



# RéPI 76

**AMP : VIRUS NON**

**AUTORISÉS**  
SÉROPOS, CONIF, VIH / VHC

13 octobre 2009

Depuis quelques années, grâce à l'assistance médicale à la procréation (AMP) autorisée pour les couples sérodifférents, il est possible de devenir parent. Cette victoire de l'AMP pour les femmes et les hommes séropositifs, a été obtenue après des mois de pressions et d'acharnement aboutissant à l'arrêté du 10 mai 2001 qui permet aux couples sérodifférents de répondre à leur désir d'enfant.

Huit ans après cette avancée, nous ferons un état des lieux des techniques disponibles : Fécondation in vitro -FIV- et microinjection, insémination intra-utérine pour les femmes, lavage du sperme pour les hommes, auxquelles se rajoutent des enjeux de fertilité et d'infertilité. Avec les intervenants présents nous souleverons certainement les problèmes qui demeurent pour accéder à l'AMP : la difficulté du désir d'enfant, les démarches d'ordre pratique, les critères et modalités d'inclusion (restriction aux couples hétéros), l'aspect réglementaire, les délais d'attente, les centres et leur fonctionnement. La question du risque de transmission dans les cas de co-infection VIH-VHC sera également abordée.

Autour de trois intervenants nous procéderons au questionnement de la situation actuelle de l'AMP. Après un état des lieux administratif et pratique, nous aborderons les perspectives médicales et techniques, au travers de présentations de scientifiques, centrées d'une part pour la femme et d'autre part pour l'homme.

## InvitéEs

Alice Meier, militante d'Act Up-Paris

D<sup>r</sup> Marianne Leruez-Ville, Hôpital Necker, virologie

D<sup>r</sup> Emmanuel Dulioust, Hôpital Cochin, histologie-embryologie biologie de la reproduction

D<sup>r</sup> Alexandra Fubini, Hôpital Cochin, gynécologie obstétrique

# VIH

## Nous veillerons ensemble

### Alice Meier

Je propose un aménagement de l'ordre du jour, les diapos des intervenants seront disponibles dans le compte-rendu de la RéPI mais on peut pour ce soir s'adapter au public et répondre aux interrogations des personnes présentes. Peut-être que vous vouliez un état des lieux, parler des problèmes qui se posent, voir les nouvelles recommandations suisses sur la non-AMP... Voilà, je ne sais pas si vous êtes d'accord avec ça ? Moi ça m'intéresserait vraiment d'avoir votre point de vue sur la virologie : pourquoi vous conseilleriez toujours, ou pourquoi vous arrêteriez de conseiller l'AMP ?

### Dr Marianne Leruez Ville

Eh bien c'est un peu ce que j'avais préparé dans les diapos, on se positionne quand même tous, malgré tout, pour rester très prudent. Pour revenir sur les recommandations suisses : Hirschel a fait une compilation d'études qui avaient été faites antérieurement, notamment une étude qui avait été faite en Ouganda et qui montrait une décroissance très importante de la transmission sexuelle du VIH quand on soigne avec des antirétroviraux la population, et puis ce sont des modèles mathématiques aussi, toutes sortes de modèles mathématiques, qui montrent que quand on traite avec une trithérapie efficace, la probabilité théorique, mathématique, de transmission résiduelle est très faible. Voilà, donc il y avait une somme d'arguments, qui sont tous des arguments venus de bonnes études, etc. Et donc en se basant là-dessus, ils ont fait quelque chose d'un peu provocateur, il y a un an, ils ont fait un texte destiné aux médecins suisses qui prennent en charge des patients infectés par le VIH, ça n'avait pas d'autre vocation que ça au départ, et dans ce texte de

recommandations de prise en charge, un peu l'équivalent de notre Delfraissy, ils ont mis cette phrase qui est : « les patients traités par une trithérapie efficace (ce qu'ils veulent dire par là c'est les patients qui ont une charge virale indétectable dans le sang) depuis plus de six mois, ne transmettent pas le VIH, en l'absence d'IST. » Ils ne précisaient pas que c'était pour les couples hétéros.

Évidemment cette annonce a fait beaucoup débattre, cette position est devenue très vite une position nationale, et la discussion est devenue internationale.

Alors quand on débat là-dessus, eux leurs arguments je les ai cités il y a quelques études qu'ils citent en référence, et dans leurs diapos ils disent qu'il y a un risque proportionnellement au risque résiduel qui est très faible, et qui n'est pas plus important que quand vous prenez l'avion, etc., ce qui est un peu fallacieux je trouve comme argumentation. Évidemment il y a plein de voix qui se sont élevées et il y a des gens qui ont commencé à publier des résultats qu'ils avaient dans leurs séries de patients qu'ils suivaient, notamment les gens comme nous qui travaillons dans la PMA à risque viral, etc., et finalement on constate que, alors c'est plutôt chez les hommes ces études, chez les hommes il y a plus d'études et plus de données, chez les hommes qui sont traités de façon efficace depuis plus de six mois, il y a quand même un taux absolument incompressible d'hommes, de l'ordre dans les différentes études de 5 à 7%, d'hommes qui ont encore du virus présent dans leur sang quand on recherche du virus par les différentes techniques, qui sont en effet des techniques très sensibles; quand on recherche on trouve encore soit de l'ARN du VIH donc des particules virales, soit des cellules

infectées, c'est-à-dire des cellules hébergeant le virus. Donc on a publié ces résultats-là, en disant que certes c'était pas beaucoup ces 5 à 7%, mais que c'était quand même 5 à 7%, et qu'ensuite, certes, les charges virales ne sont pas élevées, c'est-à-dire que dans ces contextes là, on ne trouve pas des millions de copies de virus dans le sperme, on en a 1000, 2000, 3000, mais quand même, c'est là. Quand on sort ces arguments là ils nous rétorquent généralement qu'il y a du virus mais qu'on ne sait pas s'il est infectieux. C'est sûr que c'est très difficile de prouver qu'il est infectieux, parce qu'il faudrait faire soit des expérimentations animales, soit isoler le virus en culture, etc., et on va essayer de le faire d'ailleurs pour certaines études. Et donc nous on pense que quand même à partir du moment où il y a du virus détectable, le risque persiste et on est quand même positionnés, enfin peut-être pas tout le corps médical mais quand même une grosse majorité du corps médical, on est positionnés, en France en tout cas, assez réticents vis-à-vis de cette position. Et on préconise toujours des rapports sexuels protégés et le recours à l'AMP pour la procréation.

