

Livret n°2  
Nous les Femmes



Gérer mon suivi médical  
pour rester en bonne santé



édition 2023

# Sommaire

## Avant-propos

Pendant des années, les femmes vivant avec le VIH ont été ignorées. Elles ont, par exemple, été longtemps sous-représentées dans les essais cliniques, qui servent à évaluer l'efficacité d'un traitement et à analyser ses effets indésirables. Elles ont alors parfois pris des surdosages de médicaments, par absence de prise en compte d'une corpulence et d'une masse musculaire différentes de celles des hommes.

L'épidémie s'est féminisée mais les spécificités féminines sont encore trop souvent négligées.

Une femme vivant avec le VIH a besoin d'une prise en charge qui considère ses particularités physiologiques et sociales et les risques de complications liées au genre.

Avec cette brochure, nous voulons vous donner, à vous les femmes vivant avec le VIH, les clés pour être pleinement actrices de votre suivi médical et de votre traitement, pour que vous puissiez bénéficier de l'offre de soins la plus adaptée.

- 1** J'organise mon suivi médical - page 4-5
- 2** Je m'informe sur mon traitement anti-VIH - page 6-7
- 3** J'exprime mes souhaits et mes difficultés à mes médecins - page 8-9
- 4** Je comprends mes spécificités de femme dans le traitement du VIH - page 10-11
- 5** Je suis vigilante à la prévention des complications - page 12-13
- 6** Je ne néglige pas mon suivi gynéco - page 14-15
- 7** J'ai plus de 50 ans : je me préoccupe des effets de l'âge sur ma santé - page 16-17
- 8** Conclusion, aller plus loin, orientations - page 18-19



# J'organise mon suivi médical 1

En tant que femmes vivant avec le VIH, nous sommes suivies par un ou une médecin infectiologue - à l'hôpital ou en cabinet de ville - et nous avons un ou une médecin traitant, parfois appelé-e médecin référent-e : le plus souvent, il s'agit d'un ou une médecin généraliste mais il est aussi possible de désigner un ou une médecin spécialiste.

Le ou la médecin référente assure la coordination des soins : c'est très important pour nous car, pour prévenir tout autre problème de santé, il est indispensable de consulter régulièrement des spécialistes (cardiologue, gynécologue, dentiste etc.) et de réaliser des examens complémentaires. Lorsque nous devons rencontrer un nouveau ou une nouvelle professionnelle de santé, nous pouvons être intimidées ou un peu perturbées. Selon la façon dont se passe la première prise de contact, nous sommes plus ou moins à l'aise avec le ou la soignante. Pour éviter de perdre ses moyens, il est utile de préparer sa consultation à l'avance et de noter dans un carnet ou sur son smartphone toutes les

questions que l'on souhaite poser. C'est également valable lors des consultations de suivi avec nos médecins habituel·les : il arrive en effet que l'on ressorte du cabinet en ayant oublié d'aborder un point important pour nous.

Un bilan de synthèse annuel (BSA) a été mis en place pour améliorer la prise en charge des personnes vivant avec le VIH : il permet de faire le point chaque année sur notre état de santé et nos traitements, nos conditions de vie, notre moral et de dépister des problèmes annexes, médicaux ou non. N'hésitez pas à en parler au ou à la médecin qui vous suit pour le VIH. Pour en savoir plus, vous pouvez télécharger notre brochure « Avez-vous pensé à faire votre BSA ? » : sur notre site : [www.actions-traitements.org/commande](http://www.actions-traitements.org/commande).

Enfin, si vous vous sentez perdue dans votre parcours médical ou si vous appréhendez d'aller seule à un rendez-vous, une association peut vous aider.



## Vécu de femme

« C'est important de choisir un médecin avec qui on a un bon feeling. Mon infectiologue est super, elle est très investie dans le VIH. Elle me suit depuis longtemps : quand elle a changé d'hôpital, je l'ai suivie. C'est en partie grâce à elle que je m'occupe bien de ma santé. »

**Magali**

## Médecin traitant, remboursement et ALD

• Il est très important de choisir une ou un médecin traitant et de le ou la déclarer à sa caisse d'assurance maladie car cela conditionne le niveau de remboursement de nos soins. En l'absence de déclaration de médecin traitant, seulement 30 % du tarif des soins est pris en charge par la sécurité sociale.

