Numéro 1
Juin 2005

la lettre de Solthis

**SOIGNER
ACCOMPAGNER
FORMER**

Solidarité Thérapeutique et Initiatives contre le sida

Editorial

Par les Professeurs

**Christine Katlama
et
Gilles Brücker**

Malgré les déclarations de tous bords pour faire de la lutte contre le sida une priorité politique, malgré la mobilisation des professionnels de santé qui se fait jour, malgré la lente émergence de la reconnaissance des droits des personnes atteintes à être prises en charge, accompagnées, réinsérées, malgré nos succès réels auprès des patients enfin traités et suivis, la tache reste immense, urgente.

Jamais l'Afrique n'a compté autant d'orphelins : la première cause de perte d'un ou des deux parents, c'est le sida.
Plus de 40 millions d'orphelins, et l'UNICEF demande 1 milliard de dollars pour faire face.
La Fédération Internationale des Sociétés de la Croix-Rouge et du Croissant Rouge souligne que cette situation menace la viabilité de certains pays d'Afrique Australe.

Mais, dans ce contexte, les peurs de la stigmatisation et de l'exclusion sociale demeurent les entraves les plus difficiles à vaincre pour que nos programmes aillent plus vite ; plus vite que le virus, plus vite que la maladie.
Il nous faut rendre à ces enfants leur famille, leur père, leur mère.

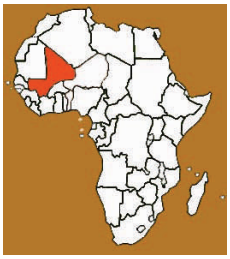
C'est aussi sur l'écoute, le respect et le soutien de toutes les personnes atteintes que se construira le succès, durable, de nos actions de traitement et de prise en charge.

Sommaire -

Solthis au Mali
>>Page 2
Tuo, Educateur Thérapeutique à Ségou
>>Page 3
Prise en charge des mères
et des enfants
>>Page 4
Surveillance virologique
>>Page 5
Solthis au Niger
>>Page 6
Antirétroviraux
>>Page 7
Solthis au Bénin
>>Page 8
Enfants et VIH/Sida
>>Page 9
Education thérapeutique
>>Page 11
Le mot de la Directrice médicale
>>Page 11
L'équipe Solthis
>>Page 12

la lettre

SOLTHIS au Mali



Par
Stéphanie Tchiombiano,
Chef de Mission
Et
Bernard Jarrousse,
Responsable médical

L'infection par le VIH atteint environ 2% de la population adulte du Mali. La prévalence élevée de la région de Ségou, proche de 4% en milieu urbain et de 3% en milieu rural et l'absence de projets spécifiques pour l'accès aux soins dans cette région ont été les deux déterminants essentiels du choix de cette région par Solthis.
Ainsi, on estime à 28 000 le nombre de personnes vivant avec le VIH/SIDA dans cette région, dont près de 1 500 qui nécessiteraient un traitement antirétroviral (ARV) immédiat.
L'objectif de SOLTHIS est de permettre l'accès aux ARV pour les personnes vivant avec le VIH de la région de Ségou qui le nécessitent et de couvrir progressivement les besoins en ARV de la région sur les cinq prochaines années. Ce programme, lancé officiellement à Ségou le 1er décembre 2003, a fait l'objet d'un accord cadre avec le Ministère de la Santé du Mali, établi pour cinq ans et précisant qu'à son terme, les activités mises en place avec l'appui de Solthis seront intégralement assurées par le Ministère de la Santé.

Afin de permettre un accès à une prise en charge globale pour tous ceux qui en ont besoin dans la région, Solthis s'est fixé plusieurs objectifs :

- créer un environnement favorable à la prise en charge du VIH/SIDA : rôle politique de plaidoyer, appui au dépistage, communication sur les sites de traitement, respect des précautions médicales universelles ;

- améliorer la prise en charge médicale des patients (prescription des ARV, traitement des infections opportunistes et suivi biologique adapté) : formation du personnel, animation des comités thérapeutiques, appui au système d'approvisionnement et de gestion des ARV, équipement et formation pour un meilleur suivi biologique;

- améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH par une prise en charge globale : éducation thérapeutique, aide à l'observance et suivi psychosocial, groupes de paroles, appui nutritionnel, renforcement des associations de patients ;

- développer particulièrement la prise en charge des mères et des enfants séropositifs : formation des sages-femmes, organisation du conseil / dépistage lors des consultations prénatales, prescription et suivi des prophylaxies de prévention de la transmission , mise à disposition de lait artificiel gratuit pour les femmes séropositives qui le désirent.

Quatre sites assurent la prise en charge globale des patients dans la ville de Ségou :

Le bureau de SOLTHIS à Ségou

- l'Hôpital Régional Nianankoro Fomba en médecine, pédiatrie et maternité ;
- le Centre de Santé de Référence Famory Doumbia en médecine et maternité ;
- et les centres médicaux de deux ONG maliennes, déjà actives dans le domaine de la lutte contre le VIH/SIDA, Walé et Aprofem.

Six autres lieux de soins ont été identifiés pour permettre l'accès des femmes enceintes infectées à une prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant.

Solthis installé, au sein de l'Hôpital Régional Nianankoro Fomba, a développé la pharmacie de dispensation des médicaments antirétroviraux (ARV) et renforcé le plateau technique assurant le suivi biologique, avec l'installation d'un compteur de CD4 .

Près de 50 acteurs maliens, médecins, éducateurs thérapeutiques, infirmiers, pharmaciens, techniciens de laboratoire sont impliqués dans le projet, sans compter les sages-femmes et infirmières obstétriciennes des huit sites du programme mère-enfant.

Solthis intervient en impliquant la Direction Régionale de la Santé de Ségou et les partenaires locaux dans son action et apporte un appui technique médical et logistique, financier et organisationnel au programme afin d'en renforcer l'efficacité et de créer les conditions d'une pérennisation du projet.

Solthis contribue également à l'élaboration des projets régionaux issus des structures publiques et de la société civile soumis aux financements internationaux de la banque mondiale et du fonds global.
Le programme d'accès aux ARV à Ségou, qui s'inscrit dans le cadre de l'Initiative Malienne d'Accès aux ARV (IMAARV) constitue le premier projet de décentralisation de l'accès aux ARV (jusqu'alors, les ARV n'étaient disponibles qu'à Bamako) et Solthis a obtenu des autorités maliennes que Ségou soit un projet pilote de gratuité de la prise en charge médicale.

La gratuité des ARV à l'échelon national a été décrétée en juillet 2004 par Le Président de la République du Mali. Cependant , la gratuité globale des soins reste un thème de plaidoyer très important pour Solthis, car le coût du traitement des infections opportunistes et du suivi biologique reste totalement inaccessible aux patients, bien souvent totalement démunis.

