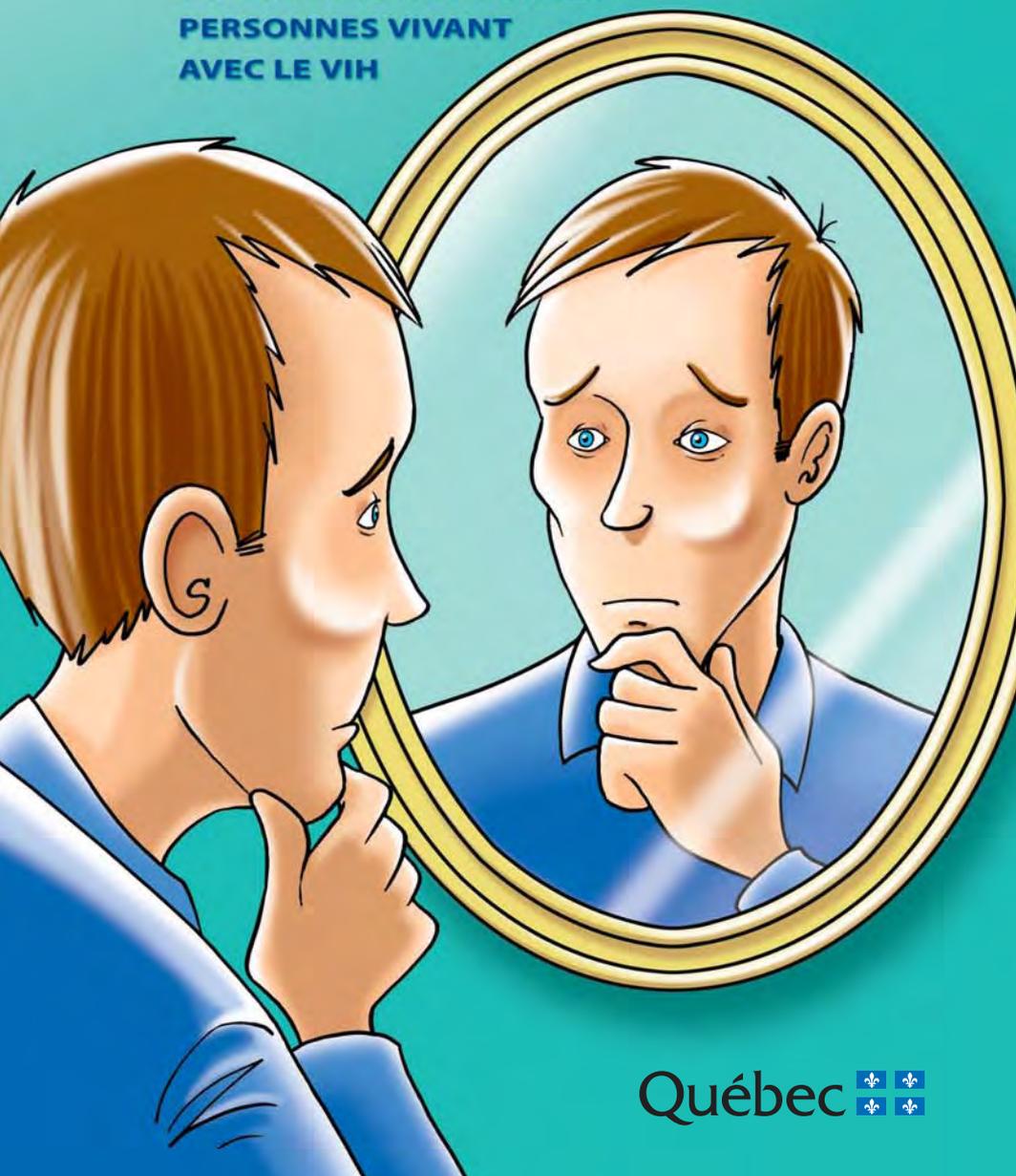


LA lipodystrophie

INFORMATIONS POUR LES
PERSONNES VIVANT
AVEC LE VIH



Québec 

Ce document est destiné aux personnes vivant avec le VIH. Il a été révisé en janvier 2004 par les membres du Comité consultatif pour la prise en charge clinique des personnes vivant avec le VIH-SIDA en collaboration avec la COCQ-SIDA et le CPAVIH. Un document d'information plus détaillé a été produit en parallèle et est destiné aux professionnels de la santé¹.