• Avoir déclaré une ou un médecin traitant est également nécessaire pour être enregistrée en « affection de longue durée » (ALD) par la sécurité sociale. Le VIH fait partie de la liste des ALD exonérantes : cela signifie que tous les soins, consultations, médicaments et examens liés au VIH sont pris en charge à 100 %, hors franchises.

**Attention : l'ALD a une durée de validité variable selon les pathologies. Pour le VIH, cela peut aller de 1 à 10 ans. Soyez vigilante à la date d'expiration et rapprochez-vous de votre médecin pour la demande de renouvellement.**



# Je m'informe sur mon traitement anti-VIH 2

Les premiers traitements actifs contre le VIH sont apparus en France en 1996. Depuis, ces médicaments ont beaucoup évolué, allant vers plus d'efficacité, moins de contraintes et une diminution importante des effets indésirables. La qualité de vie des personnes concernées, notamment des femmes, a ainsi été transformée en moins de trois décennies.

Le principe de base est resté le même : le traitement est une combinaison de plusieurs antirétroviraux, le plus souvent trois, d'où le nom initial de trithérapie. Ils agissent chacun différemment et bloquent l'action du virus à différentes étapes du processus qui aboutirait, sans le traitement, à la contamination par le VIH des cellules de notre organisme.

Aujourd'hui, le traitement antirétroviral standard se compose le plus souvent de deux inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse (INTI) plus un inhibiteur non nucléosidique de la transcriptase inverse (INNTI) ou un inhibiteur de l'intégrase (INI).

Derrière ces noms compliqués, il y a un traitement de plus en plus simple

à prendre : alors que dans les années 2000, nous devions avaler chaque jour un grand nombre de cachets, en 2023 la très grande majorité des femmes vivant avec le VIH ne prend plus qu'un seul comprimé au quotidien.

Encore mieux : désormais, si l'histoire thérapeutique le permet, les médecins peuvent proposer un allègement thérapeutique, tout en gardant la même efficacité.

## Deux stratégies sont possibles :

- une réduction du nombre de molécules dans la combinaison du traitement (une bithérapie au lieu d'une trithérapie) ;

- ou une diminution du nombre de jours de prises consécutives (par exemple, on prend un comprimé du lundi au vendredi mais pas le week-end).

• L'allègement doit absolument être encadré par le ou la médecin : réduire soi-même ses prises de médicaments pourrait avoir des conséquences néfastes.

Depuis début 2022, un traitement injectable à action prolongée est disponible en France. Les trois premières séances d'injections doivent être effectuées à l'hôpital. Ensuite, un ou une professionnelle de santé libérale (médecin traitant, infirmier ou infirmière libérale) peut prendre le relais : tous les deux mois, le même jour, deux injections différentes sont

réalisées, une dans chaque fesse. Ces avancées changent la vie de très nombreuses femmes. Vous aimeriez un allègement thérapeutique ou un traitement injectable mais votre médecin infectiologue n'a pas évoqué le sujet avec vous ? Posez-lui la question pour savoir ce qui serait possible dans votre cas.

## Vécus de femme

« Avec les cachets, j'avais des effets secondaires pénibles, je faisais beaucoup de cauchemars. Ma médecin infectiologue m'a proposé le traitement injectable. Je le récupère à la pharmacie de l'hôpital, je le mets dans mon frigo et une infirmière vient chez moi tous les deux mois me faire les deux injections. Après, plus rien pendant deux mois ! Pour moi, c'est comme une résurrection : je refais plein de trucs que je ne faisais plus avant parce que je n'avais pas le moral. C'est génial. » **Nathalie**

« Il y a deux mois, mon médecin m'a annoncé qu'au lieu de prendre mon traitement tous les jours, je ne le prendrais plus que du lundi au jeudi. Un seul comprimé 4 jours par semaine, et je suis tranquille du vendredi au dimanche. C'est vraiment positif parce que le week-end, j'oublie que j'ai le VIH, j'ai l'esprit libéré. » **Fatou**





# J'exprime mes souhaits et mes difficultés à mes médecins

## 3

Pour que notre traitement anti-VIH soit pleinement efficace, il est important de bien respecter les modalités de prise définies par notre médecin : c'est ce qu'on appelle l'observance. Mais c'est plus facile à dire qu'à faire. Oublis, effets indésirables, lassitude, baisse de moral, déplacements, changements de rythme de vie... les raisons sont nombreuses pour sauter une prise - ou plusieurs -, voire arrêter le traitement pendant une période.

