

« Evolutions de la prise en charge des personnes vivant avec le VIH »

Quelles attentes des personnes atteintes

MATHIAS XTOPHE - Les ActupienNEs

Conflits d'intérêt – Mathias Xtophe

- **Membre bénévole d'Act Up-Paris (1991 – 1996)** : Secrétaire & Responsable de la commission Aspects Sociaux,
- **Co-Fondateur de l'association Projet FOOD (1996 – 2002)** : Colis Alimentaire et équilibre nutritionnel des PVVIH,
- **Membre bénévole d'Act Up-Paris (2013 – 2018)** : Responsable commission Vivre Avec
- **Depuis 2018 membre Bénévole des ActupienNes** : Responsable Pole Séropos

Participations :

- **CNSA** :
Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes vivant avec le VIH
- **Recommandations du groupe d'experts sous la direction du Professeur Morlat**
Chapitre : Accès aux soins qualité de vie
- **HAS – Organisation des Parcours**
VIH - Consultation de suivi en médecine générale des personnes sous traitement antirétroviral
- **Jamais salarié d'une association de lutte contre le Sida ou de l'industrie pharmaceutique**
- **Jamais traité avec des ARV produits par le laboratoire MSD**

Les ActupienNEs

- **Le projet associatif :**

Association loi 1901 de lutte contre le sida, créée le 9 Avril 2018.

Sur le modèle d'Act Up New-York « A Act Up, la règle a toujours été de dire que n'importe qui pouvait créer une antenne. Vous n'avez pas à demander la permission à qui que ce soit. Il n'y a ni charte, ni manuel, ni mécanisme organisationnel pour vous prescrire quoi que ce soit » - Larry Kramer