Édition produite par :

La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux

Pour obtenir un exemplaire de ce document,
faites parvenir votre commande par télécopieur : (418) 644-4574

par courriel : communications@msss.gouv.qc.ca

ou par la poste : **Ministère de la Santé et des Services sociaux**
Direction des communications
1075, chemin Sainte-Foy, 16^e étage
Québec (Québec) G1S 2M1

Vous pouvez consulter ce document sur le site Internet du ministère de la Santé et des Services sociaux à l'adresse www.msss.gouv.qc.ca à la section **documentation**.

Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Dépôt légal

Bibliothèque nationale du Québec, 2004

Bibliothèque nationale du Canada, 2004

ISBN 2-550-43756-X

Toute reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée,
à condition que la source soit mentionnée.

© Gouvernement du Québec

¹ *Le syndrome de lipodystrophie chez les personnes infectées par le VIH, Guide pour les professionnels de la santé du Québec.* Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 2004

Êtes-vous préoccupé par le problème de la lipodystrophie ?

Certaines personnes vivant avec le VIH peuvent avoir constaté une perte ou une accumulation de gras à différents endroits du corps. Ces deux phénomènes, qu'on appelle « lipodystrophie », sont liés aux traitements de l'infection par le VIH.

Le présent document décrit les changements d'apparence physique qui ont été associés à la thérapie contre le VIH. Il aborde les symptômes de la lipodystrophie, les causes connues, le suivi et les traitements existants. Ces informations pourraient vous aider à jouer un rôle actif pour vous assurer de recevoir le meilleur suivi et le meilleur traitement possibles.

Jusqu'à récemment, il s'écoulait un long délai avant que l'on détecte les premiers symptômes de la lipodystrophie chez une personne traitée pour une infection par le VIH. Maintenant que le problème est mieux connu, les personnes vivant avec le VIH et les médecins sont plus attentifs aux premiers symptômes.



Quels sont les **SYMPTÔMES** ?

LES SYMPTÔMES DE LA LIPODYSTROPHIE SE DIVISENT EN QUATRE GRANDS GROUPES.

La perte de graisses (qu'on appelle aussi la lipoatrophie)

- **au niveau du visage** : ce qui donne l'aspect d'avoir maigri ou d'avoir les joues et les tempes creuses ;
- **sur les jambes et les bras** : ce qui rend les veines plus visibles ;
- **sur les fesses** : ce qui peut rendre inconfortable la position assise.

L'accumulation de graisses (qu'on appelle aussi la lipoaccumulation)

- **dans le ventre et les seins chez les hommes et les femmes** : l'effet principal de l'accumulation des graisses dans le ventre est une augmentation du tour de taille, ce qui peut altérer l'apparence physique. Dans les cas graves, les organes internes peuvent également se compresser, ce qui rend difficiles les fonctions normales comme respirer et manger ;
- **au niveau du cou** : la « bosse de bison » est le terme utilisé pour désigner l'accumulation de graisses dans le dos, entre les épaules. Elle n'est pas toujours reliée aux complications de la thérapie contre le VIH. D'autres causes sont possibles. Dans certains cas, du gras peut aussi s'accumuler sous le menton ;
- **sous la peau** : de petites bosses de graisse, appelées lipomes, sont parfois constatées. En général, ces bosses ne donnent pas de symptômes. Elles peuvent à l'occasion être douloureuses.

La perte de graisses et l'accumulation de graisses (qu'on appelle aussi le syndrome mixte)

- Certaines personnes peuvent présenter à la fois une perte et une accumulation de graisses à différents endroits du corps.

