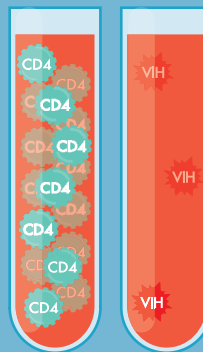
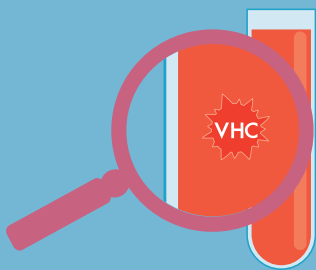




VIVRE AVEC LE VIH



ÉDITION 2020



Santé Sexuelle
Positive

La brochure « VIVRE AVEC LE VIH » a été réalisée par l'ASBL

Plateforme Prévention Sida.

Nous tenons particulièrement à remercier les personnes suivantes pour leur implication et leur soutien dans la réalisation de cette brochure.

L'équipe de la Plateforme Prévention Sida : Thierry Martin, Maureen Louhenapessy, Grâce Ntunzwenimana, Trésors Kouadio, Emilie Gérard, Claire Delhove, Mary Stevens, Godefroi Glibert.

L'équipe du Centre de référence VIH du CHU de Charleroi : Docteur Rémy Demeester; Elodie Goudeseune, infirmière et Laurence Moon, psychologue.

L'équipe du Centre de référence VIH des Cliniques Universitaires Saint-Luc : Docteur Anne Vincent, Annick Ameye et Nathalie Thiry, infirmières, et Maud Borremans, assistante sociale.

L'équipe du CETIM du Centre de référence VIH du CHU Saint-Pierre : Professeur Stéphane De Wit, Docteur Deborah Kono-pnicki, Docteur Agnès Libois, Pascale Thiange et Martine Gerlache, assistantes sociales, Céline Van Hauwermeiren, diététicienne, et Ariane Barthélémy, psychologue.

L'équipe du CHU Saint-Pierre : Docteur Jean-Pierre Mulkay et Docteur Thomas Sersté, hépatologues.

L'équipe du Centre de référence VIH du CHU de Liège : Corinne Cabolet, psychologue, Chantal Joachim et Isabelle Hermans, assistantes sociales.

L'équipe du Centre de référence VIH de l'hôpital Erasme : Docteur Jean-Christophe Goffard et Anne De Vleeschouwer, infirmière.

L'équipe de l'Observatoire du sida et des sexualités, Université Saint-Louis : Charlotte Pezeril.

L'équipe du SASER, Service de Santé Affective, Sexuelle et de Réduction des risques, Province de Namur : Bénédicte Rusin-gizandekwe, Jacqueline Collin et Dorothy Vandermeuse.

L'équipe d'UTOPIA_BXL : Axel Vanderperre.

L'équipe du Réseau Hépatite C : François Poncin.

Les personnes vivant avec le VIH qui ont accepté de témoigner pour cette brochure : Marie-Jeanne, Sandrine, Julien, André, Sylvia, François, Sophie (dans un souci de discrétion vis-à-vis des personnes qui ont accepté de témoigner, les prénoms utilisés dans cette brochure sont des prénoms d'emprunt).

La brochure « Vivre avec le VIH » a pu être réalisée grâce au soutien des laboratoires pharmaceutiques suivants : Merck Sharp and Dhome, Gilead, Janssen et Viih Healthcare.

CRÉDITS

Graphisme : Caroline Dilbeck, Plateforme Prévention Sida.

Les illustrations graphiques ont été réalisées à partir des fiches « Basics » de l'association NAM.

Copyright © NAM Publications, 2014. All rights reserved.

Editeur responsable : Thierry Martin, Plateforme Prévention Sida, Place de la Vieille Halle aux blés 28/29 – 1000 Bruxelles

SOMMAIRE

ÉDITORIAL 4

1. MIEUX COMPRENDRE 6

1. LE VIH ET LE SIDA 6

DEUX NOTIONS : SYSTÈME IMMUNITAIRE ET CHARGE VIRALE ...6

COMMENT LE VIH SE REPRODUIT-IL ? 8

LES MODES DE TRANSMISSION 9

LE DÉPISTAGE11

LES SYMPTÔMES13

2. SE PROTÉGER13

LORS DES RELATIONS SEXUELLES.....14

LORS D'UN CONTACT SANGUIN15

LES TRAITEMENTS COMME PRÉVENTION.....16

2. VOUS SOIGNER 20

1. OÙ SE FAIRE SOIGNER ? 20

2. MON PARCOURS DE SOIN 21

VOS CONSULTATION CHEZ LE·LA MÉDECIN SPÉCIALISTE 21

LA PLACE DU·DE LA GÉNÉRALISTE 23

LA RELATION AVEC VOTRE PHARMACIEN·NE 23

LA E-SANTÉ.....24

3. LES MÉDICAMENTS ANTI-VIH 25

4. LES INTERACTIONS MÉDICAMENTEUSES

ET L'AUTOMÉDICATION 26

5. COMMENT FONCTIONNENT

LES TRAITEMENTS ? 26

6. QUAND COMMENCER SON TRAITEMENT ? ...28

7. RÉSISTANCE AUX TRAITEMENTS 28

8. BIEN PRENDRE SON TRAITEMENT 29

L'ALLÈGEMENT ET LA SIMPLIFICATION THÉRAPEUTIQUE29

9. QUESTIONS-RÉPONSES PRATIQUES 30

10. LES EFFETS INDÉSIRABLES

POSSIBLES LIÉS AUX TRAITEMENTS 31

3. VIVRE AVEC LE VIH 34

1. OÙ SE FAIRE SOIGNER ? 34

L'ANNONCE À VOS PROCHES..... 35

L'ANNONCE À SON·SA PARTENAIRE..... 36

L'ANNONCE DANS SA VIE SOCIALE37

2. VOTRE VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE 38

3. DÉSIR D'ENFANT 38

4. PRENDRE SOIN DE SA SANTÉ..... 40

L'ALIMENTATION : QUELQUES PISTES 40

L'ACTIVITÉ PHYSIQUE RÉGULIÈRE..... 41

LE SOMMEIL..... 41

LA CONSOMMATION DE SUBSTANCES NOCIVES 42

LA SANTÉ ÉMOTIONNELLE..... 42

LES THÉRAPIES ALTERNATIVES ET

AUTRES ACTIVITÉS COMPLÉMENTAIRES..... 44

5. L'ACCÈS AUX SOINS 45

QUEL EST LE RÔLE D'UNE MUTUELLE ? 45

QUELLES SONT LES CONDITIONS POUR

ACCÉDER À UNE MUTUELLE ? 45

QU'EN EST-IL DES PERSONNES QUI NE REMPLISSENT

PAS LES CONDITIONS D'AFFILIATION À LA MUTUELLE ? 45

6. VOYAGER..... 46

7. LA DISCRIMINATION 47

8. LA PÉNALISATION EN MATIÈRE DE VIH 48

9. L'ACTUALITÉ MÉDICALE 48

4. LES AUTRES INFECTIONS 50

1. LA SYPHILIS 50

SYMPTÔMES 50

2. L'HPV 51

SYMPTÔMES 52

EN CAS DE CO-INFECTION AVEC LE VIH 52

3. LA TUBERCULOSE 53

QU'EST CE QUE LA TUBERCULOSE ? 53

COMMENT SE PROPAGE T-ELLE ? 53

DIAGNOSTIQUE DE LA TUBERCULOSE 53

TRAITEMENT DE LA TUBERCULOSE 53

4. LES HÉPATITES 53

L'HÉPATITE B 54

L'HÉPATITE C 54

LE CYCLE DU VHC 55

LES MODES DE TRANSMISSION 56

LE DÉPISTAGE 56

LES SYMPTÔMES 56

SE PROTÉGER 57

LA CO-INFECTION AVEC LE VIH 57

VOTRE PARCOURS DE SOIN 58

GROSSESSE ET VHC 61

PRENDRE SOIN DE SOI ET DE SON FOIE 61

5. VIEILLIR AVEC 64

1. SITUATION ACTUELLE 64

2. LES COMORBIDITÉS 64

3. LA QUALITÉ DE VIE 66

4. LA SITUATION EN MAISON D'ACCUEIL 67

CONTACTS UTILES 68

RÉFÉRENCES 79

Vous avez appris, il y a peu de temps ou peut-être plus, que vous étiez séropositif·ve.

Peut-être vous attendiez-vous un peu à ce résultat, peut-être pas du tout. Vous avez peut-être ressenti un choc à cette annonce, et une foule de questions vous sont venues.

Cette brochure a pour but de répondre à certaines d'entre elles et, en abordant différents aspects, de vous aider petit à petit à apprivoiser votre nouvelle situation.

Les avancées médicales ont été extrêmement importantes ces dernières années, tant au niveau des traitements qu'au niveau des stratégies de prévention. Avec des conséquences concrètes. Les personnes vivant avec le VIH sont aujourd'hui considérées comme des patient·es atteint·es d'une maladie chronique, avec laquelle on peut vivre de très nombreuses années, pour autant que l'on prenne correctement son traitement. Ensuite, même si le préservatif reste essentiel, il existe aujourd'hui un consensus scientifique mondial précisant qu'une personne vivant avec le VIH dont la charge virale est indétectable grâce à son traitement ne transmet plus le virus.

Il est donc essentiel d'actualiser ses connaissances et de se tenir informé·e régulièrement. C'est pourquoi cette brochure vous donnera également toutes les informations nécessaires en cas de co-infection avec le virus de l'hépatite C, une maladie qu'il est important de dépister qui elle se soigne bien aujourd'hui.

Cette brochure peut également vous aider à rencontrer les personnes qui, tout au long de votre parcours, pourront vous accompagner, vous informer, vous orienter et vous aider à prendre le mieux possible soin de vous.

Elle peut aussi être un outil précieux pour vos proches et pour tous ceux qui souhaitent s'informer sur les réalités de l'épidémie. Elle leur permettra peut-être de mieux comprendre votre situation et les difficultés que vous pouvez rencontrer au quotidien.

Vivre avec le VIH a vu le jour dans le contexte particulier de l'épidémie de la Covid-19. Durant cette période où tout un chacun a dû prendre soin de sa santé et de celle des autres, nous avons constaté un impact indéniable sur la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH les plus fragiles : renforcement de l'isolement, accès difficile aux soins de santé et aux traitements, perte de repères, etc. Pour en savoir plus sur la Covid-19 et le VIH, rendez-vous sur notre site internet www.preventionsida.org - VIH - Covid-19 et VIH.

Il existe une deuxième brochure intitulée « Faire valoir ses droits » (édition 2017) qui aborde les questions juridiques, les questions relatives au travail, au logement, aux assurances, ... Pour plus d'informations, contactez-nous. Vous pouvez aussi trouver ces informations sur notre site internet www.preventionsida.org

Bonne lecture

Thierry Martin

Directeur de la Plateforme Prévention Sida

1. MIEUX COMPRENDRE SA MALADIE

1. MIEUX COMPRENDRE



1. LE VIH ET LE SIDA

Le VIH (Virus de l'Immunodéficience Humaine) est un virus qui s'attaque au système immunitaire du corps. **Être séropositif-ve**, c'est être porteur-euse de ce virus. Le virus est rentré dans l'organisme et a commencé à se multiplier. Une fois que l'on est infecté-e, on reste séropositif-ve toute sa vie mais on ne présente pas nécessairement de symptômes. Avec les traitements actuels, les personnes vivant avec le VIH peuvent avoir une charge virale indétectable, c'est-à-dire qu'il y a très peu de répliques du virus dans le sang. Attention, avoir une charge virale indétectable ne signifie pas que l'on est guéri-e du VIH: le virus reste néanmoins toujours présent dans le corps.

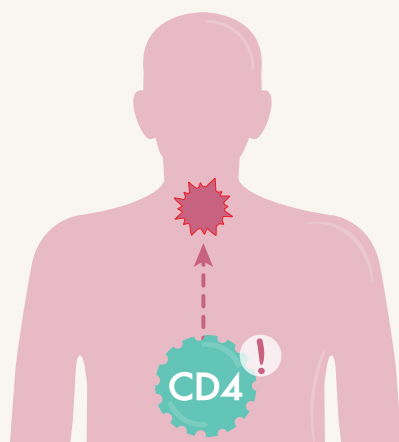
Quand le virus se multiplie de manière incontrôlée, il détruit progressivement le système immunitaire et empêche donc le corps de se défendre contre les agressions extérieures et les dérèglements intérieurs : des maladies opportunistes se développent (pneumonies, cancers, etc.). C'est ce qu'on appelle le stade **SIDA** ou Syndrome d'Immunodéficience Acquise.

Il faut donc bien distinguer ces **deux stades**. D'abord, l'infection au VIH, on est séropositif-ve. Ensuite, si la personne reste sans traitement, elle pourra devenir malade du SIDA. Aujourd'hui, peu de personnes arrivent à ce deuxième stade dans les pays où les traitements sont accessibles.

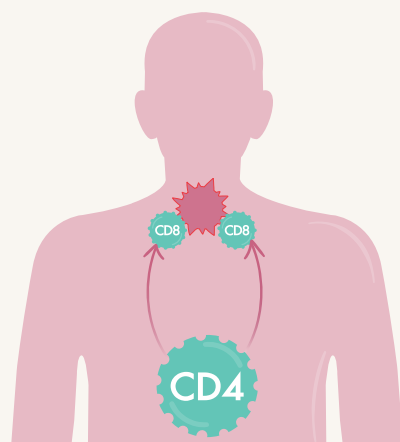
DEUX NOTIONS : SYSTÈME IMMUNITAIRE ET CHARGE VIRALE

Votre système immunitaire est le système de défense du corps qui vous permet de vous prémunir contre les agressions extérieures. Lors d'une primo-infection, c'est-à-dire quand on vient d'être infecté-e par un microbe, le système immunitaire s'active et produit une inflammation qui sert de bouclier contre ce microbe. Le VIH infecte ce système immunitaire et en particulier les lymphocytes CD4 qui sont les « chefs d'orchestre » du système immunitaire. Sans eux, l'organisme s'affaiblit progressivement, mais l'activation immunitaire demeure ainsi que l'inflammation, ce qui provoque sur le long terme des déficiences du corps.

Lorsque le système immunitaire est solide, vous ne tombez pas malade.

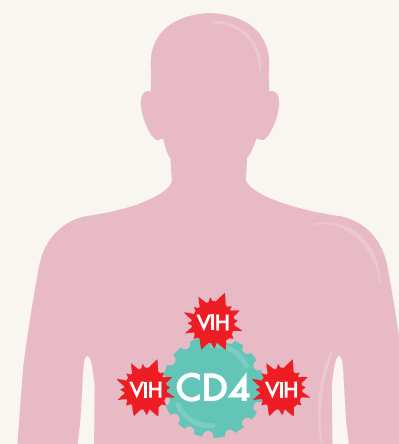


Les cellules du système immunitaire détectent une agression extérieure (virus, bactéries, etc.).

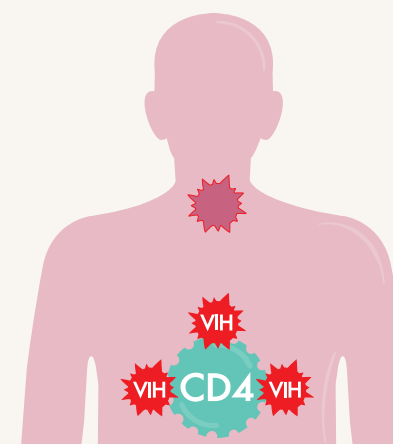


Les cellules du système immunitaire attaquent alors et détruisent les agents pathogènes.

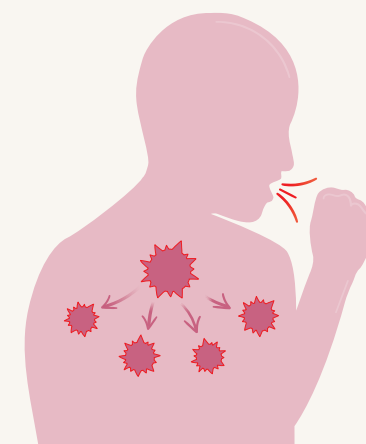
Si le système immunitaire a été affaibli par le VIH, vous pouvez tomber malade.



Le VIH a infecté de nombreuses cellules CD4 de votre système immunitaire.



Lorsqu'un autre agent pathogène pénètre dans l'organisme, le système immunitaire ne sait pas le combattre.



L'agent pathogène peut se multiplier dans l'organisme, et vous rendre malade.

La charge virale est la mesure de la quantité de virus présent dans votre sang à un moment donné. Lors de chacun des bilans sanguins que vous réalisez, la charge virale est mesurée dans le sang. L'unité de mesure de la charge virale indique le nombre de copies du virus par millilitre de sang.

Lorsque vous prenez correctement votre traitement, vous empêchez le VIH de se multiplier, bloquez son évolution et réduisez la charge virale jusqu'à un niveau (seuil de détection) trop faible pour pouvoir être détecté par un test de sang. Une fois que la charge virale a chuté en-dessous de ce niveau, on dit qu'elle est indétectable.

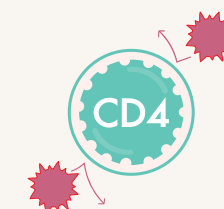
Pour obtenir une charge virale indétectable, il est important que vous respectiez bien les indications données par votre médecin spécialiste, à savoir : les doses prescrites, les horaires, à prendre avec ou sans repas. Il faut en général 3 à 6 mois pour que la charge virale devienne indétectable.

Avoir une charge virale indétectable est bon pour votre système immunitaire et pour votre santé à long terme. Elle permet de diminuer l'impact du virus sur le corps.

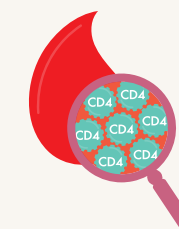
Avoir une charge virale indétectable permet aussi qu'il n'y ait pas de risques de transmission du VIH lors de relations sexuelles. Cependant, le fait d'avoir une charge virale indétectable ne veut pas dire que vous êtes guéri-e du VIH. Le virus reste présent dans votre corps, et il arrive que la charge virale remonte petit à petit et de manière limitée pour ensuite redescendre, sans pour autant augmenter le risque de transmission : c'est ce qu'on appelle les « blip ».

Il est très important pour les personnes séropositives de faire des analyses de sang régulières.

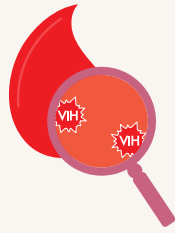
Les deux tests sanguins les plus importants mesurent le taux de CD4 et la charge virale.



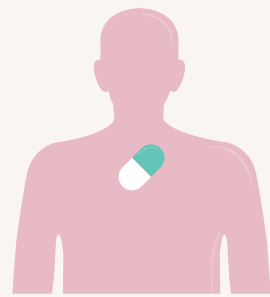
1. Les cellules CD4 sont les cellules les plus importantes du système immunitaire. Notre système immunitaire nous protège des infections et des maladies.



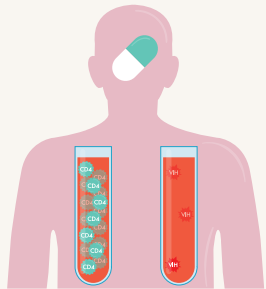
2. Le taux de CD4 nous dit combien de cellules CD4 il y a dans une goutte de sang.



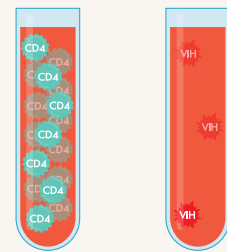
3. La charge virale mesure la quantité de VIH dans une goutte de sang (on ne la mesure pas dans les autres liquides corporels). Vous devez en avoir le moins possible.



4. Il est recommandé de commencer un traitement le plus rapidement possible, peu importe le nombre de CD4, afin de limiter l'impact du virus sur le corps.



5. Le résultat du traitement devrait être une diminution de la charge virale et une augmentation du taux de CD4.



Charge virale indétectable

6. Quand les CD4 sont à des valeurs normales ou proches de la normale, le facteur principal à contrôler est la charge virale : elle doit rester indétectable !

LES POINTS ESSENTIELS

- Le taux de CD4 et la charge virale fournissent des informations essentielles sur les effets du VIH sur votre organisme (plus le taux de CD4 est élevé et la charge virale faible, mieux vous pourrez vous protéger contre d'autres agents pathogènes).
- L'objectif du traitement anti-VIH est d'avoir une charge virale indétectable, et un taux de CD4 élevé.

COMMENT LE VIH SE REPRODUIT-IL ?

Le VIH a la particularité de cibler les lymphocytes CD4 et d'y pénétrer. Il utilise en sa faveur l'activité reproductrice du lymphocyte : c'est la cellule CD4 qui commence donc à produire des virus. Lorsque les virus quittent le lymphocyte, ils l'endommagent ou le détruisent. Tous ces nouveaux virus cherchent alors d'autres cellules CD4 pour s'y multiplier à nouveau. Les virus sont ainsi de plus en plus nombreux tandis que les lymphocytes CD4, endommagés et finalement détruits, sont de moins en moins nombreux dans le sang. La capacité de résistance de l'individu aux infections est alors réduite.

Les médicaments antirétroviraux ont pour objectif d'empêcher le virus de s'attaquer aux cellules CD4 et de se reproduire. Mais certains endroits sont difficilement accessibles par les médicaments, comme les ganglions. Ce réservoir constitue alors un sanctuaire où le virus peut faire des dommages, mais aussi au départ duquel il peut à nouveau se répandre dans tout notre corps.

Le VIH est un rétrovirus. Il a besoin d'intégrer le noyau de la cellule pour assurer la réplication du virus (multiplication). Nous détaillons ici les étapes les plus importantes de ce processus, chaque étape est une cible potentielle pour des médicaments antiviraux.

1 Pénétration

Les cellules hôtes du VIH portent à leur surface des co-récepteurs qui sont autant de portes d'entrée du VIH dans la cellule. Le VIH utilise ces co-récepteurs, pénètre dans la cellule, et y libère son contenu génétique.

2 Transcription inverse

Le code génétique du VIH est sous forme d'ARN contrairement à celui de la cellule humaine qui est sous forme d'ADN. Pour assurer l'intégration de son matériel génétique à celui de la cellule, il doit y avoir une étape permettant la « traduction » de l'ARN viral en ADN, c'est la rétrotranscription obtenue grâce à la transcriptase inverse du virus.

3 Intégration

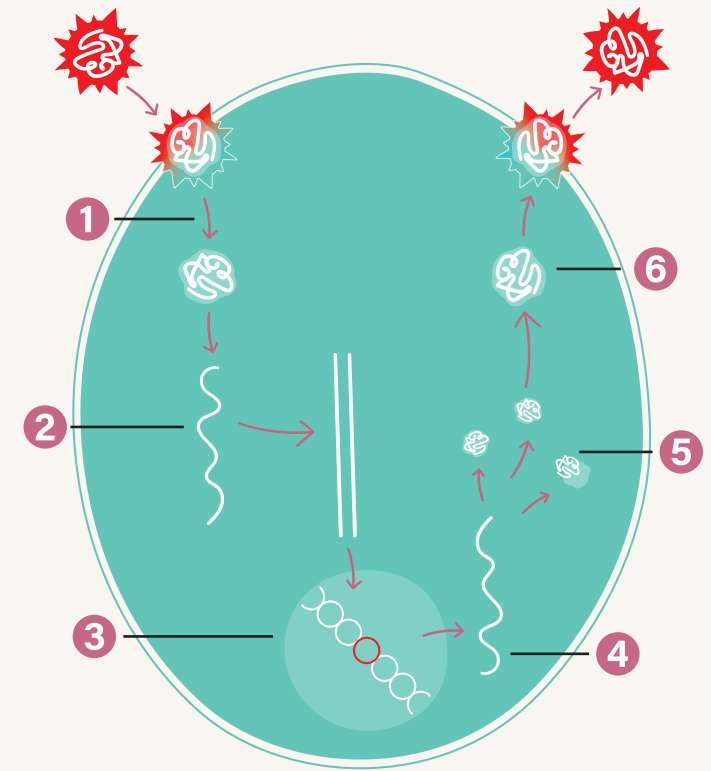
L'ADN issu de la phase de transcription inverse est transporté dans le noyau de la cellule. Cet ADN s'intègre à l'ADN cellulaire, grâce à l'action de l'intégrase.

4 Synthèse

L'ADN sert de mode d'emploi à la synthèse d'ARN viral et la création de nouvelles protéines virales. C'est l'étape de synthèse. A partir d'un virus infectant la cellule, de nombreux nouveaux virus vont être synthétisés.

5 Maturation

Les protéines formées précédemment n'étant pas mures, elles doivent subir l'action d'une enzyme avant l'« assemblage ». Cette enzyme est la protéase. Son action est indispensable pour la création de virus viables.



6 Bourgeonnement

C'est l'étape finale durant laquelle les nouveaux virus formés quittent la cellule. Le VIH « enfonce » la membrane cellulaire, s'entoure de celle-ci et sort de la cellule. Les nouveaux virus sont désormais prêts à infecter de nouvelles cellules.

LES MODES DE TRANSMISSION DU VIH

Où se trouve le VIH ?

Chez une personne séropositive, le virus est présent dans l'ensemble des sécrétions corporelles.

Mais seuls cinq de ces liquides biologiques sont susceptibles de contenir suffisamment de virus pour en permettre la transmission : le sang, le sperme, le liquide séminal, le liquide anal, les sécrétions vaginales et le lait maternel.

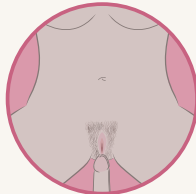
Pour qu'il y ait transmission du VIH, il faut qu'un liquide contaminant trouve une porte d'entrée dans l'organisme. Les portes d'entrée sont les muqueuses génitales, anales, rectales, buccales. La peau saine étant imperméable, elle offre une excellente protection contre le VIH.

Comment se transmet le VIH ?

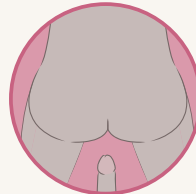
1. Par contact sexuel

Sont à risque les rapports sexuels non protégés avec pénétration (vaginale ou anale) et faire une fellation (on parle de fellation active), surtout s'il y a éjaculation dans la bouche et/ou des lésions dans la bouche. Le risque de la fellation active est nettement moins important que la pénétration (surtout la pénétration anale passive). Partager des jouets sexuels représente aussi un risque, mieux vaut y apposer un préservatif et bien les nettoyer après chaque usage.

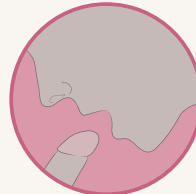
Recevoir une fellation (fellation passive) représente un risque **négligeable** pour la transmission du VIH.



