

**IMPACT DES LIPODYSTROPHIES
SUR LA QUALITE DE VIE
DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH**

2009



Mathilde Coudray (chargée d'études)
Elisabete de Carvalho (responsable Observatoire)

Contribution : Michel Ohayon (coordinateur médical SIS)

Avec l'avènement des traitements ARV en 1996, la mortalité et la morbidité des personnes vivant le VIH ont fortement diminué. Parallèlement, un syndrome de redistribution de la masse grasse désigné sous le terme de lipodystrophie a fait son apparition. En l'absence d'une définition claire et validée du syndrome, sa prévalence reste difficile à connaître. Elle varie fortement d'une étude à une autre : de 1 % à 56 % pour les lipohypertrophies, de 1 % à 24 % pour les lipoatrophies et de 2 % à 83 % toutes lipodystrophies confondues¹. Toutes les études s'accordent sur le fait que cette redistribution de masse grasse engendre un risque de stigmatisation des personnes séropositives au moment même où les traitements sont les plus efficaces. Plus de dix ans après leur mise en évidence², quel est encore l'impact des lipodystrophies sur la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH ?

METHODOLOGIE

Les lipodystrophies désignent une redistribution anormale de la masse grasse. Elles se présentent sous deux formes :

- les lipoatrophies : fonte de la masse grasse au niveau périphérique c'est-à-dire au niveau des bras, des jambes, des fesses et/ou du visage ;
- les lipohypertrophies : augmentation de la masse grasse au niveau de l'abdomen, de la poitrine et/ou de la base du cou (symptôme de la bosse de bison).

Deux sens sont attribués au terme de lipodystrophies : l'un définit une lipoatrophie et une lipohypertrophie concomitantes ; l'autre plus générique inclut tous les symptômes de redistribution de la masse grasse. De nombreuses raisons autres que les lipodystrophies entraînent des modifications corporelles telles qu'une augmentation de graisse au niveau de l'abdomen. Entre autres, le vieillissement et la ménopause peuvent s'accompagner de changements physiques. Il est difficile de distinguer les lipodystrophies d'un autre type de modifications corporelles,

¹ Safrin S., Grunfeld C. Fat distribution and metabolic changes in patients with HIV infection. AIDS, 1999.

² Carr A. *et al.* A syndrome of peripheral lipodystrophy, hyperlipidemia and insulin resistance in patients receiving HIV protease inhibitors. AIDS, 1998.

d'autant plus qu'il n'existe pas de définition validée du syndrome.

Cette étude se base sur les déclarations et les perceptions des participants. Elle ne cherche pas à être représentative de la population des personnes souffrant de lipodystrophies, population par ailleurs mal connue. Ne s'agissant pas d'une étude clinique, l'intensité des lipodystrophies des participants n'a pas été mesurée. Les objectifs de cette enquête sont de déterminer l'impact que peuvent avoir les lipodystrophies sur la qualité de vie des personnes atteintes, de connaître les difficultés spécifiques qu'elles rencontrent et d'identifier leurs besoins dans ce domaine en particulier.

Le questionnaire était accessible sur les sites Internet sida-info-service.org et sidainfoplus.fr. Il pouvait également être passé par téléphone en appelant le numéro vert de Sida Info Service. Du fait de la courte durée d'enquête et afin de toucher un maximum de personnes, une information a été diffusée sur le réseau associatif et professionnel VIH. Elle a été relayée entre autres sur deux sites Internet à destination des gays, tetu.com et citegay.fr. Il est probable que cette communication ait entraîné des biais au niveau du profil des participants. Le moyen de connaissance de l'enquête étant inconnu, les biais éventuels ne sont pas mesurables. Ceci étant dit et en accord avec les objectifs de l'enquête, cet appel à participation n'a pas d'incidence sur la qualité des données et n'invalide pas les conclusions de l'étude.

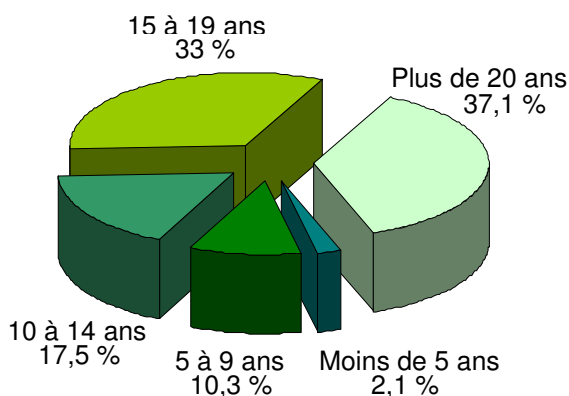
Du 2 au 31 mars 2009, 99 questionnaires ont été reçus. Après suppression de deux questionnaires incohérents, l'échantillon se compose de 87 questionnaires Internet et dix entretiens téléphoniques pour un total de 97 participants.

PROFIL DES PARTICIPANTS

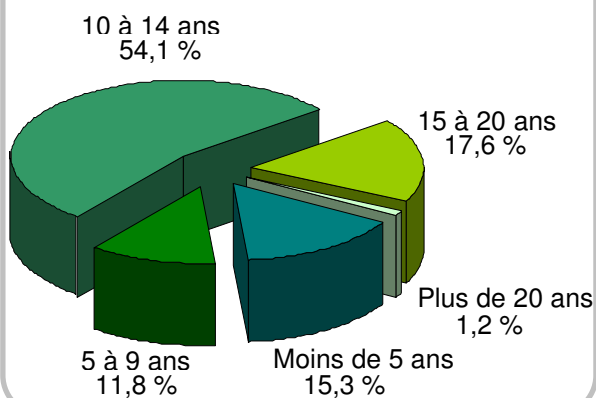
Près de la moitié des participants à cette enquête réside en région Île-de-France (47 %). Les régions PACA et Rhône-Alpes sont représentées à hauteur de 18 % et 6 %. Deux personnes ont participé à l'enquête depuis les États-Unis et le Bénin. Les hommes (81) sont cinq fois plus nombreux

que les femmes (16). La faible participation des femmes ne permet pas d'approfondir les comparaisons entre les deux sexes. L'âge moyen est d'un peu plus de 46 ans (minimum 26 ans - maximum 74 ans), sans différence majeure entre hommes et femmes. En moyenne les participants connaissent leur séropositivité au VIH depuis plus de 16 ans et sont sous traitement depuis environ 11 ans.