Bien que les effets indésirables soient beaucoup moins fréquents avec les traitements récents, certaines femmes peuvent ressentir des répercussions désagréables liées à la prise de tel ou tel type de médicament (insomnies, troubles digestifs, prise de poids...). Cela les amène parfois à suspendre leur traitement mais elles n'osent généralement pas le signaler : or, il est essentiel que le ou la médecin sache ce qui fait obstacle à notre bonne observance du traitement.

Ne vous auto-censurez pas dans votre relation avec votre médecin : il ou elle est là pour vous aider sans vous juger. Signalez-lui tout ce qui peut vous gêner dans le suivi de votre traitement. Il est toujours possible soit de modifier la combinaison de médicaments, soit de trouver des solutions pour diminuer ces effets indésirables. Le dialogue est la clé pour dépasser les difficultés.

### Deux révolutions induites par les progrès des traitements :

- nous pouvons désormais vivre en bonne santé aussi longtemps que les personnes séronégatives ;
- avec une charge virale rendue indétectable par le traitement, nous ne transmettons plus le virus : nous pouvons sereinement avoir des rapports sexuels non protégés (par un préservatif ou par la PrEP), notre partenaire ne pourra pas être infecté-e par le VIH. Toujours s'en souvenir en cas de baisse de motivation !



### Vécu de femme

« Je suis séropositive depuis longtemps, j'ai pris la toute première trithérapie en 1996, il y avait beaucoup d'effets secondaires. Au bout d'un moment, j'en ai eu marre, j'ai arrêté le traitement. Je suis descendue à 1 CD4, on m'a emmenée en urgence à l'hôpital, je suis tombée dans le coma. J'ai évidemment repris la trithérapie. Maintenant je prends mon traitement en pleine conscience. » **Nadia**

# Je comprends mes spécificités de femme dans le traitement du VIH

## 4



### Vécu de femme

« J'ai expérimenté différents traitements contre le VIH dont certains ont entraîné des prises de poids. Ça m'embêtait parce que je prenais surtout du ventre, c'était pas joli. Aujourd'hui, avec le nouveau traitement, ça a disparu, je suis moins ballonnée, je me sens mieux. » *Imane*

Notre vie est rythmée par des changements hormonaux : puberté, longue période de fertilité, ménopause.

Le choix de nos traitements contre le VIH doit prendre en compte ces étapes de notre existence.

Ainsi, il est primordial de parler à notre médecin infectiologue de notre éventuel désir d'enfant, même si ce projet n'est pas dans l'immédiat. En effet, certains médicaments n'étant pas recommandés pendant la grossesse, le ou la médecin évitera de les inclure dans la combinaison de molécules prescrite.

De même, après la ménopause, certaines molécules peuvent induire un risque plus important d'ostéoporose : elles seront donc écartées si c'est possible.

### Effets indésirables

Des effets indésirables des traitements anti-VIH peuvent être ressentis par les femmes et les hommes. Grâce aux innovations thérapeutiques, les médicaments les plus récents provoquent beaucoup moins d'effets indésirables. Mais certains d'entre

eux surviennent plus souvent chez les femmes, comme la lipodystrophie ou l'ostéoporose. D'autres, comme la prise ou la perte de poids, ont un impact psychologique plus important sur les femmes, à cause de la pression de la société qui véhicule toujours une image stéréotypée du corps féminin.

### Interactions médicamenteuses

Soyez attentive aux interactions de votre traitement contre le VIH avec d'autres produits. Signalez à votre médecin les autres médicaments que vous êtes susceptibles de prendre : médicaments sans ordonnance, vitamines, compléments alimentaires, préparations à base de plantes.