#### **Question :**

Il y a un décalage entre la charge virale sanguine et la charge virale spermatique, de toute façon, donc même si on a un pic au niveau de la charge virale sanguine et qu'on redevient indétectable, on peut quand même avoir un pic dans le sperme.

#### **Dr Marianne Leruez Ville**

Chez la plupart des individus, qu'ils soient traités ou pas, il y a un gradient entre la charge virale sanguine et la charge virale séminale, avec toujours moins de virus dans le sperme que dans le sang. C'est le cas chez 80% des hommes non traités. Il y a un différentiel de presque 10. C'est-à-dire que si vous avez 4 log de charge virale dans le sang, vous allez avoir le plus souvent 2,5 ou 3 log dans le sperme. Mais il y a des exceptions, il y a des hommes chez qui on a une charge virale pas très importante dans le sang et une charge virale très très élevée dans le sperme. On a des surprises comme ça. Ça, ça représente environ 20% des patients non traités. Donc c'est vrai qu'on ne peut pas prédire la charge virale dans le sperme avec le résultat de la charge virale dans le sang, ça ne marche pas à tous les coups donc on risque de mal conseiller les gens si on se base sur les résultats de la charge virale dans le sang.

#### **Dr Emmanuel Dulioust**

En fait il y a deux explications à ça. Le virus qu'on trouve dans le sperme, il y en a une partie qui vient par diffusion, s'il y en a beaucoup dans le sang, ça va passer dans le sperme, mais c'est aussi probablement du virus qui est produit dans l'appareil génital (réservoir). L'appareil génital c'est

des muqueuses, donc il y a des leucocytes qui viennent parce que c'est leur travail, parce qu'ils sont attirés, et de la même manière que chez la femme, il peut y avoir chez l'homme des petits états inflammatoires dont l'homme ne s'aperçoit pas mais qui se manifestent par exemple des modifications du sperme. En l'occurrence ces petits états inflammatoires vont attirer les globules blancs, et quand ces globules blancs arrivent, si c'est quelqu'un qui est infecté par le VIH, il va y en avoir qui sont porteurs du virus. Une fois qu'ils ont passé la barrière et qu'ils se retrouvent dans l'appareil génital, ils sont dans des conditions différentes de celles du sang, parce que tous les médicaments ne passent pas de la même façon, n'ont pas la même concentration dans le sang et à l'intérieur de l'appareil génital. Donc ces leucocytes s'ils sont encore valides se retrouvent dans un milieu où habituellement la pression qui empêche la réplication du virus peut se trouver atténuée et donc ils sont capables de se reproduire. Donc par exemple une bonne gonococcie, ça a été prouvé qu'il y a beaucoup de virus dans l'appareil génital. Donc les inflammations attirent beaucoup les leucocytes et augmentent nettement la charge virale. Ça, c'est un cas extrême. Ce qui se passe le plus souvent c'est des fluctuations, c'est complètement inapparent et complètement imprévisible. Et nous les hommes pour lesquels on a repéré au cours des années des situations où il y a du virus dans le sperme alors que c'est des hommes chez qui on avait des charges virales indétectables dans le sang avant et après. C'est bien au sens où ça complète les études dans lesquelles on a un prélèvement de sang le même jour qu'un prélèvement de sperme, là on a un prélèvement de sperme qui s'inscrit dans la période entre deux prélèvements sanguins. Ces hommes, il y en a plusieurs qui ont plusieurs recueils de sperme positif, c'était des hommes qui se traitaient bien, qui rentraient pile dans le profil des recommandations suisses.

#### **Dr Marianne Leruez Ville**

La médiane de traitement pour ces hommes était de trente mois à peu près.

#### **Dr Emmanuel Dulioust**

Oui, et pour plus de la moitié, on a une charge virale qui est quand même supérieure à 1000 dans le sperme et inférieure à 50 dans le sang, donc c'est quand même un différentiel important, ça indique qu'il y a quelque chose qui s'est passé à ce moment-là dans leur appareil génital, et il y en a cinq d'entre eux qui étaient traités depuis des années. Ça fait partie des choses que je conteste dans la position des médecins suisses, c'est que c'est vrai à l'échelle de la population, c'est vrai à l'échelle individuelle tant que les positions sont respectées, mais dans la vraie vie elles ne sont pas

## 4

toujours respectées, et on est bien incapables de prédire, donc c'est un peu une vue de l'esprit.

Alice Meier : Ce qu'on peut rajouter, c'est ce que vous m'avez révélé cette après-midi parce que je ne le savais pas c'est qu'en fait l'AMP, on a la chance en France d'avoir une prise en charge de l'AMP par la sécurité sociale lorsqu'on remplit les critères, donc on ne paie pas, et vu les coûts que ça représente, c'est une vraie chance, et en Suisse, ce n'est pas pris en charge par les caisses de sécurité sociales, mais selon les mutuelles, etc. Et ça c'est quand même quelque chose. Je me rappelle, mon point de vue de militante qui a beaucoup travaillé sur l'AMP et qui me suis beaucoup investie pour que l'AMP existe en France, quand ces recommandations sont arrivées, je me les suis prises en pleine poire, parce que je me suis dit « tout ce que tu as fait c'est inutile ». Eh bien non. Je me disais déjà qu'il y avait un côté matériel parce qu'en France on a cette chance, on a cette technique, c'est quand même relativement facile d'accès, c'est de l'AMP donc ça reste un processus long, mais ça existe, ça nous donne la plus grande sécurité, et en plus c'est pris en charge. Donc finalement, ces recommandations existent aussi parce que l'AMP n'est pas prise en charge en Suisse, donc il faut bien proposer quelque chose aux gens. C'est évident qu'en Afrique on ne va pas avoir la même conception de la procréation dans un contexte VIH qu'en France, et en Suisse aussi.

### **Dr Emmanuel Dulioust**

J'ai lu une interview d'Hirschel, ce n'était pas dans les recommandations, mais il le disait clairement, il disait que pour un couple qui voulait avoir des enfants l'AMP n'était pas absolument nécessaire, finalement. Évidemment, c'était parce que ça coûte cher.