Ancienneté du diagnostic de la séropositivité au VIH, n=97, Sida Info Service, 2009



Ancienneté de la mise sous traitement, n=85, Sida Info Service, 2009

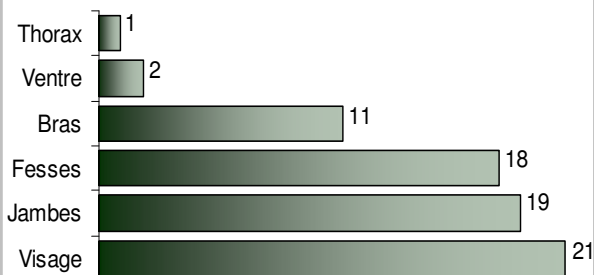


66 LIPODYSTROPHIES, 24 LIPOATROPHIES ET 7 LIPOHYPERTROPHIES

Les deux tiers des personnes interrogées présentent les symptômes d'une lipohypertrophie et une lipoatrophie concomitantes (10 femmes et 56 hommes). Un quart des participants a développé une lipoatrophie seule (3 femmes et 21 hommes) et une personne sur dix une lipohypertrophie (3 femmes et 4 hommes).

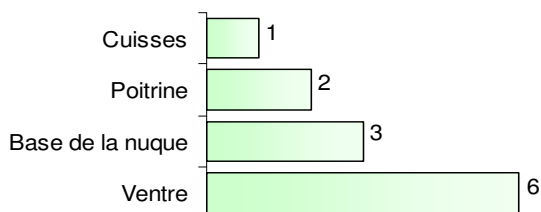
La fonte de graisse au niveau du visage, des jambes et des fesses est citée quasiment par chaque personne présentant une lipoatrophie seule. La perte de graisse au niveau des bras est rapportée deux fois moins. L'abdomen et le thorax sont évoqués de façon marginale, et ne correspondent pas à des endroits spécifiques de lipoatrophie. En ce qui concerne les sept descriptions de lipohypertrophies, une augmentation de graisse au niveau de l'abdomen est rapportée par la quasi-totalité des participants. Le symptôme de la bosse de bison correspondant à un gain de graisse au niveau de la base de la nuque est cité trois fois. Une augmentation du volume de la poitrine est remarquée par deux personnes (un homme et une femme).

Endroits concernés par la fonte de graisse pour les cas de lipoatrophie, n=24, Sida Info Service, 2009



Note : plusieurs réponses possibles par participant

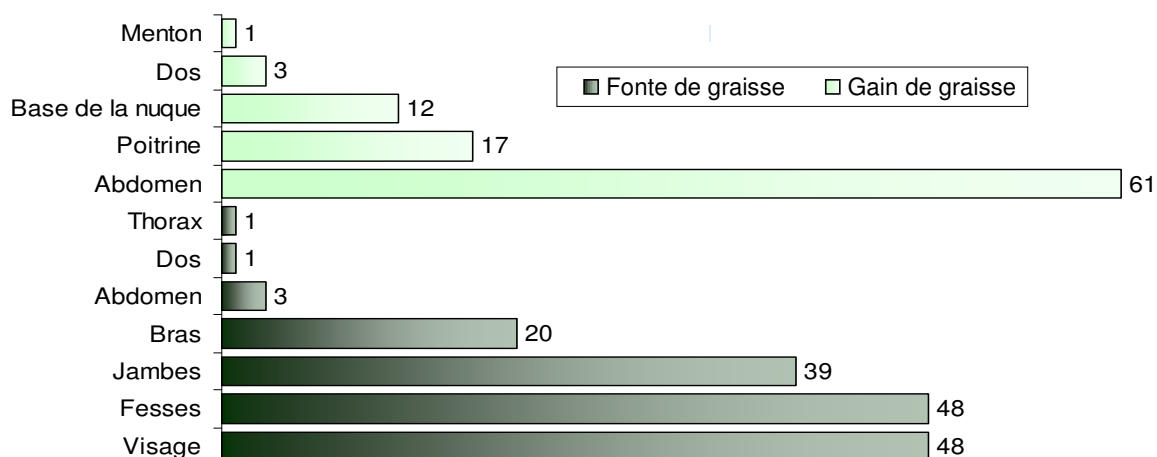
Endroits concernés par l'augmentation de graisse pour les cas de lipohypertrophie, n=7, Sida Info Service, 2009



Note : plusieurs réponses possibles par participant

Dans les cas de lipoatrophie et lipohypertrophie concomitantes, l'augmentation de la graisse abdominale est souvent corrélée avec une fonte au niveau des fesses et du visage, symptômes caractéristiques de lipodystrophies. D'autres symptômes plus marginaux sont évoqués comme la prise de graisse au bas du dos.

