



rsms.asso.fr  
**NUMERO 77**  
**JANVIER 2010**

## GRIPPE A H1N1

Nous avons diffusé cette information par le site internet :

### Recommandations du groupe d'experts (addendum en cours) pour les adolescents et adultes infectés par le VIH:

. les patients sous traitement antirétroviral qui ne présentent pas d'autres facteurs de risque de grippe grave et qui présentent un taux de Lymphocytes CD4 supérieur à 350/mm<sup>3</sup> et dont la charge virale est indétectable reçoivent un vaccin adjuvé en une seule dose, comme la population générale

. dans l'attente de données spécifiques, dont les résultats de l'essai vaccinal ANRS, tous les autres patients porteurs du VIH doivent recevoir un vaccin adjuvé en deux injections.

### Vaccins antigrippaux A(H1N1), 5e bulletin hebdomadaire de suivi de pharmacovigilance

Chaque semaine l'Afssaps (Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé) publie le bilan des notifications d'effets indésirables liés aux vaccins antigrippaux A(H1N1).

A la date du 29 novembre, environ 1 million de sujets avaient été vaccinés.

#### PANDEMRIX :

- environ 860 000 doses de vaccin ont été administrées,
- 562 signalements d'effets indésirables (499 par les professionnels de santé et 63 par les patients) ont été portés à la connaissance de l'Afssaps, soit un taux de notifications d'environ 0,5 pour 1000 doses administrées,
- 48 cas médicalement significatifs,
- 16 cas graves depuis le 21 octobre 2009,
- 1 cas de décès a été signalé chez un homme de 58 ans, dans la nuit suivant la vaccination, pour lequel il a été conclu à une mort naturelle.

#### PANENZA :

- plus de 167 000 doses du vaccin PANENZA, disponible depuis le 20 novembre 2009, ont été administrées,
- 5 signalements d'effets indésirables, uniquement par les professionnels de santé, ont été portés à la connaissance de l'Afssaps,
- 4 signalements d'effets indésirables non graves ont été recensés chez des adultes,
- 1 cas grave d'exacerbation de douleurs articulaires a été signalé dans les heures suivant la vaccination chez un jeune homme souffrant d'une tumeur osseuse.

Les effets indésirables portés à la connaissance de l'Afssaps à la date du 29 novembre ne remettent pas en cause la balance bénéfice-risque des vaccins PANDEMRIX et PANENZA.

## BONNE ANNEE 2010 !

### SOMMAIRE :

- \* GRIPPE A H1N1
- \*RECOMMANDATIONS AMERICAINES
- \*RECOMMANDATIONS OMS
- \*LE « COREVIH NOUVEAU »
- \* Agenda 1<sup>er</sup> trimestre
- \*CONGRES DE LA SFLS
- \*RECOMMANDATIONS EACS

Une panne d'électricité prolongée au local a retardé la diffusion de cette lettre...Une pensée pour nos permanentes au local qui ont assuré, malgré tout, l'accueil des patients et Bonnes Fêtes à toutes et à tous !

## LES RECOMMANDATIONS AMERICAINES EN MATIERE DE TRAITEMENT ANTI-VIH

Les dernières modifications remontaient à novembre 2008, elles ont été récemment modifiées :

Quand débiter le traitement ?

*tous les patients devraient débiter un traitement anti-VIH s'ils présentent une infection classante SIDA ou si ils ont moins de 350 CD4 (niveau de preuve A)*

*quel que soit le taux de CD4 chez les femmes enceintes ou si maladie rénale associée au VIH (AII) ou si porteur d'une hépatite B associée si celle-ci doit être traitée (AIII).*

*patients entre 350 et 500 CD4 (recommandation forte A pour 55% du panel, modérée B pour 45% du panel, pour les patients avec plus de 500 CD4, 50% du panel recommande le traitement (B),*

*le counseling mettant en évidence le rapport bénéfice/risque du traitement, l'importance de l'observance qui permet d'envisager un traitement au long cours doit être réalisé (AIII)*

Comment débiter le traitement ?

