LIVRET PATIENT

Vivre avec le VIH

Votre médecin généraliste

MALADIES INFECTIEUSES ET TROPICALES-PHARMACIE

MISE A JOUR : DECEMBRE 2023

Nom et adresse :

……

…… Téléphone : ……

Votre médecin à l'hôpital

Nom :

……

Téléphone Hôpital de Jour : 03 83 15 41 28 / 03 83 15 40 06

La pharmacie de l'hôpital

Rétrocessions : 03.83.15.44.65 - Secrétariat : 03.83.15.44.10

Votre assistante sociale

Nom :

……

Téléphone : ……

Votre psychologue

Nom :

……

Téléphone : 03 83 15 40 14

Votre pharmacien de ville

Nom :

……

Téléphone : ……

Table des matières

La pharmacie du CHRU de Nancy 4

A l'hôpital de Brabois Adultes 4

Comment obtenir vos médicaments ? 4

Pharmacie du CHRU de Nancy : où se trouve-t-elle ? 4

Votre pharmacie d'officine : pharmacie de ville 4

Les horaires d'ouverture de la pharmacie du CHRU de Nancy 5

Les séances d'éducation thérapeutique … 5

Les modes de transmission du VIH 6

La maladie 7

Suivi de la maladie 8

Les traitements antirétroviraux 9

But du traitement 9

Le traitement antirétroviral 10

Quelle est l'espérance de vie avec le VIH? 10

Traitements antirétroviraux : Comment ça marche ? 11

Comment bien prendre son traitement ? 12

Les effets indésirables 14

Quelques messages clés 15

Que faire si vous oubliez de prendre votre traitement ? 15

Que faire en cas de vomissements ? 15

Comment bien préparer un voyage ? 16

Et le décalage horaire ? 17

Interactions médicamenteuses 17

Se protéger et protéger les autres 17

"I=I Indétectable = intransmissible" Ça veut dire quoi ? 18

Que faire en cas de défaillance dans les pratiques de prévention ? 18

Dois-je révéler à mon employeur ma séropositivité ? 19

Peut-on être infecté par une autre MST si on est séropositif ? 19

Désir d'enfant et VIH : peut-on avoir un enfant quand on a le VIH ? 19

Activité physique et VIH 20

Alimentation et VIH 20

La pharmacie du CHRU de Nancy

A l'hôpital de Brabois Adultes

Allée du Morvan 54511 VANDOEUVRE-LES-NANCY CEDEX

Secteur rétrocessions : **03.83.15.44.65**

Secrétariat pharmacie : 03.83.15.44.10

Fax : 03.83.15.35.27

Adresse électronique : retrocessions.ba@chru-nancy.fr

Comment obtenir vos médicaments ?

Pharmacie du CHRU de Nancy : où se trouve-t-elle ?

- *Avant de vous rendre à la pharmacie, vous devez passer au bureau des entrées, à l'accueil de l'hôpital afin de faire des étiquettes. Votre carte vitale vous sera demandée.*

La pharmacie est située au **rez-de-chaussée du bâtiment principal** (également appelé hôpital de Brabois Adultes).
A l'accueil de l'hôpital, dirigez-vous tout droit puis après avoir traversé le couloir central, prenez à droite après les ascenseurs. Un panneau fléché sur lequel est noté « Pharmacie à Usage Intérieur - Réservée aux patients externes – Espace de rétrocessions » vous indique le guichet auprès duquel vous pourrez obtenir vos médicaments sur présentation de votre **ordonnance** et de vos étiquettes.
Nous ne pouvons dispenser que les médicaments contre le **VIH**, l'hépatite B et l'hépatite C.
Les autres médicaments seront dispensés par votre **pharmacie de ville**.

Votre pharmacie d'officine : pharmacie de ville

Vos médicaments sont également disponibles en pharmacie de ville, toutefois le pharmacien devra les commander. Pensez donc à lui signaler environ une semaine avant la fin de votre traitement la nécessité de commander vos médicaments.

Les horaires d'ouverture de la pharmacie du CHRU de Nancy

La pharmacie est ouverte :
→ du lundi au vendredi : de 8h30 à 17h00
→ le samedi : de 8h30 à 13h
En dehors de ces horaires d'ouverture, un service de garde 24h/24 et 7j/7 est assuré **en cas d'urgence.**

Quelle que soit la situation, ne restez pas sans médicament. En cas de problème, n'hésitez pas à nous contacter.

Les séances d'éducation thérapeutique …

Qu'est-ce que c'est ?