### **Question**

Est-ce que vous pouvez rappeler les critères pour pouvoir s'inscrire à l'AMP ?

### **Dr Alessandra Fubini**

Il faut être un couple hétérosexuel, il faut avoir une preuve de vie commune d'un minimum de deux ans ou être mariés ou pacsés. Il faut être vivants tous les deux. Il faut être en âge de procréer ; c'est que marqué « en âge de procréer », ce n'est pas marqué l'âge de l'homme ou de la femme. En pratique la sécurité sociale prend en charge jusqu'à 43 ans la femme, mais dans la vraie vie nous on ne prend pas des femmes jusqu'à 43 ans parce que ça ne marche pas. A 35 ans la fertilité de la femme diminue énormément, à 40 ans les résultats qu'on a sont nuls. C'est déjà très faible pour les gens qui n'ont pas un risque viral, et pour la femme séropositive, les résultats sont encore pires. Donc encore une fois il faut insister pour que les gens viennent consulter très tôt. Il faut vraiment

que les associations fassent passer le message aux femmes qu'il faut consulter vite. Les gens ont l'impression qu'on peut faire des enfants jusqu'à 50 ans et plus, mais ce n'est pas vrai du tout, à partir de 40 ans les chances de succès en FIV sont moins de 5%. Et ce qui a été vu c'est que quand la femme est séropositive les chances sont encore plus faibles, parce qu'il y a des problèmes de réserves ovariennes, c'est-à-dire que les ovaires commencent à marcher moins bien plus tôt chez les femmes séropositives. On ne sait pas trop pourquoi, mais c'est comme ça. Mais ça c'est les critères d'AMP pour tout le monde.

Question : Mais pourquoi deux ans ?

Dr Alessandra Fubini : Parce que le principe c'est que ça doit être un couple stable et pas des gens qui se sont rencontrés la veille. C'est un peu hypocrite parce qu'on peut se marier et s'être connus trois jours avant, et on peut avoir recours à l'AMP..

Commentaire : J'ai eu un cas comme ça, je bossais à la Pitié-Salpêtrière, l'homme était séropositif et a fait venir une femme d'Asie, il s'est marié avec elle et il a dit au médecin « c'est à vous de lui annoncer que je suis séropositif et que je veux faire un enfant avec elle ». Ça n'a pas été accepté bien sûr, mais il y a des cas...

Alice Meier : Mais ça, justement, c'est intéressant, est-ce que vous avez des cas où une des personnes du couple va venir vous voir en vous disant « voilà j'ai un problème, mon partenaire ne sait pas ma séropositivité ».

Dr Alessandra Fubini : Oui, ça arrive.

Dr Emmanuel Dulioust : C'est quand même rare mais c'est arrivé plusieurs fois.

Dr Alessandra Fubini : L'année dernière on a eu quand même deux ou trois cas comme ça.

Question : Juste, à propos d'Hirschel, est-ce que vous avez moins de demandes d'AMP depuis ses recommandations ? Est-ce que le rapport des patients à l'AMP a changé ? En même temps un an c'est un peu tôt pour juger...

Dr Alessandra Fubini : Moi j'ai l'impression que ça n'a pas diminué.

Dr Emmanuel Dulioust : Je n'ai pas l'impression que ça ait diminué, mais les discussions en consultations portent plus souvent là-dessus. Mais la population a globalement changé, par rapport à il y a cinq ou huit ans, il y a eu plus de couples où la femme était séropositive, à partir de 2004, 2005, plus de couples où ils sont tous les deux séropositifs, et vraiment, la population a changé,

c'est pas particulièrement depuis un an que le phénomène existe.

Remarque : Moi, personnellement, j'ai trouvé que la médiatisation autour de ces déclarations était très dangereuse. Il y a des couples sérodifférents ou des couples séropositifs qui n'imaginaient pas avoir un enfant du fait de leur statut, et qui du coup en apprenant ça ont pu se dire « c'est bon, tu es traité depuis six mois, ça a l'air de bien se passer, on va pouvoir faire un enfant ou alors avoir des rapports sexuels non protégés. C'est comme l'annonce sur la circoncision au final. Ce genre d'annonces, même si c'est fort et qu'on a besoin de ça, je trouve ça très dangereux parce que c'est quand même à prendre avec des pincettes.

Question : Parmi les couples qui viennent et qui sont au courant des recommandations d'Hirschel, quel est leur point de vue là-dessus ? Qu'est-ce qu'ils ont compris ? Quelle perception ils ont de ce qu'ils ont entendu ? Est-ce qu'ils en ont une perception faussée ou pas du tout ?

Dr Emmanuel Dulioust : Ceux qui viennent nous voir il me semble qu'ils sont quand même plus dans la perplexité. Je pense que ceux qui ont sauté sur l'occasion ne viennent pas nous voir. Ceux qui viennent ils sont perplexes et ils préfèrent la sécurité, donc ils cherchent à savoir, ils me demandent ce que j'en pense. Moi ce que je leur dis quand c'est l'homme qui est séropositif, déjà on sait que le risque est plus élevé quand c'est dans le sens homme vers femme, et deuxièmement, c'est une chose de se poser la question vis-à-vis des rapports sexuels et de la sexualité, c'en est une autre de la situer dans des projets d'avoir un enfant. Moi ce que je leur dis, c'est si vous avez la chance relative que ce soit l'homme qui soit infecté, là les techniques sont somme toute pas très compliquées et qui sont quand même très efficaces pour s'affranchir du risque. Tandis que si c'est la femme qui est contaminée, c'est un peu plus compliqué, parce que certes maintenant on arrive à ce qu'il n'y ait pas de transmission à l'enfant mais c'est quand même au prix des traitements. Donc je leur dis que si on peut éviter se trouver dans cette situation, autant le faire. Mais on a quand même de temps en temps des grossesses naturelles chez nos patients.

Dr Alessandra Fubini : Ils nous disent que c'est un accident de préservatif, ça peut arriver, mais bon...