4 combinaisons « préférées » (A1) :

*efavirenz / tenofovir / emtricitabine  
 atazanavir / ritonavir / tenofovir / emtricitabine  
 darunavir / ritonavir / tenofovir / emtricitabine  
 raltegravir / tenofovir / emtricitabine*

*Les combinaisons avec lopinavir / ritonavir deviennent « alternatives » (B1) sauf pour les femmes enceintes ou la combinaison zidovudine / lamivudine / lopinavir / ritonavir reste « préférée » (A1).*

**Panel on Antiretroviral Guidelines for Adults and Adolescents. Guidelines for the use of antiretroviral agents in HIV-1-infected adults and adolescents. Dept of Health and Human Services. Dec. 1 2009 ; 1-161.**

Libre commentaire : on peut s'étonner que parmi les 4 régimes thérapeutiques « préférés » par les experts américains, 3 d'entre eux contiennent des composés à barrière génétique faible, on peut aussi s'étonner à l'heure des craintes sur la pénétration des molécules dans le Système Nerveux Central que la plupart de celles-ci ne soient pas très bien classées sur ce plan.

Puissance à long terme, tolérance à court et à long terme n'ont pas été évaluées de la même manière pour tous ces schémas thérapeutiques, seront-ils les « préférés » des experts français ?

D'autres commentaires sont les bienvenus...

## LES RECOMMANDATIONS DE L'OMS

Elles devraient être complétées début 2010, la dernière actualisation remontait à 2006, l'accumulation de données issues des congrès et publications rendait indispensable l'actualisation de ces recommandations en matière de prise en charge dans les pays « du sud » :

*le traitement anti-VIH doit être débuté chez tous les patients avec moins de 350 CD4 même en l'absence de symptômes y compris chez les femmes enceintes (la précédente recommandation était à moins de 200 CD4,*

*la stavudine (d4T) ne devrait plus être utilisée du fait de ses toxicités irréversibles (neuropathie, lipotrophie) et remplacée par zidovudine ou tenofovir,*

*il conviendrait d'utiliser de façon plus large les examens biologiques de surveillance tels que la mesure du taux de CD4 et la mesure de la charge virale pour améliorer la qualité de la prise en charge des patients (sans remettre en question l'accès aux traitements dans les régions qui n'en ont pas les moyens...*

*le traitement des femmes enceintes devrait débuter à la 14<sup>ème</sup> semaine de grossesse et être poursuivi jusqu'à la fin de l'allaitement ( en 2006... 28<sup>ème</sup> semaine, et jusqu'à la 6<sup>ème</sup> semaine de l'enfant ).*

Ces nouvelles recommandations ne seront pas faciles à appliquer rapidement, mais elles ont le mérite de prendre en compte l'évolution des connaissances, elles permettront de faire pression auprès des « décideurs » afin d'améliorer la prise en charge des patients dans les pays à faible ressource.

**Patrick PHILIBERT**

**Recommandations EACS voir document joint  
réalisé par Frank TOLLINCHI**

### COMPOSITION DU NOUVEAU BUREAU DU COREVIH PACA OUEST CORSE

La composition des 90 membres du COREVIH a été modifiée, l'élection du nouveau bureau a eu lieu le 30 novembre 2009 :

Présidente : *Dr Patricia ENEL (Cellule DMI2/APHM)*

Vice-Présidente : *Dr Isabelle RAVAUX (Hôp. Conception)*

Bureau :

*Florence NICOLAI (SIS) Marjorie MAILLAND (Le TIPI/RSMS)*

*Dr Isabelle POIZOT (Hôp. Ste Marguerite) Dr Laurence*

*PALLIER (EMIPS/VAR) Jean-Régis PLOTON (AUTRES*

*REGARDS) Patrick FAVER (AIDES) Dr Patrick PHILIBERT*

*(Hôp. A. PARE/P. DESBIEF/RSMS)*

Membres associés permanents :

*Pr Jean-Albert GASTAUT, Dr Jean-Marc LA PIANA Dr Thierry GAMBY*

*\*Nous diffusons cette lettre à l'ensemble des membres du COREVIH en souhaitant que toutes et tous puissent s'impliquer pour un nouveau départ.*

**Réseau Santé Marseille Sud  
Fédération des Réseaux  
ville-hôpital de Marseille  
Réseau Santé MISTRAL  
126 RUE SAINTE CECILE  
13005 MARSEILLE  
04 91 92 74 84  
[ecrire@rsms.asso.fr](mailto:ecrire@rsms.asso.fr)**