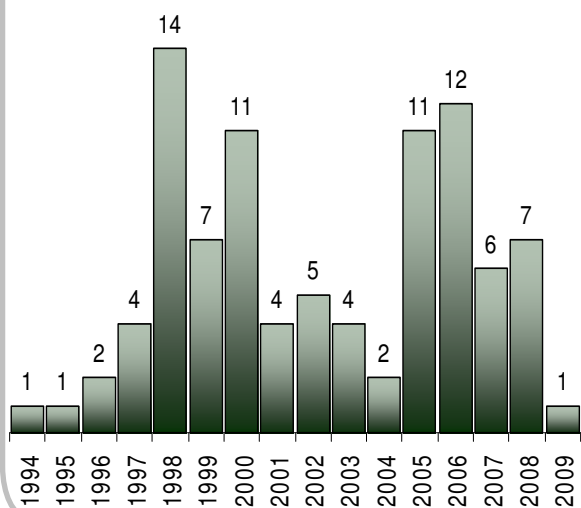
Endroits concernés par la fonte et l'augmentation de graisse pour les cas de lipodystrophies, n=66, Sida Info Service, 2009



Note : plusieurs réponses possibles par participant

Si les personnes interrogées vivent avec le VIH depuis plus de 15 ans et sont sous ARV depuis plus de dix ans, leurs lipodystrophies sont apparues en moyenne depuis sept ans. Seules deux personnes ont remarqué ce changement corporel avant 1996 (1994 et 1995). Un pic est observable en 1998 avec un participant sur sept ayant noté des modifications cette année là. La date d'apparition des lipodystrophies est un indicateur montrant leur dynamique. Si de nombreuses études ont été menées sur le sujet au début des années 2000, aujourd'hui les lipodystrophies sont plutôt considérées comme un problème du passé. **Or, avec 40 % des personnes interrogées évoquant l'apparition des symptômes dans les cinq dernières années, les lipodystrophies ne sont pas un problème du passé.**

Années d'apparition des changements corporels, n=92, Sida Info Service, 2009



ASPECTS MEDICAUX

Examen et diagnostic

Pour trois participants sur cinq (59), les lipodystrophies ont été diagnostiquées par leur médecin traitant ou VIH. Parmi eux, moins de la moitié (27) a fait l'objet d'un examen clinique comprenant des mesures du poids, du tour de taille, des hanches et de la poitrine. Seulement 16 personnes ont cet examen approfondi régulièrement, soit une personne interrogée sur six. Pourtant, comme l'indique le dernier rapport d'experts publié en 2008 sous la direction du Pr YENI, l'examen clinique est essentiel pour évaluer les lipodystrophies³.

Plus d'un tiers des participants (37) n'ont pas été diagnostiqués par leur médecin traitant ou VIH. Plusieurs hypothèses peuvent être soulevées :

- Les changements corporels auxquels les participants font référence sont très récents et n'ont pas encore été repérés par le médecin. Par exemple, un participant les a observés début 2009.
- Le diagnostic a pu être posé par un autre professionnel de la santé que le médecin traitant ou VIH, par exemple par un nutritionniste. Sept participants ont subi une technique réparatrice alors que le

³ Yéni P. *et al.* Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH. Médecine-Sciences Flammarion. 2008.

diagnostic n'a pas été posé par le médecin traitant ou VIH. Ceci laisse à penser qu'il a été posé par un autre professionnel de la santé.

- Une absence d'examen clinique approfondi et régulier peut être aussi la cause d'un non diagnostic.

Lipodystrophies et traitements ARV

Si de nombreuses études ont mis en évidence la relation entre traitement ARV et lipodystrophies en cherchant les molécules les plus nocives, le VIH lui-même est un facteur non négligeable. En l'état actuel des connaissances, il est impossible de savoir quelle part est attribuable aux traitements, au seul virus ou bien à la conjugaison spécifique de ces deux facteurs car, à ce jour, les lipodystrophies ne sont pas associées à d'autres pathologies que le VIH. Neuf personnes sur dix étaient sous traitement lors de l'apparition de ces changements corporels. Sept ont indiqué qu'elles n'étaient pas sous ARV lors de l'apparition de leurs lipodystrophies. Deux personnes ont précisé qu'elles étaient sous traitement mais ont indiqué par la suite des dates de mise sous ARV postérieures à l'apparition de leurs symptômes.

Plus d'un tiers des participants (34) ont changé de traitement à cause des lipodystrophies.

Parmi les personnes diagnostiquées, la moitié n'a pas changé de traitement en raison de leurs lipodystrophies. Ce chiffre illustre les difficultés liées à un changement de traitement, changement qui n'est pas toujours préférable et parfois même impossible. D'autant plus que les recommandations n'ont pas toujours été très claires à ce sujet.

Au total, sur les 34 personnes à avoir changé de traitement à cause des lipodystrophies, seules deux ont noté une réelle amélioration après le changement de protocole ARV. Près de la moitié (16) a constaté un léger mieux et l'autre moitié (15) n'a perçu aucun changement physique. Les personnes ayant noté un effet concluant sur leurs lipodystrophies ne se sentent probablement plus concernées par le problème des lipodystrophies. Il est normal qu'elles n'aient pas participé à l'étude. En effet lorsque les

lipodystrophies n'ont pas eu le temps de s'installer, il est plus facile de les traiter. Des études récentes⁴ ont montré l'efficacité d'un changement de traitement notamment lors d'un switch vers un traitement sans inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse.

