

« Grandir avec le VIH » ou 25 ans d'activité de l'équipe multidisciplinaire de prise en charge des enfants affectés par le VIH/SIDA au CHU Saint-Pierre (Bruxelles)

Jack Levy

Chef du Service de Pédiatrie du CHU Saint-Pierre
Professeur de Pédiatrie à l'Université Libre de Bruxelles (ULB)

Cent vingt cinq enfants et adolescents infectés par le VIH ou atteints du SIDA sont actuellement soignés au service de pédiatrie du CHU Saint-Pierre. Atteints dès leur naissance d'une maladie potentiellement fatale, vivant au sein de cellules familiales décimées par la maladie, confrontés au rejet et à la peur, les défis auxquels ils doivent faire face pour grandir avec cette maladie sont immenses. En l'absence de références, l'équipe soignante a progressivement élaboré un modèle de prise en charge prenant en compte les besoins médicaux, le soutien psychologique, l'aide à l'intégration sociale et la recherche.

LE SIDA...

Reconnu comme une maladie nouvelle en 1981, le SIDA suscite d'emblée peur et stigmatisation. Peur parce qu'il s'agit d'une maladie transmissible de pronostic fatal, stigmatisation parce que certains groupes identifiables par leur origine, leurs préférences sexuelles ou par des comportements à risques paraissent être les seuls concernés. En 1983, le VIH, agent causal de la maladie, est identifié. Des études épidémiologiques permettent alors d'établir les mécanismes de transmission du virus - les rapports sexuels, le contact parentéral avec du sang ou des produits sanguins, et la transmission de la mère à l'enfant -, de quantifier le risque associé à chacun de ces modes de transmission, et de proposer des approches de prévention. Ces mêmes études démontrent que les contacts quotidiens sont dénués de risques de transmission. La zidovudine (AZT), le premier médicament qui entrave la multiplication du VIH, est disponible à la fin des années 1980, mais ce traitement a peu d'impact sur le cours de la maladie. Ce n'est qu'en 1995 que l'utilisation conjointe de plusieurs médicaments réduisant profondément et durablement la multiplication du VIH, sans toutefois l'éliminer, ont modifié le cours de la maladie, devenue une affection chronique au prix d'un traitement qui ne peut être interrompu.

...ET LA PRISE EN CHARGE DES ENFANTS AFFECTÉS PAR LA MALADIE AU CHU SAINT-PIERRE.

En 1983 le diagnostic de SIDA est posé pour la première fois chez un enfant au CHU Saint-Pierre. Depuis lors, 224 enfants ont été pris en charge, dont 125 sont encore en suivi actif, faisant de ce service le centre de référence pédiatrique belge le plus important pour le nombre de patients suivis, et un des premiers centres européens

Lorsqu'en 1985 l'identification du VIH et la mise au point des tests sérologiques permettent de poser le diagnostic de l'infection chez des femmes enceintes par ailleurs souvent asymptomatiques, leur prise en charge multidisciplinaire systématique pendant la grossesse et celle de leurs nouveau-nés sont proposées. Depuis lors 727 couples mère-bébé ont été pris en charge dans notre centre.

L'offre de soins du service de pédiatrie aux patients affectés par le VIH s'est donc progressivement structurée en 2 pôles d'activité, le premier centré sur la prise en charge de l'enfant et de l'adolescent infecté par le VIH et le second consacré aux nouveaux-nés exposés in utero au VIH.

Pour faire face à tous les aspects de la prise en charge des patients, l'équipe de soins s'est construite sur un modèle multidisciplinaire (pédiatres, pédopsychiatre, infirmières, psychologues et assistantes sociales), et collabore étroitement avec les soignants des parents : services de maladies infectieuses et d'obstétrique. Au-delà du travail clinique intra-hospitalier, l'équipe est également amenée à effectuer un travail de sensibilisation et de coordination avec nombre d'autres structures: équipes institutionnelles (écoles, crèches, maisons d'enfants, pouponnières, autres institutions, ...), services de placement familial ou d'adoption, services de soins à domicile et de bénévoles. De plus elle représente un pôle de référence pour les autres équipes pédiatriques du pays confrontées à la prise en charge d'un nombre plus limité de patients. Enfin, elle intervient auprès de d'instances administratives pour obtenir la mise en adéquation de divers règlements ou pratiques avec les besoins des enfants (par exemple l'INAMI et mutuelles pour les indications pédiatriques des médicaments).