## DATES DES REUNIONS

**Mardi 19 janvier 20 h 30  
Cas Cliniques MISTRAL au local  
« Dépistage, diagnostic et primo  
infection »**

---

**Mardi 26 janvier 20 h 30  
Conseil Scientifique  
Au local**

---

**Jeudi 28 janvier 20 h 30  
ASLP  
ANNULÉE**

---

**Jeudi 4 février 20 h 30  
Soirée RSMS/ASLP « Alcool »  
Hôpital St Joseph**

---

**Mardi 9 février 20 h 30  
Conseil d'Administration  
Fédération au local**

---

**Vendredi 26 et samedi 27 février  
Formation MISTRAL  
« Comment prendre en charge une  
personne infectée par le VIH »**

---

**Vendredi 5 mars 12 h30  
Cas cliniques MISTRAL  
Hôpital Nord  
« Grossesse et VIH »**

---

**Mardi 9 mars 20 h 30  
Post CROÏ**

---

**Jeudi 11 et vendredi 12 mars  
Formation MISTRAL  
« Accueillir , informer, orienter des  
personnes concernées par le VIH/Sida, les  
hépatites virales et/ou les toxicomanies »**

---

**Mardi 16 mars 20 h 30  
Assemblée Générale  
RSMS**

---

**Jeudi 18 mars 20 h 30  
ASLP**

---

**Vendredi 19 mars  
Formation MISTRAL  
« Accompagnement du patient co-infecté  
VIH-VHC ou B »**

---

**Mardi 23 mars 20 h 30  
Comité de Pilotage MISTRAL  
Au local**

---

**Vendredi 26 et samedi 27 mars  
Formation MISTRAL  
« Aspects juridiques et sociaux : les droits  
des malades »**

---

**Mardi 30 mars 20 h 30  
Commission Formation MISTRAL  
Au local**

## **XVèmes Assises et Xème Congrès SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE LUTTE CONTRE LE SIDA**

Il s'est tenu à Nice les 29 et 30 octobre 2009, sur le thème QUALITÉ DE VIE, QUALITÉ DES SOINS.

Marjorie MAILLAND et Dominique BLANC nous livrent leurs impressions.

Le thème choisi est particulièrement pertinent pour une maladie chronique dont la gestion des traitements et des soins conditionne, au travers des contraintes et effets indésirables, la Qualité de Vie... Mais si la Qualité des Soins a toute sa place comme cause de la Qualité de Vie, elle ne saurait en être le seul facteur et l'environnement social, familial, l'état psychique, la vie professionnelle, les conditions de vie, l'aspect préventif voire juridique sont des facteurs incontournables pour avoir une vision globale sur la qualité de vie d'une personne.

Beau thème donc, mais emploi du temps surchargé : la SFLS étant plutôt un lieu de congruence que de connaissance pure, on peut regretter qu'il y ait eu fort peu de temps pour les rencontres informelles et les discussions dans les allées et autour des posters (qu'il a été pratiquement impossible de visiter !). Lors des interventions, il n'y avait que très peu de temps pour les questions des participants car les intervenants étaient eux aussi pris par ce timing : les différentes sessions se chevauchaient et il y avait peu de place pour la discussion. De même, on peut souligner que la SFLS reste avant tout une société savante de médecins et chercheurs et que la place laissée à d'autres intervenants (IDE, travailleurs sociaux...) reste modeste ou que cette place reste encore difficile à prendre par les professionnels para médicaux. Ainsi lors de l'intervention sur la pluridisciplinarité, l'intervention sur l'accompagnement social a été menée par un médecin. On ne peut que le féliciter car la gymnastique n'a pas été aisée mais du coup, on ne peut être que déçu car la place du travail social auprès des personnes séropositives n'a pas pu être définie et explicitée avec le regard du professionnel concerné. Et on ne peut que s'interroger sur cette place qui n'est ni facilement faite, ni aisément prise.

Un effort est toutefois réalisé dans la place faite aux associatifs et représentants de malades sur un thème qui leur appartient en propre au vu de la dimension subjective et intime de la QdV.

