

LA LETTRE DE



rsms.asso.fr

NUMERO 58
DECEMBRE 2004

SOMMAIRE

Xèmes Assises
Vème Congrès National
Société Française
de Lutte contre le Sida
TOURS - 21 et 22 octobre 2004
Aude FRIXTALON Colette VIARD

JOURNEE MONDIALE 2004
REUNION RSMS
« ASPECTS EPIDEMIOLOGIQUES »
Dr ENEL Dr MARTINET

Xèmes Assises
Vème Congrès National
Société Française
de Lutte contre le Sida
TOURS - 21 et 22 octobre 2004
Aude FRIXTALON Colette VIARD

En dix ans, l'évolution de la prise en charge des patients infectés par le VIH a été marquée par des innovations thérapeutiques majeures qui ont transformé le devenir des malades. Prendre en compte des paramètres tels que la qualité de vie, les effets secondaires, l'observance, l'échec thérapeutique apparaît être un enjeu majeur et justifie des associations d'antirétroviraux de plus en plus individualisées.

Le concept « **Alléger, Simplifier ou interrompre un traitement anti-rétroviral** » est à l'ordre du jour. Le choix

n'est pas toujours facile et rend compte de la nécessité d'un travail pluridisciplinaire. Pour son dixième anniversaire, la désormais Société Française de Lutte contre le Sida (SFLS) a réuni à Tours, de nombreux professionnels impliqués dans la prise en charge des patients infectés.

Atelier assistantes sociales

Un changement de traitement doit tenir compte de la situation globale de la personne, car il bouleverse un équilibre, et implique des contraintes pour s'adapter au nouveau traitement. Pour ceux qui travaillent, des absences répétées peuvent avoir des conséquences, le regard des autres sur la fatigabilité et sur les arrêts maladie répétés peut être difficile à vivre. Pour les personnes en situation irrégulière, l'interruption du traitement peut conduire à une interruption de son droit à une carte de séjour pour raison de santé.

De même les personnes bénéficiaires de l'AAH risquent de perdre leur droit à l'allocation. Pour toutes ces personnes, lorsqu'il n'y a pas de traitement, le médecin doit préciser sur le certificat médical, la nécessité d'être suivi rigoureusement et d'effectuer des bilans réguliers.

Atelier psychologues-psychiatres

Plusieurs intervenants ont abordé les aménagements de traitement du point de vue psychique. L'impact psychologique de la modification du traitement dépend de la façon dont la décision a été prise :

- à la demande du patient ?
- à l'instigation du médecin seul ?
- en accord ?

L'anxiété manifeste ou sous-jacente est-elle prise en charge dans les services ou bien niée ou annulée ? A qui les équipes médicales passent-elles le relais ? Quand ? Comment ? L'impact des remaniements fréquents imposés aux patients, s'appuyant sur des discours contradictoires, notamment pour ceux d'entre eux qui sont traités depuis de nombreuses années et qui ont expérimenté tous les essais thérapeutiques et connu des

injonctions péremptoires sur l'observance, est-il pris en compte ?

Certains services pratiquent des consultations d'observance (Nice) où un accompagnement individualisé, éducatif et psychologique se pratique sous forme de counseling, prenant en compte les composantes cognitive, émotionnelle, comportementale et sociale.

La confiance dans le médecin prescripteur qui informe et soutient est souvent mise en avant par les patients.

Lors des étapes de la modification du traitement ou de son arrêt, certains moments sont plus délicats que d'autres :

- la prise de décision, porteuse d'hésitations car une situation stable est susceptible de changer,
- lorsque les bilans varient : augmentation des copies en quelques mois par exemple,
- le risque accru de la contamination à l'augmentation de la charge virale, quand les pratiques sexuelles étaient plus ou moins laxistes, la reprise du traitement et la perspective de la reprise des effets secondaires.

Les posters

3 dispositifs de nos réseaux ville-hôpital ont été présentés sous forme de posters, dont l'élaboration a été financée par le laboratoire Abbott :- Le fonds social de première urgence du Réseau Santé Marseille Sud,- Le fonds New-Fill du Réseau Santé Vieux-Port, - Le dispositif d'aide psychologique au domicile du patient de la Fédération des Réseaux.

Symposium BMS « Le patient au coeur de la simplification »

Modérateurs : Isabelle Ravaux (Marseille Conception) et P. De Truchis (Garches)

Evolution de la prise en charge du patient : (G. Valentini, Nice).

Intervenante infirmière dans les consultations observance, accueil individuel, suivi psycho-social basé sur le counseling (type de réponses thérapeutiques). L'objectif de ces consultations est d'obtenir

la meilleure observance afin d'assurer une efficacité optimale.

Etude Observationnelle Prospective ARAMIS (Yves Mouton, Tourcoing)

Etude sur la prise thérapeutique unique quotidienne sur environ 500 patients de 2003 à 2005.