Le but de ces séances est que vous puissiez acquérir des connaissances qui vous permettront de trouver un **équilibre** entre votre **vie** et le **contrôle optimal de votre maladie**.

Il s'agit de vous aider à gérer au mieux votre traitement et votre maladie dans votre vie quotidienne.

Ces séances ont lieu dans un bureau de Maladies Infectieuses et Tropicales ou à dans un bureau à la pharmacie de l'hôpital, avec un pharmacien. Le pharmacien travaille en lien étroit avec le médecin et d'autres professionnels dont vous pourriez avoir besoin (assistante sociale, psychologue, diététicienne, *etc*…).

Lors de ces séances, nous abordons des points essentiels sur la maladie (transmission, prévention, suivi, *etc*…) et le traitement (comment prendre les médicaments, quels sont les effets indésirables et comment les gérer, comment gérer son traitement dans sa vie quotidienne, *etc*...).

Ces séances sont l'occasion d'un véritable temps d'échanges, nous vous encourageons donc à poser toutes vos questions, aucune question n'est tabou !

Les modes de transmission du VIH

Il y a un risque de transmission du virus lorsqu'il y a un contact entre un liquide contaminant (sang, sécrétions sexuelles, lait maternel) et une muqueuse ou une plaie ouverte.

Source : Transmission VIH / Altsida

N'hésitez pas à demander à l'équipe d'éducation thérapeutique ou à votre médecin si certaines situations de votre vie sont à risque de transmission du VIH.

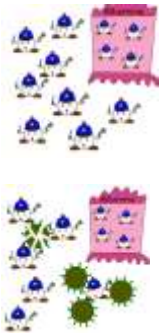
La maladie

Le VIH ou Virus de l'Immunodéficience Humaine

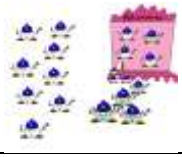
1. Le VIH s'attaque à certaines cellules du système immunitaire appelées lymphocytes CD4 ou T4.

Le système immunitaire constitue les défenses de l'organisme : son « bouclier » contre les attaques extérieures (bactéries, virus, etc…).

2. Ces dernières peuvent combattre et maîtriser l'infection pendant un certain temps (phase de latence).



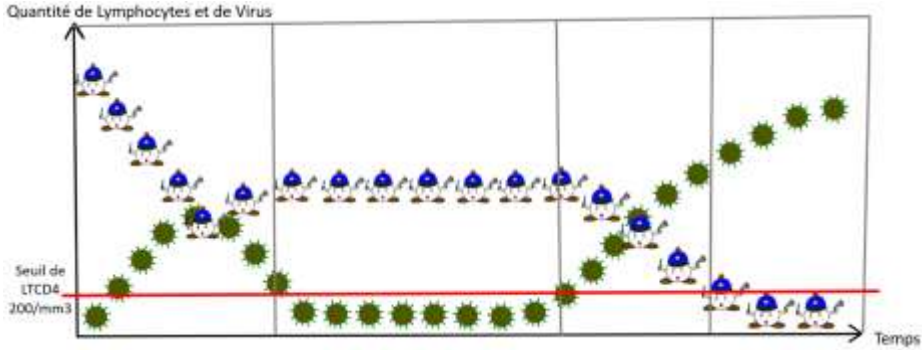
3. Certains virus vont se cacher dans ce qu'on appelle des « réservoirs » ou « sanctuaires », ils restent alors à l'état « dormant » mais sont prêts à se réactiver. C'est à cause de ces réservoirs qu'il est toujours malheureusement impossible de guérir du VIH. Dès lors que le traitement antirétroviral est arrêté, les virus des cellules infectées se « réveillent » et l'infection repart.



4. Mais au bout d'un certain temps, **et sans traitement**, le virus finit par « gagner » et par renverser le système immunitaire. Chez une personne atteinte du VIH, au fur et à mesure de l'infection, le nombre de lymphocytes CD4 détruits par les virus est supérieur au nombre de CD4 que le corps produit : le système immunitaire est dépassé, cela entraîne :

- Une diminution de la quantité de « guerriers » (lymphocytes T CD4)
- Une augmentation de la quantité de virus

Phase de primo-infection / Phase asymptomatique / Phase symptomatique / Phase SIDA



Le système immunitaire est affaibli et le corps devient plus sensible aux infections.

A titre indicatif, une personne qui n'est pas porteuse du virus présente entre 600 et 1600 CD4/mm³. En dessous d'un certain seuil de CD4, le risque d'infection opportuniste telles que la toxoplasmose, pneumocystose, candidose généralisée est réel. Ces infections sont d'autant plus fréquentes et graves que le taux de CD4 est bas (inférieur à 200/mm3). Certaines de ces maladies sont très graves et peuvent mener au décès.