- **Nos deux axes de combat :**

Vivre avec le VIH

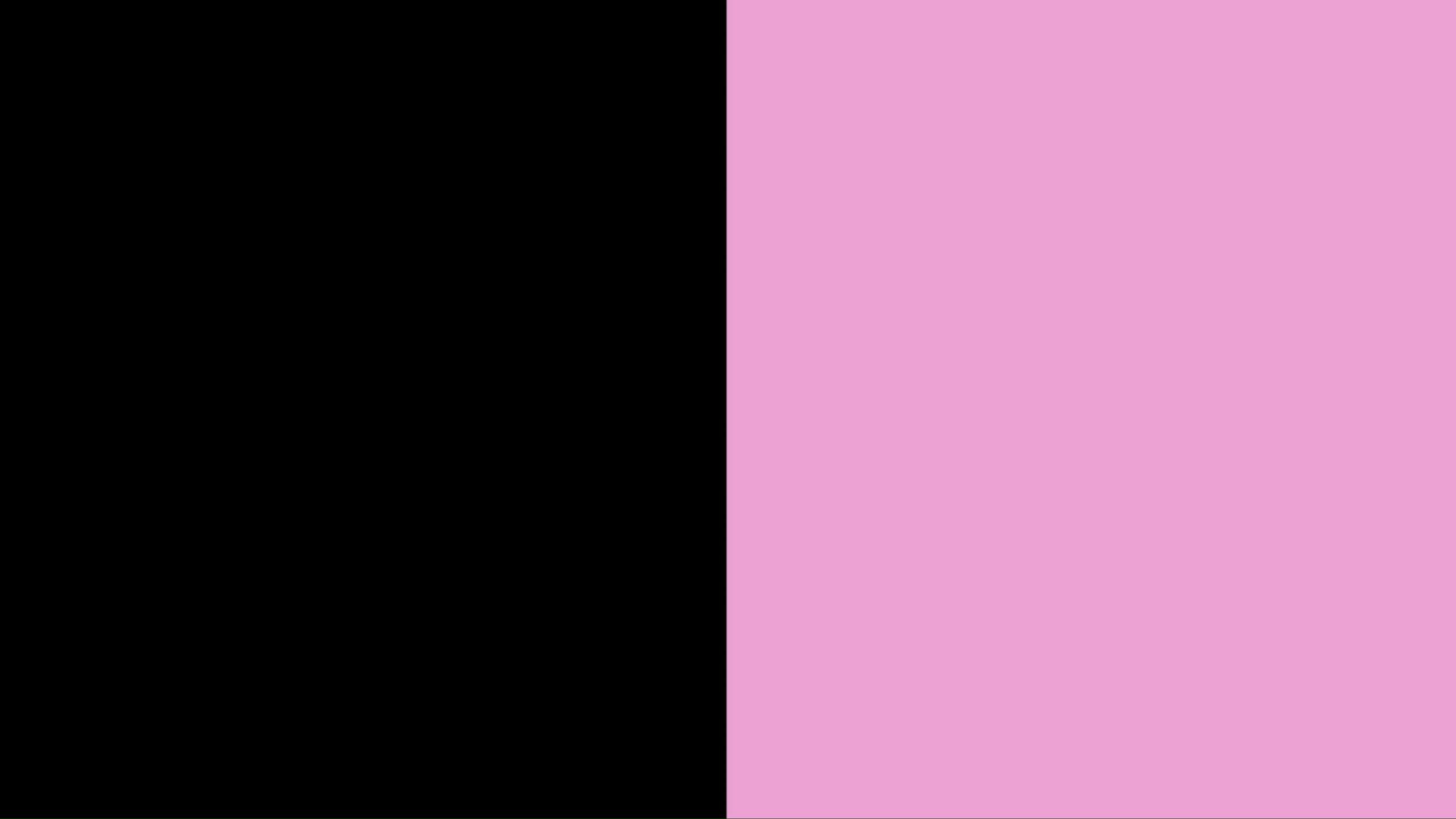
La prévention

- **Le rendez vous Social des Séropos**

- **Qui sommes-nous :** Des militantEs bénévoles de longue date, majoritairement vivant avec le VIH,

Nos plaidoyers, nos actions et travaux actuels – Voir notre site www.lesactupiennes.fr





Enquête pilote sur le vieillissement des PVVIH

Pourquoi ?

On ne sait pas grand-chose sur leurs situations sociales (Ressources, habitat, isolement...) et leurs ressentis.

Comment ?

Focus groupe de 3 à 4 pvvih de + 50 ans, entretiens semi-directifs enregistrés

But ?

Faire une grande enquête nationale

Enquête pilote sur le vieillissement des PVVIH

Les items :

- * Identité, composition familiale, ressources, habitat, démarches pour la retraite
- * Vie sociale, affective & sexuelle
- * Suivi médical, traitements & comorbidités
- * Dépendances & projections

Enquête Pilote sur le vieillissement des PVVIH

A ce jour:

9 focus groupes (durée moyenne 1h30)

4 Paris – 2 Grenoble – 3 Marseille

31 Participants de 51 à 79 ans

Femmes / Hommes – HSH – Hétéros - Transidentitaires

28 vivent seulEs – 3 en couples

Tous CV contrôlé

Quelles attentes des personnes atteintes : Ce que l'on nous a dit

- Tout le monde remercie son praticien hospitalier
- Le suivi : Hôpital, Ville, les deux ?
- Consultations tous les 6 mois
- Bonne connaissance des contraintes hospitalières
- Inquiétude départ à la retraite

Quelles attentes des personnes atteintes : Ce que l'on nous a dit

« Le VIH c'est plus le problème ! Je m'en suis accommodé, mais c'est le reste ! »

Effets secondaires

L'écoute

Allègement Thérapeutique

Polymédication

Quelles attentes des personnes atteintes : Bilan de synthèse 1/8

Bilan de synthèse : Suivi de l'adulte vivant avec le VIH et organisation des soins

Bilan clinique annuel de synthèse d'une PVVIH : de façon systématique :

