

## UNE VISION DE FAITS SUR LE SIDA EN 2005-2006.

### **La banalisation doit cesser.**

Jean Dessureault, B.Sc. M.Sc. biochimiste-microbiologiste. Montréal, Québec.

**Version du 1<sup>er</sup> décembre 2005. Révisé juin 2006.**

Existe-t-il quoi que se soit actuellement qui empêche définitivement les possibilités d'évolution progressive de l'infection par le VIH au cours des années en une maladie dégénérative qui est toujours incurable et trop souvent encore mortelle, même avec les traitements disponibles ? Malheureusement non. Environ huit ou neuf ans maintenant depuis l'arrivée de l'utilisation des associations de trois ou quatre médicaments, la résistance et la multirésistance emporte de plus en plus de patients, qui se retrouvent pratiquement à l'ère où aucun traitement n'existait. Les facteurs suivants causent au cours du temps une dégradation progressive: premièrement, les sérieux dommages à moyen et long termes des multithérapies sur le corps humain, dommages entraînant la dégradation, l'affaiblissement progressif ou la défaillance de certains systèmes de l'organisme et des suites permanentes; deuxièmement, le pouvoir inhibiteur inférieur et insuffisant des médicaments qui restent disponibles comme traitement lors du remplacement de médicaments devenus inutilisables à cause de la résistance du VIH à un traitement ou devenus médicalement intolérables à cause de leur toxicité. Bien que l'inhibition optimale du VIH doive toujours primer, au cours du temps ce principe en arrive fréquemment à ne plus pouvoir être appliqué faute d'inhibiteurs assez puissants comme remplacement. Alors la puissance inférieure d'une combinaison de remplacement est reliée à l'augmentation de la charge virale, au développement de résistances du VIH et à la baisse du système immunitaire. Si parmi les médicaments disponibles aucune combinaison ne peut plus dorénavant contrôler suffisamment le VIH, il y a atteinte progressive du système immunitaire. Le contrôle du VIH et le ralentissement des processus dégénératifs du SIDA par les médicaments ont donc à ce moment-là été utilisés à leur limite et sont progressivement perdus. L'espoir des patients rendus avec très peu d'options thérapeutiques repose sur l'arrivée de nouveaux médicaments qui peuvent contrôler les souches de VIH résistantes ou multirésistantes aux médicaments qui se sont malheureusement développées. Dans l'infection par le VIH, les patients sont toujours au combat, leur rôle consistant à tout faire pour que le VIH ne prenne pas le contrôle. Très loin d'être un contrôle facile, le contrôle du VIH est complexe et difficile. Il demande une discipline constante et hors du commun pour le reste de la vie de la personne sous traitement. À n'importe quel moment, que ce soit au début ou à tout moment par la suite, le VIH est prêt à résister aux médicaments. Même avec la plus grande discipline dès le départ, dans plusieurs cas le VIH peut quand même éviter l'inhibition suffisante attendue par les combinaisons de médicaments et demeurer à des niveaux trop élevés. Non seulement il est impossible actuellement de chasser le VIH du corps humain, les traitements actuels ne peuvent pas contrôler suffisamment le virus chez une proportion importante de patients. L'infection par le VIH et le SIDA sont incurables mais peuvent être ralentis par les traitements disponibles. Mais à chaque fois que le VIH développe une

résistance à un ou à des médicaments, l'infection par le VIH est progressivement de moins en moins ralentissable et le patient se rapproche de plus en plus de la perte incurable de son système immunitaire.

La perte de contrôle du traitement du VIH se produit avec les années, si l'organisme, touché à certains organes ou systèmes par les toxicités médicamenteuses, ne peut plus absorber la combinaison la plus exacte des médicaments qui est requise à ce moment-là pour inhiber le VIH chez le patient. Cette combinaison efficace sera alors changée pour une autre, avec d'autres médicaments que le patient peut tolérer. Cependant, le problème est que le patient a déjà changé plusieurs fois de thérapie pour de semblables problèmes sérieux d'effets adverses intolérables ou de mutations de résistance du virus qui se sont accumulées et rendu à ce point là, le virus de ce patient ne peut pas s'inhiber suffisamment avec ces autres médicaments ou tout autre groupe de médicaments existants. Le virus pourra alors reprendre le dessus et dégrader le vital système immunitaire. Si on agit en donnant priorité à l'inhibition la plus puissante du VIH malgré des atteintes dues à un certain médicament (ou plus d'un) en conservant ce ou ces médicament(s), pour garder le contrôle du VIH dont on a effectivement besoin pour rester en vie, alors certains organes ou systèmes seront soumis à une dégradation accélérée et des dérèglements pathologiques dus à la toxicité médicamenteuse, comme au gras corporel très gravement atteint, au système vasculaire et au cœur, aux nerfs, au foie, aux reins, au pancréas, à certaines autres glandes, leurs hormones et fonctions associées, au système osseux, au système musculaire, au métabolisme cellulaire et énergétique, au fonctionnement de la pensée (efavirenz) etc., etc. Ces dommages et dérèglements s'ajoutent à la dégradation d'autres systèmes et organes due aux infections inévitables avec un système immunitaire en déficience dont la fonction baisse plus sévèrement pendant certain temps où ont lieu ces infections et remonte d'un certain degré, en bas de la normale et rebaisse lors de phases de re-perte du contrôle du VIH, tout cela lors de nécessaires essais et changements de médicaments de la combinaison pour voir à contrôler le VIH. L'option d'écarter certains médicaments anti-VIH qui causent des problèmes d'effets adverses mais qui eux seuls parmi toutes les molécules disponibles, après x nombre de combinaisons expérimentées, permettent le bon contrôle du VIH, veut dire se trouver avec une infection active par le VIH donc une atteinte lente, progressive et dégénérative du système immunitaire et au cerveau, car le VIH infecte directement certains types de cellules au cerveau.

Le SIDA brûle donc à feu faible, faible-moyen ou à moyen feu lorsque le VIH est mal inhibé. L'intensité du feu dépend du degré de VIH qui infecte le corps. Un bon nombre de patients après un certain nombre d'années ne peuvent plus prendre une certaine combinaison précise qui est efficace et qui contrôle bien le VIH, parce qu'un ou deux médicaments de cette combinaison sont intolérables et toxiques et causent des effets avec lesquels, médicalement, ils ne peuvent définitivement plus vivre. Il faut comparer cette situation avec celle d'une personne aux prises avec un cancer incurable prolongé qui a reçu tellement de chimiothérapies pendant de longues années que l'organisme ne peut plus à un certain point prendre une autre chimiothérapie aussi agressive parce que les limites du corps sont dépassées, mais que le cancer résistant est encore là. Elle pourrait prendre une autre chimiothérapie moins agressive à essayer, mais sachant alors que le

cancer ne sera plus domestiqué et qu'il réattaquera. Si cette situation s'est produite pour elle il y a un an, son état se sera détérioré en fonction du contrôle relatif du traitement qui peut lui être administré. Si le cancer se met à proliférer en ignorant le plus fort traitement que son organisme peut accepter, son état se détériorera. Si le cancer n'était contrôlé que par le traitement qu'elle ne peut plus prendre son état diminuera plus vite. Si le cancer répond partiellement, son état sera mauvais et elle aura plus de temps, temps très difficile, devant elle, et toujours des chimiothérapies à prendre. Plus l'envahisseur est résistant aux traitements, moins de temps est devant la personne qui lutte contre la maladie. Plus le traitement doit être puissant par des traitements plus dommageables, plus l'organisme subit des atteintes qui limiteront les traitements ultérieurs. Il y a aussi le choix d'une personne face aux traitements à savoir si elle est toujours capable d'affronter un traitement puissant mais trop dur pour elle ayant déjà des séquelles des traitements antérieurs, ce qui signifie alors que sa qualité de vie déjà diminuée est tellement réduite que cela n'a plus aucun sens. Le cancer pourrait aussi se mettre à résister à ce traitement optimal sans qu'aucun autre traitement ne puisse l'arrêter. Cela se produit avec un VIH qui est devenu très résistant et qu'aucun traitement ne peut plus l'arrêter.

Comme exemple de traitement du VIH qui ne peut plus être utilisé parce que le patient ne peut plus médicalement le prendre, un cas où il faudrait cesser définitivement un médicament connu pour dans certains cas être très hépato-toxique et qui a commencé à nécroser lentement le foie chez un patient, selon les analyses de laboratoire. Par exemple, un cas où il faudrait cesser Kaletra (lopinavir + ritonavir) après des crises de très haute tension artérielle critique chez un patient dues aux lipides sanguins en effet excessivement et dangereusement hauts à cause de Kaletra, et passer à Reyataz (atazanavir) qui se trouverait chez ce patient à être moins puissant, puis voir la charge virale à 875 grâce à une combinaison comprenant Kaletra augmenter à 32 000 (virus par millilitre de sang) trois mois plus tard avec une combinaison comprenant Reyataz et perdre 185 au compte des CD4+ qui étaient à 295. Les lymphocytes T-CD4+ étant alors à 110, il faudra oublier Reyataz et revenir à Kaletra avec les dangers que cela cause ou trouver un autre médicament si cette option est possible. Reyataz ne cause pas des taux très hauts de triglycérides et de cholestérol, un avantage comparativement aux autres inhibiteurs de la protéase. Kaletra demeure pour le moment l'inhibiteur de protéase du VIH le plus puissant. Le tipranavir (qui sera appelé Aptivus lorsqu'il sera approuvé) un nouvel inhibiteur de la protéase en cours d'études et d'acceptation est essayé actuellement pour venir à la rescousse des patients dits très expérimentés avec les inhibiteurs et avancés dans l'infection au VIH et le SIDA, avec un VIH multirésistant dont aux inhibiteurs de protéase. Ce type d'intervention s'appelle une thérapie de sauvetage. Lorsqu'un patient est en thérapie de sauvetage cela signifie qu'il n'y a plus vraiment d'autres options conventionnelles de traitement disponibles pour cette thérapie de sauvetage et l'association de médicaments utilisée sera plus incertaine et le plus probablement de moindre efficacité. Il est possible qu'une méga-thérapie (cinq ou six médicaments) puisse ramener le VIH à un faible niveau cependant une méga-thérapie sera évidemment plus difficile à vivre et aura malheureusement une plus grande toxicité. Le tipranavir offre une différence par rapport aux autres inhibiteurs de la protéase du VIH : il est non-peptidique. C'est-à-dire qu'il n'est pas formé de peptides, et qu'il est théoriquement une molécule plus flexible; cette flexibilité suggère que le tipranavir

aurait le potentiel d'adapter sa structure si le VIH connaît une mutation de résistance, et cela suggère qu'il pourrait changer sa structure de protéase pour continuer à être actif contre le virus.

Pour un patient aux prises avec un VIH portant des résistances à presque tous les médicaments anti-VIH, il est de moins en moins probable qu'un seul nouveau médicament devenant disponible puisse faire fonctionner une combinaison, n'ayant que des médicaments auquel le VIH résiste déjà pour ajouter à 1 nouvel inhibiteur arrivant de la recherche. C'est que le pouvoir d'une telle combinaison : 2 "vieux" inhibiteurs (résistances) plus 1 nouveau ne vaut pas le pouvoir d'une trithérapie normalement efficace, mais vaut peut-être une bi-thérapie, insuffisante. Il est très difficile alors d'inhiber le VIH. C'est pourquoi il vaudra peut-être mieux attendre que deux nouveaux médicaments pouvant inhiber des VIH multirésistants soit disponibles pour les utiliser ensemble, pour ne pas « brûler » un nouveau médicament, qui seul comme nouveau, ne réussirait pas à abaisser suffisamment le VIH pour éviter de nouvelles résistances. Seulement certains patients en thérapie de sauvetage obtiennent une inhibition du VIH suffisante pour éviter la poursuite d'une infection active par le VIH menant à une descente du système immunitaire et une immunodéficience difficile. Donc, on voit que si une autre combinaison moins puissante est utilisée, parce que la plus efficace est devenue trop toxique, le VIH est par conséquent moins bien inhibé et augmente. Avec quelques semaines qui passent dans le cas de certains patients ou quelques mois dans d'autres, le VIH peut donc se multiplier, augmenter et acquérir la résistance à ces médicaments mieux tolérés par le patient mais moins efficaces contre le VIH. Ensuite si on revient au médicament plus efficace délaissé, le VIH, avec sa nouvelle résistance, pourrait lui résister par résistance croisée (voir ► page 25) .

D'autres patients ne veulent pas au départ certains médicaments précis qui combinés, inhiberaient optimalement le VIH, car ils ne veulent pas du tout les effets de certains médicaments et ils se trouvent dans une situation où le VIH et leur système immunitaire sont mal contrôlés. Certains patients ne veulent pas du tout non plus accepter certains médicaments les plus efficaces pour eux, mais qui demandent de s'obliger à respecter des posologies plus compliquées. Ces mauvais choix de ces patients qui laissent la porte ouverte au VIH pour se multiplier sont pour eux le choix d'une fausse qualité de vie avec le régime médicamenteux qu'ils se choisissent car le VIH, mal inhibé, leur réserve rapidement comme résultat malheureux des résistances aux médicaments et des combinaisons encore plus difficiles à prendre et avec plus d'effets indésirables par exemple une quadrithérapie au lieu d'une trithérapie. Il faut dès le départ s'inculquer la notion qu'on ne joue pas avec le VIH, un ennemi puissant et sournois qui peut muter facilement et se changer pour résister aux médicaments. C'est cette même capacité du VIH de muter et de se changer aisément et rapidement qui explique pourquoi l'élaboration d'un vaccin est si difficile : si un vaccin est basé sur la reconnaissance d'une partie de l'extérieur du VIH par exemple, le VIH pourra changer aussitôt ce fragment de son enveloppe pour ne plus être reconnu par ce vaccin.


Depuis l'été 2004, nous savons preuves à l'appui qu'une personne déjà infectée par une souche de VIH peut être infectée à nouveau par une autre souche VIH différente. Une

autre souche possiblement plus virulente ou résistante aux médicaments. À Montréal, l'équipe des Docteurs Mark Wainberg du Jewish Montreal Hospital, Jean-Pierre Routy du Centre de l'Immunodéficience à l'Hôpital Thoracique de Montréal et autres chercheurs du McGill AIDS Center et du Centre Universitaire de Santé McGill l'ont prouvé en trouvant deux souches de VIH distinctes toutes deux résistantes à des médicaments différents chez la même personne. Ils ont publié dans la revue scientifique AIDS en août 2004. Ce sont des avancées techniques qui ont permis d'isoler l'une de l'autre deux souches prélevées ensemble chez le même patient. Chacune de ces deux souches était multirésistante à des médicaments de contrôle du VIH différents.

Il persiste une fausse croyance, une mauvaise croyance selon laquelle une personne VIH positive, parce qu'elle a déjà le VIH, pourrait laisser tomber les condoms lorsqu'elle a des relations sexuelles avec une autre personne VIH positive. C'est complètement faux. La preuve scientifique a maintenant été faite à Montréal. Une personne déjà infectée par le VIH traitée avec une combinaison de médicaments qui inhibe bien ce VIH non résistant aux médicaments peut sans contredit re-contracter un autre virus du SIDA résistant ou multirésistant et plus virulent qui échappe aux médicaments qu'elle prend, puis perdre le contrôle du VIH et de son système immunitaire. Recevoir du virus incurable sur lequel les médicaments ne fonctionnent pas ou ne fonctionnent que très peu. Des personnes séronégatives ou séropositives peuvent sans contredit devenir infectées ou ré-infectées par le VIH par une souche multirésistante aux médicaments sur laquelle les trithérapies ou quadrithérapies seront pratiquement impuissantes et chez elles le SIDA se développera rapidement. Dans les pays où les traitements du VIH sont utilisés, un pourcentage des personnes qui contractent le VIH durant l'année contracte maintenant du VIH mutant résistant ou multirésistant aux médicaments. Dans le cas d'un virus multirésistant, ce qui est loin d'être rare chez les personnes VIH positives sous traitement, les personnes qui contractent ce virus multirésistant tombent immédiatement en dernières options ou avant-dernières possibilités de sauvetage, selon les mutations spécifiques du VIH qui a été contracté. Il est donc pire de contracter le VIH en 2006 qu'en 1996-97.

Dans chacune des trois classes de médicaments anti-VIH actuels la résistance à un médicament apporte la résistance à d'autres médicaments de la même classe sans que le patient n'ait jamais pris ces autres médicaments. Les inhibiteurs non-nucléosidiques, Sustiva (efavirenz), Viramune (névirapine) et Rescriptor (delavirdine) sont déjoués par le simple changement d'un seul acide aminé de l'enzyme viral par le VIH, la plus simple des mutations possibles en biologie. Chaque médicament se déjoue par le VIH par une ou des mutations du virus pour résister à ce médicament, mutations qui s'accumulent et qui persistent, mais il y a aussi pour les médicaments anti-VIH analogues de nucléosides (INTI) des mutations qui confèrent d'un coup la résistance à tous les médicaments de cette classe, dont les mutations Q151M, T69S-S-A et T69S-S-S. En plus, des personnes peuvent recevoir au même moment deux souches de VIH multirésistantes. C'est l'équivalent de reculer à l'ère où aucun traitement du SIDA n'existait. \* Le VIH a été capable, quand les concentrations de médicaments baissent, d'apprendre à résister à **tous** les médicaments existants auquel il est exposé. \* La réalité de la ré-infection et de la super-infection par des souches distinctes du VIH déjà résistantes ou multirésistantes aux

médicaments combinée aux taux incroyables de personnes n'utilisant pas les condoms ne peut que donner plus de cas d'infection au VIH extrêmement difficile à traiter avec SIDA se développant rapidement et espérance de vie inférieure que dans le cas d'un VIH contrôlable par les médicaments. Les personnes, peu importe lesquelles, qui n'utilisent pas de précautions peuvent contracter la souche de VIH que porte une autre personne. Lorsque les risques sont déjà élevés ceux, nombreux, qui n'utilisent pas les condoms accumuleront des souches résistantes et des souches plus virulentes du VIH. Ils dépendront, s'ils le peuvent encore, d'un ou deux médicaments encore en cours d'investigation. Mais cela sera-t-il suffisant pour éviter l'effondrement de leur système immunitaire? Recevront-ils la résistance du VIH à ce nouveau médicament d'une personne qui a déjà pris ce produit ?

Depuis plusieurs années, on a parlé de la grande vague sexuelle du chevauchage à cru (bareback sex, BB ou BBS, pénétration peau sur peau, toujours sans condoms) mais personne n'a été assez franc pour dire à ceux qui pratiquent ainsi ce mode de sexualité très hautement à risque sans condoms qu'ils mourront de virus VIH mutants intraitables et du SIDA comme on meurt du SIDA sans traitement, comme on mourrait davantage du SIDA avant 1997. Ces faits sur la ré-infection sont encore très peu connus et l'information ne circule pas. Un avertissement important et nous serons fermes à ce sujet : nous l'avons vu ci-haut ce n'est pas la seule façon d'arriver à avoir une résistance du VIH aux médicaments et il faut en tout temps se défendre de prétendre quoi que ce soit, seule une personne elle-même peut savoir les faits en ce qui la concerne. Les meilleures combinaisons ne peuvent d'ailleurs pas inhiber suffisamment le VIH chez une proportion importante de personnes VIH positives traitées, nous l'expliquerons en détail plus loin (voir  page 41). La question cruciale et nécessaire est d'informer sur la situation de faits en 2005-2006 pour que chacun, avec ces renseignements, puisse se protéger en connaissance de cause.

Trop de gens, beaucoup trop de gens croient que le VIH se règle par des médicaments, c'est tout. \* Non, ce n'est pas tout : le VIH sait comment déjouer les médicaments et c'est ce qu'il fait, dès qu'il le peut. \* La nombre en multiplication de patients dont le VIH est résistant ou multirésistant aux médicaments le prouve. Il est compréhensible que les faits soient si difficiles à envisager, si implacables et si durs que le premier réflexe soit d'éviter tout simplement d'y porter attention, mais faire cela n'empêchera pas le VIH de frapper et il faut dépasser ce premier réflexe pour se protéger et améliorer nos connaissances sur cette maladie qui sans qu'on le veuille, qu'on soit hétéro, bisexuel ou gay, vient déranger notre vie sexuelle. Il est incroyable de voir que l'idée générale qui a été retenue sur le SIDA dans la population, aux gouvernements et aux agences de santé et services sociaux est celle d'une maladie simplement réglée par les médicaments, ce qui n'est vraiment pas le portrait réel. Avec un portrait changeant de la vie avec le VIH dans les sociétés occidentales dû aux limites et aux échecs des traitements, à leurs multiples effets secondaires à moyen et long termes très graves, dont entre autres le dévastateur syndrome de lipodystrophie, qui se sont démontrés depuis 1997 et la mutation du virus du SIDA maintenant sur le terrain avec des résistances et multirésistances aux médicaments, il est intolérable que la population reste avec de vieilles informations sur le SIDA qui datent de dix ans. **Une personne qui croit que le VIH n'est plus un problème grâce**

**aux médicaments est incroyablement mal informée.** Des informations éducatives du Ministère de la Santé, des émissions à la télévision et à la radio, doivent parler du VIH et du SIDA, expliquer les vraies facettes de l'infection, des médicaments multiples à prendre, des résistances du virus à ceux-ci par mutations et de la vie avec le VIH actuellement en 2005-2006 pour encourager les gens de tous âges à se protéger et à utiliser les préservatifs. Les médicaments à prendre ne sont pas seulement ceux pour faire baisser le VIH soit trois ou quatre, qui ont des effets graves à moyen et long termes, mais aussi ceux pour les complications et les infections soit fréquemment trois, quatre médicaments supplémentaires et plus et des antibiotiques. Un antidépresseur est aussi nécessaire dans une proportion très grande des cas, vu l'impact atterrant et très déstabilisant de l'infection par ce virus sur tous les aspects de la vie d'une personne atteinte.