Impact sur l'observance

Les lipodystrophies peuvent avoir un impact sur l'observance du traitement ARV qui peut même aller jusqu'à l'arrêt de la prise. En effet, six personnes indiquent qu'elles ont arrêté d'elles mêmes le traitement à cause de leurs lipodystrophies. Plus d'un quart des participants indiquent que les lipodystrophies ont un impact fort (18) ou moyen (10) sur leur suivi du traitement. En revanche, plus de la moitié (56) estiment qu'elles n'ont aucun impact sur la prise régulière d'ARV. Deux comportements s'opposent : d'un côté les personnes ne remettant pas en question la prise du traitement car le traitement les maintient malgré tout en « bonne santé » ; et de l'autre les personnes étant prêtes à tout pour voir disparaître ces lipodystrophies, même à arrêter le traitement. Dans certains cas, les lipodystrophies font partie intégrante des difficultés du patient avec le traitement.

« Même s'il ya pire que moi, je ne supporte plus ça. Je pense à arrêter mes traitements. » Homme, 40 ans

« Je pense même arrêter de me soigner plutôt que de ressembler à un mort. » Homme, 41 ans

« Si je n'avais pas pris le traitement, je ne serais peut-être plus en vie. C'est peut-être le prix à payer. » Femme, 43 ans

Un besoin important d'information

Globalement les participants à l'enquête ne se sentent pas assez informés par les professionnels de santé. Que ce soit sur les causes, les traitements, le rôle de la

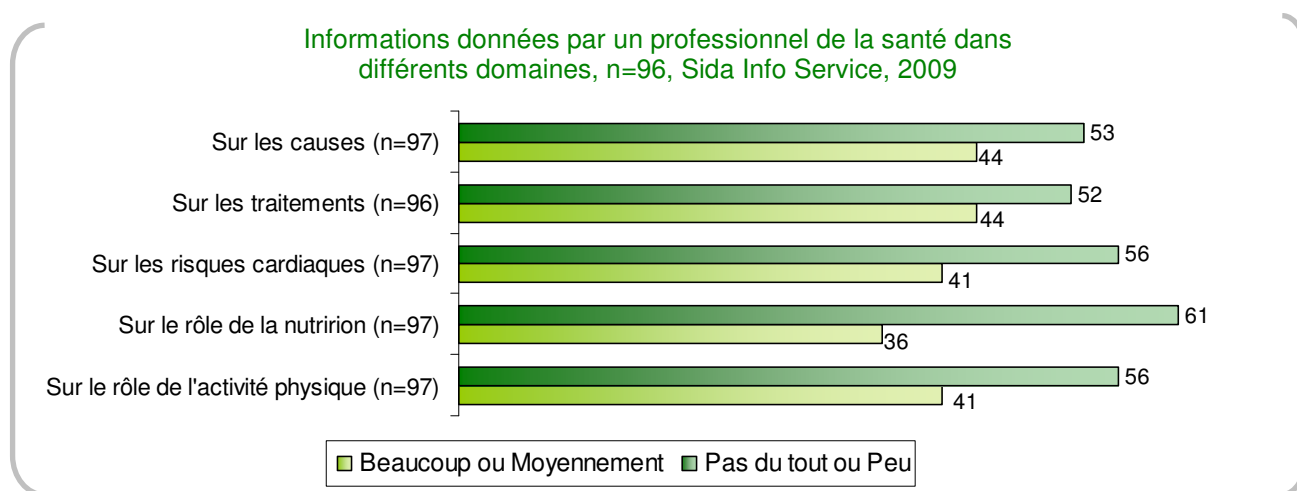
⁴ Murphy R. *et al.* Peripheral and visceral fat changes following a treatment switch to a non-thymidine analogue or a nucleoside-sparing regimen in HIV-infected subjects with peripheral lipodystrophy: results of ACTG A5110. *Journal of Antimicrobial Chemotherapy*. 2009.

nutrition et du sport ou sur les risques cardiaques, les participants sont toujours majoritaires à répondre qu'ils n'ont eu aucune ou peu d'information. L'information qui semble être la moins bien diffusée est celle du rôle de la nutrition sur les lipodystrophies. Près des deux tiers (61) estiment avoir eu peu ou aucune information à ce sujet.

Une démarche proactive afin d'obtenir des informations est citée par quelques

participants. Ils se renseignent via des magazines ou des associations spécialisés, comme RemAides ou Action Traitement.

« Je suis allée dans une association pour avoir de l'info. Je me documente toute seule parce que le discours du médecin c'est 'Il faut faire avec'. » Femme, 47 ans



Le besoin d'information reste aujourd'hui important. Un quart (24) des participants souhaite des informations sur les traitements des lipodystrophies : détails sur les techniques chirurgicales, précisions sur les traitements autres que chirurgicaux, etc. Ces demandes reflètent le peu de traitements existants. La prise en charge est également un sujet où le besoin d'information se fait ressentir.

« J'aimerais savoir s'il y a des remèdes et s'ils sont pris en charge. » Homme, 52 ans

De façon moins importante, le rôle de l'alimentation et du sport apparaît aussi comme un domaine suscitant quelques questions. D'autres sujets comme les risques des techniques chirurgicales sont évoqués de façon marginale. Quelques fois, les participants ont les informations mais ont besoin d'explications plus précises, notamment sur les causes des lipodystrophies. Si le manque d'information peut être le reflet d'une communication de

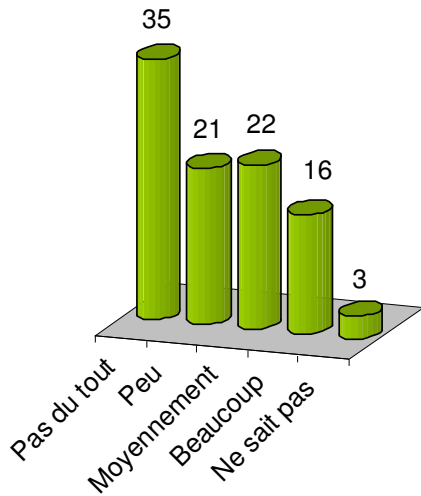
mauvaise qualité avec les soignants, d'un autre côté, les médecins ne peuvent apporter des informations plus précises que celles dont ils disposent.