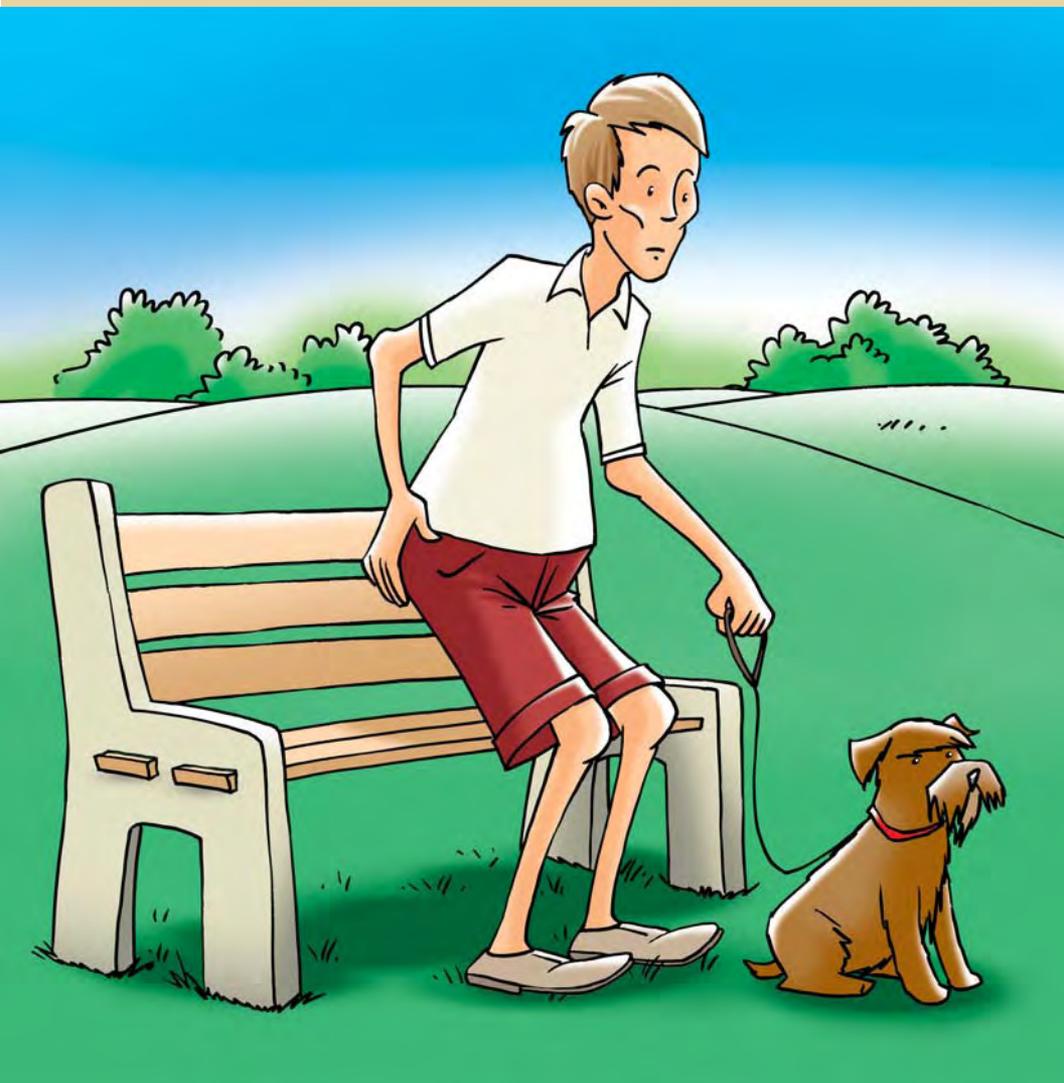
Des tests sanguins anormaux :
certaines personnes auront aussi des tests sanguins anormaux
(ce qu'on appelle des changements métaboliques).

Ils peuvent comprendre :

- une augmentation des niveaux de graisses dans le sang (triglycérides et cholestérol) ;
- une augmentation du niveau de sucres dans le sang, avec une tendance au diabète ou, plus rarement, un diabète déclaré ;
- une augmentation trop grande de l'acide lactique dans le sang qui, dans de rares cas, entraînera une condition grave, et même potentiellement mortelle, appelée l'acidose lactique.

Selon des études récentes, la perte des graisses est l'élément le plus caractéristique du syndrome de lipodystrophie. L'accumulation de graisses est parfois difficile à différencier de l'obésité qui est largement répandue dans la population. Cependant avec la lipodystrophie, l'accumulation de gras dans le ventre se fait autour des organes internes et non sous la peau, comme on le voit davantage pour l'obésité ordinaire. Certaines personnes auront aussi des tests sanguins anormaux pour les gras (triglycérides et cholestérol) ou les sucres (diabète).