Tous savent qu'il faut utiliser les condoms pour se protéger, mais cette information est manifestement insuffisante à cause de fausses croyances, de fausses perceptions à corriger et du manque d'informations. Il est certain que si plus de gens savaient qu'il est possible d'être infecté par une souche VIH qui résiste aux médicaments, et même à presque tous les médicaments, plus de gens se protégeraient grâce aux condoms. La réelle possibilité de contracter une hépatite par voie sexuelle ou par voie d'une aiguille partagée doit également être davantage connue et davantage communiquée. Contracter une hépatite ou ajouter une hépatite virale à l'infection par le VIH sont des risques à éviter en se protégeant. **Une fausse confiance envers les médicaments contre le VIH est profondément implantée** et il faut informer la population des risques réels encourus et de la vie avec ces cocktails de médicaments qui sont des chimiothérapies continues et permanentes. Cette fausse confiance envers les médicaments anti-VIH est une illusion avant et après l'infection.

**Le SIDA est, ne l'oublions pas, un syndrome complexe et incurable. Syndrome incurable, dans lequel le ralentissement du processus dégénératif permis par les avancées pharmaceutiques des années "90 nous démontre depuis quelques années ses limites dues aux mutations de résistance et de multirésistance aux médicaments fréquentes ainsi qu'aux toxicités graves, après un certain nombre d'années d'expérimentation des thérapies les plus puissantes par les patients infectés par le virus du SIDA tel que nous l'expliquons dans le présent article.**

### **La banalisation doit cesser.**

Combien d'années le corps peut-il résister aux cocktails de médicaments puissants qui doivent être pris 365 jours par année, pour le reste de la vie du patient? Le célèbre Dr David Ho, grand spécialiste du SIDA aux États-Unis au Aaron Diamond AIDS Research Center de New York, a averti il y a quelques années déjà, qu'il est impossible d'envisager le traitement à long terme du VIH, par exemple sur huit, dix, quinze ou vingt ans, sans que le corps subisse inévitablement les atteintes toxiques destructives graves de la polypharmaco-thérapie intensive permanente.

Le syndrome de **lipodystrophie** est un exemple visible à l'œil nu sur le corps des patients des toxicités graves, conséquences des médicaments, avec de profondes perturbations du métabolisme des lipides, vous pouvez le constater en regardant une personne lipodystrophique, alors imaginez les toxicités qui ont effectivement lieu à l'intérieur du corps. Les traitements du VIH sont en fait des chimiothérapies puissantes prises oralement. Vous comprenez que quand une personne séropositive sous traitements souffre de fatigue et d'effets adverses et doit rester au lit, il ne faut pas s'en étonner. La **lipodystrophie** se voit directement sur le corps avec la **lipoatrophie** ou nécrose adipocytaire, c'est à dire la fonte massive du gras corporel à certains endroits qui sont au visage, aux bras et avant-bras, aux genoux, aux jambes et bas-jambes, aux pieds et aux fesses. Les os de ces parties sont donc alors départis de leur couche protectrice de gras et finissent, par la poursuite du temps d'exposition aux médicaments, par n'être recouverts que d'une mince couche de peau. La lipoatrophie du visage aux joues, aux tempes et au front creuse toujours davantage le visage qui devient de plus en plus caverneux et squelettique. Cette perte du visage est catastrophique. Les cellules adipocytes formant la couche de gras de ces parties du corps sont tuées par la lipotoxicité de certains médicaments contre le VIH. Les fonctions importantes de défense du corps et des os et de réserve énergétique de ce gras sont perdues. La lipoatrophie est une séquelle permanente du traitement du VIH. Le visage étant progressivement détruit la personne affectée perd son identité, le visage étant la plus intime représentation de soi. Le traitement médical de réparation plastique du visage décomposé par la toxicité de certains médicaments anti-VIH est l'administration d'injections de microsphères spéciales qui stimulent la synthèse de néo-collagène aux zones nécrosées, néo-collagène qui remplace la couche de gras sous-cutané pathologiquement détruite.

Autre manifestation visible du syndrome de lipodystrophie, la **lipoaccumulation** c'est à dire une accumulation anormale de masses importantes de gras (des lipomes) sur d'autres endroits du corps. Il y a la lipoaccumulation tronculaire qui se produit dans la région de l'abdomen et de la poitrine, donc aux seins chez les femmes. L'abdomen est une des zones très touchées par la lipoaccumulation. L'abdomen est grossi et bombé par des lipides qui s'y accumulent à cause de processus anormaux. Chez la personne atteinte de lipoaccumulation, les masses de gras anormales augmentent au fur et à mesure que progressent les effets du médicament utilisé qui cause cette hyper-accumulation de lipides par les cellules adipocytes de la zone touchée. Dans l'abdomen ce gras est pris sur et entre les viscères et ne peut donc pas être enlevé par liposuction, car cette succion emporterait avec elle des organes. Il ne s'agit pas d'un bedon dû à une diète trop abondante, il s'agit d'un grave désordre métabolique des lipides où les cellules adipocytes dans les zones affectées par la lipoaccumulation sont transformées et hyperactives dans l'accumulation de lipides à la suite de la prise de certains médicaments anti-VIH, les inhibiteurs de la protéase du VIH. La lipoaccumulation cause des changements morphologiques semblables à ceux observés dans le syndrome de Cushing. Ces nouvelles morphologies sont frappantes et handicapantes en raison de leur sévérité. Un traitement peut être dans ce cas des **injections d'hormone de croissance (growth hormone)** commercialisée sous la marque Sérostim.<sup>1</sup> Certains médicaments utilisés pour traiter le diabète qui augmentent la sensibilité des cellules à l'action de l'insuline sont

utilisés chez les patients VIH positifs atteints de lipoaccumulation pour contrer la résistance des cellules à l'insuline qui se développe avec la prise de certains inhibiteurs de la protéase du VIH, résistance à l'insuline qui s'aggrave chez des patients en diabète. (Voir ➔G pour glucose plus loin page 13.)

Note N° 1 Un supplément de L-glutamine, l'acide aminé, pris oralement à partir de 4 grammes par jour stimule les niveaux d'hormone de croissance de l'organisme. (Du livre "Encore jeune à 100 ans" du Dr Réjean Daigneault, docteur en biochimie, Université de Montréal, chez Guérin, 1999) Un rôle préventif de la glutamine dans la lipodystrophie est envisagé. La L-glutamine est l'acide aminé le plus abondant des muscles, soit plus que le tiers des acides aminés des muscles. Ne pas confondre la glutamine et la glucosamine, qui sert aux articulations.

Dans la lipodystrophie des anomalies du métabolisme sont observées, on parle alors d'un **syndrome métabolique** caractérisé par les problèmes suivants qui peuvent se produire : l'hypertriglycéridémie, l'hypercholestérolémie, la résistance à l'insuline, des hyperglycémies, la hausse du taux d'insuline sanguin lors de la résistance à l'insuline, le diabète, des taux sanguins plus élevés de lactate, entre autres.

À cause de certains médicaments, le gras peut s'accumuler anormalement à la nuque et créer un gros amas qu'on appelle la bosse de bison (buffalo hump) . Le diamètre du cou augmente donc au fur et à mesure que cette bosse anormale de lipides s'accroît à la nuque. Cette bosse de bison en vient à presser la zone des vertèbres cervicales et de la nuque, provoquant une réduction du mouvement et des douleurs. La bosse de bison peut s'enlever par une chirurgie. Cependant, le lipome peut se reformer ensuite. Puis du gras s'accumule anormalement dans les cas de lipoaccumulation dans la couche de gras sous-cutané du dos. Dans certains cas une masse de gras s'accumule au cou, en avant, on appelle ce lipome le goitre adipeux. La lipoaccumulation change beaucoup la morphologie du corps des victimes de lipodystrophie. Les patients peuvent vivre l'une ou l'autre des deux manifestations du syndrome de lipodystrophie, l'atrophie du gras à certains endroits du corps ou l'accumulation de gras à d'autres endroits ou **les deux pathologies ensemble : le syndrome mixte**. Bien que la lipoatrophie faciale soit la plus évidente des modifications morphologiques, il est étonnant de constater le pourcentage important de victimes de lipodystrophie qui sont atteintes de lipoatrophie et de lipoaccumulation.

La lipodystrophie associée aux médicaments contre le VIH est une source très grave de dépression, d'angoisse et de désespoir chez les personnes traitées pour le VIH. La lipoatrophie faciale rend le visage très creux et horrible. L'état mental de plusieurs victimes de lipodystrophie est la dépression mortelle. La lipodystrophie est une condition traumatique grave qui peut amener une décompensation psychique telle que le patient peut perdre ses habiletés de survie et d'adaptation, tel que vu dans un tableau de dépression clinique accentuée, très profonde, jusqu'à morbide avec idéation suicidaire fréquente. L'affect des personnes défigurées par la lipoatrophie est très profondément inhibé. La lipodystrophie est un syndrome dans un syndrome; et ce sont les remèdes pris pour le premier syndrome qui causent un deuxième syndrome. Les dommages profonds de la lipoatrophie ne peuvent en aucun cas être la conséquence du vieillissement normal d'un être humain et tenter de la sorte de banaliser un syndrome aussi grave est intolérable

et méprisant. Il faut un courage et une persévérance extraordinaires pour poursuivre ses traitements contre le VIH avec un vécu de syndrome de lipodystrophie. Un nombre de patients atteints de lipodystrophie arrêtent de prendre leurs médicaments contre le VIH avec la conséquence qu'ils se dirigent alors vers la mort, qu'ils vont pour certains provoquer par eux-mêmes. La vie des personnes vivant avec le VIH et avec la lipodystrophie est complètement bousculée et changée par les changements corporels très graves qui ont lieu. Bien que les gens pensent en voyant le visage creusé des personnes lipodystrophiques qu'il s'agit d'une grande perte de poids, ce n'est pas le cas. La lipoatrophie faciale, aux genoux, aux jambes, aux bras, aux pieds et aux fesses n'est pas la simple conséquence d'une perte de poids corporel, tout comme la lipoaccumulation tronculaire, à la nuque, au dos ou au cou n'est pas la simple conséquence d'une prise de poids.

La lipoatrophie est généralement liée aux médicaments anti-VIH de la classe des inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse du VIH. La U.S. Food And Drug Administration (FDA) (Agence américaine de contrôle des médicaments et aliments) reconnaît officiellement la toxicité du d4T (stavudine, Zerit) dans la lipoatrophie. **IMPORTANT** : La FDA indique maintenant de ne pas prescrire Zerit (d4T) dans les premières combinaisons anti-VIH (voir page 18).

La lipoaccumulation est plus généralement reliée aux médicaments de la classe des inhibiteurs de la protéase du VIH qui manifestement, provoquent des changements hormonaux causant des anomalies des lipides. La question à savoir si les inhibiteurs de la protéase du VIH inhiberaient des protéases humaines fonctionnant dans l'élaboration de certaines hormones est pertinente.

Étrangement, certaines caractéristiques de la lipodystrophie associée au SIDA et ses traitements, ressemblent en certains points, qui sont toutefois alors à la toute extrême dans la progérie, une maladie très rare où les patients vieillissent anormalement en bas âge à une vitesse fulgurante, ont le visage lipoatrophie et ont des lipides sanguins très élevés, des maladies cardiaques et les os très fragiles. Typiquement, les personnes progériques ont un corps de petite taille, vieilli comme celui d'une personne de 80-90 ans mais à 12-14 ans et décèdent tous avant 20 ans maximum. Le visage des personnes progériques se présente avec des creux semblables à ceux qui se présentent chez les personnes VIH positives sous traitement antiviral et qui sont lipoatrophiques. La similarité est frappante. L'étude et la comparaison des changements hormonaux et métaboliques, entre autres des lipides chez les personnes progériques ainsi que chez les patients VIH positifs sous traitement pourraient peut-être aider à identifier des processus semblables qui se produisent lors de la lipodystrophie associée. (Voir le mot progeria sur le [www](http://www), il y a une association mondiale.)

D'autre part, l'hyperlipidémie (taux anormalement élevé de lipides dans le sang) et l'hypercholestérolémie très importantes vues dans le syndrome de lipodystrophie associé aux traitements du syndrome d'immunodéficience doivent être contrôlées par des médicaments hypolipémiants-anticholestérolémiants, les **statines** ou les **fibrates** parfois avec une combinaison de deux médicaments abaissant les lipides sanguins.

L'ézétimibe, Ézétrol « easy-térol » est un nouveau médicament hypolipidémiant qui agit pour sa part par captation de lipides dans l'intestin. Tous les résultats d'études indiquent que l'hyperlipidémie et l'hypercholestérolémie qui se manifestent pendant un traitement antirétroviral à forte intensité sont une conséquence directe du traitement pharmacologique.

Les lipides sanguins élevés et le mauvais cholestérol sont en corrélation avec les maladies cardiovasculaires. Les risques de pathologies cardio-vasculaires, incluant la crise cardiaque, associées aux lipides sanguins qui s'élèvent à des taux beaucoup plus importants que les taux normaux maximums pour le cholestérol<sup>2</sup>, pour les lipoprotéines de basse densité liées au cholestérol (LDL-C)<sup>2</sup> et pour les triglycérides avec un traitement du VIH sont sérieux, réels et inquiétants. Des patients ont fait une crise cardiaque à la suite de l'utilisation d'inhibiteurs de la protéase du VIH. Le cholestérol et les triglycérides peuvent monter jusqu'à sept, huit, dix, onze fois ou plus que la normale et les diminuer est difficile. L'hyperlipidémie vue dans le syndrome de lipodystrophie peut provoquer des crises d'ultra-lipidémie. Les triglycérides sont tout simplement des gras digérés. Des taux élevés de triglycérides sanguins sont un risque de pancréatite. Dans ces conditions, le patient doit adopter une alimentation légère en lipides et éliminer les mauvais gras alimentaires, pour que son alimentation ne vienne pas rajouter un excès de lipides sanguins en plus de l'effet métabolique interne des combinaisons de médicaments anti-VIH élevant grandement les lipides sanguins. Un sang aussi chargé de lipides ralentit la digestion des gras et peut rendre somnolent durant la digestion, même au point de devoir s'assoupir. Les patients VIH positifs doivent s'informer sur les bons, les moins bons et les mauvais gras alimentaires. La consultation d'un(e) nutritionniste ou des séances d'informations données à des groupes sont d'excellents moyens d'éducation.

Les niveaux des lipides restent cependant souvent à des taux encore bien trop élevés malgré le maximum de milligrammes de médicaments de contrôle tolérable pour le patient. L'effet des médicaments anti-VIH dans l'hyperlipidémie et l'hypercholestérolémie dues à la lipodystrophie est de beaucoup plus grand que l'effet des gras alimentaires. Même si ces gras alimentaires sont mangés dans un apport normal et contrôlé par le patient cela n'empêchera pas la lipodystrophie de causer des élévations très importantes des lipides sanguins. Cela n'est pas une raison pour ne pas contrôler ses gras alimentaires et aggraver la situation. Les lipides sanguins sont élevés dans la lipodystrophie et les patients doivent contrôler leur apport alimentaire en gras.

Note N° 2 Le cholestérol est un lipide dont la molécule est formée de deux cycles ensemble. Le cholestérol n'existe pas dans le règne végétal, il existe dans le règne animal. Les aliments végétaux ne contiennent pas de cholestérol mais peuvent contenir d'autres lipides, les aliments provenant des animaux contiennent du cholestérol. Le cholestérol sert dans la membrane lipidique de toutes nos cellules. Le cholestérol est aussi la molécule biologique de base pour fabriquer les hormones sexuelles que sont la testostérone et les hormones de la reproduction chez la femme ainsi que d'autres stéroïdes. Le cholestérol ne circule pas seul dans le sang, il est lié à des protéines transporteuses, des lipoprotéines. LDL-C signifie Low Density Lipoproteins-cholesterol, c'est le cholestérol lié aux lipoprotéines de basse densité, le mauvais cholestérol. Le LDL-cholestérol quand il est élevé dans le sang, c'est mauvais et c'est un facteur de rétrécissement et d'obstruction des vaisseaux sanguins. Le bon cholestérol est le HDL-C, le High

Density Lipoproteins-cholesterol, le cholestérol lié aux lipoprotéines de haute densité. Des valeurs élevées de HDL-C sont bonnes. Truc pour s'en souvenir HDL : H = Hourra! (bon), LDL : L= Laid (mauvais) .

Les médicaments contrôlant les lipides ont parmi leurs effets secondaires des atteintes musculaires et aux reins, qui sont plus risquées si on prend deux médicaments abaissant les lipides et avec la prise de médicaments anti-VIH dont plusieurs ou plutôt presque tous peuvent aussi atteindre les muscles, citons par exemple l'AZT (azidothymidine, zidovudine, Rétrovir) contenu aussi dans Combivir et Trizivir. Les antifongiques azolés (forme moléculaire azole) tels que Nizoral (kétoconazole), Diflucan (fluconazole) et Sporanox (spore-a-knocks)\* (itraconazole) ont aussi comme effets adverses d'atteindre les muscles et les reins. Dans le cas où une statine et/ou un fibraté sont pris avec l'AZT **et** avec Diflucan, par exemple, la possibilité d'atteintes avec douleurs et endolorissement grave des muscles et des reins est présente, il y a alors trois ou quatre agents pouvant affecter les muscles et les reins. Si le puissant ritonavir, maintenant couramment couplé aux inhibiteurs de la protéase du VIH comme booster (intensificateur pharmacocinétique), fait partie des médicaments du patient, puisqu'il booste aussi les statines **et** les antifongiques ayant tous deux les mêmes effets secondaires sur les muscles et reins, on peut avoir un effet de « schnapps », soit une effervescence des concentrations, devenant excessives et des atteintes aux muscles et aux reins. Que faire quand un patient a ainsi un régime antirétroviral boosté au ritonavir, des taux très hauts de lipides sanguins et besoin d'un de ces antifongiques puisqu'il est infecté par des champignons? 1) Baisser la dose d'antifongique et baisser la dose de statine, doses baissées qui intensifiées par le ritonavir augmenteront et reviendront donc à leurs concentrations correctes 2) gérer de près les muscles et les reins 3) contrôler le temps d'utilisation de l'antifongique 4) cesser le médicament abaissant les lipides sanguins dès que le patient rapporte des signes de raidissement, de courbatures et d'endolorissement aux muscles et aux reins. Cependant les lipides sanguins à ce moment ne seront plus contrôlés. Dans toute cette gestion, le but est d'éviter une **rhabdomyolyse**, une atteinte très douloureuse et grave des reins et des muscles, qui peut endommager les reins. L'analyse de la créatine kinase (CK) est le test qui permet de voir si les muscles et les reins sont atteints et si la statine et/ou le fibraté utilisés contre le cholestérol et les triglycérides peuvent encore être pris ou s'ils peuvent être pris en diminuant la dose.

\*Spore-a-knocks = "knocker" les spores. Spore = boule avec carapace très résistante que fait un microbe pour s'encapsuler et résister.

À cause des nouveaux risques de pathologies cardio-vasculaires, avec votre médecin, veillez à faire vérifier votre pression sanguine, et à passer un électrocardiogramme à bons intervalles de temps et pensez à demander si un cardiogramme à l'effort (sur tapis roulant) est indiqué. Certains inhibiteurs de protéase sont reliés de façon significative à une hypertension artérielle absente avant leur utilisation. Des patients VIH positifs se retrouvent avec des troubles cardiovasculaires et un bon nombre d'autres médicaments pour la haute tension, le rythme cardiaque et un diurétique. Ces problèmes cardiaques signifient une détérioration additionnelle de la forme et des restrictions physiques supplémentaires et un risque de décès de cause cardiaque reliée aux traitements du VIH et du SIDA. Les contrôles appropriés, la réduction des lipides par une médication, le

contrôle de l'hypertension artérielle par des médicaments s'il y a lieu, le contrôle alimentaire et l'arrêt du tabac sont des mesures qui favoriseront une réduction de ses risques. Dans ce contexte avec la prise de médicaments anti-VIH augmentant les risques de maladies cardiaques, l'usage de la cocaïne est un facteur néfaste aggravant les risques de crise cardiaque.

