

Année universitaire 2022-2023

Lucas DELVALLEZ

***Master Ingénierie de la Santé - Parcours Healthcare Business & Recherche Clinique
MÉMOIRE DE FIN D'ÉTUDES (Master 2^{ème} année)***

***SUJET DE MÉMOIRE : L'impact d'une prise quotidienne d'antirétroviraux sur la
qualité de vie des personnes vivant avec le VIH ou étant sous PReP***

Problématiques : "Quel est l'impact d'une prise quotidienne de traitement antirétroviral sur la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH ou sous PReP et quelles peuvent-être les solutions apportées aux patients afin d'alléger la contrainte d'une prise quotidienne de médicaments ?"

Rédigé et soutenu le **26 juin 2023 à 9h00** par **Lucas DELVALLEZ**

Composition de jury :

- Président du jury : Dr. Julien DE JONCKHEERE
- Directrice de mémoire : Dr. Maria-José GARCIA FERNANDEZ
- 3^{ème} membre du jury : Mme. Carole GOUGUET

Université de Lille
Faculté d'Ingénierie et Management de la Santé
42 Rue Ambroise Paré - 59120 LOOS

Remerciements

Je tiens à remercier les équipes pédagogiques ainsi que les intervenants de la Faculté d'Ingénierie et Management de la Santé (ILIS) d'avoir assuré la partie théorique de ma formation au cours de ma Licence Sciences pour la Santé et de mon Master Healthcare Business & Recherche Clinique.

Je tiens à remercier tout particulièrement Mme. Maria Garcia-Fernandez, Maître de Conférence à la Faculté d'Ingénierie et Management de la Santé (ILIS), d'avoir accepté d'être ma directrice de mémoire. Sa disponibilité et les conseils délivrés m'ont permis de mener à bien la réalisation de ce travail.

Ensuite, je remercie M. Julien De Jonckheere, chargé de recherche au sein du Centre d'Investigation Clinique-Innovation Technologique (CIC-IT) de l'INSERM de Lille, qui préside le jury de cette soutenance de mémoire.

Je remercie également Mme. Carole Gouguet, Cheffe de Projets Cliniques au sein du laboratoire pharmaceutique MSD France, d'avoir accepté de participer à cette soutenance comme 3^{ème} membre du jury. Aussi, Mme. Carole Gouguet étant ma tutrice au sein de MSD France, je tiens à lui exprimer mes sincères remerciements pour tout l'accompagnement, les conseils, et le temps qui m'est accordé en entreprise. Cette année d'alternance m'aura permis de grandir et d'intégrer avec pleine confiance le monde professionnel.

Mes remerciements s'adressent également au Dr. Philippe Mariot, Directeur Médical Associé au sein de MSD France, qui a accepté de m'aider dans la réalisation de l'enquête de terrain. Je remercie également les personnes qui ont contribué à ce travail en répondant à l'enquête de terrain. Ces précieuses réponses ont permis la construction de ce mémoire.

Ce mémoire souligne l'aboutissement de mon cursus universitaire. C'est pourquoi, je tiens à remercier toutes les personnes qui ont pu contribuer à ma réussite, aussi bien dans la sphère personnelle que professionnelle.



SOMMAIRE

Remerciements	2
Table des annexes	5
Tables des abréviations	6
Table des figures	7
I. Introduction	8
II. Revue de littérature	10
1) Contexte et état des lieux de l'infection par le VIH	10
a) L'infection par le VIH	10
b) L'épidémie de VIH et les populations touchées	14
c) Les traitements disponibles et la recherche sur le VIH en 2023	16
d) Les différentes classes d'antirétroviraux	17
e) Les conséquences d'une prise quotidienne d'ART sur la qualité de vie et les obstacles à l'adhérence du traitement	19
f) Les solutions envisagées permettant d'améliorer la qualité de vie des personnes sous traitement ART	24
III. Enquête de terrain	28
1) Introduction	28
2) Population & méthodologie	29
3) Élaboration du questionnaire	30
4) Diffusion de l'enquête de terrain	31
5) Analyse et interprétation des résultats	32
IV. Discussion	42
V. Conclusion générale et ouverture	44

Table des annexes

- **Annexe I** : Tableau synthèse des antirétroviraux, 2022-2023
- **Annexe II** : Questionnaire de mémoire de fin d'études

Tables des abréviations

A

- ART : Antirétroviraux

I

- INNTI : Inhibiteurs Nucléosidiques de la Transcriptase Inverse
- INTI : Inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse (INTI)
- IP : Inhibiteurs de la protéase
- INI : Inhibiteurs de l'intégrase

P

- PReP : Pre-exposure prophylaxis

S

- SIDA : Syndrome d'immunodéficience Acquis

T

- TPE : Traitement Post-Exposition

V

- VIH : Virus d'Immunodéficience Humaine

Table des figures

- **Figure 1** : Schéma du cycle de vie du VIH tiré du Manuel MSD
- **Figure 2** : Schéma du risque de contamination lors de rapports non protégés en l'absence de traitement antiretroviral tiré de Santé Publique France
- **Figure 3** : Illustration des taux de CD4 et de charge virale du VIH selon les différentes phases de l'infection, tirée du *Portail VIH/Sida du Québec*
- **Figure 4** : Données épidémiologiques dans le monde en 2020 tirées de Sidaction
- **Figure 5** : Le cycle du VIH et les différentes cibles thérapeutiques, tiré de VIHClick
- **Figure 6** : Répartition des pays dans lesquels les infectiologues ayant répondu au questionnaire exercent
- **Figure 7** : Réponses aux questions 2.a) et 2.b)
- **Figure 8** : Question 3 et sous-question
- **Figure 9** : Question 4
- **Figure 10** : Question 5
- **Figure 11** : Question 6 et sous-question
- **Figure 12** : Question 7
- **Figure 13** : Question 8
- **Figure 14** : Question 9

I. Introduction

Depuis sa découverte en 1983, le VIH (Virus d'Immunodéficience Humaine) a d'abord été une condition fatale, et reste à ce jour responsable d'une maladie chronique, qui résiste toujours à la guérison et dont le vaccin permettant de l'éradiquer n'a pas encore vu le jour. Les recherches menées jusqu'à présent ont d'abord permis de comprendre la biologie du VIH, sa transmission, ainsi que la gestion de l'infection, puis d'identifier dans un premier temps des traitements permettant de soulager les symptômes de l'infection.

Depuis, les recherches se sont axées sur de nouvelles stratégies permettant de cibler le virus grâce notamment aux antirétroviraux (ART) dans les années 1990, mais également sur la compréhension des effets à long terme de la prise d'ART, et par conséquent sur le développement de traitements visant à atténuer les effets secondaires des ART. Comme l'indique l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) dans son article « **Mettre fin au VIH/SIDA d'ici 2030** »[1], les progrès accomplis par la communauté scientifique permettent de fixer à horizon 2030 l'objectif de fin d'épidémie du VIH grâce à de nombreuses recherches qui contribuent aujourd'hui à atteindre cet objectif.

La survenue des effets secondaires des ART, ainsi que la charge que représente une prise quotidienne de médicaments étant tous deux des paramètres importants à prendre en compte dans l'évaluation de la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH ou étant sous PReP (Pre-exposure prophylaxis), de nombreuses recherches se sont donc axées sur l'atténuation de l'inconfort que peuvent représenter ces paramètres.[2]

C'est en ce sens, en voulant s'intéresser à une meilleure compréhension de l'impact que pouvait avoir une prise quotidienne d'ART sur la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH ou étant sous PReP, et aux solutions pouvant être apportées, que dans le cadre de ma 2^{ème} année de Master Ingénierie de la Santé - Parcours Healthcare Business & Recherche Clinique, à la Faculté d'Ingénierie et de Management de la santé (ILIS) à Lille, j'ai souhaité m'orienter vers le sujet de mémoire suivant : « **L'impact d'une prise**

quotidienne d'ART sur la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH ou étant sous PReP ».

Ce mémoire aura donc pour but d'apporter une discussion autour des problématiques suivantes : **"Quel est l'impact d'une prise quotidienne de traitement ART sur la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH ou sous PReP et quelles peuvent-être les solutions apportées aux patients afin d'alléger la contrainte d'une prise quotidienne de médicaments ?"**.

Dans ce mémoire, nous ferons tout d'abord une **revue de littérature**, qui aura pour but de présenter ce qu'est l'infection par le VIH, le contexte de l'épidémie de VIH aujourd'hui dans le monde ainsi que les populations qui en sont principalement touchées. Ensuite, cette revue de littérature s'orientera vers les traitements qui sont aujourd'hui disponibles, notamment avec les différentes classes d'antirétroviraux qui composent cet **arsenal thérapeutique**. Puis, nous nous concentrerons sur les différents impacts qu'une prise quotidienne d'ART peut avoir sur la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH ou étant sous PReP, ainsi que sur l'obstacle à l'adhérence au traitement que cela peut représenter, spécifiquement à cause des effets secondaires des ART et de l'acte d'une prise quotidienne de médicaments. Enfin, cette revue de littérature s'attardera sur les solutions envisagées permettant d'améliorer la qualité de vie des personnes sous ART. A la suite de cette revue de littérature, ce mémoire comportera une étude de terrain qui a pour but d'interroger les infectiologues sur le sujet de la qualité de vie des personnes sous ART. Nous en exposerons donc la construction, la population visée, ainsi que les résultats. Enfin, ce mémoire comportera une partie discussion qui aura pour but de réfléchir sur les résultats de cette étude de terrain qui auront été mis en perspective avec la revue de littérature. Enfin, ce mémoire se terminera par une conclusion.

II. Revue de littérature

1) Contexte et état des lieux de l'infection par le VIH

a) L'infection par le VIH

Le **VIH** est un virus de la famille des rétrovirus dont le génome se compose uniquement d'ARN (acide ribonucléique). Il fait partie du genre lentivirus, provoquant des maladies qui évoluent lentement. Cet agent pathogène est responsable d'une infection chronique qui peut atteindre le stade SIDA (syndrome d'immunodéficience acquise) si la maladie n'est pas traitée.

Le virus s'attaque notamment aux lymphocytes T CD4, cellules jouant un rôle primordial dans notre réponse immunitaire. Dès que le virus s'est introduit à l'intérieur d'une de ces cellules, il va alors utiliser la transcriptase inverse, enzyme qui servira à reproduire une copie de son ARN sous la forme d'ADN (acide désoxyribonucléique). C'est à ce moment précis que le VIH aura tendance à muter car la transcriptase inverse est responsable d'erreur de transcription, ce qui rendra difficile le contrôle du virus car il pourra davantage résister aux cellules immunitaires ainsi qu'aux traitements.[3]

En intégrant l'ADN du VIH à l'ADN du lymphocyte CD4 infecté, la cellule va alors reproduire le VIH en grand nombre au lieu de participer à sa destruction, puisque plusieurs milliers de nouveaux virus sont produits par une seule cellule. Cette quantité de virus se retrouvera en très grand nombre dans le sang et les sécrétions génitales des personnes infectées peu après l'infection, ce qui amplifiera considérablement le risque que des personnes récemment infectées transmettent le virus à leur tour.[3] On retrouve en **Figure 1** un schéma du cycle de vie du VIH tiré du *Manuel MSD* :

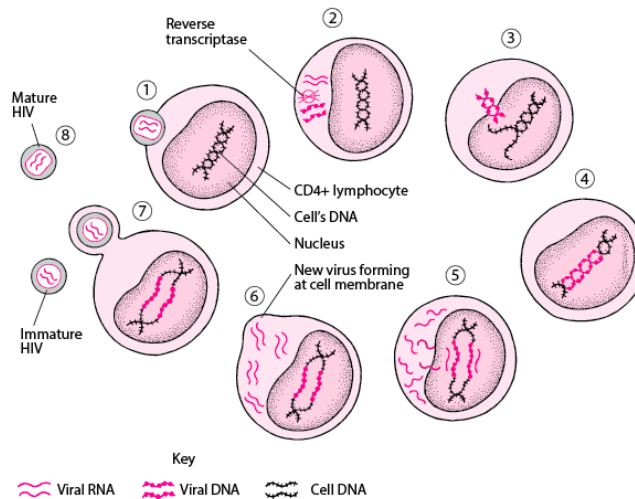


Figure 1 : Schéma du cycle de vie du VIH tiré du *Manuel MSD*

Le VIH étant présent en grande quantité dans le sang et dans les différents liquides biologiques, sa transmission peut se dérouler de différentes façons.