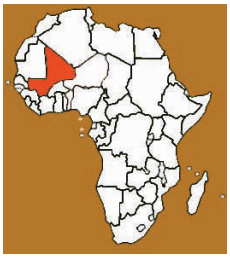
En dix-huit mois d'activité, avec l'appui de Solthis, 396 patients ont initié un traitement par ARV .
Plus de 80 % de ces patients ont été dépistés tardivement à un stade avancé de leur déficit immunitaire (CD4 sanguins 132/mm3 en moyenne avant traitement). Le bénéfice clinique des ARV est évident avec un gain pondéral médian de 10 kg dans les 6 premiers mois de traitement .

SOLTHIS au Mali

En bref...

- **Date de lancement : décembre 2003**
- **Lieu d'implantation: région de Ségou**
- **4 sites prescripteurs en ARV sur le cercle de Ségou, 6 sites identifiés pour la prise en charge des mères et des enfants**
- **396 patients traités par ARV**
- **15 enfants suivis**

SOLTHIS au Mali



La prise en charge des enfants reste à développer (20 enfants pris en charge en 18 mois) dans le cadre **du programme mère-enfant qui constitue l'un des objectifs prioritaires de Solthis à Ségou en 2005.**

Enfin, Solthis souhaite renforcer son objectif premier d'accès aux soins en initiant la décentralisation de la prise en charge au niveau des Centres de Santé de Référence de San, Bla et Niono, dans le cadre d'un projet pilote soutenu par nos partenaires maliens, afin de rapprocher les traitements des patients, de leur permettre de mieux vivre la maladie au quotidien et de contribuer localement à ce nécessaire passage à l'échelle de l'accès aux soins pour l'infection VIH en Afrique subsaharienne.

L'équipe SOLTHIS à Ségou

Tuo – Educateur Thérapeutique à Ségou

Pour donner le courage aux autres malades – leur dire que les antirétroviraux peuvent redonner la vie…

J'ai appris mon statut sérologique à Korogo, en Côte d'Ivoire, par une longue fièvre, une toux persistante. Après plusieurs traitements traditionnels, mon père a préféré que je fasse des analyses biologiques et un dépistage. Je l'ai fait, mais on ne m'a pas donné mon résultat tout de suite...

Je pensais à la mort, j'avais peur… Car je savais que le mal du sida existait. Je suis retourné plusieurs fois au centre de dépistage, avant de me donner mon résultat, on me donnait des préservatifs…

Une année après, j'ai accepté de témoigner et c'est à partir de ce moment là que j'ai eu beaucoup de problèmes. J'ai été rejeté par ma famille à cause de mon statut sérologique. Seul mon père me soutenait. Ma grand-mère, elle, m'a catégoriquement chassé !
Puis un jour on m'a dit : à Ségou, il y a les antirétroviraux.
Alors que ma femme était souffrante, on se savait pas de quoi, je suis allé jusqu'à Ségou, au Mali…

Mais quand je suis arrivé, ils n'étaient pas encore disponibles... J'ai pleuré à chaudes larmes et je suis retourné auprès de ma femme.
Quelques temps après, on m'a dit de revenir à Ségou, que les ARV étaient là et je suis revenu, c'était vrai!

... Ma femme a accouché au mois de février. Mais notre fils vient de mourir, à l'âge de deux mois. On ne sait pas si c'est le VIH, car il n' y pas eu le dépistage, mais on sait que c'est peut-être le cas.

J'ai décidé de devenir éducateur thérapeutique pour donner le courage aux autres personnes, pour leur donner l'espoir, qu'ils sachent que les antirétroviraux peuvent redonner la vie…
J'ai envie de rassurer la personne qui vient me voir, de lui dire qu'elle n'est pas seule à vivre ce mal là. Nous sommes nombreux, mais elles peuvent vivre encore longtemps si elles suivent bien les conseils que je leur donne.
Le patient, quand il arrive et qu'il vient d'apprendre qu'il est séropositif,il est désespéré, il ne croit plus à la vie… Mais, je lui dit que je vis dans la même situation que lui et lui explique les conditions pour pouvoir vivre longtemps…
Je connais des personnes qui ont refusé de prendre les ARV. Avec mon témoignage à l'appui, mes encouragements, elles les prennent aujourd'hui et sont en pleine forme. Certains ne croient pas à leur statut sérologique… Mais tôt ou tard, après être allés voir des tradipraticiens, ils reviennent à l'hôpital, ils voient qu'il n'y a pas d'autres solutions .
Moi j'interviens dès le prétest, je prépare les patients. Puis au résultat, aussi, je leur apporte mes compétences avec mon témoignage , pour leur dire de ne pas être désespérés. Ils peuvent être soignés s'ils acceptent de suivre nos conseils.
Certaines dames dépistées positives, sont rejetées par leurs maris… Elles sont alors obligées de se débrouiller toutes seules. C'est un problème clef. Nous devons aussi nous occuper de ces situations... Qu'il y ait des possibilités d'hébergement pour les personnes qui viennent des villages éloignés. Ils ont trop de difficultés d'hébergement, de transport, ils ne reviennent pas prendre leur ARV…
Et les ARV, c'est la source de la vie… C'est une très grande chance...

Dans les programmes soutenus par SOLTHIS au Mali, au Niger et au Bénin, plus de 50 éducateurs thérapeutiques participent activement à la prise en charge et au suivi des patients. Issus du personnel soignant des structures (infirmiers, pharmaciens, sage-femmes, assistants sociaux...) et des ONGs et associations de malades, ils travaillent main dans la main avec les médecins prescripteurs.
Le médecin est le responsable et le garant de l'éducation du patient sur sa maladie, et son traitement, mais il a rarement la proximité avec le patient et la disponibilité nécessaire. Et qui, mieux qu'un autre patient, peut comprendre un malade pour l'aider à surmonter chaque jour sa maladie et à prendre son traitement régulièrement ?

Entretien avec le Dr Roland Tubiana

Service des Maladies Infectieuses - Hôpital de la Pitié Salpêtrière

PRISE EN CHARGE DES MERES ET DES ENFANTS

Face à une épidémie qui se féminise de plus en plus, pouvez-nous rappeler les enjeux de la prévention de la transmission du virus de la mère à l'enfant ?

On connaît les chiffres du VIH dans le monde, encore plus particulièrement en Afrique... Dans ce contexte, il est clair que réduire la transmission du virus du sida de la mère à l'enfant est devenue une préoccupation majeure des médecins et des experts internationaux.

- L'épidémie se féminise, c'est vrai, et de ce fait l'enjeu est double -

Il s'agit d'une part d'atteindre les femmes, et la grossesse est un moment privilégié pour proposer un dépistage et identifier les femmes infectées. En effet, il n'est, où que ce soit dans le monde, de femme qui refusera une prise en charge pour protéger son enfant. En cela l'enjeu devient double : en soignant et en prenant en charge les mères pendant la grossesse, on prend d'emblée en charge la santé de l'enfant, puis celle de la mère, qui est souvent abandonnée dans les programmes de PTME.

Parler exclusivement de prévention de la transmission du virus de la mère à l'enfant (PTME) est très réducteur. Il s'agit vraiment de soigner les femmes pour elles-mêmes, et de prendre en charge la mère et l'enfant -

Néanmoins, cela signifie pouvoir avoir accès aux femmes avant l'accouchement. Or, nous connaissons les déficits en structures sanitaires et de dépistage en Afrique. Nous savons, d'autre part, qu' il est assez fréquent que les femmes consultent soit, très tard, soit, pas du tout, pendant leur grossesse .