« J'ai l'impression que les médecins ne savent pas très bien les raisons. J'ai besoin qu'on me clarifie les infos que j'ai déjà parce que ce n'est pas très clair. » Homme, 45 ans

Les personnes interrogées ne sentent pas leur médecin particulièrement attentif à l'impact des lipodystrophies sur leur qualité de vie. Plus du tiers pensent qu'il ne s'en préoccupe pas du tout.

« Si je ne cherche pas à savoir, les informations ne viendront pas toutes seules. Il faut questionner son médecin HIV sinon il n'abordera pas le problème. » Homme, 56 ans

Préoccupation du médecin de l'impact des lipodystrophies sur la qualité de vie, n=97, Sida Info Service, 2009



Il existe un décalage entre le souhait du patient de résoudre son problème de lipodystrophies et ce qui peut lui être proposé par la médecine. En effet, celle-ci s'arrête lorsque les lipodystrophies ont été diagnostiquées et que les traitements disponibles ont été envisagés. Mais pour le patient, les lipodystrophies sont un problème persistant et quasiment à vie. Les personnes souffrant de lipodystrophies sont donc en demande régulière d'informations. D'autant plus que la recherche continue dans ce domaine.

POUR 87 % DES PARTICIPANTS LES LIPODYSTROPHIES ONT UN IMPACT NEGATIF DANS LEUR VIE

La grande majorité des personnes ayant participé à l'étude (87 %) estime que les lipodystrophies ont un impact négatif sur leur vie en général. Seules six personnes disent qu'elles n'ont aucun impact dans leur vie de façon globale, mais quatre d'entre elles font référence dans la suite du questionnaire à un impact dans un domaine précis. Finalement seulement deux personnes estiment que les lipodystrophies n'ont aucun impact négatif dans leur vie.

L'impact le plus important porte sur la vie sexuelle avec près des trois quarts des

participants (71 personnes) estimant que les lipodystrophies ont un impact moyen ou fort dans ce domaine.

L'enquête ANRS-VESPA 2003 indique que 38 % des personnes percevant une modification de leur aspect physique ou de leur silhouette depuis le début du traitement rapportent des troubles de la sexualité contre 23 % pour les autres personnes⁵.

« C'est une atteinte à mon corps qui n'aide pas à construire une vie sentimentale et sexuelle. » Homme, 53 ans

« Je ne fais l'amour plus que dans le noir. C'est une petite souffrance. » Femme, 47 ans

Les lipodystrophies ont également un fort impact sur les loisirs et les sorties des personnes interrogées. L'impact est d'autant plus fort quand l'activité implique de se dénuder, comme la plage ou la piscine.

« J'évite la piscine et les tenues trop légères, pas de bras nus ni d'encolures dégagées. » Femme, 65 ans

« J'ai pris le parti de me montrer le moins possible, je sors le moins possible de chez moi. On s'y habitue. » Homme, 44 ans

Alors que la moitié des participants vit en couple, pour 49 personnes la relation avec le conjoint est un domaine dans lequel les lipodystrophies ont un impact important. Souvent, la difficulté de vivre à deux n'est pas uniquement due au comportement du conjoint mais peut être le reflet du mal-être de la personne.

« Il m'aime alors l'impact est moins important. » Homme, 42 ans

La moitié des participants évoque un impact non négligeable sur les relations amicales ainsi que sur les relations professionnelles.

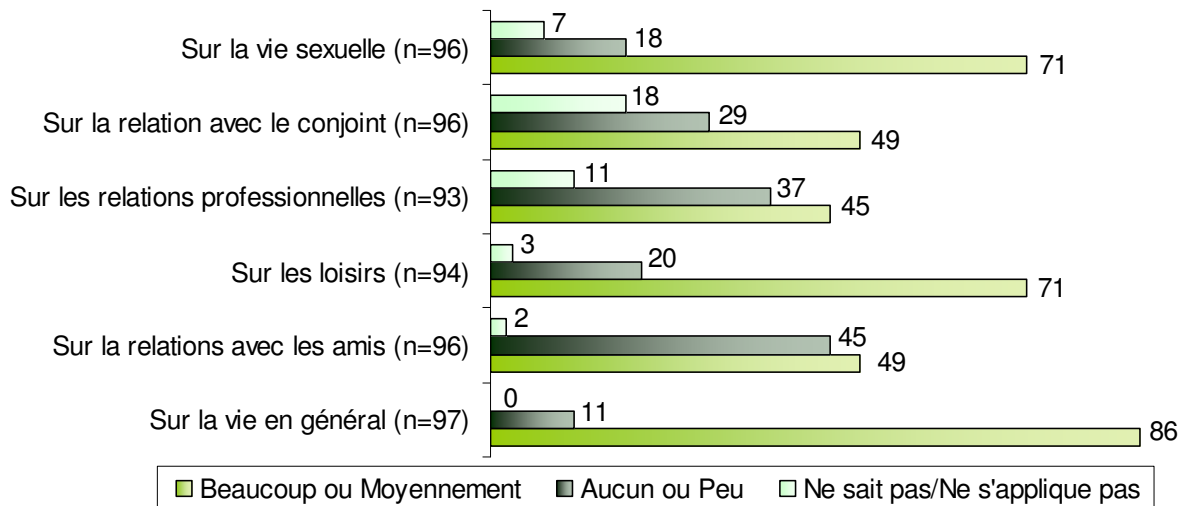
⁵ PERRETI-WATEL P., SPIRE B., Groupe ANRS-VESPA. SIDA, Une maladie chronique passée au crible. Presses de l'EHESP. Nantes, 2008, 222 pages.