Concernant les trois médicaments antifongiques Nizoral, Diflucan et Sporanox, ils causent une baisse du cortisol, une hormone sécrétée par les glandes surrénales. Ces médicaments abaissent aussi la testostérone. Le Nizoral est même un traitement médical reconnu utilisé pour abaisser les concentrations trop élevées de cortisol lorsque cela se produit à long terme. Les concentrations trop basses de cortisol pendant la prise d'un de ces antifongiques peut amener de la grande fatigue et une baisse de la réponse des divers systèmes de l'organisme qui se mobilisent lorsque nécessaire entre autres par l'action de réponse au stress via le cortisol. Si un patient a des problèmes causant de la douleur, le manque de cortisol est associé à plus de douleurs, n'ayant pas les bonnes concentrations de cet anti-inflammatoire naturel du corps. Dans le cas où un de ces antifongiques est utilisé régulièrement et à long terme, la mesure du cortisol et de la testostérone seraient des analyses à faire pour vérifier. Si le cortisol est bel et bien trop bas et pendant longtemps, une correction est parfois prescrite avec de toutes petites doses de cortisone, uniquement pour normaliser aux concentrations physiologiques normales. Aux concentrations physiologiques normales le cortisol contribue au bon fonctionnement du système immunitaire. Les taux trop bas privent de cette contribution. Les taux de cortisol trop élevés causent une inhibition du système immunitaire et des infections.

➔ Glucose. Des perturbations du métabolisme du glucose sont aussi rencontrées dans certains cas à la suite du traitement du VIH avec les inhibiteurs de protéase, amenant soit une forme d'hyperglycémie qu'on nomme résistance à l'insuline ou intolérance au glucose, soit le diabète proprement dit. Les personnes atteintes du VIH qui ont développé le diabète à cause de ces médicaments doivent modifier complètement leur alimentation et suivre un régime anti-diabétique. Si le médicament anti-VIH ayant induit le diabète est changé, si le patient n'y a pas été exposé trop longtemps, il est possible chez un nombre de ces patients que les hyperglycémies se résorbent voyant la glycémie se normaliser, chaque cas étant individuel. Pour les autres patients qui ont fermement développé le diabète en raison d'un inhibiteur du VIH, ils doivent traiter l'hyperglycémie avec les médicaments oraux pour le diabète ou avec l'insuline et modifier leur alimentation, pour le restant de leurs jours.

La mesure du glucose à jeun est à faire à certaines fréquences chez le médecin. Un résultat de glycémie à jeun plus haut que 7 mmol/litre est anormal. La mesure de l'hémoglobine glyquée ou glycosylée (HbA1C) est une mesure de l'exposition du sang au glucose pendant une période assez longue, comme deux ou trois mois. Même si le glucose à jeun le jour de la prise de sang était normal, un résultat élevé pour l'hémoglobine glyquée indiquerait que la glycémie a été élevée pendant une période de quelques semaines, un mois ou plus avant la prise de sang. Le test de l'hyperglycémie provoquée aussi connu étant le test de tolérance du glucose oral, où une boisson contenant 75 grammes de glucose est bue, indique si la glycémie revient à la normale en

dedans de deux heures après l'ingestion de cette boisson. Deux heures après l'ingestion de cette quantité de glucose, la glycémie revient normalement en bas de 7 millimole par litre. Ce résultat s'il est trop élevé soit en haut de 7 mmol/l mais en bas de 11 mmol/litre, indique une intolérance au glucose aussi nommée résistance à l'insuline. Les résultats en haut de 11 mmol/litre sont indicateurs d'un diabète. La mesure du taux d'insuline sanguin, l'insulinémie, est une autre analyse indiquant si trop élevée, une résistance à l'insuline. Plus d'insuline doit alors être sécrétée par le pancréas pour faire entrer le glucose dans toutes nos cellules, qui en besoin, parce que les cellules ont une résistance à l'insuline et font entrer moins de glucose avec les taux habituels d'insuline qui sont insuffisants. La perte d'un surplus de poids et l'exercice sont deux moyens connus pour faire baisser la résistance à l'insuline. La perte de sensibilité à l'insuline est vue lorsque du gras s'accumule dans la zone abdominale. La lipoaccumulation tronculaire est donc un problème en corrélation avec la résistance à l'insuline.

Si les analyses vous démontrent une intolérance au glucose, un état pré-diabétique, vous pourriez éviter un diabète premièrement en changeant le médicament anti-VIH suspecté, si possible. Puis deuxièmement, en suivant et en mettant en pratique un cours de contrôle de la glycémie qui comprendra des apprentissages pour changer l'alimentation et contrôler les sucres alimentaires. Les centres pour le diabète des hôpitaux offrent ces cours de contrôle de la glycémie. L'utilisation du glucomètre à la maison permet la vérification de la glycémie au jour le jour. Un bon contrôle du glucose sanguin par l'alimentation dans ces cas vaut beaucoup, beaucoup mieux que les symptômes et les problèmes de sucre trop haut dans le sang d'un diabète qui se développerait.

Une autre manifestation d'effets négatifs advenant chez certains patients à la suite d'une polythérapie anti-VIH intensive continue est que le système nerveux, dont les neurones sensitifs, sont perturbés. Certains patients ont des perturbations du système de perception de la douleur et développent des neuropathies graves et très souffrantes (douleurs, brûlements, engourdissements). Il semble dans ces cas que l'exposition prolongée et continue des nerfs à certains médicaments analogues de nucléosides (tels que Videx, Zerit, AZT, etc.) a suffisamment endommagé et dérégulé les nerfs pour qu'ils perçoivent continuellement de la douleur. Les douleurs neuropathiques doivent être traitées et n'attendez pas pour les faire traiter qu'elles soient épouvantables. Une névrite ou une polynévrite sont d'autres manifestations possibles de neuropathies. Les douleurs neuropathiques, donc des douleurs aux nerfs eux-mêmes, sont difficiles à soulager. Les pieds sont l'endroit où se manifestent avant tout les neuropathies périphériques. Demandez un traitement des douleurs dès leur début pour ainsi calmer ces nerfs irrités et enflammés pour les préserver de dommages à long terme ou retarder ces dommages. Car comme n'importe quel tissu du corps en inflammation sans être calmé et soulagé, les nerfs seront davantage endommagés sans traitement pour les nerfs blessés, soient des anti-douleurs appropriés. Les analgésiques sont des agents qui réduisent l'inflammation des nerfs. Les vitamines du complexe B incluant la vitamine B12 sont essentielles aux nerfs. Demandez un examen de vos douleurs à votre médecin ou à un neurologue ou un médecin spécialiste des douleurs qui vous examinera, fera des tests de votre capacité à ressentir certains stimuli de différentes forces, fera faire les analyses requises et qui vous prescrira, dans le cas de neuropathies périphériques, les médicaments ou vitamines requis. N'attendez pas. N'endurez pas de douleurs inutiles et invalidantes. Ne perdez pas

de très précieuses années avec des douleurs non résolues qui vous mineraient et qui établiraient entre vous et la thérapie qui vous sauve la vie une relation ambiguë et perturbante. Dans les traitements du VIH les effets secondaires à long terme sont sérieux et s'aggravent avec le temps et il est indiqué pour le patient de prendre le taureau par les cornes pour gérer ces problèmes surtout s'il n'y a peu ou pas d'alternatives de médicaments anti-VIH pour changer, sinon la qualité de vie et l'observance envers le traitement sont manifestement compromises.

Les médicaments pris contre le VIH et les autres pour les complications représentent une charge pour le foie. L'état d'inflammation du foie se mesure par le niveau de certains enzymes hépatiques. Ces enzymes se retrouvent dans le sang en provenance de cellules hépatiques endommagées ayant subi de la toxicité. La plupart du temps ces enzymes s'élèvent d'une certaine mesure avec les médicaments pris par une personne VIH positive sous traitement. Dans certains cas, le patient souffre d'une élévation chronique importante des enzymes hépatiques causée par la médication et le patient souffre d'hépatisme ou d'hépatite non pas aiguë, mais d'un niveau d'hépatite médicamenteuse chronique. Le niveau de ralentissement du foie et d'hépatisme médicamenteux varie bien sûr d'un patient à un autre en fonction de la charge spécifique sur le foie de chaque médicament que prend le patient, le nombre de médicaments différents, leurs doses, la capacité hépatique individuelle, le nombre d'années d'exposition aux médicaments, etc. Les niveaux d'enzymes hépatiques ne mesurent pas la fonction hépatique, mais seulement la toxicité. Les analyses de l'albumine sérique, des facteurs et du temps de coagulation et de la bilirubine sont des tests de la fonction hépatique, pour savoir si le foie fait bien son travail. Ces tests de la fonction hépatique sont faits si les enzymes hépatiques sont suffisamment hauts ou s'ils restent assez hauts pendant une période prolongée. Dans cet hépatisme médicamenteux, le foie va moins bien fonctionner, avec des variations et des phases de fonctionnement encore plus mauvais où le patient sera très très fatigué, ralenti et souvent au lit pour dormir. Le traitement du VIH doit pourtant se poursuivre, ce qui implique pour ces patients un grand ralentissement du niveau d'activité et des journées avec beaucoup de sommeil et de repos. Ces variations de fonctionnement du foie et donc de ses activités de passage et de transformation peuvent entraîner des variations légères ou modérées et temporaires des concentrations de certains médicaments, modifier l'équilibre de médicaments ajustés l'un par rapport à l'autre et possiblement augmenter les effets d'interactions entre les médicaments pris par le patient. Ces variations peuvent augmenter pour quelque temps les effets secondaires, la toxicité ou changer l'humeur s'il s'agissait de médicaments tels qu'un antidépresseur, un anxiolytique ou un médicament pour la douleur qui baisserait. Et puis un médicament pouvant causer de la confusion ou des absences rendu à certaines doses pourrait augmenter s'il est retardé dans le sang par une vitesse d'élimination au foie ralentie et déranger le patient qui pourrait avoir un court épisode plus confus ou négatif. Dans ces périodes difficiles les patients doivent être accueillis tels quels, ils souffrent et souvent ne savent pas ce qui leur arrive. L'hépatisme médicamenteux chronique chez une partie des patients atteints du VIH prenant des médicaments est pour eux invalidant et déprimant. C'est un problème sérieux qui cause une diminution importante du niveau d'activité et de la qualité de vie.

Le Sustiva ou efavirenz est un très puissant inhibiteur du VIH de type non-nucléosidique. Sa puissance est égale ou supérieure à Kaletra. Sustiva est entre autres utilisé avec succès (en combinaison bien sûr) lorsqu'il n'y a pas de résistance à cette classe de médicaments, chez des patients dont le compte des lymphocytes CD4+ est tombé très bas. Cependant Sustiva cause de malheureux effets secondaires en tant que substance psychotrope cannabino-mimétique (mimant le cannabis) puissante affectant le système nerveux central. Les effets secondaires de Sustiva sont proches de sensations d'intensité faibles à modérées de "bad trip" de drogue, rapportées par exemple comme des sensations de désorientation, perte de jugement, ébriété, "être gelé", craintes ou frayeurs, paranoïa, rires incongrus, décollement de la réalité, souffrances et conflits du passé qui refont douloureusement surface, rêves étranges et cauchemars vivants et pénibles, sensation de vivre un rêve-cauchemar chez le patient éveillé, mental négatif et perturbé, crises de larmes, difficultés de gestion de la pensée le jour, chez certains ces effets secondaires causant un affect dépressif prononcé allant jusqu'aux idées suicidaires très noires, psychoses, tentatives de suicides, etc. Sachez que la compagnie pharmaceutique de Sustiva et les groupes de médecins sous-estiment considérablement les effets secondaires mentaux de Sustiva, en particulier les idées suicidaires très souffrantes et les tentatives de suicides, même dans les publications discutant de ces effets et des mesures de soutien pour atténuer ces effets. La compagnie n'est pas pour admettre que son médicament est lié à des tentatives de suicides ou des suicides. Cependant la FDA a exigé que les avis à propos de Sustiva soit changés pour inclure des affirmations plus élaborées sur les effets mentaux négatifs de Sustiva. Les médecins se doivent de le prescrire pour sauvegarder des patients. D'autres patients peuvent bien vivre les effets psychotropes de Sustiva, trouver qu'ils sont bons et aimer le "high" que Sustiva leur procure. Les effets mentaux négatifs de l'efavirenz se subissent dans le vécu SIDA du patient, un vécu déjà chargé de pensées et de sentiments bouleversants, ce qui n'aidera pas le patient à s'adapter aux difficultés, au contraire, cela nuira au vécu complexe et à la gestion de la maladie. Ces effets pourraient aussi se superposer à des symptômes ou troubles neurologiques associés à l'infection par le VIH et au SIDA, ce qui serait plus difficile pour le patient. Cela n'empêche pas de faire la différence entre ces troubles neurologiques et les effets distincts de l'efavirenz.

La raison pour laquelle Sustiva est utilisé est que ce produit est actuellement absolument nécessaire pour le contrôle du VIH chez ceux des patients qui en ont besoin comme outil thérapeutique et **ce ne sont pas tous les patients qui le prennent qui ont ces effets secondaires**. C'est la même chose avec chacun des médicaments de contrôle du VIH existants actuellement, malgré des effets secondaires très sérieux ils sont absolument nécessaires. Avant les années "90, à part les vaccins, il n'existait pour ainsi dire pas d'autre traitement médical spécifique pour les virus. Il n'y a pas pour le moment de vaccin contre le virus de l'hépatite C, ni contre plusieurs, plusieurs virus. Les vaccins sont très difficiles à trouver pour certains virus entre autres ceux qui peuvent changer facilement, ce qui est fortement le cas avec le VIH. Contrairement au traitement des bactéries par antibiotiques qui date de plus de soixante ans, le traitement pharmaceutique des virus est une science très jeune. Nous devons utiliser les médicaments qui ont été découverts pour l'instant en ne cessant de croire que des médicaments plus précis encore ayant moins d'effets secondaires verront le jour à chaque année. C'est déjà le cas par

exemple avec le ténofovir (Viread) ou l'abacavir (Ziagen) plutôt qu'un inhibiteur tel que le d4T (Zerit) .

Il semble que soit 1) on est un patient qui tolère plutôt bien au début et ensuite qui tolère sans problèmes Sustiva ou 2) on ne tolère pas bien Sustiva au début mais les effets secondaires s'estompent assez avec le temps ou alors 3) on ne tolère pas bien Sustiva au début et cela continue et c'est intolérable, Sustiva doit être cessé.

Vous pouvez vous faire une idée de ce qui arrive lors de la prise de Sustiva combinée à la consommation de psychotropes de rue par exemple la marijuana, la cocaïne ou les amphétamines comme l'ecstasy ou la methamphétamine en cristaux. **La consommation de drogues de rue est totalement contre-indiquée avec la prise de Sustiva pour la santé mentale du patient.** Vous devez savoir que Sustiva, à cause de ses propriétés psychotropes puissantes est fortement déconseillé aux personnes ayant des antécédents de dépendance aux psychotropes et qui sont maintenant abstinentes de drogues ou en sevrage de drogue ou d'alcool, vu son potentiel de causer une rechute. Sustiva n'est pas non plus un produit conseillé pour les personnes ayant activement un problème de santé mentale ou des antécédents de problèmes de santé mentale. Dans de tels cas, si vous devez toutefois prendre Sustiva parce que vous n'avez absolument aucune autre option, une gestion serrée et suivie de ses effets secondaires déstabilisants par des mesures médicales de soutien connues par votre médecin ou par un psychiatre (♦ un antidépresseur, somnifère, anxiolytique ou antipsychotique) doit avoir lieu et des rencontres de soutien spécifique aux effets et aux crises (de frayeur, de paranoïa, de désorientation mentale, de dépression, d'idéation suicidaire) causées par Sustiva, avec un professionnel en travail social ou en psychologie spécialisé en SIDA. Vu les propriétés psychotropes puissantes de Sustiva, les mesures pharmaceutiques et psychologiques de soutien peuvent échouer. Si les effets de Sustiva au cerveau sont pour vous inhumains et que votre qualité de vie est un cauchemar, une autre combinaison devrait vraiment vous être prescrite et si les médicaments de la liste générale ne font pas, cela justifie des mesures d'exception ou un médicament efficace en protocole compassionnel si disponible, par exemple. Si le patient est tellement dépressif et suicidaire suite à une décompensation mentale venant des effets psychotropes de l'efavirenz, même avec des mesures de contrôle de ces effets, que les risques et signes de suicide sont présents ou imminents, il vaudra mieux cesser l'efavirenz même si le VIH était alors moins bien inhibé avec un autre médicament, l'inhibition obtenue du VIH au prix du suicide du patient étant un mauvais choix dans ces circonstances particulières. Chez les patients atteints du syndrome de lipodystrophie et atteint de dépression à cause de la lipodystrophie, le risques possibles de suicide sont encore plus à surveiller et à contrer par des rendez-vous avec un psychologue tellement l'état mental du patient pourrait être perturbé. Dans le cas où Sustiva vous aurait été prescrit comme médicament dans votre toute première combinaison et que vous souffrez quotidiennement des effets secondaires de Sustiva affectant le cerveau même avec les mesures médicales de soutien (♦ un antidépresseur, somnifère, anxiolytique ou antipsychotique) et après la période d'adaptation prévue, vous devriez considérer sérieusement avec votre médecin de changer Sustiva pour un autre puissant inhibiteur. Un patient prenant des médicaments mentionnés ci-haut♦ comme mesures de soutien à Sustiva devrait aussi pouvoir

identifier si ces médicaments aident vraiment ou ajoutent de la confusion à son état mental. Des patients dans cette situation peuvent être craintifs de changer Sustiva pour un autre inhibiteur de peur de perdre le contrôle de la charge virale, ne pas parler des effets trop perturbants du médicament à leur médecin et endurer des effets quasi-invivables ou des symptômes de psychose induits par le médicament. Si tel est le cas, n'hésitez pas à parler de la question avec votre médecin. Les effets de Sustiva sur le système nerveux central sont réversibles lorsque le médicament est cessé. Des consultations en psychologie pour une réadaptation psychologique après une expérimentation éprouvante et déstabilisante de Sustiva sont indiquées.

### **La banalisation doit cesser.**

D'autre part, il faut comprendre aussi que **les médicaments inhibiteurs du VIH de la classe des analogues de nucléotides de l'ADN** (acide désoxyribonucléique) — ces nucléotides, bases azotées blocs de construction de l'ADN, notre matériel génétique, nucléotides couplés au désoxyribose pour donner les **nucléosides**, — que ces médicaments analogues bien qu'ils ne causent pas de mutation du matériel génétique humain, **modifient le métabolisme de l'ADN humain, entre autres en le ralentissant dans certains tissus.**<sup>3</sup>

Les tissus doivent se renouveler continuellement ce qui demande la production de nouvelles cellules par division cellulaire. Pour produire de nouvelles cellules, l'ADN doit se dupliquer, faire une copie de lui-même pour la nouvelle cellule. L'ADN est alors synthétisé par un enzyme, l'ADN-polymérase. Il y a trois ADN-polymérases, l'alpha, la bêta et la gamma. Il est maintenant bien établi que les médicaments anti-VIH **INTI\***, analogues des blocs de construction de l'ADN, en plus d'inhiber la synthèse du VIH, inhibent faiblement la synthèse de l'ADN humain dans certains tissus; ils inhibent plus particulièrement l'ADN-polymérase gamma qui fabrique l'ADN mitochondrial. La mitochondrie, la centrale énergétique cellulaire, possède et fabrique son propre ADN. Donc les médicaments anti-VIH analogues aux bases de construction de l'ADN, ne sont pas parfaitement sélectifs sur l'enzyme transcriptase inverse du VIH, et ils inhibent, beaucoup plus faiblement, mais tout de même, la synthèse d'ADN dans certains tissus en inhibant l'enzyme ADN-polymérase qui fabrique l'ADN humain en polymérisant, en reliant les nucléotides les uns avec les autres pour former la chaîne d'ADN. Plus grande est la sélectivité d'un médicament, moins il agit sur d'autres cibles cellulaires où on ne désire pas qu'il agisse, autres cibles où il produit les effets secondaires et adverses.

Ainsi, lors de la prise des médicaments de cette classe, les **\*Inhibiteurs Nucléosidiques** de la **Transcriptase Inverse** du VIH (les **INTI**) — d4T (stavudine, Zérit), AZT (zidovudine, Rétrovir), ddI (didanosine, Videx) en sont — la synthèse d'ADN est significativement diminuée dans la mitochondrie, un organe majeur de la cellule responsable de la production de l'énergie cellulaire sous forme d'ATP, l'adénosine triphosphate. La toxicité de cette classe de médicaments sur le tissu adipeux, formé

d'adipocytes, sur les nerfs et sur le tissu osseux est expliquée par ce mécanisme toxique sur l'ADN de ces tissus.

Note N° 3 Ces médicaments sont des **didéoxyribonucléotides** (deux oxygènes en moins) alors que les blocs de construction de l'ADN sont des déoxyribonucléotides (un oxygène en moins). Le médicament **didéoxy**. prend la place du déoxy. dans l'élongation de la chaîne d'ADN et bloque l'élongation de l'ADN viral que la transcriptase du VIH est en train de fabriquer. L'ARN du VIH ne peut pas alors se transcrire en copie ADN viral, (inhibition de la transcription inverse d'ARN viral en ADN) copie ADN du virus qui se serait intégrée dans le noyau ADN de la cellule infectée pour y rester. Le matériel génétique du VIH est en ARN. Pour s'intégrer au matériel génétique humain, le VIH doit se convertir en ADN. On appelle la transcription d'ARN en ADN **transcription inverse (à l'envers)** parce c'est toujours toujours l'ADN qui est transcrit en ARN dans le monde vivant sauf pour les **rétrovirus** qui peuvent aller de l'ARN à l'ADN, donc à l'envers, raison pour laquelle ils se nomment rétrovirus (rétro = à l'envers) .

