

trt5



# La décision partagée dans l'allègement

Session Allègement, jusqu'où ne pas aller trop loin ?

Vendredi 12 octobre 11h45 – 13h15

Sehade Mahammedi, Actions Traitements

Clarisse Fortemaison, TRT-5

# 1. TRT-5 et Actions traitements



Actions Traitements est une association de patients agréée dont le but est d'informer, d'accompagner, de soutenir et défendre les droits des personnes vivant avec le VIH/hépatites.



Le TRT-5 est un collectif de dix associations de lutte contre le VIH et les hépatites dont les missions sont la représentation et l'information des personnes.

TRT-5 | GROUPE INTERASSOCIATIF TRAITEMENTS & RECHERCHE THÉRAPEUTIQUE

ACTIONS TRAITEMENTS – ACT UP PARIS – ACT UP SUD OUEST – AIDES – ARCAT – DESSINE MOI UN MOUTON – ENVIE – NOVA DONA – SIDA INFO SERVICE – SOL EN SI

## 2. Qu'entend-on par l'allègement ?

### Regards croisés: cliniciens et professionnels de santé

#### Les objectifs de l'allègement, *Rapport Morlat Juillet 2017*

- Améliorer la qualité de vie du patient,
- Corriger ou prévenir des effets indésirables,
- Corriger ou prévenir des interactions médicamenteuses,
- L'occasion de prendre en compte le cout des ARV.

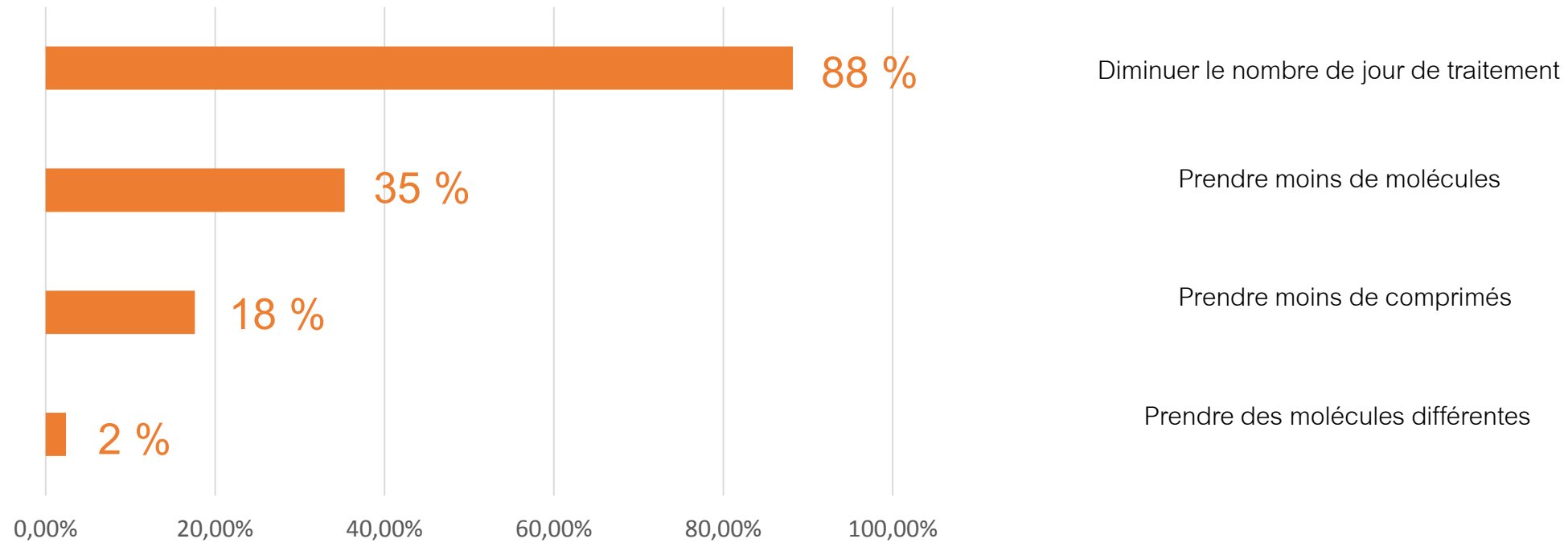
#### Différenciation entre :

- **Allègement** (moins de molécules, diminution de dose, déboosté et moins de jours de prise)
- **Simplification** ( moins de prise par jour, moins de comprimés -> STR)