Rapports sexuels par voie vaginale, sans préservatif



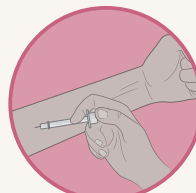
Rapports sexuels par voie anale, sans préservatif



Faire une fellation, sans préservatif

2. Par un contact sanguin

- Entre usagers de drogues utilisant les mêmes seringues ou aiguilles ;
- D'un-e client-e à un-e autre en ne désinfectant pas les aiguilles ou les bijoux utilisés pour les perçages corporels ;
- Par transfusion sanguine (voire greffe d'organe), en particulier dans les pays n'assurant pas une sécurité transfusionnelle suffisante. En Belgique, les échantillons de sang sont testés pour détecter le VIH.



Injection de drogue, si le matériel est partagé

3. Transmission mère/enfant

Lorsqu'une maman ne reçoit pas de traitement et n'a pas une charge virale indétectable, elle peut transmettre le VIH à son bébé lors de la grossesse, lors de l'accouchement par voie vaginale ou lors de l'allaitement (le lait maternel contient en effet beaucoup de virus).

Si une femme prend un traitement antirétroviral avant de tomber enceinte, ou très tôt durant sa grossesse, et qu'elle maintient une charge virale indétectable jusqu'à la naissance de l'enfant, elle ne transmettra pas le VIH à son bébé pendant la grossesse ou l'accouchement (voir « le désir d'enfants » page 38) mais l'allaitement reste contre-indiqué car il persiste un risque.

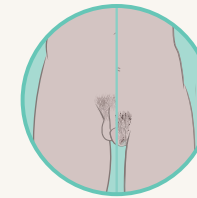


Pendant la grossesse ou l'accouchement, si des précautions ne sont pas prises



Allaitement

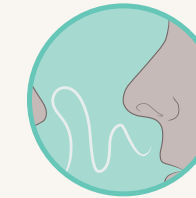
Il n'y a aucun risque de transmission du VIH au cours des activités suivantes :



La masturbation et les caresses sexuelles



Se serrer la main



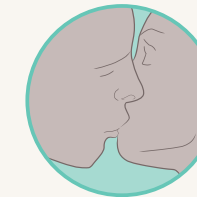
Respirer le même air



Partager de la vaisselle



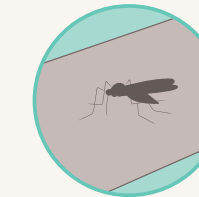
Utiliser les mêmes toilettes



S'embrasser ou serrer quelqu'un dans ses bras



Cracher, éternuer ou tousser



Les piqûres de moustiques

Plus d'informations sur les différents modes de transmission des IST sur www.preventionist.org

« Si les gens étaient informés, je pense qu'ils auraient moins peur. Je comprends qu'on ait envie de sauvegarder sa santé. Moi-même, quand j'ai découvert que j'étais séropositive, j'avais tellement peur de contaminer les autres que je me promenais avec ma brosse à dent pour être sûre que personne ne l'utilise par erreur. Même la piqûre de moustique. J'avais peur que le moustique me pique et aille piquer quelqu'un d'autre et le contamine. Je sais maintenant qu'il n'y avait pas de raison d'avoir peur. »

Marie-Jeanne



LE DÉPISTAGE DU VIH

Le dépistage permet de mettre en évidence l'infection du VIH avant l'apparition des premiers symptômes. Il est important de réaliser ce dépistage afin de poser un diagnostic précocement. En effet, cela permettra une prise en charge thérapeutique rapide, et d'éviter ainsi une dégradation du système immunitaire, des maladies, et l'évolution vers le stade sida. Il permet aussi à la personne d'adapter au plus tôt son comportement de manière à éviter la transmission de l'infection à son-sa partenaire. C'est la raison pour laquelle le dépistage du VIH est une priorité aussi dans le processus de prévention de nouvelles infections. Il faut éviter un dépistage tardif. Un test de dépistage est tardif lorsque la personne séropositive est dépistée des années après son infection. À ce stade tardif, le système immunitaire est déjà très endommagé et la personne est plus vulnérable aux maladies opportunistes, ou peut déjà être malade du sida.

- En 2017, en Belgique, le diagnostic n'a été posé précocement que chez 28% des personnes dépistées. Ce chiffre reste encore trop bas.
- Si vous savez que vous êtes séropositif-ve, vous pouvez faire les démarches nécessaires pour contrôler le VIH.
- Avec la prise du traitement et un suivi médical, vous conserverez une meilleure santé.
- Le traitement protégera votre système immunitaire et réduira la quantité de virus dans votre sang.
- Avec le traitement, le virus ne sera plus retrouvé dans votre sang par les appareils dont on dispose actuellement : on parle de charge virale indétectable.
- Avec une charge virale indétectable, le virus ne pourra plus être transmis à votre partenaire ou à vos partenaires sexuels.

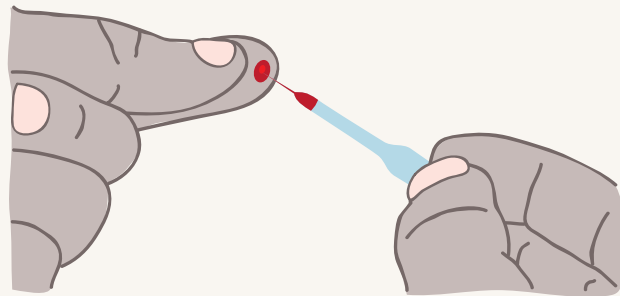
Aujourd'hui avec les tests dits de 4^{ème} génération, un test négatif est fiable dès 6 semaines après la prise de risque. Ce qui réduit de moitié le délai d'attente par rapport aux tests précédents. Ce test peut être effectué chez votre médecin traitant, dans un centre de planning familial, une maison médicale, dans un Centre de référence VIH ou dans un centre de dépistage anonyme et gratuit. Il faudra donc attendre 6 semaines après un contact potentiellement à risque pour être certain d'un résultat négatif. Dans certains cas, notamment en cas de symptômes potentiellement liés à une primo-infection (voir ci-dessous*), un test réalisé plus tôt permet néanmoins de diagnostiquer l'infection avant 6 semaines.

Les tests de dépistage à résultat rapide

Il existe à présent des tests de dépistage du VIH à résultat rapide. Ils sont dits rapides, car il n'existe pas de délai d'attente entre la réalisation du test et la remise du résultat.

Lorsque vous effectuez ce test, vous obtenez la réponse après quelques minutes. Toutefois, contrairement au test classique par prise de sang, il faut attendre un délai de trois mois entre la prise de risque et le test pour qu'un test négatif soit tout à fait fiable.

Il est bon de rappeler également que ces tests sont des tests à orientation diagnostic. C'est-à-dire qu'un résultat réactif doit toujours être confirmé ensuite par un test de dépistage « classique » (prise de sang).



Ces tests sont pratiqués uniquement dans certains hôpitaux, et par certaines associations qui les utilisent pour aller à la rencontre de publics plus vulnérables dans leur milieu de vie.

Les autotests de dépistage du VIH

Les autotests sont aussi des tests à résultat rapide qui sont vendus en pharmacie en Belgique depuis la fin 2016. Ils coûtent en moyenne 30 euros. Le délai d'attente pour réaliser ce test, en cas de prise de risque, est aussi de trois mois pour qu'un test non réactif soit tout à fait fiable. On les trouve également sur internet : cependant, ceux qui les y achètent ne bénéficient d'aucune garantie de qualité, ni des conseils que pourrait prodiguer un pharmacien.

La diversification des moyens de dépistage doit permettre à tout chacun de réaliser son test selon sa préférence.

« Je voyais tout ça... Campagne info sida, affiches, journée mondiale... avec ce regard que c'était loin de moi. Les années passent, les doutent commencent, on baisse la garde ! Je n'y crois peut-être plus. Pourquoi encore me faire dépister... mes pratiques me semblent « safe ».

Sans avoir jamais poussé la porte d'un centre de prévention, d'un centre d'aide au VIH, je finis par me dire que c'est une maladie pour les autres... À 50 ans, je décide de faire le bilan... Mais avec moins de stress finalement car comme d'habitude je ne l'aurai pas.... Pourtant, 4 ans sans m'être fait dépister n'était pas du tout une bonne idée... je prends 15 jours pour aller aux résultats. Et finalement, je n'y échapperai pas ! Cette fois c'est HIV positif !

Mais où ai-je donc foiré ? Mais qui me l'a refilé ? Mais pourquoi ça doit m'arriver ? Et maintenant que va-t-il m'arriver ?

J'ai comme l'impression de découvrir toute l'organisation et les moyens qui sont mis en œuvre pour informer, protéger et soigner cette maladie. Comme si je n'avais jamais rien capté...

La pub, la prévention, les IST, la PREP, les contrôles sanguins, les CD4, la trithérapie, les centres de référence, l'info, la recherche,... un nouveau monde...

Julien

LES SYMPTÔMES

Primo-infection*

2 à 4 semaines après la contamination par le VIH, une personne infectée peut ressentir des symptômes faisant penser à une grippe : fièvre, douleurs musculaires, fatigue, ganglions, éruption cutanée, maux de gorge ou diarrhées. Lors de cette première phase, le virus se multiplie rapidement et se propage dans tout l'organisme.

Phase latente - chronique

Après une ou deux semaines, ces symptômes finissent par disparaître. Cependant, le virus, est toujours présent mais il n'y a plus de symptômes. Cette phase peut durer de quelques mois à plusieurs années, temps pendant lequel le système immunitaire s'affaiblit à cause de son hyper-activation et de l'action du virus.

Stade sida

Au fil des années, en l'absence de traitement, le virus détruit le système immunitaire et en particulier les lymphocytes CD4. Lorsque le corps ne peut plus combattre efficacement les agressions extérieures (virus, bactéries,...), des maladies opportunistes (des infections ou des cancers) se déclarent. Ce sont ces maladies qui définissent le stade sida. Les symptômes sont ceux de ces infections ou cancers opportunistes.

En 2020, il n'est toujours pas possible de guérir l'infection à VIH. Une fois que l'on est infecté-e, on le reste toute sa vie. Toutefois, des progrès considérables ont été faits dans la prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH. Dans la majorité des cas, les combinaisons thérapeutiques actuelles permettent en effet d'avoir une espérance de vie quasi semblable à la population générale et de mener une vie « normale ».

« Ce qui m'a poussé à me faire dépister, c'est que j'avais toujours des diarrhées, je me sentais toujours fatigué, et j'ai même eu des infections urinaires plusieurs fois. Ça m'a pris trois mois pour aller récupérer mes résultats, j'avais tellement peur. J'étais sûr dans ma tête que j'étais malade, à cause de mes pratiques. C'est ma mère qui m'a poussé à aller voir les résultats pour que je commence les médicaments à temps. Aujourd'hui, c'est comme si je me considérais comme guéri, même si je sais que le virus est toujours là. »

André



2. SE PROTÉGER

Vivre avec le VIH ne signifie pas que vous devez renoncer à avoir une vie affective et sexuelle épanouie. **Au contraire, grâce à une charge virale indétectable et à une bonne adhérence à votre traitement, vous pouvez envisager d'arrêter d'utiliser le préservatif avec votre partenaire sexuel.** Il est toutefois recommandé de toujours en porter quand vous ne connaissez pas le statut de votre partenaire pour les autres infections sexuellement transmissibles (IST), ou si vous avez des comportements à risque (comme pratiquer le chemsex, la sexualité sous substances récréatives, le sexe en groupe, les partenaires multiples).

Sans précaution, vous pouvez contracter d'autres IST telles que les hépatites B et C, l'HPV (ou virus du papillome humain) responsable de cancers (col de l'utérus, anaux et buccaux), l'herpès, la syphilis, la gonorrhée et la chlamydia. Ces infections peuvent être difficiles à traiter et entraîner des problèmes de santé plus sévères chez les patient-es séropositif-ves. Il est donc important de s'en protéger.

Si vous n'avez pas encore de charge virale indétectable et/ou que vous n'adhérez pas correctement à votre traitement, prenez garde aux situations à risque. Voici quelques précautions qui vous éviteront de transmettre le VIH à d'autres personnes et vous protégeront en même temps des IST.

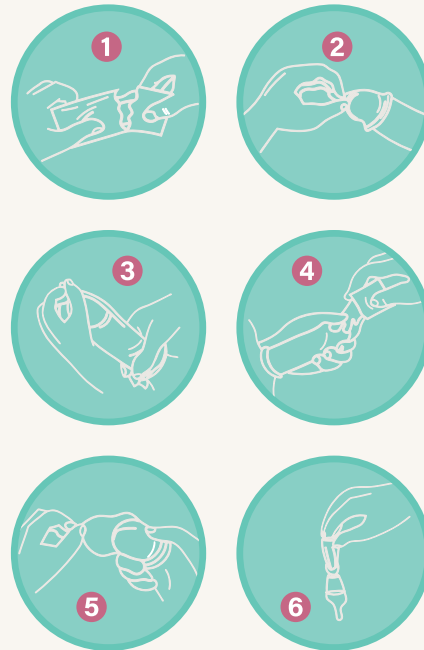
Plus d'informations sur les différentes IST sur : www.preventionsida.org

SE PROTÉGER LORS DES RELATIONS SEXUELLES

- **L'usage d'un préservatif** est indispensable lors de tout rapport sexuel (vaginal, anal, fellation) dès lors que vous n'avez pas une charge virale indétectable, ou que vous éprouvez le moindre doute sur le statut de votre partenaire pour les autres IST. La bonne qualité d'un préservatif se reconnaît au numéro d'agrément belge ou au label CE sur l'emballage. Il est aussi utile de vérifier la date de péremption qui figure sur l'emballage. Enfin, il est aussi important de conserver les préservatifs à l'abri de la chaleur et de ne pas les exposer au soleil.

Mode d'emploi

- 1 **Déchirez doucement l'emballage** pour ne pas abîmer le préservatif (attention au contact avec les dents, les bijoux et les ongles, c'est fragile).
- 2 **Posez le préservatif** sur l'extrémité du pénis en érection. Pincez le petit réservoir entre deux doigts pour en chasser l'air.
- 3 **Déroulez-le** doucement sur le pénis en érection (veillez à le dérouler dans le bon sens).
- 4 Pour limiter les risques de rupture, **endiguez l'extérieur du préservatif de lubrifiant à base d'eau**. Veillez à une lubrification suffisante (au minimum 5 ml, mais ne pas hésiter à en mettre davantage, si la relation sexuelle se prolonge par exemple), surtout lors d'un contact anal ou en cas de sécheresse vaginale.
- 5 Immédiatement **après l'éjaculation**, le garçon doit **se retirer** en retenant le préservatif à la base du sexe pour ne pas le perdre.
- 6 Fermez le préservatif en le nouant et **jetez-le dans une poubelle**.



Il convient d'utiliser un lubrifiant à base d'eau. Attention : ne pas utiliser de lubrifiant à corps gras comme la vaseline, les huiles, le savon, le beurre, car ils endommagent le latex et rendent le préservatif fragile, voire inefficace.

- Pour la femme, il existe le **préservatif féminin** (le Femidom), qui est à la fois un contraceptif et une protection contre les infections sexuellement transmissibles. C'est un bon moyen pour la femme de se protéger, particulièrement quand le partenaire ne veut pas ou ne sait pas utiliser le préservatif masculin.



Avantages :

Il peut être mis en place longtemps avant le rapport, ce qui n'interrompt pas les préliminaires. Comme il épouse les formes du vagin, l'homme peut se sentir plus à l'aise que dans un préservatif classique qui, parfois, comprime son sexe. Il permet aussi de prolonger l'intimité puisqu'il n'est pas nécessaire de le retirer juste après l'éjaculation.

Il n'est pas en latex, ce qui est un avantage pour les personnes allergiques.

Et surtout, il offre aux femmes la maîtrise de leur moyen de prévention.

Inconvénients : Difficile de s'en procurer. Ils sont peu accessibles (uniquement en pharmacie) et chers (+/- 4 € pièce).

Recommandation : On recommande de l'essayer seule une première fois afin d'être plus à l'aise le jour de son utilisation.

- Le **carré de latex** ou digue dentaire : il est utilisé pour éviter le contact direct entre le vagin ou l'anus et la bouche. Il est facile de s'en fabriquer un en découpant un préservatif dans sa longueur et en le déroulant, ou bien à partir d'un gant en latex. Il est également possible d'en acheter sur internet, car on ne les trouve pas facilement en pharmacie. Le prix est une nouvelle fois un frein à son achat (+/- 3 € pièce). Lors de l'utilisation d'un carré de latex, il est important de bien le maintenir avec les mains, sans pour autant le tendre : il doit rester souple.

ATTENTION

- L'utilisation de godemichés (sex toys) requiert également l'emploi de préservatifs.
- Quelles que soient les pratiques sexuelles, le fait d'être circoncis ne protège pas du risque de transmission du virus. Il réduit la probabilité d'acquisition, mais pas de transmission.
- Il existe un vaccin contre l'hépatite B et contre les souches les plus répandues de l'HPV (virus du papillome humain). Parlez-en à votre médecin pour voir ce qu'il convient de faire.

« *i=j, c'est vraiment une bonne nouvelle pour les femmes. Car parfois, quand elles demandent à un homme de porter un préservatif, il refuse, parce qu'il n'aime pas ça, parce qu'il ne bande plus avec. Mais quand on n'a pas de relation stable avec quelqu'un, je pense qu'il vaut mieux continuer de porter le préservatif.*

Marie-Jeanne



SE PROTÉGER LORS D'UN CONTACT SANGUIN

En cas d'accident ou de blessures, il est recommandé de prendre les précautions universelles d'hygiène, peu importe le statut des personnes, ce afin d'éviter le risque de transmission d'autres agents infectieux comme le VHC (virus responsable de l'hépatite C).

- Si vous vous injectez des drogues, évitez à tout prix de partager avec d'autres personnes aiguilles, seringues et d'autres matériels (coton, cuillère, garrot, eau,...). Ayez votre propre matériel d'injection, car les points d'injection sont des portes d'entrées et de sortie pour les virus, une petite quantité de sang suffit donc à vous contaminer. N'hésitez pas à aller à un comptoir d'échange de seringues pour en obtenir de nouvelles. Cela se fait gratuitement et elles sont stériles, vous ne courez donc pas de risque d'infection d'autres virus. **Renseignez-vous auprès de Modus Vivendi : 02/644 22 00.**
- Le risque est faible dans le cas où un travailleur de la santé se piquerait ou se blesserait avec du matériel infecté.
- En tant que personne vivant avec le VIH, vous ne pouvez pas faire don de votre sang. Les transfusions sanguines sont sans danger dans notre pays, car testées pour détecter le VIH.

En tant que personne séropositive, respectez simplement les précautions universelles d'hygiène comme tout un chacun afin d'éviter de nouvelles infections.

Depuis plusieurs années, on connaît l'efficacité des traitements antirétroviraux pour freiner l'évolution de la maladie, réduire son impact sur le corps et augmenter la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH. Mais les traitements sont aussi un moyen efficace pour empêcher la transmission du virus.

Le TASP (Treatment as Prevention)

Plusieurs recherches sur le traitement comme outil de prévention ont été menées ces dernières années et ont permis de confirmer qu'**une personne sous traitement antirétroviral qui atteint une charge virale indétectable de manière durable, ne transmet pas le VIH à ses partenaires sexuels.**

En 2008, un avis remis par une équipe de chercheur-ses suisses affirmait déjà l'impact du traitement sur la transmission du VIH. Depuis cette date, aucun cas de transmission du VIH, si la partenaire avait une charge virale indétectable grâce au traitement antirétroviral, n'a eu lieu, que ce soit dans la pratique clinique, ou dans des études. En juillet 2016, les auteur-es de deux grandes études de référence (PARTNER et HPTN052) ont publié leurs résultats finaux révélant **zéro cas de transmission du VIH parmi les partenaires sexuels sérodifférents, lorsque la personne vivant avec le VIH prenait régulièrement un traitement antirétroviral efficace, et que sa charge virale était indétectable.**

Suite à l'étude PARTNER 2, le Conseil Supérieur de la Santé a publié en février 2019 une révision de leur avis sur l'usage du préservatif en prévention de la transmission du VIH chez les couples sérodifférents dont la personne infectée suit un traitement antirétroviral :

« S'il existe une relation entre deux partenaires VIH-sérodiscordants dont celui qui est séropositif-ve :

- suit un traitement cART¹ ayant amené à un statut de non-détection du virus² (charge virale inférieure ou égale à 50 copies virales/ml),
- montre une adhésion complète à son traitement et au suivi médical (observance thérapeutique),

le port du préservatif ne s'impose dès lors plus (par exemple dans le cadre d'un souhait de procréer, d'amélioration de la qualité de vie, d'épanouissement de la vie sexuelle et du bien-être du couple, etc.). »

¹ antirétroviral

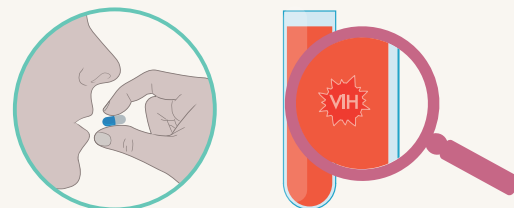
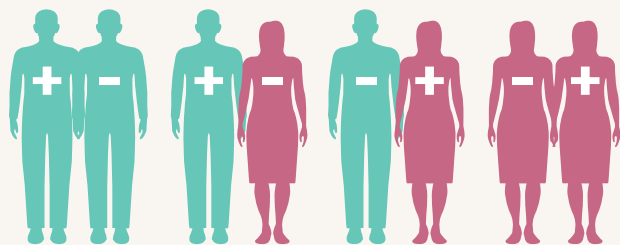
² charge virale indétectable

L'usage du préservatif reste néanmoins recommandé lorsque l'on ne connaît pas le statut sérologique de son-sa partenaire pour les autres IST (syphilis, chlamydia, herpès, ..) ou si l'un des partenaires est porteur d'une IST.

Si vous êtes en couple avec une personne séronégative, vous pourriez donc ne plus utiliser le préservatif, si vous respectez les conditions suivantes :

1. Vous êtes un couple fermé, sans partenaires extra-conjugaux.

2. Vous suivez parfaitement votre traitement et vous avez une charge virale indétectable depuis au moins 6 mois. C'est-à-dire que la quantité de virus dans votre sang est très faible (<50 copies/ml). C'est important de vérifier votre charge virale régulièrement.



3. Il n'y a pas d'autres infections sexuellement transmissibles actives dans votre couple, donc pas de syphilis, ni de chlamydia, etc.



« Pour moi, i=i ça a donné de l'espoir. Mais il y a un manque d'information, ou alors il y a de la peur. Car même s'il y a i=i, les gens ne savent pas si tu prends bien ton traitement, et ce n'est pas un état définitif non plus. Quand on vit ensemble, ça a du sens, mais pour les rencontres occasionnelles, on ne sait pas si l'autre est assidu dans son traitement. »

Marie-Jeanne



Le TPE (Traitement Post-Exposition)

- Si votre partenaire a eu un risque d'exposition au VIH (lors d'un déchirement de préservatif si votre charge virale n'est pas indétectable par exemple), il peut, sous certaines conditions, bénéficier d'un traitement d'urgence qui peut réduire fortement le risque d'infection au VIH. Pour cela, il faut se rendre dans une **salle d'urgence** rattachée à un Centre de référence VIH. Si vous en avez la possibilité, accompagnez la personne au Centre de référence. Cela peut être utile lors de l'évaluation de la prise de risque avec le-la médecin.
- Ce traitement doit être pris le plus rapidement possible : au maximum 72h après l'exposition au VIH (**idéalement dans les 48h**). Plus vite le traitement est pris, plus il a de chance d'être efficace.
- Ce traitement est prescrit sous certaines conditions. La prescription se fait après un entretien avec le-la médecin qui évaluera le risque de contamination par le virus,
- Le traitement est gratuit mais les consultations et les frais médicaux divers (prises de sang, éventuelle prise en charge psychologique, etc.) restent à charge du-de la patient-e.
- Ce traitement n'est indiqué que pour un **risque isolé et exceptionnel**, non pour des risques répétés dans le temps.
- Il s'agit d'un traitement « **lourd** » qui doit être pris durant **4 semaines** avec un suivi médical et des contrôles sanguins à 6 et 12 semaines.

Le TPE ou traitement post exposition peut aussi être proposé à une personne séronégative après une prise de risque élevée avec une personne dont on ne connaît pas le statut VIH.

La PrEP (Prophylaxie Pré-Exposition)

La PrEP est un médicament proposé aux personnes séronégatives qui permet d'éviter une contamination au VIH lors d'un rapport sexuel non protégé.

La PrEP **empêche le virus du VIH de se développer et de se fixer** dès son entrée dans le corps. Ce qui empêche le virus de survivre, et permet à la personne de rester séronégative.

La PrEP est prescrite uniquement aux **personnes séronégatives de plus de 18 ans** qui prennent régulièrement des risques par rapport au VIH.

Parmi ces publics on retrouve les partenaires séronégatif-ves dans un couple sérodifférent dont le-la partenaire séropositif-ve n'est pas sous traitement ou n'a pas une charge virale indétectable depuis au moins 6 mois.

Il existe plusieurs façons de prendre la PrEP.

- **La PrEP en continu** : il s'agit de prendre 1 comprimé tous les jours à la même heure pendant une certaine période.
- **La PrEP à la demande (uniquement pour les hommes)** : il s'agit de prendre deux comprimés minimum 2h et maximum 24h avant le rapport sexuel et puis de reprendre un comprimé le lendemain à la même heure et un quatrième 24h après.

Lors de l'utilisation de la PrEP, **un suivi médical est important** pour vérifier :

- qu'il n'y a pas de contamination au VIH
- la présence d'IST pour les traiter
- le fonctionnement des reins
- et que l'utilisateur·trice n'a pas de question et respecte bien les schémas de prise des comprimés

La PrEP peut uniquement être **prescrite** par un·e médecin attaché·e à un **Centre de référence VIH** après une consultation médicale. Si la personne remplit les critères de remboursement, elle est **remboursée**.

Attention : La PrEP empêche la transmission du VIH, mais ne protège pas des autres IST.

2. VOUS SOIGNER

2. VOUS SOIGNER



1. OÙ SE FAIRE SOIGNER ?

Vous êtes toujours libre de choisir votre médecin traitant-e, mais lorsqu'on est infecté-e par le VIH, il est préférable de consulter un-e médecin spécialiste, soit dans un service spécialisé pour le VIH, soit dans un Centre de référence VIH. Votre médecin traitant-e restera toutefois la personne référente pour votre suivi médical global.

Pourquoi aller dans ces services spécialisés VIH?