**AVIS IMPORTANT :** La U.S. Food And Drug Administration (FDA) (Agence américaine de contrôle des médicaments et aliments) reconnaît officiellement la toxicité du d4t (stavudine, Zerit) dans la lipoatrophie, dû à sa toxicité mitochondriale. **La FDA recommande maintenant officiellement que la stavudine (d4t, Zerit) ne soit PAS utilisée dans les premières combinaisons de médicaments à être prescrites à un patient pour traiter le VIH. Étant donnée sa toxicité dégradant le tissu adipeux, si un autre médicament peut dans son cas inhiber le VIH efficacement aussi bien que le d4t, tout patient prenant le d4T (stavudine, Zerit) doit chercher à le remplacer si cela est possible.** Cette information doit circuler par toutes les voies de communication pour sauvegarder les personnes VIH positives de la fonte massive et rapide de gras corporel et les gens qui prennent des traitements pour abaisser le VIH doivent agir et faire remplacer Zerit par un autre médicament par leur médecin, si elles ne nécessitent pas le d4T (Zerit) pour contrôler le VIH. **L'utilisation de Zerit (d4T) est un danger et ne peut désormais se justifier que si aucun autre médicament anti-VIH ne permet de contrôler le VIH efficacement à la place du d4T. À ce sujet, les médecins doivent collaborer et trouver des remplacements de Zerit, même si cela signifie des combinaisons qu'ils n'ont jamais utilisées et qui pourraient leur paraître pour aujourd'hui peu évidentes.** Une réflexion sur ces nouvelles combinaisons doit se faire. Les patients et médecins qui essaient avec succès des combinaisons inusitées pour l'instant doivent en parler. La perte massive de gras corporel sous-cutané progressivement jusqu'aux os est la perte de cette partie du corps essentielle pour couvrir le corps et les os et pour ainsi les protéger. C'est aussi la perte de cette partie du corps qui constitue en gras une réserve énergétique importante.

La prise des vitamines du complexe B avec la B12 est très recommandée lorsqu'on prend un ou des INTI. L'administration de grandes doses de vitamines B est une des mesures à prodiguer si un patient se présente à l'urgence avec une acidose lactique due à un INTI et sa toxicité mitochondriale, un effet adverse très rare, mais qui arrive. Les vitamines du complexe B sont donc des agents ayant un potentiel de protection face à la toxicité mitochondriale des INTI. De plus en plus de médecins recommandent aussi un supplément de coenzyme Q10, qui existe et agit dans la mitochondrie. Le coenzyme Q10

(Co Q10) est présenté en capsules de 30 ou 60 mg. Les prix peuvent être exorbitants avec certaines marques ou dans certaines boutiques, mais il s'est démocratisé dernièrement grâce à la demande, car des prix de 11.99 \$ (canadiens) ont été observés pour 30 capsules de 30 mg, prix courant dans une marque réputée (Swiss Herbal Remedies) .

### **La banalisation doit cesser.**

Tous devraient savoir et reconnaître que les combinaisons médicamenteuses n'ont malheureusement pas du tout eu le même effet sur tous les patients, ce qui est passé sous silence et fausse complètement la connaissance de la réalité du syndrome d'immunodéficience dans l'ère des thérapies contre le VIH. Pour beaucoup de patients, l'effet des multithérapies a été d'empêcher le système immunitaire de s'effondrer complètement sans pour autant le rétablir au niveau normal et les comptes de cellules immunitaires sont souvent demeurés juste au-dessus d'un seuil critique très problématique. Pour ces patients, les traitements ne réussissent pas à les sortir d'un état où leur système immunitaire est encore déficient et ils sont immunodéficients. Les cellules immunitaires ayant baissé à cause du VIH, les traitements antiviraux permettent l'arrêt de leur destruction et leur augmentation, mais leur remontée au-dessus du niveau minimal habituel chez les personnes VIH négatives ne se produit pas pour une proportion importante des patients et cela même si le VIH est sous le seuil de détection. Ceux qui sont traités pour le VIH et qui voient leur compte de cellules immunitaires T-CD4+ s'élever au-dessus du minimum habituel pour les personnes normalement immunocompétentes sont chanceux. Les différentes souches du VIH n'affectent pas le système immunitaire et l'organisme des personnes infectées avec la même force chez tous. Par exemple pour un certain patient, les diarrhées spécifiques au VIH restent un problème même avec une charge virale dans les 5000 ou 7500 alors que ce problème sera beaucoup mieux chez lui si la charge virale est encore plus basse ou indétectable; d'autres patients n'auront pas de diarrhées dues au VIH avec une charge virale de 5000. Même des charges virales plutôt basses sont reliées à une mortalité des cellules T-CD4+. Pour des patients même une charge virale de 5000 virus par ml amorce une baisse des cellules CD4+. Pour un autre système immunitaire, une charge virale plus haute de l'ordre d'une (de) dizaine (s) de milliers de copies par ml de sang commencera à faire chuter les comptes T-CD4+ ou cela se verra un peu plus tardivement. Le VIH dans la circulation sanguine ne représente qu'une petite partie de tout le VIH présent dans le corps, le reste étant ailleurs : ganglions, cerveau, cellules CD4+ mémoire, autres sanctuaires du VIH non rejoints par les médicaments. Même une charge virale dite plutôt basse signifie une réplication virale dans les ganglions et au cerveau.

De plus, dans le SIDA, le sort peu connu des lymphocytes B, soit l'immunité via les anticorps qu'ils fabriquent (immunité humorale), est un peu mieux connu depuis 2004 par des travaux des laboratoires des Docteurs Anthony Fauci M.D., pionnier de la recherche sur le SIDA et Susan Moir, Ph.D. au National Institute Of Health américain. La défense immunitaire se produit grâce à deux grands sous-systèmes : l'immunitaire cellulaire et l'immunité humorale, humorale pour humeurs, les humeurs de l'organisme étant ses liquides. Les anticorps produits par les lymphocytes B étant dissous dans le sang et autres liquides du corps, l'immunité par les anticorps est l'immunité humorale. Nous savions bien sûr que la réponse immunitaire par les lymphocytes T est directement attaquée par l'infection et la destruction des lymphocytes T4 et des macrophages par le VIH, provoquant une suppression générale des autres cellules immunitaires effectrices de la défense cellulaire. La réponse immunitaire par des cellules : lymphocytes, macrophages, etc. sert à éliminer les étrangers que sont les bactéries et les cellules anormales ou cancéreuses. Nous savons finalement que le travail des lymphocytes B, qui constitue l'autre grand pan du système immunitaire, produisant les anticorps, est également profondément perturbé et dérégulé dans l'infection au VIH, ce que nous ne savions pas avec certitude avant. Les lymphocytes B dans l'infection au VIH non-contrôlée par les antirétroviraux deviennent anormaux et dysfonctionnels. Ils produisent des excès d'anticorps inutiles, ne répondent pas normalement aux signaux du système immunitaire et meurent prématurément. Ils démontrent des changements de leur structure et sur leur surface. Le facteur hormonal nommé Stimulateur des Lymphocytes B (SLB) a été découvert en 1999. Le SLB et son récepteur sur les lymphocytes B sont essentiels pour leur survie et leur développement. Dans l'infection au VIH, les récepteurs du stimulateur SLB sur les lymphocytes B sont réduits, les rendant susceptibles au dysfonctionnement et à la mort. Les cellules ont une durée de vie déterminée après quoi elles meurent, la fin de leur vie étant programmée; ce processus se nomme l'apoptose. Les lymphocytes B rendus dysfonctionnels par l'infection au VIH non-contrôlée meurent prématurément, ce processus étant déclenché trop tôt. Non seulement l'immunité cellulaire par les lymphocytes T et les macrophages est le sujet de la destruction et de l'inhibition par le VIH, mais l'immunité humorale avec les lymphocytes B et leurs anticorps est aussi dérégulée. C'est pourquoi les virus comme le cytomégalovirus (CMV) ou le zona, qui sont eux l'objet du travail des anticorps pour leur élimination, causent aussi des problèmes dans l'immunodéficience acquise. Ces nouvelles découvertes sur les dysfonctions des lymphocytes B démontrent que l'infection au VIH perturbe encore plus le système immunitaire que ce nous pouvions penser.

Les traitements actuels du SIDA ne visent pas directement à stimuler le système immunitaire mais à inhiber le VIH et la destruction immunitaire qu'il cause. Le système immunitaire reste donc sans stimulation spécifique et pourra diminuer selon une gamme de facteurs, exactement comme l'inhibition du système immunitaire dans le cancer qui permet l'apparition du cancer. De plus, sans contredit, tous les médicaments d'une combinaison continue traitant le VIH et tous les autres multiples médicaments pour les complications amènent un certain niveau de toxicité qu'on peut voir comme une forme de pollution environnementale du sang, incompatible avec des conditions optimales pour la santé du sang et la régénération des cellules immunitaires. Cet impact de la toxicité de

la chimiothérapie orale anti-VIH permanente, trithérapie ou quadrithérapie, sur la croissance des cellules immunitaires peut être vu comme un facteur de limitation de cette croissance. Toutes les approches de prévention et complémentaires au traitement du cancer grâce au système immunitaire à optimiser, avec une très bonne alimentation en évitant tous les produits toxiques, tiennent compte de cette fragilité du système immunitaire. — Est-il vraiment nécessaire de rappeler que le rétablissement de grandes maladies se fait avec de l'air pur, une nourriture saine, de l'eau et des breuvages sains, un exercice modéré si indiqué et des conditions paisibles sans pollution physique ou mentale ? — Pour agir sur le système immunitaire en lui donnant une stimulation plusieurs personnes atteintes du VIH utilisent des produits comme le ginseng, l'astragale, l'andrographis, la gelée royale ou d'autres produits connus depuis des années et des années comme immunostimulants. Il faut cependant s'informer à fond sur chaque produit pour savoir s'il ne viendrait pas interagir sur un des médicaments d'ordonnance contre le VIH ou sur un autre des médicaments utilisés en abaissant sa concentration ou en interférant sur son action. Par exemple l'ail fait beaucoup baisser les concentrations des inhibiteurs de la protéase et il ne faut pas consommer d'ail avec ces médicaments (saquinavir, indinavir, nelfinavir, lopinavir, ritonavir...) . L'échinacée ne doit pas être consommé par les personnes VIH positives. Pour répondre à la question du manque de stimulation spécifique du système immunitaire, les chercheurs et médecins ont proposé d'étudier dans des essais les traitements par l'interleukine-2 (IL-2), l'hormone ou facteur de croissance direct des lymphocytes T-CD4+. Cependant pour utiliser l'interleukine-2, la charge virale du patient doit être indétectable, sinon augmenter les CD4+ par l'interleukine-2 ne ferait que donner plus de nourriture au VIH, qui infecte et utilise les CD4+ pour se multiplier. Les traitements avec l'interleukine-2 se font par cycles, par exemple des injections d'interleukine-2 pendant une semaine puis 3 semaines sans injections. Les cellules CD4+ montent après les injections d'IL-2 puis rebaissent pendant les semaines sans injections. Le traitement à l'interleukine-2 a des effets secondaires importants voire sévères, ressemblant à ceux de l'interféron, qui peuvent clouer au lit, tout dépendant des doses utilisées.

Dans les traitements du VIH les effets secondaires à long terme sont sérieux et s'aggravent avec la poursuite continuelle du temps de traitement, surtout s'il n'y a peu ou pas d'alternatives de médicaments anti-VIH pour changer. Il est indiqué pour le patient de prendre le taureau par les cornes pour gérer ces problèmes avec les avenues existantes, sinon la qualité de vie et l'observance envers le traitement sont manifestement compromises. Les délais pour voir des spécialistes peuvent être longs. N'attendez pas.

Dans cette situation, les personnes atteintes du VIH sont prises au piège : juste derrière, le VIH et juste devant, les effets toxiques graves des médicaments. Il est alors difficile pour les personnes vivant avec le VIH de voir de l'avant. Pour ceux qui ont, à un moment donné, cessé la thérapie ou qui ont changé pour une combinaison moins puissante, parce qu'ils avaient des problèmes de tolérance à un médicament, il est clair cependant que la vitesse de progression de la maladie à VIH à ce moment-là est pour l'immense majorité des patients VIH positifs beaucoup plus grande et souffrante que la toxicité de la multithérapie. Cependant, après un certain nombre d'années, les pathologies issues de la toxicité des combinaisons de médicaments deviennent un groupe de pathologies usant et

dégradant dangereusement l'organisme. Si la toxicité d'un médicament anti-VIH sur un organe exige son arrêt pour un autre médicament qui est moins puissant, cette baisse de puissance augmentera la charge virale, qui peut alors redevenir détectable ou augmenter davantage si elle était détectable, mais relativement acceptable. Le problème de la résistance du VIH aux médicaments avec une charge virale mal inhibée se produit alors, et dès que le VIH développe des résistances, il a le libre cours de se multiplier et de détruire le système immunitaire, augmentant l'immunodéficience, les infections et les risques de cancer. Si un organe ou un tissu est atteint par un des médicaments contre le VIH, on peut choisir de garder la même thérapie antivirale en utilisant des médicaments pour la douleur ou qui traitent la pathologie consécutive du traitement du VIH, comme traiter au Fosamax (alendronate) les patients atteints d'ostéopénie/ostéoporose, donc qui ont perdu à cause de leur combinaison anti-VIH de la masse osseuse.

La médication des personnes atteintes du VIH augmente bien sûr avec les années. Avec les résistances du VIH aux médicaments et le manque de puissance d'une combinaison de trois médicaments, chez un grand nombre de patients, il n'y a pas d'autre choix que d'augmenter la thérapie à quatre agents antirétroviraux, la quadrithérapie. La quadrithérapie est fréquente. C'est pourquoi il est plus juste maintenant de parler de multithérapie plutôt que de trithérapie. Certains patients peuvent être en quadrithérapie de médicaments pris oralement, par exemple, plus des injections d'un cinquième agent, le Fuzéon (le T-20), un inhibiteur de l'entrée du VIH dans la cellule. Il va sans dire que le niveau de toxicité de quatre médicaments anti-VIH est considérablement plus élevé qu'avec trois médicaments. Alors l'usure de l'organisme au fil du temps est plus grande, plus rapide. Chez les patients atteints de l'hépatite C et du VIH, un traitement par injections d'interféron, plus le médicament anti-VHC Ribavirin pris oralement, s'ajoute à un moment donné pour traiter le virus de l'hépatite C. Vingt-cinq pourcent des personnes atteintes du VIH sont aussi atteintes du virus de l'hépatite C, en 2005, au Québec. Le 3TC (Épivir, lamivudine) et le Viread (ténofovir) deux inhibiteurs de la transcriptase du VIH, exercent aussi une action inhibitrice démontrée sur le virus de l'hépatite B.

Il y a actuellement quatre classes de médicaments inhibiteurs du VIH utilisés, si on inclut les inhibiteurs d'entrée et de fusion. Les différents inhibiteurs des trois premières classes ont chacun pour cible un des enzymes essentiels au VIH pour se multiplier dans les cellules du système immunitaire, et les détruire. Les inhibiteurs :

- 1) **nucléosidiques de la transcriptase inverse (INTI)** (en anglais, les "nukes")
- 2) **non-nucléosidiques de la transcriptase inverse (INNTI)** (en anglais, "non-nukes")
- 3) **les inhibiteurs de la protéase du VIH (IP)**, dont les noms de la molécule finissent tous par "navir". Le tipranavir lorsqu'approuvé sera appelé Aptivus.
- 4) **les inhibiteurs d'entrée (IE) du VIH ou de fusion (IF) du VIH avec la cellule humaine**, dont le Fuzéon (enfuvirtide), le T-20 qui s'injecte sous la peau 2 fois par jour. Le T-20 bloque une modification de la protéine gp41 de l'enveloppe du VIH, modification essentielle pour que le VIH fusionne à la membrane externe de la cellule qu'il veut infecter. D'autres inhibiteurs d'entrée du VIH font l'objet d'études et d'essais. Des inhibiteurs d'entrée et de fusion étudiés fonctionnent sur

les co-récepteurs du VIH sur les cellules humaines hôtes, les récepteurs CCR5 et CXCR4 sur lesquels le VIH doit s'attacher pour entrer dans une cellule. D'autres récepteurs du VIH différents existent dans des cellules du cerveau. Les inhibiteurs de cette classe sont vus avec enthousiasme et beaucoup de recherches y sont consacrées.

- 5) **une cinquième classe, les inhibiteurs de l'intégrase<sup>4</sup>**, un autre enzyme, n'a aucun médicament sur le marché pour l'instant.

Note N° 4 L'intégrase prend le VIH qui s'est copié de son ARN viral en matériel génétique ADN avec sa transcriptase inverse et ajoute cette information virale à un chromosome humain. Le VIH est alors intégré au corps humain pour toujours.

Nous donnons à ce moment-çi le devoir au lecteur de prendre une feuille, y faire quatre colonnes, de faire une recherche et d'écrire le nom des médicaments approuvés pour inhiber le VIH aux États-Unis. Des sites internet peuvent vous fournir cette information, par exemple le site « AIDS MED.com ». Ajoutez le nom des molécules en cours d'investigation dans chacune des quatre classes. Cela donne des renseignements sur les médicaments à venir, l'espoir des personnes atteintes du VIH aux prises avec des problèmes de traitement. Même si certains médicaments ne sont pas encore homologués au Canada, des patients en prennent soit dans une étude clinique à laquelle ils participent, dans un programme d'accès pré-commercialisation ou un programme d'accès spécial par demande compassionnelle. D'autres médicaments peuvent arriver à être homologués partiellement, c'est à dire une approbation conditionnelle par Santé Canada et le médicament ne peut alors être utilisé que dans certaines conditions précises.

Les personnes travaillant avec les gens atteints du VIH et du SIDA doivent connaître leurs médicaments, sinon vous ne pourrez jamais comprendre leurs vécus. **Les personnes VIH positives sous traitement sont totalement dépendantes de leurs médicaments pour vivre.**

Le VIH est si prompt et si apte à développer des résistances, que ça ne prend vraiment pas une grosse baisse de médicaments pour qu'il remonte et apprenne à résister en se mutant. L'observance citée partout comme vrai minimum de toutes les doses à prendre qui doivent avoir été prises est de 95% des doses. Pour un médicament pris deux fois par jour, donc 60 doses en 30 jours, c'est deux doses manquées au maximum par mois. Doses qu'il ne faut pas manquer. Pour un médicament pris une fois par jour, c'est une dose manquée par mois maximum. Dose qu'il ne faut pas manquer. **Quand moins de 95% des doses sont prises, les concentrations inférieures de médicaments qui ont lieu permettent au VIH d'augmenter et d'acquérir des résistances aux médicaments de la combinaison, et en même temps à d'autres médicaments par résistance croisée.** C'est clair, la thérapie exige fermement de prendre toutes toutes ses pilules. On ne s'enlève pas sur 95% mais sur 100%. À la moindre baisse des doses, au cours des jours, le VIH remonte et donnera ponctuellement une charge virale plus haute. Même si on ne le voit pas, c'est ce qui se produit. Même en dessous du seuil de détection, la quantité de VIH varie, baisse et augmente. Si elle augmente plus, la quantité de VIH passe en haut du seuil de détection. La famille et l'entourage peuvent être complètement incrédules ne

voulant pas croire que les médicaments doivent être pris à **tous les jours** ou essayer de manipuler à propos de la nécessité de prendre ces médicaments aussi fermement. Par exemple si vous devez prendre du temps ou l'automobile pour aller chercher un de vos médicaments et que cela déplaît à un membre de la famille ou au conjoint, à l'ami(e) de cœur. Lorsqu'un médicament doit être pris avec un repas ou à jeun, cela peut compliquer les heures de repas, cela arrive souvent lors de fêtes. L'observance inclut de prendre ses médicaments aux bons temps. Si un médicament anti-VIH aux douze heures est pris régulièrement à dix-sept heures trente, puis à dix-heures trente le lendemain matin, le virus sera mal contrôlé. Le VIH ne laisse pas de chance. Si un membre de la famille ou de l'entourage ne comprend pas, peut-être comprendra-t-il avec quelques explications de votre part. S'il ne veut pas comprendre malgré tout, vous devrez aller chercher et prendre vos médicaments de toute façon. Ne vous laissez pas non plus entraîner par une autre personne qui pense que prendre ces médicaments n'est pas bon pour vous. Avec les informations de votre ou vos médecins et les informations de groupes et de centres d'aide pour le SIDA, prenez vos décisions à vous pour votre vie et votre santé et écartez les gens qui pourraient vous faire croire le contraire du vrai bon sens à propos des traitements. Les membres de la famille font souvent au contraire preuve d'une grande acceptation et de support, mais ils manquent souvent d'information sur l'infection. Certains quand ils ont su de leur frère ou de leur sœur que la charge virale était devenue indétectable, ont dit : «c'est super, tu n'auras plus à prendre de médicaments! ». Mais non, le VIH remonte dès que les concentrations de médicaments baissent. En tant que patient, pour garder le contrôle du VIH vous devez avoir en tout temps chez vous ou avec vous vos médicaments contre le VIH et les prendre. Le VIH ne prend jamais de repos, il augmente dès que se présente la moindre occasion. Si en public quelqu'un est assez idiot et malappris pour vous poser des questions sur des pilules que vous prenez, dites que se sont des comprimés pour prévenir la migraine avec des pilules anti-acide ou pour une femme que c'est la pilule anticonceptionnelle ou des hormones féminines, un anti-inflammatoire et du calcium.