L'absence de références sur lesquelles baser les approches de prise en charge a amené l'équipe pédiatrique du CHU Saint-Pierre à construire son activité sur le modèle de la recherche-action. Les domaines qui ont été abordés comprennent la prévention de la transmission du virus de la mère à l'enfant, le diagnostic de cette transmission, la description de l'histoire naturelle de la maladie chez l'enfant, l'évaluation des approches optimales de traitement et des modèles de soutien psychologique, ainsi que les conditions de l'intégration sociale de ces enfants. L'équipe participe activement, depuis leur création, aux travaux des 2 groupes collaborateurs de recherche européens consacrés à l'infection par le VIH chez l'enfant, au sein desquels elle représente la Belgique (Pediatric European Network for the Treatment of AIDS ou PENTA, et European Collaborative Study ou ECS). Ces 2 groupes collaborateurs sont à l'origine de contributions importantes à la connaissance de l'histoire naturelle de l'infection par le VIH chez l'enfant, de sa prévention et de son traitement

La prise en charge des nouveaux-nés exposés in utero au VIH

En l'absence d'intervention, la transmission du VIH de la mère à l'enfant survient dans 25 à 35% des cas. Différentes approches de prévention ont permis de réduire progressivement ce taux de transmission :

- l'alimentation du nouveau-né par lait de formule, préconisée depuis 1985 dans les pays affluents où elle est dénuée de risque ;
- des mesures obstétricales permettent de limiter le contact du fœtus avec le sang ou les sécrétions vaginales.
- l'administration d'un médicament antirétroviral, l'AZT, à la mère pendant la grossesse, à l'accouchement et au nouveau-né pendant les premières semaines de vie est recommandée depuis 1993, lorsqu'une étude franco-américaine démontre que cette intervention permet de réduire la transmission de 13 à 7%.
- à partir de 1996, l'administration de traitements antirétroviraux en combinaison est progressivement devenue la règle, et permet de réduire le taux de transmission à moins de 2% si la multiplication virale est complètement supprimée chez la mère.

Dès 1986, un protocole de soins définissant les mesures de prévention de la transmission mère-enfant du VIH a été appliqué dans notre hôpital. Ce protocole, rédigé en collaboration par les services de pédiatrie, obstétrique et maladies infectieuses est adapté en fonction de l'évolution des connaissances, et est soumis depuis 1999 à des discussions de consensus régulières avec les autres équipes belges et est diffusé dans le pays.

Une coordination transdisciplinaire met en présence, dès le début de la grossesse, les équipes d'obstétrique, de maladies infectieuses et de pédiatrie pour implémenter les mesures de prévention et optimiser le soutien amené au couple parental. Les intervenants pédiatriques - pédiatre, assistante sociale, psychologue et infirmière – rencontrent le couple parental, ou la mère si elle est seule, pour répondre aux questions médicales concernant l'enfant à venir – risque de transmission, risques éventuels des traitements, délai du diagnostic, ...- et établir un lien pour la suite de la grossesse et le suivi pédiatrique. Ce contact précoce permet aussi que soient évoquées avec la mère aussi tôt que possible l'angoisse et la culpabilité liées non seulement au risque de transmission du virus à son enfant mais aussi à l'histoire de sa propre contamination.