Alice Meier : Donc vous avez perdu une clientèle ? Je ne sais pas si vous vous en rendez compte, mais déjà avant ça existait, avant ces recommandations, on sait très bien qu'il y a des gens, soit parce qu'ils ne connaissaient pas l'AMP, ce qui est grave, parce que moi ça me rend toujours triste quand j'apprends qu'il y a des gens

qui ne connaissent pas, et il y en a plein, soit par conviction, ils rejettent le monde médical donc ils le rejettent jusqu'au bout, soit par non-remplissage des critères, donc c'est vrai qu'on sait qu'il y a plein de procréations en dehors du cadre hospitalier médical.

Dr Emmanuel Dulioust : Il y a aussi des médecins infectiologues qui le disent à l'heure actuelle, des gens qui pensent que le risque est tellement infime qu'on peut le prendre.

Alice Meier : ce qui est plus grave c'est les infectiologues qui ne savent pas que l'AMP existe, et il y en a aussi.

Question : Et dans les situations de co-infection, VIH-VHC, dans un sens comme dans l'autre, homme-femme, femme-homme, comment ça se nettoie ? Quelles sont les techniques en général ?

Dr Emmanuel Dulioust : Le « lavage du sperme », en fait c'est vraiment une sélection. On dépose le sperme sur un liquide visqueux, avec deux couches de densité différentes. On centrifuge ça, il y a les spermatozoïdes qui, parce que ce sont de petites cellules denses, passent, ils vont passer à travers ce liquide épais, alors que le liquide séminal, les globules blancs et une partie des spermatozoïdes malformés vont rester. Donc il y a vraiment une séparation qui se fait entre des spermatozoïdes qui par ailleurs sont plutôt les mieux constitués et les plus féconds et le reste. En fait c'est une technique qu'on utilise tous les jours pour simplement avoir des spermatozoïdes pour faire des inséminations ou des fécondations *in vitro*. On a appliqué cette technique aux hommes infectés par le VIH, et on a vérifié qu'au final, on avait des spermatozoïdes qui ne portaient pas de virus, dans lesquels il n'y avait pas de présence de virus. En fait la démarche c'était ça, on s'est dit que c'était ce qu'on faisait d'habitude dans l'AMP, et qu'il fallait regarder ce qu'on trouvait en le faisant encore plus soigneusement, en vérifiant les choses avec des techniques très sensibles. Ça a été l'état des lieux, c'est ce qu'on a fait dans les années 90. Je termine sur la technique : une fois qu'on a fait cette séparation, on élimine soigneusement le liquide dans lequel il peut y avoir du virus, et on reprend les spermatozoïdes, on les remet dans du liquide stérile, on brasse, on re-centrifuge, on élimine le liquide, on récupère les spermatozoïdes, on refait ça une deuxième fois, et à la fin, on récupère des spermatozoïdes qu'on remet dans du liquide stérile. La précaution qu'on prend quand c'est un homme VIH, on n'utilise pas ces spermatozoïdes tout de suite, on les congèle, et il y a une partie qu'on envoie en virologie avec le liquide séminal d'où ils viennent. En virologie ils font une recherche de VIH, et il faut que ce soit négatif soit dans le

## 6

liquide séminal soit dans les spermatozoïdes a fortiori, pour qu'on puisse utiliser les spermatozoïdes congelés pour faire ce qu'on veut ensuite, insémination, fécondation *in vitro*.

Question : Vous prenez un maximum de précautions! Même en ayant une charge virale indétectable dans le liquide séminal ?

Dr Emmanuel Dulioust : A l'heure actuelle, quand c'est indétectable dans le liquide séminal on peut se passer de le faire dans les spermatozoïdes, parce qu'on a suffisamment montré avec l'expérience, que dans ces conditions on n'en trouve jamais. On en trouve seulement quand les spermatozoïdes viennent d'un sperme où il y avait des quantités vraiment élevées. Pour le VHC : le VHC c'est vraiment très différent, c'est là qu'on voit que les deux virus ont des comportements très différents. Le VHC vous avez des charges virales de 500 000 ou plusieurs millions couramment dans le sang. Et dans le sperme, quand on cherchait, on trouvait quelques centaines, quelques milliers. Et on n'en trouve jamais plus dans le sperme que dans le sang, ce qui montre bien que les deux c'est vraiment pas le même comportement. C'est normal, parce que le VHC n'est pas dans les globules blancs, donc il n'a pas ce véhicule particulier qui est d'être sécrété par des globules blancs dans le sperme. Le VHC habite dans le foie. Il se multiplie dans les cellules hépatiques. Donc le VHC il ne pose pas de problèmes, quand on fait le lavage, il est complètement éliminé. Le VHB par contre il peut y en avoir pas mal dans le sperme, c'est vraiment une maladie sexuellement transmissible, mais comme il y a un vaccin, on ne se pose pas la question. Le personnel du laboratoire est vacciné, et normalement on fait tout pour que les conjoints soient vaccinés. Donc il y a du virus mais on imagine bien qu'il est éliminé en grande partie aussi, mais on ne se donne même pas la peine de le vérifier parce qu'il y a le vaccin. Par contre, sur le plan médical, le fait que les gens soient coïnfectés, ça nous pose des problèmes dans la prise en charge. On a arrêté de parler des conditions de prise en charge tout à l'heure, mais à part les conditions générales de l'AMP il y a les conditions qui concernent les maladies virales qui sont en gros que la maladie soit stable. Et là l'hépatite C nous cause souvent plus de problèmes que le VIH, parce que quand l'hépatite C a complètement détruit le foie, les gens peuvent être dans des états de santé plus inquiétants. Ça c'est les infectiologues le savent bien, chez les coïnfectés c'est souvent le VHC qui est le plus nuisible.

Dr Marianne Leruez Ville : Ça c'est des règles générales à l'AMP, c'est-à-dire qu'il faut être en bonne santé pour y avoir accès.

Dr Emmanuel Dulioust : C'est vrai que c'est une chose à laquelle on fait toujours attention dans l'AMP, si quelqu'un a une maladie grave évolutive, qui met en jeu sa vie à brève échéance, on est assez réticent d'entreprendre une AMP.

Alice Meier : Par rapport à la toxicomanie, parce qu'on sait qu'il y a toxicomanie et toxicomanie, je sais qu'au départ on considérait que la toxicomanie valait un non radical, mais maintenant comment vous réagissez par rapport à ça ? Quand vous savez qu'il y a une toxicomanie maîtrisée, soignée ou substituée ?