Les efforts faits jusqu'alors ont essentiellement porté sur les thérapeutiques au niveau de l'accouchement. Cela me semble très insuffisant. Dans un but de protection globale de la mère et de l'enfant il faudrait plutôt renforcer les structures de dépistage, d'information et de conseil et faire en sorte que celles-ci ne soient jamais isolées des centres de soins.

Pouvez-vous nous décrire les protocoles de prise en charge les plus développés en Afrique aujourd'hui ?

Dans les pays riches, nous avons parfaitement montré que la meilleure protection de l'enfant passait par une prise en charge thérapeutique de la mère, au mieux : pendant le dernier trimestre de la grossesse, pendant l'accouchement, puis en post-natal, en traitant l'enfant en prévention.

En ce qui concerne l'Afrique et le choix des protocoles thérapeutiques : monothérapie, bithérapie ou trithérapie, il faut bien discerner ce qui est de l'ordre du possible et du souhaitable. Il s'agit de gérer au mieux une situation donnée.

Depuis deux ans, grâce aux efforts internationaux, nous constatons quand dans un contexte favorable pour l'accès aux traitements, ***persister dans la séparation prise en charge globale et PTME était néfaste pour les mères et les enfants.***

En considérant un espace d'efficacité maximale, comme le Mali par exemple, il est clairement indiqué de promouvoir l'accès aux traitements aux femmes enceintes, en y associant un développement du dépistage prénatal et des formations multidisciplinaires.

- Nous connaissons les moments de la transmission, le choix de la politique de santé dépend donc de l'objectif fixé -

Concrètement, ne traiter les femmes qu'à l'accouchement, ni avant, ni après et laisser la femme allaiter sans l'informer sur les risques encourus, demande une évaluation du résultat non pas à deux ou trois mois de vie mais à deux ans.
Si on ne se préoccupe pas de la femme avant l'accouchement et après la naissance, il y a une quasi annulation des bénéfices, c'est une certitude aujourd'hui.

Mais il faut évaluer chaque situation aussi précaire soit-elle en gardant bien toujours à l'esprit ce que l'on fait et pourquoi on le fait. *Il ne faut pas incriminer d'emblée celui qui, dans un environnement particulièrement défavorisé, n'aura pas d'autre choix que de donner de la névirapine à l'accouchement.*
Même si je milite, bien évidemment, pour une prise en charge globale, il ne faut pas nier l'intérêt à poursuivre des programmes de PTME. Ils permettent de sensibiliser l'ensemble du personnel soignant à la question du VIH, et d' informer les femmes sur les moyens de protéger leur enfant. Il n'est plus licite de transformer cette attitude en recommandation.

Quand vous évoquez l'importance d'une formation multidisciplinaire, vous sous-entendez l'implication de l'ensemble du personnel soignant jusqu'à la dispensation des antirétroviraux ?

En effet, je pense par exemple que les sages-femmes ou les infirmières peuvent être davantage impliquées dans la dispensation des ARV.
Mais aussi qu'il est impératif de s'appuyer sur l'ensemble du personnel médical et paramédical dans l'accompagnement des patients. Leur rôle est primordial, au moment du dépistage, de l'annonce : ce sont les moments clefs de la prise en charge. Nous oublions souvent que ces étapes nécessitent des moyens humains très importants. Il faudrait vraiment réfléchir à la qualité du circuit du patient, de sa prise en charge familiale et sociale…

Les politiques de santé doivent s'articuler autour de choix en terme de résultats. Il s'agit encore une fois de bien définir ses objectifs au préalable et de ne pas perdre de vue que le médicament est un moyen et pas une finalité.

Pouvez-vous nous parler des risques de transmission du virus pendant l'allaitement, des moyens de s'en protéger?

Nous savons que l'allaitement maternel expose l'enfant à une transmission du virus. ***La proposition d'un allaitement artificiel est donc un moyen radical***

. . . Prise en charge des mères et des enfants

pour protéger l'enfant de l'infection post-natale.

Néanmoins, nous en connaissons aussi les limites. Ce mode d'allaitement est réservé aux femmes qui l'utiliseront de façon exclusive et en respectant des règles d'hygiène très strictes ; sans parler de l'impact économique, il est évident que ce mode d'allaitement n'est possible que si le lait est gratuit.

Outre les problèmes techniques et économiques, se pose aussi la question cruciale en Afrique, de la stigmatisation : une autre limite culturelle, sociale et familiale.

Mais si toutes les conditions d'utilisation sont réunies, si les mères sont bien accompagnées, il est évident qu'il faut proposer un allaitement artificiel.

Existe t-il d'autres alternatives ?

Il est possible d'avoir recours à des nourrices, ce qui se voit beaucoup en Afrique du Sud, avec le soutien des grands-mères.
L' autre alternative consiste à traiter la mère infectée et donc à réduire la quantité du virus circulant dans le lait en poursuivant une trithérapie pendant l'allaitement .

Des essais sont en cours au Mozambique ; ils ont d'ailleurs été présentés à la dernière conférence de la CROI *(Conference on Retrovirus and Opportunistic Infections)* en février dernier à Boston.

Le mot de la fin…

L'enjeu aujourd'hui, et beaucoup de nos partenaires africains l'ont compris, est de développer la consultation prénatale, l'accès aux traitements antirétroviraux et de proposer une gestion adaptée de la période d'allaitement.

Enfin, il ne faut surtout pas donner de leçon, il s'agit d'informer toujours et encore.

FOCUS

Pr Vincent Calvez
Et
Dr. Anne-Geneviève Marcelin
Service de Virologie—Hôpital de la Pitié Salpêtrière

SURVEILLANCE VIROLOGIQUE

Quel est, selon vous, le bien fondé de la mise en place d'un suivi virologique VIH dans les pays à ressources limitées ?
Quelle population doit il toucher en priorité ?

L'accès aux antirétroviraux dans les pays à ressources limitées doit aller de pair avec la mise en place d'un suivi virologique du VIH. En effet, il est nécessaire de mettre en place la réalisation des marqueurs indispensables (CD4, et idéalement charge virale) au suivi biologique de cette infection, afin d'assurer une bonne gestion de l'utilisation des ARV et un suivi thérapeutique de qualité, cela notamment dans le but d'éviter l'émergence rapide de virus résistants et l'accumulation de mutations de résistance au traitement.

Les adultes infectés par le VIH doivent pouvoir bénéficier de ces techniques biologiques, mais également les enfants qui naissent de mère HIV positive. En effet, le diagnostic précoce de l'infection à VIH chez ces enfants permet, d'une part de motiver les mères à poursuivre l'allaitement artificiel en cas de négativité et d'autre part, de traiter précocement les enfants en cas de positivité.

Où en est l'accès au suivi virologique des patients en Afrique ? Quelles sont les méthodes utilisées, les méthodes d'avenir : pouvez-nous notamment nous parler de l'utilisation des papiers-buvards ?