## 2. Qu'entend-on par l'allègement ?

Regards croisés: Les personnes vivant avec le VIH

« Pour moi l'allègement c'est... »



### 3. Représentations : motifs d'adhésion ou non

#### Une enquête :

Enquête d'opinion sur 1 mois, 186 répondants, diffusé à nos partenaires, patients experts

#### Les motivations :

- Aspect pratique (moins de comprimés, moins de contraintes, plus facile d'être discret...)
- Moins d'effets secondaires/indésirables
- Moins de toxicité

### 3. Représentations : motifs d'adhésion ou non

#### Les motifs de non adhésion :

- 35% : Satisfaction du traitement actuel
- 30% : Peur de l'échec thérapeutique, de développer des résistances
- 20% : Manque de recul
- 15 % : Peur de ne pas/plus être observant

*« J'aimerais avoir plus de recul avant de le faire.  
Mauvais souvenir de la fenêtre thérapeutique. »*

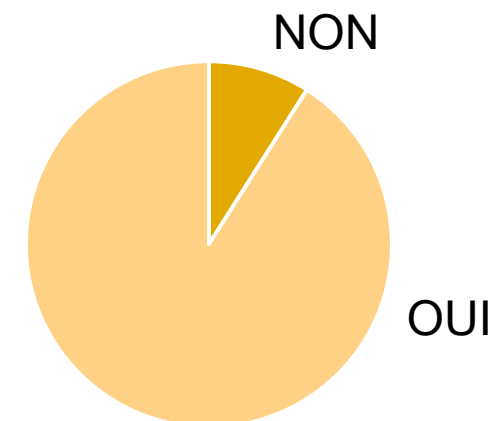
## 4. Et dans la pratique

Pour les PVVIH : Un réel engouement

- 80% souhaiteraient être informés sur le sujet
- 91% des répondants en/sous allègement se disent satisfaits

Pourquoi ?

1. Confort moral (34,3 %)
2. Aspect pratique (28,4 %)
3. Moins d'effets secondaires/indésirables (27 %)
4. Moins de toxicité (21% )



Si vous êtes en allègement, en êtes vous satisfait?  
" je revis pendant 2 jours par semaine. »

## 4. Et dans la pratique ?

*« Je pensais que cela allait changer ma vision de la maladie et prendre le dessus sur la médecine, le nombre de gélules à prendre, etc »*

### Les raisons de l'insatisfaction :

- Échec thérapeutique
- Des attentes déçues
- Modalités de l'allègement

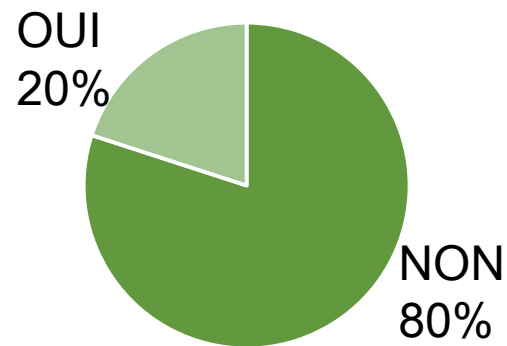


# 5. Le parcours de l'allègement

## *Un engouement mais aussi des difficultés...*

Pour les personnes en allègements

Avez-vous rencontrés des difficultés ?



- 38,5 % : Difficultés d'observance
- 31% : Les résistances du médecin spécialiste
- 31% : Raisons médicales

Pour les personnes sans allègement

➤ Difficultés à obtenir des informations et à communiquer avec leur médecin

## 6. Répondre aux besoins : accompagner

Afin d'accompagner nos usagers :

- Mettre à disposition de l'information : ateliers mensuels, colloque annuel, vidéo en ligne
- Accompagner : formation des intervenants en ETP, sur la ligne d'écoute



# 7. Nos points de vigilance

Un allègement éthique et responsable -> répondre aux besoins des PVVIH

Un allègement adapté -> individualiser le traitement

Empowerment et accompagnement -> faire un choix éclairé

Décision partagée -> démarche consentie qui sert et renforce le pacte thérapeutique

# Merci de votre attention

Contacts :

Sehade Mahammedi : [smahammedi@actions-traitements.org](mailto:smahammedi@actions-traitements.org)

Clarisse Fortemaison : [fortemaison@trt-5.org](mailto:fortemaison@trt-5.org)