« Je ne pouvais plus aller dans les castings alors que je suis beau garçon. On se foutait de moi. » Homme, 42 ans

non. Ils me font parfois des remarques sur mes traits tirés voire fatigués, ou alors si j'ai pris du poids avec mon double menton ! » Homme, 49 ans

« Je suis serveur et en contact quotidiennement avec des gens habitués ou

Impact négatifs des lipodystrophies, n=93, Sida Info Service, 2009



Moins d'une personne sur dix (7) indique ne jamais penser aux lipodystrophies. La plupart des participants y pensent au moins une fois par jour : 13 personnes y pensent une à deux fois par jour, plus de la moitié (52) régulièrement et un quart (21) tout le temps. De nombreuses personnes précisent qu'elles y pensent à chaque fois qu'elles se voient dans un miroir. **Si les lipodystrophies sont difficiles à vivre à cause du regard des autres, elles le sont aussi parce qu'elles rappellent aux personnes séropositives leur statut vis-à-vis du VIH.**

physique que psychologique. Les lipodystrophies ont changé beaucoup de choses dans la vie des personnes interrogées. Leur bien-être physique est fortement diminué avec huit personnes sur dix notant une évolution défavorable. Les participants évoquent leurs difficultés à s'asseoir lors d'une atrophie des fessiers, à maintenir la position debout ou encore à se déplacer en cas d'hypertrophie abdominale.

« Je prends tous les jours en pleine face mon statut de porteur du VIH. » Homme, 40 ans

« Beaucoup de mal parce qu'on a le contact des os avec la chaise. » Homme, 42 ans

« Je trouve le VIH tous les matins devant le miroir. » Homme, 45 ans

« Il faudrait pouvoir se balader avec un coussin pour s'asseoir. » Homme, 44 ans

« Je me lave la figure et je sens mes joues creuses. » Femme, 52 ans

« Les problèmes de station debout sont pénibles à vivre, je dois souvent porter une genouillère. » Homme, 43 ans

Lipodystrophies et bien-être

Un changement d'apparence physique peut entraîner un grand mal-être, autant

Pour neuf personnes sur dix, les lipodystrophies ont un impact négatif sur le bien-être psychologique. L'enquête ANRS-VESPA 2003 indique que 15 % des patients présentant des symptômes lipodystrophiques

présentent des troubles dépressifs contre 7 % pour les autres patients.

« Je suis en bonne santé (bonne réponse au traitement) mais psychologiquement je suis anéanti. » Homme, 49 ans

Le fait d'être stigmatisé est très souvent évoqué et participe au mal-être psychologique des participants. Ils indiquent que le VIH se lit sur leur visage.

« Ce sont des signes visibles. » Homme, 47 ans

« La lipoatrophie et la lipodystrophie contribuent à stigmatiser les personnes vivant avec le VIH. Encore un détail qui ne trompe pas. » Homme, 42 ans

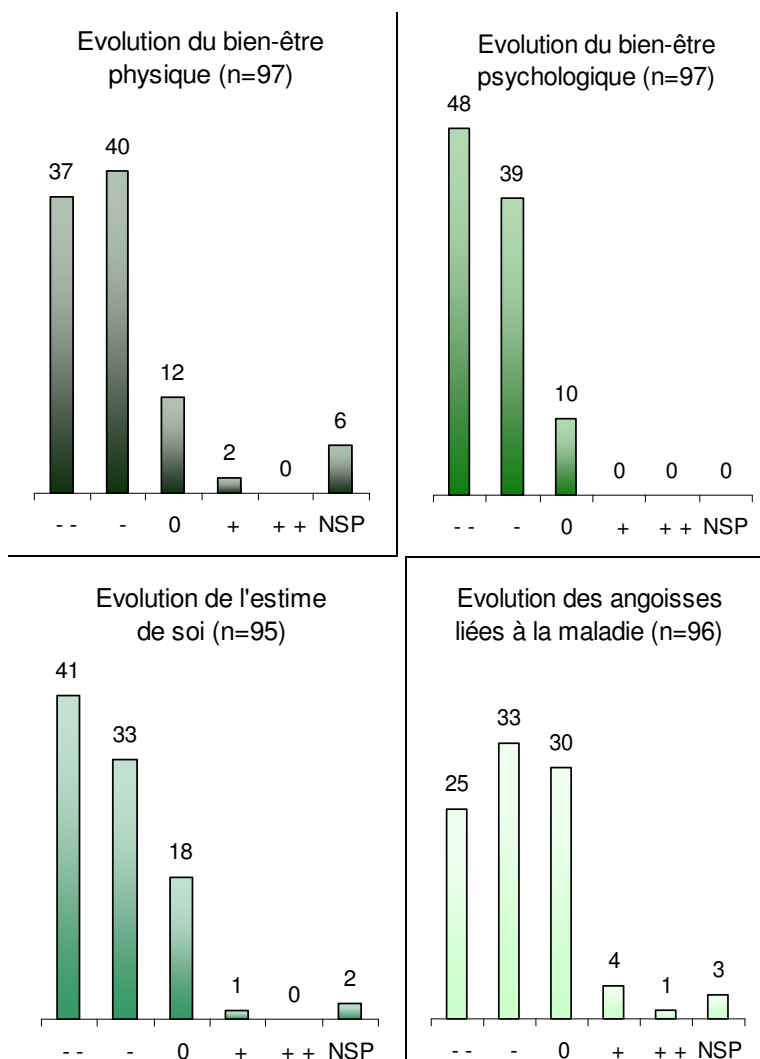
« On pense que tous les autres se rendent compte qu'on est atteint de cette maladie. » Homme, 58 ans

Pour certaines personnes le bien-être psychologique se distingue difficilement du bien-être physique. Le fait de se sentir mal dans leur corps a des répercussions psychologiques. C'est le cas notamment des personnes qui rapportent un sentiment de vieillissement prématuré, effet physique mais aussi psychologique.