- Analyse critique pour optimisation du traitement en cours : résultats [efficacité, effets indésirables] et proposition, le cas échéant, d'adaptation thérapeutique en tenant compte de la mise à disposition des génériques, des nouvelles associations et des nouvelles molécules disponibles
- Interrogatoire à la recherche des événements de santé de l'année et des risques d'exposition aux hépatites virales et IST
- Examen clinique complet, incluant la recherche de lipodystrophie
- Discussion sur la vie sexuelle et affective, des difficultés éventuelles de prévention de la transmission du VIH, du désir d'enfant.
- Bilan social et du statut professionnel en mobilisant les travailleurs sociaux le cas échéant
- Réévaluation du statut vaccinal
- Prise en charge du tabagisme le cas échéant, des autres addictions et dépistage de la prise de toxiques
- Bilan de l'hygiène de vie : diététique et activité physique

Quelles attentes des personnes atteintes : Bilan de synthèse 2/8

Bilan de synthèse : Suivi de l'adulte vivant avec le VIH et organisation des soins

- Dépistage de la dépression, si besoin au moyen d'outils
- Dépistage des cancers : selon le calendrier spécifique aux PVVIH
- Bilan de l'hygiène de vie : diététique et activité physique
- Dépistage de la dépression, si besoin au moyen d'outils
- Dépistage des cancers : selon le calendrier spécifique aux PVVIH

De façon conditionnelle par rapport à l'âge :

- Dépistage des troubles cognitifs (à partir de 50 ans)
- Évaluation du risque cardiovasculaire selon l'algorithme SCORE tous les cinq ans
- Dépistage de l'ostéoporose par ostéodensitométrie [associée à un dosage de la vitamine D] chez la femme ménopausée, l'homme > 60 ans ou si facteurs de risque

Quelles attentes des personnes atteintes : HAS



ORGANISATION DES PARCOURS

**VIH. Consultation de suivi en médecine générale
des personnes sous traitement antirétroviral**

Pour des personnes virologiquement stables

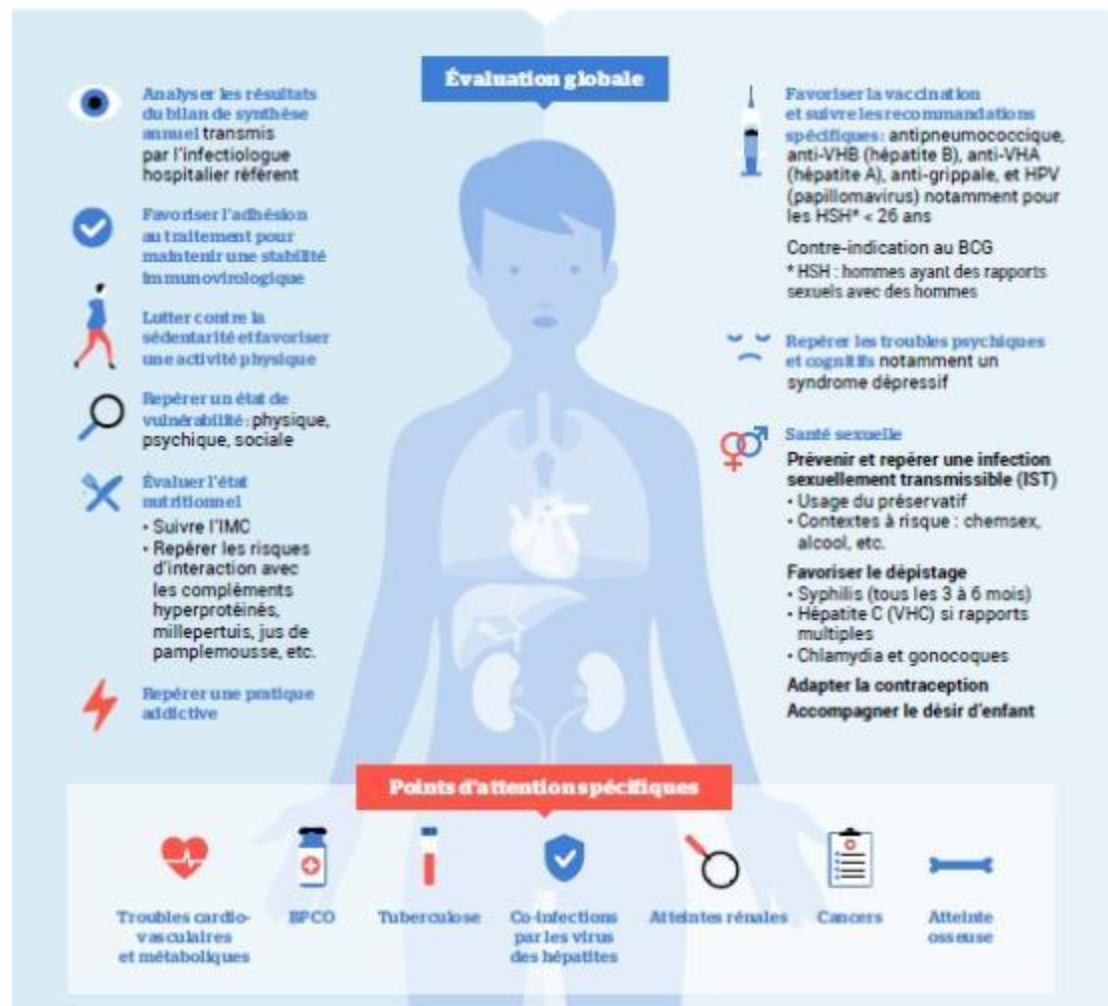
Quelles attentes des personnes atteintes : HAS