- Elle peut tout d’abord avoir lieu au cours de relations sexuelles : vaginales, anales ou buccales non protégées. Le virus étant présent dans le sperme et les sécrétions vaginales, la transmission aura lieu lorsque la peau ou les membranes qui tapissent les organes génitaux, la bouche et le rectum présentes des lésions, même si elles sont infimes. Santé Publique France a publié un schéma permettant de percevoir le risque de contamination lors de rapports non protégés que l’on retrouve en **Figure 2** :

Risques de contamination lors de rapports non protégés



Figure 2 : Schéma du risque de contamination lors de rapports non protégés en l’absence de traitement antiretroviral tiré de *Santé Publique France*

- La transmission peut également se faire par le biais du partage de certains matériels liés à l'usage de drogues. En effet, les aiguilles utilisées pour l'injection de drogues interdites et contenant du sang contaminé par le VIH sont susceptibles d'infecter quiconque utilisera cette même aiguille par la suite, tout comme les pailles de « sniff » ou les pipes à crack.

- Enfin, la transmission peut aussi avoir lieu de la mère à l'enfant. Une mère infectée peut transmettre le virus au fœtus par le placenta, principalement au cours du 3ème trimestre, puis au bébé lors du passage de ce dernier dans le vagin au moment de l'accouchement lors du travail, et également après la naissance par le biais du lait maternel.

Après avoir été infectées par le VIH, les personnes porteuses peuvent passer par 4 stades qui se distinguent les uns des autres :

- **La primo-infection** : cette première phase est celle qui va être caractérisée par l'apparition de premiers symptômes semblables à ceux de la grippe quelques semaines après l'infection. Ces derniers disparaissent après quelques jours mais dans certains cas, ils peuvent être assez sévères pour inciter les personnes à consulter.

- **L'infection asymptomatique** : après la phase de primo-infection, une phase asymptomatique s'en suit. Cette période est estimée à une dizaine d'années et les personnes sont contaminantes, même si la quantité de virus dans le corps de ces personnes est moins élevée que pendant la phase de primo-infection.

- **L'infection symptomatique** : après plusieurs d'années sans réels signes d'une quelconque maladie, les personnes vont entrer dans une phase dite symptomatique, et où elles vont développer des signes d'immunodéficience avec la survenue de mycoses, d'épisodes de fièvre, de sueurs nocturnes, de perte de poids, etc. Ces symptômes apparaissent alors de plus en plus souvent.

- **Le SIDA** : Le SIDA est le stade le plus grave qui suit l'infection par le VIH. En effet, les personnes ayant été infectées voient leur système immunitaire anéanti par le virus et cette phase se caractérise par la survenue de plusieurs maladies qualifiées d'opportunistes telles que des pneumonies, la toxoplasmose, des infections à

cytomégalovirus, la tuberculose ou encore des lymphomes. Le décès des personnes infectées par le VIH n'est donc pas provoqué par le VIH en lui-même mais par les maladies opportunistes qui surviennent en raison de l'aggravation de l'immunodéficience des sujets.[4]

La **Figure 3** ci-dessous fait état des taux de CD4 et de charge dans le sang au cours de ces différentes phases :

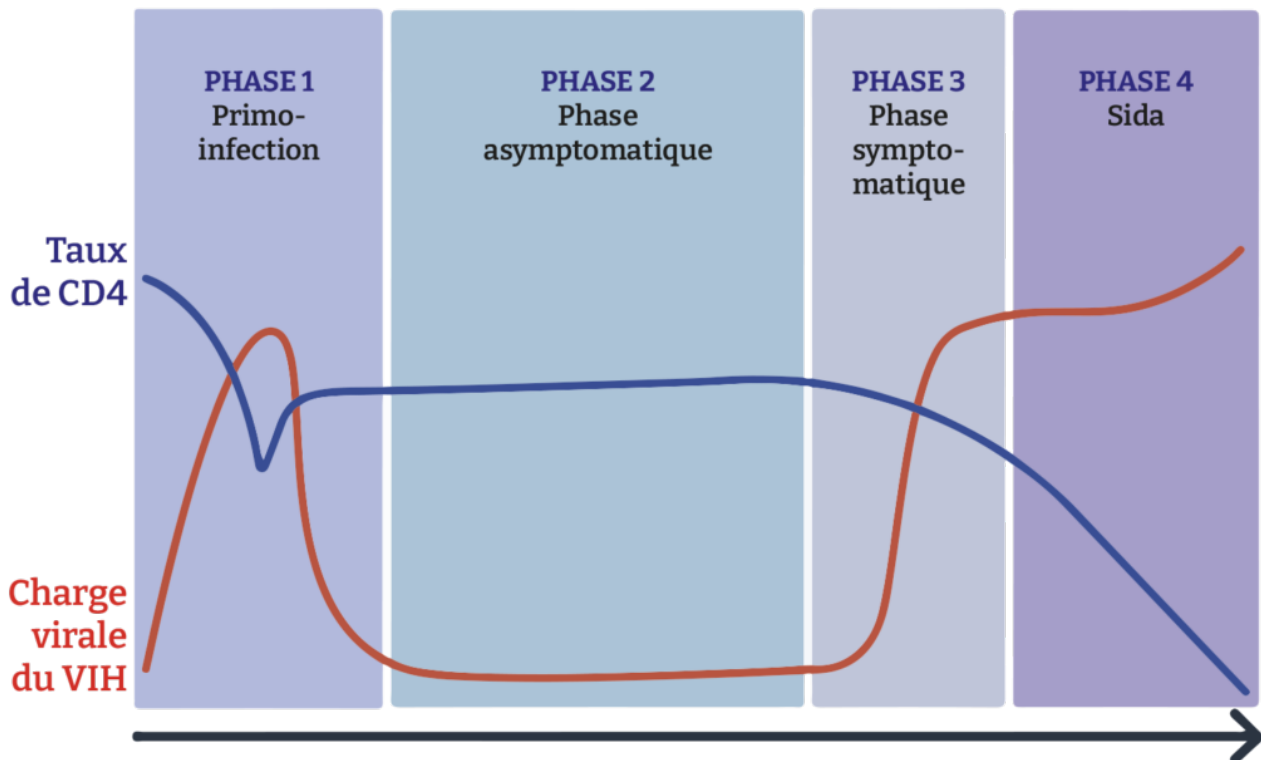


Figure 3 : Illustration des taux de CD4 et de charge virale du VIH selon les différentes phases de l'infection, tirée du *Portail VIH/Sida du Québec*

b) L'épidémie de VIH et les populations touchées

Selon les données d'**ONUSIDA** parues pour la journée mondiale du SIDA en 2021, plus de 79,3 millions de personnes ont été infectées par le VIH depuis le début de l'épidémie dans le monde. Aujourd'hui, plus de 37,7 millions de personnes vivent avec le VIH, dont 53% de femmes et de filles, et plus de 36,6 millions de personnes sont décédées des suites de maladies liées au SIDA depuis le début de l'épidémie. En 2020, ce sont plus de 680 000 personnes qui sont décédées des suites de maladies liées au SIDA.

Cependant, les nouvelles infections au VIH ont été réduites de 31% depuis 2010 puisque près d'1.5 million de personnes étaient nouvellement infectées en 2020, alors que 2.1 millions l'étaient en 2010. Concernant les décès, ils ont été réduits de 47% depuis 2010 puisque comme indiqué précédemment, 680 000 personnes sont décédées des suites de maladies liées au SIDA, contre 1.9 millions en 2010.

Aujourd'hui, nous savons que certaines populations et leurs partenaires sexuels présentent plus de risques que d'autres d'être infecté par le VIH. Parmi ces populations, nous retrouvons les hommes gays et autres hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, les consommateurs de drogues injectables, les femmes transgenres et les travailleur-euse-s du sexe. Ces populations représentent 65% des nouvelles infections, et 93% des nouvelles infections hors Afrique subsaharienne. Quant à cette région qu'est l'Afrique subsaharienne, ce sont 39% des nouvelles infections qui y sont dépistées. Nous retrouvons en **Figure 4** une illustration des données épidémiologiques dans le monde en 2020 tirée de *Sidaction* :

DANS LE MONDE EN 2020

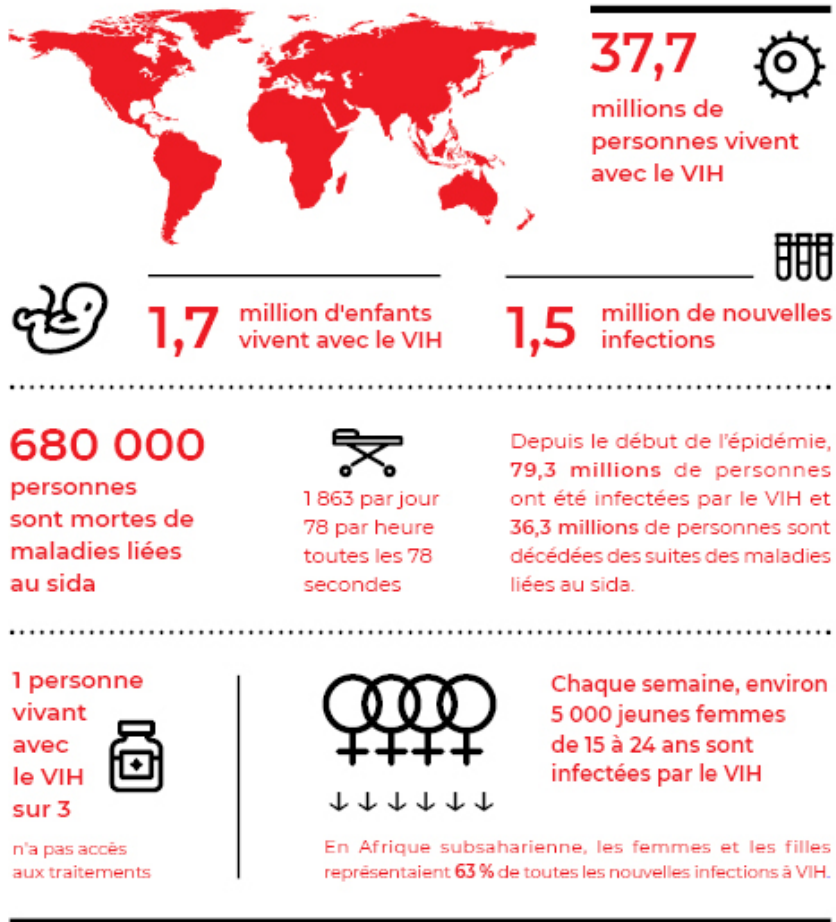


Figure 4 : Données épidémiologiques dans le monde en 2020 tirées de *Sidaction*

Les enjeux pour mettre fin à l'épidémie sont donc encore multiples. La prévention doit toujours avoir une grande importance, tout comme le dépistage régulier chez les personnes ayant un comportement à risques. Mais pour une partie de ces populations vivant dans des pays pauvres, l'un des enjeux majeurs demeure l'accès au traitement, enjeu qui par ailleurs en était déjà un dans les années 90 comme l'explique l'article du **Dr. Lebouché** « *VIH-sida : pour une éthique de l'accès aux antirétroviraux* », paragraphe « *Pourquoi faut-il traiter ? L'accès aux médicaments pour tous* »^[5]. En 2020, seuls 73% de toutes les personnes vivant avec le VIH avaient accès au traitement, soit encore 27% à ne pas l'avoir.^[6]

c) Les traitements disponibles et la recherche sur le VIH en 2023

Depuis la découverte du VIH en 1983, plusieurs traitements ont vu le jour. C'est en 1987 que le premier traitement antirétroviral AZT (zidovudine) est mis sur le marché. Cependant, les effets secondaires sont toxiques et le traitement pas assez efficace. Il faudra alors attendre 1996 pour voir émerger une nouvelle classe de médicaments : les trithérapies, qui se révèlent être très efficaces dans le ralentissement de l'évolution de la maladie. Chaque molécule agit sur différentes étapes du cycle de vie du virus telles que la fusion du virus avec la cellule, l'intégration de son ARN, ou la fabrication de nouveaux virus.[7] Ces trithérapies sont les plus utilisées à l'heure actuelle et sont prescrites dès le diagnostic de l'infection, quel que soit le nombre de CD4 dans le sang, et permettent entre autres de rendre la charge virale indétectable si l'adhérence au traitement est optimale. Le principe de **I = I** a alors pu être mis en évidence, qui veut dire « Indétectable = Intransmissible ».[8] La charge virale indétectable est évoquée dès lors que la quantité de virus dans le sang est tellement faible qu'elle n'est plus détectée lors des analyses sanguines. Dès que le virus n'est plus détectable, il ne peut donc plus être transmis à d'autres personnes. Cependant, cela ne signifie pas que le VIH est éradiqué du corps des personnes porteuses puisque le virus reste dans le corps, notamment dans les cellules dites « **réservoirs** ».[9]

Concernant les personnes qui ne sont pas infectées par le VIH mais qui sont considérées comme potentiellement à risques d'y être confrontées un jour, elles peuvent bénéficier d'un traitement prophylactique à prendre avant une potentielle exposition, plus communément appelé la **PReP**, efficace à 99% pour prévenir une transmission de VIH, dont l'acronyme signifie *pre-exposure prophylaxis*. Aussi, il existe également un traitement que peuvent prendre les personnes qui viennent tout juste d'être exposées au VIH, que l'on appelle **TPE** pour *Traitement Post-Exposition*. Il permet d'empêcher d'être infecté et doit être pris pendant 28 jours, au plus tard 48h après l'exposition.