Ces services et Centres de référence sont constitués de médecins, infirmier-es et paramédicaux ayant acquis une expérience dans la prise en charge de l'infection par le VIH. **Cette expérience est très importante car l'infection par le VIH est complexe et nécessite une parfaite maîtrise des connaissances en constante évolution** : tant dans le domaine du VIH, que dans celui des nouveaux médicaments, mais aussi des complications associées au VIH et/ou au traitement. L'expérience acquise par ces Centres permet d'adapter au mieux la prise en charge de chaque patient-e.

Les Centres de référence VIH ont conclu une convention avec l'INAMI (Institut National de l'Assurance Maladie Invalidité). Cette convention vous permet, ainsi qu'à votre entourage, d'accéder gratuitement à un ensemble de prestations paramédicales (infirmier-ières, assistant-es sociaux-les, psychologues, sexologues et diététicien-nes).

Les infirmier-ières font le relais entre le-la patiente et le-la médecin. Ils-Elles peuvent vous aider dans la gestion de votre traitement mais également répondre à vos questions : sur le VIH, les modes de transmission, sur les traitements, les infections sexuellement transmissibles, etc.

Le-la diététicien-e vous aide à adopter une meilleure alimentation par une approche personnalisée et respectueuse de vos habitudes alimentaires, tant sur le plan préventif (équilibre alimentaire, grossesse) que thérapeutique (santé cardio-vasculaire et osseuse, diabète, troubles digestifs).

Les psychologues peuvent être consulté-es à tout moment du suivi, que ce soit pour un problème lié au VIH ou pour tout autre difficulté rencontrée. Ils-elles assurent écoute et soutien aux personnes vivant avec le VIH et à leur entourage.

Le rôle principal de **l'assistant-e social-e**, dans un hôpital, consiste à l'aide à l'accès aux soins (régularisation mutuelle, réquisitoire CPAS ou FEDASIL). L'assistant-e social-e accompagne également les patient-es dans d'autres démarches administratives qui concernent leur vie privée ou professionnelle.

En plus de ces prestations, certains Centres de référence VIH offrent, au tarif mutuelle, des consultations chez un-e psychiatre, un-e gynécologue, un-e pédiatre, un-e hépatologue et d'autres spécialistes, qui travaillent en étroite collaboration avec l'équipe multidisciplinaire. Par exemple, l'hépatologue collabore à la prise en charge des personnes co-infectées par le VIH, et les virus de l'hépatite B et/ou C.

Un accompagnement psycho-social peut vous être très bénéfique et vous aider à trouver des réponses aux événements que vous pourriez rencontrer dans votre quotidien.

S'il vous est difficile d'être suivi par un-e médecin spécialiste pour le VIH, adressez-vous à un-e médecin généraliste qui a déjà l'expérience dans la prise en charge de l'infection VIH et qui collabore activement avec une consultation spécialisée VIH ou un Centre de référence VIH. Actuellement, seuls les Centres de référence permettent l'accès au remboursement de certains médicaments. Les Centres de référence pourront vous renseigner les médecins avec qui ils collaborent déjà.

Il y a 12 Centres de référence en Belgique. Vous trouverez leurs coordonnées en fin de brochure. Vous y trouverez également une liste des services spécialisés pour le VIH.

2. MON PARCOURS DE SOIN

VOS CONSULTATION CHEZ LE-LA MÉDECIN SPÉCIALISTE

Parler de tout ouvertement

La consultation médicale permet d'aborder tous les sujets. Vos questions ne doivent pas forcément se limiter au domaine médical. Vous pouvez aborder tous les sujets qui vous préoccupent, qu'il s'agisse de la qualité de vie, de sexualité, de protection contre la transmission du virus, etc. Il peut être utile de noter vos questions à l'avance, ainsi que les réponses obtenues en les résumant à quelques mots clés.

« Comment ça va? »

Cette question vous permet d'expliquer vos symptômes, les effets secondaires et vos inquiétudes.

Mises au point, examens, analyses

Lors de votre premier rendez-vous, votre médecin procédera à un bilan de santé et, avec votre aide, il-elle tâchera de reconstituer l'histoire de votre infection.

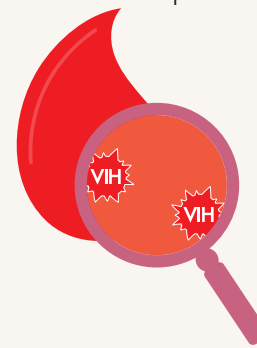
Afin d'avoir une vision globale de votre état de santé, le premier bilan comportera non seulement une mesure de CD4, de la charge virale et une recherche de mutations sur votre virus (génotype), mais également un dépistage des autres infections sexuellement transmissibles et des hépatites. Le bilan permettra aussi d'évaluer la fonction hépatique (foie), rénale, les troubles lipidiques (cholestérol,...).

Si nécessaire, on vous prescrira des vaccins complémentaires.

La plupart des examens sont réalisés sur des prélèvements de sang ou d'urine. Certains seront effectués à toutes les visites, d'autres moins souvent. Ces examens permettent d'évaluer les différents paramètres.

La charge virale

Pour déterminer la quantité de VIH présent dans votre sang et permettre de suivre la réponse au traitement. L'objectif du traitement est d'obtenir une charge virale dite « indétectable ».



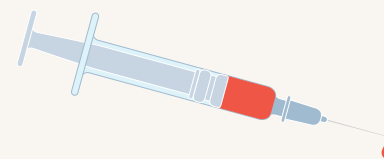
Le taux de cellules CD4

Pour évaluer l'état de votre système immunitaire. Si votre taux de CD4 est bas, vous êtes plus à risque de développer des infections.



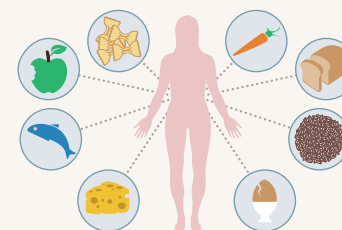
La formule sanguine

Pour déterminer le nombre de globules rouges, de globules blancs et de plaquettes. Celle-ci donne de nombreuses informations sur votre santé.



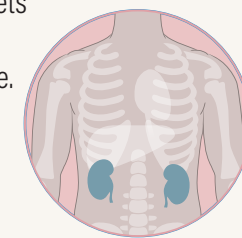
Le taux de glucose

Pour dépister un éventuel diabète.



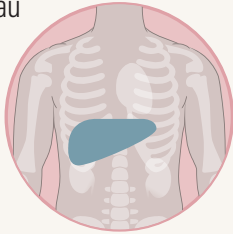
La fonction rénale

Pour vérifier si vos reins peuvent éliminer les déchets organiques de votre organisme.



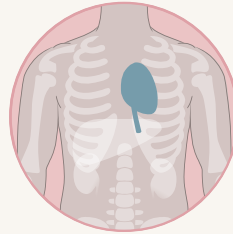
La fonction hépatique (foie)

Pour s'assurer qu'il n'y a pas de répercussion au niveau de votre foie (médicaments, alcool,...), ou qu'il n'y ait pas d'infections (hépatite) ou autres maladies...



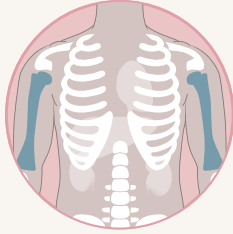
Les lipides (cholestérol, triglycéride)

Pour évaluer un risque cardio-vasculaire potentiel.

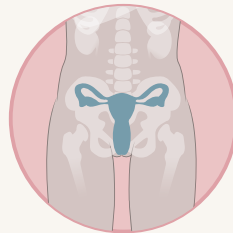


La densité osseuse

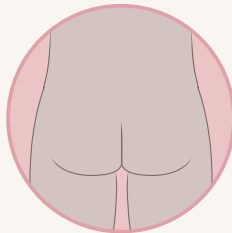
Pour évaluer l'état de vos os (ostéopénie, ostéoporose)



Dépistage du cancer du col de l'utérus chez les femmes : frottis cervical

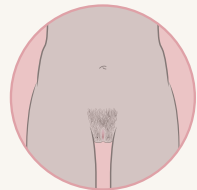
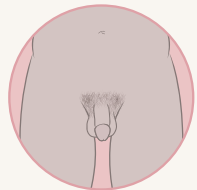


Dépistage des lésions pré-cancéreuses/papillomavirus au niveau anal



La santé sexuelle

Pour dépister les infections sexuellement transmissibles (prélèvements sanguin, urinaire et/ou frottis vaginal, anal, pharyngé).



Visites régulières chez le-la médecin

Le rythme des visites peut être variable d'une personne à l'autre en fonction des résultats, de la tolérance au traitement, ou des complications éventuelles. Au début du traitement, les visites peuvent être un peu plus rapprochées.

Actuellement, si vous ne présentez pas de problème particulier et que vos résultats sont satisfaisants, l'intervalle recommandé entre deux visites est de 4 à 6 mois (à déterminer avec le-la médecin).

Dans l'intervalle, vous pouvez vous adresser à votre médecin généraliste pour tout problème de santé, question de prévention cardio-vasculaire, dépistage de cancer, etc., mais aussi aux autres membres de l'équipe paramédicale.

QU'EST-CE QUE JE VEUX SAVOIR ?

N'ayez pas peur de poser des questions sur:

- votre état de santé;
- l'infection par le VIH, les différents stades;
- les CD4, la charge virale, ... ;
- quels examens vont être réalisés;
- quels sont les résultats de ces examens et ce qu'ils signifient;
- pourquoi il vous est recommandé de commencer un traitement;
- ce qui se passe si vous ne souhaitez pas commencer le traitement tout de suite;
- comment agissent les médicaments anti-VIH;
- quels effets secondaires des traitements peuvent se manifester;
- quels médicaments vous devez prendre, à quel moment et pour quelle raison.

LES POINTS ESSENTIELS

- C'est très important de faire un suivi régulier dans votre centre spécialisé.
- N'hésitez pas à demander des informations sur vos résultats, même s'ils sont bons !
- Si vous avez des symptômes particuliers ou si vous ne vous sentez pas bien, d'autres examens peuvent être effectués.

LA PLACE DU-DE LA GÉNÉRALISTE

Votre médecin spécialiste prendra en charge le suivi de votre infection VIH, le traitement, et éventuellement d'autres pathologies associées à l'infection. Pour tout autre souci de santé, votre médecin traitant·e reste la référence. L'idéal est de consulter un·e médecin qui a déjà une certaine expérience des patient·es atteint·es du VIH, ou qui se tient régulièrement informé des évolutions et recherches. Si ce n'est pas possible, choisissez un·e médecin en qui vous avez confiance et qui saura travailler en étroite collaboration avec les autres prestataires de soins qui vous accompagnent. Cette collaboration est nécessaire afin d'assurer le meilleur suivi possible. Il est important que votre médecin traitant·e soit informé·e de votre statut sérologique afin d'avoir tous les éléments pour une prise en charge optimale, ainsi que pour vous prescrire des médicaments qui n'auront pas d'interactions avec votre traitement antirétroviral (voir « L'annonce »).



Le généraliste c'est pas mal quand même, parce que je me rends compte que les dernières fois que j'ai été voir le spécialiste, il me dit que tout va bien. Mais moi il n'y a rien à faire, il y a des choses en lien avec le cancer, des choses en lien avec le fait de vieillir qui me gênent... on saura jamais d'où ça vient. Est-ce que ce sont des effets secondaires ? Je ne vais pas à chaque visite chez le spécialiste lui demander de changer de médicament. Donc à un moment donné, je pense que le généraliste peut vraiment être là pour me conseiller. Il me dit « chaque fois que vous avez une question, venez ». Et c'est vrai que pendant des années je ne l'ai pas fait, je ne l'ai pas fait parce que j'avais rien de spécial. Ils peuvent prendre la tension, ils peuvent lire une prise de sang, ils peuvent prendre plus de temps pour dialoguer si ils veulent.

Sandrine



LA RELATION AVEC VOTRE PHARMACIEN·NE

Le-la pharmacien·ne a lui-elle aussi un rôle primordial dans le suivi de votre prise en charge.

Depuis le 1^{er} octobre 2017, dans toutes les pharmacies de Belgique, les patient·es atteint·es de maladie chronique peuvent choisir un·e pharmacien·ne de référence. **Cette disposition s'inscrit dans une volonté d'assurer un meilleur suivi et accompagnement des patient·es dans l'usage de leurs médicaments et d'une collaboration plus étroite entre le-la médecin et les autres prestataires de soin.** Chaque pharmacien·ne pourra exercer cette fonction sous certaines conditions :

- que le-la patient·e signe une convention avec son·sa pharmacien·ne de référence ;
- que le-la patient·e donne son consentement éclairé pour le partage électronique de ses données de santé ;
- que le-la patient·e donne son accord pour le « suivi des soins pharmaceutiques » (ce qui signifie que le-la pharmacien·ne de référence tiendra un dossier dans lequel sera indiqué l'historique de la médication).

Votre médecin vous a fourni un schéma de médication personnel, il est important que votre pharmacien-ne soit averti-e de tous les médicaments que vous prenez afin de vérifier les interactions médicamenteuses. Il-elle pourra partager ces informations avec les autres pharmacien-nes via le Dossier Pharmaceutique Partagé (DPP), dans le cas où vous fréquenteriez différentes pharmacies.

Vous avez le droit de demander à ce que certaines informations ne soient pas reprises dans ce dossier. Vous pouvez exclure certain-es pharmacien-nes du droit de consulter ces données. Notez que spontanément, le-la pharmacien-ne aura tendance à tout inscrire dans son DPP. Pensez bien à parler avec lui-elle des données que vous ne souhaitez pas voir figurer dans ce dossier.

À noter que le choix du-de la pharmacien-ne de référence est totalement libre, que vous pouvez en changer à tout moment et que vous gardez la possibilité de vous rendre dans une autre pharmacie.

LA E-SANTÉ

L'e-Santé préconise l'utilisation de technologies de l'information et de la communication (TIC) – et, plus spécifiquement, de la technologie web – pour soutenir les soins de santé ou les améliorer. En Belgique, cette e-santé se manifeste par des réseaux de partage de données médicales, mais aussi par la création d'applications mobiles et de plateformes à destination des patient-es et des professionnel-les de la santé.

Il existe plusieurs réseaux de partage de données en Belgique. Il y a le Réseau Santé Wallon, mais aussi le Réseau Santé Bruxellois. En Flandre, on trouve le Cozo (pour la région de Gand et Anvers) et le VZN (pour celle de Louvain). Ces réseaux fonctionnent de la même manière. **Ils vous permettent de partager vos documents de santé avec les différent-es professionnel-les qui vous soignent et établissent ainsi un « lien thérapeutique » avec vous** (un-e médecin, un-e pharmacien-ne ou un-e dentiste par exemple). Pour s'inscrire, il suffit de donner son consentement « éclairé ». Cela signifie que vous donnez votre accord pour partager vos données en toute connaissance de cause. **Ce consentement est valable partout en Belgique** : les réseaux communiquent entre eux.

L'avantage d'être inscrit-e dans ce système, c'est que si vous êtes suivi-e par plusieurs prestataires de soins différents, ceux-celles-ci peuvent vous prendre en charge de façon plus rapide et plus sûre, car ils-elles accèdent aux informations vous concernant mises à disposition via les réseaux. Ces données sont sécurisées et vous pouvez contrôler les droits d'accès via votre portail privé sur MaSanté.be.

Dans l'hôpital où vous êtes suivi-e, vos données médicales sont déjà stockées sur le serveur de l'hôpital et partagées entre les différents prestataires de soins internes à cet hôpital. Par contre, un-e médecin extérieur à l'hôpital reçoit, sous forme de courrier postal ou informatisé sécurisé, les résultats des examens qu'il-elle a lui-elle-même prescrits et qui sont réalisés dans votre hôpital. Les rapports médicaux en lien avec le suivi de votre traitement antirétroviral, les résultats de vos prises de sang, ne sont pas automatiquement envoyés à votre médecin généraliste.

LES POINTS ESSENTIELS

- Les hôpitaux peuvent vous proposer de signer un document de consentement pour vous inscrire à un réseau de partage de données.
- Le partage de données est soumis aux lois sur la protection des données privées et celles-ci sont protégées contre les accès non autorisés.
- L'avantage du partage de données est qu'il facilite le suivi des patient-es et la prise en soin rapide et sûre.

La e-santé, ce sont aussi les applications mobiles et les plateformes en ligne destinées à faciliter la vie des patient-es. Ces outils peuvent vous aider à mieux organiser la prise de votre traitement ou à être suivi-e à distance : c'est ce qu'on appelle la télémédecine. La communication avec les différent-es professionnel-les de la santé qui vous suivent peut donc se faire par les moyens de communication modernes, ce qui vous permet d'alléger votre suivi et de débloquer du temps pour autre chose.



Vous vous posez encore des questions sur les réseaux santé ?
Découvrez notre brochure explicative « **Les Réseaux Santé, c'est quoi ?** ».
sur www.preventionsida.org - espace pro - outils gratuits - brochure/flyers

3. LES MÉDICAMENTS ANTI-VIH

Le traitement de l'infection à VIH repose sur l'utilisation de médicaments connus sous le nom de médicaments antirétroviraux. Historiquement, on a appelé le traitement la « trithérapie » en raison du fait que c'est l'association de trois médicaments qui a permis, il y a environ 25 ans, de construire des traitements hautement efficaces qui ont fait passer l'infection à VIH de maladie mortelle à infection chronique.

Aujourd'hui, la trithérapie n'est plus un dogme et des alternatives sont possibles avec moins de médicaments : on parle donc plutôt de traitement antirétroviral (ARV).

Les médicaments antirétroviraux agissent en bloquant la réplication, c'est-à-dire la multiplication du VIH ; on mesure cela en dosant la charge virale dans la prise de sang. La charge virale, c'est le nombre de copies de virus par millilitre de sang. Un-e patient-e séropositif-ve non traité-e peut avoir plusieurs milliers, voire plusieurs millions de copies de virus par millilitre de sang. L'objectif du traitement antirétroviral est de rendre la charge virale la plus faible possible : c'est ce qu'on appelle la charge virale indétectable, **c'est-à-dire que la quantité de virus par millilitre de sang est tellement faible que le laboratoire ne détecte plus de signal mesurable permettant de quantifier le nombre de copies du virus.**

Grâce à l'efficacité des traitements et à condition bien sûr que le traitement soit bien suivi, la grande majorité des patient-es traité-es ont une charge virale indétectable. Les conséquences de ces améliorations thérapeutiques sont bien sûr très importantes : d'une part, l'infection n'évolue plus, l'immunité se maintient ou se corrige et par ailleurs, le virus ne se transmet plus. Le-la patient-e ne met donc plus ses partenaires à risque même si les relations sexuelles ne sont pas protégées. Bien entendu, le risque des autres infections sexuellement transmises doit être pris en compte si les relations sont non protégées.

Les traitements antirétroviraux se sont également considérablement simplifiés puisqu'aujourd'hui la majorité des patient-es peuvent être traité-es avec 1 à 3 pilules/jour en une seule prise. Le chemin parcouru par rapport aux traitements très compliqués du passé est donc considérable.


4. LES INTERACTIONS MÉDICAMENTEUSES ET L'AUTOMÉDICATION

En tant que personne vivant avec une maladie chronique, il est possible que vous soyez amené-e à traiter une autre maladie en plus du VIH. Si vous tombez malade, votre premier réflexe devrait être de consulter votre médecin généraliste qui peut vous aider pour toutes les affections non liées à votre VIH. Dans le cas où il-elle vous prescrirait un traitement, veillez à le-la tenir informé-e du traitement antirétroviral que vous prenez, lui-elle ou votre médecin spécialiste du VIH. Il peut en effet être néfaste pour votre santé ou pour l'efficacité de vos traitements que ceux-ci interagissent entre eux. Vous pourriez également en parler à votre pharmacien-ne lors de la délivrance des médicaments : il-elle sera à même de voir immédiatement s'il y a un risque d'interaction.

Selon votre état de santé, si vous avez, par exemple, des maladies cardiovasculaires, des maladies du foie, un taux de cholestérol élevé, que vous souffrez de dépression ou d'obésité, certains médicaments pourraient être déconseillés. Evitez donc de prendre des médicaments sans avis médical, même si ceux-ci sont en vente libre dans les pharmacies.

«
Maintenant je me suis dit que j'allais aller plus souvent chez mon généraliste, donc c'est ce que je fais, même après ma prise de sang. Il sait que j'ai le VIH, c'est lui qui l'a diagnostiqué. Donc lui est au courant bien sûr. Je me rends compte de plus en plus que l'infectiologue regarde juste les éléments qui l'intéressent, même chose pour les autres spécialistes. J'ai des douleurs musculaires, et je prends du magnésium. Mais je ne sais pas à quoi ces douleurs sont dues, et le risque, c'est de prendre plein de choses, et après on ne sait plus qu'est-ce qui est dû à quoi. Tu vas prendre tel médicament, il te fait mal à l'estomac, alors tu en prends un autre. Je pense que le généraliste connaît bien toutes sortes de médicaments, qu'il est vraiment plus à même de conseiller par rapport aux interactions pour les médicaments.
 »

Sandrine



5. COMMENT FONCTIONNENT LES TRAITEMENTS ?

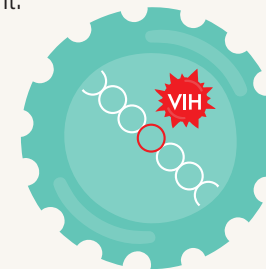
Le VIH infecte principalement les cellules du système immunitaire, appelées lymphocytes CD4. Pendant les premières années d'infection au VIH et en l'absence de traitement, le nombre de cellules CD4 chute graduellement mais continuellement, et le système immunitaire s'affaiblit. Il devient incapable de lutter contre les infections et vous pourriez développer le stade sida de l'infection (voir « le VIH et le sida » **page 6**). Les médicaments antirétroviraux agissent en interrompant ce processus.

Voici comment le VIH infecte les cellules de l'organisme. Les différents médicaments s'interposent dans ce processus à des stades différents.

- 1 Le VIH se fixe à une cellule CD4. Les cellules CD4 jouent un rôle important dans notre système immunitaire, le système de défense de l'organisme. Les médicaments appelés « inhibiteurs d'entrée » bloquent ce processus.



- 2 Dans la cellule, le VIH change sa structure et passe de l'ARN à l'ADN. Les médicaments appelés « Inhibiteurs nucléosidiques » et « Inhibiteurs non nucléosidiques » l'en empêchent.



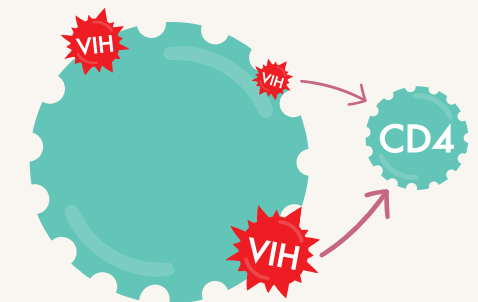
- 3 Le VIH se cache plus profondément dans la cellule. Les « inhibiteurs de l'intégrase » l'arrêtent à ce stade.



- 4 Le VIH se multiplie dans la cellule. Les « inhibiteurs de protéase » le bloquent à ce stade.



- 5 Le nouveau VIH sort de la cellule infectée et se déplace pour essayer de trouver une nouvelle cellule à infecter. Le cycle recommence.



LES POINTS ESSENTIELS

Chaque type de médicament bloque le VIH différemment. Ils agissent de 3 façons :

- Ils empêchent le virus d'entrer dans les cellules CD4 ;
- Ils bloquent le virus dans les cellules déjà infectées ;
- Ils empêchent la fabrication de nouveaux VIH par la cellule infectée.

On prend plusieurs médicaments en association pour attaquer le VIH en force.

L'objectif du traitement est d'avoir le moins de VIH possible et d'atteindre une charge virale indétectable, pas de guérir de l'infection.

6. QUAND COMMENCER SON TRAITEMENT ?



AVANT de débuter le traitement, il est important de discuter certains points avec le-la médecin : son fonctionnement, ses objectifs, ses effets secondaires éventuels, comment le prendre en pratique,...

C'est le-la médecin qui vous proposera de débuter un traitement, cependant il est essentiel que vous soyez prêt-e à prendre ce traitement au quotidien avant de débiter. Si, pour diverses raisons, vous estimez que ce n'est pas le moment, vous devez en parler à votre médecin. Il sera peut-être plus judicieux de postposer le début du traitement.

Suivre un traitement antirétroviral est un engagement à long terme. Le traitement antirétroviral est recommandé quel que soit le niveau de CD4 (bien sûr, au plus bas est le niveau de CD4, au plus rapidement ce traitement devra être débuté afin d'éviter les infections).

Une autre raison de débuter un traitement est de diminuer le risque de transmission sexuelle et de transmission de la mère à l'enfant en cas de grossesse.

L'objectif du traitement anti-VIH est d'avoir une charge virale indétectable dans le sang et donc de supprimer le risque de transmission. Si vous êtes en couple avec une personne non infectée et que la charge virale est indétectable, vous pourrez avoir des relations sexuelles sans préservatif sans risque de contaminer votre partenaire (Conseil Supérieur de la Santé, février 2019).

De même, on donne systématiquement un traitement à toutes les femmes séropositives enceintes et aux nouveau-nés (de mère séropositive) dans les premières semaines de vie, afin d'éviter une transmission de la mère à l'enfant.

“

Un jour, j'ai fait une crise d'asthme, et je suis restée longtemps sans pouvoir respirer. On m'a mise sous oxygène, j'étais très affaiblie, et c'est là que j'ai commencé le traitement. C'était très cher. Je me demandais comment j'allais payer les études, payer le traitement, nourrir ma famille... je me disais que ça n'irait pas. Au fur et à mesure, le traitement est devenu de plus en plus efficace, de moins en moins cher.

Marie-Jeanne



”

7. RÉSISTANCE AUX TRAITEMENTS

Pendant de nombreuses années, on s'est demandé à quel stade d'évolution de l'infection il fallait commencer le traitement. Cette question est aujourd'hui résolue : **une grande étude internationale, réalisée il y a quelques années, a démontré que le bénéfice du traitement existe quel que soit le stade où ce traitement est débuté.** Il n'est donc plus question aujourd'hui d'attendre une certaine diminution de l'immunité, un certain niveau de charge virale, ou tel et tel symptôme. Les recommandations sont claires : tout-e patient-e doit se voir proposer un traitement antirétroviral dès son diagnostic. Bien entendu, le degré d'urgence doit être évalué au cas par cas et il est toujours important de s'assurer que le-la patient-e a bien compris l'enjeu du traitement, adhère au projet thérapeutique et va donc prendre correctement son traitement. **On sait, en effet, qu'une prise irrégulière peut constituer un risque pour le développement de résistance du virus et donc pour l'échec thérapeutique.**

Aujourd'hui, grâce à la utilisation de traitements simples avec peu de pilules et peu d'effets secondaires, la majorité des patient-es est à même de prendre correctement son traitement. En conséquence, le risque de développement de résistance du

virus a considérablement diminué au cours des dernières années, même si il n'a bien sûr pas disparu. Il reste en particulier un problème chez les patient-es traité-es depuis de longues années, qui ont été exposé-es à des molécules plus anciennes et qui ont eu des difficultés en termes de régularité de la prise du traitement.