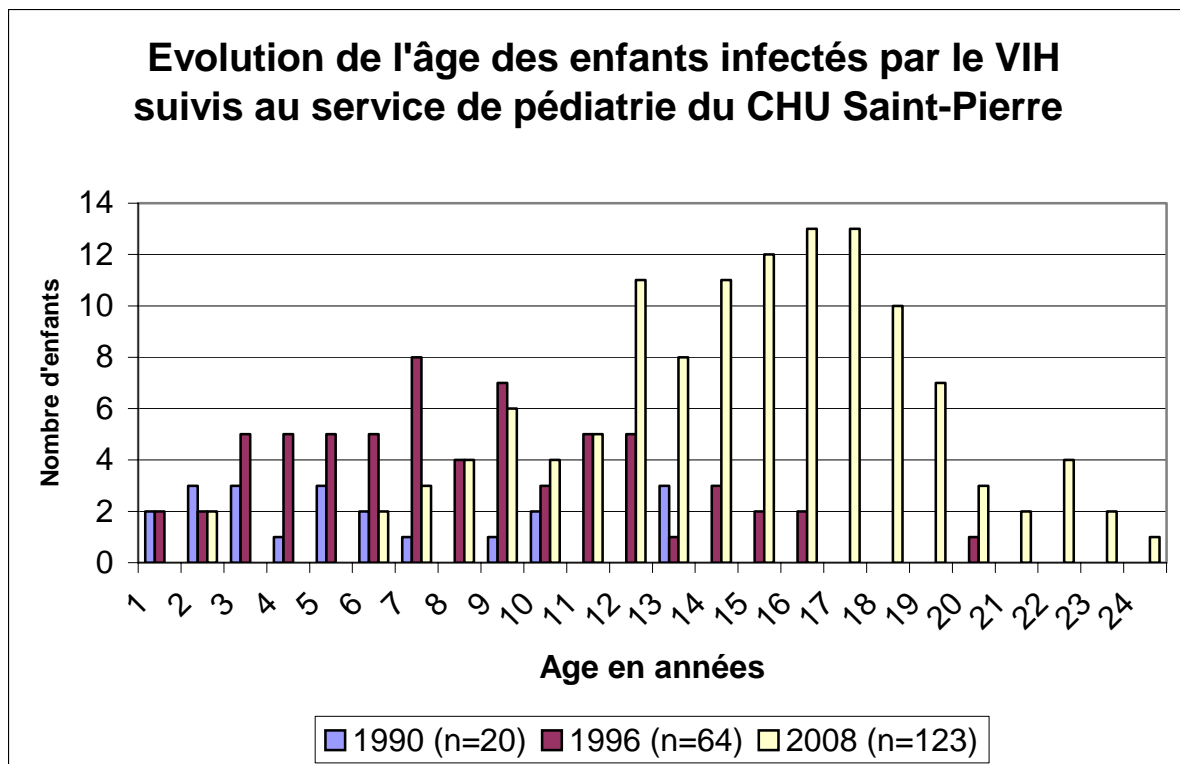
Nous avons évalué les taux de transmission mère-enfant du VIH parmi les 361 nouveau-nés suivis par notre équipe entre 1986 et 2002 (Goetghebuer et al., 2009). Ce taux a diminué progressivement, de 10% en 1986-1993 à 4.7% en 1999-2002, un taux supérieur à celui attendu à une période où les traitements antirétroviraux combinés représentaient le standard de soins. Nous avons pu montrer que les échecs de la prévention survenaient essentiellement lorsque ces interventions étaient implémentées tardivement pendant la grossesse : la transmission survenait dans près de 15% des cas si le traitement antirétroviral était administré pendant moins d'un mois en fin de grossesse, alors que le taux de transmission était de moins de 2% comme attendu si le traitement était administré pendant plus d'un mois. Ce travail a également permis de montrer que près de la moitié des femmes enceintes apprenaient leur séropositivité pendant la grossesse, illustrant l'importance d'un diagnostic précoce de l'infection par le VIH chez la femme enceinte, et le rôle d'un soutien à l'adhésion au traitement, particulièrement difficile si la confrontation au diagnostic a lieu pendant la grossesse.

Si la prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant est un des plus grands succès rencontrés dans la lutte contre cette maladie, des interrogations subsistent quant aux risques liés à l'exposition des enfants pendant la vie intra-utérine aux agents antirétroviraux. On sait maintenant depuis près de 10 ans qu'il existe un risque de développement de maladies mitochondriales potentiellement fatales, mais que cette complication est heureusement très rare. Des études à large échelle, dont une étude européenne à laquelle notre centre participe, sont en cours pour déterminer si ces traitements ne peuvent pas être associés à des troubles du développement.

La prise en charge des enfants infectés par le VIH

Le pronostic de l'infection par le VIH est modifié de façon drastique en 1996 lorsque l'administration en combinaison de plusieurs médicaments antirétroviraux permet d'entraver la multiplication du virus et d'éviter l'installation de l'immunodéficience. Chez les patients qui sont déjà sévèrement atteints on assiste même à la reconstitution des défenses immunitaires. L'infection par le VIH, maladie fatale, devient alors une affection chronique. L'enthousiasme suscité par cette avancée thérapeutique est néanmoins tempéré par les limitations de ces traitements. Efficaces pour empêcher la reproduction du virus, ils ne sont