Le suivi virologique de l'infection à VIH est de plus en plus répandu en Afrique et différentes méthodes de quantification de la charge virale sont disponibles. Plusieurs fabricants de réactifs ont maintenant des filiales en Afrique et sont présents pour assurer la formation du personnel, la mise en place et la maintenance du matériel nécessaire. En ce qui concerne l'utilisation des papiers-buvards pour le stockage et l'expédition du plasma, il semble que les tests de résistance aux antirétroviraux et les dosages pharmacologiques donnent des résultats satisfaisants. En revanche, il faut rester prudent en ce qui concerne la mesure de la charge virale car des évaluations sont en cours.

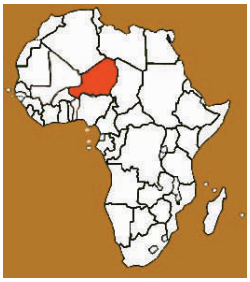
En quoi la mise en place de la charge virale mesurée par PCR à Bamako et de la plasmathèque à l'hôpital régional de Ségou, dans le cadre des activités du groupe ESTHER Pitié-Salpêtrière et de SOLTHIS, constitue un réel bénéfice pour la prise en charge des patients au Mali ?

La mise en place de la charge virale, mesurée par PCR à Bamako et de la plasmathèque à l'hôpital régional de Ségou va permettre de vérifier par l'efficacité du traitement antirétroviral chez les patients traités en quantifiant la réplication virale et de réaliser le diagnostic précoce de l'infection VIH chez les enfants.

La variabilité du VIH et en particulier l'existence de souches virales différentes de celles qui circulent en France peut-elle avoir une influence sur le diagnostic et le traitement de l'infection à VIH ?

En dehors particulier du VIH-2, et des virus de type 0 , naturellement résistants aux inhibiteurs non-nucléosidiques, il n'y a pas de différence en terme d'activité des antirétroviraux et de réponse au traitement entre les souches circulant en Europe et en Afrique, dans l'état actuel des connaissances.

SOLTHIS au Niger



Par
Vanina Meyssonnier Pizarro
Responsable médicale
et
Louis Pizarro

L'équipe Solthis à Niamey

Solthis a officiellement démarré son action au Niger en octobre 2004. Suite à l'élaboration du document de l'initiative nigérienne d'accès aux ARV (INAARV) , la coordination intersectorielle de lutte contre le Sida (CISLS) avait demandé à Solthis de venir appuyer techniquement la mise en œuvre de cette nouvelle stratégie d'accès au traitement. Ceci constituait un élément capital de notre démarche, notre projet répondait à un besoin exprimé par la partie nationale.

Lors de sa venue, le Pr. Gilles Brücker avait décrit la situation nigérienne de la façon suivante : **« nous voyons aujourd'hui les différentes pièces d'un puzzle disposées dans le désordre. L'objectif de Solthis est de contribuer humblement à les imbriquer les unes dans les autres. »** A cette occasion nous avions signé une convention avec le Ministère de la Santé et la CISLS pour définir les domaines d'appui technique pour lesquels nous serions sollicités.

Une grande partie de notre travail est dominée par les activités de formation. Dès notre arrivée, nous avons commencé par former les 17 médecins prescripteurs nigériens qui exercent dans les quatre centres prescripteurs de Niamey, une trentaine de médecins publics et privés qui sont emmenés à prendre en charge les personnes vivant avec le VIH et cinquante agents de santé et membres des Ong de prise en charge. L'apprentissage de la prescription des ARV et de la prise en charge des patients sous traitement ne peut pas se faire sans des bases théoriques solides. Cette séance initiale était donc indispensable pour bien commencer notre programme. Une deuxième session de formation aux ARV a eu lieu en juin 2005, une formation des éducateurs thérapeutiques s'est déroulée en avril 2005 et des cours individuels ont été donnés aux nouvelles équipes qui se mettent en place, comme l'hôpital de Galmi. L'étroite collaboration avec les spécialistes internationaux de haut niveau qui font partie de Solthis représente un atout majeur pour notre réussite. Lors des réunions du Comité technique médical les propositions faites par les différents groupes de travail au siège parisien sont discutées avec les médecins nigériens pour aboutir aux protocoles les plus adaptés aux besoins du pays et aux moyens disponibles.

Cependant, un élément non négligeable de notre démarche est la présence permanente, auprès des équipes soignantes d'un médecin spécialiste et d'un coordinateur d'éducation thérapeutique. Car, nous le savons tous, l'apprentissage de bonnes pratiques médicales, dans le monde entier se fait au quotidien, à côté des malades, dans un cadre scientifique solide. Tout au long des mois qui ont suivi la formation, le Dr. Meyssonnier et Hadiza Baoua ont multiplié les réunions individuelles et collectives, les ateliers et les séances de sensibilisation avec les équipes soignantes et les ONG de prise en charge.

Actuellement il existe dans chaque centre prescripteur une équipe pluridisciplinaire formée par les médecins, les infirmiers, l'assistant social, le pharmacien, les psychologues et les membres des Ongs. Après avoir contribué à la mise en place de telles équipes, Solthis apporte aujourd'hui un appui médical et scientifique dans les réunions hebdomadaires, coordonne les activités des éducateurs thérapeutiques et assiste les pharmaciens dans la gestion des médicaments.

Notre objectif premier est la prise en charge globale des malades. Notre spécialité est l'aspect médical mais nous savons aussi que des éléments annexes viennent contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des patients. Dans la mesure de nos capacités, nous essayons donc de jouer un rôle catalyseur sur les activités de soutien socio-économique, d'appui nutritionnel, d'accompagnement psychologique ou des droits du malade.

Notre position est toujours la même : nous ne sommes pas un bailleur de fond, de l'argent pour combattre le SIDA il y en a suffisamment au Niger ; nous ne sommes pas un cabinet de consultant, toutes nos activités sont menées sur fonds propres ; nous ne faisons pas de la mise en œuvre, nous travaillons avec les partenaires locaux pour leur permettre à eux de mener à bien les activités de prise en charge. Cette démarche est innovante, pas toujours facile à expliquer et elle peut parfois provoquer des points de confusion, surtout au démarrage. Mais nous sommes convaincus que les liens de travail étroits que nous développons avec nos partenaires nous permettrons d'aider le Niger à mettre en place un système d'accès au traitement efficace, accessible et de qualité. Voilà notre engagement auprès des malades.

SOLTHIS au Niger

En bref...

- **Date de lancement : octobre 2004**
- **Lieu d'implantation: Niamey**
- **4 sites prescripteurs en ARV**
- **Décentralisation du programme sur la ville de Galmi**
- **296 patients traités par ARV dont 6 enfants**

ANTIRETROVIRAUX

Y a-t-il des antirétroviraux dans votre pharmacie?

Par
Chantal St-Arnaud,
Pharmacienne -
Chargée de mission SOLTHIS

Pour tout programme de traitement VIH/SIDA, que l'on soit prescripteur, infirmier, éducateur thérapeutique, gestionnaire, responsable du programme ou, comme SOLTHIS, association oeuvrant en appui technique, tous se tournent vers la pharmacie.