La résistance du virus est liée à des modifications au niveau de ses gènes qui le rendent insensible à un certain nombre de médicaments. Ces mutations peuvent être détectées par une analyse de sang qui va « disséquer » les gènes du virus et établir ainsi une cartographie des mutations; ceci permet de déterminer quels médicaments ne fonctionneront plus, et quels sont ceux que l'on pourra utiliser.

Les traitements actuels sont beaucoup mieux tolérés que les traitements plus anciens. Les effets secondaires sont devenus beaucoup plus rares, et vu que nous disposons aujourd'hui d'un arsenal plus large de médicaments, on peut à tout moment modifier le traitement si le-la patient-e présente une intolérance à ces médicaments. On parle donc de plus en plus d'individualisation du traitement qui tient compte du-de la patient-e dans son ensemble, ses autres problèmes médicaux, les autres médicaments qu'il-elle doit prendre, son âge, et son mode de vie. Tous ces éléments sont pris en compte par votre médecin afin de vous proposer le traitement le plus adapté à votre situation. Il n'en reste pas moins qu'il est important de veiller à ce que la prise de traitement soit régulière afin d'éviter ce processus.

8. BIEN PRENDRE SON TRAITEMENT

Il est important de préciser que le fait d'avoir une charge virale indétectable n'influence en aucune manière le fait d'être séropositif-ve : être séropositif-ve, c'est être porteur-se d'anticorps, les substances que votre organisme a produit pour se défendre contre le VIH ; même si la charge virale est indétectable, ces anticorps persistent, le test de dépistage restera donc positif.

Le fait d'avoir une charge virale indétectable ne signifie pas non plus qu'on est guéri. En effet, aujourd'hui, l'infection à VIH reste une infection traitable, mais qui n'est pas curable : si l'on arrête son traitement la charge virale augmente avec, à la clé, une nouvelle dégradation du système immunitaire. **On ne guérit pas du VIH, parce que ce virus est présent de manière inaccessible dans un certain nombre de cellules du système immunitaire où le traitement antirétroviral ne peut agir.** La guérison ou la rémission du VIH est un défi majeur qui fait l'objet de très nombreuses recherches aujourd'hui dans le monde, mais il est très probable que le traitement antirétroviral continu et à vie reste l'attitude standard pour encore plusieurs années.

On veillera donc à éviter de rater des prises de médicaments ; le cas échéant, il ne faut pas hésiter à prendre son médicament plus tard dans la journée si on l'a oublié. Il est aussi important de prendre les médicaments comme le-la médecin vous l'a recommandé, c'est-à-dire en évitant la prise concomitante de certains autres médicaments, en prenant vos médicaments avec les repas si indiqué, etc...

Votre médecin peut vous proposer des aides, telles que des systèmes de pilulier ou des envois d'alarme par SMS si vous avez des difficultés à prendre régulièrement votre traitement.

L'ALLÈGEMENT ET LA SIMPLIFICATION DES TRAITEMENTS

Votre traitement antirétroviral est composé de plusieurs médicaments qui agissent sur différentes étapes de la réplication du virus. Les avancées médicales permettent aujourd'hui dans certains cas de réduire le nombre de molécules, et de passer d'une trithérapie à une bithérapie, voire exceptionnellement à une monothérapie. C'est ce qu'on appelle l'allègement thérapeutique. **Concrètement, il s'agit de proposer une combinaison de molécules facile à prendre, suffisamment efficace sur le long terme et avec le moins d'effets secondaires possibles. L'efficacité de cette pratique a été démontrée par des études cliniques réalisées avec de nouvelles combinaisons thérapeutiques robustes.**

Alléger le traitement, c'est aussi potentiellement améliorer le bien-être des patient·es, augmenter leur qualité de vie, et proposer des solutions adaptées aux besoins individuels des personnes vivant avec le VIH. Pour atteindre cet objectif tout en conservant un succès thérapeutique, la discussion entre patient et médecin est essentielle. La décision doit prendre en compte l'histoire thérapeutique complète du·de la patient·e (échec, résistance, etc.) et apporter un réel bénéfice. Cela peut être une bonne alternative lorsque le·la patient·e prend encore des traitements avec des molécules ayant des effets secondaires importants, ou lorsqu'il·elle développe des comorbidités qui demandent à être traitées en même temps. Dans ce cas, réduire le nombre de molécules aidera à limiter l'impact à long terme des traitements sur l'organisme.

Il ne faut pas confondre allègement thérapeutique et simplification thérapeutique. La simplification, c'est le fait de prendre moins de comprimés, soit parce que les molécules sont regroupées en moins de pilules, soit parce que les prises sont espacées. Dans les deux cas, le·la médecin veillera à ce que vous adhérez toujours bien à votre traitement.

9. QUESTIONS-RÉPONSES PRATIQUES

Le·la médecin ou l'infirmièr·e vous ont expliqué la meilleure façon de prendre votre traitement. Mais il y aura parfois des événements inattendus qui vous empêcheront de suivre ces recommandations à la lettre. Voici quelques conseils qui vous aideront à préserver malgré tout l'efficacité de votre traitement.

Que faire si j'ai vomi après la prise de médicaments ?

Ne reprendre une dose de médicaments que si vous avez vomi dans la demi-heure qui a suivi la prise de ce médicament ; sinon, c'est inutile.

Que faire si je dois prendre un médicament à jeun, alors que je viens de prendre un repas ?

Si cela est possible, prendre le médicament deux heures après le repas ; sinon, le prendre immédiatement.

Puis-je prendre les médicaments avant un examen médical si on me demande d'être à jeun ?

Oui, en les prenant au moins une heure avant. En cas de nécessité de prise pendant un repas, vous pourrez les prendre à jeun (avec avis de votre médecin).

Qu'entend-on par boisson abondante ?

Au moins un litre et demi par jour, réparti si possible au moment des prises de médicaments, surtout pour préserver la santé de vos reins (eau plate).

Que faire si j'oublie la prise d'un médicament ?

Prendre dès que possible la dose habituelle, même si elle est proche de la dose suivante. Mieux vaut prendre un médicament en horaire décalé que pas du tout.

Que faire si je suis en WE hors de chez moi et que j'ai oublié mes médicaments ou une partie de ceux-ci ?

Dans ce cas (qui doit être exceptionnel), il faut continuer de

prendre le traitement normalement et prévenir votre médecin à la visite suivante.

Et si je suis loin de chez moi pour une longue période et que je n'ai pas ou plus de médicaments ?

Voir s'il y a un Centre de référence près de votre lieu de villégiature, ou un service de garde d'un (grand) hôpital. Essayer d'entrer en contact avec le·la médecin spécialiste de votre Centre de référence pour trouver avec lui·elle une solution. Dans cette optique, emporter avec vous la liste de vos médicaments, le dernier rapport médical et surtout l'adresse mail de votre centre est une bonne précaution à prendre... avant le départ. Ce conseil est aussi valable pour le cas où vous seriez malade « en dehors de chez vous » même sans avoir oublié vos médicaments.

Que dois-je faire avec mes médicaments en cas de décalage horaire ?

Prendre votre traitement à la même heure que dans votre pays de résidence (par exemple si vous preniez le matin au petit déjeuner, vous continuez à prendre la matin au petit déjeuner), sans tenir compte du décalage horaire. Il vaut mieux garder les mêmes habitudes plutôt que de les perturber et risquer de mal prendre votre traitement.

Combien coûtent les traitements ?

Votre prise en charge des soins va avoir un coût : consultations médicales, analyses de sang , etc. Ce coût va, en partie, être pris en charge par la sécurité sociale via la mutuelle.

Votre thérapie antirétrovirale va être prise en charge entièrement par votre mutuelle, moyennant l'accord préalable du·de la médecin conseil. C'est le·la spécialiste qui en fait directement la demande. Mais vous devrez payer une partie des frais de vos différentes consultations médicales et examens (ticket modérateur variable selon votre statut mutuelliste). Renseignez-vous auprès de l'assistant·e social·e de votre Centre ou de votre mutuelle.

Si d'autres médicaments sont prescrits, ils seront pris en charge soit totalement (médicaments contre l'hépatite C, contre la tuberculose...) soit partiellement (antibiotiques). D'autres traitements ne sont pas pris en charge du tout par la mutuelle (médicaments contre la douleur, somnifères, etc.)

En cas de problèmes financiers, il est toujours possible de s'adresser à l'assistant·e social·e du Centre de référence ou du CPAS de résidence pour demander de l'aide.



10. LES EFFETS INDÉSIRABLES POSSIBLES LIÉS AUX TRAITEMENTS

Ils sont heureusement devenus de plus en plus rares. Selon chaque individu, ils peuvent être ressentis plus ou moins fortement, durer plus ou moins longtemps. On ne développe pas non plus tous les effets indésirables, on peut même ne pas en développer du tout. Certains seront provoqués par vos médicaments, d'autres par le stress ou une mauvaise hygiène de vie. Vous n'avez pas à supporter les effets indésirables sans rien dire, parlez-en à votre médecin, surtout si votre qualité de vie est affectée. Il existe peut-être d'autres médicaments qui vous conviendront mieux.

L'évolution récente des traitements a permis de nettement améliorer la tolérance aux médicaments. Avec les nouveaux traitements, de nombreuses personnes ne ressentent aucun effet indésirable. La mise sous traitement rapide ou non est aussi un facteur déterminant : plus la période entre l'infection et le début du traitement est courte, moins vous serez susceptible de ressentir des effets indésirables. Néanmoins, comme tous les autres médicaments, les antirétroviraux peuvent parfois en provoquer. Si vous en présentez, il est possible qu'ils disparaissent après une courte période ou qu'il soit possible de les atténuer avec un traitement adéquat qui vous sera prescrit par votre médecin. Demandez à votre médecin de vous indiquer les effets indésirables les plus courants de chaque médicament figurant dans votre combinaison. Discutez des façons dont vous pourrez minimiser les effets indésirables s'ils apparaissent. Les pharmaciennes sont également une bonne source d'information à ce sujet.

Voici une liste non exhaustive des effets indésirables qui ont été rapportés par les personnes qui prennent un traitement anti-VIH.

Les éruptions cutanées

Les éruptions cutanées peuvent être un des effets indésirables de certains médicaments contre le VIH. Il s'agit souvent d'allergies. Il faut immédiatement en parler à votre médecin.

Troubles gastro-intestinaux

Diarrhées, nausées ou vomissements. Ils surviennent généralement au début, mais sont assez rares, puis ils disparaissent.

Troubles du sommeil et changements d'humeur

Anxiété, dépression, nervosité, étourdissements, insomnie et fatigue. Si vous ressentez ces symptômes, parlez-en à votre médecin qui pourra trouver une solution. Il est possible que d'autres facteurs entrent en jeu (diagnostic VIH, stress, trouble de l'humeur).

Le plus important, c'est de continuer de prendre votre traitement même si des effets indésirables se manifestent. Si votre qualité de vie en est fortement impactée, n'hésitez pas à en parler avec votre médecin spécialiste qui pourra vous aider.

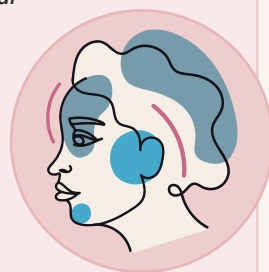
Les changements métaboliques

Les médicaments anti-VIH peuvent également perturber votre métabolisme, c'est-à-dire la façon dont votre organisme traite les substances dont il a besoin pour fonctionner correctement. Ces troubles peuvent s'accompagner d'une prise de poids, par exemple. Faire de l'exercice, manger sainement et arrêter toute consommation tabagique sont des conseils de santé valables pour chacun-e, et peut-être encore davantage lorsque l'on vit avec le VIH.

“

Quand j'ai découvert ma séropositivité, j'avais très peur, tout le temps très peur. Je ne sortais plus, et je ne dormais pas. Je faisais beaucoup de cauchemars. Il m'arrivait de me lever pendant la nuit pour ne plus dormir car j'avais l'impression qu'il y avait des gens autour de la maison. Et la tension montait, parce que je ne dormais pas beaucoup. Maintenant ça a changé, aussi avec l'espoir apporté par les traitements contre le VIH. On peut mourir de plein de choses, d'un accident ou autre, mais du VIH... non. La seule chose qui me dérange, ce sont les effets indésirables des médicaments. Et puis j'ai tout le temps des petits problèmes à mon âge, et à chaque fois je me dis que ça doit être le traitement. Parce que quand tu regardes la liste des effets indésirables... il y en a plein. Et ça me stresse pour rien. Donc je ne veux pas le savoir. Mais au final, quand j'ai un problème de santé, je ne sais pas si c'est vraiment dû aux médicaments.

Marie-Jeanne



”

3. VIVRE AVEC LE VIH

3. VIVRE AVEC LE VIH



1. OÙ SE FAIRE SOIGNER ?

Lorsque vous recevez un diagnostic positif au VIH, il est normal d'éprouver des émotions et de se poser une série de questions. D'où l'importance d'en parler pour pouvoir exprimer tous les sentiments qui se bousculent dans votre tête (peur, tristesse, colère, dégoût, culpabilité, crainte du rejet,...). Ne pas en parler pourrait être lourd à porter et vous conduire à l'isolement, l'auto-exclusion et l'auto-stigmatisation.

La science a bien évolué, le VIH est aujourd'hui devenu une maladie chronique. Les traitements permettent de bloquer la multiplication du virus dans le corps jusqu'à le rendre indétectable. Le fait d'avoir une charge virale indétectable est une assurance pour la non transmission du virus du VIH, et par conséquent un moyen qui pourrait faciliter l'annonce et rassurer les proches.

À QUI EST-IL NÉCESSAIRE DE LE DIRE ?

Annoncer son statut sérologique n'est pas à prendre à la légère. Les raisons de l'annonce peuvent également être différentes. Pour certains, c'est un moyen pour se libérer d'un lourd secret et d'espérer un soutien. Toutefois, la réalité n'est pas toujours simple et c'est pour cela que vous devriez prendre du temps et bien réfléchir avant de l'annoncer. Il est également important de vous poser un certain nombre de questions : Pourquoi dois-je le dire ? À qui vais-je le dire ? Qu'est-ce que ça peut m'apporter ?

Par exemple, en parler à votre médecin généraliste, médecin des urgences, votre dentiste, votre pharmacien-ne et aux autres professionnel-les du secteur médical qui assurent votre suivi et vos soins est important pour prendre en charge votre santé dans son ensemble et éviter les interactions médicamenteuses. Ils-elles sont tou-tes tenu-es par le secret professionnel.

Vous pourriez trouver de l'écoute auprès des professionnel-les expérimenté-es dans l'accompagnement à l'annonce dans les Centres de référence VIH (psychologues, assistant-es social-es, infirmier-ères, sexologues). Ils-elles sont également tenu-es par le secret professionnel, vous pouvez leur faire confiance. Le-la psychologue, par exemple, pourrait vous aider à affronter les difficultés liées à votre séropositivité et ainsi sauver une relation sociale, familiale et affective.

Des associations de personnes vivant avec le VIH pourraient aussi vous apporter un soutien et un accompagnement. Il est possible d'y rencontrer d'autres personnes vivant avec le VIH avec qui vous pourriez partager vos expériences et votre vécu. Ces structures vous permettront de créer un réseau de solidarité et de renforcement de soi. Les groupes de parole, dans les hôpitaux ou les associations, sont aussi des lieux d'échanges possibles. Vous trouverez les coordonnées de ces groupes de parole en fin de brochure.

Vous n'êtes pas obligé-es d'en parler sur votre lieu de travail ou sur d'autres lieux où vous pourriez craindre des rejets. Vous pouvez choisir d'en parler aux personnes de confiance (proches, parents, conjoint-e, ami-es, etc.), mais jamais par obligation.

Prenez bien votre temps avant d'en parler et assurez-vous que votre interlocuteur-trice pourra vous apporter le soutien dont vous avez besoin, et qu'il-elle pourra également garder le secret. Choisissez également un moment convenable et un endroit calme.



A l'annonce, d'abord je n'y ai pas cru. Je pensais que ce n'était pas la vérité. Je me suis dit que ça ne pouvait pas m'arriver. Quand on m'a dit que j'étais séropositive, c'était comme si le ciel me tombait sur la tête. Je me suis dit « peut-être qu'ils se sont trompés, il faut que je refasse un autre test ». Je suis partie, j'ai fait un autre test ailleurs, et on me l'a confirmé à nouveau. Je n'avais pourtant aucun signe de maladie, je me sentais forte.

Marie-Jeanne

L'ANNONCE À VOS PROCHES


Généralement, c'est parmi ses proches que l'on trouve du soutien et du réconfort. Les réactions peuvent être multiples et il est très difficile de présupposer de la réaction de quelqu'un. Certains pourraient avoir une réaction inattendue (positive ou pas), soit parce qu'ils-elles sont eux-elles-mêmes touché-es par ce qui vous arrive, soit parce qu'ils-elles ne comprennent pas et sont mal informé-es sur la maladie. Mais vous pourriez aussi être étonné-e de l'accueil et du don d'écoute de vos proches. Beaucoup de personnes vivant avec le VIH témoignent de l'important soutien qu'elles reçoivent de leurs proches, ce qui leur permet d'aller de l'avant !

Sans doute aurez-vous besoin de temps pour choisir d'en parler ou pas, et de décider à qui en parler. Il ne sert à rien de vous exposer à d'éventuelles difficultés auprès de personnes qui ne sont pas directement concernées par votre infection, même si elles vous fréquentent régulièrement.

Si le besoin de parler de votre séropositivité se fait pressant, n'hésitez pas à contacter un service spécialisé, une association de prévention du VIH ou demandez de l'aide auprès de l'équipe psycho-sociale de votre Centre de référence VIH (voir contacts utiles en fin de brochure).


« Je ne l'ai pas dit tout de suite à mes enfants. Ma fille, à l'époque, le soupçonnait. Je lui ai dit de venir auprès de moi et je lui ai raconté. Heureusement, elle n'a pas réagi négativement, elle m'a dit « maman ne t'inquiète pas, peut-être qu'un jour il y aura des médicaments ». Je ne l'ai dit que plus tard au plus jeune. Quand ma mère est décédée, je ne lui avais pas dit. J'ai perdu trois de mes petites sœurs, donc j'avais peur de le dire à mes parents, parce qu'ils venaient de perdre trois enfants... je voulais les épargner. Maintenant je regrette, parce que ma mère est décédée sans le savoir, même si je pense qu'elle le soupçonnait. Après je me suis donné le courage : je l'ai dit à mon père. Et c'est là qu'il est allé le divulguer partout, il l'a dit à tout le monde. Je me suis dit que sans doute, il ne l'a pas fait par méchanceté. »

Marie-Jeanne



« Ma mère, qui est décédée, était au courant. Mes grandes sœurs - dont l'une est infirmière - aussi. Je ne l'ai pas dit à mon frère cadet, je ne sais pas s'il est au courant ou pas. A travers les autres, sans doute. Parce que quand on parle du sida, il est gêné, alors c'est sûr qu'il est au courant. Ça a été facile de le dire à ma mère, parce qu'elle était comme ma meilleure amie. Donc quand on m'a annoncé ma séropositivité, je lui ai directement dit. J'avais besoin de le dire tout de suite. »

André



L'ANNONCE À SON-SA PARTENAIRE


L'annonce du statut sérologique à son-sa partenaire reste un grand défi dans la vie amoureuse des personnes vivant avec le VIH. La séropositivité est souvent vécue comme une charge qui pèse sur une relation malgré les avancées scientifiques dans la non transmission du VIH. En effet, lorsque la personne vivant avec le VIH a atteint une charge virale indétectable (I=I), elle ne peut plus transmettre le virus à son-sa partenaire. La peur que cette annonce ne fasse l'objet de rejet ou de stigmatisation, persiste malgré tout. **Pourtant, le fait d'avoir une charge virale indétectable pourrait vous aider à rassurer votre partenaire s'il-elle est séronégatif-ve.**

S'il s'agit de partenaires occasionnel-les, il est normal de ne pas forcément vouloir parler de son statut sérologique à une personne que l'on connaît peu, voire pas du tout. Bien que le risque de transmettre le VIH soit nul si l'on est bien suivi-e et que la charge virale est indétectable, vous n'êtes pas à l'abri de la contamination par une autre IST, ce qui peut nuire à votre santé et, éventuellement, à celle de votre partenaire stable. **C'est pourquoi il est recommandé de se protéger et d'utiliser un préservatif ainsi que du lubrifiant.** En cas d'accident (par exemple, si le préservatif se déchire) et, surtout, si votre charge virale n'est pas indétectable, votre partenaire pourrait bénéficier d'un traitement post-exposition. Cela implique alors que vous devrez ouvrir la discussion sur votre séropositivité, ce qui peut s'avérer difficile si vous n'en avez pas parlé au préalable.

Si vous êtes en couple avec une personne séronégative, impliquée dans une relation dite de « longue durée », parler de sa séropositivité semble nécessaire. En effet, plus le temps passe, moins il est aisé de partager ce « secret » qui comporte des implications éventuelles en termes de relation affective, de relation sexuelle, de projets communs, etc. **Par ailleurs, parler de sa séropositivité à son-sa partenaire peut aussi être une manière de s'investir plus avant dans le couple, de parler de votre sexualité et de négocier ensemble la façon dont vous allez vivre votre relation, en ce compris vos relations sexuelles.** Cela ouvre également la discussion sur l'abandon possible ou non du préservatif au vu de l'absence de risque de contamination, si vous êtes correctement suivi-e au point de vue médical et que votre charge virale est indétectable. Enfin, votre partenaire pourrait alors se montrer un-e allié-e de choix et un soutien dans les différents aspects de votre suivi.

« Au début, j'étais toujours bloqué par cette peur de contaminer l'autre. Maintenant, avec Indétectable=Intransmissible je me sens bien. S'il arrive que je sois amoureux ou en couple avec quelqu'un qui n'est pas malade, je n'hésiterais pas à lui en parler. Parce que maintenant je ne me sens pas comme un danger, contrairement à avant. »

André



L'ANNONCE DANS SA VIE SOCIALE

Parler avec autrui de sa situation peut comporter de nombreux avantages, mais aussi entraîner des appréhensions (peur du rejet ou de la stigmatisation). Certains éléments peuvent vous guider dans cette réflexion et évoluer au cours du temps : Comment savoir si je peux faire confiance à telle ou telle personne ? Vais-je être jugé-e ou rejeté-e ? À quel moment puis-je annoncer ma séropositivité à mes proches ? Pourront-ils être un soutien pour moi ? De quelle façon puis-je le dire ?

À contrario, si se taire peut présenter certains avantages en apparence (moins de risque de rejet ou de divulgation à autrui par exemple), cela peut entraîner un sentiment de solitude voire un isolement, et empêcher vos soutiens potentiels d'être présents dans des moments plus difficiles ou lors de questionnements et d'étapes importantes.

Vous n'êtes pas tenu-e d'annoncer votre statut sérologique dans votre vie sociale, à votre employeur-se, vos collègues, ou aux coéquipier-ères de votre club sportif. **Votre séropositivité relève de votre vie privée et fait partie de vos renseignements médicaux personnels.** Cependant, vous avez l'obligation légale d'informer votre employeur-se au cas où, à vrai dire exceptionnel, votre activité présente-

rait un risque important de transmettre le VIH. Votre médecin vous donnera son avis sur la nécessité exceptionnelle d'informer votre employeur-se.

Malheureusement les comportements discriminatoires sont encore une réalité aujourd'hui. Particulièrement dans le monde du travail et le monde médical. En effet, une enquête réalisée en 2013 auprès de personnes vivant avec le VIH montre que 58,4% des personnes sondées n'ont pas révélé leur séropositivité dans leur milieu professionnel. Pour ceux-celles l'ayant révélé, 6,5% déclarent avoir plutôt connu des difficultés à cause de la révélation. De plus, près de 3% de l'ensemble des répondant-es se sont vu refuser un emploi, un stage ou une formation; près de 2% ont vu leur carrière bloquée, et 1,5% ont été licencié-e de leur emploi ou bien exclu-e de leur formation professionnelle.

Au niveau médical, 13,1% des répondant-es ont déjà connu des refus de soins du fait de leur séropositivité et 21,4% déclarent avoir ressenti de la gêne de la part du personnel médical (*Enquête sur les conditions de vie des personnes vivant avec le VIH, Plateforme Prévention Sida et Observatoire du Sida et des Sexualités, 2013*).

Il est important que vous sachiez qu'il existe des lois en Belgique qui condamnent les comportements discriminatoires (voir « La discrimination » page 47).



2. VOTRE VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE

Apprendre sa séropositivité et vivre avec le VIH comportent parfois des conséquences en termes d'image de soi, de vie relationnelle et affective, et de bien-être.

Bien souvent, la méconnaissance du virus et de son fonctionnement ainsi que des avancées médicales, scientifiques et sociales, entraîne des craintes qui ne sont plus toujours d'actualité.

En effet, grâce au contrôle de la charge virale par les traitements, la vie avec le VIH s'est considérablement améliorée à tous points de vue : on peut travailler, être en couple, avoir des enfants, et ne plus craindre le risque de transmission. Pourtant, de nombreuses peurs subsistent, parfois de façon irrationnelle. Les anciennes représentations liées au VIH continuent de créer angoisse, peur et stigmatisation.

Ainsi, certaines personnes qui apprennent leur séropositivité décident de ne plus avoir de relations intimes (souvent de peur de transmettre le virus), ou renoncent à construire une vie de famille. D'autres craignent de ne plus pouvoir travailler, ou de ne pas pouvoir élaborer de projets de vie.

Trouver un équilibre, parvenir à intégrer son diagnostic dans sa vie, prendre en main son suivi médical sont autant de gageures qu'auront à tenir les personnes vivant avec le VIH. Le faire seul·e n'est certainement pas une fatalité : votre famille, votre entourage, votre partenaire, les professionnel·les de la santé et le secteur associatif peuvent vous y aider.

Le sentiment de bien-être passe par l'acceptation de soi, de qui l'on est et de ce que l'on vit. Cela peut aussi être facilité par la présence, la bienveillance et le soutien de ceux·celles qui comptent pour vous.