Points d'attention spécifiques	Conduite à tenir / Outil utilisé
Bilan annuel de synthèse	Quels sont les résultats des examens réalisés lors du dernier bilan annuel de synthèse, transmis par l'infectiologue hospitalier référent ?
Stabilité immuno-virologique	Favoriser l'adhésion à la prise en charge et la prise régulière des traitements ARV
État général	<ul style="list-style-type: none"> → Lutter contre la sédentarité et favoriser une activité physique. → Repérer un état de vulnérabilité : physique, psychique et sociale.
État nutritionnel	<p>Repérer et prévenir les troubles alimentaires qualitatifs et quantitatifs, à partir des <u>recommandations</u> de la HAS en population générale, tant pour les risques d'obésité, de surpoids que de dénutrition.</p> <p>Suivre l'indice de masse corporelle (IMC) et rechercher les autres apports pouvant avoir des interactions avec les traitements médicamenteux : compléments alimentaires hyperprotéinés, millepertuis, jus de pamplemousse, kaolin, etc.</p>
Addiction(s)	Repérer et évaluer les consommations et le niveau de dépendance à partir des <u>outils</u> utilisés en population générale : tabac, alcool, cannabis et autres substances psychoactives
Statut vaccinal	<ul style="list-style-type: none"> → Évaluer le statut vaccinal et suivre le calendrier recommandé à partir des <u>recommandations spécifiques</u> pour les personnes vivant avec le VIH (PPVIH). Recommander notamment la vaccination antipneumococcique, anti-VHB, anti-VHA, et HPV pour toutes les PVVIH. → Le vaccin BCG est contre-indiqué, quel que soit le niveau de lymphocytes T.CD4 (CD4). → La vaccination anti-VHB : est recommandée pour toutes les PVVIH n'ayant aucun marqueur virologique du VHB (sérologie effectuée lors du bilan initial à l'hôpital). Chez l'adulte non antérieurement vacciné : 3 injections de 40 g d'antigènes (double dose d'Engerix B20) à M0, M1, M2, puis une 4ème dose, à M6. Réaliser un contrôle d'anticorps anti-HBs après vaccination et une fois /an, injection de rappel si anticorps anti-HBs < 10 UI/mL
État psychique	Repérer une dépression, à partir des <u>recommandations</u> proposées en population générale
État cognitif	Repérer les troubles cognitifs en s'appuyant sur l'approche intégrée proposée par le CMG et la FCMRR en population générale et/ou le <i>Mini Mental State Examination</i> (MMSE) utilisé en population générale

VIH : la consultation de suivi en médecine générale

Points clés de la consultation de suivi en ville dans le cadre d'une prise en charge partagée et coordonnée avec l'hôpital, de personnes vivant avec le VIH dont la charge virale est indétectable.