L'entreprise du congrès était de promouvoir l'idée que la QdV doit être un objectif au même titre que la Qualité des Soins : de nombreuses sessions ont donc tenté d'établir à la fois comment mesurer cette Qualité et comment elle pourrait ou devrait être améliorée, que ce soit par des moyens spécifiques ou au travers d'une meilleure coordination.

Nous ne prétendons nullement à un compte-rendu exhaustif, mais nous nous focaliserons sur quelques thèmes qui ont particulièrement retenu notre attention : pour information, les présentations ppt-pdf des intervenants sont disponibles en suivant le lien <http://www.sfls.aei.fr/journees-nationales/2009/presentation09.asp>

Très utile pour les tableaux de synthèse notamment.

La façon de décrire et de mesurer la QdV est déjà essentielle pour que nous parlions de la même chose : une session y était entièrement dédiée. Beaucoup de travaux traitent de la QdV, liée à l'état de santé, et le Ministère de la Santé et des Solidarités pose un « Plan pour l'amélioration

de la Qualité de Vie des personnes atteintes de maladies chroniques » sur 2007-2011.

Il existe différentes unités de mesures qui sont utilisées, avec un effort pour regarder du point de vue de la personne : la dimension subjective. Cette dimension qui peut véritablement donner la mesure de cet aspect pour chacun, car ceci est une affaire singulière, bien entendu. Une citation de l'intervenant, le Dr Martin Duracinsky va dans ce sens et pose que « Les patients sont les meilleurs experts de l'impact des traitements sur leur qualité de vie ». Cet expert a mis en place une nouvelle échelle : le PROQOL-HIV, qui évalue les effets de l'infection par le VIH et des traitements antirétroviraux sur la qualité de vie des personnes séropositives. Les précédentes échelles dataient d'une quinzaine d'années et n'étaient plus vraiment adaptées aux enjeux d'aujourd'hui.

Cette nouvelle échelle prend en compte des dimensions essentielles pour les personnes vivant avec le VIH et la transculturalité. Ont été retenus 8 grands domaines centrés sur la perception du patient : la santé générale, la santé physique et les symptômes, les relations sociales, les relations sexuelles, la stigmatisation, les émotions, les inquiétudes sur la santé, les changements corporels et l'impact du traitement.

Ce nouveau questionnaire semble adapté à l'ère des trithérapies et aux exigences actuelles.

Il a aussi été rappelé par Michel O'Hayon de Sida Info Service que les associations participent sur les aspects caritatif, social, d'accès au logement, d'information de prévention et de soutien psycho-social à l'amélioration de la QdV des personnes séropositives et de leurs proches, et ceci nous rappelle de nouveau que la QdV c'est aussi l'environnement social, familial, l'état psychique, les conditions de vie, etc... C'est une notion multidimensionnelle.

Lors de la session parallèle : « qualité de vie et conditions de vie » des intervenants associatifs ont bien insisté sur une définition large des conditions de vie, et ont présenté les brisures de vie, notamment professionnelles, mais aussi personnelles : quand l'exil par exemple fait partie de la trajectoire de la séropositivité. Ceci réoriente totalement la vie des personnes : là où celles qui sont résilientes arrivent à reconstruire une nouvelle vie, au prix d'efforts très durs, d'autres restent sur le bord de la route... AAH et solitude n'étant pas de gros indicateurs d'une bonne QdV ! Il est important de noter que les personnes qui « rebondissent » y arrivent souvent en exploitant le savoir profane qu'elles ont accumulé au travers du vécu de leur maladie, et en intégrant l'ensemble de ses dimensions : un de ces aspects, simple et connu mais pas toujours appliqué pour améliorer la QdV est de simplifier la présentation des résultats d'examen médicaux pour les patients et aussi de montrer des courbes (présentation faite à partir de son propre cas par Gérald Sanchez, passé de régisseur lumières à médiateur de santé et impliqué dans la création d'une coopérative de médiateurs en santé publique) ; quoi de plus revigorant qu'une courbe de T4 qui ne cesse de monter au cours du temps, ou une CV « écrasée » depuis des années ? De telles courbes peuvent être utilisées aussi pour sensibiliser au coût de la santé, ou à l'amélioration des effets indésirables.