Les enjeux et les défis sont de taille. Les ruptures en médicaments, souvent fréquentes dans les pays en voie de développement, sont une réelle menace. La pression est forte : une rupture en antirétroviraux (ARV) peut entraîner une catastrophe de santé publique!
Dans certains pays, mettre en place un système de gestion fiable peut représenter un investissement considérable sur plusieurs années. Aucun programme d'accès aux traitements ne peut fonctionner correctement sans pouvoir se reposer sur un approvisionnement sécurisé. Compte tenu de la disponibilité des fonds internationaux, certains pays ont tendance à mettre la *« charrue devant les bœufs »* et démarrent en urgence des programmes, sans considérer l'investissement requis pour sécuriser les approvisionnements, leur gestion et la distribution. L'expérience montre que le retour en arrière est inévitable mais beaucoup plus difficile à gérer et pendant ce temps, le système est beaucoup plus vulnérable aux ruptures.

Les systèmes d'approvisionnement et de distribution doivent d'abord être développés ou consolidés, tout en les rendant flexibles pour absorber les changements et les évolutions constantes des programmes. Mais un système d'approvisionnement efficace ne peut répondre à la demande que si les directives en matière de rythme d'inclusions sous ARV et de choix de protocoles sont respectées, ce qui nécessite une coordination étroite entre les pharmaciens et les prescripteurs.
En matière de coordination et d'organisation des soins, nous manquons de modèle, surtout pour les pays où la prévalence VIH est forte et où les pressions sur le système de santé sont importantes. Tout n'a pas encore été essayé afin de simplifier autant que possible la prise en charge des patients afin de pouvoir offrir les soins à un maximum de patients tout en maintenant la qualité de ces soins. Il reste un équilibre à trouver.

A ces défis opérationnels et logistiques viennent s'ajouter les défis médicaux tels que : les résistances du virus aux antiviraux et l'accès aux deuxièmes lignes de traitement, les traitements concomittants des infections opportunistes, de la tuberculose, l'approche et le traitement pédiatrique en plus de la gestion des effets secondaires invalidants reliés à la première ligne (D4T/3TC/NVP) telles les neuropathies périphériques et la toxicité mitochondriale.

SOLTHIS encourage en priorité l'utilisation d'une trithérapie combinée à dose fixe (un seul comprimé deux fois par jour).

Tous les médicaments utilisés sont enregistrés dans les pays et pré-qualifiés par l'Organisation Mondiale de la Santé.

Accès aux antirétroviraux : retour à la case départ?

Depuis le 1er janvier 2005, la production de nouveaux médicaments génériques antirétroviraux est devenue illégale, selon les fameux accords internationaux ADPIC* (TRIPS), datant de 1994. Quand de nouvelles molécules sont mises sur le marché, elles sont protégées pour une période de vingt ans minimum et le fabricant les vendra au prix qu'il fixera lui-même. Les fabricants de médicaments de marque ont été obligés de diminuer le prix de leurs médicaments, en partie à cause de la compétition générée par l'arrivée sur le marché de médicaments génériques. Mais il est à prévoir que le prix des nouvelles molécules plus innovantes, plus performantes et mieux tolérées, resteront inabordables pour les malades des pays pauvres.

Aurons-nous les moyens de prescrire des premières lignes plus adaptées et des deuxièmes lignes performantes dans les pays où nous intervenons ? Les enfants auront-ils enfin accès à des formulations qui leur conviennent et qui leur facilitent la vie ? A quel prix ? Et pendant combien d'années ?

Rappelons que le *« scaling-up »* de la prise en charge fut envisageable grâce aux campagnes de lobbying qui ont permis de faire baisser le prix des ARV de première ligne de 10 000 à moins de 300 dollars par an et par patient. Ce n'était qu'un début. Le plus difficile est à venir.

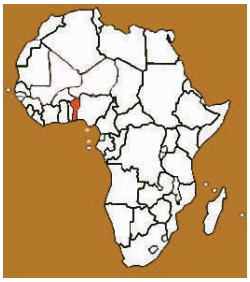
Le problème des résistances nous ramène cinq ans en arrière. Une nouvelle bataille s'annonce pour donner accès à des thérapies qui seront conservées dans les pays du nord, et si la tendance se maintient, le seront pour de trop nombreuses années !! Des années que les patients du Sud ne pourront attendre.

Solthis, à titre d'accompagnateur privilégié de plusieurs programmes de traitement VIH/Sida, a un rôle important à jouer dans cette bataille. D'abord par ses activités sur le terrain, en faisant face aux enjeux logistiques, organisationnels et médicaux avec les autorités et les personnels de santé des pays où il intervient, en renforçant les capacités de ces professionnels de santé. Et ensuite, une fois fort de cette expérience et de cette crédibilité puisées sur le terrain, Solthis se doit de contribuer activement au lobbying pour l'accès élargi aux ARVs, qu'ils soient de première ou deuxième lignes ainsi que pour les formulations pédiatriques.

Afin que nous puissions éventuellement répondre oui à la question : Y a t-il les bons ARV dans votre pharmacie?

* *Aspects des droits de propriété intellectuelle qui touchent au commerce*

SOLTHIS au Bénin



Par
Denis da Conceiçao
Chef de Mission

… Décembre 1999 : le Bénin affirme sa volonté politique de lutter contre le VIH/Sida et en particulier de permettre un accès aux traitements aux antirétroviraux pour le plus grand nombre possible de personnes vivant avec le VIH/Sida.

2001 : une initiative nationale d'accès aux antirétroviraux : l'IBA-ARV démarre à Cotonou, puis s'étend vers d'autres régions en vue d'atteindre une couverture nationale.

Avril 2004 : mission exploratoire de SOLTHIS dans la région de l'Atacora-Donga, située à 600 kilomètres au Nord-Ouest de Cotonou. Avec une séroprévalence du VIH estimée à 5%, une situation frontalière avec le Burkina Faso et le Togo, et l'absence d'accès au dépistage, la région Nord apparaît particulièrement à risque. Une forte motivation des équipes locales, la présence de structures de soins adéquates et de bonnes voies de communication permettent alors d'envisager l'ouverture d'un programme d'accès aux antirétroviraux et le développement de programmes de prise en charge des mères et des enfants.

Le 10 décembre 2004, a lieu la Signature d'un Accord cadre entre SOLTHIS et le Gouvernement de la République du Bénin.

L'appui de SOLTHIS consiste non seulement, conformément au plan d'action du programme national, à mettre en place un accès aux traitements antirétroviraux dans l'hôpital départemental de Natitingou. Mais également, à aller plus loin dans cette décentralisation, en permettant l'accès aux traitements sur l'hôpital de zone Saint-Jean de Dieu à **Tanguiéta.**

Cent patients sont aujourd'hui traités par ARV avec une file active de 245 patients suivis sur les différents sites.