L'avis et la vie du patient (M. Bonmarchand, Paris)

- Charge virale détectable 3 mois après le début du traitement : risque d'intolérance, problèmes d'observance...
- 3 nucléosidiques non recommandés ;
- Permettre l'adhésion au traitement du patient (donner le choix au patient) ;
- L'observance est meilleure selon le nombre de comprimés (mais attention à l'effet délétère de l'oubli du seul comprimé par jour) ;
- Expliquer et anticiper les effets secondaires, prendre en compte tous les paramètres de la vie du patient.

Le Congrès

Alléger, simplifier (C. Katlama, Paris)

Peu d'espoir d'une solution vaccinale à court terme, s'organiser dans la durée pour maximiser l'action et atténuer la toxicité des traitements. Les points clés dans le choix d'un traitement ARV : Simplicité - Tolérance - Résistance. L'objectif d'une modification de traitement : améliorer la qualité de vie, la tolérance, prévenir/traiter les complications métaboliques. L'autovaccination par l'interruption des traitements : théorie montrée inefficace (augmentation de la réponse immunitaire, puis balayée par la charge virale).

Comment moduler les traitements ARV pour en réduire la toxicité ? (JM. Lang, Strasbourg)

Effets secondaires de chaque médicament interactifs, risques si insuffisance rénale ou hépatiques. Toxicité mitochondriale des INTI : pour diminuer lipoatrophie : Abacavir. Hyperpigmentation des peaux et ongles pour peaux foncées avec AZT. Malaises digestifs au début de traitement ARV.

Simplification et amélioration des effets secondaires (A. Simon, Paris)

Complications métaboliques des traitements ARV : problèmes glucidiques, lipidiques, lipodystrophies, risques cardio-vasculaires. Sujet VIH+ : 20% de risque cardio-vasculaire à 5 ans, supérieur à la population générale. Prendre en compte les antécédents familiaux. Prise en charge du tabagisme, activités physiques à encourager, régime alimentaire équilibré, traitement de l'hypertension artérielle (éviter molécules néphrotoxiques) traitement des troubles métaboliques. Evaluation du risque cardio-vasculaire une fois par an. Coopération du patient à son traitement.

Impacts psychologiques de la modification et de l'arrêt de traitement (M.J. Buon, M. Chevalier, M. Almas, Orléans)

30 patients concernés par un arrêt de traitement, 30 pour une modification. Utilisation de l'échelle d'anxiété d'Hamilton. Les personnes ont montré des besoins d'informations, de soutien, d'écoute sur leur ressenti dans la vie quotidienne. Modification initiée par le médecin (73%) par le patient (10%) ou les deux (17%). Arrêt initié par le médecin (54%), par le patient (13%) ou les deux (33%). Lors d'une modification de traitement : anxiété psychique : 63,3%, anxiété somatique : 46,6%. Il n'existe pas réellement de lien entre l'état d'anxiété et le sexe ou les activités (actif/inactif). Mais le taux de personnes touchées par l'anxiété est plus élevé chez les célibataires. Caractéristiques de l'anxiété psychique : anxiété, dépression, troubles du sommeil. Anxiété somatique : 26% ont des troubles intestinaux et de la sexualité (interruption de la vie affective et sexuelle sans lien avec la modification ou l'arrêt du traitement). Arrêt de traitement : anxiété psychique 50% (surtout personnes seules) 36% somatique. Les personnes redoutent l'augmentation de la charge virale et si reprise de traitement, les effets secondaires. Ressenti qualité de vie : arrêt perçu comme non dangereux, parce qu'ils ont une entière confiance en leur médecin. La pensée du virus toujours présente chez les

anxieux somatiques. Synthèse résultats : qualité de vie peu altérée par les modifications ou interruptions, arrêt plus agréable que difficile, reprise d'énergie, forme, besoin de soutien et d'informations. Tenir compte de l'anxiété lors d'une modification ou arrêt de traitement, en écoutant et informant la personne.

Modalités du traitement et qualité de vie (M. Journiac, Paris)

Les patients ne parlent pas de « maladie chronique », mais « d'affection longue durée ». Sentiment de vieillissement précoce, difficultés de sommeil, fatigue. Retentissements psychologiques : les personnes comprennent de moins en moins les stratégies, se sentent moins écoutées, l'arrêt comme soulagement ou angoisse selon le patient, il n'y a pas qu'une seule façon de faire, il faut du « sur mesure » pour chaque patient, il n'y a pas que l'efficacité viro-immunologique qui compte dans les traitements. Il semble qu'il y ait une amélioration de la qualité de vie avec la monoprise (toutes les composantes en même temps) sans contraintes alimentaires, mais sentiment de surcharge du médicament, attention à la concentration minimale (oubli à craindre puisque risque d'accroître les résistances), plus souvent oublié le soir. Remarque : « les patients n'ont rien à gagner dans la guerre commerciale des grands laboratoires ».