La présentation de la future enquête VESPA 2 devrait se faire en 2010/2011. La première enquête VESPA en 2004 a permis de donner une vision du quotidien des personnes vivant avec le VIH sur le territoire français. Certaines indications ont permis de mettre en lumière des besoins

non couverts et de mettre en place des actions pour améliorer la qualité de vie des personnes concernées, notamment en rapport avec l'insertion professionnelle. L'enquête VESPA 2 poursuit cette étude en approfondissant certains thèmes d'intérêt actuel : la santé et sa prise en charge, en lien avec l'avance en âge (prise en charge, dépistages, facteur de risque), pauvreté et insécurité matérielle, exploration du cumul des discriminations dans les différentes sphères de la vie sociale, pratiques et attitudes dans la sexualité en lien avec le renouvellement des questions sur la prévention, santé mentale et troubles psychiatriques. Cette enquête devrait débuter début 2010 et être disponible fin 2011 et nous donnera certainement matière à agir pour améliorer encore la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH en France.

Les difficultés de publics spécifiques, comme ceux des prisons (W Rozenbaum), des adolescents (V.Boyer) ou des personnes vivant au Sud (H.Himmich) ont été abordées : dans sa présentation Hakima Himmich a bien souligné les difficultés qu'on connaît pour les femmes du Sud, à savoir une faible autonomie économique, sociale et culturelle, une plus grande vulnérabilité à l'infection qui explique les chiffres de prévalence supérieure chez les femmes au sud, et l'inanité de la théorie de prévention « ABC » pour ces femmes : Abstinence quand les rapports sexuels leurs sont souvent imposés, Be faithfull (fidélité) quand beaucoup ne connaissent que le mariage qui demeure leur principal facteur de risque de contamination et Condom (préservatif) quand elles peuvent difficilement l'imposer au partenaire masculin... Mais Hakima a bien souligné aussi que si les femmes au sud sont plus contaminées que les hommes, ceux-ci ont nettement moins accès aux soins ; en effet, non seulement la grossesse favorise les dépistages et la prise en charge des femmes, mais elles ont des rapports plus aisés avec les soignants, et ont plus facilement accès aux recours type associatif ou social... Donc des efforts à faire non seulement pour diminuer la contamination chez les femmes mais aussi pour améliorer l'accès aux soins chez les hommes.

L'aspect « qualité de vie et médicament » a été bien sûr au devant de la scène dans de nombreuses sessions, que ce soit en fonction des diverses classes de médicaments (la QdV associée aux non nucléosidiques par exemple par G.Perri) ou par rapport à des médicaments qui agissent sur certains sites (on regardera avec profit les tableaux présentés par R. Garaffo sur la diffusion des ARV dans les tractus génitaux et le SNC). Un des aspects premiers étant les extraordinaires progrès réalisés sur les médicaments les 15 dernières années en terme de galénique, puissance, diversité de classe et diminution des contraintes et effets indésirables. Bruno Spire a bien présenté dans son exposé « ce qu'attend le patient de son traitement ? » ces aspects divers ; si la demande faite au médicament : empêcher les séropositifs de développer un sida ! reste l'objectif premier, puisque la guérison n'est pas à l'ordre du jour, il faut avoir une santé physique, mentale et sexuelle qui se rapproche de celle des séronégatifs... Donc peu d'effets indésirables au cours ou long terme, des médicaments qui « pardonnent » l'oubli, dépourvus de contraintes (froid, alimentation), adaptés à divers types de patients, réduisant le virus dans les sécrétions sexuelles ... Si les médicaments se rapprochent de leur « idéal » d'acceptabilité, Bruno sait bien que le patient n'attend pas « tout » de son traitement, et que la prise en charge psycho-administrativo-sociale est essentielle à la QdV !

Aujourd'hui donc la qualité de vie, améliorée avec les nouveaux traitements, est limitée par la même difficulté à révéler son statut, à vivre une vie affective et sexuelle épanouie et à travailler... Les programmes de soutien et de relation d'aide restent rares dans le système de soin et sont souvent relayés dans les associations.