Dr Marianne Leruez Ville : On en discute en groupe multidisciplinaire, mais généralement on est quand même extrêmement ouverts à ces demandes.

Dr Alessandra Fubini : Là on vient d'accepter un couple, tous les deux sont en traitement substitutif.

Dr Emmanuel Dulioust : Comme le dit Marianne, vraiment on discute, on s'assure que la substitution c'est pas un truc sauvage fait n'importe comment, on voit comment ça s'inscrit dans une perspective de sevrage un jour ou l'autre.

Dr Marianne Leruez Ville : On est uniquement dans l'esprit du bien-être de l'enfant, c'est-à-dire qu'un enfant n'arrive pas dans un couple ou au sein d'une famille où ça va poser des difficultés majeures. Voilà, c'est ça notre souci.

Alice Meier : Donc *a priori*, vous êtes toujours sur la position « toxicomanie active = critère d'exclusion » ?

Dr Alessandra Fubini : Oui. Comme l'alcoolisme, etc.

Dr Marianne Leruez Ville : L'alcoolisme c'est pareil, on a des réticences aussi.

Dr Emmanuel Dulioust : On a refusé des patients pour cause d'alcoolisme majeur.

Alice Meier : Je suis sûre que vous savez qu'il y a plein de débat sur qu'est-ce que la substitution, est-ce que finalement une toxicomanie active bien maîtrisée n'est pas la même chose que la substitution, etc.

Dr Emmanuel Dulioust : Pour nous c'est la substitution suivie médicalement qui est le critère, c'est-à-dire que la personne est suivie par un médecin, on sait ce qu'elle prend comme méthadone ou autre chose, que c'est contrôlé et suivi.

Dr Marianne Leruez Ville : Il faut que ce soit suivi, qu'on sache qu'il y a un contexte social qui fait que l'enfant va arriver et que ça ne va pas poser de problèmes.

Dr Alessandra Fubini : Dans les critères de prise en charge, maintenant qu'on a plein de patients africains on se pose aussi la question de où ils vivent, est-ce qu'ils ont des revenus qui leur permettent d'accueillir un enfant.

Question : Je crois que vous n'aviez pas fini les critères d'AMP ?

Dr Alessandra Fubini : Pas de maladie grave évolutive, que ce soit le VIH ou autre chose, en âge de procréer c'est pas clair du tout, la sécurité sociale en pratique ne prend plus en charge les femmes au-delà de 43 ans, nous on ne les prend plus en consultation au-delà de 43 ans mais en pratique on ne fait plus d'AMP au-delà de 41 ans. Par rapport à l'âge de l'homme, ce n'est pas fixé donc on a des discussions, on se fixe autour de 60 ans, à partir de 60 ans ça fait l'objet de discussions. J'étais à un truc samedi, ils disaient que l'âge de l'homme augmentait un certain nombre de pathologies de l'enfant, probablement la schizophrénie, les maladies neurologiques, il y avait une grande étude suédoise de 40 cas sur ça, mais c'est quelque chose qu'on ne prend pas encore beaucoup en considération avant soixante ans.

Dr Emmanuel Dulioust : Pour le VIH il y a aussi des critères qui sont inscrits dans la loi, la charge virale doit être stable, pas forcément indétectable. Il y a certains infectiologues qui croient qu'il faut qu'elle soit indétectable toujours, c'est pas vrai, il faut qu'elle soit indétectable si la personne est traitée, ça veut dire que le traitement est efficace. Et puis il ne faut pas qu'il y ait de déficit immunitaire, le repère c'est que les CD4 soient au moins égaux à 200, à deux reprises dans les 6 mois qui précèdent.

Alice Meier : Après il y a le critère de capacité d'accueil de l'enfant, non-officiel. La loi ne le dit pas.

Question : Vous avez une commission sociale, justement ?

Dr Marianne Leruez Ville : Oui, souvent il y a une assistante sociale qui participe.

Dr Emmanuel Dulioust : D'ailleurs c'est vrai qu'il faudrait la mettre dans la liste de l'équipe multidisciplinaire parce qu'elle participe régulièrement et que c'est tout à fait important parce que comme la population a changé, c'est devenu un problème assez fréquent ces discussions qu'on a sur des couples d'origine africaine qui ont quelquefois chacun quatre enfants qui vivent soit en Afrique soit avec eux plus ou moins et qu'ils essaient de faire venir, enfin, des situations compliquées, et qui veulent avoir un enfant ensemble, et dont l'un ou l'autre éventuellement n'est pas en situation régulière...

Alice Meier : Je ne sais pas si vous vous rappelez de cet article qui avait un peu choqué la communauté militante, c'était Eric Favereau qui avait assisté au comité éthique de l'AMP, parce que si j'ai bien compris certains cas sont présentés en comité éthique; il y a vos équipes multidisciplinaires et après il y a certains cas qui sont présentés en comités éthiques des hôpitaux.

Dr Emmanuel Dulioust : Effectivement, ça c'est pour l'AMP en général, il y a à l'hôpital Cochin,

une cellule dont on peut solliciter la réflexion lors de cas dont on ne sait pas quoi faire.

Alice Meier : Le cas dont l'article parlait, la cellule avait été sollicitée pour un couple, elle était en situation irrégulière, lui sans logement, avec enfants, sans papiers, le cumul des difficultés était là. Nous on avait envie de dire que vous devriez les prendre en charge, parce que ça limite le risque viral, même si parfois on comprend, est-ce que c'est effectivement le meilleur contexte pour accueillir l'enfant ? C'est toujours une discussion qu'on a eu, mais l'idée c'est : quand les gens sont décidés, ils vont le faire, au pire tous seuls.

Dr Alessandra Fubini : Pour le coup, il y a quand même des problèmes d'infertilité, et ça joue aussi, sans ça ils le feraient tous seuls. On discute toujours avec l'assistante sociale de ces problèmes, des gens qui sont en situation irrégulière peuvent être reconduits à la frontière à n'importe quel moment, théoriquement. Et on ne peut pas faire un traitement qui a besoin d'un suivi médical qui risque d'être interrompu, il y a de vrais risques pour la santé des personnes. Le principe pour lequel on peut refuser des gens, c'est ça, même si ça peut être difficile en pratique.

