

A Madame, Monsieur le chef de service, à l'ensemble des PUPH et PH des services de prise en charge VIH

Le TRT-5 (groupe inter associatif travaillant sur les traitements et la recherche thérapeutique dans l'infection par le VIH) vous sollicite pour une enquête simple et rapide sur le syndrome lipodystrophique, et plus particulièrement sur la lipoatrophie des fesses et de la plante des pieds.

En effet, dans nos associations, des personnes se plaignent de douleurs ou d'incapacité fonctionnelle liées à ces problèmes. Des possibilités de réparation ou de compensation au moins partielles de ces gênes fonctionnelles existent (1), mais elles sont chères, et non prises en charge par la Sécurité sociale actuellement (sauf cas très exceptionnels).

Afin de définir une stratégie pour l'obtention d'une prise en charge et après discussion avec la DGS et la CNAM-TS, il apparaît que nous avons absolument besoin d'une évaluation, même grossière, du nombre de personnes concernées par ces problèmes en France.

Dans ce contexte, nous vous serions très reconnaissants de répondre aux questions suivantes.

Combien de patients de votre file active nécessitent de votre point de vue / ou souhaitent avoir recours :

- **à des solutions de réparation pour les lipoatrophies des fesses :**
- **à des solutions de réparation / compensation pour les lipoatrophies de la plante des pieds :**

Précision : cette évaluation ne concerne pas les plaintes esthétiques mais uniquement fonctionnelles.

Nous vous demandons une estimation rapide, et non une enquête précise comprenant une interrogation de vos patients. Nous vous proposons cependant quelques pistes de questions, utilisables si nécessaire, pour savoir si une personne souffre véritablement d'un handicap fonctionnel.

Pour les lipoatrophies des fesses :

- souffrez-vous de douleurs lorsque vous êtes en position assise (par exemple, ne pouvoir rester assis plus de 15-20 min) ?
- Avez-vous besoin d'avoir un coussin avec vous pour vous asseoir ?
- Rencontrez-vous des difficultés dans votre vie professionnelle (poste de travail en

position assise essentiellement, etc.) ou non professionnelle en lien avec ce problème ?

Pour la lipoatrophie plantaire :

- Souffrez-vous de douleurs lors de la marche et/ou de la station debout prolongée ?
- Avez-vous recours à des semelles spéciales pour protéger vos dessous de pieds et diminuer la douleur ?
- Rencontrez-vous des difficultés dans votre vie professionnelle ou non professionnelle en lien avec ce problème (station debout prolongée...) ?

Merci beaucoup d'avance de votre collaboration.

Sincères salutations,

Le TRT-5

(1) Pour la lipoatrophie des fesses : pose de prothèses et injection d'un produit de comblement très épais, le BioAlcamid, en grand volume. Pour la lipoatrophie plantaire : recours à des semelles spéciales, faites sur mesure ; techniques de comblement, pratiquées par certains chirurgiens.