L'assemblée générale de la SFLS a présenté les prochaines journées du Congrès 2011, qui auront lieu à Bordeaux. Un point a été fait sur la loi HPST (Hôpital, Patients, Santé et Territoire) et les mauvaises nouvelles concernant l'activité des personnels non médicaux qui ne peut pas être codifiée en acte médical et être rémunérée dans ce cadre législatif. Ceci concerne les travailleurs sociaux et les psychologues et met en danger leurs postes de travail et le maintien de ces professionnels au sein des services. Cette nouvelle est déconcertante au regard de la dimension multidimensionnelle de la qualité de vie qui s'attache à d'autres aspects que ceux purement cliniques et biologiques. Certains professionnels ont exprimé leur inquiétude face à cette réalité. On s'interroge sur le moyen à mettre en place pour calculer l'activité d'un accompagnement social.

La SFLS a présenté son implication dans la mise en place des COREVIH et le soutien qu'elle compte y apporter.

Une synthèse a été présentée à partir du rapport d'activité 2008 des différents COREVIH ainsi qu'une présentation du COPIL COREVIH qui est une instance regroupant les acteurs principaux des associations de représentants des malades.

Ce groupe informel peut servir d'aide et de soutien aux différents COREVIH qui pourraient rencontrer des difficultés dans leur organisation. Il y a beaucoup de disparités dans la mise en place de ces instances selon les territoires, comme nous pouvons en témoigner au regard de la mise en place du COREVIH PACA Ouest Corse. La SFLS a mis en place une boîte à outils des COREVIH (la fameuse B.A.O. !!) qui peut être utilisée par tous les professionnels intéressés. La boîte à outils a pour objectif de faciliter l'échange d'expériences entre les COREVIH en faisant circuler l'information sur les outils utilisés ou produits par les COREVIH.

**Pour info : Vous trouverez toutes les informations utiles à son utilisation sur le site de la SFLS, rubrique (colonne à gauche) : COREVIH, B.A.O. Vous pouvez contacter la référente qui est Véronique Fleury : [fleury.veronique@gmail.com](mailto:fleury.veronique@gmail.com)**

Le problème des troubles neuro-cognitifs et de la qualité de vie, qu'en est-il aujourd'hui ? Une session complète a été dédiée à cet épineux problème, en effet, de la démence « historique » liée au VIH aux troubles neuro-cognitifs précoces mais souvent méconnus des patients séropositifs aujourd'hui, J.Gasnault a brossé le panorama de troubles qui invalident la personne, l'éloigne de son entourage et compromet sa vie quotidienne et son observance. Il a rappelé que si certains médicaments ARV pénètrent mieux que d'autres dans le SNC (tableau des taux d'ARV dans le LCR à consulter), le LCR n'est pas le SNC, l'effet d'un traitement est le produit d'une combinaison d'ARV, et d'autres facteurs interviennent : qu'ils soient viraux ou de susceptibilité individuelle (et attention à la co-infection VHC qui a aussi un effet neuro-psy...). A l'heure actuelle, au-delà de concentrations dans le LCR de divers ARV, il manque une étude randomisée qui corrèle ces ARV avec une efficacité cognitive : un essai en cours CIT2 devrait nous indiquer quels ARV sont vraiment neuro-actifs.

Il existe des signes qui permettent d'attirer l'attention sur des troubles éventuels en terme de mémoire, de capacité d'adaptation et d'organisation, de désintérêt et de repli sur soi (à ne pas confondre avec une dépression) ou de perte d'observance...

De plus, le vieillissement de la population des séropositifs exacerbe ces troubles.

Cette intervention a pointé des difficultés que peuvent vivre les personnes alors que cette prise en charge médicale n'est pas encore forcément au point. D'une part car ces problèmes sont neufs et que d'autre part, il faut faire appel à d'autres spécialistes (neurologie) et que le lien avec ces équipes ne va pas forcément de soi, en raison des caractéristiques différentes du public. Le vieillissement de la population vivant avec le VIH incite à prendre en charge ces troubles, car probablement de plus en plus présents.

En qualité d'associatif, il semble indispensable de pouvoir être en alerte et attentif sur les signes précurseurs de ces troubles. Ceci afin d'orienter au mieux les personnes et qu'elles aient accès à une prise en charge adéquate dans les meilleurs délais.

