Dans l'alimentation, on la rencontre exclusivement dans les huiles végétales. Il existe aussi un complément alimentaire très répandu : le tocophérol, vendu en pharmacie sous le nom de Toco 500. Enfin, il y a le bêta-carotène, précurseur de la vitamine A. On la trouve en grande quantité dans les fruits et légumes colorés (carotte, melon ou abricot).

## Quand manger devient une souffrance, en cas de diarrhées, de nausées, ou d'absence d'appétit, quelles solutions avons-nous ?

En cas de nausées ou de manque d'appétit, le « truc » est de fractionner les repas. Mieux vaut manger un peu chaque fois et plus souvent que de se forcer sans pouvoir finir son assiette. Autre conseil : éviter de manger trop gras, trop épicé et de boire au moment du repas, surtout du café et des boissons gazeuses. En cas de diarrhées, la première chose est de supprimer les légumes trop fibreux et de faire cuire ses légumes, car les fibres sont plus souples et agressent moins l'intestin. Les féculents et ce qui ralentit le transit sont les bienvenus : les carottes cuites, le riz, les bananes, la gelée de coing, les biscottes, le pain grillé ou les fromages à pâtes

cuites. C'est peu de chose, mais, pour l'instant, aucun complément alimentaire ne permet de lutter contre ces effets secondaires des ARV.

#### Comment se nourrir en cas de lipodystrophie ?

Sur le plan de l'alimentation, les études sont encore contradictoires. Il s'agit en fait de troubles de répartition des graisses, donc une accumulation de graisses locales, ce qui

n'a rien à voir avec la surcharge pondérale. Il est important de maintenir une alimentation équilibrée.

Concernant la lipoatrophie, le seul conseil que je peux donner est surtout de ne pas chercher à se rembourrer à tout prix en mangeant plus sucré ou plus gras. C'est inutile. L'idée reste de conserver au maximum sa masse musculaire, donc de manger des protéines, des graisses végétales et des glucides complexes. Le sport est également conseillé, mais actuellement le moyen le plus rapide reste la chirurgie esthétique.

## Devenir acteur de sa propre santé

Lutter contre le virus est devenu leur quotidien. Mais qu'ils soient sous traitement ou non, tous témoignent de la même chose : l'infection les a, paradoxalement, obligés à dialoguer avec leur corps. Extraits.

**Sans ARV.** Jean est contaminé depuis six ans, mais il n'a jamais eu recours aux antirétroviraux. Une chance qu'il attribue, en partie, à son hygiène de vie. « *Je fais très attention à ce que je mange et à ce que je bois* ». Six à sept tasses de thé chaque jour, par exemple : « *du thé vert et du thé à l'artichaut. L'un est antioxydant, l'autre élimine les mauvaises graisses* ». Dans sa panoplie diététique, on trouve aussi du ginseng, de la gelée royale ou du pollen d'abeille en pelote, « *excellent dans les salades* », confie-t-il. Et puis bien sûr un certain nombre de compléments alimentaires : calcium, magnésium..., « *c'est bon pour les os* ». Sans oublier du Sélénium-ACE, un complexe antioxydant. « *Depuis que je prends tout ça, j'ai plus la pêche* », assure-t-il. Il a composé son menu tout seul, en ramenant ses complexes vitaminés des États-Unis où il a vécu plusieurs années. « *J'ai ensuite montré toutes les notices à mon médecin pour être tranquille* ». Autre élément très important dans son quotidien : le sport, deux heures d'entraînement par jour. « *Ce virus, j'en ai fait ma force*, lance-t-il dans un sourire. *Une fois le choc encaissé, j'ai refusé de m'apitoyer sur mon sort. Je cours beaucoup, j'élimine les toxines. Avant je n'étais pas aussi sportif. Tout ça m'aide, physiquement et psychologiquement, à rester debout.* »

**Avec ARV.** Rester fort. Ne pas laisser le virus gagner la partie. À chacun sa façon de lutter. Catherine a entamé le duel en 1987. « *À l'époque, les traitements efficaces n'existaient pas, se souvient-elle. Tous ceux qui étaient dans ma situation ont été confrontés au même dilemme : profiter à fond du temps qui restait à vivre ou gérer au mieux son capital santé.* » Chez elle, le besoin profond d'hygiène de vie a pris le dessus. « *Je suis venue à la médecine complémentaire à force de m'informer. Quand on commence à bien connaître le fonctionnement de l'infection et celui de l'organisme, on mesure, par exemple, toute l'importance des antioxydants.* » Avec les trithérapies, les perspectives ont changé, mais la médecine complémentaire est alors devenue un moyen d'atténuer les effets secondaires. Catherine est sous traitement ARV depuis huit ans, ce qui lui a permis d'être beaucoup plus active, mais elle garde le souci d'aider son organisme. « *Le plus flagrant dans cette maladie, c'est la fatigue*, explique-t-elle. *Il est très important de se sentir bien. Quand je m'affaiblis, j'ai l'impression que le virus est en train de gagner.* » Pour ne pas lui laisser le champ libre, Catherine a donc continué d'amasser des connaissances en matière de diététique, d'antioxydants et de cocktails de vitamines. Un apprentissage qu'elle a fait elle-même : « *On s'échange les bons filons entre malades, et je fais plus confiance à ceux qui sont dans mon cas qu'à l'Agence du médicament.* » Et d'assurer : « *Quelquefois, il faut passer au-dessus des règles, et je n'hésiterai pas à emprunter des voies parallèles pour me procurer des produits si c'est nécessaire.* » « *En matière d'ARV, le médecin reste bien évidemment ma référence absolue*, conclue-t-elle, mais, *pour le reste, certains malades sont parfois mieux informés !* »