Néanmoins, même si les traitements existants sont reconnus très efficaces contre le VIH, il n'existe toujours pas de traitements permettant l'éradication de ce virus, ni de vaccins. Le cœur des recherches entreprises à ce jour concernent donc la découverte

d'un traitement ou vaccin permettant la guérison. Aussi, il existe des recherches vouées à renforcer l'autonomie des populations vulnérables telles que des personnes immigrées de pays très pauvres qui arrivent dans des pays développés. Souvent, ces personnes rencontreront des difficultés à s'adapter aux systèmes de santé des pays dans lesquels elles arrivent, mais elles rencontreront également un certain nombre d'autres difficultés qui présenteront notamment des barrières à l'adhésion au traitement qu'elles reçoivent contre le VIH. Ces barrières peuvent être d'ordre psychosocial par exemple.

D'autres recherches sont également en cours afin de mettre au point des traitements pour les personnes qui présentent de multiples résistances aux traitements antirétroviraux actuellement disponibles,[10] mais aussi d'alléger les traitements, notamment pour répondre à la contrainte que représente une prise quotidienne de médicaments, ou encore de réduire drastiquement les effets secondaires causés par les ART.

d) Les différentes classes d'antirétroviraux

L'infection par le VIH étant reconnue comme une **Affection de Longue Durée** en France, l'ensemble des soins et examens en rapport avec celle-ci sont prise en charge à 100% par l'Assurance Maladie, ce qui inclue donc les antirétroviraux.[11]

Aujourd'hui, lorsque l'on parle de traitement antirétroviral, cela fait référence à une association de molécules issues de différentes classes. En effet, chacune des classes d'antirétroviraux auront leur importance car elles interviendront à différents moments du cycle de réplication du VIH. Plusieurs schémas thérapeutiques pourront être définis en fonction du profil de chaque patient, notamment en fonction de sa tolérance ainsi que de son profil de résistance. Parmi les principales classes d'antirétroviraux, nous allons retrouver :

- Les inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse (INTI)

- Les inhibiteurs non nucléosidiques de la transcriptase inverse (INNTI)
- Les inhibiteurs de la protéase (IP)
- Les inhibiteurs de l'intégrase (INI) **[12]**

Les **INTI** vont agir en inhibant la reverse transcriptase du VIH par compétition et provoquer l'arrêt de la polymérisation des chaînes d'ADN. Les **INNTI** sont des inhibiteurs de la transcriptase inverse du VIH qui agissent directement, sans être phosphorylés, contrairement aux INTI. Cela va leur permettre de rester actifs sur des souches multirésistantes aux INTI, ou aux antiprotéases. Les INNTI doivent donc être utilisés dans une stratégie thérapeutique afin d'éviter l'émergence de souches résistantes.

Ensuite, les **inhibiteurs de la protéase** vont eux empêcher la maturation des virions immatures du VIH hors des cellules hôtes. Enfin, les **inhibiteurs de l'intégrase** vont bloquer l'intégration de l'ADN du VIH au sein de l'ADN humain.**[13]**

La **Figure 5** tirée du site *PLANET VIE* ci-dessous représente le cycle du VIH et les différentes cibles thérapeutiques, justifiant donc l'intérêt de chacune des classes d'antirétroviraux existantes :

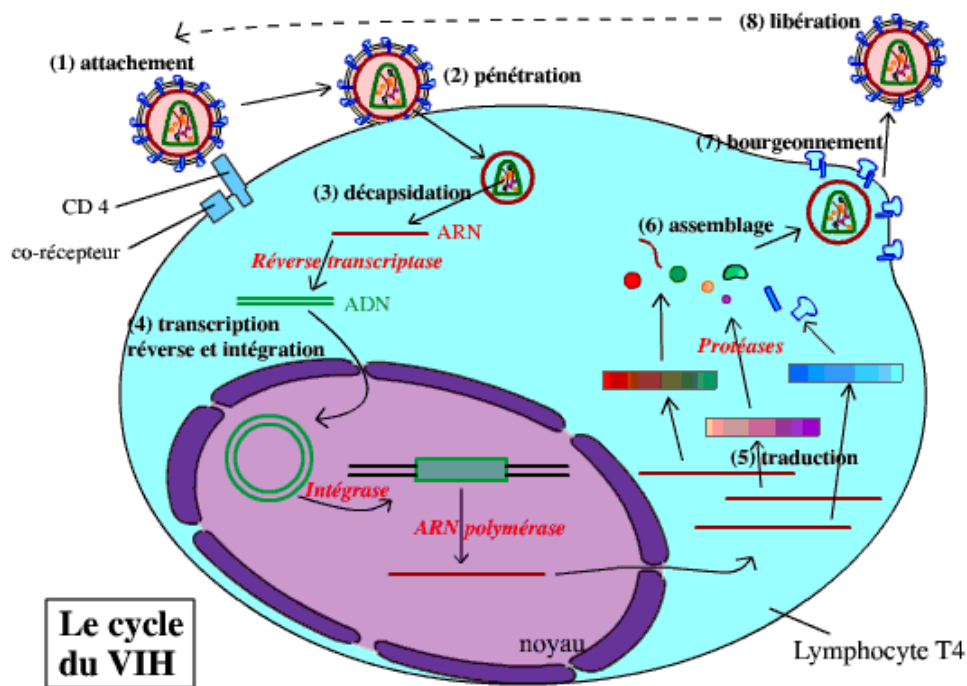


Figure 5 : Le cycle du VIH et les différentes cibles thérapeutiques, tiré de *PLANET VIE*

e) Les conséquences d’une prise quotidienne d’ART sur la qualité de vie et les obstacles à l’adhérence du traitement

En premier lieu, étant donné que nous nous intéressons à la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH ou étant sous PReP, il est important de pouvoir définir avec précision le terme de « qualité de vie » afin de pouvoir la mesurer. De ce fait, en s’appuyant sur un guide publié par l’OMS pour mesurer la qualité de vie appelé « **WHOQOL : Measuring quality of life** »[14], nous pouvons définir la qualité de vie comme « la perception qu’a un individu de sa position dans la vie, dans le contexte de la culture et des systèmes de valeur dans lesquels il vit, et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ». Cette définition souligne donc l’importance de la perception de la qualité de vie, qui peut varier en fonction des valeurs, des normes et des attentes de chacun des individus, ainsi que de l’environnement social. Aussi, la qualité de telle que définie dans ce guide comprend différents aspects tels que la santé physique, la santé mentale et sociale, les relations interpersonnelles, mais aussi les loisirs

et la satisfaction personnelle. Cela va donc comprendre de nombreux aspects de la vie, pouvant aussi interagir entre eux.

Grâce à cette définition, nous nous apercevons tout d'abord que les effets secondaires des ART vont significativement impacter la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH ou étant sous PReP.

Bien que ces ART soient aujourd'hui hautement efficaces pour contrôler la réplication virale et maintenir une charge virale indétectable, leurs effets secondaires peuvent s'avérer incommodant, voire handicapant dans le quotidien des personnes sous traitement, et par conséquent nuire à leur qualité de vie. Tout d'abord, les effets secondaires majeurs associés à la prise d'ART concerneront les troubles gastro-intestinaux. En effet, d'après l'article « **Diarrhées et infection à VIH** »[15], bien que la prise d'ART permette de réduire la survenue des diarrhées due à des maladies opportunistes, 8 à 10,5% des patients rapportaient toujours des diarrhées chroniques. Parmi les études menées à ce jour sur ce sujet, la majorité des publications convergent sur la responsabilité des inhibiteurs de la protéase du VIH sur la survenue des diarrhées, qui constituent une classe d'ART. Aujourd'hui, il est nettement démontré que la diarrhée est à l'origine d'une **nette altération de la qualité de vie des patients**, tout en sachant que cela s'accompagne souvent de nausées, vomissements et douleurs abdominales. Ces symptômes, souvent désagréables et inconfortables, peuvent nettement altérer la capacité des patients à mener leurs activités quotidiennes, comme se rendre au travail, participer à des activités de loisirs ou encore à des événements festifs. Aussi, ces symptômes peuvent avoir un impact significatif sur l'appétit, en provoquant une malnutrition à terme, ou encore en entraînant des difficultés à suivre strictement le traitement si les nausées et vomissements se font trop ressentir. De plus ces troubles digestifs vont être associés à une forte incidence d'arrêt de traitement, comme le mentionne l'article « **HIV-Antiretroviral Therapy Induced Liver, Gastrointestinal, and Pancreatic Injury** »[16].

Ensuite, les effets secondaires pouvant altérer la qualité de vie des personnes sous ART vont concerner l'ensemble des troubles neurologiques induits par la classe des inhibiteurs non-nucléosidiques de la transcriptase inverse (INNTI)[17]. Ces troubles neurologiques vont inclure des maux de tête, des vertiges, de l'irritabilité, des troubles du sommeil ou encore des altérations de la concentration et de la mémoire. L'article « **Neurological and Psychiatric Adverse Effects of Antiretroviral Drugs** »[17] datant de 2013 nous permet d'apprécier la fréquence de ces différents symptômes, et d'en tirer les conséquences de leur impact sur la qualité de vie. Dans cet article, l'exemple de l'*Efavirenz* est utilisé étant donné qu'à la date de rédaction de cet article, cette molécule était l'une des plus utilisées dans la classe des INNTI. L'article reporte alors des troubles neurologiques chez plus de 50% des patients prenant cette molécule, ce qui démontre alors une incidence relativement fréquente de ces troubles.

Tout comme les troubles gastro-intestinaux, les troubles neurologiques vont donc avoir un impact négatif sur la qualité des personnes sous traitement ART. En effet, ces symptômes auront tendance à perturber la vie quotidienne, les interactions sociales ainsi que les capacités des patients à être entièrement productif sur leur lieu de travail car les troubles du sommeil entraîneront une fatigue chronique pouvant notamment affecter la concentration. Aussi, les troubles de l'humeur, telle que l'irritabilité seront susceptibles d'avoir un impact négatif sur les relations sociales des individus concernés.

De plus, les effets secondaires induits par les traitements antirétroviraux vont concerner les troubles métaboliques. En effet, comme indiqué dans l'article « **Metabolic complications affecting adipose tissue, lipid and glucose metabolism associated with HIV antiretroviral treatment** »[18], certaines classes d'antirétroviraux, en particulier les inhibiteurs d'intégrase, sont associés à des complications métaboliques telles que la modification de la répartition des graisses, la prise de poids, des dyslipidémies, une résistance à l'insuline et du diabète. Ces troubles métaboliques vont donc avoir un impact sur la qualité de vie des personnes sous ART car certaines complications telles

que la prise de poids et la modification de la répartition des graisses vont affecter l'apparence physique des patients, ce qui peut vraisemblablement avoir un impact sur la confiance en soi et jouer un rôle dans la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH ou étant sous PReP. Aussi, la prise de poids va s'associer à une augmentation du risque de développer d'autres problèmes de santé comme le diabète, l'hypertension artérielle ou encore le risque d'accidents cardiovasculaires, ce qui affecte considérablement la qualité de vie dès que ces derniers se manifestent. De plus, l'apparition de ces troubles métaboliques obligera ces patients à maintenir un régime alimentaire strict, ainsi qu'à instaurer un suivi régulier avec un nutritionniste.