[Consulter le guide parcours sur has-sante.fr](http://has-sante.fr)



VIIH : les points d'attention spécifiques à la consultation de suivi en médecine générale

Gestion du risque accru de pathologies associées chez les personnes vivant avec le VIIH (PVVIIH) dont la charge virale est indétectable, dans le cadre d'un suivi partagé et coordonné avec l'hôpital.



Évaluer le risque cardio-vasculaire

Risque de maladie cardio-vasculaire plus élevé (infarctus du myocarde)

- Évaluer le risque global (outil SCORE) tous les ans
- Mesurer la pression artérielle tous les ans (risque d'interactions médicamenteuses)
- Favoriser le sevrage tabagique



Rechercher et prendre en charge les troubles métaboliques

Dyslipidémie

- Effectuer un bilan tous les 5 ans, comme en population générale
- Refaire un bilan 6 mois après tout changement de traitement antirétroviral (ARV)

Diabète

- Repérer et prendre en charge
- Vérifier les interactions médicamenteuses avec ARV, en cas de traitement



Repérer une BPCO

Risque augmenté lié à une consommation de tabac, cannabis

- Vérifier les interactions médicamenteuses avec ARV et certains corticostéroïdes. La bécloéthasone est privilégiée en cas de traitement inhalé.



Dépister une tuberculose

Tuberculose latente, même en cas de taux de CD4 > 200/mm³

Tuberculose maladie

- Repérer les facteurs de risque, dont personnes migrantes en provenance de zones à forte prévalence, immunodépression (CD4 < 200/mm³)
- Favoriser la stabilité immunovirale
- En cas de traitement, tenir compte des interactions médicamenteuses avec les ARV



Prévenir les co-infections par les virus des hépatites

- Vaccination anti-VHA (hépatite A) et anti-VHB (hépatite B)
- Prévenir le risque de contamination VHB ou VHC (hépatite C)
- En l'absence de séroprotection VHC, et/ou si sérologie VHB négative, proposer une surveillance sérologique tous les 6 à 12 mois aux PVVIIH dont l'exposition au risque persiste
- Traiter les hépatites B et C diagnostiquées
- Surveiller une fibrose même après traitement efficace du VHC
- Prévenir le risque de réinfection
- Évaluer le risque d'hépatocarcinome : échographie tous les 6 mois aux PVVIIH pré-cirrhotiques ou cirrhotiques, et/ou co-infectés par le VHB



Repérer une insuffisance rénale

- Effectuer un bilan rénal au moins une fois par an
- Effectuer un nouveau bilan :
 - 3 mois après un bilan anormal
 - après tout changement ARV
 - tous les 6 mois si au moins deux facteurs de risque rénal
 - pour tout traitement potentiellement néphrotoxique

Attention particulière en cas de traitement ARV : Ténofovir et Atazanavir



Repérer et prévenir les cancers

Broncho-pulmonaire

(tabagisme plus fréquent)

Cutanés : examen systématique peau et muqueuses tous les ans

Liés au papillomavirus (HPV)

- Examen proctologique +/- cytologie anale si rapports anaux, antécédents de condylomes, dysplasie ou cancer du col
- Vaccination anti-HPV si HSH < 26 ans
- Cytologie cervico-utérine +/- coloscopie à toutes les femmes