► Un des grands problèmes dans le traitement du VIH est que les médicaments de chaque classe se ressemblent et lorsque le VIH devient résistant à un médicament, il développe alors la capacité de résister à un certain degré à certains autres médicaments de cette classe, même si le patient n'a jamais pris cet autre médicament. Ce phénomène se nomme la **résistance croisée**. Résistance croisée entre les médicaments d'une même classe. C'est pourquoi les chercheurs, lorsqu'ils sélectionnent de nouvelles molécules en laboratoire pour inhiber le VIH, choisissent des molécules qui arrivent à inhiber les souches mutantes de VIH qui sont déjà résistantes aux médicaments existants, nouvelles molécules qui n'auront pas ou peu de résistance croisée avec les médicaments existants de cette classe. Par exemple, le tipranavir, inhibiteur de la protéase qui arrive dans plusieurs cas à contrôler des souches de VIH résistantes à plusieurs autres inhibiteurs de la protéase du VIH, tel que le nelfinavir (Viracept) ou l'indinavir (Crixivan). (Le tipranavir est le plus récent inhibiteur de la protéase du VIH, non-homologué au Canada en 2005, disponible par demande compassionnelle ou alors grâce à une recherche.)

Parce que lorsqu'une souche de VIH devient résistante à un médicament cette souche peut aussi résister à d'autres médicaments de la même classe sans que vous n'ayez jamais

pris ces autres médicaments, il est de la plus haute importance de voir à respecter les conditions dans lesquelles les chances de résistances sont les plus faibles. Car lorsque la souche de VIH avec laquelle vous avez affaire devient résistante à un certain médicament, vous perdez alors en même temps des options d'utiliser certains autres médicaments pour contrôler le VIH. Si le VIH devient résistant à presque tous les médicaments, il ne reste que peu de possibilités de faire baisser le VIH pour l'empêcher de détruire le système immunitaire.

Pour les inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse (INTI) et les inhibiteurs de la protéase, les caractéristiques de résistance du VIH à chaque médicament font que la résistance à un certain médicament n'entraînera pas de résistance croisée avec tel autre médicament de la même classe. Entre deux autres, le risque de résistance croisée est forte. Entre deux autres médicaments la résistance croisée est faible. La résistance à un médicament est causée par des mutations précises du VIH et certaines mutations sont communes à la résistance entre deux médicaments ou trois médicaments. Les lignes directrices établies pour le traitement du VIH sont un ensemble de recommandations concernant le moment où un traitement devient nécessaire en fonction du système immunitaire et concernant les combinaisons de choix à utiliser au départ en premier traitement puis pour d'autres combinaisons ultérieures. Les combinaisons de médicaments anti-VIH doivent donc être prises selon des séquences en réservant les médicaments qui n'ont pas ou peu de résistance croisée avec d'autres pour un traitement ultérieur si de la résistance à un traitement apparaît. Le plus tôt possible avec des résultats de charge virale trop haute, les médecins doivent tâcher d'identifier le médicament qui est probablement celui qui est moins efficace et le remplacer pour un autre pour faire rebaisser la charge virale. La science du traitement du VIH est complexe. Les médecins qui traitent le VIH doivent être félicités de leur travail constant à trouver des combinaisons et changer des combinaisons pour leurs patients, car c'est un travail demandant beaucoup de connaissances pour utiliser les médicaments selon des séquences pour éviter et traiter les résistances du VIH aux traitements. L'élaboration d'une combinaison est une question qui doit être résolue individuellement pour chaque patient.

Depuis quelques années, des tests d'analyse des VIH résistants sont disponibles et utilisés pour identifier à quels médicaments le virus d'une personne résiste lorsque la charge virale est trop haute. Il y a deux types de tests de la résistance. Un des tests est l'analyse du génotype : une analyse génétique du VIH qui identifie exactement quelles mutations le VIH en question a développé pour résister aux médicaments. Telle mutation signifie que le virus peut résister à tel médicament. L'autre test est l'analyse du phénotype, c'est à dire ce que démontre en fait le virus comme comportement. L'analyse du phénotype consiste à cultiver le virus du patient et de le mettre en présence de chaque médicament sur le marché pour voir à quel degré le VIH se multiplie avec ce produit. Alors les concentrations auxquelles le virus est inhibé sont déterminées. Si le VIH est inhibé dans l'éprouvette à basses concentrations connues correspondant aux doses prescrites de médicament, le VIH n'est pas résistant à ce médicament. Si le VIH n'est pas inhibé, il est résistant à ce médicament. La dose plus élevée de médicaments à laquelle un VIH résistant finit par être inhibé dans ce test en éprouvettes donne combien de fois la dose a été augmentée pour inhiber le VIH, deux fois, cinq fois, six fois. La concentration

minimale de médicament pour inhiber ce VIH est établie. Ce rapport donne le degré de résistance du VIH mutant en question. Pour certains VIH qui ne résistent pas trop à un médicament, il est encore possible d'utiliser ce médicament. En effet, pour certains inhibiteurs de la protéase par exemple, l'utilisation du ritonavir (Norvir) comme agent intensificateur et stabilisateur des concentrations minimales de l'inhibiteur de protéase permet d'inhiber des VIH résistants mais qui ne résistent pas lors de cette intensification. Parce que le ritonavir exerce une telle action intensificatrice des inhibiteurs de la protéase, il est maintenant couplé aux IP pour un traitement beaucoup plus efficace du VIH.

En termes populaires, lorsqu'une combinaison ne fonctionne plus, on appelle cela « une thérapie brûlée ». Cela ne veut pas dire que le patient a brûlé sa thérapie, il s'agit du résultat, une combinaison précise de médicaments n'est plus utilisable. Lorsque chez un patient trois, quatre, cinq ou davantage de combinaisons différentes ont été « brûlées », les options de traitements du VIH devenu résistant à plusieurs médicaments sont très restreintes. Si un des médicaments de la combinaison est changé pour un autre pour raison de toxicité ou autre et que la charge virale était contrôlée avant de changer de médicament, cela n'est pas une combinaison brûlée. Après plusieurs combinaisons qui ne fonctionnent plus (charge virale non-contrôlée) comme cinq, ce qui est vraiment beaucoup, et que même une quadrithérapie habituelle ne fonctionne pas, cela signifie qu'il faut prendre une association hors du commun de médicaments. Cela pourrait être dans un cas possible deux inhibiteurs de protéase actifs et boostés tous les deux en leur ajoutant des comprimés de ritonavir et trois médicaments supplémentaires souvent parmi ceux qui avaient été écartés au départ parce qu'ils sont plus problématiques. Prendre ces multiples médicaments pour souvent obtenir une charge virale moyenne ou trop haute, qui risque beaucoup d'augmenter encore, donc une infection au VIH active malgré tout et des cellules CD4+ possiblement en baisse, de 200 à 150 à 100, 75 et encore plus bas. D'autres pourront avoir une certaine stabilisation de la charge virale à un niveau comme à 25 000 ou 40 000 et des cellules CD4+ alors basses. Il est certain qu'avec une aussi grosse thérapie les effets secondaires seront augmentés et plus difficiles à tolérer ou intolérables. Plus une combinaison thérapeutique est grosse, plus le patient risque de s'épuiser. Le système immunitaire et les lymphocytes CD4+ remonteront peut-être si un nouveau médicament ou mieux si deux nouveaux médicaments issus de la recherche peuvent être utilisés pour faire une nouvelle combinaison. Cependant, il faudra que ces nouvelles molécules ne soient pas semblables aux médicaments antécédents sinon le VIH saurait déjà comment leur résister. Vivre avec le VIH et être malheureusement à la frontière des dernières possibilités de contrôle du virus est une situation dramatique, traumatique et très souffrante.

**Les conditions à respecter pour traiter le VIH et éviter les résistances sont de prendre à tous les jours sans exception toutes les doses de chaque médicament de votre combinaison à l'heure indiquée et soit avec un repas si indiqué ou à jeun si indiqué. Il ne faut pas cesser le traitement, qui se prend 365 jours par année sans arrêter. Il ne faut pas déroger aux instructions sur la prise avec un repas ou à jeun car le médicament serait peu ou pas absorbé. Lorsqu'un médicament doit être pris avec un repas, il doit être pris avec suffisamment de nourriture. Il ne faut pas**

**baisser la dose d'un médicament et il ne faut pas sauter un des médicaments à l'occasion parce qu'il vous cause des problèmes, cela amène directement des résistances et l'échec du traitement.** Dans ce cas, il faut consulter votre médecin et trouver la façon de surmonter le problème en question, comme prendre du Gravol (dimenhydrinate) une heure avant tel médicament pour la période où il causerait des nausées ou prendre tel nombre de comprimés d'Imodium (loperamide) pour surmonter les diarrhées. Dans l'intervalle avant de voir votre médecin pour demander comment surmonter un effet secondaire, vous pouvez vous renseigner auprès d'un organisme d'aide au SIDA. Vous devez cependant dire vos effets secondaires et autres symptômes à votre médecin. Peut-être pensez-vous que votre médecin pourrait vous trouver fatiguant avec des effets secondaires et des symptômes et que vous pourriez laisser faire, ne pas lui en parler. C'est exactement le contraire de ce qu'il faut faire. Certains effets ou symptômes peuvent être le signe d'un grave problème qui, s'il n'est pas géré, ne fera qu'empirer ou persister. Tous les médicaments peuvent avoir des effets secondaires et leur gestion est très importante pour votre santé, votre bien-être et pour votre observance au traitement. Après un essai pour régler un effet secondaire ou un symptôme, vous devez ensuite en reparler avec votre médecin si la solution essayée ne fonctionne pas. Ainsi un problème de diarrhées pourra s'améliorer en persévérant avec votre médecin pour y trouver des solutions par exemple. Une autre règle à respecter strictement est la suivante : si, je dis bien si, vous décidiez d'arrêter temporairement la prise de vos médicaments anti-VIH **ce qu'il ne faut pas faire sans consulter son médecin**, il faut cesser tous les trois ou les quatre, pas seulement un. On prend tous les médicaments de la combinaison prescrite ou on n'en prend aucun. Ainsi, sans médicaments, le VIH se multipliera et augmentera oui, mais il ne pourra pas apprendre à résister à un médicament qui n'est pas là. **En cessant et recommençant ici et là ou sautant un des médicaments ou en baissant sa dose, ce qu'il ne faut vraiment pas faire, le VIH peut augmenter, se multiplier et apprendre à résister aux trois médicaments d'une trithérapie.**

Il arrive probablement à toutes les personnes qui suivent un traitement en continu toute l'année de prendre leurs pilules à des heures décalées ou d'oublier des doses parce que l'heure de repas est changée, à cause de distractions, parce que l'horaire de la journée est changé ou irrégulier, parce qu'elles dorment au moment de les prendre, parce qu'elles sont perturbées ou déprimées, etc. etc. Si à un moment donné vous vous apercevez que sur plusieurs jours vos occupations, votre sommeil ou toute autre raison dérangent la prise de vos médicaments, qui sont pris aux mauvaises heures ou que vous oubliez de les prendre, il faut à ce moment vous reprendre le plus tôt possible, consacrer plus d'attention à la prise de vos médicaments et revenir à la prise fidèle de votre thérapie.

Il est certain que vous devrez endurer des effets secondaires et des malaises, par exemple en attendant de voir le médecin pour demander comment régler l'effet secondaire qui vous gêne. Il est certain que maintenant que vous avez le VIH, vous ne pouvez pas vous attendre ou demander d'avoir en tout temps la même condition, la même forme que si vous n'aviez pas le VIH. Il y aura des journées de grande fatigue ou au lit. A certains moments, vous devrez rester à la maison au lieu d'une sortie. Pour compenser dans ces occasions, trouvez-vous à l'avance des occupations à la maison qui vous satisferont et qui combleront les moments où vous auriez voulu sortir. Si vous commencez à cesser votre

combinaison puis recommencer ici et là et jouer avec les doses lorsque vous avez un effet secondaire vous vous retrouverez à coup sûr avec des résistances du VIH à vos médicaments et des essais de combinaisons encore plus difficiles comme avec quatre, et éventuellement cinq médicaments au lieu de trois ou des doses boostées. Les inhibiteurs de la protéase du VIH sont maintenant couplés à une dose de Norvir, le ritonavir, utilisé comme agent qui maintient les concentrations au cours du temps entre deux doses et qui les intensifie. Si la charge virale augmente, parmi les choix qui se présentent, il est possible que le médecin double le ritonavir pour intensifier davantage l'inhibiteur de protéase. On ne joue pas avec le VIH. Vous devez toujours respecter de manger un repas avec tel médicament ou de prendre un médicament à jeun, sans jouer avec ça, c'est important. Informez-vous sur la quantité nécessaire de nourriture à prendre avec un médicament s'il doit être pris avec un repas. (Un café et une pomme ne font pas un repas.) **Le mieux est vraiment d'accepter sa thérapie et de prendre en tout temps toutes les pilules de sa combinaison sans oublier ou sauter aucune dose. Vous devrez donc apprendre à endurer les effets secondaires et les traiter avec patience en continuant de prendre toutes les doses de tous les médicaments contre le VIH de votre combinaison en attendant de voir votre médecin ou un médecin de votre clinique. Il faut se rendre consulter sans rendez-vous un médecin traitant le VIH, préférablement de votre clinique, si votre prochain rendez-vous avec votre médecin est trop éloigné et que vos effets secondaires sont trop importants. La règle avec les médicaments de votre combinaison contre le VIH est de prendre continuellement toutes vos pilules à tous les jours sans aucune exception, à la même heure pour chaque dose prévue, sans arrêter.** Ce type de traitement et ces instructions ne sont pas là pour vous gêner la vie. C'est actuellement la façon de traiter le VIH. À vous qui êtes un patient VIH positif sous traitement, suivre ces instructions sur l'observance maximale au traitement du VIH est maintenant la nouvelle tâche la plus importante de votre vie. Le VIH est un ennemi puissant, sournois, rusé et on ne joue pas avec ce virus. \* Le VIH a été capable, quand les concentrations de médicaments baissent, d'apprendre à résister à tous les médicaments existants auquel il est exposé. \* Ne perdez pas de temps, d'énergie et d'options thérapeutiques à mettre le VIH au défi en pensant pouvoir sauter des doses ou des journées de traitement, le VIH ne laisse pas de chance face à des médicaments mal pris. Ce qui fonctionne contre le VIH, c'est prendre son traitement anti-VIH à cent pourcent.

Une "dosette" est un pilulier avec des cases pour les jours de la semaine et pour les moments de la journée où sont placées d'avance les pilules à prendre. La pharmacie la prépare ou vous la préparez par vous-même. Attention : informez-vous à fond pour savoir si un tel médicament ne doit pas être laissé à l'extérieur de son flacon ou à l'extérieur du réfrigérateur. La lumière, la température ou l'humidité peuvent dégrader certains médicaments. Informez-vous à fond. Lorsque vient le moment de prendre les pilules de telle heure, on ouvre la case et on prend les pilules. Ou vous prenez les pilules d'une case et les mettez dans un flacon pour apporter avec vous. Ainsi, vous n'avez pas à courir parmi vos flacons pour préparer à la dernière minute un flacon de pilules à apporter à l'extérieur. **Même si vous n'aimez pas l'idée d'une dosette pour diverses raisons, il est très fortement recommandé d'utiliser une dosette.** Même si le nombre de pilules que vous prenez vous semble plus petit, la dosette est un outil d'observance

extraordinaire. Cela libère énormément l'esprit du fardeau de tous les flacons à trouver et à ouvrir à chaque fois. Si un des flacons contient 180 pilules, c'est moins démoralisant de ne pas voir cette énorme quantité dans le flacon. Le temps consacré à une prise de médicaments est beaucoup plus court ce qui allège la tâche de prendre ses médicaments : on les avale et on passe à autre chose. Et puis, la dosette ayant été préparée avec soin et exactitude, c'est une mesure anti-stress de ne pas avoir à chercher de nouveau quelles pilules prendre à ce moment-là. Puis cela évite de prendre le même médicament deux fois si on pense ne pas l'avoir pris ou évite de ne pas le prendre si on pense l'avoir pris, ce qui ne serait pas le cas. Si vous pensez que la dosette est un outil seulement pour les personnes âgées ou qui ont perdu leur autonomie, détrompez-vous. Si vous trouvez qu'on ne connaît plus à la longue le nom des pilules et leurs doses, vous pouvez préparer votre dosette vous-même avec une liste et un horaire de prises de vos médicaments. S'il manque de cases pour un autre moment de la journée, vous pouvez ajouter une autre rangée achetée. Si le nombre de pilules n'entre pas dans les cases, vous pouvez coller ensemble des rangées de cases géantes disponibles sur le marché. La dosette, l'essayer c'est l'adopter. Pour les flacons contenant de grosses quantités de pilules, par exemple 180 pilules d'AZT, si le flacon reçu de la pharmacie est translucide, il est judicieux pour le moral de transvider ces pilules dans un flacon opaque. Ainsi vous ne verrez pas une montagne de pilules à travers le flacon, mais quelques pilules à la fois quand vous les sortirez de ce flacon opaque sur lequel l'étiquette sera transposée.

### **La banalisation doit cesser.**

Que ce soient des problèmes qui sont dus à un médicament ou des problèmes dus au système immunitaire affaibli, si vous éprouvez des symptômes inquiétants, intolérables, graves et critiques et que vous ne pouvez pas contrôler par vous-mêmes, la chose à faire est de vous rendre à l'urgence de l'hôpital ou de téléphoner pour une ambulance. Par exemple, si vous avez affreusement mal au bas du dos aux reins, et que cela ne passe pas, vous devez aller à l'urgence de l'hôpital. Des radiographies pourront être prises, des analyses immédiates d'urine et de sang aussi. **La solution ne serait pas de cesser le médicament que vous pointez du doigt en continuant les autres, ne faites pas cela. Attention! Cela amènerait une résistance du VIH ! Un médecin doit être consulté.** Même chose si vous perdez complètement le contrôle des diarrhées qui ne cessent vraiment plus, qui ont lieu à la moindre ingurgitation de quelque chose et que vous êtes déshydraté, téléphonez pour une ambulance et allez à l'hôpital. Ne cessez pas vos médicaments anti-VIH pour tenter d'arrêter les diarrhées. Rendu à l'urgence le médecin prendra les mesures nécessaires. Vous serez hydraté par voie intraveineuse par du liquide physiologique. Des cultures de selles seront effectuées. Si vous en êtes vraiment rendu à cesser vos médicaments à cause de tels effets secondaires, dites-le au médecin, soit votre médecin ou au microbiologiste que vous verrez après avoir vu l'urgentologue si vous êtes

à l'hôpital. Ainsi le médecin sera mieux situé sur l'importance de trouver des solutions à ce problème d'effets secondaires. Apprenez à stopper vos diarrhées en appliquant toutes les connaissances que vous aurez acquises. Avec le temps vous vous trouverez bon et bonne d'avoir pu stopper avec succès un épisode de grandes diarrhées.

Les personnes VIH positives doivent en tout temps avoir au grand minimum comme produits de base chez elles du Gravol, de l'Imodium, du Tyléno, de l'Aspirine ou de l'ibuprofène, un produit pour l'estomac tel que Pepto-Bismol, un anti-allergique tel que Bénédril (diphénhydramine), un thermomètre médical, des pansements et du désinfectant pour la peau (alcool à friction isopropylique 70%, teinture d'iode ou peroxyde). Pour éviter toute infection, nettoyez au savon, désinfectez et couvrez toute ouverture de la peau, égratignure ou blessure. Appliquez un onguent antibiotique tel que Polysporin, Bactroban ou Fucidin<sup>Pr</sup>.