Et également certains aliments (jus de pamplemousse, patate douce) et produits naturels (par exemple le kaolin). Si vous avez un doute, interrogez votre pharmacien-ne. Pour vous aider, vous pouvez utiliser la réglette d'interactions médicamenteuses d'Actions Traitements [www.actions-traitements.org/reglette](http://www.actions-traitements.org/reglette)

Le choix d'une pilule contraceptive ou d'un traitement hormonal substitutif pour une femme ménopausée devra aussi tenir compte du traitement anti-VIH : certains antirétroviraux peuvent en effet diminuer l'efficacité de la pilule (et donc accroître le risque d'une grossesse non désirée) ou, selon le type d'œstrogènes, augmenter les risques de thrombose (formation d'un caillot de sang dans une veine).

### Qu'est-ce que la lipodystrophie ?

La lipodystrophie est une répartition anormale des graisses dans le corps. Elle peut se manifester par une fonte des graisses au niveau des jambes, des bras, du visage ou des fesses ou au contraire par une accumulation des graisses au niveau du ventre, de la poitrine et du cou. Les femmes seraient plus susceptibles de présenter cette deuxième forme, appelée lipohypertrophie. Heureusement, cet effet indésirable est devenu très rare chez les personnes traitées avec les médicaments les plus récents.

### Des produits « naturels » peuvent être dangereux

Certaines femmes utilisent des produits, naturels ou pas, pour la toilette intime, pour « rétrécir » le vagin ou augmenter les sécrétions vaginales. Ces procédés peuvent avoir des conséquences néfastes sur la santé, notamment pour les femmes vivant avec le VIH. Pour en savoir plus sur certains usages originaires d'Afrique subsaharienne, consultez la brochure « Pratiques à risque et santé sexuelle chez les femmes migrantes d'Afrique Subsaharienne » réalisée par l'association Ikambere : [www.ikambere.com/nos-publications-vih/](http://www.ikambere.com/nos-publications-vih/)



# Je suis vigilante à la prévention des complications

## 5

Les personnes vivant avec le VIH peuvent développer des maladies annexes au VIH. En terme médical, on appelle cela des comorbidités. Elles peuvent être la conséquence de l'infection à VIH quand elle n'était pas contrôlée, de la prise prolongée d'antirétroviraux d'ancienne génération mais aussi de facteurs liés au mode de vie : consommation de tabac, d'alcool, sédentarité, mauvaises habitudes alimentaires...

La plupart de ces complications concernent aussi bien les hommes que les femmes : maladies cardiovasculaires, troubles métaboliques (cholestérol, hyperglycémie, diabète), hypertension, cancers, troubles cognitifs... En ayant un suivi médical régulier et en réalisant les examens complémentaires préconisés, on peut détecter au plus tôt des anomalies et mettre en place un traitement adapté. Pour prévenir ces différentes maladies, les recommandations sont connues : conserver une charge virale indétectable grâce au traitement anti-VIH, arrêter de fumer, limiter sa consommation d'alcool, rééquilibrer son

alimentation, pratiquer régulièrement une activité physique - vous pouvez trouver des idées d'activités et des astuces pour manger mieux et bouger plus sur [mangerbouger.fr](http://mangerbouger.fr).

Nous devons également porter une attention particulière à la prévention des cancers dits féminins : cancer du sein, des ovaires, de l'endomètre, du col de l'utérus - ce dernier étant plus fréquent chez les femmes vivant avec le VIH. Il est essentiel d'effectuer le dépistage du cancer du sein (mammographie) et du col de l'utérus (frottis) à la fréquence indiquée par notre médecin.

Le cancer de l'endomètre touche généralement les femmes après la ménopause. Son premier symptôme est l'apparition de saignements alors que l'on n'a plus ses règles : si cela se produit, il ne faut pas attendre et aller consulter.

Prendre soin de votre santé, c'est aussi se soucier de choses qui ne sont pas purement médicales mais qui influent sur la qualité de vie :

- vos addictions éventuelles : quels que soient les produits que vous consommez, licites ou pas, parlez-en à votre médecin ou à une association ; ils sont soumis au secret médical et/ou professionnel et ne vous jugeront pas ;
- votre sommeil ;
- votre état mental : en cas d'anxiété ou d'anxiété, consultez un ou une professionnelle, psychiatre ou psychologue ;
- votre vie affective et sexuelle.

Les associations proposent souvent des consultations gratuites de psychologues, des groupes de parole mais également des activités "bien-être" (yoga, sophrologie, relaxation...) pour aider à gérer ses émotions.