Un document des Normes et Procédures en matière de prise en charge globale des personnes vivant avec le VIH sera bientôt mis à disposition de tous les sites de prise en charge du Bénin en vue d'assurer la mise en œuvre de la gratuité des soins - **gratuité décrétée en décembre dernier par le gouvernement béninois, qui comprend :**

- le dépistage anonyme et gratuit
- pour l'ensemble des patients séropositifs pour le VIH : une évaluation clinique et des CD4, renouvelable une ou deux fois par an, selon leur taux et la prophylaxie par le cotrimoxazole.
- pour les patients qui ont besoin de traitement ARV : la consultation, le traitement ARV, la prophylaxie par le cotrimoxazole et, si nécessaire, le fluconazole et le suivi biologique.

L'équipe de SOLTHIS travaille également au renforcement de la composante communautaire et sociale. Nous faisons un effort particulier sur la formation et le recrutement des associations et des médiateurs qui sont partie intégrante de l'équipe de prise en charge . Par ailleurs, SOLTHIS soutient directement quatre associations locales de personnes vivant avec le VIH.

Préalable nécessaire à la qualité de la mise en place du programme, nous avons organisé un cycle de formation sur chaque site pour :

- Organiser le renforcement du soutien à l'observance par la création d'une consultation d'observance et d'éducation thérapeutique.
- Aider à une meilleure gestion des médicaments.

Le séjour du Dr Agnès Certain, Pharmacienne rattachée à l'Hôpital Bichat à Paris, nous a permis de travailler sur la dispensation des médicaments mais également à la mise en place de consultations d'observance sur le CHD de Natitingou et l'Hôpital St Jean de Dieu de Tanguiéta.

Enfin nous avons organisé une formation des techniciens du laboratoire de biologie à la mesure de la charge virale. Cette formation devant également aider à la mise en place de la chaîne du froid dans le processus de décentralisation et à la constitution d'une plasmathèque.

Avec l'appui du Programme Alimentaire Mondial, SOLTHIS propose également un soutien nutritionnel pour les personnes vivant avec le VIH, et fournit, bien entendu du lait artificiel dans le cadre des programmes de prise en charge des mères et des enfants.

SOLTHIS souhaite que des liens de confiance et d'amitié entre les différents acteurs et partenaires puissent contribuer à l'évolution du programme, car notre objectif commun est le traitement des personnes vivant avec le VIH et l'amélioration des connaissances et conditions de travail des soignants.
Nous espérons pouvoir améliorer la qualité de la prise en charge globale des malades par une offre de soins de qualité et un accompagnement social dans le respect de la dignité des patients et de la confidentialité.

La mise en place de ces activités ont d'ores et déjà permis de créer une vraie dynamique au niveau régional. Dynamique renforcée par l'ouverture prochaine d'un centre d'accueil, de prise en charge et d'accompagnement des patients, inauguré le 2 juin dernier, en présence du Professeur Christine Katlama.

SOLTHIS entend utiliser les protocoles et schémas thérapeutiques permettant un confort et une efficacité maximum pour l'efficacité des soins dans l'intérêt supérieur du patient.
Nous espérons pouvoir avancer rapidement sans perdre de temps, car il faut de toute urgence faire face à la crise du sida qui menace l'avenir et le développement de tout le continent.

Le centre de prise en charge qui accueillera les personnes vivant avec le VIH à Natitingou.

SOLTHIS au Bénin

En bref...

- **Date de lancement : décembre 2004**
- **Lieu d'implantation: Région de l'Atacora (Nord-Ouest du pays) : Sites de Natitingou et Tanguiéta**
- **3 sites prescripteurs en ARV**
- **100 patients traités par ARV dont 9 enfants.**

Entretien avec le Professeur Christian Courpotin

Pédiatre, Chef de projet médical SOLTHIS au Bénin

Enfants et adolescents : les oubliés de la lutte contre le sida en Afrique…

Alors que 6% des personnes séropositives dans le monde sont des enfants, ils représentent 17 % des décès dus au sida.
Comment expliquer cette surmortalité ? Peut-on dire que la prise en charge des enfants a été négligée ?

Oui, tout à fait, d'ailleurs l'Organisation Mondiale de la Santé a lancé un grand appel en faveur des enfants à la fin de l'année, en soulignant qu'ils étaient les grands oubliés de la problématique africaine. C'est une réalité…

Quelles sont les raisons d'un tel… oubli ?

Tout d'abord, je soulignerai un facteur culturel relatif à la place de l'enfant dans la société africaine, à sa perception. Nous savons que l'enfant a une énorme valeur au sein de la cellule familiale africaine, en même temps et même si cela peut paraître un peu dur, la perte d'un enfant, dans des pays où la mortalité infantile est élevée n'a pas le même impact que dans nos sociétés. Pour des familles qui ont souvent de nombreux enfants, la perte d'un enfant est perçue, comme une … « feuille qui tombe de l'arbre »… Une mère africaine a tout autant de chagrin que toutes les autres mères dans le monde, c'est évident, mais elle ne l'exprime pas de la même manière, ce n'est pas le même vécu. Ce sentiment domine, vraiment.
Sur le plan économique ensuite, il ne faut pas oublier qu'un enfant malade est un enfant qui coûte cher. C'est pour cela qu'il faut absolument que l'ensemble du système de santé soit gratuit pour l'enfant .
Quand je parle de coût, il s'agit non seulement du coût réel, monétaire, mais aussi du coût que représente l'enfant quand il est à l'hôpital et que toute la famille doit rester auprès de lui. Les familles ont du mal à accompagner leurs enfants…

Enfin, le dernier frein relève de la difficulté à gérer les formes galéniques, les médicaments adaptés à l'enfant, sous forme de sirops. Il y a les difficultés de conservation d'une part, ces formes liquides sont plus fragiles, elles ont des durées de vie beaucoup plus courtes, leur stabilité à la chaleur est moins longue que pour les comprimés. Une fois ouverts, les flacons se contaminent plus vite.
D'autre part, la gestion du médicament destiné à l'enfant est plus difficile: la population des enfants étant moins nombreuse, la gestion des stocks est beaucoup plus compliquée à cause du turnover : faible débit, solutions moins disponibles, difficultés à anticiper sur les commandes, durées de conservation plus courtes… Très souvent, quand nous avons accès aux stocks, les formules sont périmées.

Nous savons que la notion de sida pédiatrique reste peu prise en compte. Nous parlons beaucoup des enfants affectés, des enfants orphelins, des programmes de prévention de la transmission du virus de la mère à l'enfant, mais la prise en charge du sida de l'enfant en tant que tel … ?

En effet, c'est totalement paradoxal, alors que les programmes de PTME devraient être la porte d'entrée pour la prise en charge des enfants, en réalité nous constatons que tout s'arrête à la naissance !
Il y a un double scandale dans les programmes de prévention de la transmission du virus de la mère à l'enfant (PTME)...
Produit, d'une part, de la lenteur des institutions internationales à divulguer les acquis scientifiques sur le terrain : nous constatons que beaucoup de programmes persistent à appliquer des protocoles en monothérapie dont on connaît aujourd'hui pourtant les risques et la moindre efficacité…Et qui se traduisent par autant d'enfants contaminés...
Les enfants ne sont pas pris en compte en réalité. Vingt pour cent au maximum des enfants seulement sont suivis après la naissance. Nous retrouvons les autres plus tard avec des complications majeures, malheureusement, il est souvent trop tard pour agir.