Dr Emmanuel Dulioust : Les gens peuvent venir avec une demande, elle peut même être très affirmée, mais ça ne veut pas dire que quand on discute, quand on met vraiment les choses à plat, ils ne vont pas ouvrir une autre réflexion. Moi j'en ai eu plusieurs à qui j'ai dit franchement « Bon écoutez, là c'est compliqué, c'est pas le moment, réglez d'abord ces problèmes-là et puis revenez », ce qu'ils ont fait. Il y en a que j'ai vu revenir comme ça deux ans après, qui étaient dans des histoires compliquées de mariages blancs, de divorces pas finis, tout ça, et franchement, ce n'était pas le bon moment.

Question : Y a-t-il une différence entre le VIH1 et le VIH2 au niveau des conditions pour permettre la procréation ?

Dr Marianne Leruez Ville : On utilise les mêmes techniques, la chose qu'on pourrait évoquer c'est les charges virales des gens qui sont infectés par le VIH2 sont beaucoup moins importantes que celles pour le VIH1.

Alice Meier : Est-ce que vous avez des insatisfactions ? Je sais que vous êtes tous impliqués depuis longtemps dans ce domaine, est-ce qu'il y a des choses qui vous chagrinent, est-ce que vous voudriez voir améliorer, outre l'hôpital ?

Dr Alessandra Fubini : Je trouve qu'il y a beaucoup de gens, tout leur est dû, et ils ne se rendent pas du tout compte du travail qu'on fait. Je m'occupe des bilans d'infertilité, des traitements, donc je suis beaucoup en contact avec les gens, et ça c'est un peu lourd. Tout leur est dû, tout doit être fait très rapidement parce que c'est « normal », etc. C'est vrai en particulier en risque viral, parce qu'ils n'ont pas la possibilité d'aller ailleurs. Un couple en AMP

qui n'est pas satisfait chez nous, il prend la porte et il va chez les voisins, ou en privé; pour le risque viral, ce n'est pas possible. Et pourtant les délais d'attente chez moi comme chez ceux qui ne s'occupent pas du risque viral, c'est trois mois, donc c'est pareil.

Alice Meier : J'aurais même tendance à dire que le risque viral sont mieux traités à Cochon, parce qu'il y a des fonds différents et que c'est pas la même file d'attente et qu'on a conscience du risque que ça pose.

Dr Emmanuel Dulioust : je crois que ça n'est pas parce qu'il y a des fonds différents malheureusement, je crois que c'est parce que c'est personnalisé, parce que c'est les mêmes médecins qu'ils voient tout le temps, alors qu'en AMP en général, les gens se plaignent en général de ne pas savoir qui ils vont voir, etc.

Dr Alessandra Fubini : Il n'y a pas assez de moyens à l'hôpital, on a des problèmes de techniciens.

Dr Emmanuel Dulioust : Moi je trouve que globalement, quand même, ça se passe bien.

Question : Et en général ça prend combien de temps ?

Dr Alessandra Fubini : Il y a environ trois mois de délai d'attente pour un rendez-vous, et après ça dépend des cas. Quand tout est simple, qu'il n'y a pas de problème particulier dans le bilan d'infertilité ou que la personne est bien suivie du point de vue infectiologue et que l'infectiologue collabore avec nous, dans les six mois on peut débiter l'AMP, maintenant.

Question : J'avais une question sur l'insémination artisanale, c'est-à-dire les cas où l'homme est séronégatif, recueille le sperme dans un préservatif sans spermicide, et ensuite la femme se l'injecte avec une seringue. Est-ce que c'est des choses que vous abordez dans le cas où il n'y a pas de problèmes d'infertilité pour la femme ?

Dr Alessandra Fubini : Oui, les gens qu'on voit l'ont souvent déjà fait, ils nous voient parce que ça n'a pas marché, c'est une des raisons pour lesquelles chez les femmes séropositives en AMP on trouve plus de problèmes d'infertilité, parce qu'on a un biais de population, ceux qui n'ont pas réussi viennent nous voir. Si personne ne leur a expliqué, dans le temps où on fait le bilan, où on démarre le processus d'AMP, on leur dit de faire ça. Ce que les gens ne savent pas beaucoup c'est quand faire l'insémination artisanale. Personne ne leur explique en pratique quand ils doivent le faire. Ça doit être fait, si vous avez les moyens de diffuser cela, avant l'ovulation, pas après. Si les gens le font après, ça ne marche pas. Ils doivent le faire dans les deux ou trois jours qui précèdent l'ovulation. Et pour savoir quand la femme est en ovulation, soit on utilise des tests d'ovulation, mais dans ce cas-là l'insémination doit être faite dans les trois heures qui suivent le test positif, pas le soir, dans les trois heures. Si les cycles sont

réguliers, en gros c'est la deuxième partie qui est stable, donc il faut calculer que l'ovulation a lieu 14 jours avant les règles. Donc si on a un cycle de 35 jours, c'est au 21<sup>e</sup> jour qu'il y a l'ovulation, et il faut le faire dans les trois ou quatre jours qui précèdent l'ovulation.

Question : Et les spermatozoïdes, ils vivent combien de jours ?

Dr Emmanuel Dulioust : Deux ou trois jours, quelques fois plus, mais en moyenne c'est ça, s'ils sont bons.

Question : Pour revenir sur ce qu'on disait avant sur la charge virale dans le sperme, le fait qu'il est très rare d'avoir une charge indétectable malgré la prise de traitements, est-ce que c'est dû à la sélection de variants résistants ?

Dr Emmanuel Dulioust : Ce n'est pas ce que j'ai dit; ce n'est pas très rare, au contraire, dans la grande majorité des cas, quand même, elle est indétectable, quand on est bien traité, etc. Mais dans quelques pour-cents des cas, ça peut ne pas être indétectable.

Dr Marianne Leruez Ville : Sur la question de savoir si c'est variants résistants ou pas, non, c'est multifactoriel, probablement.

Dr Emmanuel Dulioust : Il y a des études là-dessus qui sont contradictoires, il y a des études qui montrent qu'on trouve des souches assez différentes de celles de sang, d'autres non. Vraisemblablement ça doit dépendre des hommes, et de peut-être ce qu'il s'est passé dès le début de l'infection, des territoires de l'organisme qui sont colonisés par le virus, ce qui pourrait influencer ce qui se passe dans différents sites, même des années plus tard. Donc on peut imaginer qu'il y a des hommes qui dans les tissus lymphatiques qui sont autour de l'appareil génital, ont là des cellules qui vivent longtemps et qui ont été infectées par le virus et qui le gardent et qui continuent de transmettre petit à petit. Donc probablement les choses sont différentes d'un homme à l'autre.