( Juste pour vous dire en passant, parmi tous les conseils pour contrôler les diarrhées, prendre une bonne quantité de gélatine pure en cristaux bien dissous dans l'eau est un conseil peu connu et qui pourrait être efficace pour les selles molles et liquides accompagnant la prise de certains médicaments anti-VIH et pour les autres diarrhées. Vous pouvez aussi faire du Jell-O double gélatine ou triple gélatine en ajoutant une ou deux enveloppes de gélatine pure à la recette. Il y a deux acides aminés plus rares très abondants dans la gélatine, deux acides aminés (dont l'hydroxyproline) qui servent spécifiquement dans la fabrication du collagène et de l'élastine par le corps. Le collagène et l'élastine sont deux protéines très abondantes du corps humain qui forment les tissus conjonctifs tels que la peau, les muqueuses, les membranes d'organes, etc. La gélatine aide donc en plus à refaire les tissus malades dont l'intestin par exemple. Il n'y a pas si longtemps le Jell-O préparé liquide comme boisson était servi aux personnes malades. — Le traitement médical de réparation plastique du visage lipodystrophique Newfill (Sculptra) et d'autres produits sont faits de microsphères autour desquelles le corps humain fabrique une bonne quantité de collagène, néo-collagène qui redonne du volume au visage. Donc la gélatine contient ce qu'il faut pour aider à faire du collagène. La vitamine C, la vitamine antiscorbutique est essentielle au corps pour faire du collagène. Les fumeurs peuvent compenser pour la perte de vitamine C avec un supplément. — )

Dans les cas de diarrhées, si vous suspectez l'eau, vous devez la faire bouillir cinq minutes au moins avant d'en boire ou de la mélanger à un aliment. Dans les cas de grandes diarrhées faites systématiquement bouillir votre eau. Ne buvez pas une eau dont la source est inconnue ou incertaine. L'eau prise sur place d'un lac, une source, un système d'eau particulier de qualité inconnue, une rivière, un puits inconnu, un ruisseau doit être bouillie pour en boire. Même de l'eau ruisselante en campagne dans les bois que l'on pourrait identifier comme de l'eau de source n'est pas à boire, des éléments de pollution ou des matières fécales animales peuvent s'y trouver. La véritable eau de source provient de l'intérieur du sol. Le fait que "les autres" n'aient pas de problèmes avec une eau n'est pas une sécurité, leur système immunitaire est fonctionnel. Une telle eau pourrait infecter une personne séropositive et la rendre gravement malade. Faites bouillir cette eau ou buvez de l'eau en bouteille ou d'autres boissons achetées en bouteille. Attention alors aux boissons qui seraient préparées avec cette eau et aux aliments non-

cuits préparés avec cette eau. Une personne dont le système immunitaire est bas ou très bas pourrait mourir en quelques semaines de fièvres et d'une infection intraitable due à de l'eau de mauvaise source pour elle, même si les autres n'ont pas de problème avec cette eau. Un cas d'exemple serait un terrain de camping ou un camp de vacances avec des robinets dont l'eau est bue par les campeurs, mais qui ne serait pas sécuritaire pour une personne dont l'immunité est diminuée. Lorsque l'eau ne vient pas directement d'un puits sécuritaire ou d'une installation de traitement de l'eau qui est passée par un traitement au chlore, il faut conclure par défaut qu'elle est douteuse et qu'elle doit être bouillie avant de la boire. — La Colombie-Britannique a d'ailleurs un programme financier donnant l'argent nécessaire pour l'achat d'eau potable sécuritaire aux personnes immunodéficientes dans le besoin vivant dans un endroit de la province où l'eau est problématique. —

Les boissons glacées ou réfrigérées et les boissons très chaudes stressent les intestins fragiles. Quand on dit qu'une tasse d'eau chaude accélère la digestion, vous savez. Quand les intestins bougent beaucoup trop, mieux vaut boire des liquides qui sont à la température de la pièce. Si les diarrhées ne se passent pas, allez chez le médecin et faites faire des analyses de selles. Même si c'est pénible de faire tout cela, d'apporter les échantillons à l'hôpital, faites-le pour savoir s'il y a une infection intestinale.

Lors de grandes diarrhées incontrôlées, il peut être difficile ou pratiquement impossible de se déplacer. Informez-vous sur les possibilités suivantes :

- 1) avoir chez vous une requête pour analyses de selles préparée par votre médecin.
- 2) avoir chez vous les récipients pour analyse de selles qui contiennent du liquide spécial. Il y en a deux sorte à remplir : un pour bactéries, l'autre pour parasites intestinaux. Ces récipients se procurent à l'hôpital avec une requête pour analyses de selles signée par le médecin.
- 3) trouver un moyen de faire transporter les échantillons de selles par voiture à l'hôpital.

En préparant un tel plan d'action vous serez plus en mesure de faire effectuer ces analyses, plus rapidement et avec moins d'inconvénients, puis de traiter une infection intestinale si c'était le cas.

Les antibiotiques des classes des antibactériens et des antifongiques doivent régulièrement être utilisés chez les personnes atteintes du VIH. Par définition, une personne dont le système immunitaire a été atteint par le VIH, aura des infections bactériennes, à champignons, à parasites (comme les amibes) ou virales et aura absolument besoin d'antibiotiques soit par occasions, soit à maintes reprises au cours de l'année ou encore continuellement, à tous les jours selon sa condition. La candidose chronique (champignon blanc Candida albicans dans la bouche ou le vagin) est fréquente et demande alors la prise d'un antifongique comme Nizoral (kétoconazole), Diflucan (fluconazole) ou Sporanox (itraconazole), soit en traitements de quelques semaines, par

cycles ou en permanence. Les cycles ou "pulses" en anglais, sont un mode de traitement par périodes qui se répètent, selon la récurrence particulière d'une infection chez le patient. L'infection active par Candida albicans (appelée surcroissance de Candida) a été trouvée comme étant un marqueur significativement exact chez les personnes VIH positives, d'un état d'immunodéficience. Plus grave que la candidose buccale, l'infection de l'œsophage par Candida ou oesophagite à champignon cause des brûlements au milieu de la poitrine qui peuvent être confondus avec des brûlements d'acide gastrique, mais lorsque l'infection s'aggrave la gorge devient encombrée de sécrétions de champignons blancs-jaunes qu'on doit cracher. D'autres infections par des champignons noirs ou moisissures, des mycètes comme Aspergillus sont tenaces et préoccupantes surtout si les bronches ou les poumons sont atteints. Les orteils, les ongles d'orteils, et aussi des doigts peuvent être infectés de champignons noirs. Puis, il faut savoir que les traitements par des antibiotiques contre une infection bactérienne causent parfois l'émergence subséquente d'une infection à champignons, ceci souvent sur la peau et ses annexes, comme la bouche. Ceci est dû entre autres à la modification des diverses flores bactériennes normales du corps, permettant la croissance de diverses espèces fongiques, les champignons. Ce même problème fongique se produit aussi avec l'utilisation des produits de cortisone, les corticostéroïdes anti-inflammatoires. Les corticostéroïdes inhibent l'immunité, bien sûr tout dépend de la force du produit ou de sa dose et du temps de traitement. Le plus souvent leur usage se fait en conjonction avec un antibiotique et si nécessaire un antifongique.

Il est absolument nécessaire qu'une personne atteinte du VIH évite les lieux et la nourriture où il y aurait des moisissures. Soit les lieux humides et moisissus ou les aliments sur lesquels de la moisissure a poussé. Si vous entrez dans un lieu où vous pouvez sentir le moisi, n'y restez pas. Faites réparer tout de suite un robinet brisé dont l'eau qui fuit va faire moisir un comptoir ou le mur. Le pain et les pâtisseries ainsi que les fruits sont particulièrement susceptibles d'être des sources de moisissures; il est absolument nécessaire de les surveiller et de ne consommer que ceux qui sont frais. Ceci vaut bien sûr aussi pour toute, toute la nourriture, elle doit toujours être fraîche, bien conservée, propre et en bon état. Bien des aliments et leur état de fraîcheur qui ne causent pas de problèmes aux personnes bien portantes peuvent causer de gros problèmes aux personnes atteintes du VIH. Il est possible que vous remarquiez qu'une personne séropositive ne mange pas une certaine nourriture, et vous pourriez penser qu'elle est difficile, exigeante ou capricieuse, mais non, cette personne ne fait qu'éviter de manger une nourriture qui la rendrait malade. Cela pourrait même amener une infection intestinale et un séjour à l'urgence.

Les intestins sont très fragiles chez les personnes infectées par le VIH, justement en rapport avec les microbes pouvant venir des aliments et la teneur en fibre des aliments. Le VIH lui-même et les multiples médicaments rendent les intestins fragiles et instables. Une personne atteinte du VIH doit voir à avoir constamment chez elle et avec elle le nombre nécessaire de comprimés d'Imodium (2mg de loperamide). Les traitements par antibiotiques sont aussi la cause de diarrhées. Des diarrhées éprouvantes peuvent devenir un grand problème persistant et affaiblissant. Ces diarrhées peuvent réellement réduire l'absorption de la nourriture et des médicaments, réduire l'énergie et les déplacements.

Les diarrhées sont un problème tel qu'elles peuvent modifier les comportements face aux sorties et aux activités et restreindre à rester près d'une toilette. Les personnes VIH positives aux prises avec des diarrhées peuvent développer des phobies de sortir de peur de s'échapper et de se souiller. Lorsque les diarrhées se manifestent vraiment souvent et sans avertissement cette phobie a une base réelle, les intestins prenant le contrôle de la journée. La phobie de sortir devient alors plus qu'une phobie, l'impossibilité de sortir étant une réalité. Si ces diarrhées sont une constante la personne en viendra à ne plus sortir ou du moins, que pour les nécessités, modifiant ainsi sa vie et ses activités. Les culottes d'incontinence jetables sont utiles pour passer la nuit sans souiller le lit lors d'épisodes et pour les déplacements pendant lesquels des diarrhées sont à prévoir. Ces culottes d'incontinence sont remboursées par certains régimes de sécurité sociale et d'assurances. Certaines personnes atteintes qui se sont déjà souillées à l'extérieur de la maison transportent ensuite dans leur sac un sous-vêtement et un vêtement de rechange. Lorsqu'une personne a des diarrhées nombreuses elle ne peut pas vraiment s'éloigner de la toilette.

La famille et l'entourage au courant de la séropositivité d'une personne atteinte du VIH doivent apprendre et comprendre les risques de diarrhées ou d'infections pour la personne séropositive et l'aider en éliminant ou en réduisant ces risques avec la nourriture ou l'environnement immédiat. Il est très important que les médecins comprennent et soignent avec compétence les problèmes intestinaux des personnes VIH positives. Les personnes vivant avec le VIH deviennent des experts de leur situation intestinale pour garder le contrôle des diarrhées et éviter un séjour à l'urgence. Dans les cas réfractaires et invalidants, si l'Imodium est vraiment insuffisant, après analyses des selles et contrôle d'une infection possible, après suivi et essais sérieux de changements alimentaires ou autres infructueux, le recours à un autre agent constipant doit probablement être envisagé plus fréquemment pour ces patients qui souffrent énormément de ces troubles intestinaux. La nutrition et l'absorption des antirétroviraux dans de tels cas peut dépendre d'un tel contrôle intestinal, et c'est très important. L'état général de la personne vivant des problèmes de diarrhées chroniques pourra être plus mauvais avec un affaiblissement général, une malabsorption et une carence en nutriments et en calories menant possiblement à une perte de poids, un épuisement rapide face aux tâches de la vie quotidienne contraignant à s'étendre pour récupérer et un mauvais fonctionnement immunitaire amenant des infections. La mauvaise absorption des antirétroviraux à cause des diarrhées pourrait être une cause de mauvaises concentrations de médicaments pour inhiber le VIH, puis de résistance du virus. Nous avons affaire au VIH et au SIDA. Les diarrhées chroniques non-contrôlées et invalidantes sont assurément une raison qui peut déprimer et désespérer un patient séropositif et s'il n'obtient pas de solutions médicales aux diarrhées, le pousser à penser sérieusement à cesser sa combinaison de médicaments, sauter des doses ou arrêter un des médicaments, ce qu'il ne faut pas faire. Si vous êtes une personne VIH positive informez-vous sur tous les aspects et les causes possibles de diarrhées dans votre situation et faites réellement les essais et changements nécessaires. Nous encourageons fortement les patients séropositifs à aller consulter avec persévérance pour les diarrhées et à tout mettre en œuvre avec les médecins pour contrôler et diminuer les diarrhées.

D'autres problèmes concrets comme le manque de propreté des toilettes ailleurs, le manque de papier à main ou de savon ou le risque de s'infecter sur des surfaces réellement sales peuvent causer des problèmes psychologiques de peur ou de réelles infections aux personnes dont le système de défense est amoindri. Il semble que la venue des traitements du VIH a donné lieu à une diminution des mesures de propreté universelle, pourtant il y a toujours des malades beaucoup plus affaiblis que d'autres. Ne l'oublions surtout pas et nettoions! Beaucoup de savon et une touche de Javel. Le Javel est LE désinfectant qui, dilué, tue avec efficacité les microbes sur les surfaces où il peut être appliqué. Certains endroits ou entreprises de ménage l'ont carrément rayé de la liste des produits qu'ils utilisent, en invoquant que l'eau de Javel est toxique et corrosive. Ces excuses inacceptables sont un manque de respect honteux envers les personnes immunodéficientes et tout le reste de la clientèle. Tout employé normal est capable de faire une dilution d'eau de Javel en versant un peu de concentré dans un autre récipient contenant de l'eau, dilution qui sera facilement utilisable. Dans le cas contraire et un refus de votre demande d'utiliser du javellisant, portez plainte et demandez un autre employé sans tarder. Faites respecter votre condition médicale. Les comptoirs de la salle à manger du centre local communautaire de santé de mon quartier sont désinfectés avec de l'eau de Javel et c'est donc un endroit propre et sécuritaire pour manger. Bravo!

Nous connaissons au Québec un nombre épouvantable de cas d'infections et de décès par la bactérie *Clostridium difficile* ("C. diff." ou "la difficile") dans nos hôpitaux et institutions de santé. Il a été démontré que la souche qui cause tant de problèmes est une souche de Clostridium difficile qui s'est mutée et qui est devenue une super-bactérie beaucoup plus virulente et mortelle. Les derniers chiffres du Ministère de la Santé indiquent au Québec un taux de mortalité de 15% chez les personnes infectées. Dans les hôpitaux, le plus grand risque d'être en contact avec la bactérie est dans les salles de toilettes. L'analyse des selles pour la présence de la toxine de C.difficile permet de détecter rapidement si la bactérie infecte l'intestin. La bactérie Clostridium difficile infecte d'abord les intestins et cause des diarrhées graves. Ensuite, si la bactérie n'est pas contenue assez rapidement par antibiotiques, elle peut infecter d'autres parties du corps et le sang. Une chirurgie enlevant une partie du colon (gros intestin) doit être faite dans plusieurs cas pour sauver le patient. La bactérie est là dans les hôpitaux et frappe particulièrement les personnes qui prennent régulièrement des antibiotiques, qui sont immunodéficientes et qui vont dans les hôpitaux. Indépendamment du risque d'être en contact avec Clostridium difficile dans un hôpital, la prise d'antibiotiques peut parfois amener une infection par cette bactérie. Cela est en lien avec la modification de la flore bactérienne normale des intestins lors d'un traitement oral par antibiotique. Il a été démontré que la prise de bactéries du yogourt ou de yogourt pendant un traitement par antibiotique diminue le risque de contracter une infection par Clostridium difficile lors de ce traitement. Les traitements antibiotiques par voie intraveineuse ne causent habituellement pas les diarrhées qui peuvent se produire avec un traitement antibiotique oral puisque l'antibiotique intraveineux n'entre pas par les intestins. Il y a aussi les bactéries résistantes à plusieurs antibiotiques dans les hôpitaux dont le SARM et le ERV. Le SARM est le Staphylococcus aureus (staphylocoque doré) résistant à la méthycilline et à plusieurs antibiotiques. Le ERV est l'entérocoque résistant à la vancomycine. Sauf exception, la vancomycine est le plus puissant antibiotique qui soit. Un des moyens de

désinfecter les planchers et les toilettes pour tuer le Clostridium difficile est avec l'eau de Javel. Le VIH atteint le système de défense. Pour ceux qui en sont atteints, il faut redoubler de prudence face aux infections acquises à l'hôpital, les infections nosocomiales. À l'hôpital, protégez-vous avec des papiers pour entrer et sortir des toilettes, lavez-vous souvent les mains à l'eau et au gros savon en frottant et aussi avant de manger ou de boire, c'est à ce moment qu'on peut ingérer des bactéries. À l'hôpital, pour le lavage des mains, utilisez le savon désinfectant spécial (bétadine à l'iode ou chlorhexidine) lorsqu'il y en a. Dans le cadre général de l'hôpital, puisqu'il faut prendre en considération le risque de toucher à des surfaces qui sont macroscopiquement souillées, par exemple un siège de toilette, une poubelle ou toutes autres surfaces qui pourront être contaminées par du mucus, des sécrétions ou des excréments et qui auront été touchées par l'un ou par l'autre, **le lavage adéquat des mains** est un bon lavage avec de l'eau et du savon, savon avec antiseptique s'il y en a au lavabo, puis par le séchage des mains. Ce lavage enlèvera donc les saletés qui seront drainées par l'eau. Si les mains ne portent pas de saletés visibles ou qu'elles n'ont pas touché à des surfaces souillées, l'antisepsie des mains par l'application d'un liquide à base d'alcool équivaut au lavage avec de l'eau et du savon. Une friction vigoureuse d'une minute avec une quantité d'alcool suffisante pour mouiller les mains complètement permet l'antisepsie des mains. Dans les lieux de soins, des liquides à base d'alcool pour l'antisepsie des mains sont disponibles dans des distributeurs souvent placés au mur ; appliquez-en au cours de la journée à tout moment nécessaire. Pour que cette désinfection à base d'alcool soit efficace, les mains doivent être sèches pour ne pas diluer la teneur en alcool du produit.

Il est possible qu'après la prise d'antibiotiques ou après un séjour à l'hôpital, que vous développiez des diarrhées. Cela pourrait être simplement des selles molles dues à l'antibiotique qui vous aurait été prescrit pour un traitement à la maison. Mais si vous développez des diarrhées trop importantes et persistantes après un séjour à l'urgence, une hospitalisation ou suite à la prise d'antibiotiques, consultez un médecin sans tarder pour faire analyser si le Clostridium difficile est en cause. Lors d'un séjour à l'urgence, si vous le demandez gentiment et normalement, l'infirmière pourrait peut-être vous placer dans un coin de l'urgence où il y a moins de trafic. « Garde, j'ai le SIDA et mon système immunitaire n'est pas fort, si c'est possible je voudrais être placé où il a moins de circulation, comme au bout là-bas ». Cependant il y a diverses autres conditions où le système immunitaire est affaibli et cela ne vous garantira pas qu'on puisse trouver cette place.

Note N° 5. Clostridium difficile fait partie de l'espèce bactérienne Clostridium qui inclut C.difficile, C.tetani, causant le tétanos et C.botulinium, causant le botulisme. Les bactéries de l'espèce Clostridium ont la particularité de sécréter des toxines puissantes et de résister en formant des spores. Un spore est une boule ayant une carapace très dure, boule dans laquelle une bactérie s'encapsule pour résister. Ces spores sont tenaces et difficiles à tuer.

La pneumonie est l'ennemi numéro UN des personnes atteintes du VIH ou du SIDA. La pneumonie due à Pneumocystis carinii (PPC) est spécifique au SIDA, particulièrement difficile et peut être mortelle. La prise continue d'antibiotiques pour prévenir la pneumonie et d'autres micro-organismes, qui avait diminué avec les traitements du VIH, doit se faire chez davantage de patients chez qui la résistance ou la multirésistance du

VIH aux médicaments a ramené un niveau immunitaire trop bas. Les otites, bronchites, amygdalites, sinusites, pharyngites, infections de l'intestin, infections urologiques, les multiples sortes d'infections de la peau, les fièvres etc., et chez les femmes, les vaginites et cystites sont très fréquentes. Chez les personnes dont le niveau d'immunité est bas ou très bas les risques d'une infection active par d'autres micro-organismes très difficiles à traiter sont plus grands et il y a en plusieurs. Citons entre autres le MAC c'est à dire les mycobactéries du Mycobacterium Avium Complex, très proches parents du Mycobacterium tuberculosis qui cause la tuberculose. L'infection par le MAC est en pratique une forme de tuberculose disséminée dans le corps. À moins que le système immunitaire ne remonte considérablement et pour longtemps du faible niveau où le MAC a été contracté, on considère l'infection par le MAC incurable, c'est à dire qu'elle doit continuer à être traitée. Parmi bien d'autres micro-organismes dans la longue liste de ceux qui peuvent infecter une personne immunodéprimée, pour citer un champignon, citons Histoplasma causant l'histoplasmose, une infection fongique des poumons se traitant avec la Fongisone c'est à dire l'amphotéricine B. Lorsque la surveillance immunitaire est déficiente, les cellules anormales ou cancéreuses peuvent se développer sans être éliminées par le système immunitaire. Le risque de cancer est toujours présent chez les personnes immunodéficientes. Alors que le sarcome de Kaposi (SK) était le cancer courant du SIDA avant les multithérapies, c'est plus souvent maintenant le lymphome non hodgkinien, un cancer malin du sang, qui frappe avec surprise.