Quoiqu'il en soit, au-delà de vos proches, d'autres personnes peuvent vous aider sur ce chemin : les groupes de parole, les associations de soutien, les professionnel·les de la santé (médecins, psychologues,...). N'hésitez pas à faire appel à eux·elles.



« Depuis i=i, je n'ai plus de troubles affectifs. Je ne me vois plus comme quelqu'un qui peut mettre une autre personne en danger, car même si le préservatif se déchire, je sais que je ne peux pas contaminer ma partenaire. Donc je ne vais pas rentrer avec des remords, même si la maladie est toujours là dans mon sang. Je me sens très soulagé.

André

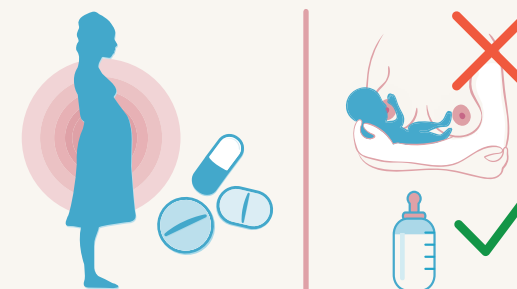


3. LE DÉSIR D'ENFANTS

Vivre avec le VIH ne doit pas influencer sur votre désir d'enfants. Aujourd'hui, les traitements permettent de rendre la charge virale indétectable et d'avoir un·e enfant non contaminé·e et en bonne santé. **En effet, une charge virale indétectable empêche la transmission du VIH à son·sa partenaire, mais également à son enfant.** On sait aujourd'hui, qu'avoir une charge virale indétectable grâce aux traitements antiviraux dès avant la conception, permet de réduire au maximum le risque de transmission du VIH au bébé. **Donc, il est souhaitable de parler de votre désir de grossesse avec votre médecin spécialiste du VIH ou votre gynécologue dès avant la conception pour avoir le meilleur accompagnement médical possible.** Ces médecins vous donneront les informations et les conseils nécessaires et adaptés à votre situation. Ils pourront éventuellement vous proposer un changement de traitement, au cas où vous seriez déjà sous traitement, et ainsi vous proposer un traitement adapté à votre état et sans risque pour le bébé. Ils pourront également vous conseiller des méthodes ou des techniques de conception et assurer votre suivi, si vous avez un problème quelconque ou si vous n'arrivez pas à concevoir. En Belgique, la PMA (procréation médicalement assistée en cas de difficulté à concevoir) est accessible aussi aux personnes vivant avec le VIH. Vous allez devoir suivre votre traitement antirétroviral durant toute la grossesse pour maintenir votre charge virale indétectable.

L'accouchement par césarienne n'est plus obligatoire si la charge virale est indétectable, et un accouchement par voie vaginale est proposé dans ce cas. Concernant l'allaitement, un risque de transmission du VIH par le lait maternel existe même chez des personnes avec une charge virale indétectable. Dans nos pays, il est recommandé aux femmes vivant avec le VIH de ne pas nourrir leur enfant au sein mais avec des biberons pour nourrisson. N'hésitez pas à en parler et à demander conseil à votre médecin spécialiste du VIH, votre gynécologue ou le·la pédiatre que vous aurez l'occasion de rencontrer pendant votre grossesse.

À sa naissance, l'enfant sera également mis·e sous traitement préventif pendant 4 semaines par un sirop contenant un anti-VIH, afin de s'assurer qu'il·elle ne contracte pas l'infection.



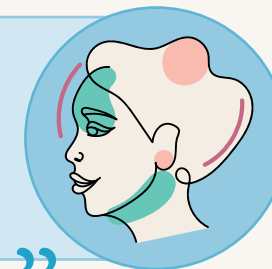
« À l'époque, on m'a recommandé une césarienne, et puis de ne pas allaiter. Ensuite, on a fait quand même un test tous les mois après la naissance pour voir si l'enfant était porteur du virus ou pas, on lui faisait une piqure dans ses mains. Comme les bébés ont des petites mains, c'était horrible.

Pour lui donner les seringues de médicament, il fallait se cacher. À l'époque, je n'avais pas les moyens de me payer une chambre seule, mais les médecins m'en ont offert une, pour que ce ne soit pas gênant durant les visites. Comme la famille n'est pas toujours au courant, les médecins sont hyper discrets par rapport à ça. Le plus important c'est vraiment le soutien de l'équipe médicale, parce qu'en soi, il n'y a pas grand-chose à faire de différent par rapport à une autre grossesse. C'est exactement pareil.

Sandrine

« J'atteste que ce sont les enfants qui m'ont donné le plus de courage et d'envie de me battre pour la vie.

Sophie



4. PRENDRE SOIN DE SA SANTÉ

L'hygiène de vie est l'ensemble des mesures qui nous permettent de préserver et d'améliorer notre santé, tant sur le plan physique que moral. Elle se définit comme étant l'adoption d'un mode de vie sain par des changements de comportement, et ce afin de prévenir les maladies et d'avoir une meilleure qualité de vie. Elle consiste concrètement à limiter sans contraintes les produits ou éléments nocifs pour votre santé, et augmenter tout ce qui pourrait vous être plus bénéfique. Adopter une bonne hygiène de vie, c'est impacter positivement votre bien-être général, votre qualité de vie, et votre estime de vous.

Chacun doit trouver son propre équilibre pour le maintien d'une bonne hygiène de vie physique et psychologique.

L'hygiène de vie recouvre différents moyens et pratiques utiles pour rester **en bonne santé, tels que :**

L'ALIMENTATION : QUELQUES PISTES

Manger équilibré et varié, c'est important pour chacun. Plus encore quand on vit avec une maladie chronique (infection VIH, hépatite, diabète, etc.). Voici quelques pistes pour se sentir bien et préserver sa santé.

Tout d'abord, avant d'entamer des changements dans votre alimentation, il est conseillé de consulter un-e professionnel-le de l'alimentation : un-e diététicien-ne. Une consultation diététique est proposée dans les Centres de référence : n'hésitez pas à en profiter.

L'objectif principal est de vous apporter, par votre alimentation, les éléments nutritifs dont vous avez besoin pour conserver votre santé ou recouvrer un état de santé optimal, tout en conservant le plaisir de manger les repas que vous aimez, sans restrictions ou interdits alimentaires. Chaque changement proposé est adapté à vos habitudes.

Se respecter en mangeant

Manger est une des manières de prendre soin de soi. S'interdire strictement des aliments afin de perdre du poids par exemple, entraînera à court terme, des troubles du comportement alimentaire comme des compulsions (se ruer sur l'aliment soi-disant interdit et en manger plus que nécessaire) avec comme résultat une prise de poids.

Il est donc préférable de réapprendre à déguster les aliments en prenant le temps de les manger, ce qui augmentera le plaisir, et vous en serez donc plus satisfait. Cela permet aussi de réaliser si nous avons faim ou seulement envie de manger, et de mieux sentir quand nous sommes rassasiés.

À la découverte d'aliments moins connus

Changer ses habitudes alimentaires dans le but de se sentir mieux passe aussi par la découverte d'aliments que nous connaissons moins et que nous devons apprendre à préparer. Certains types d'aliments sont en effet à favoriser dans notre alimentation car nous savons actuellement qu'ils agissent sur plusieurs fonctions dans le corps, diminuant ainsi le risque de développer d'autres maladies dites « métaboliques ».

Par exemple :

- Privilégier la consommation de légumes à chaque repas (crus ou cuits), sans oublier les fruits ;
- préférer les féculents complets, bruns, riches en fibres, vitamines et minéraux (pain, pâtes, riz, boulghour, sarrasin,...) ;
- mettre un peu plus souvent des légumes secs au menu (lentilles, haricots rouges, haricots blancs...)
- intégrer quelques noix ou amandes durant la journée et privilégier les graisses de qualité (huile d'olive, huile de colza, ...).

Faire des choix

Aucun aliment n'a le pouvoir à lui seul de faire perdre du poids, ni d'en prendre d'ailleurs. C'est l'ensemble de vos habitudes alimentaires, ainsi que votre activité physique qui auront un impact sur votre corps. Tout changement d'habitude peut être difficile à maintenir à long terme, c'est pourquoi un accompagnement régulier et adapté permet de garder sa motivation.



L'ACTIVITÉ PHYSIQUE RÉGULIÈRE

Pratiquer quotidiennement une activité physique, même modérée, est bénéfique pour la santé et le moral. Les exercices physiques aident à maintenir un poids idéal sous forme de muscles plutôt que de graisses, mauvaises pour la santé lorsqu'elles sont trop importantes. Il est souhaitable de trouver un sport ou une activité physique adaptée et compatible avec votre état de santé. Vous pourriez régulièrement courir, danser, faire de la marche rapide, du vélo, de la natation, de la gym, du yoga, ou tout autre sport collectif et individuel qui vous plaît. Si en plus du VIH vous avez d'autres problèmes de santé, veillez à en parler à votre médecin pour avoir des conseils sur l'activité physique adaptée à votre état de santé. Vous pouvez également demander conseil à le-la diététicien-ne, qui pourra vous expliquer comment bien tirer profit de votre activité physique.

“

J'essaye de marcher tous les jours, j'essaye de garder ma forme pour ne pas vieillir vite.

André

”



LE SOMMEIL

Le sommeil est primordial pour le fonctionnement de notre organisme et pour le maintien d'une bonne santé physique et intellectuelle. Il permet à notre corps de se réparer et de récupérer ses forces. Manquer de sommeil trop régulièrement peut être une cause de nombreux problèmes de santé : maladies cardio-vasculaires, hypertension artérielle, maux de tête, et bien d'autres. Pour améliorer la qualité de votre sommeil :

- Optez pour la régularité dans les heures de coucher et de lever ;
- instaurez des astuces qui peuvent vous aider à avoir un sommeil reposant (musique relaxante, méditation, etc.) ;
- évitez les stimulants comme la caféine ou le sucre ;
- réduisez l'usage des lumières trop vives (comme les écrans) ;
- évitez de manger trop tard ou de manger un repas trop copieux le soir.

Dans tous les cas, si vous avez des problèmes sérieux de sommeil, veuillez en parler à votre médecin où à le-la psychologue du Centre de référence VIH pour qu'il-elle vous aide à retrouver un sommeil reposant.



« Dans ma vie il y a beaucoup de hauts et de bas. Depuis un moment, je prends des médicaments pour dormir. On m'a donné ça il y a longtemps après une opération, parce que je ne dormais plus. Et je n'ai pas voulu arrêter. Mais ce n'est pas lié à ma séropositivité. C'est à cause de ma solitude. »

André

LA CONSOMMATION DE SUBSTANCES NOCIVES

Certaines habitudes et comportements peuvent avoir des effets néfastes sur votre santé en général. **La consommation régulière ou excessive de certaines substances telles que le tabac, l'alcool ou les drogues, peuvent vous conduire à une addiction et un manque de vigilance pour la prise en charge de votre santé** (oubli de traitement par exemple.). D'autres pratiques sont également en cause comme le *chemsex*. Le *chemsex*, c'est le fait de consommer des produits psychotropes pendant les activités sexuelles pour les rendre plus intenses et les prolonger. C'est une pratique présente dans le milieu gay et bisexuel, ainsi que dans le cadre de la prostitution masculine.

La pratique d'activités sexuelles combinées à la prise de substances stupéfiantes peut, en effet, entraîner une dépendance aux produits, mais aussi à la fréquence et au contexte du *chemsex*. En dehors de ce cadre et sans produit, l'excitation sexuelle peut, dès lors, devenir difficile pour les usager·ères. Ils·elles s'exposent de plus au risque de contracter d'autres IST que le VIH (pour en savoir plus, rendez-vous sur chemsex.be). Cette pratique peut également entraîner des troubles psychologiques. N'hésitez pas à en parler au·à la psychologue du Centre de référence VIH.

Si vous fumez, pensez à arrêter ou au moins à réduire votre consommation. **Il est en effet avéré que le tabagisme chez les personnes vivant avec le VIH augmente le taux de mortalité, à cause du risque accru de cancer du poumon et de risques cardio-vasculaires.** La consommation excessive d'alcool entraîne elle aussi des effets néfastes sur votre organisme, notamment en augmentant le risque de complications hépatiques.

Pour maintenir une bonne hygiène de vie et préserver sa santé, il est conseillé d'éviter ces produits et surtout l'excès et la dépendance. Il existe d'autres moyens pour apaiser votre esprit si vous en ressentez le besoin (sport, natation, loisirs, etc.). Si vous avez des difficultés ou si vous souhaitez arrêter la consommation de ces produits, il ne faut pas avoir honte d'en parler à votre médecin ou au·à la tabacologue du Centre de référence VIH. Rien n'est trop bon pour préserver votre santé. Vous pourriez également contacter des services spécialisés en la matière (retrouvez les adresses en fin de brochure).

Enfin, certains médicaments contre le VIH ont des interactions sur la façon dont votre corps élimine l'alcool ou les drogues consommées : par exemple, certains antirétroviraux ralentissent l'élimination de ces substances. Il est donc important de discuter de ces consommations avec votre médecin afin d'éviter tout risque de surdosage.

LA SANTÉ ÉMOTIONNELLE

Les personnes vivant avec le VIH doivent apprendre à relever bon nombre de défis personnels. Être plus heureux·se au quotidien fait partie de ceux-ci, mais c'est sans doute le plus agréable à relever !

Car le bonheur n'est pas un état de grâce qui vous touche durablement, c'est plutôt la recherche d'un sentiment de bien-être qui se traduit par le ressenti d'émotions positives. Le bonheur dépend de nous seul·es. Il est le fruit d'un long travail personnel que l'on construit pas-à-pas chaque jour de notre vie. Ce constat provient de cette « nouvelle » branche de la psychologie qui s'intéresse aux moyens qu'utilisent les personnes se disant en bonne santé mentale pour être heureuses. La psychologie positive est l'étude de méthodes qui contribuent à l'épanouissement optimal d'un individu, ainsi qu'à apprendre à tirer le meilleur parti possible de notre précieuse vie. **La psychologie positive attire l'attention sur les bienfaits de ressentir des émotions positives, car ces dernières nous aident à trouver la motivation pour procéder à des changements en nous-mêmes ainsi qu'en nos relations avec les autres.**

- Les recherches menées produisent un constat étonnant ; la joie de vivre est dépendante de nos activités intentionnelles pour 40 % de notre capacité à être heureux·se.
- À l'inverse, les circonstances de vie (accidents, pertes, gains...) n'influencent notre bien-être qu'à hauteur de 10 %.
- Enfin, les derniers 50% dépendent de notre héritage familial (ma famille compte un grand nombre de déprimé·es ou alors, chez nous, tout le monde voit les choses du bon côté).

Afin de parvenir à développer le bien-être, il est important de chercher à être plus créatif·ve et ainsi installer une joie de vivre durable en pensant à **soigner le lien corps-esprit** par la pratique de la méditation qui réduit le niveau d'anxiété et qui décuple les hormones euphorisantes. Pensez à dormir suffisamment et manger sainement cinq fruits et légumes par jour. Par ailleurs, **simplifiez-vous la vie !** Si on compare notre vie d'aujourd'hui avec celle des personnes vivant en 1800, on se rend compte que trop d'activités tuent les bienfaits des loisirs. Pensez aussi à **être humain** en vous acceptant dans votre intégralité avec amour et bienveillance. N'oubliez pas de **cultiver une vision positive de la vie**, car la source du bonheur est à l'intérieur de vous.

En effet, notre joie de vivre ne dépend ni de notre statut social, ni de notre beauté, ni de notre compte en banque, mais simplement de notre état d'esprit et de nos efforts personnels.

Voici à présent quelques conseils pour muscler votre joie de vivre dans l'instant présent :

- **Savourez la vie en restant concentré·e sur le moment présent**, mettez votre attention sur vos sensations, goûtez un aliment comme si c'était la première fois. Utilisez vos cinq sens, portez votre attention sur votre respiration.
- **Pratiquez des activités gratifiantes qui mobilisent un niveau moyen de compétence** et qui incluent un certain niveau de défi à relever. Par exemple complexifier une vieille recette de cuisine peut mobiliser toute votre attention, nécessiter un effort, vous donner un sentiment de contrôle, vous faire oublier le temps qui passe, etc. Bref, vous mettre dans un état de « flux » particulièrement agréable. À l'inverse, regarder la TV en boucle ne mobilise aucune compétence et ne relève aucun défi, c'est l'inverse d'une activité gratifiante.
- **Cultivez la diversité**, faites de nouvelles expériences.
- **Le bonheur est dans le lien avec les autres.** Se lier avec autrui procure une meilleure santé physique et psychologique. L'amour, l'amitié et le sourire contribuent à l'épanouissement des relations sociales indispensables à notre besoin de proximité avec les autres.
- Simplement, **projetez-vous positivement dans le futur** en gardant l'**optimisme** au cœur de vos intentions. C'est bien connu que les optimistes obtiennent de meilleurs résultats dans la vie.



« J'ai tout mis en œuvre pour éviter l'isolement physique et moral, et m'intéresser à ce qui se passait à l'extérieur. »

François



La difficulté quand t'es patient VIH+ et que t'as envie de parler, c'est qu'il faut aller chez le psy. Parce que les médecins tu ne les vois que deux fois par an, et t'as peut-être envie de parler de tes difficultés. Le travail thérapeutique t'aide au niveau émotionnel, à ne pas te victimiser, à réfléchir sur ce que moi je peux faire, ce que moi j'ai envie de changer, car c'est moi qui ai les choses en main. Il ne faut pas toujours demander aux autres. Le travail du thérapeute, c'est de t'amener à voir ce que toi tu peux faire pour que ça aille mieux. Donc tu apprends la résilience. Sûr que du coup au niveau physique ça a un impact. J'en suis vraiment persuadée. On parle beaucoup des thérapies chinoises, le qi gong, tout ça, ça agit au niveau de ton énergie, ça donne du tonus. Aussi, travailler tes émotions, ça te donne du tonus, ça te donne de l'énergie. Parce que quand tu intériorises ton mal-être, ça va sur tes organes, le psychosomatisme je l'ai pas inventé. Franchement la santé émotionnelle, c'est important.

Sandrine



LES THÉRAPIES ALTERNATIVES ET AUTRES ACTIVITÉS COMPLÉMENTAIRES

En tant que personne atteinte d'une maladie chronique, vous pourriez ressentir le besoin d'essayer des formes de thérapies alternatives et des activités en complément à votre suivi médical conventionnel. **Qu'elles soient curatives ou axées sur le bien-être, l'important est de correctement se renseigner, et de choisir un-e prestataire digne de confiance.** Vous pourriez ainsi être tenté-e par la médecine ayurvédique indienne, la médecine traditionnelle chinoise, la thérapie par les plantes médicinales, des techniques de massage, la méditation, le tai-chi ou le yoga, pour n'en citer que quelques-unes. Certaines de ces thérapies/activités peuvent vous aider à améliorer votre santé. N'hésitez pas à en discuter au préalable avec votre médecin. Voici quelques questions à vous poser avant de vous lancer :

- Qu'est-ce que j'attends de cette forme de thérapie/activité ?
- D'autres personnes vivant avec le VIH ont-elles recours à cette thérapie/activité ?
- Puis-je parler avec ces personnes de leur expérience ?
- Est-ce que cette forme de thérapie a fait l'objet de recherches, et, dans ce cas, où peut-on trouver des renseignements complémentaires ?
- Quels sont les risques et les effets secondaires de cette thérapie, le cas échéant ?
- À quelle sorte d'engagement dois-je me soumettre si je choisis cette thérapie/activité ?
- Où puis-je suivre cette thérapie/activité, et sera-t-elle accessible de façon régulière ?
- Après combien de séances, cette thérapie/activité devient-elle superflue ou excessive, et quels en sont les premiers signes avertisseurs ?
- Cette thérapie/activité entre-t-elle en interaction avec ce que je fais ou prends déjà ?
- Combien la poursuite de cette thérapie/activité va-t-elle me coûter ? Est-elle couverte par un régime d'assurance ? Si ce n'est pas le cas, le-la praticien-ne rajuste-t-il son barème de prix en fonction du revenu du-de la patient-e ?

Il est toujours judicieux de se renseigner auprès de plusieurs sources afin de s'assurer de la fiabilité des informations.

Discutez également de votre plan de thérapie alternative avec votre médecin spécialiste avant de commencer.

Prendre des compléments alimentaires (vitamines et minéraux) pourrait également s'avérer utile pour améliorer votre santé. Au même titre que les plantes médicinales, les compléments alimentaires sont tout de même à prendre avec précaution et sur avis médical, afin de limiter les risques d'intoxication et d'interaction avec vos antirétroviraux. Parlez-en à votre médecin et avec les autres membres de l'équipe médicale qui vous accompagnent : ils-elles connaissent les besoins spécifiques des personnes vivant avec le VIH, et vos besoins en particulier.

5. L'ACCÈS AUX SOINS

Toutes les personnes qui résident en Belgique doivent être assujetties à la sécurité sociale. C'est le principe de l'assurance obligatoire. L'assurance obligatoire regroupe deux branches : les soins de santé et l'incapacité de travail ou l'invalidité. Ce système d'assurabilité obligatoire permet aux personnes assurées d'accéder à des soins de santé de qualité. En effet, l'assurance soins de santé prend en charge le coût de nombreuses prestations de santé (consultation médicale, médicaments, frais d'hospitalisation, etc.)

Pour cela, vous devez vous affilier à une mutuelle de votre choix, ou à la Caisse auxiliaire d'assurance maladie invalidité (CAAMI).

QUEL EST LE RÔLE D'UNE MUTUELLE ?

- Si elle est en ordre, elle prend votre traitement antirétroviral en charge à 100%, avec une autorisation de remboursement préalable de l'INAMI.
- Elle informe les affilié-es et répond aux questions qu'ils-elles se posent en matière de santé.
- Elle se charge des remboursements des soins de santé en tout ou en partie, en fonction de votre situation (travailleur-ses salarié-es, indépendant-es et le régime de fonctionnaire). Cela inclut les consultations chez le-la médecin généraliste, les médecins spécialistes, le-la kinésithérapeute, le-la dentiste (prothèses dentaires, orthodontie), le-la logopède, etc.
- Elle paie également les indemnités en cas de repos de maternité, congé de naissance, congé d'adoption, pause d'allaitement et écartement du travail.
- Elle paie des indemnités en cas d'incapacité de travail primaire ou secondaire (maladie, accident) aux personnes qui ont déjà travaillé, mais pas en cas de maladie professionnelle ni d'un accident de travail.

QUELLES SONT LES CONDITIONS POUR ACCÉDER À UNE MUTUELLE ?

Toute personne doit être affiliée à une mutuelle. Vous pouvez vous affilier à la mutuelle de votre choix : les mutualités chrétiennes, les mutualités libérales, les mutualités libres, les mutualités neutres et les mutualités socialistes ; la CAAMI (Caisse Auxiliaire d'Assurance Maladie-Invalidité) ; la caisse des soins de santé de la Société Nationale des Chemins de fer Belges (uniquement pour les travailleur-ses de la SNCB ainsi que pour les pensionné-es de ce secteur).

Cependant, pour pouvoir être affilié-e à une mutuelle, il faut nécessairement avoir une adresse, c'est-à-dire avoir une inscription dans le registre national (que ce soit celui de la population, des étrangers ou le registre d'attente).

QU'EN EST-IL DES PERSONNES QUI NE REMPLISSENT PAS LES CONDITIONS D'AFFILIATION À LA MUTUELLE ?

Si vous n'êtes pas affilié-e à une mutuelle, vous ne pouvez avoir accès aux soins de santé qu'en fonction d'autres critères :

- Si vous êtes dans un centre d'accueil pour demandeur-ses d'asile ou dans une initiative d'accueil à petite échelle, Fedasil est compétent pour votre suivi médical. Et pour la prise en charge financière de vos soins médicaux. Il est également compétent pour les demandeur-ses d'asile qui ne résident pas dans une structure d'accueil. Pour ces demandeur-ses d'asile, le droit à la prise en charge des soins médicaux est valable tant qu'ils-elles restent demandeur-ses d'asile politique. Ensuite, soit ils-elles obtiennent le statut de réfugié-e et peuvent s'affilier à une mutuelle, soit ils-elles sont rejeté-es et n'ont plus accès à Fedasil.

- Les demandeur-ses d'asile débouté-es, ou les personnes en séjour irrégulier qui ne disposent pas de moyens financiers pour payer elles-mêmes leurs frais médicaux, peuvent s'adresser au CPAS de leur lieu de résidence, pour une prise en charge de ces frais. C'est la procédure de l'**Aide Médicale Urgente (AMU)**. Pour bénéficier de l'AMU, un-e médecin doit attester du fait que la personne a besoin de soins médicaux en mentionnant sur le certificat : **soins médicaux urgents**. L'AMU couvre les soins tant curatifs que préventifs.

Tous les soins de santé ne sont pas remboursables. Ceux qui le sont figurent sur une liste officielle très complète. Les traitements de première nécessité sont entièrement remboursés par les mutuelles, les autres médicaments sont pris en charge partiellement et un ticket modérateur est appliqué.

En cas de problème d'assurabilité, il faut s'adresser à un service social le plus rapidement possible, mutuelle ou centre de référence.

Pour conserver un accès aux soins de santé, si la mutuelle n'est plus valide, le CPAS de la commune de résidence pourra prendre le relais, afin d'assurer la continuité de la prise en charge médicale. Un-e assistant-e social-e du CPAS sera chargé-e d'examiner la demande, de rassembler les pièces nécessaires à la constitution d'un dossier qui devra être soumis à un conseil pour approbation, pour la prise en charge des frais de santé, en tout ou en partie. Le CPAS est également compétent pour aider à la remise en ordre de la mutuelle selon le problème rencontré (non-paiement de l'assurance complémentaire, non-paiement des cotisations sociales pour les indépendant-es endetté-es etc.)

6. VOYAGER

Si vous souhaitez voyager à l'étranger, il y a quelques petits conseils qu'il convient de suivre pour que votre voyage se passe au mieux, et pour que vous ne preniez pas de risque pour votre santé.

Certains pays ne peuvent pas vous offrir des conditions sanitaires aussi bonnes que celles que nous avons en Belgique, **soyez-y attentif-ves dans votre choix de destination!** Dans les pays tropicaux par exemple, le risque de contracter des infections comme le paludisme est plus important. Prenez également vos précautions pour éviter des intoxications alimentaires (se laver les mains, ne pas consommer l'eau du robinet,...).