### Vécus de femmes

« J'ai eu un cancer du sein mais les médecins m'ont dit que ce n'était pas lié au VIH ; ma mère est décédée de cette maladie. Double manque de chance : il y a eu une forte interaction entre mon traitement contre le VIH et la chimiothérapie. J'ai fait une neuropathie, je tremblais, je ne pouvais plus écrire. Heureusement, la chimio a été efficace sur le cancer. » **Mariama**

« Je fais un bilan sanguin tous les quatre mois, j'ai un suivi spécialisé gynéco/cardio/pneumo une fois par an, je fais du sport, je vais bien ! Pourtant, quand on a diagnostiqué mon VIH dans les années 90, on ne me donnait même pas deux ans à vivre. »

**Christelle**

L'infection à papillomavirus humains (HPV) est une infection très fréquente transmise lors des rapports sexuels. 80 % de la population a été en contact avec un papillomavirus, le plus souvent dès les premières relations sexuelles. Dans la plupart des cas, le virus est éliminé spontanément par l'organisme. Mais dans environ 10 % des cas, l'infection persiste et peut évoluer au fil du temps en cancer. Ces cancers touchent les zones intimes (vulve, vagin, col de l'utérus, anus) mais ils peuvent aussi se développer au niveau de la bouche et de la gorge (en raison des pratiques bucco-génitales, cunnilingus et fellation). Il existe un vaccin très efficace contre le HPV : il est fortement recommandé aux jeunes filles entre 11 et 19 ans et aux femmes vivant avec le VIH. Plus largement, en tant que femme vivant avec le VIH, il est important d'être à jour de ses vaccins : consultez notre dépliant [www.actions-traitements.org/commande](http://www.actions-traitements.org/commande) et le site [www.vaccination-info-service.fr](http://www.vaccination-info-service.fr)

# Je ne néglige pas mon suivi gynéco

# 6

Nous devrions toutes avoir un suivi gynéco dès le début de notre vie sexuelle jusqu'à la fin de notre vie. Une consultation gynécologique annuelle est recommandée.

## Pourquoi est-ce important ?

Cela permet :

- de parler de contraception et de choisir, sur les conseils du ou de la spécialiste, le mode de contraception le plus adapté à votre situation personnelle ;
- d'évoquer un éventuel désir de grossesse et de la préparer ;
- de parler de sa vie affective et sexuelle ;
- de dépister les infections sexuellement transmissibles (IST) : pas de tabou à avoir sur cette question, il est important de le faire dès que l'on pense s'être retrouvée dans une situation à risque ;
- de discuter, à l'arrivée de la ménopause, de la prise d'un traitement hormonal substitutif pendant une courte période pour en atténuer les effets (bouffées de chaleur, sécheresse vaginale, baisse de la libido...);
- de dépister les cancers gynécologiques :

• **cancer du sein** : une mammographie est recommandée tous les deux ans à partir de 50 ans, dès 40 ans si plusieurs femmes de votre famille (mère, tante, sœur...) ont déjà été touchées par ce cancer ;

• **cancer du col de l'utérus** :

voir encadré page 15.

Ces cancers sont bien mieux soignés s'ils sont pris en charge précocement, d'où l'intérêt d'un dépistage régulier.



## Véçu de femme

« Je n'avais plus de gynéco, j'en ai trouvé un au hasard et j'ai pris rendez-vous pour faire un frottis. Quand je lui ai expliqué qu'on m'avait déjà fait un test pour le papillomavirus et qu'il était négatif, il m'a répondu : « Alors je ne vous revois que dans 5 ans ». J'étais très surprise de sa réaction. Je n'attendrai pas cinq ans pour revoir un gynéco ! » **Bintou**

## Prévention du cancer du col de l'utérus

Le dépistage comprend deux tests, réalisés à partir d'un prélèvement gynécologique :

-Le test HPV : il permet de rechercher la présence de papillomavirus humains (HPV) qui peuvent être responsables de cancers. Un test HPV est recommandé à toutes les femmes à partir de 30 ans. S'il est négatif, un contrôle doit être réalisé tous les 5 ans ;

-L'analyse des cellules (appelée « frottis ») permet de repérer des anomalies (cellules précancéreuses) : pour les femmes vivant avec le VIH, ce frottis doit être réalisé dès la découverte du VIH, puis chaque année pendant trois ans puis, si tout va bien, tous les trois ans comme les autres femmes. Cet examen doit être poursuivi même après vaccination contre les HPV, même en cas d'ablation de l'utérus, même si on n'a pas de rapports sexuels, même après la ménopause et même après 65 ans.

