

liste e.mail

L'information thérapeutique en temps réel: le forum e.mail d'ActionsTraitements
Il s'agit d'une liste de diffusion internet d'informations thérapeutiques sur le VIH et les hépatites venant de sources associatives, institutionnelles et industrielles du monde entier. Nous y diffusons aussi des comptes rendus des principales conférences médicales sur le sida et les hépatites. Une revue de presse scientifique hebdomadaire y est également disponible. Les textes diffusés sont soit en français, soit en anglais. Il est aussi possible pour les abonnés de contribuer à fournir des informations à la liste ou d'envoyer des demandes de renseignements auxquelles tous les abonnés sont susceptibles d'apporter des réponses. Cette liste est gratuite et ouverte à tous.

Pour s'abonner, envoyer un message à :
atff0-owner@yahoo.com

SYSTEME NERVEUX

Il est effectivement difficile d'imaginer que les patients vont rester sous traitement antirétroviral pendant des décades et des décades, sans présenter d'effets secondaires ou développer des virus résistants. Heureusement le traitement antirétroviral s'est simplifié et est devenu plus "user friendly⁽¹⁾". Mais même s'il on disposait aujourd'hui d'un traitement simple, non toxique et en une prise quotidienne, le coût important d'un traitement devant être pris à vie resterait prohibitif pour la grande majorité des patients infectés par le VIH qui résident dans les pays à ressources limitées. Toute stratégie qui permettrait de nous affranchir de la dépendance à vie d'un traitement est donc hautement souhaitable. C'est

pour cela que les stratégies d'interruption de traitement font l'objet de recherche scientifique. Jusqu'il y a peu, il était inimaginable d'interrompre un traitement antirétroviral, une fois celui-ci débuté. Les seules interruptions étaient dues à la "non-observance" du patient ou à des interruptions motivées pour cause de toxicité. Depuis quelques années, cependant, les études d'interruption de traitement antirétroviral ou de traitement intermittent abondent. Le rationnel scientifique qui justifie ces stratégies varie d'une étude à l'autre.

Interruption structurée de traitement et "auto-immunisation"

L'exposition périodique du système immunitaire à de faibles virémies (charges virales) VIH pourrait stimuler l'immunité spécifique anti-VIH. Cette

immunité spécifique anti-VIH semble être conservée chez les "non-progresseurs au long cours" alors qu'elle est perdue chez la majorité des patients infectés de manière chronique. On espérait que cette réaction immunitaire stimulée par l'exposition intermittente à une faible quantité de virus VIH permettrait au système immunitaire de contrôler l'infection sans avoir besoin de traitement. Cependant les résultats des études concernant les patients infectés de manière chronique ne sont pas encourageants. Même si l'immunité spécifique anti VIH a été augmentée chez certains patients, ceci ne s'est pas traduit par une maîtrise de la réplication du VIH. De nouvelles études utilisant l'interleukine 2 et/ou un vaccin thérapeutique sont en cours. Cette stratégie d'interruption

Vivre dignement...

par **Christian Christner**
vice-president@actions-traitements.org

Le chemin à parcourir tout au long de sa vie doit se faire dans la dignité et dans la mesure du possible en préservant une certaine qualité de vie et d'environnement, en prenant en compte l'angle social, la douleur quand elle existe, et l'isolement.

L'époque n'est plus où, de la vieillesse à la maladie et à la fin de vie tout se passait en famille entouré des siens et de leur affection. Aujourd'hui 70% de la population termine sa vie à l'hôpital ou en institution et on prévoit 12 millions de personnes âgées en 2040. Notre société sera une société de papys et mamies.



mon agenda

BROCANTE AU PROFIT D' ACTIONS TRAITEMENTS

Actions Traitements, comme chaque année, participera
A la grande brocante du
bld de Charonne,
Métro Alexandre
Dumas
de 8H à 19 h . Son stand
sera installé devant le
138 bld de Charonne.

Venez
nous rendre visite !

L'allongement de la durée de vie est un fait évident depuis ces dernières décennies particulièrement dans les pays développés. Elle s'accompagne d'avancées médicales qui ne sont pas sans contraintes et entraînent parfois des conséquences incompatibles avec la qualité de vie. On pourrait même parler parfois d'acharnement thérapeutique. Depuis 1993 un plan d'action national de lutte contre la douleur a été mis en œuvre dans les établissements de santé publics ou privés.