Enfin, soyez attentif-ves à prendre votre traitement antirétroviral en suffisance, ainsi que les éventuels autres traitements que vous devez prendre. Gardez-les dans votre bagage à main afin d'être certain-e qu'ils ne s'égareront pas, tout en suivant la réglementation du transport de médicaments en vigueur à bord de l'avion. Faites attention de planifier vos rendez-vous pour votre retour afin de ne pas prendre de retard dans votre suivi. Prenez également plus de médicaments que nécessaire pour la durée prévue, en emportant une partie sur vous, et une partie dans le bagage de soute.

Des vaccins sont parfois nécessaires pour se rendre dans des pays spécifiques et certains peuvent être contre-indiqués avec votre traitement. Parlez-en avec votre médecin !

Malheureusement, certains pays interdisent encore l'accès à leur territoire de manière catégorique aux personnes vivant avec le VIH, même pour des raisons touristiques. Ceux-ci restent rares. Vous n'êtes pas tenu-e de dévoiler votre statut sérologique, mais le transport de vos médicaments peut poser certains soucis, lors du contrôle à la douane par exemple. En effet, ils pourraient être identifiés comme des médicaments antirétroviraux.

Que faire si vous désirez vous rendre dans un pays restreignant l'entrée aux personnes vivant avec le VIH ? La collaboration de votre médecin et de votre pharmacien-ne peut être nécessaire. Vous pouvez demander à votre médecin de vous fournir une attestation, ou une lettre en anglais, expliquant que les médicaments sont nécessaires à un traitement qui ne peut pas être interrompu. Vous pouvez aussi demander à votre pharmacien-ne de vous transmettre vos médicaments dans un contenant transparent, et de les identifier par leur nom commun uniquement, afin que le nom scientifique ne soit pas reconnu.

Il arrive aussi que des pays demandent un test de dépistage avant de délivrer un visa, ou que vous deviez effectuer un examen médical complet à votre arrivée pour les séjours longue durée.

Des changements ont souvent lieu dans les différentes réglementations des États, et si vous comptez voyager, il est prudent de se renseigner sur les dispositions prises par le pays dans lequel vous vous rendez.

Heureusement, vous êtes libre de circuler dans l'ensemble de l'Union Européenne et dans la plupart des pays du monde !



Pays interdisant de manière stricte, en 2019, l'entrée de leur territoire aux personnes vivant avec le VIH : Brunei, Guinée Equatoriale, Iran, Irak, Jordanie, Russie, Iles Solomon, Emirats Arabes Unies, Yémen.

Vous pouvez trouver toutes les informations utiles sur le site internet : hivtravel.org

7. LA DISCRIMINATION

Discriminer, ça veut dire traiter une personne de manière moins favorable qu'une autre dans une situation comparable, en raison, par exemple, de son état de santé, sans que cela ne se justifie. Depuis le 10 mai 2007 (loi revue de 2003), une loi anti-discrimination est entrée en vigueur afin d'encadrer davantage les situations de discrimination fondées, entre autres, **sur l'état de santé actuel ou futur, et un handicap**. Les personnes atteintes de maladie chronique faisant partie de cette catégorie, les personnes vivant avec le VIH sont donc concernées par cette loi. Cette loi donne aux victimes de discrimination le droit d'agir en justice devant le juge civil, et devant le juge pénal pour les cas les plus graves.

Dans le cadre des assurances, d'autres lois protègent les personnes vivant avec le VIH. Lors d'un prêt immobilier, il n'est pas rare qu'une personne atteinte d'une maladie chronique se voie demander une surprime importante, voire qu'on lui refuse une assurance solde restant dû (une assurance qui prévoit le remboursement du solde du prêt en cas de décès prématuré de l'assuré-e), en raison de son état de santé. La loi Partyka-Lalieux a été adoptée en 2014 afin d'offrir une protection supplémentaire aux personnes, grâce à, par exemple, l'obligation aux assureurs de faire approuver leur questionnaire médical par le Bureau de suivi (également compétent pour vérifier que la décision d'un assureur est objective et raisonnable). **Pour plus d'informations, n'hésitez pas à consulter la brochure de la Plateforme Prévention Sida «Faire valoir ses droits» sur www.preventionsida.org**



« Dans le monde médical, il y a toujours des situations poignantes, pas seulement chez les dentistes, mais aussi chez les autres professionnels y compris certains médecins généralistes. Ils ne comprennent pas que le risque ne réside pas que chez les patients qui les informent de leur santé et qui sont bien suivis, mais chez ceux qui ne le savent pas encore ou ne prennent pas les médicaments. Le message i= i doit donc s'imposer, de sorte que la discrimination cesse. Les gens doivent réaliser que le VIH est devenu une affection chronique. »

Sophie

→ QUE FAIRE SI J'AI ÉTÉ VICTIME DE DISCRIMINATION ? ←

Vous pouvez faire appel aux services de l'UNIA, le Centre pour l'égalité des chances (www.signale-le.be ou 0800/12.800). Ce service enregistre les plaintes, accueille les victimes et les conseille après avoir analysé les situations rapportées. Il peut apporter un soutien individuel, mener des conciliations et éventuellement, dans certains cas, déposer plainte devant les tribunaux, avec l'accord de la victime.

8. LA PÉNALISATION EN MATIÈRE DE VIH

→ EN BELGIQUE ←

En Belgique, il n'existe pas de loi spécifique concernant la pénalisation de la transmission du VIH. Cependant, le 5 mai 2011, un homme a été condamné à une peine de 3 ans de prison (dont deux tiers avec sursis) pour transmission du VIH à son épouse sur la base de l'article 402 du code pénal, qui sanctionne "quiconque aura causé à autrui une maladie ou incapacité de travail personnel, en lui administrant volontairement, mais sans intention de tuer, des substances qui peuvent donner la mort, ou des substances qui, sans être de nature à donner la mort, peuvent cependant altérer gravement la santé."

Bien que la responsabilité d'une relation protégée est partagée moralement entre les deux partenaires, il y a lieu d'être vigilant, car les condamnations pour transmission du VIH font désormais jurisprudence et montrent qu'il ne faut pas de loi spécifique pour être condamné. D'autant plus qu'aujourd'hui, il est tout à fait possible de vivre avec le VIH sans risquer de le transmettre, dès lors que la charge virale est indétectable depuis au moins 6 mois. Parlez-en avec un-e assistant-e social-e de votre Centre de référence VIH.

→ À L'ÉTRANGER ←

L'ONUSIDA et des associations poursuivent leurs efforts de plaidoyer pour lutter contre la pénalisation de la transmission du VIH. En 2013, plus de 63 pays ont encore des dispositions législatives condamnant spécifiquement la transmission du VIH. Or, les spécialistes de la lutte contre le sida sont unanimes : la criminalisation de la transmission est contreproductive en termes de santé publique. Selon la Déclaration de consensus sur les connaissances scientifiques relatives au VIH et le droit criminel en 2018, les poursuites ne tiennent pas compte des avancées médicales et scientifiques récentes. Pourtant, se fier aux données probantes actuelles, limiterait le nombre de condamnations injustes (*Barré-Sinoussi F et al. Journal of the International AIDS Society 2018, 21:e25161*).

9. L'ACTUALITÉ MÉDICALE

A l'heure actuelle, le traitement antirétroviral se prend chaque jour sous forme de comprimés. Mais de nouvelles façons d'administrer le traitement sont en développement, dont celle de l'injection mensuelle. Celle-ci vise à injecter, une fois par mois, une combinaison de deux médicaments à action prolongée : la rilpivirine et le cabotegravir. Les premiers résultats sont encourageants, car sur une période d'un an, les personnes qui prenaient un traitement classique et ceux traités par injection ne présentaient pas de différence au niveau de la quantité de virus dans le sang, preuve que les injections seraient aussi efficaces que les médicaments. Cette avancée médicale pourrait permettre au patient d'alléger la prise de son traitement, car celui-ci ne lui serait pas rappelé tous les jours.

Aujourd'hui, il est également possible de prendre une bithérapie pour son traitement contre le VIH. Des médicaments associant les molécules dolutégravir et rilpivirine, ainsi que le dolutégravir et la lamivudine, sont en effet disponibles sur le marché. Des études cliniques montrent que l'association de ces molécules est aussi efficace qu'une trithérapie pour supprimer la charge virale sur une longue durée si le virus ne présente pas de résistance. C'est votre médecin qui décidera si vous pouvez bénéficier de telles thérapies.

4. LES CO- INFECTIONS

4. LES AUTRES INFECTIONS



On parle de co-infection lorsqu'une personne vit avec plus d'une infection en même temps. Ces infections peuvent être des infections sexuellement transmissibles (IST) (syphilis, gonorrhée, chlamydia, herpès, virus du papillome humain), une hépatite, ou la tuberculose, par exemple. Il existe, en plus du VIH, toute une série d'autres IST provoquées par des bactéries, virus, ou parasites. Les IST varient énormément entre elles pour ce qui est des symptômes, de l'évolution de la maladie et des traitements. Mais comparées au VIH, la plupart des IST se traitent aisément, et un grand nombre d'entre elles sont guérissables.

Aujourd'hui, les personnes vivant avec le VIH qui ont une charge virale indétectable grâce à leur traitement, ne transmettent pas le VIH, qu'il y ait ou non une autre IST associée. La réponse au traitement contre les IST est en général similaire à celle des personnes séronégatives.

Le problème est que les IST sont en augmentation, et qu'il reste donc très important de se protéger.

Lorsqu'un couple sérodifférent décide de ne plus utiliser le préservatif, il est important de se faire dépister pour les autres IST. Un conseil relatif aux IST fait partie intégrante de toute consultation relative au VIH ou à la contraception. Par ailleurs, les personnes séronégatives souffrant d'une IST ont un risque accru d'acquérir le VIH si elles sont en contact avec ce virus.

Plus d'informations sur notre site internet WWW.PREVENTIONIST.ORG

1. LA SYPHILIS

La syphilis est une infection sexuellement transmissible que l'on contracte par contact avec des lésions syphilitiques. La syphilis est nettement plus contagieuse que le VIH, y compris lors de la fellation, et elle peut également se transmettre par des baisers ou des caresses sexuelles, même si le risque est nettement moindre que lors d'une pénétration ou d'une fellation.

Un accroissement des cas de syphilis a été constaté en Belgique ces dernières années, particulièrement chez les hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes.

SYMPTÔMES DE LA SYPHILIS

Vous pouvez avoir la syphilis sans le savoir. En effet, certaines personnes développent des symptômes tandis que d'autres n'en ont pas. Symptômes ou non, si vous avez la syphilis, vous pouvez la transmettre à d'autres personnes, et développer des complications.

L'infection se développe en trois stades, et les symptômes diffèrent à chaque stade. À noter que les stades peuvent se superposer dans le temps, et qu'il n'est pas toujours facile de déterminer de quand date l'infection.

1er stade : entre 10 et 90 jours après l'infection. Apparition d'un chancre (petite plaie souvent indolore) sur la peau ou les muqueuses (pénis, gland, testicules, clitoris, vagin, anus, tétons, rectum, lèvres, bouche, gorge). Ce stade est très contagieux mais les lésions peuvent être internes et donc passer tout-à-fait inaperçues.

Le chancre disparaîtra, même sans traitement, après quelques semaines. Néanmoins, vous êtes toujours infecté-e par la bactérie et vous pouvez la transmettre. Il faut donc se protéger et protéger son-sa-ses partenaire-s en prenant un traitement.

2ème stade : parfois apparaissant de façon simultanée au chancre, mais pouvant apparaître plusieurs mois après le contact infectant. Éruptions cutanées (poitrine, dos, et de façon caractéristique : paumes des mains et plantes des pieds, zone génitale). Parfois douleurs articulaires et musculaires, fièvre et/ou perte de cheveux en plaques. Ces symptômes disparaîtront aussi même sans traitement, mais l'infection est toujours présente : on est alors au stade de la syphilis latente.

3ème stade : jusqu'à 30 ans après le contact infectant. Lésions sévères des organes vitaux et du système nerveux (cœur, cerveau, yeux et os).

Neurosyphilis : la bactérie peut envahir précocement le système nerveux central et entraîner une méningite (sans symptôme ou avec des maux de têtes), des atteintes oculaires et des atteintes de l'audition. Cette complication peut se voir pratiquement à n'importe quel stade de l'infection, mais souvent dans les premiers mois, ou années.

C'est votre médecin qui décidera du traitement qui sera le mieux adapté pour vous. Généralement, la syphilis est soignée à l'aide d'un traitement par pénicilline en injection intramusculaire (une ou plusieurs injections en fonction du stade). En cas d'allergie à la pénicilline, un traitement à la doxycycline (un autre antibiotique), par voie orale deux fois par jour, et pendant deux à quatre semaines sera prescrit.

2. L'HPV

L'HPV ou Human papillomavirus est un virus qui infecte la peau et les muqueuses génitales (vulve, vagin, col de l'utérus, pénis) et de l'anus ou de la bouche. **Il se transmet par contact sexuel dès les premières relations sexuelles, et l'infection est très fréquente dans le monde entier.** Il existe différents types d'HPV aussi appelés « génotype ». Les génotypes à « bas risque » sont responsables des condylomes ou « crêtes de coq », qui sont des tumeurs (ou petites boules) bénignes, c'est-à-dire non cancéreuses, qui apparaissent dans les régions génitales ou anales. Les génotypes à « haut risque » sont responsables de l'apparition de cancers, tels que le cancer du col de l'utérus, certains cancers du vagin et de la vulve, du pénis, le cancer anal, ou de certains cancers de la bouche ou gorge.

La vaccination contre le HPV est un moyen efficace de se protéger du virus. Il existe des vaccins contre les types de HPV les plus courants et les plus dangereux. De cette manière, même en cas de contact avec le virus HPV, des anticorps le détruiront naturellement et empêcheront l'infection de se propager.

En Belgique, grâce au dépistage et à la vaccination, le nombre de cancers du col de l'utérus diminue. Par contre, le nombre d'infections et de cancers liés au HPV chez les hommes est en augmentation (cancers ORL, pénis, anal,...). La vaccination, le dépistage et le traitement du HPV concernent, donc, tant les femmes que les hommes.

En Belgique, grâce au dépistage et à la vaccination, le nombre de cancers du col de l'utérus diminue. Par contre, le nombre d'infections et de cancers liés au HPV chez les hommes est en augmentation (cancers ORL, pénis, anal,...). La vaccination, le dépistage et le traitement du HPV concernent, donc, tant les femmes que les hommes.

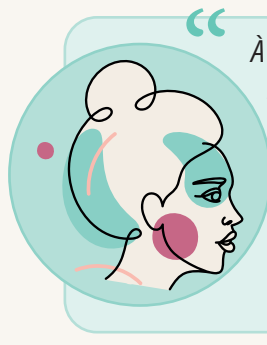
SYMPTÔMES DU HPV

Les condylomes peuvent causer un chatouillement, une gêne ou un inconfort mais ne sont pas dangereux. Il existe une crème ou des techniques de microchirurgie pour les enlever, mais ces condylomes peuvent réapparaître après traitement. La plupart des infections par HPV à haut risque ne donnent pas de symptômes et sont éliminées par le système immunitaire. Dans certains cas, si l'infection ne peut être éliminée et persiste plusieurs années, des cancers liés à l'HPV (col utérus, anus, bouche ou gorge, vulve, vagin ou pénis) peuvent apparaître longtemps après l'infection par HPV.

EN CAS DE CO-INFECTION AVEC LE VIH

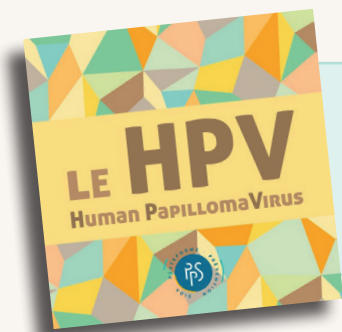
Les personnes vivant avec le VIH sont plus à risque d'avoir des infections par HPV, et de développer des lésions précancéreuses ou cancéreuses induites par HPV. Il est possible de dépister des lésions précancéreuses (c'est-à-dire à un stade moins grave que le cancer lui-même, et traitable) : pour le cancer du col, par un frottis chez le gynécologue (il faut le réaliser chaque année si l'immunité est basse, ou tous les 3 ans si l'immunité est bonne). Il existe également des techniques de dépistage du cancer anal, que l'on propose aux hommes ayant des relations avec d'autres hommes, ou aux femmes ayant eu des lésions du col : en effet, ces personnes sont plus à risque de développer un cancer anal.

L'infection par les HPV peut être prévenue par la vaccination, même si vous avez déjà eu des rapports sexuels. Le vaccin vous protégera alors contre les types de HPV par lesquels vous n'avez pas été infecté-e. Bien qu'il vous soit conseillé de vous faire vacciner contre le HPV, les vaccins ne sont pas remboursés, le remboursement ne concerne que les filles et les garçons âgés de 13-14 ans. Parlez-en avec votre spécialiste du VIH. Avoir une charge virale du VIH indétectable permet aussi de diminuer le risque d'infection et de lésions précancéreuses liées à l'HPV. L'apparition des cancers du HPV est également favorisée par le tabagisme, et il est à nouveau recommandé d'arrêter de fumer.



« À l'époque où j'ai été infecté par l'HPV, il n'y avait pas de vaccin comme aujourd'hui. Il y avait de toutes les façons le frottis, c'était tous les ans je pense, en tout cas à l'époque. Maintenant, c'est tous les trois ans. Moi j'avais l'HPV, et donc la gynéco faisait un suivi régulier pour voir si les cellules restaient normales ou pas. À un moment donné, j'ai dû faire un curetage : ils enlèvent les cellules qui ont, j'imagine, un aspect un peu bizarre et qui peuvent se développer en cancer. Et puis après, à un moment donné, je l'ai éliminé moi-même. C'est ce qui arrive à la majorité des femmes, on l'élimine soi-même. »

Sandrine »



Pour plus d'informations,
commandez notre brochure «Le HPV» sur notre site internet
www.preventionsida.org - espace pro - outils gratuits - brochure/flyers

3. LA TUBERCULOSE

La tuberculose n'est pas une IST, mais c'est une infection fréquente chez les personnes vivant avec le VIH.

QU'EST CE QUE LA TUBERCULOSE ?

C'est une maladie contagieuse causée par une bactérie, *Mycobacterium tuberculosis*, qui touche le plus souvent les poumons. Les symptômes de la tuberculose pulmonaire comprennent une toux persistante, de la fièvre et une perte de poids. La tuberculose peut toucher d'autres organes que le poumon (on parle de tuberculose « extra pulmonaire »), et atteindre par exemple les ganglions lymphatiques, les os, les reins ou le système nerveux central.

COMMENT SE PROPAGE T-ELLE ?

La tuberculose se transmet par les voies respiratoires : une personne porteuse d'une tuberculose pulmonaire active, envoie dans l'air des bactéries invisibles à l'œil nu chaque fois qu'elle tousse. Les personnes qui respirent cet air, contenant des bactéries, peuvent contracter une tuberculose. Parmi les personnes infectées, une personne sur dix développera une tuberculose active symptomatique lors de sa vie. Les personnes séropositives sont beaucoup plus à risque de développer une tuberculose active.

DIAGNOSTIQUE DE LA TUBERCULOSE

En raison de la fréquence de la tuberculose chez la personne séropositive, on propose de réaliser chez tout patient-e séropositif-e nouvellement diagnostiqué-e, une radiographie du thorax et éventuellement une intradermo-réaction, afin de dépister la tuberculose, et ce, même en l'absence de symptômes.

TRAITEMENT DE LA TUBERCULOSE

Le traitement d'une tuberculose active consiste en l'association d'antibiotiques spécifiques contre la tuberculose. Ils se prennent par la bouche pendant 6 à 9 mois : 3 ou 4 antibiotiques (tri- ou quadrithérapie : 5 à 9 comprimés) par jour pendant 2 mois, puis 2 antibiotiques par jour pendant 4 à 7 mois. Ce traitement permet, dans la plupart des cas, de guérir définitivement la tuberculose, même chez les personnes séropositives.

Attention : une mauvaise prise de médicaments pourra entraîner une résistance de la tuberculose aux médicaments et une rechute.

Si vous éprouvez des difficultés à prendre votre traitement, parlez-en à votre médecin !

4. LES HÉPATITES

Du fait de modes de transmission communs, sexuels et sanguins, les personnes atteintes par le VIH peuvent aussi avoir été infectées par les virus des hépatites B et C (VHB et VHC). Ces virus provoquent une inflammation des cellules du foie : on parle d'hépatite virale. Cette inflammation peut devenir chronique, provoquant des lésions qui peuvent conduire à une cirrhose ou à un cancer du foie.

En raison de l'existence de traitements efficaces, apparus récemment, et de la sévérité possible des hépatites chroniques chez le-la patient-e séropositif-e, il convient de dépister une co-infection par le VHB ou le VHC chez une personne infectée par le VIH.

L'HÉPATITE B

Si le test montre que la personne séropositive au VIH n'est pas infectée par le VHB, il est conseillé de la vacciner contre l'hépatite B. Cependant, lorsque le déficit immunitaire est important, le vaccin est moins efficace. Si la personne est infectée par le VHB, des examens complémentaires seront menés pour préciser quel traitement est le plus adapté au cas. Durant la période d'incubation du virus, il est possible de ressentir quelques symptômes (fièvre, fatigue, jaunisse), mais souvent, la personne ne peut pas savoir qu'elle est infectée, à moins de se faire dépister. Après la période d'incubation survient la phase aiguë. Durant cette phase, plus de la moitié des personnes infectées ne ressentent aucun symptôme. La majorité des personnes contaminées par le VHB parviendront à se débarrasser du virus lors de la phase aiguë. Par contre, les autres passeront à la phase chronique. À ce stade, le foie se dégrade graduellement, et cela peut conduire à une cirrhose du foie et un cancer du foie, plus fréquent dans le cas d'une infection au VHB qu'au VHC.

Plusieurs médicaments sont actifs contre le VHB. **Ceux-ci n'ont pas pour effet de guérir, mais de contrôler le virus et l'empêcher de causer des dommages au corps.** Un antirétroviral est utilisé pour empêcher la multiplication et la réplication du virus. Dans les traitements d'ancienne génération, on compte la Lamivudine. Elle présente deux défauts : la réplication virale reprend à l'arrêt du traitement, et son efficacité est limitée dans le temps suite à l'émergence de résistances. L'alternative utilisée est le Tenofovir, il est actif contre les souches sensibles et résistantes à la Lamivudine. Ces deux médicaments sont également utilisés pour traiter le VIH, et sont donc un premier choix dans le cadre d'une co-infection.

L'HÉPATITE C (VHC)

Lorsque le virus infecte le corps, celui-ci provoque une inflammation du foie : c'est l'hépatite virale. On distingue deux phases à la maladie. La première phase est celle de l'hépatite aiguë, c'est-à-dire une inflammation qui date de moins de 6 mois. Dans cette première phase, la personne peut ne pas se rendre compte qu'elle a une hépatite, car le plus souvent il n'y a pas de symptômes. Après 6 mois, l'inflammation peut éventuellement passer à la seconde étape, et l'hépatite devient chronique (c'est d'ailleurs le plus fréquent). Le seul moyen de savoir si on a une hépatite, c'est de se faire dépister.

La cirrhose, le cancer du foie et des manifestations extra-hépatiques sont des complications possibles du VHC en l'absence de traitement.

Les Manifestations Extra-Hépatiques (MEH) sont des inflammations d'autres organes provoquées par la présence du virus dans le corps. Les personnes infectées peuvent ainsi souffrir de douleurs articulaires, d'affections cutanées multiples et variées, d'atteintes neurologiques ou rénales, d'un défaut de production de larmes et de salive.

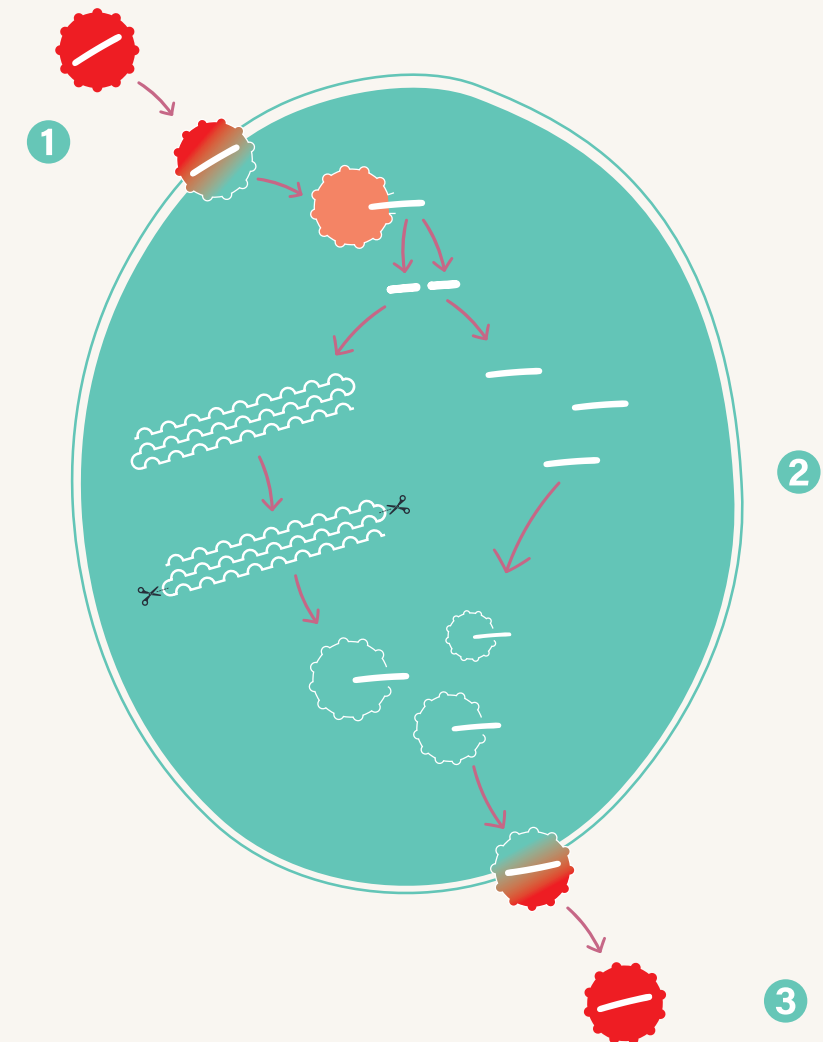
Plus de la moitié des personnes porteuses du VHC n'auront pas de complications sévères, même si l'hépatite devient chronique, mais se sentiront diminuées au quotidien à cause notamment de la fatigue et des troubles de l'humeur.

Afin d'éviter les complications, mieux vaut en parler à son médecin et voir avec lui les possibilités de traitement.

Aujourd'hui, les traitements guérissent l'hépatite C. Il est donc important de se faire dépister pour commencer le traitement rapidement.