Suivi de la maladie

L'évolution de la maladie est surveillée lors de **vos prises de sang**.

Elles permettent notamment de mesurer :

- Le nombre de lymphocytes CD4 (T4) : le résultat est exprimé en nombre de CD4 par mm3
- La charge virale : nombre de virus (copies) retrouvé dans un millilitre de sang
- Parfois la quantité de médicaments dans votre sang afin d'être sûr de l'efficacité de votre traitement.

Vous pouvez, si vous le souhaitez, suivre grâce à ce tableau l'évolution de vos paramètres biologiques :

Date							
CD4 (mm3)							
Charge virale (copies par ml)							

Des consultations vous seront régulièrement proposées en Hôpital de Jour ou en externe selon un rythme défini par votre infectiologue. Les consultations sont rapprochées la première année pour s'espacer ensuite dès lors que les paramètres biologiques et cliniques sont bons.

L'objectif de ces consultations est de suivre l'infection et de programmer des rendez-vous avec différents spécialistes afin de dépister et prendre en charge tôt si nécessaire d'autres comorbidités (cardiologues, gynécologues, proctologues, etc…).

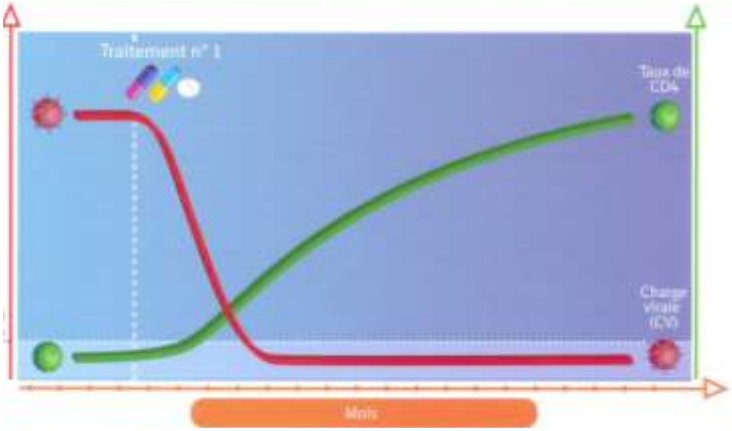
Les traitements antirétroviraux

But du traitement

Les traitements antirétroviraux visent à maîtriser l'infection et à restituer le système immunitaire. Ils permettent de diminuer la quantité de virus dans l'organisme et d'augmenter le nombre de CD4.

L'objectif est :

- d'atteindre une « **charge virale indétectable** » (virus toujours présent dans l'organisme mais en quantité tellement faible qu'il devient difficile de la quantifier dans le sang : moins de 20 à 50 copies de virus par millilitre de sang selon le seuil du laboratoire),
- d'atteindre un nombre de **lymphocytes CD4 supérieur à 500/mm3.**



Toutefois, les médicaments agissent sur les virus qui se multiplient et non sur ceux qui sont à l'état « latent ou dormant » dans les réservoirs. Le virus persiste donc dans l'organisme. A l'heure actuelle, nous ne savons pas guérir l'infection par le VIH : **il faut donc prendre son traitement à vie.**

Le traitement antirétroviral

Avant la mise en route d'un traitement contre le VIH, votre médecin effectue généralement un **génotypage** de votre virus. Il s'agit d'une sorte de « carte d'identité » qui permet de définir quels sont les médicaments efficaces.

En fonction des résultats du génotypage mais aussi selon votre profil (âge, présence d'autres maladies ou facteurs de risque, interactions médicamenteuses *etc*…), votre médecin vous prescrira **un traitement actif** sur le virus.

En général, le traitement se compose d'une trithérapie : cela correspond à la prescription concomitante de 3 médicaments antirétroviraux mais de plus en plus souvent, il peut aussi s'agir d'une bithérapie (2 médicaments) car dans certaines situations une bithérapie est non inférieure à une trithérapie pour maitriser l'infection.