« Je me dis que j'ai des fesses de vieillard. » Homme, 55 ans

« L'impact c'est surtout sur les jeunes car ils me considèrent plus vieille. On fait plus vieux. » Femme, 66 ans

Evolution depuis l'apparition des changements corporels, Sida Info Service, 2009



Cinq personnes évoquent une évolution positive de leurs angoisses liées à la maladie et ce, malgré les lipodystrophies. De même, une femme rapporte un impact positif sur son estime d'elle-même. Elle explique qu'être toujours vivante en ayant subi tout ce qu'elle a vécu, est un signe de force.

« Avec les lipodystrophies, je suis passée d'un 44 à un 40. Maintenant je vais dans les magasins pour les petites jeunes. » Femme, 66 ans

Les hommes et les femmes perçoivent ces changements corporels différemment. Pour un homme il paraît très difficile d'accepter les modifications du visage synonyme de maladie tandis que pour une femme, tous les changements corporels semblent affecter leur féminité.

« Pour une femme, avoir un buste d'homme n'est pas très plaisant. » Femme, 39 ans

« En tant que femme, le changement est plus flagrant. » Femme, 42 ans

« Avoir des cuisses de grenouille et un ventre routier buveur de bière, c'est pas top. » Femme, 45 ans

« Si c'était mon visage, ça me traumatiserait. Le visage c'est ce qu'on voit en premier [...] Le principal, c'est d'avoir un beau visage. » Homme, 55 ans

4 PARTICIPANTS SUR 10 ONT REÇU UN TRAITEMENT REPARATEUR

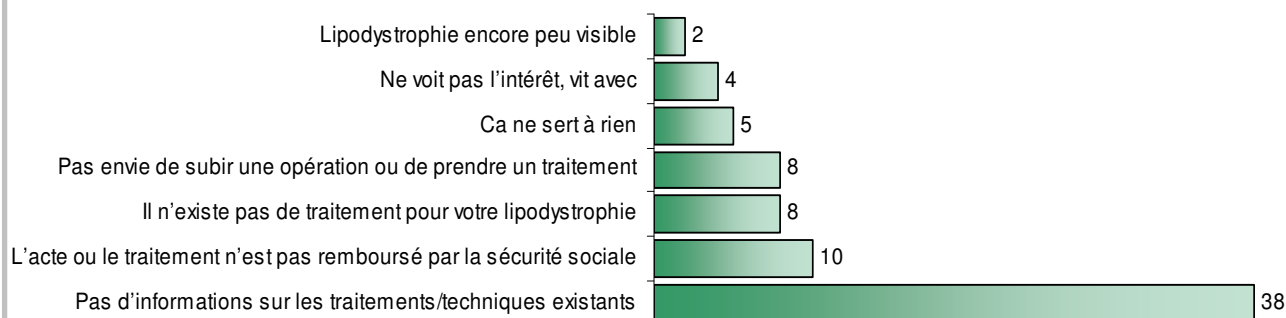
Près de quatre personnes sur dix (38) ont reçu un traitement spécifique pour leurs lipodystrophies.

La technique réparatrice la plus citée est l'injection intradermique expérimentée par 24 personnes. La plupart (19 personnes) précisent qu'il s'agissait de New-Fill®. Un participant évoque le BioAlcamid® et un autre le Surgiderm®. L'autre technique rapportée est l'autogreffe de tissu adipeux. Treize l'ont subie et huit précisent qu'il s'agissait de la technique de Coleman. La lipoaspiration et la mise sous traitement hormonal sont des méthodes évoquées une fois.

La majorité des personnes ayant eu recours à une technique réparatrice sont satisfaites (23) ou moyennement satisfaites (10). Finalement seules trois ne sont pas contentes de leur traitement. Il arrive que les patients attendent beaucoup d'une opération qui ne peut pas toujours faire de miracles.

Parmi les 58 personnes n'ayant pas eu recours à une technique réparatrice, les deux tiers (38) rapportent un manque d'information. Le non remboursement de l'acte par l'assurance maladie est la deuxième cause évoquée par dix participants, même si aujourd'hui certaines techniques sont remboursées à 100 % (voir encadré).

Raisons évoquées du non traitement de la lipodystrophie, n=58, Sida Info Service, 2009



Note : plusieurs réponses possibles par participant

Pour huit personnes il n'existe pas de technique réparatrice spécifique de leurs symptômes et huit autres expliquent qu'elles n'ont pas envie de subir un acte chirurgical. Enfin, cinq personnes pensent que cela ne sert à rien et quatre n'en voient pas l'intérêt puisqu'elles ont appris à vivre avec leurs lipodystrophies. Le fait que les lipodystrophies ne soient pas trop visibles

est aussi une raison du non recours à la chirurgie.