Ces effets secondaires peuvent donc avoir comme nous venons de le voir un impact significatif sur la qualité de vie des personnes sous ART, ce qui peut conduire à une réduction de l'adhérence au traitement. Comme indiqué dans l'article « ***Predictors and correlates of adherence to combination antiretroviral therapy (ART) for chronic HIV infection: a meta-analysis*** »[19], une réduction de l'adhérence est fortement corrélée aux inquiétudes que les patients ont face aux effets secondaires des antirétroviraux. En effet, les effets secondaires tels que les troubles-gastrointestinaux, les douleurs, les troubles métaboliques, la prise de poids ou encore les troubles neurologiques peuvent tous s'avérer difficiles à gérer, et les patients qui éprouvent ces difficultés peuvent décider de réduire voire d'arrêter leur traitement.

L'impact sur la qualité de vie peut également affecter la motivation des patients à prendre leur traitement régulièrement et à suivre les recommandations de leur médecin. D'autant plus qu'en raison de la survenue des effets secondaires, de l'anxiété et de la dépression peuvent s'installer dans la vie de ces patients, entraînant également une diminution de l'adhérence.

Aussi, la stigmatisation associée à l'infection par le VIH étant toujours présente aujourd'hui, nous nous apercevons dans l'article « ***Examining the associations between HIV-related stigma and health outcomes in people living with HIV/AIDS : a series of***

meta-analyses »[20], que la stigmatisation était associée d'une part à des niveaux plus bas de qualité de vie chez les patients prenant part à l'étude, mais également à une réduction de l'adhérence au traitement. En effet, l'acte de prendre un médicament de façon quotidienne peut rendre visible l'infection par le VIH d'un individu, ce qui peut participer à la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH. En dépit de cela, les patients se voient notamment dans l'obligation de cacher leur bouteille de médicaments, par peur d'être stigmatisé.

Aussi, la complexité des traitements antirétroviraux que doivent prendre les patients peut également être un défi auquel faire face lorsque la prise est quotidienne. Fort heureusement, les traitements disponibles à ce jour se présentent sous la forme d'une pilule combinant les antirétroviraux entre eux comme nous pouvons le voir dans le **tableau synthèse des antirétroviraux, 2022-2023**[21], disponible en **Annexe I**. Cependant, des patients présentant de multiples résistances, ou étant intolérants à certaines molécules contenues dans ces antirétroviraux combinés ont encore à prendre plusieurs médicaments quotidiennement. Sur ce sujet, une étude s'intéressant aux barrières à l'adhérence démontre que la complexité du traitement antirétroviral représentait l'un des plus gros freins à l'adhérence et donc une atteinte à la qualité de vie des patients.[22]

Globalement, nous nous apercevons au travers de cette revue de littérature que les conséquences d'une prise quotidienne d'ART peuvent être multiples sur la qualité de vie des patients. D'une part, les effets secondaires induits par le traitement antirétroviral peuvent être lourds à supporter pour certains patients, mettant en péril parfois la santé mentale des patients, leurs interactions sociales et plus largement leur bien-être au quotidien. D'autre part, ces conséquences peuvent également avoir un effet délétère sur l'adhérence au traitement, mettant alors en danger le contrôle de la charge virale, ainsi que le contrôle de l'émergence de multiples résistances au traitement.

f) Les solutions envisagées permettant d'améliorer la qualité de vie des personnes sous traitement ART

Considérant tous ces problèmes existants, il est donc primordial d'envisager des solutions permettant d'améliorer la qualité de vie des personnes sous traitement antirétroviral. Diverses solutions ont donc été envisagées, allant de la recherche sur la mise au point de nouveaux traitements, à des solutions innovantes telles que des applications mobiles, ou encore l'encadrement du parcours de soin des patients dans un système multidisciplinaire.

Bien que très compliqué à obtenir, une des premières solutions envisagées reste le vaccin. En effet, le vaccin est considéré comme une solution majeure dans la lutte contre le VIH. Depuis les premiers cas d'infection durant les années 1980, la recherche sur le vaccin contre le VIH a été une priorité, et le demeure toujours. Le profil du VIH explique notamment la raison pour laquelle il est toujours très compliqué de développer un vaccin efficace. Comme indiqué sur le site du *Sidaction*, cela s'explique par le fait que de nombreux sous-types existent, que le VIH mute très rapidement et peut de fait échapper au vaccin. Aussi, il vise les lymphocytes T CD4 qui ont un rôle très important dans notre système immunitaire, il s'intègre dans le génome humain et persiste donc, et il sait également se cacher dans les cellules réserves.[23]

Récemment, des essais cliniques étaient menés pour tester l'efficacité de plusieurs candidats vaccin. Cependant, peu d'entre eux se poursuivent aujourd'hui à cause de leur inefficacité.[23] Toutefois, il faut souligner le fait que l'un d'entre eux ait obtenu des résultats encourageants à la suite d'une analyse intermédiaire d'un essai de phase I mené par l'ANRS, bien que son efficacité soit encore à démontrer.[24]

Comme dit précédemment, ainsi que dans de multiples articles, notamment « ***Characteristics of HIV Antiretroviral Regimen and Treatment Adherence*** »[25], la complexité des traitements pouvait être un facteur important de non-adhérence au traitement. Par conséquent, les recherches se sont orientées sur la mise au point de

traitements ayant une posologie moins contraignante, notamment avec des traitements à action prolongée. *The New England Journal of Medicine* a publié un article d'une étude de Phase 3 appelée "**Long-Acting Cabotegravir and Rilpivirine after Oral Induction for HIV-1 Infection**"[26] qui visait à étudier l'injection mensuelle d'un traitement à longue durée d'action, dont le nom commercial est CABENUVA.

Cette étude a réussi à démontrer l'efficacité du traitement, ou en d'autres termes la non-infériorité du CABENUVA à un autre traitement oral existant. Dans cette étude, il est également important de constater que 91% des patients préféraient un traitement à action prolongée, plutôt qu'une prise quotidienne. Nous pouvons donc en déduire que cela représente une amélioration significative pour la qualité de vie des patients qui n'ont plus à prendre leurs médicaments de manière quotidienne. Il est à noter que le CABENUVA a été approuvé par la *U.S Food and Drug Administration (FDA)* en janvier 2021 comme indiqué dans l'article de *Drugs.com* « **FDA Approves Cabenuva and Vocabria** »[27]. Comme nous pouvons le lire dans cet article, ce nouveau traitement permet d'apporter une approche totalement nouvelle dans la façon dont est traité le VIH, en permettant notamment de réduire le nombre de doses à 12 jours par an, contre 365 auparavant. Récemment, une nouvelle avancée a eu lieu puisqu'en février 2022, *ViiV Healthcare*, sponsor du CABENUVA, a annoncé l'approbation par la FDA du traitement en injection tous les 2 mois. Cela réduit alors considérablement le nombre de prises puisque 6 doses par an sont nécessaires pour que le traitement soit efficace et maintienne une charge virale indétectable[28]. Dans un article appelé "**Patient-Reported Outcomes Through 1 Year of an HIV-1 Clinical Trial Evaluating Long-Acting Cabotegravir and Rilpivirine Administered Every 4 or 8 Weeks (ATLAS-2M)**"[29], où l'étude évalue la satisfaction et l'acceptation des patients à ces 2 nouveaux schémas de traitement, il est démontré une acceptation et une satisfaction élevées des patients à ces 2 schémas à action prolongée, comparé à un traitement oral. Aussi, il a été démontré une satisfaction supérieure pour le schéma qui vise à injecter une dose tous les 2 mois. Ces résultats montrent alors qu'un traitement à action longue durée peut améliorer la qualité de vie des personnes sous ART.

D'autres molécules à action prolongée sont également en phases d'essais cliniques. En effet, le *LENACAPAVIR*, molécule développée par le Laboratoire *GILEAD*, est une molécule qui s'administre en injectable, tous les 6 mois. Elle est aujourd'hui approuvée par la FDA mais doit être associée à un autre traitement ART en prise quotidienne chez les patients multi-résistants aux traitements ART[30]. Néanmoins, cela est porteur d'espoir et ouvre la porte à des espacements de doses de plus en plus importants.

Cependant, ce type de traitement n'est pas encore largement répandu parmi les personnes vivant avec le VIH ou étant sous PReP, et il est donc important d'avoir des solutions permettant d'améliorer la qualité de vie des personnes sous traitement ART par d'autres moyens.

C'est en ce sens donc que les applications mobiles peuvent offrir des solutions pratiques permettant d'aider les personnes vivant avec le VIH ou étant sous PReP à mieux gérer leur traitement et améliorer leur qualité de vie. En effet, ces applications mobiles sont susceptibles de contenir des rappels pour la prise de médicaments, ce qui aura comme effet d'améliorer l'adhérence au traitement. Sur ce point, l'amélioration de la qualité de vie n'est pas toujours démontré, étant donné qu'un rappel journalier peut souvent rappeler aux patients le fait qu'ils soient porteurs du VIH comme indiqué dans l'article « ***Technology-Based Self-Care Methods of Improving Antiretroviral Adherence: A Systematic Review*** »[31]. Néanmoins, le rappel permet tout de même un impact positif sur l'organisation des patients et la gestion de leur infection. Ensuite, les applications mobiles permettent d'inclure d'autres fonctionnalités telles que des journaux de suivi des prises, des informations sur les effets secondaires et les interactions médicamenteuses, ainsi que des informations permettant de suivre l'état de santé général. Ces fonctionnalités présentent donc un côté pratique pour les patients, ce qui vise à simplifier la prise du traitement.

Une autre solution va concerner la prise en charge des patients. En effet, l'instauration d'un système multidisciplinaire va permettre d'apporter une solution à l'amélioration de la qualité de vie des patients vivant avec le VIH ou étant sous PReP, comme indiqué dans l'article « ***Assessment of factors influencing health-related quality of life in HIV-infected patients*** »[32]. Les soins dispensés ainsi que l'accompagnement offert dans un système multidisciplinaire va impliquer la collaboration de différents professionnels de santé, apportant une approche globale à la prise en charge des patients.

Dans les faits, les patients se verront bénéficier d'une équipe de soins de santé qui comprend des médecins, des infirmier(e)s, des pharmaciens, des travailleurs sociaux ou encore des psychologues. La collaboration de l'ensemble de ces professionnels de santé va alors permettre une prise en charge complète des patients, en présentant de nombreux avantages. Tout d'abord, cela va permettre des soins de santé plus personnalisés, prenant en compte les besoins individuels de chacun.

En effet, en plus des soins dispensés par les médecins qui paraissent courants pour l'ensemble des personnes sous traitement ART, certains patients vont avoir besoin de soutien plus personnalisé tels qu'une aide dans les procédures administratives pour les demandeurs d'asile ou réfugiés, ou encore un soutien psychologique pour les patients souffrant de problèmes de santé mentale. L'ensemble de ces soins et services apportés aux patients permet alors d'apporter un suivi et un soutien à des situations qui peuvent s'avérer difficiles à gérer, et pourra améliorer la qualité de vie de manière globale. Les soins dispensés par un système multidisciplinaire peuvent également aider à réduire la stigmatisation associée au VIH, puisque l'ensemble de ces professionnels de santé peut permettre aux patients de se sentir plus compris dans les épreuves qu'ils traversent au quotidien.[33]

III. Enquête de terrain

1) Introduction

Au travers de cette revue de littérature, nous avons pu nous apercevoir des différents impacts que la prise quotidienne d'ART pouvait avoir sur la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH ou étant sous PReP, avec les défis que cela implique pour ces personnes. Nous avons pu également constater des solutions qui étaient mises en place pour alléger ces contraintes, au travers de différentes publications. Néanmoins, bien que la littérature existante ait fourni de nombreux contenus sur la question de la qualité de vie des personnes sous traitement ART ainsi que des solutions pouvant être apportées, toutes ces publications ont été rendues disponibles à des moments différents, et il est donc important de rendre compte de l'état de ces publications à l'époque d'aujourd'hui. Cela permettra notamment de se rendre compte des défis actuels auxquels les patients sont aujourd'hui confrontés et qui ont toujours un impact sur leur qualité de vie. Aussi, cette enquête de terrain permettra également d'énoncer l'ensemble des propositions qui sont citées comme des propositions permettant d'alléger la contraintes d'une prise quotidienne d'ART. Il sera alors intéressant de mettre en perspective les résultats de cette enquête avec ce que nous avons pu constater dans la revue de littérature.