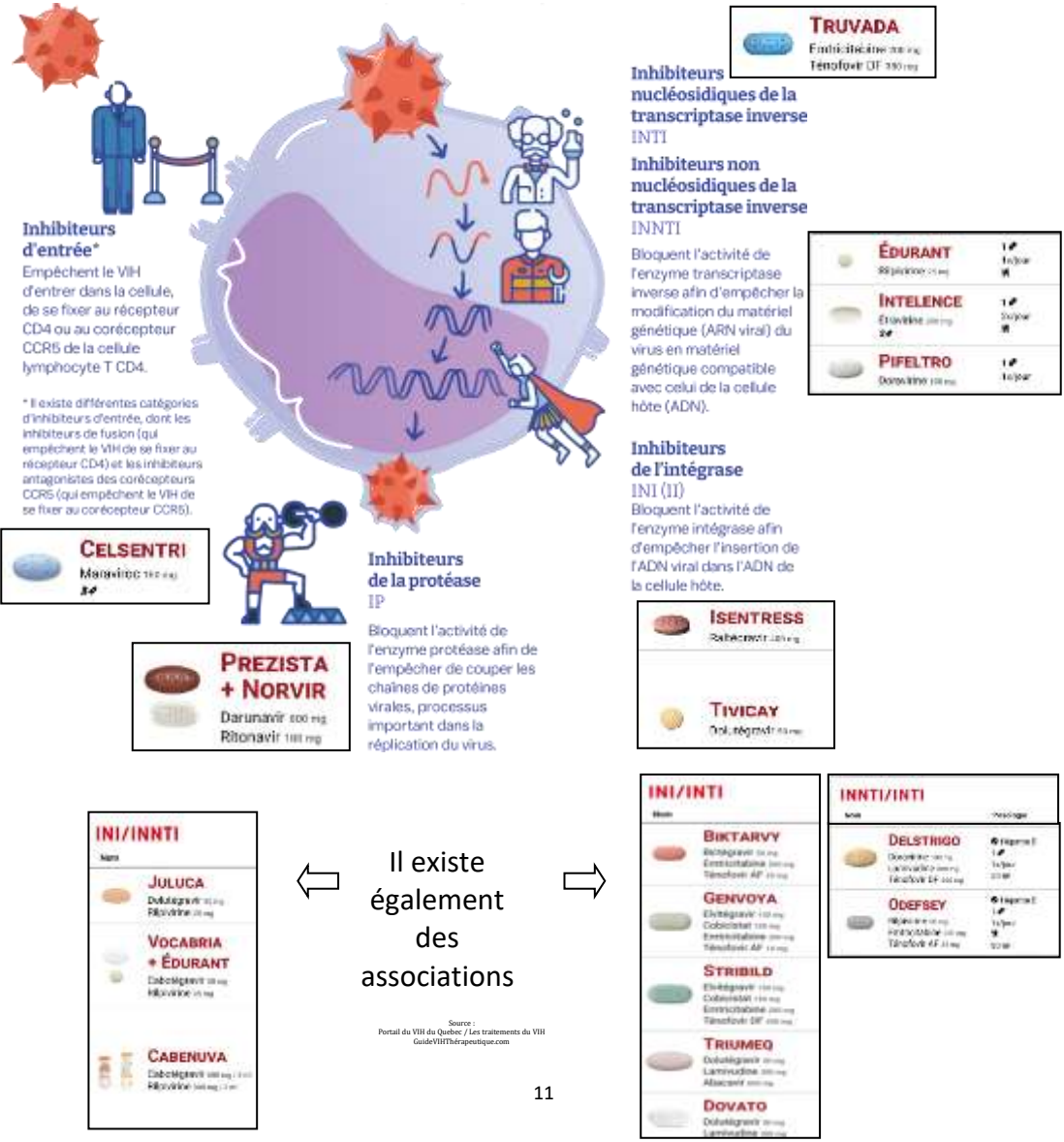
Quelle est l'espérance de vie avec le VIH?

Aujourd'hui, l'espérance de vie des patients vivant avec le VIH et ayant un nombre élevé de CD4 (>500/mm^3) est sensiblement la même que celle des personnes qui ne sont pas atteintes du VIH.

Selon les spécialistes, le début du traitement anti-VIH aurait un réel impact sur l'évolution de la maladie. En effet, plus la personne atteinte du VIH commence le traitement tôt, plus son espérance de vie s'allonge. **Grâce aux traitements, l'infection à VIH est maintenant une maladie « chronique ».**

Traitements antirétroviraux : Comment ça marche ?

Ces traitements agissent sur des étapes précises de l'infection des cellules par le VIH :



Source :
Portail du VIH du Quebec / Les traitements du VIH
GuideVIHThérapeutique.com

Comment bien prendre son traitement ?

Pour que la quantité de médicaments présente dans votre corps permette une efficacité optimale contre le virus, **il est nécessaire de :**

Prendre son traitement sans décalage ni oubli.