Interruptions thérapeutiques : le point de vue du patient (C. Eypper, Orléans)

La gestion de l'arrêt est difficile. Moments délicats : la prise de décision, le niveau d'information du patient n'est pas égal à celui du médecin. « On aime critiquer la normalité mais on aimerait y entrer lorsqu'on se sent exclu ». Reparler de la notion de temps. Pause thérapeutique : remise en question de cette stabilité, les chiffres baissent alors qu'ils sont stables depuis plusieurs années. Autre moment délicat : la réception des résultats. La question de la sexualité : la vigilance baisse chez les patients malades, moins de protection, pratiques à risques, surcontaminations. Intervenant : « Lorsqu'on décide l'arrêt de

notre traitement, c'est comme si on marchait à 5 mètres au bord d'un gouffre, la question est de savoir à combien de mètres on accepte de s'approcher du vide ».

Satellite Sidaction

« Prise en charge des patients VIH -VHC en 2004 : pas mal de manques dans les soins... »

Pr Jean-François Delfraissy (Paris).

Dans la file active parisienne, 35% de patients migrants, ils représentent 60% des nouveaux patients (migration thérapeutique ?), 65% des femmes VIH enceintes sont des migrantes (découverte de la maladie au moment de la grossesse).

Le SIDA est une pathologie à deux vitesses : statut virologique découvert tôt, prise en charge rapide, suivis réguliers et rigoureux, et dépistage des personnes, notamment migrantes, au moment d'une hospitalisation, déjà au stade SIDA, avec des situations de grande précarité et surmortalité par rapport aux personnes prises en charge plus tôt. Il y a encore des blocages par rapport aux co-infections VIH/VHC. Parfois les patients stabilisés au niveau biologique montrent une dégradation au niveau psychologique. Le lien entre les médecins et les psychiatres reste important. Eugène Rayes (Actions traitements) : « être acteur de son traitement ».

L'association Action Traitements existe depuis 1991, c'est l'un des premiers outils d'auto-support. Objectifs : écouter, partager des angoisses, défendre les droits, accès aux traitements, favoriser l'élaboration de projets communs et participer aux actions des pays du Tiers-Monde. Outils : ligne d'écoute, mensuel info-traitements, infocartes, réglettes thérapeutiques, site internet, réunions.

Ligne info-traitements : 01 43 67 00 00 de 15h à 18h du lundi au vendredi.

Devoir de solidarité avec les pays du sud.

Guy Sebbah (SOS habitat et soins) : « accompagnement et prise en charge des personnes séropositives au VIH présentant des troubles psychiatriques » Accueil des personnes exclues, VIH et/ou des troubles psychiatriques. Hébergements (appartements

relais/thérapeutiques de SOS Appart) s'ouvrant à des pathologies graves (Sida, Hépatites, cancers...), lits d'accueil pour les personnes VIH avec des troubles psychiatriques, accueil en chambre d'hôtel (relativement précaire), hébergement spécialisé en psychiatrie. La psychiatrie est désorganisée : fermeture des hôpitaux, moins de psychiatres..., foyers post-cure, accueil pour personnes toxicomanes, appartements thérapeutiques, transitoires, hôtel, centre d'hébergement (CHRS). Augmentation de la capacité d'accueil de 300 lits à Paris, augmentation du nombre de personnes VIH et sans domicile, 30% des personnes accueillies ont une problématique psychiatrique (diagnostiquée et traitée). Prison : personnes suivies médicalement, difficultés lors de la sortie, équipe de psychologues mobiles, vers les centres d'accueil, foyers de vie occupationnel pour personnes avec des problématiques psychiatriques.

Symposium Satellite Gilead

« Enjeux de la simplification dès la première ligne »

P. Dellamonica : critères de choix pour l'initiation d'un traitement : faible pression de sélection, faibles résistances croisées, pharmacologie intracellulaire, médicaments « conviviaux ». Il faut préserver l'avenir en laissant une situation facilement récupérable car toutes les mutations sont archivées dans le génotype.

Bruno Hoen : pourquoi simplifier les traitements ?

Les quatre principales préoccupations : nombre de prises quotidiennes, nombre d'unités, contraintes alimentaires, effets secondaires. Traitement idéal : monoprise, pas de contraintes alimentaires et peu d'effets indésirables. Simplifier : diminuer le nombre de prise par jour, le nombre de médicaments, en prenant en compte leur pénibilité, les interactions et les contraintes.

EXIT 3 INTI : 3 nucléosidiques à ne pas associer. Echec virologique lors d'un premier traitement. Trizivir option thérapeutique de

première ligne chez les patients naïfs dont la charge virale est inférieure à 100 000 copies.

Quelle ossature d'INTI ? : AZT + 3 TC : moins de lipodystrophie, longue expérience clinique, prévient certaines mutations, inconvénient de 2 prises/jour.

Aude FRIXTALON & Colette VIARD

JOURNEE MONDIALE 2004

Soirée RSMS

« ASPECTS EPIDEMIOLOGIQUES »

Dr Patricia ENEL

Dr Pervenche MARTINET

Des problèmes techniques nous empêchent de reproduire ici l'intégrale de la Lettre du Réseau Santé Marseille Sud N°58.

Veillez nous en excuser, nous tentons de remédier au problème.

Vous pouvez retrouver les diaporamas présentés au cours de cette soirée qui a rencontré un vif succès sur le site www.rsms.asso.fr

rubrique **ACTU** > **Compte-rendu Interne**.