Des étapes à franchir

Mais avant de parler du grand saut dans l'inconnu, certains d'entre nous, en vieillissant, vivront différentes étapes qui nécessiteront des soins, des établissements spécialisés et du personnel formé à leur problématique particulière. Du centre de soin à l'établissement de convalescence, en passant par la maison de soins spécialisés, les appartements thérapeutiques, l'hospitalisation, les soins et aide à domicile, la maison de retraite et peut être le centre de soins palliatifs, il faudra chercher l'établissement adapté à la problématique du moment.

Se retrouver

Mais où trouver ces institutions qui nous permettront de parcourir notre chemin dans les meilleures conditions possibles en restant acteur des différentes étapes de notre vie ?

- Le premier acteur de cette recherche est le médecin lorsqu'il trouve le temps nécessaire à consacrer à son patient.
- L'assistante sociale hospitalière pour la recherche de l'établissement de soins de suite et de toute prise en charge qui suit l'hospitalisation.
- L'assistante sociale de secteur pour l'orientation vers un établissement spécialisé et une aide à domicile.

- Les associations de malades (selon la pathologie) pourront aider à la recherche d'un établissement ciblé.
- Une recherche sur internet n'est pas à négliger notamment pour avoir des informations détaillées sur l'établissement et parfois des témoignages de patients.

Les symptômes les plus courants faisant craindre une complication neurologique centrale infectieuse ou tumorale sont principalement les maux de têtes tenaces (ou céphalées) et la fièvre.



L'Aide à domicile

Toute personne dont l'état de santé ne nécessite pas une hospitalisation, mais qui présente une dépendance importante et des difficultés dans l'accomplissement des actes de la vie courante et par conséquent une difficulté pour vivre à son domicile. Plusieurs dispositifs

équivalents existent en France dans chaque région. Citons le site : www.aidadomicil.com. D'autres part, les CCAS (Centre Communaux d'Action Sociale - ex services sociaux des communes -) se développent et proposent des services plus ou moins limités mais alternatifs aux associations, tels que livraisons de repas, visites à domicile par exemple.

L'Hospitalisation à domicile (HAD)

Elle répond au besoin grandissant des patients particulièrement dans le cadre des maladies chroniques, qui nécessitent des soins techniques entrecoupés de phases de rémissions, comme les cancers, les pathologies neurologiques et l'infection à VIH. Confrontées à ces pathologies longues et éprouvantes, les équipes de l'HAD ont mis en place des outils afin de prendre charge la douleur et les soins palliatifs. Des auxiliaires de vie ou aides à domicile interviendront également.

Les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD)

Les SSIAD sont une alternative à l'hospitalisation ou à l'hébergement en institution (voir IT n°137). Il s'agit d'un dispositif départemental ou communal, qui fonctionne sur prescription médicale, de soutien à domicile des personnes âgées ou handicapées. Contact : centre d'action sociale des mairies.

Les soins palliatifs

Certains centres hospitaliers ont mis en place des services dits de soins palliatifs pour les personnes atteintes d'une maladie grave évolutive ou terminale. Ces services soulagent la douleur physique et prennent en compte également la souffrance psychologique. Ils apportent aussi un soutien aux proches.

agenda qualité de vie

Réunions d'informations organisées par Actions Traitements et Sida Info Service, avec la collaboration du Kiosque Info Sida

Réunions VIH et qualité de vie au Kiosque Info Sida 36, rue Geoffroy l'Asnier, 75004 Paris (M° Saint-Paul)

jeudi 22 septembre 2005 à 19h

Je suis séropo... Le dire ou pas ?

Gérer le secret

Avec Jean-Pascal Iozio

(Sida Info Service)

L'infection à VIH, même si on en meurt moins que dans les premières années de l'épidémie, reste toujours une maladie à part, entraînant des réactions très différentes, que ce soit dans sa famille ou dans le milieu professionnel. La peur de la discrimination amène souvent à garder ce secret lourd à porter pour soi, sans savoir vraiment quelle sera la réaction de son entourage lors de l'annonce.