Alice Meier : Et en gros, vos résultats ?

Dr Emmanuel Dulioust : En gros, en très gros, on a trois techniques : insémination, fécondation *in vitro* avec micro-injections, fécondation *in vitro* sans micro-injections. Pour faire une insémination en gros, il faut que les choses soient normales du côté de la femme, et qu'on récupère suffisamment de spermatozoïdes lavés, plusieurs millions. En général on le fait quand c'est l'homme qui est séropositif, parce qu'inversement quand c'est la femme, c'est généralement des couples qui ont essayé l'insémination artisanale, chez qui il y a des problèmes d'infertilité chez la femme donc on ne va pas pouvoir faire d'insémination. Chez l'homme avec de bonnes conditions, il a 15 ou 20% de succès par tentative, on peut essayer jusqu'à six inséminations, au-delà de six si ça n'a pas marché, il y a très peu de chances pour que ça fonctionne. On fait un bilan au terme de six inséminations maximum. Dans notre expérience il y a à peu près



la moitié des couples qui ont un bébé, il y a des centres qui ont un peu mieux, qui disent que c'est plutôt les deux tiers. On a fait une courbe récemment qui comparait ça aux inséminations artificielles avec sperme de donneur, et c'est exactement superposable.

Dr Alessandra Fubini : Par contre en FIV en risque viral, les résultats deviennent mauvais.

Dr Emmanuel Dulioust : Ce que j'observe depuis quelques années c'est qu'ils sont variables, il y a des années bonnes ou mauvaises. Cette année, c'était mauvais pour les hommes à risque viral et pas pour d'autres catégories. Moi je vois cela avec prudence; globalement, ce que je dis aux gens en général, c'est qu'on a par tentative 20 à 25% de chances d'avoir une grossesse qui va bien évoluer. L'AMP en général, toutes causes d'échecs confondues (fausses couches, etc.), c'est plutôt dans les mêmes proportions de réussite, et non pas dans les 30 à 40% qui sont clamés.

Alice Meier : Je pensais qu'en risque viral quand c'était l'homme, le chiffre était supérieur.

Dr Alessandra Fubini : Si on prend tous les couples, je pense que vous avez raison, parce qu'à la fin un pourcentage plus élevé arrive à avoir un enfant. Mais quand les techniques les plus simples échouent, quand on passe en FIV, là on a des résultats qui sont mauvais, probablement parce que ça arrive aussi qu'on décèle un problème d'infertilité du côté féminin, donc c'est des gens qui seraient peut-être quand même venus nous voir pour des problèmes d'infertilité au bout de quelques tentatives.

Dr Emmanuel Dulioust : Il faudrait faire le calcul pour les couples qui n'ont pas de problèmes d'infertilité.

Alice Meier : Ce qui était le cas pour les premières années puisque je crois me rappeler que les toutes premières années où vous n'aviez pas le cumul problèmes d'infertilité et VIH...

Dr Emmanuel Dulioust : Non, lors des premiers protocoles, on se serait attendu à des résultats formidables, et non.

Dr Marianne Leruez Ville : Mais ils étaient relativement âgés, tout de même.

Dr Emmanuel Dulioust : Oui, c'est vrai qu'il y a plusieurs choses qui se mélangent, c'est des gens qui avaient attendu longtemps, pas mal de femmes avaient 38 ou 39 ans, et ça aussi ça joue. C'est très difficile de donner des explications. Il y a pas mal d'effets de populations. Ce qu'on voit c'est que quand des couples viennent où les deux sont séropositifs, là effectivement, c'est des couples qui cumulent les problèmes d'infertilité masculine et féminine, et là les résultats sont franchement pas bons.

Alice Meier : Oui, on imagine que des couples de séropos s'ils viennent vous voir, c'est qu'ils ont essayé avant.

Question : Juste pour revenir sur les recommandations suisses, quels seraient les

conseils, en gros, que vous donneriez à un couple qui vient vous voir et qui est perplexe ? Quels sont les conseils que vous leur donnez, les points sur lesquels vous les conseillez ou pas, AMP ou pas d'AMP, etc. ? Quels sont les arguments que vous utilisez ?

Dr Emmanuel Dulioust : J'ai eu un cas il n'y a pas longtemps d'un couple avec la femme séropositive. Je ne sais plus pourquoi, on ne pouvait pas leur faire d'AMP. Je leur ai dit « franchement, si vous voulez essayer, il y a moins de contaminations dans le sens femme-homme que l'inverse, le traitement est bien, la charge virale est indétectable, c'est à vous de prendre le risque mais au moins, bon, vous risquez que l'homme soit infecté même si le risque est faible, mais il n'y a pas de conséquences pour l'enfant. Moi je suis assez sensible au fait qu'il y ait des conséquences pour l'enfant, donc mon discours est un peu différent quand c'est l'homme qui est contaminé et pas la femme; parce que là, le lavage c'est pas très compliqué, l'AMP c'est pas très marrant mais c'est quand même pas une horreur, et il y a quand même cette sécurité pour l'enfant, même si maintenant le risque de transmission est de moins de 1% au cas où la femme serait infectée ce qui serait quand même une grosse malchance, si on peut l'éviter, pourquoi pas.

Dr Alessandra Fubini : Mais on ne conseille pas d'avoir des rapports non-protégés, ça c'est clair, on ne peut pas.

Dr Emmanuel Dulioust : S'ils viennent, et qu'ils sont pris en charge, là c'est une question de confiance entre eux et nous, c'est qu'ils ont des rapports protégés. On le leur dit carrément. C'est une des conditions de prise en charge.

Alice Meier : C'est vrai que là vous n'avez eu aucun enfant contaminé, et c'est vrai qu'à supposer que les couples aient des rapports non protégés donc une contamination du partenaire donc éventuellement de l'enfant à naître, ça pourrait sonner le glas de l'AMP.

