

PRÉAMBULE

Nous ne voulons pas remettre en question l'efficacité et la nécessité des traitements antirétroviraux (ARV) ni retourner à la situation d'avant 1996 lorsque, pratiquement sans accès à aucune forme de traitement, nous voyions nos parents, nos amis et nos proches dépérir et fatalement mourir du sida.

Toutefois, comme ces traitements impliquent de nombreux effets indésirables et souvent handicapants pour la grande majorité des personnes traitées, et parce que ces effets constituent la préoccupation majeure des PVVH, le comité de direction du journal *De Tête et de Cœur* a décidé de s'y pencher dans le présent numéro. Nous avons été guidés par un souci d'information, de soutien et de partage.

QU'EST-CE QUE LA LIPODYSTROPHIE ?

Il est important de s'intéresser à cet effet secondaire plus ou moins sévère qui affecte autour de 60 % des personnes sous traitement antirétroviral (ARV). Hommes, femmes, adolescent(e)s de toutes origines ethno-culturelles doivent se sentir concernés. Une vigilance s'impose de la part des patient(e)s afin que soit établi très tôt le diagnostic de la lipodystrophie et que, le cas échéant, des mesures soient mises en place pour en contrôler les effets lorsque cela est possible. Puisque les causes de la lipodystrophie ne sont pas encore connues, il n'existe aucun traitement pour en soulager les symptômes, tout au plus quelques mesures réparatrices coûteuses et difficilement accessibles. La vigilance et la prévention sont donc de mise. Mais il faut garder espoir, car la communauté scientifique s'est saisie de la question et la recherche progresse rapidement.



COMMENT RECONNAÎTRE LES SYMPTÔMES DE LA LIPODYSTROPHIE ?

- Accumulation de gras (lipoaccumulation) à l'estomac, aux épaules, dans le dos, à l'arrière du cou (bosse de bison), à l'avant du cou (goitre), présence de gras viscéral (autour des organes vitaux) ;
- perte de gras (lipoatrophie) aux bras, aux jambes, aux fesses, au visage (joues, orbites des yeux, tempes creuses) et veines apparentes ;
- lipomes (amas plus ou moins importants de gras) sur le corps ;
- anomalies métaboliques associées : augmentation des taux de cholestérol, des triglycérides, résistance à l'insuline.

PRÉCAUTIONS À PRENDRE À L'INITIATION DU TRAITEMENT ANTIRÉTROVIRAL

À l'initiation ou lors d'une modification de son traitement antirétroviral, quelques précautions doivent être prises pour surveiller l'évolution de la composition de sa masse corporelle (gras, muscles, eau, os) :

Tout patient (e) devrait veiller à prendre des photographies de son visage et de son corps ;

Tout patient (e) devrait demander à son médecin et/ou au nutritionniste les tests suivants, lorsque disponibles :

- **Mesure des plis sous-cutanés**
À l'aide d'une pince, au niveau du bras, du ventre ou des fesses, on mesure l'épaisseur d'un repli de peau pour avoir une idée de la quantité de gras contenu sous la peau. Toutefois, comme la lipodystrophie est affaire de gras viscéral plutôt que de gras sous-cutané, cette mesure ne peut permettre une surveillance précise.
- **BIA (Bioelectric impedance analysis) ou BIE (impédancemétrie bio-électrique)**
Il s'agit d'un test très rapide et sans douleur qui sert à mesurer la composition de la masse corporelle et à établir le pourcentage de muscles, de graisses et d'eau dans le corps ;
- **DEXA (Dual energy X-ray absorptiometry)**
Ce test, d'une vingtaine de minutes et également sans douleur, permet de mesurer la densité osseuse (la diminution ou la dégénérescence des tissus osseux est un autre effet secondaire des traitements antirétroviraux à surveiller) ;

- **IRM (Imagerie par résonance magnétique)**

Moins facilement accessible, car très coûteux, l'IRM permet de voir la distribution des graisses (sous-cutanées ou viscérales) et de mesurer tous les changements de la composition de la masse corporelle.

À défaut d'avoir accès à ces tests, on peut toujours se rendre dans un centre d'entraînement sportif qui dispose d'appareils de mesure de la masse corporelle.