De ce fait, une enquête de terrain sur ***L'impact d'une prise quotidienne d'antirétroviraux sur la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH ou étant sous PReP*** a été réalisée, en traitant nos problématiques initiales qui étaient « *Quel est l'impact d'une prise quotidienne de traitement antirétroviral sur la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH ou sous PReP et quelles peuvent-être les solutions apportées aux patients afin d'alléger la contrainte d'une prise quotidienne de médicaments ?* ».

Cette partie consiste donc à présenter notre méthode de recueil, ainsi que la population visée par cette enquête. Aussi, cette partie consistera à présenter le contenu

de notre enquête de terrain avec les questions qui ont été posées. Ensuite, les résultats de cette enquête ainsi qu'une analyse sera présentée.

2) Population & méthodologie

Le choix de la population visée pour cette enquête était initialement porté sur des patients vivant avec le VIH ou étant sous PReP. Cependant, c'est un choix qu'il a fallu abandonner, puisque nous avons constaté que nous avions l'obligation de recueillir l'avis favorable d'un comité d'éthique pour pouvoir recueillir des données sur des patients. Cela nous obligeait à soumettre une demande, chose que nous n'avons pas pu faire. De ce fait, notre choix de la population s'est porté sur les professionnels de santé, et plus particulièrement sur les infectiologues prenant en charge des patients vivant avec le VIH ou étant sous PReP. Ce choix nous a donc également obliger à modifier notre méthodologie de recueil des données.

Notre choix de méthode de recueil de données s'est donc porté sur un questionnaire. En effet, il nous fallait composer avec la disponibilité des infectiologues, et il est vrai que nous jugions difficile d'obtenir des entretiens en personne avec plusieurs médecins. Le questionnaire était donc le choix le plus évident. Grâce à celui-ci, l'idée principale était donc de pouvoir constater les différents impacts que pouvaient avoir la prise quotidienne d'ART sur la qualité de vie au sein de la patientèle de chacun des médecins interrogés, ainsi que les solutions envisagées.

De ce fait, un formulaire électronique en ligne via *GoogleForms* a donc été conçu. Cela permettait d'une part de diffuser plus simplement le questionnaire par voie électronique. En ce sens, les médecins avaient le lien du questionnaire à leur disposition s'ils ne pouvaient pas y répondre dès l'instant où le lien leurs était rendu disponible.

3) Élaboration du questionnaire

Pour notre enquête de terrain, le questionnaire a donc servi de support pour notre recueil de données. Élaboré sur GoogleForms, il nous permettait de poser des questions auxquelles les médecins pouvaient répondre par des réponses longues et argumentées si nécessaire.

Le questionnaire, disponible en **Annexe II**, est composé de 12 questions. Au vue de notre sujet, la stratégie était de laisser les médecins exprimer leur point de vue sur chacune des questions, exceptées les questions fermées. Les données recueillies et analysées seront alors majoritairement des **données qualitatives**. C'est donc pour cela qu'aucun choix n'était proposé, les options disponibles étaient soit une réponse courte, soit une réponse longue. La majeure partie des questions étaient donc des questions ouvertes, laissant libre cours à tout ce qui pouvait être exprimé. De plus, cela permettait de ne pas créer de frustration chez les médecins qui voulaient s'exprimer ou argumenter davantage. L'infection par le VIH étant une épidémie mondiale, notre but était de recueillir des points de vue pouvant nous parvenir du monde entier. De ce fait, 2 questionnaires ont été créés et diffusés : l'un en français, l'autre en anglais.

Alternant pour le *Laboratoire Pharmaceutique MSD FRANCE*, j'ai pu m'appuyer sur l'aide du **Dr. Philippe Mariot**, Directeur Médical Associé chez MSD FRANCE, pour élaborer ce questionnaire. Dans l'élaboration de ce questionnaire, la stratégie était donc de suivre un chemin logique. De ce fait, nous demandions en premier lieu dans quel pays les médecins exerçaient, et quelle était leur expérience (en années) auprès de patients vivant avec le VIH, et auprès de patients sous PReP. Ensuite, plusieurs questions étaient posées afin d'aborder plusieurs sujets de discussion tels que l'adhérence au traitement, les effets secondaires associés à la prise quotidienne d'antirétroviraux et pouvant avoir un impact significatif sur la qualité de vie, l'impact du traitement quotidien sur les activités sociales ou sur d'éventuels problèmes de santé mentale. Puis, de manière très générale, la question de l'impact d'une prise quotidienne d'ART sur la qualité de vie des patients étaient posée. L'idée était aussi de mettre toutes les chances de notre côté en essayant

d'aborder l'ensemble des phénomènes pouvant exister dans les situations vécues par les patients, et donc essayant de recueillir un maximum d'informations. Enfin, une question était posée pour connaître, aux yeux des médecins, les solutions qui existaient et qui leurs paraissaient utiles pour alléger la contrainte que représente une prise quotidienne.

Enfin, il était nécessaire d'identifier la taille de l'échantillon nécessaire afin d'avoir assez de données à analyser. La population ciblée étant les infectiologues, nous pouvons en déduire qu'un petit échantillon d'une **dizaine de personnes** serait suffisant, étant donné que ces derniers suivent en permanence des patients vivant avec le VIH et/ou étant sous PReP. Nous pouvons donc considérer que leurs réponses aux questions seront assez solides, d'autant plus s'ils justifient d'une longue expérience auprès de ces patients. Cependant, l'accès au traitement n'étant pas le même dans tous les pays, il était aussi important de recueillir des réponses d'infectiologues exerçant hors de France.

4) Diffusion de l'enquête de terrain

Le questionnaire étant un formulaire électronique élaboré via *GoogleForms*, sa diffusion se fait alors par voie électronique. Les résultats étaient réceptionnés dès l'envoi des réponses par les médecins.

Dès sa mise en ligne le 10 Mars 2023, j'ai pu avoir le soutien du Dr. Philippe Mariot afin que le questionnaire soit diffusé au sein d'un réseau de médecins. Malheureusement, le questionnaire a, via cette diffusion, récolté peu de réponses. De ce fait, j'ai moi-même relayé mon questionnaire sur le réseau professionnel LinkedIn.

Le questionnaire en français est disponible via le lien suivant : https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSce7aHoRQJX4nEBi9dFcPKsRWtJg8RMzE9t15OeZtBtkkw/viewform?usp=sf_link.

Le questionnaire traduit en anglais est quant à lui disponible à l'adresse suivante : https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSeKubnm_q_uJPbMnF_gvwEKebFBetRD2137apDRq1fMn83ezA/viewform?usp=sf_link

5) Analyse et interprétation des résultats

La diffusion du questionnaire s'est donc déroulée du 10 mars 2023 au 12 mai 2023, pendant laquelle **9 réponses** ont été collectées. La taille de l'échantillon visée étant d'une dizaine de personnes, nous pouvons dire que l'objectif a été atteint sur ce point.

Pour l'analyse, il a fallu procéder à la fusion des réponses des 2 questionnaires étant donné que l'un est en français et l'autre en anglais. Pour ce faire, nous avons dans un premier temps traduit les réponses au questionnaire établi en anglais, et nous avons transféré l'ensemble des réponses dans un tableur excel afin que tout soit rendu disponible au même endroit.

Tout d'abord, nous avons identifié les pays dans lesquels les infectiologues exerçaient, de sorte à ne pas s'appuyer uniquement sur l'avis de professionnels exerçant en France étant donné que l'accès au traitement n'est pas le même que dans d'autres pays dont la couverture sociale est plus faible.

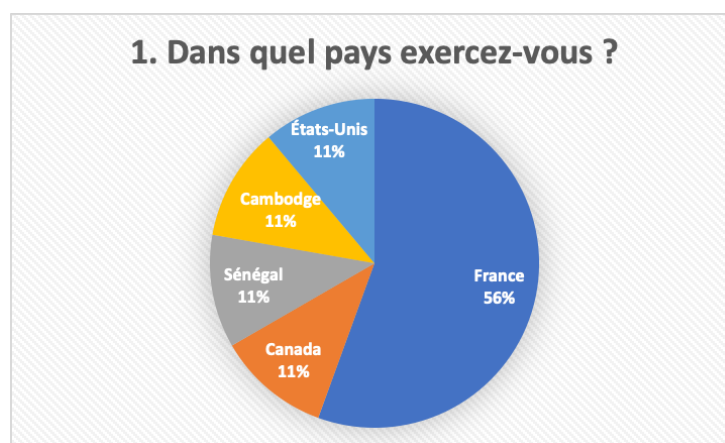


Figure 6 : Répartition des pays dans lesquels les infectiologues ayant répondu au questionnaire exercent.

Cette répartition nous permet d'identifier dans quels pays exercent les infectiologues ayant répondu à notre questionnaire. Bien que la France soit majoritairement représentée avec 5 réponses (56%), cette répartition peut nous permettre par la suite d'identifier des disparités dans les réponses en fonction des pays, voire même en fonction des continents puisque 4 continents sont représentés à travers ce graphique avec l'Europe, l'Amérique du Nord, l'Afrique et l'Asie. En effet les États-Unis, le Cambodge, le Sénégal et le Canada représentent chacun 11%, soit 1 réponse.

Les questions 2.a) et 2.b) vont nous permettre d'identifier l'expérience qu'ont ces infectiologues dans la prise en charge des patients vivant avec le VIH et/ou étant sous PReP.

2. a) Depuis combien de temps prenez-vous en charge des patients vivant avec le VIH ?	
	35
	22
	9
	13
	13
	20
	15
	17
	17
2. b) Depuis combien de temps prenez-vous en charge des PRePeurs ? (notez zero si vous n'en prenez pas en charge)	
	10
	10
	0
	1
	0
	5
	10
	7
	6

Figure 7 : Réponses aux questions 2.a) et 2.b)

Les réponses aux questions 2.a) et 2.b) nous permettent donc de statuer sur l'expérience qu'ont les participants à ce questionnaire. Concernant la prise en charge des patients vivant avec le VIH, on remarque que la moyenne des années d'expérience est de **18 ans** (à 0,2 près) avec un minimum à 9 ans et un maximum à 35 ans. Cela nous démontre que les profils ciblés sont satisfaisants puisque ces années d'expérience traduisent alors d'un grand niveau d'expertise dans la prise en charge, et nous donne un indicateur rassurant sur la robustesse des réponses aux questions qui suivent dans ce questionnaire. Sur la prise en charge des patients sous PReP, la moyenne des années d'expérience est de 5,4 années. Ce chiffre très en deçà des années d'expérience sur la prise en charge des patients vivant avec le VIH s'explique notamment par le fait que la PReP ait été rendue disponible tardivement. Pour preuve, elle n'est arrivée qu'en 2016 en France[33]. Aussi, cela s'explique par le fait que certains des participants au questionnaire ne prennent pas du tout en charge de patients sous PReP puisque la question indiquait de noter « zero » si tel était le cas.

Ces 3 premières questions nous permettent donc d'identifier de façon générale le profil des personnes ayant répondu à ce questionnaire, avec leur expérience dans la prise en charge des patients vivant avec le VIH et/ou étant sous PReP et le pays dans lequel ils exercent.

3. Selon votre expérience, les patients vivant avec le VIH ou étant sous PReP en traitement continu et hors traitements injectables, ont-ils du mal à se rappeler de prendre leurs traitements tous les jours ?
Ca dépend mais non en général
Oui c'est vrai.
Cela dépend des profils de patients. Les oublis sont fréquemment retrouvés mais dans de très faibles proportions la plupart du temps 3
Parfois
Au tout début oui de temps en temps mais après 1-2 mois c'est bon
Globalement non
Oui certains ont du mal à être compliants
non
Oui

Si oui, à quelle fréquence estimez-vous le nombre d'oubli par mois ou par semaine ?
2/3 jours
1-2 jours par semaine
3 oublis/mois
Deux fois par mois
2 fois par mois
2/mois
3/4 fois par mois
très peu en réalité
3 fois par mois

Figure 8 : Question 3 et sous-question

La question 3 ainsi que sa sous-question permettent d'évoquer l'adhérence au traitement, qui, comme évoqué lors de la revue de littérature, est liée à la qualité de vie. De manière générale, on remarque que les oublis de prise sont aujourd'hui peu fréquents, et que la non-adhérence au traitement ne dépasse pas les 3 à 4 fois par mois, ce qui est peu. Néanmoins, nous pouvons remarquer au travers de ces réponses qu'il existe tout de même des patients pour lesquels des difficultés subsistent, et cela peut être dû à leur profil.