Les personnes vivant avec le VIH sont très préoccupées par ces accumulations et pertes de graisses car elles peuvent altérer de façon importante l'apparence physique et la qualité de vie. Les signes extérieurs de la lipodystrophie pourraient permettre de reconnaître une personne qui a le VIH, ce qui constitue un risque de discrimination. La lipodystrophie peut également nuire à la vie sociale et affective et engendrer beaucoup d'angoisse, voire conduire à la dépression. Elle entraîne parfois des problèmes au travail ou des difficultés à obtenir un nouvel emploi. Afin de parvenir à mieux composer avec la lipodystrophie, il ne faut pas hésiter à discuter de sa situation avec son médecin, son pharmacien, un autre professionnel de la santé ou un intervenant d'un groupe communautaire. Briser son isolement face à ce problème peut être une bonne solution.



Quelles sont les causes de la lipodystrophie ?

De tous les effets secondaires possibles de la thérapie contre le VIH, la lipodystrophie est la plus complexe à aborder, car les différentes études n'arrivent pas toutes aux mêmes conclusions. Les recherches actuelles ont avancé plusieurs causes, comme l'effet des médicaments ou l'effet d'une réponse immunitaire à la réussite du traitement.

Le facteur le plus important qui est associé à la lipodystrophie est le traitement du VIH, même si d'autres facteurs jouent un rôle. On constate en effet que la lipodystrophie apparaît beaucoup plus souvent chez les personnes infectées par le VIH qui reçoivent un traitement.

Quatre classes de médicaments sont utilisées pour le traitement de l'infection au VIH :

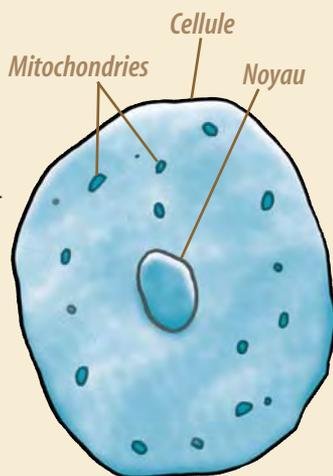
- les inhibiteurs nucléosidiques ou nucléotidiques de la transcriptase inverse (INTI) ;
- les inhibiteurs non nucléosidiques de la transcriptase inverse (INNTI) ;
- les inhibiteurs de la protéase (IP) ;
- les inhibiteurs de fusion (IF).

Le tableau 1 présente ces classes de médicaments.

La perte de graisses est surtout associée à l'usage des inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse (INTI), alors que l'accumulation de graisses serait associée aux inhibiteurs de la protéase (IP). On croit que la perte de graisses est davantage provoquée par les inhibiteurs nucléosidiques en raison de leur toxicité sur les mitochondries (c'est-à-dire des dommages qu'ils causent à l'intérieur des cellules sur les mécanismes produisant de l'énergie).

Plusieurs facteurs sont possiblement à l'origine de la lipodystrophie, comme l'infection au VIH, les médicaments, le moment où le traitement a débuté, le stade de la maladie, l'âge, le sexe ou la race. Il n'y aurait pas une cause unique. Ainsi on a constaté que la lipodystrophie survient plus fréquemment :

- chez les personnes de 40 ans ou plus ;
- chez les personnes qui sont traitées depuis plus longtemps ;
- chez les personnes dont le nombre de cellules immunitaires CD4 était le plus bas (inférieur à 200) avant leur traitement ;
- chez les personnes qui ont un taux plus élevé de triglycérides dans le sang ;
- chez les personnes qui reçoivent une combinaison d'inhibiteurs de la protéase et d'inhibiteurs nucléosidiques ;
- chez les personnes qui reçoivent de la stavudine (D4T) comme traitement ; plusieurs études montrent que la prise de stavudine (D4T) causerait plus rapidement ou plus fréquemment la lipoatrophie que les autres inhibiteurs nucléosidiques mais ces résultats sont contredits par d'autres études.



La lipodystrophie a été constatée chez les hommes, les femmes et les enfants issus de milieux ethniques différents. L'accumulation de graisses se retrouve plus souvent chez les femmes ; la perte de graisses affecte davantage les hommes de race blanche que ceux de race noire.