Respecter les moments de prise par rapport au repas : certains médicaments doivent être pris avec de la nourriture ou au contraire, à jeun. Le médecin ou pharmacien peut vous aider à choisir le meilleur moment pour prendre vos médicaments. Il faut tenir compte de votre rythme de vie la semaine comme le week-end ou en période de vacances.

Le traitement est indispensable. Le fait de ne pas prendre régulièrement son traitement (oublis, saut de prises, heures variables, *etc...*) entraîne la reprise de la multiplication des virus et un risque d'apparition de virus résistant au traitement prescrit. Le traitement initialement prescrit ne fonctionne alors plus, on dit que le virus a muté : il est devenu différent et résistant au premier traitement.

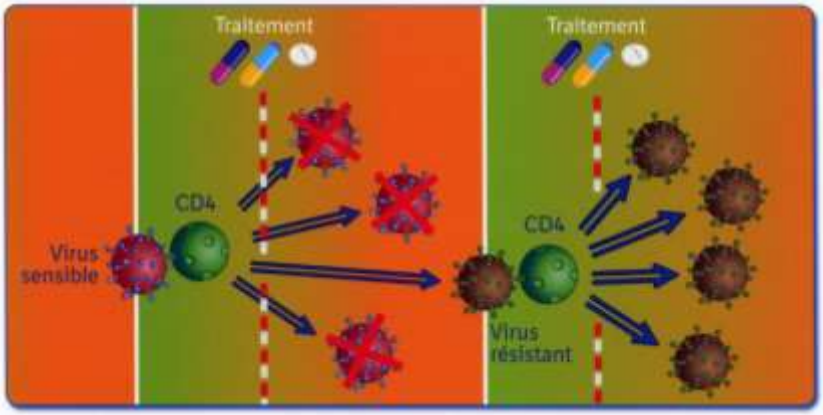
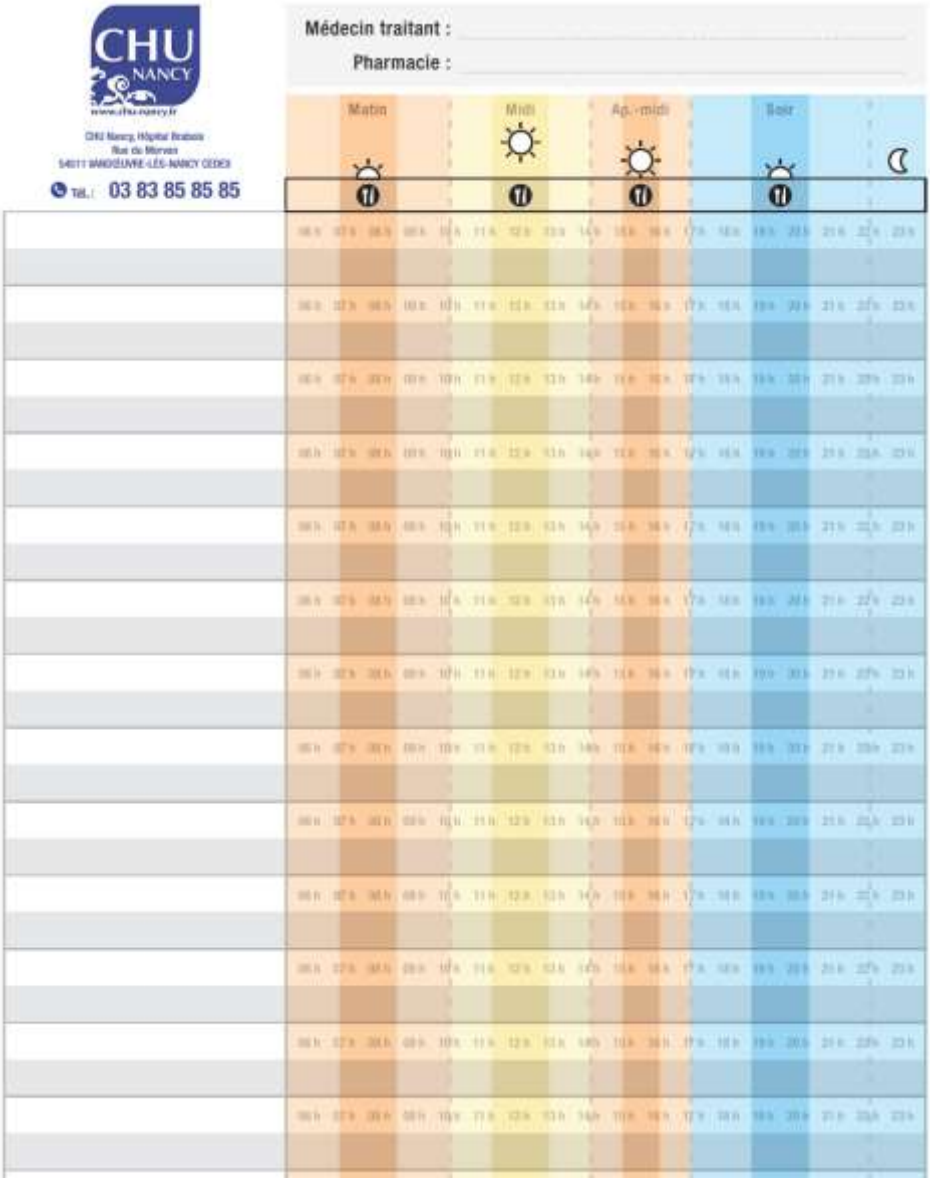