Lymphomes : palpation des aires ganglionnaires au moins une fois par an

Repérer une ostéoporose

Y compris chez l'homme

Quelles attentes des personnes atteintes : Conclusion : Ce que l'on nous a dit

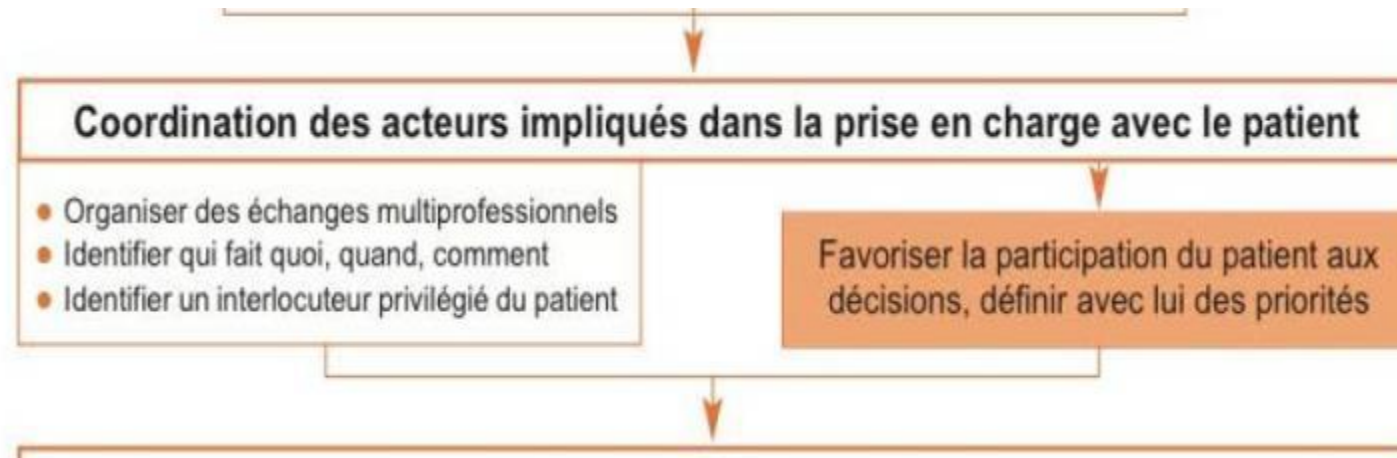
- Bilan de synthèse
- Suivi en ville / Hôpital & Coordination
- Circulation de l'information, problème suivi du dossier & copie des résultats d'examens hospitaliers
- DMP
- Vigilance : demande d'exonération du ticket modérateur & retraite.

« Evolutions de la Prise en charge des personnes
vivant avec le VIH »

Quelles attentes des personnes atteintes
Merci de m'avoir écouté,

JNI 6 Juin 2019

Quelles attentes des personnes atteintes : Ce que l'on nous a dit



Quelles attentes des personnes atteintes : Bilan de synthèse 3/8

Bilan de synthèse : Suivi de l'adulte vivant avec le VIH et organisation des soins

Bilan annuel biologique de synthèse d'une PVVIH sous traitement ARV

De façon systématique :

- NFS plaquettes et numération des sous-populations lymphocytaires CD4 et CD8 (tous les deux ans si ARN VIH < 50 copies/mL sur la période et derniers CD4 sont > 500/mm³)
- Dosage de l'ARN VIH plasmatique
- Transaminases, gamma-GT, phosphatases alcalines
- Créatininémie avec estimation du DFG par la méthode de MDRD ou CKD-EPI
- Phosphorémie si prise de ténofovirDF
- Protéinurie et albuminurie/créatininurie sur échantillon

Quelles attentes des personnes atteintes : Bilan de synthèse 4/8

Bilan de synthèse : Suivi de l'adulte vivant avec le VIH et organisation des soins

Bilan annuel biologique de synthèse d'une PVVIH sous traitement ARV

De façon conditionnelle, bilan métabolique à jeun :

- Glycémie (à partir de 45 ans), à renouveler tous les 3 ans si initialement normal
- Bilan lipidique (triglycérides, du cholestérol total, du HDL et du LDL-cholestérol)
 - dans le bilan initial,
 - 6 mois après l'initiation ou la modification d'un traitement antirétroviral (si normal, à renouveler tous les 5 ans en l'absence de changement thérapeutique et d'apparition d'autre indication du dosage),
 - en cas de survenue d'une lipohypertrophie, de prise de poids, d'évènement CV, de modification du mode de vie et d'apparition d'un facteur de risque CV,
 - 3 à 6 mois après une intervention thérapeutique visant à abaisser le LDLc.