TABEAU 1

INTIs	INNTIs	IPs	IF
AZT (Rétrovir ^{MD})	Névirapine (Viramune ^{MD})	Saquinavir HGC (Invirase ^{MD})	T 20 (Fuzeon ^{MD})
3TC (3TC ^{MD})	Delavirdine (Rescriptor ^{MD})	Saquinavir SGC (Fortovase ^{MD})	
ddI (Videx ^{MD} ou Videx EC ^{MD})	Efavirenz (Sustiva ^{MD})	Ritonavir (Norvir ^{MD})	
ddC (Hivid ^{MD})		Indinavir (Crixivan ^{MD})	
d4T (Zérit ^{MD})		Nelfinavir (Viracept ^{MD})	
Abacavir (Ziagen ^{MD})		Amprénavir (Agénérase ^{MD})	
AZT + 3TC (Combivir ^{MD})		Lopinavir (Kaletra ^{MD})	
AZT + 3TC + Abacavir (Trizivir ^{MD})		Atazanavir (Reyataz ^{MD})	
Ténofovir (Viread ^{MD})			



Est-ce un problème fréquent ?

Il est parfois difficile de poser le diagnostic de lipodystrophie avec exactitude. Différentes études montrent des fréquences très variables de lipodystrophie. Elles amènent à estimer qu'environ 50 % des personnes traitées pour le VIH feront de la lipodystrophie au cours des trois premières années de traitement. Il est impossible de prédire qui sera affecté avant de commencer le traitement.

Surveillance des **changements** corporels

Vous êtes sans doute plus attentif que votre médecin ou que vos proches à vos changements d'apparence physique. La personne vivant avec le VIH est souvent la première à remarquer les changements relatifs à son corps. Il existe plusieurs façons qui vous permettent de mesurer et de surveiller les changements corporels.

Les moyens les plus simples de constater l'apparition des symptômes de lipodystrophie sont :

- de rechercher la perte de gras au niveau du visage, par exemple en comparant des photographies récentes avec d'autres moins récentes. Idéalement, les photos devraient avoir été prises dans les mêmes conditions de distance et d'éclairage ;
- de surveiller l'apparition de veines nouvellement visibles sur les bras ou les cuisses ;
- de noter les changements de poids ;
- de mesurer son tour de taille au niveau du nombril, en position debout et à l'aide d'un galon à mesurer, et de noter les changements. Un vêtement devenu trop petit au niveau de la taille ou du cou, ou trop grand au niveau des fesses, est également indicateur de changements.

Dans le domaine de la recherche, d'autres méthodes sont aussi utilisées. Celles-ci sont parfois coûteuses, et on ne connaît pas encore quels sont les résultats qui doivent être considérés comme normaux et ceux qui indiqueraient la lipodystrophie. Pour cette raison, ces tests ne sont pas encore utilisés dans les soins médicaux et certains d'entre eux ne sont pas disponibles, sauf dans les recherches. Ces tests sont :

- la mesure des plis sous-cutanés à l'aide d'une pince qui donne un aperçu de la quantité de gras contenue sous la peau ;
- le test de bio-impédance qui mesure, à l'aide d'un courant électrique à très faible intensité, la quantité totale de gras et de maigre (muscles) contenue dans le corps. Ce test ne nous renseigne cependant pas sur la répartition des graisses au niveau des membres et de l'abdomen et ne mesure pas bien les changements dus à la lipodystrophie ;
- le scanner DEXA, qui est un test radiologique évaluant la quantité de gras dans les différentes parties du corps ;
- le SCAN, ou la résonance magnétique.

Comme la valeur de ces tests n'est pas confirmée, on se fie uniquement, pour l'instant, à l'examen physique et aux symptômes pour diagnostiquer la présence de lipodystrophie.

Comment *traiteR* la lipodystrophie ?

À l'heure actuelle, il n'existe pas de traitement à la fois facilement accessible et reconnu efficace pour la lipodystrophie. Plusieurs études sont en cours et certaines ont donné des résultats encourageants. Pour chaque traitement possible, il existe des arguments à la fois favorables et défavorables. Aussi est-il important de bien se renseigner et de discuter avec son médecin avant de décider d'un traitement.

FAUT-IL RETARDER LES TRAITEMENTS CONTRE LE VIH ?