LE CYCLE DU VHC

Lors d'une infection à VHC, le virus se déplace dans le sang pour atteindre le foie. Il va alors s'accrocher aux cellules du foie (1), y libérer de l'ARN (le patrimoine génétique du VHC) (2) afin de se multiplier et ainsi former de nouveaux virus (3).



Le foie a plusieurs fonctions indispensables au bon fonctionnement du corps humain. Il stocke l'énergie dont nous avons besoin, il filtre le sang et élimine les toxines que nous produisons ou assimilons. Enfin, il synthétise les éléments nécessaires à la digestion et la coagulation.

LES MODES DE TRANSMISSION DU VHC

Le VHC se transmet par le sang.

Il y a un risque de contamination :

- lors de relations sexuelles non protégées avec contact de sang, même en infime quantité (rapport anal ou vaginal pendant les règles, partage de sextoys);
- de la mère à l'enfant lors de l'accouchement (risque faible);
- lors de partage de matériel d'injection et/ou de sniff (risque élevé);
- lors de partage de matériel d'hygiène entrant en contact avec du sang (brosse à dent, rasoir, ciseaux à ongle) (risque faible);
- les tatouages, piercings ou scarifications pratiqués sans les mesures d'hygiène adéquates (risque élevé);

La co-infection avec le VIH augmente également les risques de transmission.

LE DÉPISTAGE DU VHC

Afin d'éviter de transmettre le VHC, il est important de se faire dépister 6 semaines après une prise de risque, ou lorsque des manifestations hépatiques et extra-hépatiques apparaissent.

Une infection par le virus de l'hépatite C peut être diagnostiquée à l'aide d'une prise de sang. Le médecin recherche la présence des anticorps anti-VHC. **Un résultat anti-VHC positif signifie seulement, qu'à un moment donné, le-la patient-e a contracté le virus de l'hépatite C, mais ne dit pas si une telle infection est guérie ou est encore en cours.** Si, par contre, votre dépistage s'avère négatif, c'est qu'il n'y a pas de traces de virus dans le sang. Refaites une prise de sang 3 mois plus tard, car les anticorps pour l'hépatite C n'apparaissent qu'après un certain temps. Attention, la présence des anticorps ne protègent pas d'une nouvelle réinfection. Il existe de nos jours des tests de dépistage rapide que l'on peut faire en dehors des laboratoires, pour plus d'accessibilité.

Pour confirmer un test positif, il va falloir, à partir d'une prise de sang, détecter le génome (ARN) du virus. **Si la recherche de l'ARN, pratiquée à plusieurs reprises, est toujours négative, la personne n'est pas porteuse du virus. Elle a spontanément éliminé le virus, et est considérée comme guérie.** Si la recherche de l'ARN est positive, la personne est porteuse du VHC et nécessite un suivi médical. Lorsqu'une thérapie médicamenteuse est envisagée, il faut également connaître le génotype du virus de l'hépatite C en cause.

Le dépistage peut être réalisé chez un-e médecin généraliste, dans un planning familial ou un centre de dépistage, ou encore chez un-e spécialiste (hépato-gastro-entérologue). Depuis le 1er janvier 2019, les médicaments sont remboursés par la sécurité sociale, quel que soit le stade de la maladie, pour autant que le dossier médical soit complet.

LES SYMPTÔMES DU VHC

Les symptômes ne sont pas systématiques et peuvent passer inaperçus. Ils peuvent apparaître entre 2 à 26 semaines après la contamination : c'est le stade de l'hépatite aigüe :

- fatigue
- nausées
- douleurs abdominales
- perte d'appétit
- vomissements

SE PROTÉGER DU VHC

À l'heure actuelle il n'existe pas de vaccin contre le VHC, il est donc nécessaire de se protéger lors de situations à risque. Pour les personnes co-infectées avec le VIH, le risque d'acquisition est plus élevé.

Lors des relations sexuelles

Portez un préservatif lors de tous vos rapports sexuels, c'est le meilleur moyen pour se protéger des IST en général. Dans le cas de l'hépatite C, le risque existe lorsqu'il y a contact avec le sang. C'est le cas des rapports sexuels durant la période des menstruations, ou les rapports anaux. Partager des sextoys est également une pratique à risque : nettoyez-les, ou posez un nouveau préservatif avant de le passer à votre partenaire.

Lors d'un contact sanguin

Afin d'éviter tout risque, mieux vaut ne pas partager de matériel de préparation, d'injection ou d'inhalation de drogues. Évitez de partager les articles d'hygiène personnels (brosse à dents, rasoir, coupe-ongles ou paire de ciseaux, notamment). Assurez-vous des conditions stériles au moment du tatouage ou du piercing, et ne prêtez ni n'empruntez des bijoux de perçage.

Si vous devez entrer en contact avec des plaies ouvertes ou des objets contaminés par du sang, respectez les règles d'hygiène de l'OMS et portez des gants.

LA CO-INFECTION AVEC LE VIH

Chez les malades co-infecté-es, on ne s'est longtemps préoccupé que du traitement du VIH, car le virus était potentiellement mortel à court terme. Grâce aux progrès des traitements contre le VIH, les personnes co-infectées vivent heureusement beaucoup plus longtemps, mais les hépatites sont encore négligées : trop peu de malades co-infecté-es sont traité-es pour les virus des hépatites.

Aujourd'hui, les expert-es insistent sur l'importance de la prise en charge et du traitement des hépatites chez les personnes atteintes par le VIH.

Le virus de l'hépatite C n'a pas d'influence sur l'évolution de l'infection par le VIH. En revanche, le VIH accélère la progression de l'hépatite C et les lésions peuvent être plus graves, il est donc important de traiter l'hépatite C.

Choisir son-sa ou ses médecins

Une prise en charge multidisciplinaire est indispensable. Ayez, de préférence, deux correspondant-es médicaux qui communiquent entre eux-elles : un-e infectiologue pour le VIH, un-e hépatologue pour le VHC.

Chacun connaît très bien la maladie dont il-elle s'occupe : vous aurez ainsi toutes les garanties d'être soigné-e au mieux. Les médecins spécialisé-es dans les deux maladies sont peu nombreux-ses.

Vérifiez que les informations circulent bien entre les professionnel·les de santé qui vous suivent (médecin généraliste et spécialistes).

En Belgique, seuls des spécialistes (hépatologues/infectiologues) peuvent constituer le dossier de remboursement des médicaments anti VHC.

Quand commencer mes traitements ?

Les nouveaux médicaments antiviraux à action directe (AAD) qui guérissent la plupart des gens, sont également efficaces chez les personnes co-infectées par le VIH. Ces molécules n'agissent toutefois que sur le VHC exclusivement. Le traitement ne dure que 8 à 12 semaines et provoque peu d'effets secondaires. Ces médicaments se prennent par voie orale.

Lorsque vous êtes co-infecté.e par le VHC et le VIH et que vous ne suivez encore aucun traitement pour ces infections, votre médecin spécialiste commencera probablement votre traitement contre le VIH (traitement antirétroviral ou TAR) avant de faire traiter le VHC, afin de stabiliser votre système immunitaire. Une fois que votre VIH est bien maîtrisé, on peut commencer à traiter le VHC.

Attention aux interactions médicamenteuses

De nombreux médicaments anti-VIH, notamment le groupe des inhibiteurs de la protéase, sont dégradés par le foie et peuvent interférer avec d'autres médicaments. Pour les personnes ayant le VIH et le VHC, le-la médecin spécialiste pourrait recommander de réduire la dose d'un médicament particulier, ou de remplacer ce dernier par un médicament moins nocif pour le foie. De nombreuses personnes ayant à la fois le VIH et le VHC utilisent le groupe de médicaments anti-VIH appelés inhibiteurs de l'intégrase, parce que ces derniers ont tendance à avoir moins d'interactions avec les médicaments utilisés pour traiter le VHC.

À partir du moment où vous suivez un traitement anti-VIH, vous devez vous renseigner sur le risque d'interactions avec les médicaments anti-VHC, en en parlant à votre médecin spécialiste et/ou à votre pharmacien-ne.

De façon générale, votre spécialiste doit connaître absolument tous les médicaments que vous prenez afin de tester les interactions médicamenteuses, même en dehors de traitement anti-infectieux.

VOTRE PARCOURS DE SOIN

Une fois le diagnostic d'une infection par le VHC établi, la personne infectée est prise en charge, puis les démarches pour la traiter et freiner la transmission du virus sont enclenchées. Cette prise en charge a pour objectifs : 1) d'encourager la personne à adopter des comportements qui réduiront la transmission du virus ; 2) de connaître et de contrer les facteurs qui pourraient aggraver la maladie ; 3) d'évaluer la sévérité de la maladie hépatique ; 4) de rechercher d'autres causes de troubles hépatiques ; 5) de connaître les obstacles à un éventuel traitement ; 6) de déterminer si un traitement antiviral est indiqué à court ou moyen terme. **Les taux de guérison sont maintenant très élevés grâce aux traitements améliorés.**

Si votre foie a subi de très nombreuses lésions (et uniquement chez des patient-es rigoureusement sélectionné-es), une greffe de foie pourrait être nécessaire. Généralement, votre médecin spécialiste déterminera le stade de fibrose, essentiel pour établir le pronostic, guider le traitement antiviral, et déterminer l'urgence à y recourir.

Il est important que les professionnel-les de la santé soient au courant de tous vos problèmes de santé et de tous les médicaments que vous prenez avant de prescrire le traitement, afin qu'ils-elles puissent déterminer le risque d'interactions entre les médicaments anti-VHC et les autres médicaments.

Les médicaments anti-VHC

Il existe plusieurs génotypes du VHC (ce sont différentes souches du même virus C, que l'on a nommé génotype 1, 2, 3, 4, 5...). Le risque d'évolution de la maladie n'est pas lié au génotype. En revanche, l'efficacité du traitement varie selon les génotypes.

Les traitements du VHC s'appellent des antiviraux à action directe ou AAD. Ils agissent en empêchant le virus de se répliquer à différents stades. Les traitements du VHC consistent en des combinaisons de deux sortes d'AAD ou davantage.

Bien prendre son traitement

En 2020, le traitement du VHC est très simple, une seule prise par jour suffira : parfois un seul comprimé par jour est prescrit. Dans d'autres cas, il s'agira de plusieurs comprimés, mais en une seule prise.

Même si le traitement est en train de devenir moins compliqué à prendre, il est important que vous preniez vos médicaments tous les jours, en suivant les prescriptions à la lettre. On appelle ce comportement l'observance thérapeutique. Si vous oubliez de prendre vos comprimés anti-VHC, ils pourraient échouer à vous guérir et le virus pourrait devenir résistant au traitement ; si cela arrive, il est possible que certains nouveaux médicaments s'avèrent inefficaces pour vous aussi, si vous aviez besoin de suivre un traitement à nouveau.

Un élément de la préparation au traitement consiste à mettre en place les soutiens dont vous aurez besoin pour suivre fidèlement votre traitement. Votre professionnel-le de la santé pourra vous aider si vous avez également une dépendance aux substances récréatives (drogues et alcool). Être pris-e en charge pour ces dépendances ne pourra que faciliter votre guérison.

Le traitement étant de courte durée, il est important, si vous êtes usager-ère de drogues, d'établir des liens avec les professionnel-les de la santé. Ceux-elles-ci pourront vous aider à adopter des comportements préventifs et à modifier durablement les comportements à risque, prévenant ainsi les risques de réinfection après un succès thérapeutique.

En prenant vos médicaments au bon moment et selon la bonne dose, comme vous l'aura expliqué votre professionnel-le de la santé, vous pouvez faciliter le succès de votre traitement !

S'il vous arrive de manquer une dose, évitez de culpabiliser et de doubler votre prochaine dose pour compenser. Remettez-vous sur la bonne voie en prenant votre prochaine dose à l'heure prévue. Personne n'est parfait, faites de votre mieux. Cependant, s'il vous arrive d'oublier plusieurs doses, parlez à votre professionnel-le de la santé afin d'obtenir de l'aide pour prendre vos médicaments.

Tout au long de votre suivi, le-la médecin spécialiste effectuera des prises de sang afin de mesurer votre charge virale :

- **Avant de commencer le traitement :** Une mesure de base de la charge virale détermine la quantité de virus de l'hépatite C dans le sang, avant que le traitement ne commence. Plus tard, on pourra comparer cette charge virale de base aux résultats des tests effectués pendant et après le traitement.
- **Pendant le traitement :** Certain-es médecins spécialistes choisissent d'effectuer un test de la charge virale de l'hépatite C pendant le traitement, s'ils-si elles ont des préoccupations concernant votre observance thérapeutique. Une charge virale élevée pourrait indiquer qu'il n'y a pas assez de médicaments dans votre système pour lutter contre le virus.
- **Tout de suite après la fin du traitement :** Certain-es médecins spécialistes vérifient que la charge virale est indétectable dès que le traitement prend fin. Une charge virale qui est indétectable tout de suite après la fin du traitement, ne veut pas dire nécessairement que vous êtes guéri-e de l'hépatite C.
- **Douze semaines après la fin du traitement :** Douze semaines après la fin du traitement, le-la médecin spécialiste peut déterminer si vous êtes guéri-e de l'hépatite C. Il-elle effectuera un test sanguin pour vérifier que le virus de l'hépatite C est resté indétectable. L'hépatite C a été guérie.

Les effets secondaires

Les effets secondaires que vous éprouveriez, pourraient être liés à vos médicaments, mais ils pourraient aussi être causés par un problème hormonal, une carence nutritionnelle, une infection, la dépression, l'infection à l'hépatite C elle-même, ou encore quelque chose d'autre.

Les effets secondaires les plus courants éprouvés par les personnes utilisant des antiviraux à action directe (AAD), incluent les maux de tête, la fatigue, les nausées et les diarrhées. Ces effets secondaires sont généralement légers ou modérés, et s'atténuent ou disparaissent après quelques semaines de traitement.

Dans des cas rares, les effets secondaires intenses (tels que l'allergie sévère) peuvent nécessiter un changement de traitement.

Après le traitement

Le traitement a réussi si la quantité de virus contenue dans le sang est toujours indétectable douze semaines après la fin du traitement. Il s'agit d'une réponse virologique soutenue (RVS). Lorsque vous obtenez une RVS, c'est que vous vous êtes débarrassé-e du virus, mais vous pouvez encore ressentir des symptômes d'endommagement du foie. Pour certain-es, le foie commencera à guérir après guérison de l'hépatite C. Selon l'état de santé de votre foie, le-la médecin spécialiste peut décider de continuer à surveiller les dommages au foie. C'est le cas de ceux-celles qui ont développé une cirrhose, à cause du risque de cancer du foie.

On ne développe pas d'immunité au virus de l'hépatite C, et il est possible d'être réinfecté-e par celui-ci même après la réussite d'un traitement. Il est donc important de prendre des mesures pour se protéger et rester en bonne santé une fois que le traitement est terminé.

Dans les cas rares où le traitement ne réussit pas à guérir une personne, le fait de suivre à nouveau un traitement pourrait être une option.

La transplantation du foie est une option lorsque le foie a subi de nombreuses lésions et qu'il ne peut plus fonctionner (une affection appelée insuffisance hépatique). Cette intervention ne guérit pas l'hépatite C, car le virus demeure dans le corps et peut finir par infecter le nouveau foie. De plus, il peut être difficile de vivre avec un organe transplanté. Entre autres, le-la patient-e devra prendre des médicaments anti-rejets régulièrement pour le reste de sa vie, pour empêcher son corps de rejeter le foie greffé.

Les personnes qui ont à la fois le VIH et le VHC et qui subissent une transplantation du foie font face à des préoccupations particulières. Comme tous les receveur-ses d'une greffe doivent prendre des médicaments immunosuppresseurs pour empêcher le rejet du nouvel organe, on doit surveiller et évaluer le niveau d'immunosuppression nécessaire, afin de prévenir l'affaiblissement du système immunitaire et l'augmentation consécutive du risque d'infections graves.

GROSSESSE ET VHC

Il est possible de vivre une grossesse saine et d'avoir un bébé en bonne santé quand on vit avec le VIH et l'hépatite C, mais il vaut mieux traiter une hépatite C avant de tomber enceinte.

La transmission du VHC entre une personne enceinte et son bébé n'est pas fréquente, mais le risque augmente lorsque la personne enceinte est co-infectée par le VIH.

En général, l'allaitement ne comporte pas de risque de transmission de l'hépatite C, mais il y a un risque de transmission du VIH. Les lignes directrices de l'Europe encouragent vivement les parents séropositifs à utiliser des biberons pour nourrissons, au lieu d'allaiter.

PRENDRE SOIN DE SOI ET DE SON FOIE

Vous pouvez faire plein de choses pour prendre soin de votre santé, préserver la force de votre système immunitaire et protéger votre foie.

Vivre en bonne santé peut être difficile si vous n'avez pas de logement sécuritaire, suffisamment d'argent ou d'eau propre. Faites de votre mieux. Chaque geste compte.

Essayez d'arrêter ou de réduire votre consommation d'alcool. Le processus par lequel l'alcool est dégradé dans le corps exerce un stress additionnel sur le foie, et peut causer plus de lésions hépatiques.

Essayez d'arrêter de fumer, ou de fumer moins. Fumer du tabac peut entraîner d'autres problèmes de santé comme des maladies du cœur, le cancer, et des problèmes respiratoires. Parlez à votre médecin pour obtenir de l'aide à la cessation du tabagisme.

Essayez d'arrêter ou de réduire votre consommation de drogues. Certaines drogues peuvent nuire au foie et vous empêcher de prendre certains médicaments contre le VIH ou le VHC. Le foie peut avoir plus de difficulté à dégrader les drogues, ce qui peut augmenter les risques de surdose. Pour en savoir plus sur la consommation plus sécuritaire de drogues, songez à parler à un-e intervenant-e en réduction des risques, ou à un-e médecin digne de confiance (voir contacts utiles en fin de brochure).

Consultez votre médecin ou pharmacien-ne avant de prendre des antidouleurs ou d'autres médicaments, vitamines, plantes médicinales ou suppléments. Certains d'entre eux sont plus inoffensifs pour le foie que d'autres. Si vous suivez un traitement contre le VIH, le VHC ou les deux, parlez à votre médecin de la possibilité d'interactions.

Faites de l'exercice, dormez bien et détendez-vous. Trouvez l'équilibre qui vous convient. Un-e professionnel-le de la santé pourra vous conseiller.

Adoptez une alimentation saine et équilibrée. Préférez les aliments frais aux aliments riches en sel, en sucre et en matières grasses et évitez les fritures dans la mesure du possible. Buvez beaucoup d'eau.

Faites-vous tester pour l'hépatite A et l'hépatite B. Ces deux virus infectent aussi le foie et peuvent aggraver les dommages dans cet organe si vous avez déjà l'hépatite C. Il existe des vaccins contre les hépatites A et B. Si vous n'avez jamais été vacciné-e, songez-y, surtout si vous vous injectez des drogues, si vous aimez voyager, ou si vous avez de nombreux-ses partenaires sexuel-les.

Passez des examens physiques réguliers pour faire le suivi de votre santé générale. Quand on pense à sa santé, il est important de ne pas penser seulement à la santé du foie et aux comptes de CD4, car il y a d'autres problèmes de santé qui ont un rapport avec le VIH, le VHC et la co-infection. Avisez votre médecin de tous vos problèmes de santé, de tous les changements que vous remarquez et de toute chose qui vous semble différente. Ces changements pourraient être liés au VIH ou au VHC... ou pas.

Essayez de prendre soin de votre santé émotionnelle. Certaines personnes atteintes du VIH ou de l'hépatite C éprouvent des problèmes de santé mentale, tels que le stress, la dépression ou l'anxiété. Les méthodes utilisées pour faire face à ces problèmes varient d'une personne à l'autre. Vous souhaitez peut-être parler à quelqu'un, vous gâter d'une façon ou d'une autre, faire de l'exercice ou préparer un repas santé. Si vous vous sentez souvent déprimé-e et ne tirez pas de plaisir des activités que vous trouvez habituellement agréables, ou encore si vous vous sentez très stressé-e ou anxieux-se, parlez à un-e conseiller-ère ou à votre médecin ou infirmier-ère.

Plus d'informations sur l'hépatite C : Réseau Hépatite C Asbl

02 506 70 92

www.reseauhepatitec.be

5. VIEILLIR AVEC LE VIH

5. VIEILLIR AVEC



1. SITUATION ACTUELLE

Grâce à l'efficacité des traitements antirétroviraux d'aujourd'hui, l'espérance de vie de la plupart des patient-es séropositif-ves est comparable à celle de la population générale. En conséquence, les personnes porteuses du VIH vont être confrontées à la problématique du vieillissement comme tout un chacun.

La thématique du vieillissement chez les personnes vivant avec le VIH est une préoccupation grandissante pour les associations et les acteurs-trices de santé. Les enjeux sont en effet importants : risque de précarité, risque d'isolement, enjeux de santé, impact sur la sexualité, accès aux structures pour personnes âgées. Tous ces thèmes font l'objet de nombreuses réflexions.

Sur le plan médical, vieillir avec le VIH, c'est prendre des médicaments antirétroviraux sur le long terme, mais aussi des traitements contre les autres problèmes de santé que toute personne peut rencontrer en vieillissant. C'est ce que l'on appelle les **comorbidités**.



J'ai du mal à me projeter dans l'avenir. J'ai 51 ans, et c'est comme s'il me restait 9 ans à vivre. Parce qu'à 60 ans, je sens que ce ne sera pas une vie. Je serais vieux. Je regarde ce que j'ai fait dans ma jeunesse, et je ne vois rien. Pas de femme, pas d'enfant, je ne peux même pas travailler avec le handicap du VIH... je ne vois pas devant moi. J'ai vraiment peur de la vieillesse.

André



2. LES COMORBIDITÉS

Les personnes vivant avec le VIH présentent un risque plus important de développer des maladies classiquement associées au vieillissement : maladies cardiovasculaires comme l'hypertension artérielle ou l'infarctus du myocarde, maladies métaboliques comme le diabète, maladies osseuses comme l'ostéoporose ou l'ostéopénie, problèmes neurologiques comme les troubles de la mémoire ou de la concentration, maladies des reins ou du foie, mais aussi troubles psychologiques comme la dépression et l'anxiété, surtout en présence de tabagisme et/ou d'une consommation importante d'alcool ou de drogues illicites.

Les personnes vivant avec le VIH présentent également un plus grand risque de développer ce que l'on appelle les syndromes gériatriques comme la fragilité et la dépendance. Il est donc important de dépister et de prévenir ce type d'évolution.

Les facteurs de risque de ces comorbidités sont directement liés :

- au VIH à cause de l'inflammation chronique du virus produite sur le corps ;
- aux traitements dont certains peuvent avoir des effets négatifs notamment sur le foie ou les reins ;
- au style de vie : une mauvaise alimentation, un manque d'activité physique, le tabagisme, l'usage nocif de l'alcool et de drogues récréatives, un poids et une glycémie trop élevée ;
- à une co-infection avec une autre maladie, comme l'hépatite C ;

- à l'âge.

Aujourd'hui les médecins sont très conscients de ces risques et l'accompagnement des personnes vivant avec le VIH qui vieillissent constitue une part importante de la prise en charge de ces patient-es : les examens de dépistage seront systématiquement proposés, les traitements seront adaptés et tout sera mis en œuvre pour qu'un accompagnement psychologique et social adéquat puisse être offert aux patient-es.



Je trouve que le suivi au niveau des pathologies spécialisées est très bien. J'ai été pour la densitométrie osseuse, car à cause du médicament contre le cancer, donc l'hormono-thérapie, la perte de densité osseuse a été accentuée, et donc là la rhumatologue me demande de venir. Donc j'ai été, et même si ça va un peu mieux, je préfère qu'elle me dise « je veux vous voir l'année prochaine » plutôt que tous les deux ans. C'est vrai que j'ai l'âge aussi. Mais il faut respecter les recommandations. Il faut être soi-même compliant et noter ses rendez-vous. Peut-être la difficulté, c'est la cohérence entre toutes les spécialités.

Sandrine



Les maladies cardiovasculaires

Ces maladies sont par exemple les maladies coronariennes, l'angine de poitrine, l'infarctus du myocarde ainsi que les accidents vasculaires cérébraux. Le risque augmente si vous avez des antécédents dans votre famille, mais d'autres facteurs peuvent être contrôlés : le diabète, le mauvais cholestérol, l'hypertension artérielle, le tabagisme, et l'obésité. Il est donc nécessaire d'être attentif-ve à l'état de santé de son cœur, à son taux de cholestérol et de glucose et de surveiller entre autres les symptômes suivants : douleur et inconfort au thorax, aux mains, aux pieds et au visage, difficultés respiratoires, nausées, étourdissements, confusion, maux de tête, etc. Il est important de vous faire régulièrement dépister afin de prévenir les risques. Parlez-en à votre médecin.

Les maladies osseuses

Si toutes les personnes vivant avec le VIH sont à risque de développer plus rapidement des maladies osseuses que le reste de la population générale, les femmes sont naturellement plus à risque que les hommes à cause d'une densité osseuse moindre. Elles voient de plus leur risque augmenter après la ménopause en raison du manque d'œstrogène, une hormone nécessaire à la santé des os. Pour réduire les risques, vous pouvez faire de l'exercice physique, surveiller votre apport nutritionnel en calcium et en vitamines D, et réduire (mieux, arrêter) votre consommation de tabac et d'alcool. Les maladies osseuses conduisent à des fractures plus fréquentes notamment des hanches, surtout pour les femmes. Il est donc important de prévenir les risques.

Les maladies du foie

Le foie désintoxique le corps et assure le bon fonctionnement du système immunitaire. Il filtre le sang et nous débarrasse des substances toxiques provenant de la nourriture, des médicaments et des déchets produits par le corps. Son atteinte est multifactorielle : infections, traitements médicamenteux, abus d'alcool ou de drogues, hépatites, excès de graisse. Lorsque le foie est affecté, les symptômes peuvent n'apparaître qu'après plusieurs années.

Les maladies du rein

Un suivi de la fonction rénale doit être effectué chez les patient-es VIH, particulièrement si vous recevez un traitement antirétroviral qui peut accroître le risque rénal et/ou si vous présentez des facteurs de risques concomitants : trop de cholestérol, de l'hypertension, du diabète, de l'obésité. En cas de mauvais fonctionnement des reins, certains déchets ne sont plus éliminés correctement.

Les cancers

Avec le développement de traitements antirétroviraux plus efficaces, les cancers liés à la baisse d'efficacité du système immunitaire ont pratiquement disparus dans les pays développés chez les personnes vivant avec le VIH. L'incidence des cancers généraux chez les patient·es VIH est tout de même supérieure à celle observée dans la population générale, notamment les cancers anaux, les lymphomes, les cancers des organes génitaux, du foie, des poumons, etc. Si les patient·es VIH font plus de cancers, c'est non seulement parce qu'ils vieillissent et sont donc exposé·es plus longtemps aux facteurs de risque traditionnels des cancers, mais également parce que le VIH joue un rôle via la perte d'immunité.