Nous approchons l'enfant dans le cadre des programmes de prévention, mais profitons-nous du suivi de la mère pendant sa grossesse pour approcher les autres enfants de la fratrie ?

Nous savons maintenant combien il est difficile de toucher les autres membres de la famille dans le cadre d'une prise en charge dite « élargie ». Un quart des conjoints seulement accepte un dialogue et un dépistage. Pour la fratrie, même si nous constatons de timides progrès, le nombre d'enfants dépistés reste très limité. Les mères ne veulent pas mêler les autres enfants à cette maladie, la situation étant déjà suffisamment difficile.

Nous parlons le plus souvent des problèmes liés à l'accessibilité des médicaments pédiatriques, mais au niveau des moyens diagnostiques adaptés à la prise en charge des enfants, où en sommes-nous ?

La sérologie qui, normalement, chez tout individu, permet d'affirmer le diagnostic d'infection ne peut être réalisé chez l'enfant avant l'âge de 18 mois, car les enfants ont encore les anticorps de la maman. Pour faire le diagnostic d'infection chez l'enfant, il faut donc détecter le virus lui-même - ce que l'on nomme la charge virale. Certains endroits sont équipés pour - le Bénin commence tout juste à mettre sur pied les moyens diagnostiques appropriés - mais c'est assez rare en Afrique.
Maintenant, il faut absolument souligner que, ***quand une mère est positive au VIH et que son enfant présente des signes cliniques qui évoquent fortement le sida, il faut vraiment considérer que l'enfant est infecté, et ce, même si nous n'avons pas la preuve formelle de la présence du virus. Les recommandations officielles vont dans ce sens, c'est assez récent, mais ça fait son chemin et c'est une bonne chose.***

Un certain nombre de travaux documentent aujourd'hui l'accès au dépistage, aux traitements et les questions liées à l'adhérence du « grand enfant séropositif ». Pouvez-nous expliquer en quoi la distinction entre les grands enfants et les enfants de moins de 5 ans est importante en matière de prise en charge ?

En effet, cette distinction est très importante… D'où la nécessité de développer les moyens diagnostiques adaptés au petit enfant en vue de pratiquer un dépistage précoce.

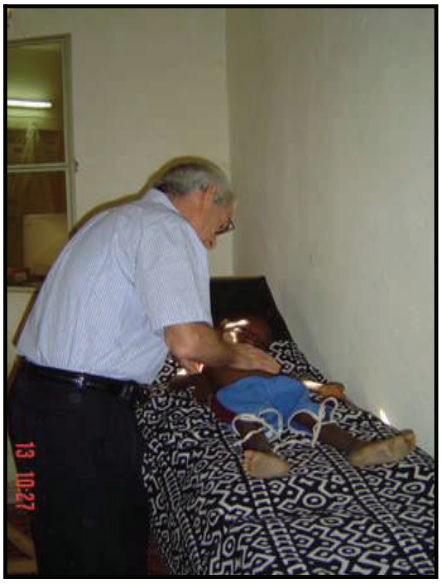
Quatre-vingt dix pour cent des enfants infectés meurent dans les trois premières années. *Il faut absolument faire quelque chose pour assurer leur suivi et leur prise en charge.*

Le grand enfant, c'est celui qui a survécu justement… Qui, pour des raisons multiples, a réussi à vivre plus ou moins longtemps en bonne entente avec le virus. Alors que le nourrisson a une véritable épée de Damoclès au dessus de la tête.
La problématique de la prise en charge du grand enfant est beaucoup plus proche de celle de l'adulte.
Néanmoins, il faut rappeler que ces grands enfants ont été pendant très longtemps totalement niés en Afrique. Maintenant nous rencontrons ces enfants, nous savons les diagnostiquer. Le grand progrès, c'est d'avoir déjà reconnu leur existence…

. . . Enfants et VIH/Sida

Nous avons reconnu leur existence, mais avons-nous, pour autant, organiser une prise en charge adaptée, je pense notamment aux adolescents ?

Non, en effet, l'adolescent n'est pas du tout pris en compte en Afrique. Il n'est ni rattaché à la pédiatrie, ni à la médecine adulte, il est totalement perdu… Les adolescents africains ne sont pas différents des « ados » du reste du monde, même s'ils sont souvent amenés à travailler beaucoup plus tôt. Ils ont besoin d'être accompagnés par des personnes compétentes qui auront un regard particulier, une écoute spécifique, notamment au moment où ils commencent à avoir une vie sexuelle. Il y a un vrai déficit dans ce domaine. Nous devons y travailler.



Leur prise en charge est d'autant plus urgente et importante, que c'est auprès des jeunes qu'il faut agir en terme de prévention, ils sont un vecteur essentiel. Ils commencent leur vie sexuelle avec le sida, c'est eux que nous devons informer et prévenir en priorité.

L'annonce de la séropositivité à l'enfant…
Etape difficile, mais incontournable dans la prise en charge.
Pouvez-vous nous faire part de votre expérience ?

En Europe, nous faisons tout pour que l'enfant participe au plus tôt à sa maladie et qu'il comprenne pourquoi il est soigné.
Quant au bon moment pour l'annoncer, il n'y en a pas... Tout dépend de l'enfant que nous aurons en face de nous. Certains sont très tôt dans un questionnement, même si, bien entendu, les questions ne sont pas explicitement formulées. Il faut savoir interpréter un trouble du comportement, une attitude qui traduirait cette quête. A nous, avec l'aide des parents, de trouver les bons supports, les bons mots. D'autres au contraire, ne sont visiblement pas prêts, et dans ce cas rien ne sert de vouloir l'annoncer trop tôt. L'essentiel étant de l'annoncer avant le début de la sexualité…
Le plus souvent, ce sont les parents qui ne veulent pas annoncer le diagnostic à l'enfant.
Le concept mère-enfant est tout autant un support et une difficulté pour l'annonce du diagnostic .
Support, car l'enfant peut comprendre que sa maman est malade, il fait alors le lien assez spontanément entre sa situation et celle de sa maman…
A l'inverse, l'annonce du diagnostic de l'enfant est synonyme de l'annonce de la maladie de la maman…
J'ai rencontré une petite fille, qui, en cachette, ne prenait pas ses médicaments… J'ai compris, après avoir discuté avec elle, la raison pour laquelle elle refusait de les prendre. Elle avait compris, à l'âge de cinq ans, qu'il s'agissait des mêmes médicaments que sa maman, décédée, prenait…

En Afrique, il y a un grand tabou autour de l'annonce. Une fois encore, les codes culturels et de communication ne sont pas les mêmes. L'enfant est moins considéré comme un interlocuteur à part entière, et bien qu'il se questionne, il est moins impliqué.
En matière d'observance, il faut tenter, avec l'accord des parents, de faire participer l'enfant à sa maladie le plus possible. Dans tous les cas, il ne faut jamais mentir à l'enfant, ne pas le tromper sur une question aussi importante.