ARGUMENTS EN FAVEUR

Si le début des traitements contre le VIH est retardé, la durée totale du traitement est diminuée, ainsi que les risques de développer la lipodystrophie.

ARGUMENTS EN DÉFAVEUR

Un trop long délai peut entraîner une baisse trop marquée (nombre inférieur à 200) des cellules immunitaires CD4. Le fonctionnement déficient du système immunitaire augmente le risque de développer la lipodystrophie et peut aussi avoir comme conséquence de diminuer l'efficacité des traitements.

RECOMMANDATION

En général, on recommande de commencer les traitements lorsque le nombre de cellules CD4 se situe entre 200 et 350.



FAUT-IL ARRÊTER LES TRAITEMENTS ?

ARGUMENTS EN FAVEUR

Avant les années 2000, les traitements étaient administrés plus tôt dans le cours de la maladie. Les études ont cependant démontré que certaines personnes peuvent arrêter leur traitement sans danger important si elles l'ont commencé alors que le nombre de leurs cellules CD4 était supérieur à 350. Dans quelques cas, les symptômes de la lipodystrophie ont diminué, mais l'amélioration se produit seulement après plusieurs mois d'arrêt de traitement.

ARGUMENTS EN DÉFAVEUR

L'arrêt de traitement peut entraîner une réapparition de symptômes liés à la maladie et le recommencement de la baisse des cellules CD4. Il arrive qu'au moment où on arrête le traitement, le virus devienne résistant aux médicaments administrés. Les arrêts de traitement de courte durée (moins de six mois) n'ont pas d'effet visible sur la lipodystrophie.

RECOMMANDATION

Si vous avez commencé la prise de médicaments alors que le nombre de vos cellules CD4 était supérieur à 350 et qu'il est toujours demeuré stable par la suite, vous pourriez discuter avec votre médecin des avantages et des inconvénients d'interrompre le traitement. Dans le cas de certaines combinaisons de médicaments, il faut savoir que parmi les médicaments de la trithérapie, la consommation de certains doit être cessée avant les autres. L'arrêt de traitement n'est généralement pas recommandé si vous l'avez commencé alors que le nombre de vos cellules CD4 était inférieur à 350 ou si vous aviez présenté des symptômes du sida.

FAUT-IL CHANGER DE MÉDICAMENTS ?

ARGUMENTS EN FAVEUR

Quelques études sur les changements de la D4T (stavudine) et peut-être de l'AZT (zidovudine) pour l'abacavir ont démontré des améliorations dans des cas de lipoatrophie. Une augmentation de la graisse au niveau des membres était mesurable par des tests mais devenait visible à l'œil seulement chez une minorité de patients. Cependant il est possible que pour la majorité des patients, l'effet du changement de traitement prenne plusieurs années avant d'être visible. Règle générale, l'efficacité du traitement ne diminue pas lorsqu'on remplace un médicament par un autre équivalent.

ARGUMENTS EN DÉFAVEUR

Le remplacement d'un inhibiteur de la protéase (IP) par un autre type de traitement s'est avéré peu efficace sur la lipodystrophie. Les effets du changement de la D4T pour l'abacavir sont les plus étudiés, mais l'effet observable à long terme n'est pas prouvé de façon certaine. Les changements de traitement peuvent entraîner de nouveaux effets secondaires ou des allergies. Dans certains cas, un nouveau traitement peut même s'avérer moins efficace que le précédent.

RECOMMANDATION

Si vous présentez de la lipodystrophie ou que cette question vous inquiète, vous devriez discuter avec votre médecin des avantages de continuer ou de changer votre traitement actuel. Certains médicaments, comme la D4T et les inhibiteurs de la protéase, pourraient causer plus de lipodystrophie. La décision d'utiliser ou non ces médicaments dépend de nombreux facteurs, comme la résistance de votre virus aux médicaments et les autres effets secondaires des médicaments de rechange.



Les autres possibilités d'intervention incluent :

Traitement ou intervention

Arguments en faveur

Diète et exercice

Des études ont démontré que la diète et l'exercice ont un effet important pour diminuer l'accumulation des graisses corporelles.

Hormone de croissance

Plusieurs études réalisées auprès d'un petit nombre d'individus ont démontré que l'hormone de croissance humaine recombinante (HGHR) avait un potentiel de réduction des graisses accumulées dans l'abdomen, dans le dos et sur le cou.