Toutes les consultations médicales et le traitement de tous les problèmes de SIDA peuvent et deviennent souvent un fardeau écrasant très difficile et long à porter, c'est-à-dire toute une vie d'infection au VIH. Au cours de la maladie, des problèmes psychologiques importants risquent de se développer avec des crises majeures ou des crises à long terme. Les centres d'aide au SIDA sont des lieux de soutien indispensables. Les personnes atteintes ont besoin de parler de leur condition physique, de l'infection au VIH, des autres infections qui ont lieu, et des traitements qu'elles prennent. Certains effets des médicaments sont peu ou pas connus lorsqu'ils sont mis sur le marché. Souvent, c'est seulement en parlant de ça entre elles que les personnes séropositives peuvent finalement commencer à cerner tel problème important qui se produit à cause de tel médicament et apprendre qu'un tel médecin utilise telle piste de solution à ce problème. Ces informations peuvent grandement changer et améliorer la condition d'un patient. Accueillez-les avec patience même si elles répètent encore et encore les mêmes douleurs, les mêmes effets secondaires. C'est qu'elles vivent en permanence avec le VIH. Les problèmes étant presque toujours les mêmes en permanence, elles parlent souvent des mêmes choses. **Les personnes VIH positives sous traitement sont totalement dépendantes de leurs médicaments pour vivre.** Dans leur santé, des événements reliés au VIH surviennent les uns après les autres souvent des mêmes causes : résultats de charge virale et des cellules CD4+, infections, médicaments, résistance du virus, complications, douleurs, périodes d'invalidité, dépressions, crises psychologiques, relation du séropositif vis-à-vis des autres et vis-à-vis la société, etc. et elles doivent à chaque fois passer au travers et s'adapter. Les changements de combinaison et l'ajustement des médicaments pour atténuer les effets secondaires sont des changements qui demandent des adaptations, qui peuvent s'avérer difficiles. Un nouveau médicament aura des effets que le patient n'a jamais vécus, il doit les traverser, consulter son médecin,

les comprendre et vivre avec eux. Lors d'un changement de combinaison, il faut attendre un temps pour prendre des prises de sang pour savoir si la charge virale et le système immunitaire répondent et attendre un temps pour que les résultats arrivent. Cela peut prendre habituellement entre deux mois et trois mois entre le changement d'inhibiteur du VIH et les résultats pour le patient. Les émotions suscitées par les difficultés de santé avec le VIH, les infections, les complications, et aussi par les relations avec les autres ou par les résultats annoncés par le médecin peuvent troubler, décourager, déprimer. Les centres d'aide pour le SIDA donnent une place pour en parler et recevoir du soutien. Les personnes séropositives peuvent s'y rencontrer et partager leurs difficultés, socialiser et s'enrichir des expériences et de la maturité des autres séropositifs qui ont traversé des épreuves semblables. Des ateliers s'y donnent sur des sujets pour mieux comprendre la maladie ou pour un meilleur développement de la personne vivant avec le VIH ou le SIDA. De plus, dans cette infection et l'immunodéficience, la personne vit en mode de variations en dents de scie de son état physique et moral, soit des hauts et des bas qui surviennent sans avertissement. C'est normal qu'elles aient à en parler. Lorsqu'une grande difficulté arrive dans la vie d'une personne et qu'il s'agit d'un événement qui a une fin, disons des amygdalites et finalement une opération pour enlever les amygdales, le problème cesse d'être présent et la personne ne vit plus avec le problème. Avec le VIH, l'infection par le virus ne part pas et est toujours là.

Les personnes atteintes du VIH ou du SIDA vivent dans un climat de condition physique où persiste en toile de fond la peur d'être malade ou gravement malade. Lorsque le système immunitaire d'un patient ne se maintient qu'à un niveau assez en bas de la normale ou à un niveau faible, non seulement le patient lutte pour son système immunitaire, mais il lutte contre la peur d'être malade. Certains trouvent qu'après cinq ans, huit ans ou dix ans, ils auraient bien droit à un arrêt de l'infection au VIH, une trêve, un répit. Mais ce n'est pas comme ça avec le VIH, c'est sept jours par semaine, toutes les semaines, 365 jours par année, douze mois par année, l'infection n'arrête jamais. Après des années à prendre des médicaments plusieurs font l'essai d'arrêter d'en prendre et de surveiller avec leur médecin la charge virale et les cellules immunitaires. Si les cellules CD4+ baissent trop, ils peuvent recommencer. Mais l'arrêt de traitement comporte des risques qui font l'objet d'études et il reste encore beaucoup d'incertitudes à ce sujet. Il apparaît de plus en plus que l'interruption de traitement demeure fortement déconseillée. Les conséquences d'un arrêt de traitement varient d'un cas à l'autre et un très petit nombre peuvent voir la charge virale se stabiliser à un niveau acceptable alors que la très grande majorité doivent prendre des médicaments pour contrôler le virus.

Comme nous en avons discuté, le corps du patient VIH positif passe par des phases de bon et de moins bon fonctionnement. Il arrive aussi chez des patients que les processus pathogènes se suivent les uns les autres, avec relativement peu de temps entre chaque manifestation de maladie. Lorsque le patient réussit à résoudre un certain problème médical, la maladie en lui se trouve un autre maillon faible de l'organisme. C'est comme une auto sur laquelle on vient de faire une réparation sur une partie ou renforcer une partie avec du métal. C'est une autre partie qui va flancher ensuite. Ou la maladie peut circuler dans le temps entre 3 ou 4 organes ou systèmes. C'est comme si, le système

immunitaire ne remontant pas à un niveau suffisant, le syndrome d'immunodéficience s'exprime en trouvant un maillon faible de l'organisme.

La meilleure question dans un centre d'aide au SIDA est simplement : « comment va ta santé ? ». Il semble y avoir un certain courant où les intervenants en SIDA voudraient justement distraire les personnes atteintes de leurs pensées sur le SIDA pour qu'elles aient un répit mental du sujet de souffrance. Les activités sociales et culturelles en groupe sont très enrichissantes et c'est le temps de se changer pleinement les idées, de rire et de se connaître. La valeur thérapeutique de la fréquentation d'un organisme d'aide au SIDA et d'autres personnes vivant la séropositivité est sans égal. C'est précisément dans les centres d'aide au SIDA que les personnes atteintes peuvent verbaliser leurs expériences, leurs problèmes et préoccupations pour ensuite, dans leurs autres occupations de la vie, être plus légères et déchargées d'une partie du fardeau qu'elles portent. Lorsque la personne se rend de temps à autre au centre pour le SIDA, c'est peut-être quand la personne est plutôt bien physiquement, restant chez elle quand elle va plus mal. Cela pourrait amener à penser que cette personne va toujours bien, ce qui ne serait pas le cas. La verbalisation des problèmes avec le VIH et le SIDA s'est compliquée depuis la venue des traitements du VIH. Partout au Québec, tant de gens, sauf ceux qui écoutent et suivent de très près les personnes atteintes, ont été désinformés par les bribes d'information sur le SIDA et ont vraiment surestimé les résultats des médicaments, qu'ils ne connaissent même pas et croient que les séropositifs vont donc bien, ils ont leurs médicaments, que le SIDA c'est fini, c'est pour l'Afrique. Malheureusement non. Cela s'est traduit par une pression indue sur les gens atteints, même entre eux, pour performer et pour paraître bien actif, alors que tant d'entre eux ont des difficultés importantes.

L'état d'activité et de santé d'une personne VIH positive ne se calcule pas simplement par les facteurs CD4+ et charge virale. Les gouvernements voudraient maintenant faire fonctionner les centres d'aide au SIDA par des bénévoles atteints du VIH ! Bon nombre de personnes VIH positives peuvent certainement donner un avant-midi ou un après-midi par semaine ou par mois. Mais cela peut aller vers une énergie de culpabilisation de ceux qui parlent de leur état de santé avec le VIH et le SIDA parce qu'ils « devraient » bien aller, comme s'ils avaient tout pouvoir sur le VIH et le SIDA. Il semble répandu comme stratégie mentale de déni et de non-acceptation du VIH et du SIDA de se faire à croire que le VIH et le SIDA sont faciles à contrôler pour une personne séropositive forte et intelligente qui ne doit donc jamais avoir de problèmes avec le VIH qui l'infecte et le SIDA. Il s'agit d'une forme de prolongement chez des personnes infectées par le VIH elles-mêmes de formes d'intolérance et de phobie contre le SIDA véhiculées par la société. Si une personne séropositive n'accepte pas le VIH ou le SIDA qui l'affecte, elle peut avoir peur et rebuter à constater ce qui pourrait l'attendre plus tard. Cela indique une non-acceptation de soi et du SIDA et un mal-être souvent accompagnés de comportements autodestructeurs. Même pressions sur la personne VIH positive placée dans l'ensemble de la communauté gaie, par exemple. Mais il ne faut surtout pas bousculer des gens malades et souffrants qui viennent désespérément chercher du réconfort avec des pressions de retour au travail ou des pressions pour du bénévolat, ce sont eux qui ont besoin d'aide. La situation d'une personne VIH positive ou atteinte du SIDA est unique et les besoins des personnes atteintes varient maintenant beaucoup,

cependant la priorité et l'accueil inconditionnel devraient toujours aller aux nombreuses personnes qui sont malades physiquement du VIH ou perturbés mentalement et psychologiquement par le VIH et le SIDA. Alors qu'il était pendant plusieurs années fréquent de voir le ruban rouge être porté tout au cours des jours, maintenant cela est de plus en plus rare. Pourtant il y a plus d'une quinzaine de milliers si ce n'est pas une vingtaine de milliers de personnes VIH positives ou atteintes du SIDA dans la grande ville qu'est Montréal.

### **La banalisation doit cesser.**

En plus des antibiotiques, le traitement des deux types d'infection par l'herpès, type I ou type II ou de l'infection par le virus du zona est nécessaire chez un bon nombre de patients VIH positifs, soit en traitement occasionnel soit en traitement suppressif continu en permanence avec un des trois médicaments anti-herpétiques indiqués, Zovirax (acyclovir), Valtrex (valacyclovir, précurseur de l'acyclovir) ou Famvir (famcyclovir). À l'hôpital, des doses d'acyclovir en solution intraveineuse sont administrées pour les herpès ou zonas graves. Le calme et le repos sont alors indiqués pour récupérer d'une crise et pour la cicatrisation des lésions d'herpès ou de zona. L'herpès infecte les cellules de la peau. Le zona est une infection par le virus du zona et de la varicelle. Ce virus de la famille des virus herpétiques cause la varicelle (la "picotte") en jeune âge. Plus tard dans la vie d'une personne le même virus peut causer un zona, une infection de cellules de la peau. Le zona se manifeste le plus souvent dans le dos, faisant une "ceinture" suivant les nerfs reliés à certaines vertèbres. Le zona peut aussi atteindre d'autres parties comme les yeux ou ailleurs. La répartition des lésions dans le dos peut être atypique chez une personne atteinte du VIH. La peau de l'endroit atteint devient surélevée et gaufrée avec des éruptions chargées de sérosité, c'est à dire du liquide jaunâtre clair. Les nerfs étant infectés, le zona cause de très grandes douleurs, des brûlements. Ces douleurs doivent absolument être traitées, d'ailleurs elles ne sont pas tolérables sans analgésique lors de l'infection initiale ou d'une récurrence majeure. Des douleurs résiduelles après la guérison de l'infection peuvent surgir, appelées algies post-zona. C'est une raison pour consulter rapidement et traiter rapidement les douleurs lors de l'infection pour éviter des douleurs à long terme à ces nerfs. Une infection de moindre acuité peut être présente, difficile à diagnostiquer à l'œil nu et la recherche d'herpès et de zona dans un échantillon pour culture virale et analyse, prélevé avec un coton-tige frotté sur la peau ou en grattant la peau pourrait alors démontrer la présence du virus. Une prise de sang pour le test des anticorps IgM (immunoglobulines type M) indique si une infection active est présente. Le test des anticorps IgM contre les deux virus de l'herpès et contre le virus du zona-varicelle permet de déterminer si une infection à l'herpès et/ou au zona a lieu, même si les lésions cutanées sont imperceptibles. La technologie PCR (polymerase chain reaction) qui permet des tests ultrasensibles pourra sûrement détecter positivement dans l'avenir plus de cas d'infections par l'herpès ou le zona difficiles à identifier à l'œil nu ou par les tests actuels. Le zona se traite par les mêmes médicaments que l'herpès sauf que les doses sont plus fortes. Parfois l'herpès peut se manifester comme le ferait le zona, sur le dos ou ailleurs, alors comme ce dernier il s'agit d'une

infection grave qui demande le plus grand calme et le grand repos, beaucoup de sommeil et d'éviter tout ce qui dérange le système nerveux. La guérison d'un zona et la récupération suite à un zona peuvent durer plusieurs mois. Une fois entrés dans le corps, les virus de l'herpès et du zona y restent pour toujours. Ces deux virus sont donc susceptibles de revenir par des crises récurrentes. Après l'infection initiale, le virus de la varicelle ou le virus de l'herpès parviennent à se dissimuler en voyageant dans les nerfs et en se logeant dans les ganglions situés sur le parcours de la colonne vertébrale. Dans les ganglions, le virus de la varicelle ou de l'herpès s'endorment et ne causent pas de tort. Lors d'une récurrence, le virus se réveille, sort du ganglion et chemine par les nerfs vers la surface de la peau où il se multiplie une nouvelle fois donnant lieu à une crise. Les récurrences sont susceptibles d'être occasionnées par la fièvre, par un affaiblissement du système immunitaire, par une surcharge de tension nerveuse, un sommeil insuffisant, le surmenage, une mauvaise alimentation, par un échauffement, une irritation ou le bronzage de la peau affectée, entre autres facteurs. Les trois médicaments anti-herpétiques et anti-zona sont des analogues de la guanosine, un nucléoside et lors d'un traitement, cela fera un autre inhibiteur nucléosidique, non pas de la transcriptase inverse du VIH, mais ici de l'herpès/zona, pris par le patient. La guanosine est la lettre G du code génétique.

Le problème de l'infection par le virus du papillome humain, abrégé par les lettres VPH, qui est la cause des condylomes ou verrues, le plus souvent dans la région génitale, est un autre problème difficile chez les personnes atteintes du VIH. Il s'agit en fait d'un groupe de virus du papillome, puisqu'il y en a au moins une cinquantaine de sérotypes différents, chacun portant son numéro, et certains d'entre eux étant plus problématiques que les autres. Chez la femme, ces virus sont clairement reliés au cancer du col de l'utérus. Ce même virus du papillome serait relié au cancer anal. Les femmes et les hommes VIH positifs doivent faire enlever les verrues et les condylomes qui apparaissent. Pour la région anale, vous devez demander au médecin de l'examiner par exemple une fois par année car vous ne pouvez pas l'examiner par vous-mêmes. Un examen plus spécialisé se fait par les dermatologues. Si vous ne le demandez pas, il y a peu de chances que le médecin aille examiner là. Le dépistage de cellules anormales ou cancéreuses en rapport avec le virus du papillome doit avoir lieu chez les femmes et chez les hommes infectés par le virus du SIDA et par les condylomes, c'est le PAP test. Le nombre et la prolifération des condylomes dépendent du niveau du système immunitaire. Plus le système immunitaire est bas, plus le problème des condylomes sera difficile. Les traitements avec de l'azote liquide ou le laser demandera alors plusieurs séances et le patient devra faire preuve d'assiduité aux rendez-vous et de patience pour contrôler cette infection. Répétons que les papillomes (verrues) causés par le VPH étant clairement reliés au cancer du col de l'utérus chez la femme et de plus en plus certainement relié au cancer anal et rectal (et même intestinal dans les cas graves et avancés) chez l'homme ou chez la femme, les patients ont tout intérêt à voir à faire traiter les condylomes. Autre infection de la peau, les molluscums sont un type de micro-organisme qui se développe aussi sur la peau. Ils ont l'apparence de petits grains de peau surélevée, couleur peau, comme un granule mou de peau. Ils se développent chez une personne dont l'immunité est déficiente et doivent être enlevés préférentiellement en les brûlant avec l'azote liquide ou avec un rayon laser. Il semble que la méthode de traitement des molluscums qui consiste

à les arracher au scalpel, ce qui ouvre la peau et répand du sang soit peu recommandable, puisque la peau est ouverte aux autres microbes et que le sang frais puisse répandre partout autour sur le patient le microbe-molluscum, ce qui entraînerait la poussée d'autres molluscums à côté.

**La banalisation doit cesser.**



**LES COMBINAISONS LES PLUS PUISSANTES DE MÉDICAMENTS CONTRE LE VIH NE PEUVENT PAS ABAISSER SUFFISAMMENT LA CHARGE VIRALE CHEZ TOUS LES PATIENTS.**

**On ne combat pas le SIDA seul. - Accueillir et aider les personnes VIH positives qui ont des problèmes de charge virale. - Le VIH est un phénomène issu de la nature, malheureusement passé du singe à l'humain. – La culpabilisation et la morale n'ont pas leur place face aux personnes atteintes du VIH et du SIDA.**

Quel pourcentage maximal des patients (environ) peut voir leur charge virale devenir indétectable avec les combinaisons antivirales les plus puissantes? Au maximum environ 75 à 80 pourcent des patients traités avec les plus puissantes combinaisons peuvent obtenir une charge virale indétectable. Ce pourcentage est inférieur avec des combinaisons moins puissantes.

Que se produit-il alors avec le VIH chez les patients qui sont ainsi traités et pour qui les puissants traitements ne baissent pas suffisamment la charge virale? L'absence de possibilité de contrôle médical suffisant du VIH, la hausse de la charge virale et la résistance du VIH aux médicaments. Non seulement il est impossible actuellement de chasser le VIH du corps humain, les traitements actuels ne peuvent pas contrôler suffisamment le virus chez une proportion importante de patients.

Quelle idée vous faites-vous des patients VIH positifs dont la charge virale n'est pas indétectable? Franchement, vous avez sûrement pensé au manque d'observance, à un manque de collaboration au traitement, aux modes de vie incompatibles à la bonne observance aux médicaments.

Pourquoi mal envisager d'abord ainsi les patients? Alors que, nous venons de le voir, l'indétectabilité chez tous les patients est actuellement inatteignable avec la pharmacothérapie actuelle.

Pourquoi y a-t-il avec persistance l'idée que si le patient a des problèmes de charge virale, c'est à cause... du patient ???

N'avons-nous pas des idées mal conçues sur la valeur ou le mérite de ceux qui se trouvent à bien aller par rapport à ceux qui vont mal ?

Ceux qui vont mieux sont-ils pour nous des gagnants et ceux qui vont plus mal, eux, des perdants? Ceux qui semblent avoir casé le SIDA, des héros d'équilibre et d'épanouissement et ceux qui expriment leurs difficultés, des négatifs ?

Finalement, ceux qui vont plus mal, selon cette façon de penser loin d'être rare, courraient après ? Ceux qui ne contrôlent pas le VIH ou qui ont davantage de problèmes de SIDA, ce serait donc leur faute n'est-ce pas ?

Cette façon de penser et de voir les choses est très fréquente. Un grand nombre de gens pensent que ceux qui ne vont pas bien n'en ont pas assez fait pour bien aller et que c'est de leur faute. En fait, ces gens doivent s'imaginer que si c'était eux, ils seraient en bien meilleur état, puisque eux, sont de bien meilleures personnes. Les personnes atteintes du VIH qui en arrachent sont mal vues. Ce qu'on aime, c'est la santé, le travail, la beauté, l'argent, les récits de voyages, les grandes soirées de danse, les gens indépendants, qui s'organisent tout seuls. On a développé aussi toute une conception du malade qui endure en silence tous les maux jusqu'à la fin comme un modèle de grandeur, alors qu'on peut plutôt penser qu'une telle personne se passe en fait de tout l'amour et de la chaleur de l'entraide humaine pour son propre orgueil d'invincibilité et son incapacité de recevoir. On n'aime pas les malades, ceux qui ne travaillent plus — peu importe si c'est à cause de la maladie — les affaiblis, les appauvris, ceux qui ont perdu de leur autonomie. Les personnes atteintes du VIH, en plus de lutter pour leur santé, luttent aussi contre toutes ces idées dévalorisantes qui font obstacle à leur accueil et à leur soutien. Il est peu réaliste de croire qu'une personne pourrait toujours s'organiser toute seule. Il est probablement plus réaliste de constater qu'une personne a régulièrement besoin d'aide des autres, que chacun dans la vie aura à affronter bon nombre d'épreuves. Une des façons de réagir aux difficultés et aux épreuves est de cacher ses problèmes aux autres, à essayer de les camoufler et de faire semblant qu'ils ne sont pas là, entre autres pour ne pas faire voir ce qu'on considère comme de la faiblesse, car si on a des difficultés, ce doit être de notre faute, et on devrait régler ça soi-même, et si on est pas si fort que ça, c'est honteux finalement... Cependant, dans la vie, c'est normal d'affronter des difficultés, c'est normal d'avoir besoin d'aide. **On ne combat pas le SIDA seul.**

**Le VIH est un phénomène issu de la nature.** Les virus existent depuis toujours. Ainsi, les virus font partie de la vie sur Terre. Il y a des virus qui s'attaquent aux bactéries, ce sont les phages, les bactériophages. Certains virus bactériophages peuvent infecter les stocks de bactéries de cultures pour les fromages et les yogourts, stocks de bactéries utiles qui doivent être vérifiés comme étant sans bactériophages. Il y a des virus qui s'attaquent aux plantes, comme le virus du tabac. Il y a des virus qui s'attaquent aux animaux, comme certains virus qui causent la leucémie chez des espèces comme le chat, le cheval, les souris ou des virus causant d'autres cancers, les virus de grippe animale, des virus causant des maladies du système nerveux chez certains animaux, etc. Il existe des virus de l'immunodéficience chez plusieurs espèces animales. Chez les bovins, le BIV, il y a d'ailleurs du dépistage du BIV par le ministère de l'agriculture du Canada; chez les chats, les félins, le FIV; chez l'espèce équine, les chevaux, le EIAV, qui leur cause l'immunodéficience et aussi l'anémie; chez les simiens, les singes, le SIV. L'immunodéficience virale existe chez plusieurs animaux, ce n'est pas un phénomène qui est tombé du ciel en particulier sur l'espèce humaine pour quelque raison que ce soit. Des virus prenant les cellules immunitaires de mammifères comme hôte se sont développés dans la nature. Et il y a des virus qui infectent le genre humain, comme les virus de la méningite, de la gastro-entérite, la rubéole, la poliomyélite, les rhumes, les gripes, les virus herpétiques, le zona, le cytomégalovirus, les fièvres tropicales ou autres, le virus Ebola, le virus causant l'hépatite B, les virus du papillome, causant les verrues dont les verrues génitales, les adénovirus causant conjonctivites, diarrhées et bronchites, des virus s'attaquant au cœur, etc., etc. Depuis toujours, les virus existent et se transmettent. Les infections causées par des virus sont des maladies et doivent être considérées comme des maladies. Sur ce point, il est juste, avantageux et humain comme point de vue sur le SIDA, tout en tenant compte bien sûr et beaucoup des difficultés à ce point-ci de l'histoire qu'éprouve la science à lui trouver un remède, de considérer l'infection par le VIH d'abord et avant tout comme un autre phénomène médical qui se trouve lui aussi sur la liste de toutes les autres maladies. J'entends par là que toute personne atteinte de l'infection par le VIH doit être considérée socialement égale exactement comme toute personne atteinte d'autres formes de maladies. Les infections par les virus existent depuis toujours et font malgré nous partie de la vie sur Terre.