La question 4 va nous permettre de constater la relation actuelle entre les effets secondaires des ART et la qualité de vie des patients.

4. Quels effets secondaires les plus courants reliés aux antirétroviraux vous ont été rapportés par vos patients ? Est-ce que ces effets secondaires peuvent avoir un impact significatif sur la qualité de vie des patients ? Expliquez pourquoi.
Troubles digestifs nausées flatulences anomalie du transit.
troubles du sommeil, diarrhées, nausées, vomissements, céphalées
Vertiges, troubles du sommeil, prise de poids. Oui, dans de rares cas, il peut exister un impact significatif sur la qualité de vie au quotidien : les vertiges s'associent à beaucoup d'angoisse, les troubles du sommeil ont un impact sur le moral et l'irritabilité, la prise de poids sur le risque cardiovasculaire, l'image et la confiance en soi
La prise de poids et les troubles du sommeil
Problèmes digestifs
Fatigue, dépression, prise de poids
Troubles digestifs (diarrhées, nausées), troubles du sommeil
Prise poids, parfois impactante car affichante
Diarrhée. Oui. Cela les empêche de se rendre au travail

Figure 9 : Question 4

Les effets secondaires les plus fréquents encore aujourd'hui rapportés par les patients vont concerner les **troubles digestifs**. En effet, 56% des infectiologues caractérisent cet effet secondaire comme l'un des plus fréquents ayant un impact significatif sur la qualité de vie. Aussi la **prise de poids** est souvent évoquée (44%), ainsi que les **troubles du sommeil** (44%). Ces réponses nous permettent de confirmer que ce que nous avons relevé dans la revue de littérature est cohérent et toujours vrai aujourd'hui. En effet, les effets secondaires les plus fréquents restent les mêmes, et restent malheureusement handicapant parfois quand cela empêche les patients de se rendre à leur travail par exemple.

5. Certains de vos patients ont-ils signalé des difficultés à travailler ou à participer à des activités sociales en raison de leur traitement ? En quoi leur qualité de vie peut être affectée par le regard des autres sur le VIH ?
Exceptionnellement
oui car ils ne peuvent pas sortir à cause des diarrhées,....
Difficultés lors de voyages de longue durée, notamment à titre professionnel, ayant pour conséquence une rupture de traitement
Non
Non
Stigmatisation, difficulté dans leur vie sexuelle, mésestime d'eux même
Certains patients se plaignent de devoir cacher aux autres leur ART lors de déplacement, ils doivent toujours être en alerte pour ne pas les révéler à leur entourage
Non. Encore bcp de discrimination et d'incompréhension, y compris chez les HSH
Oui, certaines communautés n'acceptent pas les personnes vivant avec le VIH

Figure 10 : Question 5

La question 5 ci-dessus relative aux difficultés rencontrées à participer à des activités sociales, souligne dans un premier temps une hétérogénéité dans les réponses des professionnels. 33% d'entre eux disent que leurs patients ne rapportent pas de difficultés dans leurs activités sociales, alors que le reste de l'échantillon dit le contraire. Parmi les 3 infectiologues ayant répondu « Non », 2 exercent en France, et 1 au Sénégal. Parmi les infectiologues ayant donné des exemples de difficultés, 44% d'entre eux relèvent des difficultés liées à la **stigmatisation et/ou discrimination**. Cette question permet alors de soulever un point qui a été évoqué dans la revue de littérature, et permet de confirmer que la stigmatisation est bel et bien un point clé dans la qualité de vie des personnes sous traitement ART.

La question suivante aborde un autre aspect des difficultés rencontrées par les patients avec les problèmes de santé mentale.

6. Avez-vous remarqué des changements dans l'humeur ou avez-vous relevé des problèmes de santé mentale chez vos patients depuis qu'ils ont commencé à prendre des médicaments de manière quotidienne ?	Citez quelques exemples de problèmes de santé mentale rencontrés par vos patients.
Rarement.	Anxété dépression trouble de l'attention anomalie du sommeil
oui mais le plus souvent c'est une amélioration	dépression, troubles du sommeil (insomnie)
Non	Dépression avec idées suicidaires sous dolutegravir
Certains patients présentent des troubles du sommeil sous anti-integrases	Troubles du sommeil, anxiété et dépression
Non	Zéro
Oui	Cauchemard, dépression
irritabilité parfois, angoisse de devoir prendre un traitement à vie de manière quotidienne	anxiété et dépression principalement
Non	Le plus souvent sd anxio-dépressif
Oui	Certains patients éprouvent des problèmes à gérer leur colère

Figure 11 : Question 6 et sous-question

La question 6 et sa sous-question soulignent plusieurs points. Tout d'abord, la question 6 fait ressortir 2 groupes distincts entre ceux ayant répondu « Oui » ou ayant développé leur réponse (66%), et le groupe ayant répondu « Non » (33%). Cela nous indique dans un premier temps la **pluralité** dans les profils de patients puisque nous pouvons déduire que les patientèles des participants ont l'air différentes. Ensuite, nous remarquons que dans les réponses données, **l'anxiété et la dépression** sont les problèmes les plus fréquemment rencontrés par certains patients puisque ces deux problèmes sont cités dans 77% des réponses. Cela souligne la cohérence des informations relevées dans la revue de littérature.

La question suivante fait référence aux défis auxquels les patients sont confrontés, les empêchant de prendre de façon optimale leur traitement.

7. Selon votre expérience, quels sont les défis principaux auxquels les patients sont confrontés pour une adhérence maximale aux traitements ?
La répétition journalière de la prise - le rappel du poids de la maladie par la prise quotidienne du traitement. Le risque de révélation de la pathologie
le paiement de la franchise des antirétroviraux, le fait de prendre ses antirétroviraux rappelle l'infection par le VIH
Avant tout, la compréhension de la maladie (sa physiopathologie). La caractère quotidien des prises, le jugement/regard des autres/du pharmacien, la délivrance souvent limitée à 1 mois, les effets secondaires, les interactions médicamenteuses devenues de plus en plus rares heureusement
Savoir s'ils ont pris ou non le médicament, d'autant plus qu'il s'agit d'un acte automatique
La prise quotidienne dans oubli
Très variable selon les patients -> accompagnement personnalisé ++++
répétition quotidienne (plus susceptible d'oublier quand l'acte de prise est récurrent), le regard des autres sur l'infection par le VIH, la gestion des effets secondaires, surtout en public (diarrhées souvent être inconfortables)
Arriver le prendre discrètement pour ceux qui n'en parlent pas à leur entourage et ceux-là sont plus enclin aux traitements injectables
Ils loupent des prises car ils n'ont pas partagé leur statut à leurs partenaires/ Familles

Figure 12 : Question 7

Ces réponses aux défis principaux auxquels les patients sont confrontés pour une adhérence maximale nous permet d'aborder différents aspects des difficultés que

rencontrent les patients au quotidien. En effet, on remarque au travers de ces réponses que le **geste répétitif** représente un défi dans 5 réponses sur 9. Ensuite, la discrimination et/ou stigmatisation sont une nouvelle fois évoquées dans les avis des professionnels puisque 5 réponses sur 9 soulignent la discrétion que doivent adopter les patients sur leur infection vis-à-vis des autres. Aussi, **le poids de l'infection par le VIH** est également souligné comme un défi dans plusieurs des réponses.

Après avoir passé en revue de manière individuelle les différentes contraintes que représentent la prise quotidienne d'ART, la question suivante (**Figure 12**) va permettre d'identifier l'impact d'une prise quotidienne d'ART sur la qualité de vie selon l'avis des infectiologues, car la question est posée de manière générale, et laisse donc les participants s'exprimer sur leur point de vue personnel :

8. D'après vous, quel est l'impact d'une prise quotidienne d'ART sur la qualité de vie des patients vivant avec le VIH ou étant sous PReP ?
Pas de réel problème et l'avantage de la possible prise à la demande.
rappel constant de l'infection par le VIH ou de la vulnérabilité au VIH
Sommeil, moral, image de soi, stress
Modeste en général, mais très dépendante de la personne.
Ils sont obligés d'emmener les ART où qu'ils aillent alors que souvent ils n'ont pas partagé leur statut. Donc ils sont obligés de se cacher pour prendre les ART
Différent si prepeur ou séropositif. Trop vague comme question
Impact sur le bien-être dû aux effets secondaires (bien que pas comparable aux personnes n'ayant pas accès aux ART), rappel de l'infection par le VIH et donc dépression possible, impact sur la vie sociale quand il est nécessaire de se cacher pour prendre les ART ou tout simplement devoir cacher les bouteilles d'ART
Aucun
Ils ont tendance à avoir une bonne qualité de vie s'ils acceptent leur diagnostic

Figure 13 : Question 8

Les réponses à cette question sont très variables, ce qui souligne la complexité de répondre à l'une de nos problématiques qui est « **quel est l'impact d'une prise d'ART sur la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH ou étant sous PReP** » puisque les impacts sont multiples, et peuvent être positifs comme négatifs. En premier lieu, nous

remarquons que 44% (4 réponses sur 9) **pensent qu'il n'y a pas d'impact**, ou que celui-ci est modeste sur la qualité de vie des patients. Ensuite, nous remarquons que les différentes contraintes évoquées précédemment dans les réponses à ce questionnaire reviennent une nouvelle fois dans les réponses à cette questionnaire, avec le **rappel constant de l'infection, l'impact sur le sommeil, le moral, le stress, l'obligation de se cacher devant les autres**, et plus généralement **l'impact des effets secondaires sur le bien-être**.

Les différences dans les réponses soulignent donc le fait que l'impact est très variable d'un patient à un autre, et qu'il dépend alors du profil patient. La dernière question aborde les solutions qui peuvent être apportées aux patients, et qui pourraient donc avoir un impact positif sur leur qualité de vie.

9. Quelles sont les solutions qui pourraient avoir un impact positif sur la qualité de vie des patients ? (Application mobile, intelligence artificielle, allègement thérapeutique (passage de trithérapie à bithérapie, injectables, traitement séquentiel, ...))
L'ensemble des propositions :-)
traitements injectables à longue action, application mobiles avec reminders des prises, mesures patients
Allègement thérapeutique, traitement curatif, vaccin thérapeutique
Un réveil sur leur smartphone pour leur rappeler de prendre, et s'ils ont pris leurs comprimés
LAI (injectables trimestriels par exemple)
Améliorer la qualité du soin en général, diminuer les temps d'attente faire un accompagnement individualisé ... investir dans l'hôpital et les soins hors les murs ... les options thérapeutiques injectable et fenêtre sont des plus
Application mobile pour rappel quotidien de la prise, allègement thérapeutique permettant d'espacer les doses (long-acting)
App pour la prise de PrEP (MyPrEP) est très populaire et appréciée
Passer des comprimés aux pilules

Figure 14 : Question 9

Cette question permet donc de passer en revue les solutions existantes pouvant être apportées aux patients, et qui sont donc utiles aux yeux des spécialistes. Parmi elles, nous retrouvons l'ensemble des solutions évoquées dans la revue de littérature, avec notamment les **traitements injectables à longue action** (66%) et les **applications mobiles** (55%) qui sont les plus évoqués. Leur avis paraissent cohérents avec les solutions connues et existantes.

La partie suivante va permettre de discuter de ces résultats, de les mettre en perspective avec la revue de littérature, et également d'évoquer des hypothèses à notre sujet.

IV. Discussion

Dans un premier temps, ce questionnaire a permis d'évoquer de façon large les sujets d'intérêt de ce mémoire, que sont les impacts d'une prise quotidienne d'ART sur la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH ou étant sous PReP, ainsi que les solutions pouvant être apportées.

Ainsi, nous pouvons constater que différentes contraintes peuvent être confirmées comme ayant un impact sur la qualité de vie, comme les effets secondaires provoquant des troubles digestifs, une prise de poids, de l'anxiété et de la dépression, et pouvant avoir un impact sur la vie sociale des patients, ainsi que sur leur santé mentale et leur bien-être de manière plus générale. Sur ces points, le questionnaire vient appuyer ce qui a été parcouru durant la revue de littérature, et vient confirmer le fait que ce qui était vrai dans les publications publiées ces dix dernières années, l'est malheureusement toujours aujourd'hui.