## Quel-le professionnel-le dois-je voir ?

Pour la prévention et le dépistage des problèmes gynéco, il est possible de consulter un ou une généraliste – qui ont parfois une formation complémentaire en gynécologie (DU) ;

– un ou une gynécologue ou encore une sage-femme mais cette dernière devra vous adresser à un ou une médecin si elle détecte une pathologie gynécologique.

Les prélèvements gynécologiques peuvent être réalisés par un ou une médecin (y compris généraliste) ou directement en laboratoire.

À partir de 50 ans - ou avant si on a eu des verrues (condylomes) génitales ou anales ou des frottis anormaux -, il est également conseillé de consulter un ou une proctologue, qui peut dépister des problèmes au niveau de l'anus.



# J'ai plus de 50 ans : je me préoccupe des effets de l'âge sur ma santé

## 7

L'avancée en âge a, hélas, des conséquences sur notre santé. Le vieillissement ne se limite pas aux rides et à l'apparition de cheveux blancs, il peut avoir d'autres répercussions qu'il est important de prendre en charge pour une meilleure qualité de vie.

### Les troubles urinaires

Peu d'entre nous osent en parler, pourtant, à partir de la cinquantaine, de très nombreuses femmes ont des fuites urinaires plus ou moins importantes, le plus souvent à l'occasion d'une activité physique ou bien en toussant, en riant, en éternuant. Ce phénomène s'appelle l'incontinence urinaire d'effort. Il est dû à un affaiblissement du périnée et/ou du sphincter de l'urètre (le muscle qui assure l'étanchéité de la vessie). Des accouchements difficiles augmentent le risque d'avoir plus tard des fuites urinaires.

Les femmes ont malheureusement honte d'évoquer ce problème avec leur médecin, même si elles en souffrent

beaucoup au quotidien.

Pourtant, il faut en parler car des solutions existent :

- rééducation du périnée par des exercices effectués chez un ou une kinésithérapeute ou une sage-femme ;
- port d'un pessaire, un dispositif (anneau ou cube en silicone) à insérer dans le vagin : cela peut être indiqué si l'incontinence est liée à un prolapsus (terme médical désignant une « descente d'organes »)
- dans les cas les plus sévères, une chirurgie peut être envisagée : elle consiste à poser des bandelettes pour soutenir l'urètre.

### L'ostéoporose

L'ostéoporose est une diminution de la masse osseuse et une fragilisation des os : le risque de fracture est alors plus élevé, même suite à une simple chute. Elle touche généralement les femmes après la ménopause car la diminution brutale de la production d'hormones sexuelles - les œstrogènes - favorise la perte de l'os. Près de 40 % des femmes de 65 ans ont de l'ostéoporose.

Cette maladie est encore plus fréquente chez les femmes ménopausées vivant avec le VIH, notamment à cause des traitements contre le VIH pris dans le passé.

À partir de la ménopause, les femmes vivant avec le VIH sont donc vivement encouragées à passer une ostéodensitométrie : cet examen indolore (ressemblant à une radiographie) permet de mesurer la densité minérale osseuse au niveau de plusieurs parties du corps. L'ostéodensitométrie peut être prescrite par votre infectiologue dans le cadre du bilan annuel ou par votre généraliste.

Il est également utile de se mesurer régulièrement : une perte de 4 centimètres peut indiquer un tassement

vertébral passé inaperçu.

En cas d'ostéoporose, des traitements existent pour freiner la destruction osseuse. Ils sont souvent accompagnés d'une supplémentation en calcium et en vitamine D. Demandez aussi à votre médecin des conseils pour avoir une alimentation suffisamment riche en calcium.

**Bon à savoir :** une activité physique régulière a un effet bénéfique sur l'ostéoporose, de même que l'arrêt du tabac. Une raison de plus pour se faire aider pour arrêter de fumer et bouger davantage. Pour celles d'entre nous qui en ont besoin, la reprise d'une activité physique peut être prescrite par un médecin et prise en charge dans un cabinet de kinésithérapie.