Combien de personnes ont été infectées par le virus de l'herpès génital ? Combien de personnes ont-elles été infectées par le virus des verrues génitales causant le cancer du col de l'utérus? Le virus de l'immunodéficience humaine est un virus. Je veux démontrer qu'un virus est un virus. Le virus du rhume, le rhume et les personnes infectées par le rhume sont-elles honteuses? Le virus de l'herpès, l'herpès et les personnes infectées par l'herpès sont-elles honteuses? Les relations sexuelles sont-elles honteuses ? Regardez n'importe quel téléroman à Radio-Canada ou au réseau de télévision TVA et y a-t-il des gens qui cherchent un conjoint et durant l'année couchent avec un ou une partenaire différent d'une fois à l'autre? Y a-t-il des gens en couple qui « s'échappent » et couchent avec un gars du bureau ou bien avec la blonde du voisin qui est parti en voyage d'affaires? Y a-t-il une femme qui n'ayant jamais, jamais eu de plaisir avec son mari qui découvre l'orgasme avec le réparateur de fournaise venu faire des travaux?

**Le VIH, un virus malheureusement passé du singe à l'humain.** Il n'y a rien de plus Mal en soi dans le VIH que dans le virus du rhume ou dans le virus de l'herpès comme il n'y a pas plus de Mal en soi dans l'inondation d'un village, dans un accident de train ou dans une crevaison de pneu, à part bien sûr l'intensité du problème. Avoir le VIH n'est pas honteux, être malade n'est pas honteux, et avoir besoin et demander de l'aide n'est pas honteux. Les maladies font partie de la vie. Et si on voulait que le VIH ou le SIDA soit honteux, alors avec ce raisonnement tout croche, les relations sexuelles sont honteuses, les maladies pulmonaires causées par la cigarette sont honteuses, le cancer de la peau causée par le bronzage (vanité) est honteux, donc passer l'hiver dans le sud est honteux, le cancer de l'utérus et les condylomes attrapés sexuellement sont honteux, les maladies du cœur causées par une alimentation trop grasse sont honteuses, l'amiantose est honteuse, vivre est honteux ! Bien oui, les gens ont été exposés à ces dangers, c'est honteux !!!

Est-ce qu'avoir des relations sexuelles est honteux? Non. Non, avoir le VIH n'est pas honteux, être malade n'est pas honteux, et avoir besoin et demander de l'aide n'est pas honteux. Les maladies font partie de la vie.

Il y a de la culpabilisation et de la morale dans l'idée que l'on se fait de la personne atteinte du VIH, et encore, chez la personne atteinte du VIH qui va mal. Cette culpabilité et cette morale forment un obstacle majeur à l'aide qui peut être fournie aux personnes infectées par le virus.

Nous devons faire face au fait que les traitements du VIH connaissent des taux appréciables de complications, de difficultés et d'échec, déculpabiliser les personnes atteintes et les accueillir sans les juger en faisant preuve d'une ouverture toute spéciale envers ceux et celles qui ne vont pas bien et qui sont malades.

***Jean Dessureault B.Sc. M.Sc. biochimiste-microbiologiste.***  
Montréal, Québec



## **LE LION, LA PANTHÈRE, LE CHEVAL ET LE KANGOUROU.**

**LE POUVOIR DE L'IMAGINATION POUR CRÉER DES PERSONNAGES  
REPRÉSENTANT POSITIVEMENT VOS MÉDICAMENTS.**

**Auteur : Jean Dessureault B.Sc. M.Sc. biochimiste-microbiologiste.**

Il est vraiment très important que le patient en vienne à considérer ses médicaments comme des amis, des aides pour lui dans sa maladie. En fait, les patients ont toujours le choix de prendre ou de ne pas prendre une médication. Si les personnes qui prennent un traitement du VIH le prennent, c'est qu'elles comprennent que le bénéfice pour elles de le prendre, soit de survivre au VIH et au SIDA, est supérieur aux inconvénients. Alors il est de beaucoup préférable d'accepter le plus pleinement possible les médicaments d'une thérapie et de les intégrer à sa vie. L'idée positive ou négative que l'on se fait d'un traitement influence par nos propres suggestions l'accueil que l'on réservera à ces médicaments et le soin qui sera mis à les prendre à tous les jours et de la bonne façon. C'est en définitive une chance d'avoir des médicaments pour traiter le SIDA.

Pour se créer une très bonne image de chaque médicament, il est possible d'associer chaque médicament à un animal, une plante, une planète, un personnage de dessins animés, une bouée de sauvetage, un sage, un lutteur, une bonne fée, un autocollant acheté dans une feuille d'autocollants pour un dollar... Donner un beau nom significatif à l'animal ou au personnage l'identifie comme symbole de force ou de la qualité que vous lui attribuez. Par exemple, Crixivan (indinavir) a été pendant plusieurs années l'inhibiteur de protéase du VIH le plus puissant, le "Roi des Inhibiteurs", alors coller sur la bouteille un bel autocollant de lion que vous nommez "Léo" permet de voir les qualités qu'on a trouvées au médicament. Pour un autre médicament, disons Viread (ténofovir) ce pourrait être une panthère (fauve) à l'œil vif qui surveille, chasse et tue tous les virus. L'aimeriez-vous mieux tachetée ou noire? Quel nom lui donneriez-vous? Ten-O-Fauv-ir, Super Black Panthéros? Sur la bouteille de ritonavir (Norvir) qui booste, qui intensifie un autre inhibiteur de la protéase on peut coller un autocollant de kangourou. Le kangourou saute et fait des bonds. Le ritonavir (kangourou)\* fait faire un bond à Reyataz (atazanavir) par exemple ou à Invirase (saquinavir). Hey! Pourquoi pas symboliser le ritonavir comme Marsupil-Ami, de l'animal vedette de Spirou et Fantasio? Le Marsupilami qui saute et fait des bonds avec sa longue queue? Avec l'imagination mise au profit de représenter positivement vos médicaments, tout est possible! Il faut cependant que votre personnage, votre symbole soit une image positive. À moins que séparément et très temporairement vous vouliez vous défouler avec un symbole corrosif ou méchant, mais il ne faudrait pas pour la qualité de votre relation avec vos médicaments essentiels à votre survie, que vous gardiez en force une telle image. Il faut connaître les effets secondaires des médicaments que l'on prend pour les prévenir et les traiter, mais la force d'un médicament, l'idée qu'on doit garder de lui à l'esprit 99% du temps n'est pas là.

La compagnie Abbott qui produit Kaletra montre une rose jaune dans ses affiches de présentation du médicament. Coller le dessin d'une rose jaune sur la bouteille de Kaletra est un exemple de bonne idée pour avoir une bonne image du produit. Cette rose est ouverte et épanouie. Voilà l'image de ce que vous apporte un médicament contre le VIH, la possibilité de vous ouvrir et de continuer à vous épanouir et de savourer la vie. Si vous n'aimez pas le nom d'un médicament pourquoi ne pas le rebaptiser pour vous-même comme "Rose Jaune" écrit au gros crayon marqueur sur la bouteille? Bien sûr tout en sachant évidemment que la bouteille de "Rose Jaune" contient du Kaletra. Autre idée : par exemple, vous devenez allergique à un INTI (un inhibiteur nucléosidique de la

transcriptase inverse) et vous devez revenir à l'AZT (Rétrovir, zidovudine) pris auparavant pendant quelque temps il y a cinq ou six ans. Il est possible dans votre cas alors que le VIH résiste à la zidovudine, mais il est possible qu'il ne résiste pas et la seule façon dans votre cas pour vous et votre médecin de le savoir est de l'essayer. Cependant vous gardez une peur de l'AZT, à cause de son utilisation passée où il était prescrit à hautes doses puisqu'il n'y avait que l'AZT, doses qui s'avéraient très difficiles, soit le double d'aujourd'hui, mais qui ont quand même permis aux patients un contrôle du VIH avant les combinaisons de médicaments. Vous semblez apercevoir dans votre pensée l'image du signe "toxique" de ces anciennes doses sur une bouteille d'AZT. Cette image très négative et ancienne vous dérange et vous hante, elle doit être changée, elle n'est pas valide, c'était une autre époque et on ne prescrit plus le Rétrovir à de si hautes doses. Les doses actuelles ont été très longuement étudiées, elles sont correctes, tolérables et efficaces. C'est une chance d'avoir le Rétrovir pour traiter l'infection. Rétrovir peut être rebaptisé "Luckyvir" ou "Lucky" avec sur le flacon un autocollant d'un beau cheval de course ou un fer à cheval, pourquoi pas les deux. Luckyvir, c'est la chance (luck) que vous mettez pour que le médicament inhibe bien le VIH. Fini l'image épouvantable de l'AZT. Chaque fois que vous prenez vos pilules de Luckyvir, vous voyez un beau cheval que vous avez collé sur la bouteille et ainsi vous donnez du pouvoir au médicament. Vous pourriez par exemple choisir un cheval de ferme, plus fort, qui lui symboliserait la force, le travail quotidien et la persévérance de plusieurs années de travail pour vous. Rétrovir peut aussi être rebaptisé disons, "Zido", le diminutif de zidovudine le nom générique de Rétrovir. La zidovudine est aussi comprise dans Combivir et dans Trizivir, le médicament y travaille en équipe avec d'autres médicaments. Alors vous pouvez dire que Zido est un joueur de soccer, actif, sociable, entouré de copains et combatif au jeu. Sur le dedans de la porte d'armoire où sont vos médicaments (jamais dans la salle de bains lieu trop humide pour garder des médicaments), vous placez une photo d'un joueur de soccer en action et vous écrivez dessus Zido. Voilà, votre médicament Zido est actif en vous, c'est un jeu pour lui d'envoyer le ballon, une boule de médicament, dans le but, le virus ou un groupe de virus. Si vous voulez Zido peut être dans votre idée un sapeur-pompier qui éteint le feu (infection) en jetant de l'eau contenant de la zidovudine sur le virus. Même si vous utilisez une dosette (pilulier à cases), vous pouvez avoir un cahier avec le nom des médicaments et leur représentation imagée à côté.

Ces jeux avec l'imagination, des autocollants, des photos, des histoires amusantes, positives et encourageantes peuvent faire de vos médicaments des amis qui travaillent avec vous et pour vous. Pour les médicaments qui sont incorporés ensemble dans un même comprimé, c'est l'occasion parfaite de vous créer des personnages ou des symboles qui formeront une équipe qui travaille ensemble. Le pouvoir d'une trithérapie ou d'une quadrithérapie réside en fait dans la synergie de cet ensemble de médicaments pour contrer le VIH, c'est une thérapie d'équipe basée essentiellement sur la synergie de l'association de ces travailleurs. Il est des plus intéressant de se faire une idée du travail d'équipe très positif de votre combinaison plutôt que de penser à chacun de ces médicaments individuellement. **Il serait encore mieux de voir le lion, la panthère, le cheval et le kangourou ensemble en équipe à chasser le virus !!!** Cette équipe est toujours ensemble et travaille pour vous. Imaginez-vous un trio fameux ou une équipe de quatre qui a du plaisir dans ses activités à voir le VIH flancher et diminuer grâce à leur

travail. Même lorsqu'il y a une certaine résistance à un médicament, le travail de ce médicament a souvent plus d'effet, combiné aux autres travailleurs, qu'en considérant sa puissance évaluée indépendamment étant donnée la résistance.

Ces représentations symboliques sont valables et efficaces aussi bien sûr pour d'autres médicaments que ceux qui inhibent le VIH. Et si un matin dans la cuisine vous échappez une pilule et que vous dites : « Lucky, viens ici » en la ramassant, ne vous traitez pas de fêlé ou de tête de concombre, non, dites-vous que vous avez réussi à avoir un petit peu de plaisir avec vos médicaments pour le VIH! Et vous avez réussi à vous représenter positivement votre médicament !

\*Il y avait à la fin des années '60, une chanteuse québécoise, Ginette Sage, qui avait sorti la danse du kangourou, à l'émission Jeunesse D'Aujourd'hui du canal 10 de Montréal, Télé-Métropole. Imaginez, ils dansaient, groupe en ligne faisant le kangourou, "hop, hop, hop ! C'est le kangourou !" Imaginez votre médicament-kangourou : hop dans l'estomac, hop dans la circulation sanguine, hop sur le virus !

*Jean Dessureault B.Sc. M.Sc. biochimiste-microbiologiste.*  
Montréal, Québec.



### Exemples de ré-infection par une deuxième souche de VIH.

#### Exemple 1 :

À Montréal, un patient a un premier VIH devenu résistant à quatre ou cinq médicaments dont à Kaletra (lopinavir + ritonavir) : il y a vraiment un **problème de traitement**. Les cellules T-CD4+ baissent à 180. La charge virale est trop haute.

Puis ce patient acquiert un second VIH résistant à quatre autres médicaments, quatre médicaments différents de ceux auquel résiste le premier VIH qui l'infecte. **Double problème. Les cellules T-CD4+ baissent continuellement de mois en mois.** Il ne reste à peu près plus de médicaments pouvant contrôler ces deux souches VIH, surtout que la résistance à un médicament amène des résistances croisées à plusieurs autres médicaments de la même classe d'inhibiteurs du VIH. Les tests de génotype et de phénotype du VIH dans son sang démontrent la résistance du VIH à tous les médicaments des trois classes, certains moins que d'autres. Le Fuzéon (T-20) est utilisé avec le tipranavir et trois autres médicaments auquel le VIH résiste pour essayer de traiter le patient. Le Fuzéon s'injecte en sous-cutané deux fois par jour. Chez les patients lipodystrophiques qui ont perdu tant de gras sous-cutané, il est difficile de faire ces injections. Un nouveau dispositif d'injection par diffusion rapide à travers la peau existe maintenant. Les médecins choisissent pour ces trois médicaments accompagnant le

Fuzéon et le tipranavir ceux auquel le VIH a démontré moins de résistance que les autres. Le patient a des réactions allergiques graves au Fuzéon et doit le cesser définitivement. Le tipranavir est utilisé avec d'autres médicaments antérieurs pendant cinq mois, mais les cellules T-CD4+ tombent à 20. Puis un médicament de recherche inhibant l'entrée du VIH est obtenu après une procédure qui n'accepte que 250 patients, mais le VIH est devenu résistant au tipranavir. Il n'y a plus aucun traitement pour traiter le patient. Un médecin-chercheur propose des injections d'un vaccin qui est étudié. Les protéines purifiées de parties du VIH ne donnent aucun résultat. C'est le retour à l'âge où aucun traitement du SIDA n'existait puisque ces nouveaux VIH mutants qui l'infectent ignorent tous les traitements.

### **Exemple 2 :**

À Montréal, un patient a une première souche VIH sous contrôle. Il y a résistance du virus à deux médicaments qui est surmontée par le pouvoir d'autres médicaments actuels. Il est stabilisé depuis trois ans. Cependant deux médicaments ne peuvent plus abaisser le VIH pour lui.

Puis ce patient acquiert un second VIH résistant à cinq médicaments, souche qui ignore les inhibiteurs de la protéase et qui ignore Sustiva, l'efavirenz. Cinq médicaments ? La résistance à un médicament entraîne par résistance croisée la résistance à d'autres médicaments. Cette personne ne sait même pas que la ré-infection existe, elle croit que lorsqu'on a déjà le VIH, qu'on n'attrape pas un autre VIH, ce qui n'est pas le cas. Donc ce patient est déjà infecté par un premier VIH qui résiste à deux autres inhibiteurs, puis acquiert un autre VIH résistant à cinq autres médicaments. Il ne sait pas qu'il a été ré-infecté. Ce que les médecins savent, c'est qu'il a un problème très important de traitement. Les cinq médicaments qui lui sont alors prescrit ne contrôlent que très partiellement le VIH qui ne descend pas en bas de 650 000 VIH par ml de sang. Les cellules T-CD4+ baissent à 90. Il fait des infections à répétition, il est très malade.

Puis ce patient passe par la route de l'exemple 1, complètement déprimé, il est désabusé et n'utilise pas de précautions. Les personnes, peu importe lesquelles, qui n'utilisent pas de précautions peuvent contracter la souche de VIH que porte une autre personne. Il contracte sans le savoir un autre VIH résistant à trois médicaments. En 2006, les virus VIH résistants ou multirésistants se transmettent tout comme le VIH non-résistant se transmet. Bien que les médecins lui trouvent les meilleurs choix de combinaisons possibles avec double inhibiteurs de la protéase, le patient change de thérapies plusieurs fois mais aucune combinaison ne fonctionne. Les analyses de génotype et de phénotype démontrent de la résistance à haut niveau à tous les médicaments sur le marché. Cependant, on continue une combinaison pour toutefois tenter d'éviter que le VIH n'augmente encore plus. Le patient est de plus en plus malade et il a des diarrhées qui demandent son hospitalisation quatorze semaines. Les médecins finissent par trouver qu'il a développé une infection à Cryptosporidium, qui doit être traitée continuellement par des antibiotiques spéciaux qui ne font qu'abaisser le Cryptosporidium. Il doit prendre des quantités de médicaments dont il n'a jamais entendu parler. Parmi eux, d'autres

antibiotiques pour empêcher l'installation d'infections, de pneumonies et de fièvres et des antifongiques. Ses lipides sanguins sont beaucoup trop hauts puisqu'il prend deux inhibiteurs de protéase tous deux boostés avec double dose de ritonavir. On lui enseigne à l'hôpital le régime alimentaire anti-lipides et anti-diabétique qu'il doit suivre strictement avec restrictions d'apport de lipides et aussi de sucres car avec sa lourde thérapie le risque de diabète est très élevé puisqu'il fait de la résistance à l'insuline. On l'opère pour lui installer un cathéter permanent sur la poitrine pour brancher une pompe qu'il porte à la ceinture pour administrer des antibiotiques durant la journée. Il ne peut retourner vivre chez lui et il est accueilli dans une maison de soins spécialisés pour le SIDA où il a une chambre.

C'est le retour au SIDA sans aucun traitement, sauf un ou peut-être, peut-être deux médicaments anti-VIH expérimentaux encore en voie de développement qu'il finit tardivement à obtenir par des démarches tout à fait exceptionnelles. Il arrive qu'un de ces deux nouveaux médicaments ressemble trop à d'autres médicaments qui existent déjà, il est inefficace. Peut-être que si une des souches qu'il a malheureusement contractées en surplus de la première n'était pas résistante à ce nouveau médicament de la recherche, il aurait deux nouveaux médicaments qui peuvent contrôler le VIH et l'option d'une combinaison abaissant la charge virale. Ainsi la charge virale diminuerait et ses lymphocytes T-CD4+ remonteraient d'une certaine mesure. Plus tard, avec d'autres médicaments comme les médicaments de la nouvelle classe bloquant l'entrée du VIH dans les cellules, les anti-CCR5 ou d'autres médicaments des autres classes, il aurait la possibilité d'un contrôle.

Ce patient à la suite de la ré-infection perd le contrôle de la charge virale VIH qui ne descend plus et qui atteint trois millions 750 mille virus par millilitre de sang. Un peu plus tard, il contracte la mycobactériose traitée par trois antibiotiques de type anti-tuberculose, mais qui est passée au cerveau. Il est hospitalisé alors pour quatre mois mais son état mental et neurologique se détériore de semaines en semaines. Les antibiotiques ne contrôlent pas correctement, les doses sont augmentées, mais il fait des fièvres critiques. La mycobactérie et le VIH se multiplient au cerveau et y causent des lésions multiples. Il fait une pneumonie à *Pneumocystis carinii*, il perd 55 livres, puis il développe un neuro-sida avancé. Il en vient à ne plus reconnaître ses parents à cause de la dégénérescence neurologique rapide.

Avant que le neuro-sida soit trop avancé, il avait préparé des papiers pour arrêter tout traitement anti-VIH qui ne fonctionnent plus du tout et par tout antibiotique s'il venait à perdre ses facultés mentales.

### **Exemple 3 :**

Une personne séronégative contracte un virus de l'exemple numéro un ou de l'exemple numéro deux.



**LA BANALISATION**

**DOIT CESSER**



*Jean Dessureault B.Sc. M.Sc. biochimiste-microbiologiste*  
*Montréal, Québec*

Révisé 1<sup>er</sup> juin 2006.