Illustration d'un virus ayant muté (changement de couleur) : le traitement initialement prescrit ne permet alors plus de stopper la réplication virale

Source : ViiV Healthcare

Vous pouvez demander à votre pharmacien de réaliser avec vous un plan de prise, comprenant l'ensemble de vos traitement médicamenteux, adapté à votre vie :



Les effets indésirables

Comme tous les médicaments, les antirétroviraux **peuvent** entraîner des effets indésirables, **bien qu'ils n'apparaissent pas systématiquement et que les traitements soient désormais très bien tolérés.** Chaque personne a une sensibilité différente vis-à-vis des médicaments.

Certains effets indésirables sont fréquents mais disparaissent rapidement après les premiers jours ou semaines de traitement (nausées, diarrhée, vertiges, céphalées).

D'autres, beaucoup plus rares, peuvent être graves et nécessiter un changement de traitement.

Dites rapidement à votre équipe médicale les symptômes qui vous gênent dans votre vie quotidienne. Selon le cas, votre médecin pourra par exemple, modifier une posologie, arrêter un médicament ou le remplacer par un autre.

- ⇨ **Dans tous les cas, n'arrêtez surtout pas votre traitement mais prenez contact avec votre médecin pour lui signaler les effets gênants que vous pouvez ressentir.**

Les effets indésirables potentiels de mon traitement sont :

……
……
……
……
……
……
……

Quelques messages clés

Que faire si vous oubliez de prendre votre traitement ?

Il est important d'être le plus régulier possible dans la prise de vos médicaments pour que le traitement soit efficace contre le virus. Ainsi, l'heure que vous allez choisir pour prendre vos médicaments est importante. Il faut qu'elle vous convienne et s'intègre le mieux possible dans votre vie quotidienne.

Toutefois, voici quelques conseils si vous oubliez de prendre votre traitement :

- ✓ Si vous prenez vos médicaments **1 fois par jour** : (à moduler en fonction de vos médicaments antirétroviraux)
  - Si vous vous apercevez de l'oubli dans les 12 heures qui suivent l'heure de la prise habituelle, prenez vos médicaments.
  - Si vous vous en apercevez au-delà de 12h après l'heure de prise habituelle, ne prenez pas la prise oubliée. Prenez la dose suivante à l'heure habituelle **sans doubler la posologie.**
- ✓ Si vous prenez vos médicaments **2 fois par jour**, le principe est le même mais le délai est de 6 heures.
  - Si vous vous apercevez de l'oubli dans les 6 heures qui suivent l'heure de la prise habituelle, prenez vos médicaments.
  - Si vous vous en apercevez au-delà, ne prenez pas la prise oubliée. Prenez la dose suivante à l'heure habituelle **sans doubler la posologie.**

Que faire en cas de vomissements ?

- ✓ **En cas de vomissements dans l'heure suivant la prise de votre traitement, reprenez votre traitement.**
- ✓ Si les vomissements surviennent plus d'une heure après la prise de votre traitement, ne rien faire et attendre la prise suivante (à prendre normalement, sans doubler la prise).

Comment bien préparer un voyage ?

- ✓ Si vous souhaitez effectuer un voyage à l'étranger, **prenez contact avec votre infectiologue.**
  En fonction de votre destination, il vous proposera peut-être une « consultation aux voyageurs » en service de « Maladies Infectieuses et Tropicales ». Cette consultation permet de réaliser les vaccins recommandés ou obligatoires pour se rendre dans certains pays, ou au contraire, d'éviter ceux qui pourraient ne pas être recommandés. Au cours de cette consultation, vous pourrez poser certaines questions : constitution d'une trousse d'urgence, *etc*…

- ✓ Prévoyez une **quantité suffisante de médicaments** pour votre séjour et une quantité supplémentaire au cas où vous rencontreriez des problèmes (intempéries, retard d'avion, grève des transports, etc...).