### Vécus de femmes

« On voit plein de pub à la télé pour des protections contre les fuites urinaires mais dans la vraie vie personne n'en parle, c'est tabou ! Moi aussi j'ai mis du temps à en parler à mon médecin traitant mais je l'ai fait parce que ça me gênait vraiment dans mon quotidien. Il m'a prescrit des séances de rééducation chez une sage-femme et ça m'a bien aidée. » **Dominique**

« Juste après mes 60 ans, je suis tombée bêtement dans la rue : je me suis fracturée l'épaule et plusieurs vertèbres, ça a été hyper douloureux. C'est comme ça que j'ai découvert que j'avais de l'ostéoporose précoce et sévère, probablement à cause de mon parcours médical. Maintenant je prends aussi un traitement contre l'ostéoporose en plus de celui contre le VIH. Je n'étais pas très partante au début mais ma rhumato m'a expliqué que sinon je risquais d'avoir d'autres fractures et je n'ai pas envie de souffrir à nouveau comme j'ai souffert. »

**Patricia**

# Conclusion, aller plus loin, orientations

## 8

Pour être bien soignées, les femmes vivant avec le VIH doivent être considérées avec leurs spécificités de femmes mais aussi dans leur diversité, quels que soient leur orientation sexuelle, handicap, origine, âge, identité de genre. La santé globale passe par l'acceptation et l'inclusion de toutes ces individualités.

Mais c'est aussi à nous d'exprimer nos besoins, de faire valoir nos choix et d'établir un dialogue équilibré avec les personnels de santé qui nous suivent.

En étant bien informées, nous prenons mieux soin de nous, nous sommes actrices de notre santé et nous avons les cartes en main pour vivre longtemps et le mieux possible avec le VIH.

*De nombreuses associations en région peuvent vous renseigner ou vous accompagner si besoin. N'hésitez pas à les contacter : ACTIS à Saint-Etienne, ADIS à Calais, ENTR'AIDS à Lyon, ENTR'AIDSIDA à Limoges, ENVIE à Montpellier, GAPS à Bordeaux, REVIH à Mulhouse, TEMPO à Grenoble, RSMS à Marseille, l'Arbre Fromager en Guyane, Gwada Uni-Vers en Guadeloupe, Nariké M'SADA à Mayotte, etc. Enfin, n'hésitez pas à consulter l'annuaire des associations proposé par Sida Info Service : [www.sida-info-service.org/annuaire/Association-Sida](http://www.sida-info-service.org/annuaire/Association-Sida)*

### Aller plus loin, orientations

De nombreuses associations interviennent dans le domaine de la lutte contre le VIH et dans l'accompagnement des personnes concernées. Nous en citons quelques-unes ici.

Aides pour les groupes d'autosupport (notamment avec le groupe Femmes dans le 12ème arrondissement de Paris), l'information, et la présence sur tout le territoire métropolitain et DROM-COM : [www.aides.org](http://www.aides.org)



Le Comité des Familles propose un accompagnement médico-social des personnes concernées par le VIH et sensibilise sur la santé sexuelle par son émission radio « Vivre avec le VIH ». N'hésitez pas à les contacter pour toutes questions liées au désir d'enfant et d'allaitement :

[www.comitedesfamilles.net](http://www.comitedesfamilles.net)



Ikambere accompagne les femmes vivant en situation de précarité et avec une maladie chronique (VIH, diabète, obésité, hypertension artérielle) : [www.ikambere.com](http://www.ikambere.com)



ACCEPTESS-T, association de santé communautaire trans et féministe qui lutte contre les discriminations et l'exclusion sociale des personnes transgenres, propose notamment une permanence psychologique, un accompagnement social, une permanence santé et des activités physiques et culturelles.