Quelles attentes des personnes atteintes : Bilan de synthèse 5/8

Bilan de synthèse : Suivi de l'adulte vivant avec le VIH et organisation des soins

Bilan annuel complémentaire en fonction des populations

Chez les sujets exposés au risque d'IST :

- Sérologie syphilis ;
- Sérologie VHC [si négativité antérieure], PCR VHC en cas de guérison d'une hépatite C et sérologie VHB incluant le dosage des anticorps anti-HBs ;
- Si anti-HBs < 10 mUI/mL, proposer un rappel vaccinal [double dose] contre l'hépatite B. Dans le cas d'un niveau de séro-protection faible (anti-HBs entre 10 et 100 mUI/mL), ce taux doit être contrôlé annuellement ;
- Prélèvements PCR à la recherche d'IST (chlamydiae, gonocoque) au niveau anal, urétral et pharyngé ;
- Consultation proctologique pour le dépistage des lésions précancéreuses de l'anus.

Quelles attentes des personnes atteintes : Bilan de synthèse 6/8

Bilan de synthèse : Suivi de l'adulte vivant avec le VIH et organisation des soins

Si co-infection par les virus des hépatites (Cf. chapitre « Co-infections par les virus des hépatites ») :

- Evaluation de la fibrose hépatique par élastométrie ;
- Si VHB quel que soit le degré de fibrose: échographie hépatique annuelle pour le dépistage de l'hépatocarcinome ;
- Si VHC et fibrose F3/F4 (actif ou guéri) : échographie hépatique et dosage de l'alphafoetoprotéine tous les 6 mois en dépistage du carcinome hépatocellulaire ;
- Si cirrhose : FOGD tous les un à trois ans en dépistage des varices oesophagiennes, en fonction du degré d'élastométrie, du taux de plaquettes et de la taille des VO à la prise en charge initiale.

Les PVVIH co-infectés par le VHC doivent bénéficier du programme de surveillance annuelle spécifique post éradication du VHC

Quelles attentes des personnes atteintes : Bilan de synthèse 7/8

Bilan de synthèse : Suivi de l'adulte vivant avec le VIH et organisation des soins

Si CD4 < 100/mm³ :

- Sérologie CMV, si sérologie initiale négative ;
- Si sérologie CMV positive : PCR CMV et réalisation d'un fond d'oeil tous les 1 à 3 mois ;
- Dosage de l'antigène cryptococcique.

Si fumeur (symptomatique) :

- Dépistage de la BPCO par spirométrie

Quelles attentes des personnes atteintes : Bilan de synthèse 8/8

Bilan de synthèse : Suivi de l'adulte vivant avec le VIH et organisation des soins

Bilan annuel chez les PVVIH : Dépistage des cancers (Cf. chapitre « Cancers »)

- Consultation gynécologique [dépistage du cancer du col chez la femme par cytologie cervico-utérine] tous les un à trois ans
- Consultation proctologique chez les HSH et les PVVIH, hommes et femmes aux antécédents de lésions dues au HPV (cancer anal)
- Examen de la cavité buccale (maladie de Kaposi, cancers buccaux)
- Echographie hépatique (tous les 6 mois) et dosage de l'alphafoetoprotéine chez les patients F3/F4 ou porteurs de l'Ag HBs (hépatocarcinome)
- TDM thoracique devant toute symptomatologie thoracique persistante chez un fumeur ou résistante au traitement de première ligne (cancer broncho-pulmonaire)
- Pour les autres cancers, le clinicien se référera aux recommandations appliquées à la population générale, notamment pour le cancer du sein [examen clinique et mammographie à partir de 50 ans, 40 ans en cas d'ATCD familial], de la prostate [50 ans, toucher rectal,] et du cancer colorectal [50 ans, test immunologique]

Quelles attentes des personnes atteintes : HAS

Étape 2. Gestion du risque accru de certaines pathologies associées

Troubles cardio-vasculaires et troubles métaboliques

Risques pulmonaires

Atteinte rénale

Cancer

Atteinte osseuse

Vaccins spécifiquement recommandés

Co-infections par les virus des hépatites