Dr Emmanuel Dulioust : C'est pour ça que c'est important de continuer à faire des tests virologiques, c'est que quand on a les résultats de ce qu'on a fait sur le sperme, on sait que les probabilités de transmettre du virus à partir d'un machin qui était indétectable...

Dr Marianne Leruez Ville : Le risque c'est qu'en effet le couple ne prenne pas ses précautions et qu'il y ait une contamination pendant la période de prise en charge, qui n'ait rien à voir avec la prise en charge. Ça, ça nous a quand même travaillés, au début.

### **Dr Alessandra Fubini**

En début d'AMP on demande un test de dépistage qui doit dater de moins d'un mois à l'homme si c'est lui qui est séronégatif, et après il doit continuer à avoir des relations protégées parce qu'on continue à faire des bilans, etc.

## Question

Et vous savez si ces techniques d'AMP ont été ou vont être développées dans les pays en développement ?

### Dr Emmanuel Dulioust

Dans les pays du Maghreb, au Maroc et en Tunisie, il y a beaucoup de labos d'AMP qui se montent, mais pour l'AMP en général. Je ne sais pas du tout quelle est la situation du VIH et je crois qu'elle est assez sous-estimée ou ignorée, en l'occurrence en Tunisie par exemple. En Afrique subsaharienne il y a aussi des centres d'AMP qui se montent, pour le moment je sais qu'il y a des gens qui y pensent, mais ce n'est pas vraiment opérationnel.

## Question

Est-ce qu'il y a des messages que vous souhaiteriez faire passer aux associations de malades ?

### Dr Alessandra Fubini

Il faut faire passer le message de consulter tôt, pour les femmes. Le plus tôt possible. On voit plein de femmes de 35 ans qui ont des problèmes d'insuffisance ovarienne. Et chez les femmes qui ont des FIV encore plus que chez les autres, je parle en AMP en général. Il y a plein de femmes, à 35 ans, on n'y arrive pas. Et dans le cadre du VIH c'est encore plus précoce. Donc le plus tôt possible, même s'ils ont juste dans la tête « est-ce qu'un jour je voudrais avoir un enfant ? » Il faut aller consulter, faire un bilan, faire le point, même si le besoin d'enfant n'est pas imminent mais c'est dans leurs projets de vie future, pour vérifier qu'il n'y a pas un risque d'insuffisance ovarienne, et pour dire aussi que plus le temps passe et plus c'est difficile.

### Dr Emmanuel Dulioust

C'est un message important parce qu'on voit bien en discutant avec les couples que comme beaucoup de couples, certains ont laissé passer quelques années, et avant c'était parce qu'ils étaient séropositifs et ils se disaient qu'ils ne pouvaient pas avoir d'enfants, maintenant c'est parce que comme tout le monde ils se disent que ce n'est pas urgent et qu'ils peuvent faire d'autres choses avant. Et on arrive assez vite à 35, 40 ans.

### Dr Marianne Leruez Ville

Effectivement il faut vraiment insister sur l'âge, parce que le reste, la technique, etc., c'est vraiment très bien maîtrisé. Je crois qu'on est vraiment au point, donc c'est vraiment l'âge.















































---

**Pour vous informer et lutter efficacement contre le sida, Act Up-Paris a progressivement mis en place une série de médias accessibles à tous. Pour permettre à chacun de puiser aux meilleures sources l'information dont il a besoin. Et parce que plus que jamais, information = pouvoir.**

---

## >action, la lettre mensuelle

Action fait le point sur nos réflexions politiques, nos actions, leurs résultats (disponible par abonnement, 7 numéros par an, 15,24 € soit 100 F).

---

## >protocoles, bulletin d'information sur les essais cliniques en cours

**Protocoles** présente une information mise à jour régulièrement sur les essais thérapeutiques, les études physiopathologiques et les études de cohorte menées en France sur l'infection à VIH. Vous y trouverez le **résumé des essais en cours, les conditions d'entrée, ainsi que le commentaire critique** des membres de la commission Traitements & Recherches d'Act Up-Paris. Disponible par **abonnement** (équivalent à la couverture des frais d'envoi) : **7,62 € soit 50 Francs pour 6 numéros.**

---

## >internet

**[www.actupparis.org](http://www.actupparis.org)**

Retrouvez protocoles en ligne, mais aussi les communiqués de presse, les infos médicales et sociales, les rendez-vous d'Act Up-Paris. **Sur notre site : <http://www.actup.org/>**

---

## >pif, page des idées folles

La **pif** est le journal interne d'Act Up-Paris, il a pour but d'améliorer la communication interne. La pif est ouverte à tous et à toutes.

---

## >les "répi" (réunions publiques d'information)

A Paris, elles ont lieu tous les deux mois depuis deux ans et abordent autant les maladies opportunistes que les traitements antirétroviraux, la nutrition, les essais cliniques, les comptes rendus des principales conférences scientifiques, les droits sociaux etc. Chaque RéPI donne lieu à la publication d'un dossier complet, ainsi qu'à un compte rendu adressés à toute personne qui en fait la demande (contre frais de port, 2,29 € soit 15 F). Des RéPI sont organisées en province.

---

## >information = pouvoir

Pour le moment trois brochures ont été éditées dans cette collection d'Act Up-Paris : **La première concerne les essais cliniques** pour les personnes atteintes par le VIH. Pour mieux comprendre le principe des essais, comment ils sont menés, ce que vous pouvez en attendre, les questions que vous devez vous poser avant d'y participer.

**La deuxième est un glossaire** ayant pour but de mieux comprendre les termes médicaux, d'interpréter son bilan sanguin, de participer plus activement au dialogue avec son médecin. Une liste des institutions et associations de lutte contre le sida complète ce deuxième numéro ainsi que de nombreuses pages supplémentaires sur les hépatites dans le cadre des co-infections VIH / Hépatites. L'aide à la lecture des bilans a également été complétée pour mieux comprendre les enjeux des examens liés aux hépatites.

**La troisième est un guide des droits sociaux** qui permet une information claire et précise de tous les droits auxquels peuvent prétendre les personnes séropositives. Une liste plus complète des institutions, associations et administrations termine ce recueil.

**Pour en obtenir, écrivez à Act Up-Paris, BP 287 75525 Paris cedex 11. (contre frais de port, 3,05 € soit 20F)**

---

## >avec le soutien de ensemble contre le sida