Ce constat réalisé dans la revue de littérature ainsi qu'à travers les réponses au questionnaire nous amène à dire que les effets secondaires sont toujours persistants. A cela, nous pouvons également considérer que l'impact des ART sur la qualité de vie peut avoir un impact sur l'adhérence au traitement. De ce fait, une discussion peut être portée sur la recherche d'un équilibre entre l'efficacité des traitements et la tolérance à ces derniers. Par conséquent, cela vient donc porter la discussion sur la considération perpétuelle des effets secondaires dans le développement de nouvelles thérapies, ainsi que dans l'adoption de nouvelles stratégies permettant de mieux prévenir la survenue de ces impacts. Si nous prenons l'exemple de la prise de poids, nous pourrions par exemple anticiper la survenue de celle-ci en apporter précocement une éducation diététique aux patients. Cela pourrait éviter dans certains cas une prise de poids conséquente associée à la prise d'ART et donc améliorer l'image de soi.

Néanmoins, la question sur les solutions pouvant être apportées permet de voir que les solutions déjà existantes peuvent avoir un réel impact positif sur la qualité de vie. En effet, si nous mettons la revue de littérature en perspective avec les réponses au questionnaire, nous remarquons que les traitements injectables à longue action, ou encore les applications mobiles sont des solutions qui existent auxquelles les professionnels de santé accordent de l'intérêt.

Aussi, plusieurs réponses dans ce questionnaire permettent d'évoquer des hypothèses et par conséquent des recommandations qui pourraient être faites. Nous nous sommes aperçus au cours de ce questionnaire que les avis pouvaient diverger, notamment parce que les patients n'étaient pas les mêmes et ne réagissaient pas de la même façon devant l'infection par le VIH. De ce fait, l'hypothèse pouvant être faite serait d'approfondir la prise en charge personnalisée des patients, en identifiant de manière précise leur profil afin de répondre au mieux à l'ensemble de leurs besoins, tant sur le plan clinique, que social et mental. La place d'un système multidisciplinaire serait donc primordiale dans la prise en charge des patients.

V. Conclusion générale et ouverture

Ce travail nous aura permis dans un premier temps de faire un état des lieux de l'infection par le VIH, et plus particulièrement de l'impact que représente une prise quotidienne d'antirétroviraux sur la qualité de vie des patients. Au travers de la revue de littérature, puis des réponses à notre questionnaire, nous avons pu constater que les impacts pouvaient être multiples, tant par les effets secondaires que les traitements provoquent, que par la stigmatisation et la discrimination qui peut peser sur les patients.

Ensuite, nous avons pu également constater au travers de la revue de littérature et des réponses au questionnaire que des solutions existaient pour alléger ces contraintes qui pèsent sur le quotidien des personnes vivant avec le VIH ou étant sous PReP. Néanmoins, nous nous rendons compte que ces solutions ne peuvent pas tout résoudre en leur état, et que l'infection par le VIH reste une affection complexe à gérer.

En guise d'ouverture à notre sujet, nous pouvons dire qu'il est indispensable de multiplier les recherches visant à alléger les contraintes des patients. Sur ce point, les traitements injectables à longue action nouvellement arrivés sur le marché semblent présenter un réel espoir, et semblent occuper une place de choix dans l'arsenal thérapeutique. De ce fait, nous pensons indispensable d'investir davantage sur ce type de traitement. Aussi, le poids d'une prise quotidienne n'étant pas ressenti de la même intensité par tous les patients, il est donc indispensable de systématiser une prise en charge personnalisée. Sur ce point, le système multidisciplinaire semble a priori le mieux armé pour répondre aux besoins spécifiques de chaque patient et nous pensons qu'il serait important de le généraliser et que cette pratique soit la norme.

Globalement, les données à notre disposition nous auront permis d'identifier les différents impacts d'une prise quotidienne d'ART sur la qualité de vie des patients. Ce travail nous aura aussi permis d'identifier les solutions disponibles, et celles sur lesquelles il serait intéressant de multiplier les recherches dans le futur, bien qu'un vaccin soit la solution la plus attendue.

Bibliographie

1. **Mettre fin au VIH/SIDA d'ici 2030, VIH/SIDA : CADRE D'ACTION DANS LA RÉGION AFRICAINE DE L'OMS 2016 - 2020**, OMS, accessible sur <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/260473/EndAIDS-fre.pdf> - **[En ligne]** - **Consulté le 10/11/22**
2. **BMJ Journals**, 'Side effects' are 'central effects' that challenge retention in HIV treatment programmes in six sub-Saharan African countries: a multicountry qualitative study, accessible sur https://sti.bmj.com/content/93/Suppl_3/e052971 - **[En ligne]** - **Consulté le 10/11/22**
3. **Manuel MSD**, *Infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH)*, Par *Edward R. Cachay*, MD, MAS, University of California, San Diego School of Medicine, accessible sur <https://www.msdmanuals.com/fr/professional/maladies-infectieuses/virus-de-immunod%C3%A9ficience-humaine-vih/infection-par-le-virus-de-immunod%C3%A9ficience-humaine-vih#:~:text=L%27infection%20par%20le%20virus,infections%20et%20de%20certains%20cancers> - **[En ligne]** - **Consulté le 21/11/22**
4. **Vidal**, *Les symptômes de l'infection par le VIH/sida*, accessible sur <https://www.vidal.fr/maladies/sexualite-contraception/ist-vih-sida/symptomes.html> - **[En ligne]** - **Consulté le 10/11/22**
5. **Dr. Bertrand Lebouché**, « VIH-sida, pour une éthique de l'accès aux antirétroviraux », *Le complexe médico-pharmaceutique*, Vol. 8, N°2, 2006, accessible sur <https://journals.openedition.org/ethiquepublique/1860> - **[En ligne]** - **Consulté le 10/11/22**
6. **ONUSIDA**, *Fiche d'information - Journée Mondiale du SIDA 2021, Mettre fin à l'épidémie de SIDA*, accessible sur https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_FactSheet_fr.pdf - **[En ligne]** - **Consulté le 08/12/22**

16. **International Journal of Hepatology**, HIV-Antiretroviral Therapy Induced Liver, Gastrointestinal, and Pancreatic Injury, Manuela G. Neuman, accessible sur [HIV-Antiretroviral Therapy Induced Liver, Gastrointestinal, and Pancreatic Injury \(hindawi.com\)](#) - [En ligne] - Consulté le 03/02/23

17. **SpringerLink**, Neurological and Psychiatric Adverse Effects of Antiretroviral Drugs, Michael S. Abers, accessible sur [Neurological and Psychiatric Adverse Effects of Antiretroviral Drugs | SpringerLink](#) - [En ligne] - Consulté le 03/02/23

18. **Taylor & Francis Online**, Metabolic complications affecting adipose tissue, lipid and glucose metabolism associated with HIV antiretroviral treatment, par Claire Lagathu, Véronique Béréziat, Jennifer Gorwood, Soraya Fellahi, Jean-Philippe Bastard, Corinne Vigouroux, Franck Boccara, & Jacqueline Capeau, accessible sur [Full article: Metabolic complications affecting adipose tissue, lipid and glucose metabolism associated with HIV antiretroviral treatment \(tandfonline.com\)](#) - [En ligne] - Consulté le 14/02/23

19. **BMC Medicine**, *Predictors and correlates of adherence to combination antiretroviral therapy (ART) for chronic HIV infection: a meta-analysis*, accessible sur <https://bmcmedicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12916-014-0142-1> - [En ligne] - Consulté le 15/02/23

20. **BMJ Open**, *Examining the associations between HIV-related stigma and health outcomes in people living with HIV/AIDS : a series of meta-analyses*, accessible sur <https://bmjopen.bmj.com/content/6/7/e011453> - [En ligne] - Consulté le 15/02/23

21. **Guide thérapeutique VIH/VHC**, *Tableau synthèse des antirétroviraux, 2022-2023*, accessible sur <https://www.guidetherapeutiquevih.com/outils-professionnels/tableau-synthese-des-antiretroviraux/> - [En ligne] - Consulté le 01/05/23

22. **National Library of Medicine**, *Improving the adherence to antiretroviral therapy, a difficult but essential task for a successful HIV treatment – Clinical points of view and practical considerations*, accessible sur <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5703840/> - [En ligne] - Consulté le 10/03/23

23. **Sidaction**, *Vaccin et VIH*, accessible sur <https://www.sidaction.org/vaccin-et-vih>
- [En ligne] - Consulté le 10/03/23

24. **ANRS**, *Un candidat vaccin contre le VIH montre sa sécurité et sa capacité à induire une réponse immunitaire*, accessible sur <https://www.anrs.fr/fr/presse/communiqués-de-presse/1256/un-candidat-vaccin-contre-le-vih-montre-sa-sécurité-et-sa> - [En ligne] - Consulté le 28/03/23

25. **Semantic Scholar**, *Characteristics of HIV Antiretroviral Regimen and Treatment Adherence*, par Vera Lucia da Silveira, accessible sur https://pdfs.semanticscholar.org/21ac/e78eab9fd98dc1b555ad22288e78e58b1c65.pdf?gl=1*1sn5m8c*ga*OTlwNjE2ODc5LjE2ODM0NzI1MTQ.*ga_H7P4ZT52H5*MTY4MzQ3MjUxMy4xLjAuMTY4MzQ3MjUxNS4wLjAuMA - [En ligne] - Consulté le 14/04/23

26. **New England Journal Of Medicine**, *Long-Acting Cabotegravir and Rilpivirine after Oral Induction for HIV-1 Infection*, accessible sur <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1909512> - [En ligne] - Consulté le 28/04/23

27. **Drugs.com**, *FDA Approves Cabenuva and Vocabria*, accessible sur <https://www.drugs.com/newdrugs/fda-approves-cabenuva-cabotegravir-rilpivirine-long-acting-injectable-hiv-vocabria-cabotegravir-5426.html> - [En ligne] - Consulté le 28/04/23

28. **ViivHealthcare**, *Viiv HEALTHCARE ANNOUNCES US FDA APPROVAL OF CABENUVA (CABOTEGRAVIR, RILPIVIRINE) FOR USE EVERY TWO MONTHS, EXPANDING THE LABEL OF THE FIRST AND ONLY COMPLETE LONG-ACTING HIV TREATMENT*, accessible sur <https://viivhealthcare.com/hiv-news-and-media/news/press-releases/2022/january/viiv-healthcare-announces-fda-approval-of-cabenuva-for-use-every-two-months/> - [En ligne] - Consulté le 28/04/23

29. **SpringerLink**, *Patient-Reported Outcomes Through 1 Year of an HIV-1 Clinical Trial Evaluating Long-Acting Cabotegravir and Rilpivirine Administered Every 4 or 8 Weeks (ATLAS-2M)*, par Vasiliki Chounta, accessible sur <https://link.springer.com/article/10.1007/s40271-021-00524-0> - [En ligne] - Consulté le 28/04/23

30. **GILEAD**, *Press Relases, Sunlenca® (lenacapavir) Receives FDA Approval as a First-in-Class, Twice-Yearly Treatment Option for People Living With Multi-Drug Resistant HIV*, accessible sur <https://www.gilead.com/news-and-press/press-room/press-releases/2022/12/sunlenca-lenacapavir-receives-fda-approval-as-a-firstinclass-twiceyearly-treatment-option-for-people-living-with-multidrug-resistant-hiv> - **[En ligne]**

- **Consulté le 28/04/23**

31. **Plos One**, *Technology-Based Self-Care Methods of Improving Antiretroviral Adherence: A Systematic Review*, accessible sur <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0027533> - **[En ligne]** - **Consulté le 02/05/23**

32. **Wiley Online Library**, *Assessment of factors influencing health-related quality of life in HIV-infected patients*, accessible sur <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1468-1293.2010.00844.x> - **[En ligne]** - **Consulté le 07/05/23**

33. **VIH.Org**, *Oui la Prep est une révolution*, accessible sur <https://vih.org/20190116/oui-la-prep-est-une-revolution/> - **[En ligne]** - **Consulté le 07/05/23**