Médicaments contre le diabète et les troubles des lipides (cholestérol et triglycérides)

Certaines recherches ont évalué un rôle possible de ces médicaments dans l'augmentation du gras sous la peau.

Traitements réparateurs

Liposuction

La liposuction de la bosse de bison s'est avérée efficace.

Injection de gras pour la lipoatrophie du visage

Des études démontrent que du gras sous-cutané peut être prélevé sur le corps et injecté au niveau des joues.

Injection d'acide polylactique (New-Fill) pour la lipoatrophie du visage

L'injection de New-Fill toutes les deux semaines, pendant environ huit semaines, a démontré des résultats rapides et prometteurs. New-Fill fonctionne non pas en remplaçant des graisses, mais en générant une nouvelle croissance du collagène (essentiellement en rendant la peau plus épaisse) jusqu'à un maximum d'un centimètre. Ce processus se poursuit des mois après la fin des injections. Il semble que l'effet de ce traitement dure au moins deux ans. Les résultats à plus long terme sont attendus avec intérêt.

Chirurgie des lipomes

Cette chirurgie est utile surtout en cas de douleur causée par les lipomes.

Arguments en défaveur

Commentaires

Une diète trop sévère ou trop d'exercice pourraient empirer la perte des graisses si cela est votre principal problème.

Faire de l'exercice et avoir une diète équilibrée améliorent la santé et réduisent l'accumulation des graisses. Un suivi par un nutritionniste est conseillé lorsque ce service est disponible.

Ces bénéfices ont été constatés à court terme, mais l'accumulation des graisses réapparaît lorsque le traitement est interrompu. Ce traitement est coûteux. Il est commercialisé au Canada, mais il n'est pas remboursé par les programmes provinciaux. L'hormone de croissance peut augmenter la résistance à l'insuline et causer le diabète.

L'utilisation d'hormone de croissance humaine recombinante demeure surtout expérimentale, en raison des coûts et des effets secondaires.

Les résultats sont préliminaires et peu encourageants.

Ces médicaments ne sont pas indiqués en absence de diabète ou en absence de troubles des lipides.

Dans certains cas, la bosse est réapparue après l'intervention. Ce traitement ne peut être utilisé pour le gras situé à l'intérieur de l'abdomen.

Ce traitement peut être effectué pour la bosse de bison, mais il est peu disponible. Peu de médecins sont familiers avec la technique.

La plupart des patients n'ont plus assez de gras sous-cutané pour faire un prélèvement et l'efficacité à long terme est inconnue.

Cette technique est peu disponible.

Le New-Fill n'est pas encore disponible au Canada car il n'a pas encore obtenu l'approbation de Santé Canada. Certains se le procurent autrement mais son coût est très élevé : 700 \$ par séance d'injections et le minimum requis est de trois ou quatre séances. On ne connaît pas bien l'efficacité et la sécurité de ce produit à long terme (plus de deux ans).

Ce traitement n'est pas encore autorisé au Canada, mais son accessibilité permettra une amélioration de la qualité de vie à court terme pour plusieurs personnes vivant avec le VIH et ayant une lipoatrophie du visage.

Cette chirurgie peut laisser des cicatrices.

On peut enlever chirurgicalement des lipomes qui causent un inconfort persistant.

En conclusion

La lipodystrophie est un phénomène important et fréquent chez les personnes infectées par le VIH, contre lequel aucun traitement efficace n'est actuellement connu. La recherche sur ce problème est très active et de nouvelles connaissances nous permettront dans le futur de mieux prévenir et traiter cette condition.

En étant vigilant, vous pourrez mieux informer votre médecin de votre situation, et ainsi prendre part activement à un meilleur suivi de votre santé.

Il ne faut pas oublier que malgré cet effet indésirable des traitements antiviraux, les bénéfices de la thérapie contre l'infection à VIH demeurent largement supérieurs à ses inconvénients.

Pour d'autres informations, vous pouvez contacter le secteur Info-Traitements du CPAVIH au (514) 521-8720 ou sans frais extérieur de Montréal 1 800 927-2844 ou info.traitement@cpavih.qc.ca

*Santé
et Services sociaux*

Québec 