Il existe des critères « HAND » pour établir un score de déficit des troubles neuro-cognitifs...

Ainsi, il paraît important de détecter ces troubles grâce à des tests de dépistage spécifiques qui sont capables de tester l'attention, la mémoire de travail, la rapidité psychomotrice, les fonctions exécutives... et éventuellement de procéder à une prise en charge qui s'articule sur 4 axes :

- si possible, changer le traitement ARV pour une combinaison neuro-active si on peut identifier une discordance entre plasma et LCR et des résistances spécifiques des virus présents dans le LCR, et aussi si cela est compatible avec l'ensemble de la prise en charge
- Limiter la réaction inflammatoire
- Réduire les facteurs de risque (diabète, HTA, dyslipidémie..) (on pourrait y ajouter le traitement des co-morbidités comme l'hépatite C par exemple et la prise en charge des consommations de psychotropes et d'alcool)
- Soutien cognitif tel que consultation d'observance et rééducation neuro-psychologique

**Pour information : la prochaine soirée du RSMS portera sur le diagnostic et la rééducation de ces troubles neuro-cognitifs par Virginie Biscay, neuro-psychologue à l'Archet (CHU Nice)**

Pour finir, nous dirons un mot de la session sur le patient, acteur de sa santé, articulée en 2 temps : d'une part une discussion autour de la capacité du système de santé à responsabiliser les patients et d'autre part la possibilité de mesurer leur niveau de responsabilisation ... On peut estimer que si mesure il y a, elle portera sur

- l'adhésion aux soins et au (x) traitement (s), qui se traduit par un niveau d'observance (elle-même répercutée sur la charge virale)

- la capacité d'appliquer des mesures de prévention, avec une bien grande difficulté à mesurer leur application dans la vie privée, bien que des études sociologiques de plus en plus s'intéressent à ces aspects, certaines étant plutôt ethnographiques comme dans Vespa avec des questionnaires comportementaux sur les pratiques, notamment sexuelles, et d'autres à visée plus sociologie de santé publique comme l'incidence de l'infection dans une population donnée sous ARV systématique au moyen de modèles mathématiques.

Quel que soit le nombre et les raisons de mise sous traitement des personnes séropositives, le succès du traitement au niveau individuel et collectif dépend de l'observance et on doit réaliser qu'il existe une interaction entre le système de soin et les personnes touchées avec des responsabilités interactives, certaines partagées et d'autres spécifiques. « L'observance est un facteur dynamique qui implique fortement la qualité de la relation thérapeutique » rappelle Ph Lang. Y.Yazdanpanah expose que les principes d'éducation thérapeutique actuels reconnaissent que la plupart des maladies chroniques sont majoritairement traitées par le patient lui-même... En France, de nombreuses circulaires et décrets visent à valoriser le travail d'éducation thérapeutique et de prévention, en ville comme à l'hôpital, mais on n'a pas l'impression que les moyens mis à disposition soient toujours adaptés. Le cadre est bien posé pour montrer surtout la responsabilité des patients et c'est opportunément que Hugues Fischer du TRT-5 vient rappeler que si le soutien et l'auto-soutien sont la base du travail associatif, non seulement les conditions de vie influencent dramatiquement l'adhésion des patients, mais aussi que les principes fondateurs de la coalition internationale des personnes vivant avec le VIH, énoncés en 1993 à Denver, gardent leur actualité ; on y trouve notamment divers principes de responsabilisation des soignants, tels que de remettre en cause régulièrement leur approche du sida, de traiter les patients comme des individus à part entière (et non pas des porteurs de virus), de traiter les questions psychologiques comme les problèmes somatiques et de discuter de la sexualité des personnes, toutes choses qui sonnent bien actuelles ! De leur côté les associations se sont engagées dans la responsabilisation et la prise de conscience des patients en amenant de l'information, de l'expérience pratique et du soutien empathique et sans jugement.

Au final, un thème très porteur que la qualité de vie, qui doit être central dans tous les types d'approche et de prise en charge : hospitalière, de ville, associative, de réseau, collective ou individuelle.....

**Dominique BLANC et Marjorie MAILLAND**  
inscriptions financées par Réseau Santé Marseille Sud