- ✓ **Quand vous voyagez sur le territoire français ou à l'étranger : emportez votre dernière ordonnance (pensez aussi à avoir une photo de celle-ci).**
  - En cas de déplacement en France, si vous avez oublié vos médicaments, vous pouvez vous procurer votre traitement dans n'importe quelle pharmacie de ville avec votre ordonnance. S'ils n'ont pas vos médicaments en stock, le pharmacien peut les commander. Ils sont disponibles le jour même ou le lendemain.
  - En cas de voyage à l'étranger, demandez à votre pharmacien qu'il note sur l'ordonnance les noms des médicaments en **Dénomination Commune Internationale DCI** (= nom des molécules) afin que les professionnels de santé du pays d'accueil puissent savoir quels médicaments vous prenez si vous deviez être pris en charge pour un problème médical.

- ✓ **Si vous voyagez en avion, gardez vos médicaments avec vous dans leur emballage d'origine en cabine**. Ne pas les mettre en soute (risque de congélation, perte des bagages, *etc*...).

- ✓ Pour le passage en **douane**, renseignez-vous sur les documents à présenter pour éviter tout problème dû au transport de médicaments vers un pays étranger. Certaines informations utiles concernant votre destination de vacances sont disponibles sur le site du **Ministère des Affaires Etrangères** :
  http://www.diplomatie.gouv.fr/fr/conseils-aux-voyageurs/conseils-par-pays/

- ✓ Si vous voyagez au sein de l'union européenne (UE), pensez à vous procurer une **carte européenne d'assuré social**. En cas de voyage hors de l'UE, vous pouvez avoir recours à des assurances privées.

Et le décalage horaire ?

- ✓ En cas de décalage horaire avec le pays où vous allez séjourner, vous pouvez adopter une des 2 solutions selon votre convenance :
  - vous adapter directement à l'heure locale c'est à dire prendre votre traitement à l'heure locale (recommandé pour des gros décalages horaires),
  - garder votre horaire habituel (recommandé plutôt pour des petits décalages horaires ou un voyage de courte durée). Pour cela, vous pouvez vous munir de deux montres : une qui sera à l'heure locale et l'autre à l'heure française. Cette astuce vous permettra de continuer à prendre votre traitement à l'heure habituelle.

Pour toute question, n'hésitez pas à en parler avec votre médecin ou votre équipe d'Education Thérapeutique.

Interactions médicamenteuses

- ✓ **N'utilisez que les médicaments, plantes, ou compléments alimentaires que votre médecin vous a autorisé à utiliser. Au moindre doute, n'hésitez pas à en parler à votre médecin ou à votre pharmacien.**

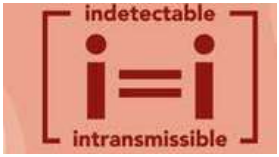
- ✓ **Informez les professionnels de santé** de votre traitement (dentiste, médecins vous soignant pour la 1ère fois, etc...) afin d'éviter d'éventuelles interactions médicamenteuses.

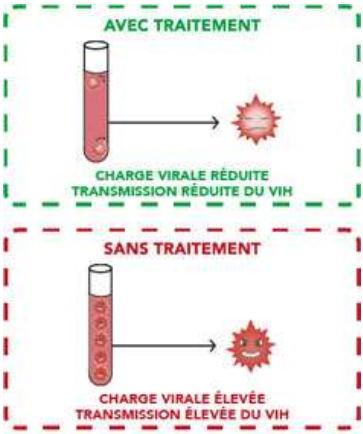
Se protéger et protéger les autres

Les préservatifs permettent d'avoir des rapports sexuels sans peur de transmettre ou d'être contaminé par le VIH. Les préservatifs masculins et féminins protègent aussi contre d'autres infections sexuellement transmissibles (syphilis, hépatites, etc…) et d'une grossesse non désirée.

“I=I Indétectable = intransmissible”

Ça veut dire quoi ?





Cela veut dire qu’une personne **séropositive** qui a une charge virale indétectable grâce à son traitement n’est pas à risque de transmettre le virus du VIH. Elle peut avoir des relations sexuelles avec son/sa partenaire sans préservatif **sans aucun risque de transmettre le VIH, quelles que soient les pratiques.**

Tant que la charge virale n’est pas indétectable, le risque de transmettre le virus est important. Ainsi l’utilisation de préservatifs est primordiale.