Pour tous renseignements, contacter Jeanne Kouamé au 01 43 67 20 60

Mes tripes à l'air...

Hommage à un médecin engagé

Trouver un médecin généraliste réellement engagé n'est pas chose facile, la majorité des médecins généralistes n'ont pas ou peu de connaissance des pathologies lourdes, sauf quand ils ont décidé d'en faire leur vocation. Gilbert Maurisson faisait partie de ceux-là. Aux côtés des plus démunis, devant la maladie, il n'avait pas peur d'affronter les cas les plus difficiles et même face aux plus précarisés socialement, il répondait encore présent, ayant mis en place un fond d'aide pour ces patients démunis.

Disponible, il prenait le temps nécessaire pour chaque patient au risque souvent d'affronter le mécontentement du suivant. Il avait choisi de travailler dans un centre médical conventionné, car il était clair que pour lui l'argent avait bien peu d'importance.

Son seul combat : faire avancer la prise en charge thérapeutique et la qualité de vie du plus grand nombre. Et même là où il n'y avait pas de solution thérapeutique, il écoutait, soutenait, et tentait l'impossible pour soulager la douleur tant physique que morale.

La vie est parfois cruelle et injuste, une longue maladie a eu raison de son courage. Gilbert, tu resteras pour nous tous, malades, une rencontre humaine exceptionnelle. Nous nous unissons à tous ceux qui, comme nous, t'appréciaient et nous sommes aussi aux côtés de tes proches pour t'adresser notre adieu et te dire combien nous te sommes reconnaissants pour l'immensité de ton investissement.

Jean-Marc Bithoun

Depuis les années 1980 en France des établissements se sont spécialisés dans les soins palliatifs : voir le site internet de la SFAP (www.sfap.org)

Une circulaire du 26/08/1986 précise les mesures mises en place pour favoriser et développer l'accès aux soins palliatif.

Des associations tentent tant bien que mal de donner des adresses, mais le nombre de lits est bien souvent insuffisant, et l'on doit souvent s'inscrire sur des listes d'attente.

Une ligne téléphonique vient d'être mise en place par le Ministère de la Santé pour répondre aux besoins d'information et de conseil et orienter vers les ressources existantes en matière de soins palliatifs (ligne AZUR 0811 020 300).

En matière de lois...

Le code de déontologie médicale de 1995 énonce qu'en toutes circonstances le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'apaiser moralement, accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer des soins et mesures appropriés, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations et les thérapeutiques.

Rappelons que les Pays Bas ont été le premier pays européen à légaliser l'euthanasie en 1995, suivi de la Belgique par la loi du 28 mai 2002. Dans ce pays si proche de nous, on trouve même depuis 2004 en pharmacie au prix de 100 euros des "kits d'euthanasie" à l'usage des

médecins de famille. Le tout petit pas de la France avec la loi du 22 avril 2005 ouvre une brèche dans le sacro saint débat du droit à disposer de sa mort .

Des particuliers ont créé une solution innovante: l'accueil familial pour des personnes âgées, voire en fin de vie . Il n'existe actuellement que quelques antennes régionales, mais le principe devrait se développer (voir le site de la FNAF- Fédération Nationale de l'Accueil Familial www.accueil-familial.org , tel 0892 701058 (0,92 euros la minute).

Attention : d'autres organisations (à but très lucratif) essaie de faire fantasmer sur la cryogénéisation et le retour à la vie un jour, lorsque la guérison du malade sera possible...

Le relâchement de la prévention face au VIH se confirme...

L'enquête "Presse Gay 2004" dont les résultats ont été publiés fin juin indique que les prises de risques face au VIH sont en augmentation dans la population homosexuelle masculine.

Cette enquête permet de suivre depuis 20 ans l'évolution des modes de vie et des comportements préventifs des homo- et bisexuels masculins lecteurs de la presse gay. En 2000, pour la première fois, le relâchement de la prévention était mis en évidence par cette enquête. Cette année, il se confirme...

*avec APM

par Eugène Rayess*
redaction@actions-traitements.org



SOURCE PHOTO : HAVEFUN.FR

havefun.fr