La mesure du poids sur la balance ne constitue pas une indication précise des changements corporels induits par la lipodystrophie. Le poids de la personne atteinte du syndrome reste souvent stable, car le patient souffre souvent d'un syndrome mixte (lipoaccumulation et lipoatrophie), et ce qu'il perd à un endroit de son corps (fonte des bras, des jambes et des fesses), il le gagne à un autre (accumulation de gras aux seins et à l'abdomen).

SURVEILLANCE DES COMPLICATIONS MÉTABOLIQUES ASSOCIÉES (LA LIPO INVISIBLE)

En principe, le contrôle des taux de cholestérol et des triglycérides est fait aux 3 mois : prise de sang à jeun en même temps que les CD4 et que la charge virale. Assurez-vous que ces tests sont faits.

L'élévation des taux de cholestérol et des triglycérides observés chez les PVVH traitées aux ARV sont hautement préoccupants, car ils sont associés - tout comme chez la population en général - à l'augmentation du risque d'accident cardio-vasculaire (ACV).

Les taux de glucose dans le sang doivent être surveillés également. Des taux de glucose élevés (et le diabète) ont été liés à la prise d'inhibiteurs de la protéase (IP).

Surveiller l'augmentation de l'acide lactique dans le sang, particulièrement chez les femmes et les femmes enceintes. Une condition grave, souvent mortelle, appelée acidose lactique peut découler de cette augmentation de l'acide lactique.

Note : Vous êtes dans le droit de demander une copie de vos résultats de tests sanguins à votre médecin : votre dossier médical vous appartient.

PROBLÈMES OSSEUX

Bien que les problèmes osseux ne soient pas à proprement parler un symptôme de lipodystrophie, ils l'accompagnent souvent. Les changements de la structure osseuse chevauchent souvent les problèmes de lipodystrophie, et on soupçonne qu'ils soient liés aux changements métaboliques et à la façon dont le corps absorbe sucre et graisse. Il est donc important de surveiller l'évolution de la masse osseuse lorsque l'on est sous traitement ARV, car les traitements contenant des antiprotéases ont été associés à une réduction de la masse osseuse. Aussi, un lien entre les atteintes aux os et la toxicité mitochondriale associée aux nucléosides existe peut-être. Comme nous l'avons vu précédemment, des tests répétés à intervalles réguliers de DEXA permettent d'observer les modifications de la masse osseuse. Voici les principaux problèmes osseux :

- **Ostéopénie**
Courante chez les personnes âgées, on la retrouve maintenant chez environ 30 % des personnes ayant des lipodystrophies.
- **Ostéoporose**
L'ostéoporose est une évolution grave de l'ostéopénie et peut être diagnostiquée grâce au test DEXA. Plus douloureuse que l'ostéopénie, elle peut entraîner des fractures.
- **Ostéonécrose et nécrose vasculaire**
Ces affections graves surviennent lorsque l'irrigation vasculaire des os est insuffisante, de sorte que les tissus meurent. Beaucoup moins fréquent, et associé vraisemblablement à l'usage des corticoïdes. Dans le cas de douleurs aux articulations, demandez de passer un IRM afin d'obtenir un diagnostic adéquat, car des traitements existent pour les cas dépistés rapidement.

ASPECTS PSYCHOLOGIQUES DE LA LIPODYSTROPHIE

Vivre avec les symptômes sévères de la lipodystrophie représente un défi tant au plan physique que psychologique. Physiquement, la lipoatrophie (perte sévère du gras aux fesses) peut être vraiment inconfortable. Certains cas sévères de lipoaccumulation, comme la bosse de bison ou le goitre, peuvent être très douloureux et handicapants, causant parfois des difficultés au niveau de la respiration.

Au plan psychologique, ces déformations corporelles affectent l'image de soi et éventuellement l'estime de soi. Recevoir dans la glace le reflet d'un visage et d'un corps que l'on ne reconnaît pas comme siens, subir le choc du regard de l'autre, jour après jour, mois après mois, craindre la perte d'un(e) conjoint(e), d'un emploi, vivre des états d'anxiété voire de dépression, tout cela, c'est vivre avec la lipo.

Les aspects visibles de ce syndrome nous ramènent aux débuts de l'épidémie, à l'époque du syndrome d'amaigrissement (waisting syndrome) et aux lésions du Kaposi, qui identifiaient la personne séropositive et sidéenne. La lipodystrophie est la nouvelle identification de la PVVIH, qui révèle son diagnostic de VIH aux autres, ce qui engendre de nouvelles stigmatisations et bien des discriminations.