« Je ne souhaite pas être opéré, mais je serais d'accord pour un traitement. » Homme, 32 ans

« Je ne veux pas rentrer de le cycle de la chirurgie. » Homme, 42 ans

Interventions et prise en charge

Pour les lipoatrophies

Produits de comblement : épaissement progressif du derme par injections intradermiques de produits pour la plupart résorbables et donc nécessitant une répétition des injections. Plusieurs produits sont utilisés :

- Acide polylactique, New-Fill® ou Sculptra®. **Le produit New-Fill® et l'acte médical sont pris en charge à 100%.**
- Acide hyaluronique, Restylane SubQ® ou Surgiderm®
- Gel de polyacrylamide, Eutrophill®
- Hydroxylapatite de calcium, Radiesse® surtout aux USA, encore peu de recul en France
- Gel d'alkylimide, BioAlcamid® : produit non résorbable

Chirurgie :

- Autogreffes de tissu adipeux ou lipostructure par la technique de Coleman. La graisse du patient est prélevée puis centrifugée avant d'être réinjectée sous la peau au niveau des parties atrophiées. Cette technique nécessite une anesthésie générale. **Elle est remboursée à 100 % lorsque le chirurgien pratique des tarifs conventionnels.**
- Prothèses de fesses : cette technique peut être **prise en charge après accord préalable avec la CPAM.**

Pour les lipohypertrophies

Chirurgie : remodelage par technique de lipoaspiration ne concernant que le tissu sous-cutané. **Cette technique peut être remboursée après entente préalable auprès de la CPAM.**

Pour les deux et en fonction des cas

Changement du protocole ARV si possible et recommandations de règles hygiéno-diététiques.

Quatre participants sur dix disent avoir modifié leurs habitudes sportives (44) et alimentaires (38) depuis l'apparition des lipodystrophies. La moitié (22) fait plus de sport qu'avant et 18 se forcent à en faire. Six personnes précisent qu'elles ont moins d'activité physique simplement parce

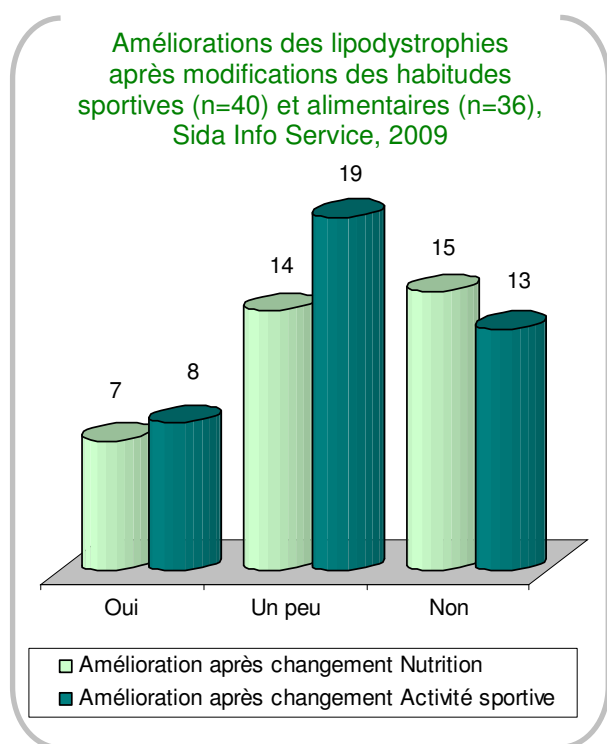
qu'elles n'ont plus assez de force pour en faire. Quant à la nutrition, les trois quarts (27) mangent moins gras et moins sucré et plus de la moitié (21) diversifient mieux leur alimentation. Neuf expliquent qu'ils prennent des compléments nutritionnels et sept mangent moins qu'avant. Au

contraire, six mangent plus afin de reprendre du poids pour lutter contre leurs lipodystrophies.

Plus de la moitié estiment que ces changements ont apporté une amélioration. Mais pour d'autres c'est un sentiment d'impuissance face aux lipodystrophies qui ressort.

« J'ai l'impression que quoi que je fasse je vais garder des fesses plates et un gros ventre. »
Femme, 31 ans

« Je suis très sportif et malgré cela, je n'arrive toujours pas à retrouver un semblant de corps correct. » Homme, 40 ans



CONCLUSION

Une étude suisse publiée l'année passée a conclu sur une diminution de la prévalence des lipodystrophies entre 2000 et 2006⁶. Cette baisse semble être corrélée à l'abandon progressif dans les pays développés des molécules les plus délétères pour la masse grasseuse. Si cette étude ne peut prétendre évaluer la prévalence des lipodystrophies, elle

⁶ Nguyen A. *et al.* Lipodystrophy and weight changes : data from the Swiss HIV Cohort Study, 2000-2006. HIV Med, 2008.

met en évidence qu'elles sont toujours d'actualité : 40 % des changements corporels sont survenus au cours des cinq dernières années.

Les conséquences de ces modifications corporelles sont multiples. Si l'impact physique est important notamment avec des douleurs lors de lipodystrophies, l'impact psychologique domine. La stigmatisation liée au VIH/sida est omniprésente dans les témoignages des personnes interrogées. Tous les domaines, de la vie sociale à la vie intime, sont affectés par les lipodystrophies. Parfois, l'impact sur la prise régulière du traitement peut avoir de graves conséquences sur la santé de la personne atteinte.

Les personnes interrogées indiquent qu'elles ont un important besoin d'information sur les lipodystrophies. Parfois, le milieu médical n'apporte pas les réponses attendues. Elles s'informent alors d'elles-mêmes au sein d'associations ou dans des magazines spécialisés. Une mise à jour régulière des connaissances des patients fait défaut. Souvent les informations ont été délivrées au moment du diagnostic mais les lipodystrophies ne font plus parties des priorités par la suite. Or, le patient vit avec quasiment toute sa vie et cherche constamment des solutions. Les informations à leur disposition doivent être sans cesse réactualisées.

Parce que les lipodystrophies ne sont pas un problème du passé, il est nécessaire de poursuivre la recherche scientifique tant sur les causes des lipodystrophies que sur de nouveaux traitements et la prise en charge de ces derniers doit être encore améliorée.

Merci à tous les participants d'avoir consacré du temps à cette enquête