L'annonce du diagnostic est une vraie préoccupation pour les personnes qui prennent en charge des enfants. Il faut essayer de trouver le meilleur moment, en évitant tout dogmatisme. Le plus important étant que l'enfant sache quand il a envie de savoir… Que nous soyons capables de l'accompagner dans cette quête.

Le mot de la fin…

La gratuité des traitements et la prise en charge totale des enfants par les programmes nationaux sont deux déterminants majeurs.
Mais nous devrions aussi essayer de réorganiser les circuits de prise en charge en prenant réellement en compte l'enfant pour lui-même.
- Réussir à articuler, dans un même lieu, l'accueil et la prise en charge des mères et des enfants -
- Promouvoir la création d'associations spécifiquement dédiées à la prise en charge des enfants et des adolescents -

Il faudrait vraiment que chaque catégorie de personnes touchées par le VIH/sida puisse avoir son écoute spécifique, et faire en sorte que chaque catégorie reste ouverte l'une à l'autre.

FOCUS

La place de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge du patient vivant avec le VIH,
dans les pays à ressources limitées.

Par

Claudie Pinosa – Format Santé

EDUCATION THÉRAPEUTIQUE

L'Organisation Mondiale de la Santé
reconnaît que dans la prise en charge d'une maladie chronique comme le VIH il est nécessaire d' associer un programme d'Education Thérapeutique du Patient (ETP). Par Education Thérapeutique, on entend la mise en œuvre d'un « (…) ensemble d'activités d'information, de sensibilisation, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial du patient visant l'acquisition par ce dernier de compétences lui permettant de prendre en charge sa vie avec la maladie » (OMS, 1998).
En effet, pour limiter les conséquences que pourraient avoir une prise d'antirétroviraux (ARV) aléatoire, le patient doit acquérir les compétences nécessaires pour : s'expliquer sa maladie, reconnaître des signes d'alerte, prendre des décisions dans la vie quotidienne ou dans l'urgence, prévenir le risque de contamination et de sur infection. Dans les pays à ressources limitées, l'éducation thérapeutique des patients est d'autant plus importante que la population est confrontée à de grandes difficultés. Par exemple, à Ségou comme à Niamey, les personnes traitées éprouvent des difficultés dans l'accès à l'information et aux structures de soins. Ces difficultés sont le plus souvent dues à un éloignement géographique, à l'absence de lien téléphonique, ou encore à des situations financières souvent précaires. Dans ces conditions, le développement de compétences de soins chez les patients est indispensable. Ainsi, l'éducateur doit être en mesure d'envisager avec les patients de nombreuses situations ou sa capacité de résolution de problème sera sollicitée : Que faire en cas d'oubli d'une prise d'ARV ou de perte de médicaments, de vomissements ? Que faire si l'entourage trouve les traitements et interroge le patient ? Comment annoncer sa séropositivité à ses proches ? Comment réagir avec son traitement face à une diarrhée ? etc. Autant de questions qu'il sera utile d'envisager afin de préparer le patient à adopter le cas échéant la stratégie la plus adapté aux évènements de sa vie quotidienne.
Cela justifie l'intervention d'éducateurs bien formés capables de créer et d'utiliser des supports éducatifs adaptés au contexte des patients et facilitant leur compréhension.
L'éducation thérapeutique demande de la part de l'éducateur de développer des compétences particulières lui permettant d'intégrer son nouveau rôle : élaborer un programme éducatif de qualité centré sur le patient incluant des activités structurées et devant être évalué. Ce programme est nécessairement mis en œuvre en collaboration avec l'ensemble des soignants ainsi que des acteurs du réseau associatif.

Le mot de…
la Directrice médicale de SOLTHIS

Sur 20 mois de programme au Mali, 8 mois au Niger et 5 mois au Bénin :

Plus de 1000 patients ont été pris en charge. 792 d'entre eux ont initié une trithérapie ARV.

85% des patients sont toujours en vie, dont près de 75 % qui sont toujours traités par ARV.

Nous nous attachons à maintenir une mortalité sous traitement inférieure à 20% (chiffre habituel pour les cohortes africaines), notamment en améliorant le diagnostic et la prise en charge des infections opportunistes. Néanmoins, la majorité des patients (plus de 80% de stades III et IV de l'OMS) arrivent dans les structures à un stade évolué de la maladie.

Le bénéfice clinique des ARV est évident : prise moyenne de 10 kilos en six mois, disparition des infections opportunistes, reprise d'une activité normale.
Sur le plan des défenses immunitaires, on constate une augmentation moyenne des CD4 à six mois de 180 cellules/mm3.
La moitié des patients traités sont des femmes, une vingtaine d'enfants ont été traités par ARV.

Docteur Elise Klement

L'EQUIPE SOLTHIS

Les membres fondateurs

Pr Christine Katlama, Présidente - Pr Gilles Brücker, Trésorier
Pr Brigitte Autran, Secrétaire Générale - Pr Patrice Debré, Vice Président

Les permanents à Paris

Dr Elise Klement, Directrice Médicale - Charlotte Tetrel, Directrice des Opérations
Corine Nicoué, Assistante - Nolwenn Bodo, Chargée de l'Information -
Aude Esther, Chargée de gestion

SOLTHIS sur le terrain

Au Mali

Stéphanie Tchiombiano,
Chef de Mission
Dr Bernard Jarrousse,
Responsable médical
Tangi Zahn,
Responsable administratif
Dr Florence Zahn,
Chargée de la prise en charge des mères et des enfants

Au Niger

Louis Pizarro,
Chef de mission
Dr Vanina Pizarro,
Responsable médicale
Pierre Van Steenberghe,
Responsable administratif

Au Bénin

Pr Christian Courpotin,
Responsable médical
Denis da Conceiçao,
Chef de mission
Antoine Messanh,
Responsable administratif

Le Conseil d'Administration

Pr Jean-François Bergmann, Pr Francois Bricaire, M. Jean-Paul Delattre, Pr Jean-François Delfraissy, Pr Pierre-Marie Girard, M. Jean-François Sauvat, M. Jean-Pierre Valériola.

Le Comité de Pilotage Scientifique

Pr Vincent Calvez, Pr Christian Courpotin, Dr Serge Eholie, Dr Arnaud Fontanet, Sophie-Marie Scouflaire, Dr Aliou Sylla, Dr Tuan Tran-Minh, Dr Roland Tubiana.

NOTRE PARTENAIRE

Avec l'appui de Madame Liliane Bettencourt, la Fondation Bettencourt Schueller soutient SOLTHIS depuis sa création en juillet 2003.

www.solthis.org

Solthis
Solidarité Thérapeutique et Initiatives contre le Sida

la lettre

Responsables de la publication :
Pr Christine Katlama,
Pr Gilles Brücker

Réalisation : Nolwenn Bodo

Pavillon Laveran
Hôpital de la Salpêtrière
47,bd de l'hôpital
75 651 Paris Cedex 13, France

Téléphone : 01 53 61 07 84/ 01 45 83 27 78
Télécopie : 01 53 61 07 48
Messagerie : contact@solthis.org