



L'avancée des traitements: représentations et pratiques

Journée annuelle des actrices et des acteurs 2019
CoreVIH Ile de France Ouest
Mardi 21 mai

Mickaël PLOQUIN, Act Up Paris/ TRT-5 CHV





Un collectif d'associations de lutte contre le VIH/SIDA et les hépatites virales

Nos missions :

- Représenter, défendre les droits des personnes concernées
- Information = Pouvoir
- Plaidoyers

TRT-5 | GROUPE INTERASSOCIATIF TRAITEMENTS & RECHERCHE THÉRAPEUTIQUE

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

Nouveaux traitements : qu'est ce qu'on en attend au TRT5 ?

- Efficacité et contrôle de la charge virale
- Amélioration de la tolérance et absences d'effets indésirables
- Moindre toxicité à court et long terme
- Une commodité de prise favorisant la qualité de vie
- Un coût acceptable pour notre système de santé
- Un accès effectif et équitable (ex AAD VHC)
- Des stratégies innovantes (vivre avec, sauvetages, prévention biomédicale (PrEP et TPE))
- Développement éthique et de qualité (firmes)

***Grille d'évaluation TRT-5, Evaluation du médicament auprès de la Haute Autorité de Santé**



trt5



Nouveaux traitements : qu'attendent les personnes concernées?

- **Se soigner !** (charge virale indétectable, ne plus transmettre, préserver son capital immunologique, traiter tôt) ... guérison (illusoire dans la situation actuelle)
 - **Rémission !**
 - **Vivre avec le.s virus**
(qualité de vie, allègement, soins
mais sans stigmatisation vie quotidienne ...)



trj5

L'allègement en pratique

Les objectifs de l'allègement, *Rapport Morlat*

- Améliorer la qualité de vie du patient, par exemple en réduisant le nombre de prises et/ou d'unités de prises,
- Corriger ou prévenir des effets indésirables,
- Corriger ou prévenir des interactions médicamenteuses,
- « L'occasion de prendre en compte le coût des ARV »

Différenciation à faire

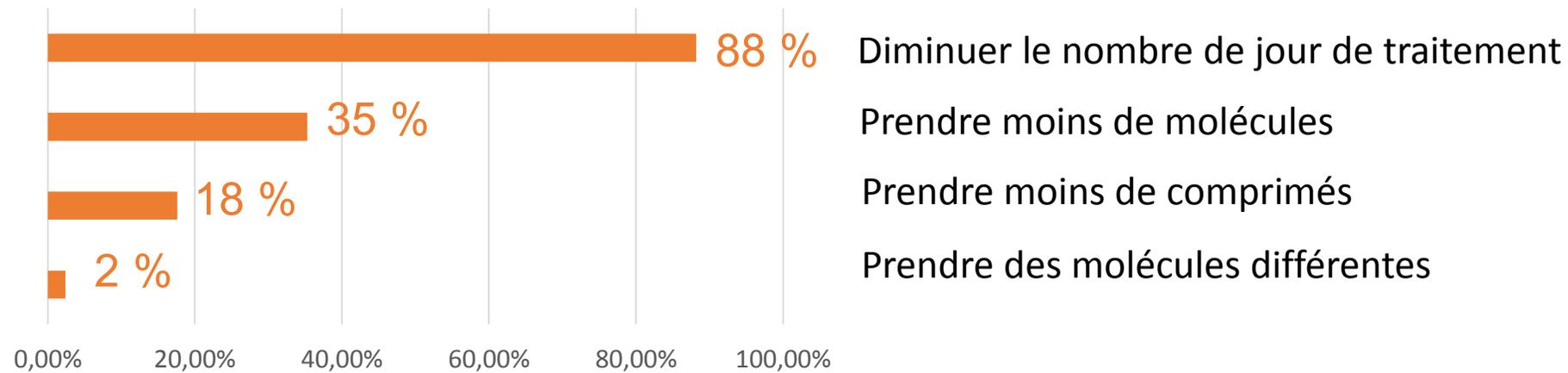
- **Allègement** (moins de molécules, diminution de dose, déboosté et moins de jours de prise)
- **Simplification** (moins de prise par jour, moins de comprimés -> Single Tablet Regimen)



trj5

L'allègement en pratique

« Pour moi l'allègement c'est... »



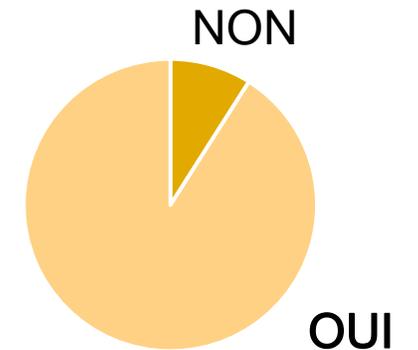
*Enquête Actions Traitements, 2018



trt5

L'allègement et ses représentations

Leviers	Freins
Confort moral (34,3 %)	Satisfait du traitement actuel (35%)
Aspect pratique (28,4 %)	Peur de l'échec thérapeutique, de développer des résistances (30%)
Moins d'effets secondaires/indésirables (27 %)	Manque de recul (20%)
Moins de toxicité (21%)	Peur de n'être pas observant (15 %)



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

Pour les PVVIH : Un réel engouement

- **80%** souhaiteraient avoir des informations dessus
- **91%** : taux de satisfaction chez les personnes en allègement

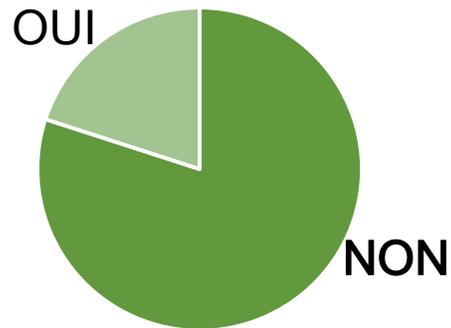
*Enquête Actions Traitements, 2018



trt5

L'allègement : Un engouement mais aussi des difficultés...

- Pour les personnes sous allègements
Avez-vous rencontrés des difficultés ?



- 38,5 % : Observance
- 31% : Les résistances des professionnels de santé
- 31% : Raisons médicales

- Pour les personnes sans allègements
 - Difficultés à obtenir des informations et à communiquer avec leur médecin

***Enquête Actions Traitements, 2018**



trt5

L'injectable : exemple CARLA

Cabotégravir + Rilpivirine en Longue durée d'Action

Avancée thérapeutique
Apport sur la qualité de vie

MAIS aussi des questions:

- Satisfaction (différence entre essai industriel et essai public)
- Effets à long terme
- Repenser le parcours de santé



trj5

Décision partagée

- C'est un **choix juste**, un changement de trt ce n'est pas anodin, c'est **pour une bonne raison** (et pas celle des labos) et c'est surtout **en concertation avec la personne concernée !**

- **Information**

- **Capacitation** (« empowerment ») et hiérarchie horizontale

On ne pense pas à la place du patient « expert »

- **Discussion**



trt5

Les stigmatisations sont un frein à l'accès aux soins et aux traitements

- Respect de toute personne humaine, quelque soit sa couleur, son origine, son âge, son orientation sexuelle et son identité de genre.
- Au delà du traitement d'infections virales et des comorbidités, accompagnement de personnes, d'êtres humains



trj5

Merci de votre attention !

Contacts

Mickaël PLOQUIN, PhD : traitementrecherche@actupparis.org

Coordination TrT-5 : coordination@trt-5.org