[www.acceptess-t.com](http://www.acceptess-t.com)



Le Planning Familial, mouvement féministe et d'éducation populaire composé de plus de 80 associations locales, milite pour le droit à l'éducation à la sexualité, à la contraception, à l'avortement, à l'égalité des droits entre les femmes et les hommes et combat toutes formes de discriminations. Vous pouvez trouver tous les centres du Planning Familial à [www.planning-familial.org/fr](http://www.planning-familial.org/fr)





# Remerciements

## Directeur de publication

Franck Desbordes,  
*association Actions Traitements*

## Comité de rédaction

Dr Clotilde Allavena, infectiologue,  
*CHU Hôtel Dieu Nantes*

Denise Argence,  
*association Actions Traitements*

Pascale Bastiani,  
*association Objectif Sida Zéro*

Dr Marie Bistoquet, infectiologue,  
*CHU Montpellier*

Dr Philippe Faucher,  
gynécologue obstétricien,  
*Hôpital Trousseau*

Sophie Fernandez,  
*association Aides*

Pr Christine Katlama, infectiologue,  
*Hôpital Pitié-Salpêtrière*

Marjorie Mailland,  
*Réseau Santé Marseille Sud*

Coralie Marjollet,  
*association IMAGYN*

Isaure Martinot Lagarde,  
*COREVIH Ile-de-France EST*

Seynabou Ndiaye,  
*association IKAMBERE*

*Nous remercions chaleureusement  
toutes les femmes ayant participé  
aux entretiens individuels.*

## Rédaction

Marianne Bernède

## Coordination

Julia Charbonnier,  
*association Actions Traitements*

## Relecture

Jean-Marc Bithoun,  
*association Actions Traitements*

Christian Christner,  
*association Actions Traitements*

Yves Ferrarini,  
*association Actions Traitements*

Anne-Sophie Petit,  
docteure en psychologie sociale,  
*association Actions Traitements*

Dr Priscilla Pajaud Passe-Coutrin,  
infectiologue,  
*Hôpital Pitié-Salpêtrière*

Dr Anne Simon,  
*association Actions Traitements*

Dr Véronique Tirard-Fleury,  
*associations Actions Traitements  
/Comité des Familles*

## Maquette

Delphine de la Barre, *graphiste*

## Illustrations

Hélène Bonnardot

*Brochure éditée avec le soutien  
financier de Santé Publique France.*

# + Infos pratiques

Ce livret est le deuxième livret de la série « Nous les Femmes ». Vous pouvez retrouver le premier livret « VIH au féminin : ce qui change au quotidien » et le commander gratuitement sur notre plateforme de commandes [www.actions-traitements.org/commande](http://www.actions-traitements.org/commande)

Les prochains livrets de la série auront pour thématiques : les violences faites aux femmes, la vie affective et sexuelle des femmes vivant avec le VIH, le vieillissement des femmes vivant avec le VIH et la santé mentale.



> Notre programme d'accompagnement s'adresse aux personnes concernées par le VIH et les co-infections. Pour y participer, contactez le 06 51 62 16 20 (SMS, appels, Whatsapp) ou envoyez un mail à [accompagnement@actions-traitements.org](mailto:accompagnement@actions-traitements.org) :  
- Entretiens individuels et ateliers collectifs d'éducation thérapeutique, consultation avec une psychologue-sexologue, permanence sociale, permanence juridique, permanence diététique, ateliers bien-être (méditation, sophrologie, etc.) et affirmation de soi (stages d'autodéfense, droits au travail).



> Notre Ligne d'écoute et d'information est disponible au 01 43 67 00 00 (appel non-surtaxé) du lundi au jeudi de 15h à 18h et par mail [ecoute@actions-traitements.org](mailto:ecoute@actions-traitements.org)

> Pour vous informer, suivre l'actualité VIH / hépatites et rester en contact avec Actions Traitements :

actionstraitements

actions\_traitements

Actions Traitements

@Association\_AT

Actions Traitements



actions traitements  
ASSOCIATION DE PATIENTS AGRÉÉE

## ACTIONS TRAITEMENTS

23, rue Duris - 75020 PARIS  
Tél : 01 43 67 66 00

[www.actions-traitements.org](http://www.actions-traitements.org)

courriel : [at@actions-traitements.org](mailto:at@actions-traitements.org)



## Votre avis nous intéresse !

Afin de nous donner votre avis sur cette brochure, merci de bien vouloir répondre à quelques questions.

Ce document est rédigé et édité sous la responsabilité d'Actions Traitements, association de patient.e.s. Il n'est pas exhaustif : n'hésitez pas à contacter votre médecin ou pharmacien.e en cas de doute. La thérapeutique change rapidement, imposant des mises à jour régulières. Tenez-vous informé.e, parlez-en avec votre médecin.