Même si 2 partenaires sont séropositifs, tant que l’un a une charge virale détectable, il faut utiliser des préservatifs lors des rapports sexuels. En effet, chaque virus est différent et il est possible qu’un des partenaires soit infecté par un virus plus résistant. S’il transmet ce virus à son/sa partenaire, le traitement qui lui a été prescrit peut alors ne plus être suffisamment efficace.

Que faire en cas de défaillance dans les pratiques de prévention ?

En cas de défaillance ou accident chez une personne non infectée :

- rupture ou oubli de préservatif,

- utilisation du matériel d’injection d’une autre personne,

- piqûre ou coupure accidentelle avec un objet souillé de sang contaminé.

- ✓ **Il faut se rendre le plus tôt possible (idéalement dans les 4h) dans un centre de dépistage du VIH ou aux urgences d’un hôpital**. Un traitement pourra être proposé jusqu’à 48 h après l’évaluation de la situation à risque et dans tous les cas, un suivi biologique sera proposé selon une durée déterminée en fonction des circonstances.

Dois-je révéler à mon employeur ma séropositivité ?

Aucune situation ne vous oblige à révéler votre séropositivité à votre employeur (article 9 du Code civil). Votre état de santé ne le concerne pas, vos éventuelles absences étant justifiées par des certificats médicaux.

De même, rien ne vous oblige à parler de votre séropositivité au médecin du travail. Votre séropositivité ne va pas définir si vous êtes apte ou pas à effectuer votre travail.

En revanche, si vous demandez des aménagements de poste pour des raisons médicales, vous devrez évoquer vos problèmes de santé et probablement votre séropositivité.

Peut-on être infecté par une autre IST si on est séropositif ?

Il est possible d'être infecté **simultanément** par le VIH et d'autres IST mais il est également possible d'être infecté par d'autres IST après avoir contracté le VIH.

Les personnes atteintes du VIH sont donc susceptibles de contracter la syphilis, des infections à chlamydia, gonocoque…

Il est donc tout particulièrement important de faire des **dépistages** des autres IST régulièrement notamment en cas de rapport sexuel non protégé.

Désir d'enfant et VIH : peut-on avoir un enfant quand on a le VIH ?

Pas de contre-indication mais il est préférable d'avoir une charge virale indétectable avant la grossesse pour limiter le risque de transmission du VIH de la mère à l'enfant. Lorsque le virus est contrôlé par le traitement, le risque de transmission est proche de zéro.

La grossesse fera l'objet d'un suivi multidisciplinaire rapproché car il s'agit d'une grossesse à risque.

Activité physique et VIH

Qu'il s'agisse de continuer, de reprendre ou simplement de s'y mettre, l'activité physique est un facteur de santé favorable pour tout le monde, et, bien sûr, pour une personne séropositive.

Associé à une bonne diététique équilibrée, le sport permet de **réguler le cholestérol, la glycémie et les triglycérides**. Il a des effets positifs sur la prise de poids, la santé psychique et le bien-être. L'activité physique fait partie intégrante du parcours de soins en permettant de maintenir ou retrouver la forme. Avec la séropositivité, on prend parfois conscience qu'il est important d'avoir un corps en mouvement.

Il est important de choisir son activité sportive en fonction du plaisir qu'on peut y trouver et de ses capacités physiques. Faites-vous plaisir à votre rythme. Quelques notions peuvent d'ores et déjà vous aider à vous repérer dans les différentes activités possibles.

Il est sans doute préférable de demander **conseil à un professionnel du sport** qu'on a choisi de pratiquer. Inutile d'aborder nécessairement avec cette personne le sujet de la séropositivité. Mais en parallèle, quelques conseils provenant d'un professionnel de santé qui est au courant de la pathologie (se renseigner auprès des associations ou les services médicaux) peuvent aider à constituer un plan d'entraînement cohérent.

Alimentation et VIH

Les personnes vivant avec le VIH doivent avoir, dans la mesure du possible, une alimentation **équilibrée**. C'est la meilleure façon de limiter les risques de troubles métaboliques associés aux trithérapies.

Une bonne alimentation permet aux personnes séropositives d'optimiser leurs défenses immunitaires et de mieux lutter contre le virus. Il est donc essentiel pour les personnes vivant avec le VIH de connaître les règles d'une alimentation équilibrée.

Les questions à poser lors de ma prochaine consultation…

……
……
……
……
……
……
……

Les liens utiles

- COREVIH Lorraine – Champagne Ardenne
http://www.docvadis.fr/corevih-lca/index.html

- Sida info services
http://www.sida-info-service.org/

- Seronet : http://www.seronet.info/

- Journal du Sida : http://www.journaldusida.org/