• Annexe I : Tableau synthèse des antirétroviraux, 2022-2023



ANTIRÉTROVIRAUX

GUIDETHERAPEUTIQUEVIH.COM

2022 2023

TOUT-EN-UN

INI/INTI	
Nom	Posologie
BIKTARVY Bictégravir 50 mg Emtricitabine 200 mg Ténofovir AF 25 mg	● Hépatite B 1 1x/jour 30 \$
GENVOYA Élitégravir 150 mg Cobicistat 150 mg Emtricitabine 200 mg Ténofovir AF 10 mg	● Hépatite B 1 1x/jour H 30 \$
STRIBILD Élitégravir 150 mg Cobicistat 150 mg Emtricitabine 200 mg Ténofovir DF 300 mg	● Hépatite B 1 1x/jour H 70 \$
TRIUMEQ Dolutégravir 50 mg Lamivudine 300 mg Abacavir 600 mg	● HLA-B*5701 1 1x/jour 30 \$
DOVATO Dolutégravir 50 mg Lamivudine 300 mg	1 1x/jour 30 \$

INI/INNTI	
Nom	Posologie
JULUCA Dolutégravir 50 mg Rilpivirine 25 mg	1 1x/jour H
VOCABRIA + ÉDURANT Cabotégravir 30 mg Rilpivirine 25 mg	1 ● Cabotégravir 1 ● Rilpivirine 1x/jour H
CABENUVA Cabotégravir 600 mg / 3 ml Rilpivirine 900 mg / 3 ml	1 ● Cabotégravir 1 ● Rilpivirine 1x/jour H

INNTI/INTI	
Nom	Posologie
ATRIPLA Éfavirenz 600 mg Emtricitabine 200 mg Ténofovir DF 300 mg	● Hépatite B 1 1x/jour 50 \$
COMPLERA Rilpivirine 25 mg Emtricitabine 300 mg Ténofovir DF 300 mg	● Hépatite B 1 1x/jour H 50 \$
DELSTRIGO Doravirine 100 mg Lamivudine 300 mg Ténofovir DF 300 mg	● Hépatite B 1 1x/jour H 50 \$
ODEFSEY Rilpivirine 25 mg Emtricitabine 200 mg Ténofovir AF 25 mg	● Hépatite B 1 1x/jour H 30 \$

IP/INTI	
Nom	Posologie
SYMTUZA Darunavir 800 mg Cobicistat 150 mg Emtricitabine 200 mg Ténofovir AF 10 mg	● Hépatite B 1 1x/jour H 30 \$

Objectifs

La prise d'une thérapie antirétrovirale vise plusieurs objectifs importants

1. Diminuer de façon maximale et durable la charge virale, soit la quantité de virus dans le sang. Cet objectif est habituellement atteint en 12 à 24 semaines.
2. Restaurer ou préserver l'immunité, soit les défenses de l'organisme contre les infections et les cancers. On le mesure via les lymphocytes T CD4+, lesquels augmentent lentement suivant une suppression maximale de la charge virale.
3. Réduire le risque d'être malade d'une infection ou d'un cancer relié au VIH, et prolonger la qualité et la durée de vie.
4. Prévenir la transmission du VIH.

À COMBINER

INTI	
Nom	Posologie
DESCOVY Emtricitabine 200 mg Ténofovir AF 25 mg	● Hépatite B 1 1x/jour 30 \$
DESCOVY Emtricitabine 200 mg Ténofovir AF 10 mg	● Hépatite B 1 1x/jour 30 \$
KIVEXA Lamivudine 300 mg Abacavir 600 mg	● HLA-B*5701 1 1x/jour 30 \$
TRUVADA Emtricitabine 200 mg Ténofovir DF 300 mg	● Hépatite B 1 1x/jour 50 \$
3TC Lamivudine 300 mg	1 1x/jour
3TC Lamivudine 150 mg	1 2x/jour
VIREAD Ténofovir DF 300 mg	● Hépatite B 1 1x/jour
ZIAGEN Abacavir 300 mg	● HLA-B*5701 2 1x/jour
VEMLIDY Ténofovir AF 25 mg	1 1x/jour 15 \$

IP · IP/ritonavir · IP/cobicistat	
Nom	Posologie
PREZISTA + NORVIR Darunavir 800 mg Ritonavir 100 mg	1 ● Prezista 1 ● Norvir 1x/jour H
PREZISTA + NORVIR Darunavir 600 mg Ritonavir 100 mg	1 ● Prezista 1 ● Norvir 2x/jour H
PREZCOBIX Darunavir 800 mg Cobicistat 150 mg	1 1x/jour H
REYATAZ + NORVIR Atazanavir 300 mg Ritonavir 100 mg	1 ● Reyataz 1 ● Norvir 1x/jour H
REYATAZ Atazanavir 200 mg	2 1x/jour H
KALETRA Lopinavir 200 mg Ritonavir 50 mg	4 1x/jour

Légende

- INTI** Inhibiteurs nucléosidiques et nucléotidiques de la transcriptase inverse
- INNTI** Inhibiteurs non nucléosidiques de la transcriptase inverse
- IP** Inhibiteurs de la protéase virale
- INI** Inhibiteurs de l'intégrase
- AF** Alafénamide
- DF** Disopropyl Fumarate
- SNC** Système Nerveux Central
- \$** Un ajustement de dose est suggéré selon la clairance de la créatinine. Voir la monographie.
- H** À prendre avec nourriture
- H** Privilégier si infection avec VIH et hépatite B (HBsAg+)
- Ne pas administrer si HLA-B*5701
- \$*** Non couvert par la RAMQ, médicament d'exception
- \$*** Non couvert par la RAMQ, patient d'exception
- \$*** Non couvert par la RAMQ, patient d'exception ou programme d'accès

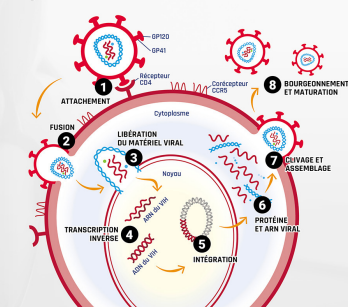
INI	
Nom	Posologie
ISESTRESS HD Raltégravir 600 mg	2 1x/jour
ISESTRESS Raltégravir 400 mg	1 2x/jour
TIVICAY Dolutégravir 50 mg	1 2x/jour

INNTI	
Nom	Posologie
ÉDURANT Rilpivirine 25 mg	1 1x/jour H
INTELENCE Étravirine 200 mg	1 2x/jour H
PIFELTRO Doravirine 100 mg	1 1x/jour
SUSTIVA Éfavirenz 600 mg	1 1x/jour
VIRAMUNE Névirapine 200 mg	1 2x/jour -ou- 2 1x/jour

Inhibiteurs d'entrée	
Nom	Posologie
CELSENTRI Maraviroc 150 mg	1 2x/jour
CELSENTRI Maraviroc 300 mg	1 2x/jour
RUKOBIA Fostemsavir 600 mg	1 2x/jour

Inhibiteur de la capside	
Nom	Posologie
SUNLENCA Lenecapavir 927 mg	1 1x/6 mois

Cycle de vie du VIH



• Annexe II : Questionnaire de mémoire de fin d'études

L'impact d'une prise quotidienne d'ART sur la qualité de vie des personnes porteuses du VIH ou sous PReP

Madame, Monsieur,

Étudiant en Master 2 Healthcare Business & Recherche Clinique à la Faculté d'Ingénierie et de Management de la Santé (ILIS) à Lille, je réalise un mémoire de fin d'études sur l'impact d'une prise quotidienne d'ART sur la qualité de vie des personnes porteuses du VIH ou sous PReP.

C'est pourquoi j'ai conçu ce questionnaire à destination des médecins spécialistes en maladies infectieuses afin d'obtenir divers points de vue sur ce sujet.

Je vous serai très reconnaissant de bien vouloir répondre à ce questionnaire constitué de 12 questions.

delvallezlucas@gmail.com [Changer de compte](#)



Non partagé

* Indique une question obligatoire

1. Dans quel pays exercez-vous ? *

Votre réponse

2. a) Depuis combien de temps prenez-vous en charge des patients vivant avec le VIH ? *

Votre réponse

2. b) Depuis combien de temps prenez-vous en charge des PRePeurs ? (notez zero si vous n'en prenez pas en charge)

Votre réponse

3. Selon votre expérience, les patients vivant avec le VIH ou étant sous PReP en traitement continu et hors traitements injectables, ont-ils du mal à se rappeler de prendre leurs traitements tous les jours ? *

Votre réponse

Si oui, à quelle fréquence estimez-vous le nombre d'oubli par mois ou par semaine ?

Votre réponse

4. Quels effets secondaires les plus courants reliés aux antirétroviraux vous ont été rapportés par vos patients ? Est-ce que ces effets secondaires peuvent avoir un impact significatif sur la qualité de vie des patients ? Expliquez pourquoi. *

Votre réponse

5. Certains de vos patients ont-ils signalé des difficultés à travailler ou à participer à des activités sociales en raison de leur traitement ? En quoi leur qualité de vie peut être affectée par le regard des autres sur le VIH ? *

Votre réponse

6. Avez-vous remarqué des changements dans l'humeur ou avez-vous relevé des problèmes de santé mentale chez vos patients depuis qu'ils ont commencé à prendre des médicaments de manière quotidienne ? *

Votre réponse

Citez quelques exemples de problèmes de santé mentale rencontrés par vos patients. *

Votre réponse

7. Selon votre expérience, quels sont les défis principaux auxquels les patients sont confrontés pour une adhérence maximale aux traitements ? *

Votre réponse

8. D'après vous, quel est l'impact d'une prise quotidienne d'ART sur la qualité de vie des patients vivant avec le VIH ou étant sous PReP ? *

Votre réponse

9. Quelles sont les solutions qui pourraient avoir un impact positif sur la qualité de vie des patients ? (Application mobile, intelligence artificielle, allègement thérapeutique (passage de trithérapie à bithérapie, injectables, traitement séquentiel, ...)) *

Votre réponse

DELVALLEZ Lucas

Master 2 Healthcare Business & Recherche Clinique

Année universitaire 2022-2023

ILIS Université de Lille

TITRE : L'IMPACT D'UNE PRISE QUOTIDIENNE D'ANTIRÉTROVIRAUX SUR LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH OU ÉTANT SOUS PRéP

Près de quarante ans après sa découverte en 1983, le **VIH** est toujours responsable d'une maladie chronique, qui résiste toujours à la guérison et dont le vaccin permettant de l'éradiquer n'a pas encore vu le jour. Aujourd'hui, l'arsenal thérapeutique contre cette infection se compose principalement d'**antirétroviraux (ART)**, traitements rendant indétectable le virus dans le sang, et permettant aux patients de vivre une vie normale. Néanmoins, presque la totalité des antirétroviraux disponibles à ce jour obligent à une **prise quotidienne**, et présentent encore des **effets secondaires** pouvant porter atteinte au bien-être des patients. Il est donc important de savoir les identifier pour une meilleure prise en charge. De ce fait, la recherche et la mise en lumière des différentes **solutions** permettant d'alléger les différents **impacts** des ART sur la **qualité de vie** des patients sont primordiales pour permettre aux patients de vivre sans ces contraintes imposées par l'infection par le VIH. C'est en ce sens, au travers d'une revue de littérature et d'une enquête de terrain, que nous avons tenté d'identifier les différents impacts d'une prise quotidienne d'ART sur la qualité de vie des patients, ainsi que les différentes solutions pouvant être apportées.

Mots-clés : **VIH, antirétroviraux (ART), prise quotidienne, effets secondaires, impacts, qualité de vie**

TITLE : THE IMPACT OF DAILY ART ON THE QUALITY OF LIFE OF PEOPLE LIVING WITH HIV OR TAKING PRéP

Nearly forty years after its discovery in 1983, **HIV** is still responsible for a chronic disease, which still resists cure and for which the vaccine to eradicate it has not yet seen the light of day. Today, the therapeutic arsenal against this infection consists mainly of **antiretrovirals (ART)**, treatments that make the virus undetectable in the blood, and allow patients to live a normal life. Nevertheless, almost all of the antiretrovirals available to date require **daily intake**, and still have **side effects** that can affect the well-being of patients. It is therefore important to know how to identify them for better care. Therefore, research and highlighting the different **solutions** to alleviate the different **impacts** of ART on the **quality of life** of patients are essential to allow patients to live without these constraints imposed by HIV infection. It is in this sense, through a literature review and a field survey, that we have attempted to identify the different impacts of daily ART intake on the quality of life of patients, as well as as the different solutions that can be provided.

Key words : **HIV, antiretrovirals (ART), daily intake, side effects, solutions, impacts, quality of life**