« Les personnes qui souffrent de lipodystrophie sont obligées de faire le deuil de leur ancien corps et de vivre avec un corps différent, qui leur est imposé et, qu'en général, elles n'aiment pas. Leur apparence devient plus malade alors qu'elles peuvent très bien être en excellente santé. » (1)

PEUT-ON PRÉVENIR LA LIPODYSTROPHIE ?

Oui et non. Si la lipodystrophie est associée à la prise de médicaments antirétroviraux, et que nous devons prendre ces traitements pour survivre à l'infection à VIH et que tout médicament a des effets indésirables, la réponse est non : la lipodystrophie est incontournable. Toutefois, un suivi et une surveillance étroite des symptômes, comme nous l'avons vu précédemment, peuvent grandement aider à les contrôler. Une surveillance étroite associée aux mesures de prévention des maladies cardio-vasculaires préconisées auprès de la population en général devraient constituer une bonne stratégie :

- **Diète** : consulter un(e) diététicien(ne) pour des conseils. Ces services sont disponibles gratuitement dans la majorité des cliniques privées et hospitalières traitant des PVVIH.
- **Programme d'exercice** : il est important de suivre un programme adapté à la problématique du VIH et de la lipodystrophie.
- **Changement dans la composition du régime thérapeutique** : discuter avec son médecin.
- **Arrêt de traitement sous surveillance médicale** : une interruption de traitement supervisée par le médecin traitant lorsque possible, peut aider à renverser - dans certains cas - les symptômes de la lipodystrophie. Discuter avec son médecin.
- **Dosage plasmatique** : tests de mesure de la quantité de médicament dans le sang du patient traité. Devrait être disponible au Québec dans le courant de 2005.

LES TECHNIQUES RÉPARATRICES DE LA LIPODYSTROPHIE

Lipoatrophie :

- **Visage**
injections d'un produit de comblement, tel le New-Fill (Sculptra), aux joues, aux tempes, dans les orbites des yeux (médicament non homologué au Canada, il n'est accessible que dans des réseaux privés, non remboursé). Répéter au bout de 2 ou 3 ans.
- **Fesses, bras, jambes**
exercices pour re-muscler.

Lipoaccumulation :

- **Bosse de bison, gras dans le dos**
liposuction : très douloureux, car le gras est fibreux lipodissolution par ultrason : peut traiter les cas de gras fibreux, technique non encore disponible
chirurgie : opération pour retirer le gras, non remboursé en totalité
Récidive de la bosse de bison.
- **Goitre**
Peu ou pas de possibilité, interventions trop risquées.
- **Abdomen, seins**
Possibilités d'intervention chirurgicale.



EXERCICES RECOMMANDÉS



Le mouvement de base :
le dos bien appuyé sur le sol, remontez la tête vers les genoux.



Le rameur :
en équilibre sur les fesses,
faites un mouvement de rameur en avant et en arrière.



Le vélo :
en appui sur les coudes, pédalez devant vous.



Les croisés :
jambes croisées, ramenez le coude vers le genou opposé.
Recommencez de l'autre côté.



La planchette :
en équilibre sur les fesses, bras et jambes tendus, tenez le plus longtemps possible.



Le bâton :

avec un manche à balai tenu sur les épaules, pivotez les bras à droite et à gauche en veillant à ne pas pivoter le bassin.



Note

1. *La lipodystrophie. Il est grand temps d'agir*, document préparé par le Comité LIPO-ACTION!, nov. 2003, page 4.

Références

Liste des sites Internet intéressants sur la lipodystrophie, Comité LIPO-ACTION. Comité LIPO-ACTION!, Tél. 514.529.4750, lipoactionquebec@yahoo.ca

Avoiding & Managing Side Effects, August 2002, www.i-Base.org.uk

Lipodystrophy from A to Z. An overview of lipodystrophy in patients with HIV infection, adapted from JIAPAC, Winter 2001 Supplement, International Association of Physicians in AIDS Care, www.iapac.org

Remaides, *Forme : sportez-vous bien*, pp 16-17, no 49, septembre 2003

Act Up Paris, New-Fill again, 23 mars 2003, www.actupparis.org
Une nouvelle forme de liposuction capable de réduire la bosse de bison - du moins à court terme, AIDSmap.org (10/20/03) www.catie.ca