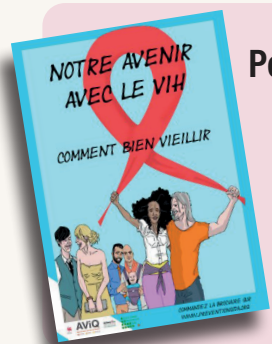
« C'est depuis le cancer, je fais plus de prévention. Ça fait vachement plus peur que le VIH. Même pour les médecins. Dans les pays où on a droit au traitement antirétroviral, le cancer tue plus. Je ne veux pas non plus aller dans l'obsessionnalité, ça ne sert à rien de toutes les façons. Ça, j'ai bien compris avec le cancer aussi. Mon médecin m'a dit « tu ne peux pas tout le temps faire des contrôles de tout », parce qu'en fait tu peux n'avoir rien, puis six mois après avoir quelque chose, donc tu dois apprendre aussi à vivre au jour le jour et ne pas trop s'inquiéter, ne pas trop s'en faire.

Sandrine



Les troubles neurocognitifs

Les personnes vivant avec le VIH peuvent ressentir des troubles neurologiques, comme des troubles moteurs, cognitifs et comportementaux. Ces troubles augmentent naturellement avec l'âge. Si vous présentez ces troubles, vous pouvez rencontrer des difficultés à accomplir vos tâches quotidiennes, des difficultés d'apprentissage, ainsi que des troubles de l'équilibre et des mouvements. L'un des problèmes de ces troubles, c'est qu'ils augmentent le manque d'observance du traitement, qui conduira ensuite à une vulnérabilité au VIH et augmentera donc les atteintes neurocognitives. Un mode de vie sain peut aider à préserver la fonction cognitive. Les personnes vivant avec le VIH auront également plus tendance à être sujettes à des troubles de l'humeur, de l'anxiété et de la dépression.



Pour plus de détails, consultez notre brochure « Notre avenir avec le VIH : comment réduire nos complications liées au vieillissement »



3. LA QUALITÉ DE VIE

La présence de nombreux facteurs tels que la survenue de comorbidités ou la discrimination affectent la qualité de vie des personnes de plus de 50 ans vivant avec le VIH. Cependant, des études montrent que la qualité de vie des personnes de plus de 50 vivant avec le VIH n'est pas si mauvaise que ça, notamment pour les questions en lien avec la vie affective et sexuelle. Elle n'est toutefois pas équivalente à celle des personnes du même âge qui ne vivent pas avec le VIH, d'où l'importance d'être attentif·ve à certains changements tels que des troubles de l'humeur ou une baisse de la libido afin d'en parler à votre médecin.

Il existe également un « décalage entre l'âge et la notion de vieillesse. En effet, c'est l'apparition de facteurs de fragilité qui détermine l'état de vieillesse de la personne. Ce constat doit être mis en parallèle avec la réalité de vie de certaines personnes vivant avec le VIH qui sont confrontées à un vieillissement précoce » (Rapport Journée d'étude 2018 « Vieillir avec le VIH : quels enjeux aujourd'hui ? quelles pistes d'action ? », Plateforme Prévention Sida).

Afin de vous protéger au mieux, il est conseillé d'avoir une alimentation saine et équilibrée, de pratiquer une activité physique pour entretenir votre santé et réduire votre stress, réduire voire arrêter de consommer du tabac et/ou des substances nocives, et de suivre les conseils de votre médecin. Étant donné qu'il existe un risque que vous vieillissiez plus rapidement que le reste de la population générale, vous pouvez commencer à vous faire dépister plus tôt et régulièrement. Prenez également quelques dispositions afin de prévenir les interactions médicamenteuses si vous suivez plusieurs traitements. Fournissez-vous dans la même pharmacie, si possible, et tenez informé·e votre médecin traitant·e.

4. LA SITUATION EN MAISON D'ACCUEIL

« De nouveaux secteurs de la santé sont amenés à accueillir des personnes vivant avec le VIH. C'est le cas des lieux d'accueil des personnes âgées qui verront la demande augmenter dans les années à venir. Ces demandes vont amener le secteur à réfléchir aux mesures particulières à prendre pour suivre au mieux ce public. Les demandes de la part des institutions dans ce domaine commencent à se faire ressentir de plus en plus. En effet, bien que les personnes vivant avec le VIH soient des patient·es comme les autres, ils·elles sont à risque d'être touché·es plus tôt par les maladies liées à l'âge et demandent une attention particulière dans la prise en charge des interactions médicamenteuses. De plus, les méconnaissances liées au VIH peuvent entraîner de la peur et de la discrimination de la part du personnel, mais également des autres résident·es. Sur le terrain, cela se concrétise par une augmentation des demandes des professionnel·le·s de l'accompagnement des personnes âgées en termes de formation et d'information sur la séropositivité et le vivre avec le VIH aujourd'hui » (Rapport Journée d'étude 2018 « Vieillir avec le VIH : quels enjeux aujourd'hui ? quelles pistes d'action ? », Plateforme Prévention Sida).

CONTACTS UTILES

Où se soigner ?

(Centres de référence VIH et hôpitaux qui accueillent des patient-es séropositif-ves)

Centre de référence du CHU Charleroi

Chaussée de Bruxelles, 140 - 6042 Lodelinsart. 071/92 22 58 ou 071/92 23 07

Centre de référence de l'UCL - Hôpital St-Luc

Avenue Hippocrate, 10 - 1200 Bruxelles. 02/764 21 98/56 ou 02/764 19 02

Centre de référence du CHU St-Pierre - CETIM

Rue Haute, 290-322 - 1000 Bruxelles. 02/535 31 77/11

Centre de référence du CHU de Liège

Quai Godefroid Kurth, 45 - 4020 Liège (5ème étage). 04/270 31 90

Centre de référence de l'ULB - Hôpital Erasme

Route de Lennik, 808 - 1070 Bruxelles. 02/555 46 88 ou 02/555 35 10

Centre de référence du CHU Dinant Godinne UCL Namur

Avenue Gaston Thérasse, 1 - 5530 Yvoir. 081/42 20 81 ou 081/42 21 11

Centre de référence de l'UZ VUB

UZ Brussel - Campus Jette, avenue du Laerbeek, 101 - 1090 Jette. 02/477 60 01 ou 02/477 41 11

Centre de référence de l'UZ Gent

UZ Gent, Corneel Heymanslaan, 10 - 9000 Gent. 09/332 23 50 ou 09/332 21 11

Centre de référence de l'UZ Leuven (Campus Gasthuisberg)

Herestraat, 49 - 3000 Leuven. 016/33 22 11

Centre de référence de l'institut de médecine tropicale (HIV-AIDS Polikliniek)

Kronenburgstraat, 43/3 - 2000 Antwerpen. 03/247 66 66

Centre de Référence de l'UZ Antwerpen (Edegem)

Wilrijkstraat, 10 - 2650 Edegem. 03/821 30 00

Nuit et weekend : 03/821 52 50

Centre de Référence de l'AZ ZNA Middelheim (Antwerpen)

Lindendreef, 1 - 2020 Antwerpen. 03/280 30 03 ou 03/280 31 11

Centre de Référence de l'AZ ZNA Stuivenberg (Antwerpen)

Lange Beeldekensstraat, 267 - 2060 Antwerpen. 03/217 77 70 ou 03/217 71 11

Centre de Référence de l'AZ Sint-Jan (Brugge)

Rudderhove, 10 - 8000 Brugge. 050/45 23 12

Centre de référence du Jessa Hospital d'Hasselt (Campus Virga Jesse)

Stadsomvaart, 11 - 3500 Hasselt. 011/33 55 11

Ziekenhuis Oost-Limburg (Campus André Dumont)

Stalenstraat, 2 - 9600 Genk. 089/32 55 32

Voor afspraak : 050/45 23 20

HIV-verpleegkundige : 050/45 23 12

Jan Yperman Ziekenhuis (Ieper)

Briekestraat, 12 - 8900 Ieper. 057/35 71 80

Clinique IST - S CLINIC (site César de Paepe)

Rue des Alexiens, 13 - 1000 Bruxelles. 02/535 37 32

Hôpital d'Etterbeek-Ixelles

Rue Jean Paquot, 63 - 1050 Bruxelles. 02/641 41 11

CHU Brugmann

Site Paul Brien, rue du Foyer Schaerbeekois, 36 - 1030 Bruxelles

Site Victor Horta, place Van Gehuchten, 4 - 1020 Bruxelles. 02/477 21 08

CHU Ambroise-Parée de Mons

Boulevard John Fitzgerald Kennedy, 2 - 7000 Mons. 065/41 41 41 ou 065/41 40 70

Centre hospitalier Peltzer - La Tourelle Verviers

Rue du Parc, 29 - 4800 Verviers. 087/21 21 11 ou 087/21 29 58

CHR de la Citadelle de Liège

Boulevard du 12ème de Ligne 1 - 4000 Liège. 04/ 321 62 44

Clinique Saint-Joseph de Liège

Rue de Hesbaye, 75 - 4000 Liège. 04/224 98 60

Clinique Espérance de Montegnée

Rue St Nicolas, 447-449, 4420 Montegnée. 04/224 88 67

CHR Sambre & Meuse de Namur

Avenue Albert 1er, 185 - 5000 Namur. 081/72 61 11

Rue Chère-Voie, 75 - 5060 Sambreville. 071/26 52 11

Partenariat équipe d'accompagnement psycho-médico-social du SASER

(contact mobile : 0479/32 63 10)

Centre Hospitalier EpiCURA (Site Hornu)

Route de Mons, 63 - 7301 Hornu. 065/71 30 00 ou 078/15 01 70

Centre Hospitalier EpiCURA (Site Ath)

Rue Maria Thomée, 1 - 7800 Ath. 068/26 26 26 ou 078/15 01 70

Groupes de soutien, groupes de parole

Ateliers d'éducation thérapeutique VIH du CETIM (Centre de référence de l'ULB - CHU St-Pierre)

Séances d'information et d'échange organisées toute l'année (hors congés scolaires) sur les différents thèmes liés au VIH/Sida ; ex : annonce du diagnostic, fonctionnement du système immunitaire, charge virale, traitements antirétroviraux, désir d'enfant et suivi de grossesse...

Ces séances sont ouvertes uniquement aux patient-es suivi-es au CETIM (sauf mention contraire), et aux autres patient-es sur demande préalable. La participation est gratuite. CETIM : Rue Haute 322 - 1000 Bruxelles. Contacts : activites@stpierre-bru.be ou 0492/794.986

Journées des Femmes

4 à 6 journées des femmes sont organisées annuellement en partenariat entre Lhiving, Nyampinga et le Collectif des Femmes, Topaz, la Plateforme Prévention Sida et le Centre de Référence VIH du CHU Saint-Pierre.

En matinée, séance d'information et d'échanges sur différents thèmes liés au VIH et choisis par les participantes ; l'après-midi, groupe de parole ou d'échange autour d'activités diverses (ateliers cuisine-diététique/sport/danse/atelier bien-être, ... etc.)

Ces séances sont ouvertes uniquement aux femmes vivant avec le VIH. La participation est gratuite. Contact via un des 4 partenaires :

CETIM : Rue Haute 322 - 1000 Bruxelles. 02/535 31 77

ASBL Lhiving : Rue pôle 2 - 1210 Saint Joost ten Node. 02/201 14 19

Plateforme Prévention Sida : Place de la Vieille Halle aux blés 28/29 - 1000 Bruxelles. 02/733 72 99

Nyampinga et le Collectif des Femmes : rue de la citronnelle 71 - 1348 Louvain-la-Neuve. 010/ 47 47 69

Groupe de Parole - CHU Liège

Moment convivial de parole et d'échange autour d'un sandwich, pour les personnes vivant avec le VIH. Une consultation préalable auprès de la responsable est nécessaire. Groupe réservé exclusivement aux personnes séropositives. Participation volontaire et gratuite. Le deuxième vendredi du mois, entre 18h et 20h. Également : atelier cuisine et art floral. Groupe de parole et d'activités réservé aux femmes migrantes. Renseignements : Centre de référence VIH - CHU Liège, Quai Godefroid Kurth, 45 - 4020 Liège. 04/270 31 90

Aide Info Sida

« Le libre espace ». De 19h à 22h tous les 2ème et 4ème vendredi. Rue Duquesnoy, 45 à 1000 Bruxelles. Soutien par téléphone : 0800 20 120 (de 18h à 21h tous les jours, WE compris) aide.info.sida@gmail.com

Projet Nyampinga

Lieu d'accueil pour les femmes séropositives et lieu d'ouverture vers les autres : groupe de parole, atelier bien-être, accompagnement psycho-médico-social, etc. Collectif des femmes, rue de la citronnelle 71 - 1348 Louvain-la-Neuve. Contact : madame Thérésie Bizimungu 010/47 47 69 - 0498 71 30 62. ikazenyampinga@yahoo.fr

Tea + (Ex Aequo - voir page 78)

Groupe de parole pour hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes. Au programme : Discussion autour d'un sujet d'actualité touchant au VIH, partage d'expériences, gâteaux et ambiance relax, en toute confidentialité. Chaque troisième dimanche du mois, au 29 Rue des pierres - 1000 Bruxelles. info@exaequo.be

Groupe d'échange d'expérience - SASER Namur

Rencontres mensuelles entre personnes vivant avec le VIH autour de questions ou de thèmes amenés par les participants (Entretien préalable avec les animatrices, charte de fonctionnement, confidentialité, participation gratuite)

Pour tout renseignement : SASER, rue Docteur Haibe, 4, 5002 Saint-Servais - 0479/326310

Espace Mandela (voir ci-après)

ASBL Lhiving (voir page 74)

Hôtel de soins

Cité Sérine

Rue de la Consolation, 79-83 - 1030 Schaerbeek. 02/ 733 72 10 info@serine.be

<http://www.serine-asbl.org/>

Soutien pour les personnes d'origine étrangère

Espace Mandela

Activités collectives pour les personnes vivant avec le VIH (soupers, ateliers cuisine, ateliers d'expression artistique, sorties culturelles, séjours résidentiels...). L'objectif général de l'action est de renforcer les capacités des personnes vivant avec le VIH/SIDA, de lutter contre la stigmatisation et la discrimination dont elles font l'objet face à leur communauté et aux structures de soins, d'impliquer les personnes vivant avec le VIH/SIDA au processus de prévention.

Contact : Plateforme Prévention Sida ; Place de la Vieille Halle aux blés 28/29 - 1000 Bruxelles. 02/733 72 99 g.ntunzwenimana@preventionsida.org

Le SASER (service santé affective, sexuelle et de réduction des risques)

Groupe de rencontre et de parole ouvert à tout·es les migrant·es, séropositif·ves ou non. On y aborde de nombreuses thématiques en lien avec le VIH.

Rue Docteur Haibe, 4 - 5002 Namur. 081/77 68 20 - saser@province.namur.be

Centre EXIL

Offre une prise en charge psycho-social pour les demandeur·ses d'asile et réfugié·es politiques.

<http://www.exil.be>

Avenue de la couronne, 282 - 1050 Bruxelles. 02/534 53 30 info@exil.be

SIREAS - Service International de Recherche, d'Éducation et d'Action Sociale

Rue de la Croix, 22 - 1050 Bruxelles. 02/649 99 58 sireas@sireas.be

www.sireas.be

Médecins du Monde CASO - Centre d'Accueil, de Soins et d'Orientation

Accueil de toute personne ayant une difficulté d'accès aux soins.

Consultations libres : Lundi et vendredi : à 13h00 Jeudi à 9h00

Equipe pluridisciplinaire : médecins, psychologues, assistants sociaux...

Rue Botanique, 75 - 1210 Bruxelles

<https://medecinsdumonde.be/j-ai-besoin-de-voir-un-medecin>

CIRE - Coordination et Initiatives pour Réfugiés et Étrangers

Rue du Vivier, 80-82 - 1050 Bruxelles. 02/629 77 10 cire@cire.be

www.cire.be

Centre Fédéral des migrations Myria

Rue Royale, 138 - 1000 Bruxelles. 02 212 30 00 myria@myria.be

<http://www.myria.be>

Guide pratique et d'orientation des migrants

Ce guide renseigne des explications tant sur les procédures qui permettent un séjour légal en Belgique que sur des situations particulièrement difficiles (de la vie quotidienne ou de façon plus exceptionnelle) vécues par les personnes migrantes. Pour chaque situation expliquée, les adresses utiles sont précisées afin d'identifier le service adéquat (téléchargeable en ligne sur le site internet <http://www.liguedh.be>, rubrique PUBLICATIONS. Version papier par téléphone au 02/209 62 80).

Centre de jour

Topaz

Centre de jour de l'UZ Brussel où les patient-es souffrant de maladies pouvant porter atteinte à leur vie sont accueilli-es du lundi au vendredi de 9 h à 17 h, dans une ambiance familiale et chaleureuse. Un bon repas chaud est proposé à midi aux hôtes qui peuvent compter sur un soutien (para-)médical et psychologique professionnel.

Jan Vander Vekenstraat, 158 - 1780 Wemmel. 02/456 82 02 topaz@uzbrussel.be

Services de soin à domicile

Fédération des centres de services à domicile

Rue de Gembloux 196 - 5002 Saint-Servais. 02/515 02 08 csd@solidaris.be

<http://www.fcsd.be/>

Fédération aide et soins à domicile

Avenue Adolphe Lacomblé, 69-71 bte 7 - 1030 Bruxelles. 02/735 24 24 secretariat@fasd.be

<https://federation.aideetsoinsadomicile.be/fr>

Soutien pour les personnes séropositives

ASBL Lhiving

Lhiving asbl offre une aide psychosociale aux personnes atteintes du VIH (ainsi qu'à leurs familles) ou d'une autre maladie chronique. Leur objectif est d'améliorer la santé et le bien-être en général de la personne afin qu'elle puisse mener une vie plus autonome. L'asbl travaille sur des aspects tels que :

- Un logement de qualité
- La lutte contre l'exclusion et l'isolement
- Apprendre à vivre avec une maladie chronique
- Ouverture de discussion sur le diagnostic, briser le tabou
- La prévention et le respect de la thérapie
- Trouver connexion avec la société
- Orientation vers le futur

<https://www.lhiving.be/fr/>

Rue pôle, 2 - 1210 Saint Joost ten Node. 02/201 14 19. info@lhiving.be

Groupe de travail

Actions Plus

Groupe de réflexion, communication et d'action sur la séropositivité. Réalisation d'outils et d'activités à l'attention des personnes vivant avec le VIH, leurs proches et/ou les professionnel·les de la santé. Renseignements : Plateforme Prévention Sida 02/733 72 99. info@preventionsida.org

Pour les personnes prostituées

Espace P (voir ci-après)

ASBL Alias

Accompagnement psycho-médico-social de qualité, destiné spécifiquement aux hommes prostitués. Prévention et réduction des risques, accès aux soins de santé et aux droits sociaux.

<http://www.alias-bru.be>

Rue du marché au charbon 33 - 1000 Bruxelles. 0484/60 80 47 info@alias-bru.be

ASBL Icar-Wallonie

Soutien et accompagnement aux personnes qui exercent une activité prostitutionnelle (aide administrative, orientation juridique, assistance sociale, dépistage, consultation médicale, soin esthétique, soutien psychologique).

Rue du Palais, 56 - 4000 Liège. 04/223 18 26 ou 0499/38.88.46 info@icar-wallonie.be

<https://www.icar-wallonie.be>

Sites internet

Pour parler du VIH sur internet - blog

www.seronet.info

Site d'information

www.actions-traitements.org

<https://www.catie.ca>

En anglais

www.eatg.org

www.gnpplus.net

<http://www.aidsmap.com>

En néerlandais

www.levenmethiv.be

Informations relatives aux voyages

www.hivtravel.org

Pour trouver un centre de planning familial

www.loveattitude.be

Pour trouver une maison médicale près de chez vous

Fédération des maisons médicales et des collectifs de santé francophones :

Boulevard du midi, 25 bte 5 (5ème étage) - 1000 Bruxelles. 02/514 40 14 fmm@fmm.be

<https://www.maisonmedicale.org>

Ligne d'écoute

Aide Info Sida : soutien aux personnes vivant avec le VIH et leur entourage :

0800/20 120 (de 18h à 21h tous les jours, WE compris)

Rue Duquesnoy 45, 1000 Bruxelles. 02 514 29 65 aide.info.sida@gmail.com

<http://www.aideinfosida.be>

Où faire un test de dépistage VIH ?

- Après d'un·e médecin traitant·e
- Dans une maison médicale
- Dans un centre de planning familial
- Dans un centre de dépistage anonyme et gratuit
- Dans un Centre de référence VIH

Pour trouver un lieu où se faire dépister près de chez soi : www.preventionsida.org

Information en néerlandais

Sensoa

President Building, vijfde verdieping, F. Rooseveltplaats, 12 bus 7 - 2060 Antwerpen. 03/238 68 68

positief@sensoa.be

<https://www.sensoa.be>

Les associations de prévention du VIH

Les organismes de prévention et d'information grand public, jeunes et adultes

Bruxelles : Plateforme Prévention Sida

Prévention du VIH-Sida et des autres Infections Sexuellement Transmissibles (IST) à l'attention du grand public. Activités pour les personnes vivant avec le VIH, dépistage du VIH.

Place de la Vieille Halle aux blés, 28/29 - 1000 Bruxelles. 02/733 72 99 info@preventionsida.org

<https://preventionsida.org>

Namur : Service de Santé affective, sexuelle et réduction des risques

Accueil, soutien, écoute, expertise en matière de VIH, IST, réduction des risques, accompagnement des personnes vivant avec le VIH. Dépistage anonyme et gratuit (mar. 16h-18h, jeu. 17h-19h).

Rue docteur Haibe, 4 - 5002 Saint-Servais. 081/77 68 20 saser@province.namur.be

<https://www.province.namur.be/saser>

Liège : Sida Sol

Accueil, écoute, information, consultation PrEP, expertise en matière de VIH et des IST, formation des professionnel·les et volontaires, dépistage décentralisé et mobile du VIH - IST, anonyme et gratuit.

Rue des Fontaines-Roland, 29 - 4000 Liège. 04/287 67 00 info@sidasol.be

www.sidasol.be

Charleroi : Sida-IST Charleroi-Mons

Accueil, écoute, information, dépistage (sur RDV) et suivi psycho médico-social des patient·es VIH. Dépistage sur rendez-vous. www.sida-charleroi-mons.be

Polyclinique du Mambourg (4ème étage). Boulevard Zoé Drion, 1 - 6000 Charleroi.

071/92 54 10 sidamst@chu-charleroi.be

À Mons : sidamons@skynet.be

Mons : Asbl Collectif Santé Mons-Borinage

Réduction des risques et des discriminations liées au VIH et aux infections sexuellement transmissibles (IST). <http://www.prevention.mons.be>

Rue de la Seuwe, 15 - 7000 Mons. 0492/91 90 16 collectifsante@outlook.com

Les organismes thématiques

Plateforme Prévention Sida

Prévention du VIH-Sida et des autres Infections Sexuellement Transmissibles (IST) à l'attention du grand public. Activités pour les personnes vivant avec le VIH, dépistage du VIH.

Place de la Vieille Halle aux blés, 28/29 - 1000 Bruxelles. 02/733 72 99 info@preventionsida.org
<https://preventionsida.org>

Ex-Aequo

Promotion de la santé visant une diminution Infections sexuellement transmissibles (IST) auprès des hommes qui ont des relations sexuelles avec d'autres hommes. Dépistage VIH et syphilis, parcours PrEP, réduction des risques. www.exaequo.be

Rue des pierres, 29 - 1000 Bruxelles. 02/736 28 61 info@exaequo.be

Modus Vivendi

Réduction des risques à l'attention des usager·ères de drogues. www.modusvivendi-be.org

Rue Jourdan, 151 - 1060 Bruxelles. 02/644 22 00 modus@modusvivendi-be.org

Service éducation pour la santé (SES asbl)

Promotion de la santé en milieu carcéral. www.ses-asbl.be

Chaussée de Waremme, 139 - 4500 Huy. 085/21 25 76 ses.asblhuy@scarlet.be

Latitude Nord

Dispositif du Programme de Prévention Urbaine pour l'aide aux sans-abris :

- Accompagnement administratif et social ;
- Prévention des risques sociaux, sanitaires et psychologiques, liés à l'usage de drogues.
- Banc d'échange de seringues ;
- Rencontre des personnes en grande précarité sur le terrain.

<https://www.1030.be/fr/content/latitude-nord-0>

Place Solvay, 2 - 1030 Bruxelles. 02/201 65 50 latitudenord@schaerbeek.be

Espace P

Promotion de la santé à l'attention des personnes prostituées (hommes/femmes/migrants), de leurs client-es et des travailleurs-euses sociaux. www.espacep.be

- Rue des plantes, 116 - 1030 Bruxelles. 02/219 98 74 bruxelles@espacep.be
- Rue Cheravoie, 17 - 4000 Liège. 04/221 05 09 liege@espacep.be
- Rue Désandrouin, 3 - 6000 Charleroi. 071/30 98 10 ou 0471/54 28 23 charleroi@espacep.be ou servicesocialcharleroi@espacep.be
- Rue du Lombard, 19 - 5000 Namur. 081/34 65 66 ou 0478/36 62 93 espacepnatur@gmail.com
- Rue de la Seuwe, 15 - 7000 Mons. 065/84 70 09 ou 493/17 43 73 mons@espacep.be
- Rue de Bastogne, 88 - 6700 Arlon. 0474/13 86 54 arlon@espacep.be

ASBL Awsa-be

Promotion des droits des femmes originaires du monde arabe.

Rue du Méridien, 10 - 1210 Bruxelles. 02/229 38 63 (64) awsabe@gmail.com

RÉFÉRENCES

De nombreux ouvrages et sites internet nous ont aidé à la publication de cette brochure :

Le guide Vie Positive, AIDES. 2015, Paris

Collection Etre hépatants, SOS Hépatites

Publications internet <http://reseauhepatitec.be>

Publications internet <https://www.catie.ca/fr>

VISITEZ NOTRE SITE
WWW.PREVENTIONSIDA.ORG



PLATEFORME PRÉVENTION SIDA

Restez informé-e avec le SAFE SEX NEWS



Inscrivez-vous sur www.preventionsida.org et recevez chaque semaine des informations sur la prévention, la solidarité et l'actualité concernant les IST/le VIH.



Santé Sexuelle
Positive