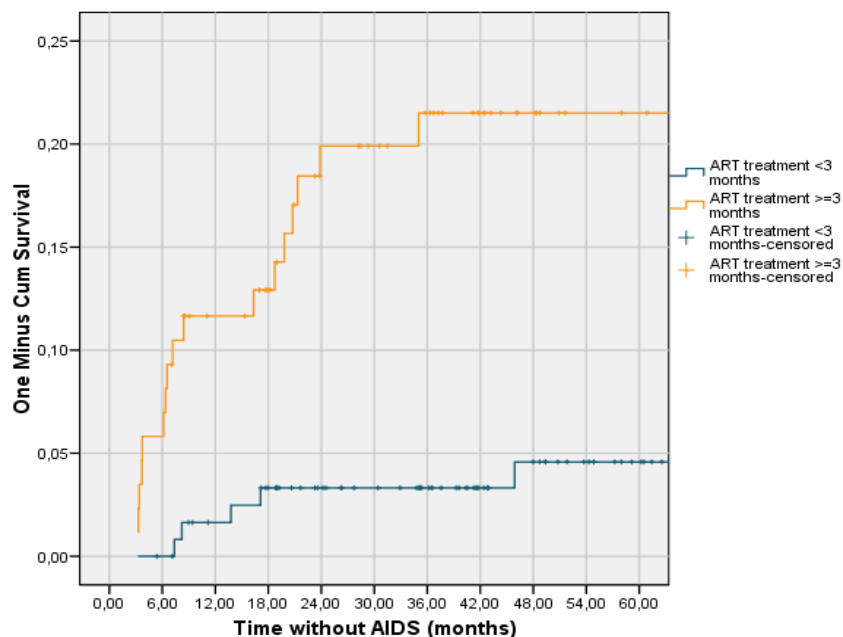
pas en mesure de l'éradiquer : ils doivent donc être administrés de façon continue, sans perspective d'interruption. Pris de façon irrégulière, ils favorisent la sélection de mutations de résistance chez le virus, qui conduisent alors à l'échec du traitement. Au long terme, nombre d'entre eux sont associés à des complications métaboliques, dont le syndrome de lipodystrophie qui produit une dysharmonie de la répartition corporelle des tissus gras. Difficiles à assumer chez l'adulte, ces traitements sont particulièrement inconfortables chez l'enfant : les formulations pédiatriques sont rares, et lorsqu'elles existent, elles sont souvent inadaptées : sirops en solution alcoolique, comprimés de grande taille, ... Alors que la pharmacocinétique des médicaments, et les indications de traitement chez l'adulte font l'objet de recherches intenses, les données scientifiques sur lesquelles baser les traitements chez l'enfant restent éparses. En dépit de ces limitations, l'évolution de la maladie chez les enfants, qui amenait en général, avant que les traitements antirétroviraux ne soient disponibles, à leur décès avant l'adolescence, peut être interrompue comme chez l'adulte. L'évolution entre 1990 et 2008 de l'âge des enfants suivis dans notre centre (figure) et celle de la durée de suivi est le reflet de l'efficacité de ces traitements et de la chronicité de la maladie.



La perspective pour eux, pour autant que le traitement soit maintenu sans interruption, est celle d'une vie d'adulte valide, incluant la possibilité de fonder une famille puisque la transmission mère-enfant du virus peut être interrompue. Alors qu'au cours des 10 premières années de l'épidémie les efforts de notre équipe de soins visaient à ralentir la dégradation inexorable des patients en tentant de contrôler les complications de la maladie, et à accompagner enfants et familles sans perspective à long terme, l'existence de ces traitements a orienté toute la prise en charge vers le soutien à la construction d'une vie adulte. Les contributions originales de notre équipe ont porté sur les aspects suivants :

1/ le traitement médical de l'infection

A la différence des adultes, l'évolution de la maladie chez le nouveau-né infecté par le VIH par transmission verticale peut être rapide, conduisant dans près de 15% des cas au SIDA endéans la première année de vie, et dans 30% avant l'âge de 3 ans, sans qu'il n'existe de marqueurs permettant d'identifier les enfants qui développeront cette maladie sévère. Lorsque les traitements antirétroviraux efficaces sont devenus disponibles, l'indication de leur utilisation en début de vie, chez les nourrissons asymptomatiques, dès le diagnostic de la transmission verticale posé, est restée controversée. En raison de la morbidité sévère et de la mortalité que nous avons observées parmi les enfants infectés nés dans notre centre entre 1986 et 1997 (7/17 d'entre eux étaient décédés en bas âge), notre équipe a pris l'option de traiter systématiquement ces enfants par une combinaison de 3 médicaments antirétroviraux dès le diagnostic de l'infection posé. Les 17 enfants nés entre 1996 et 2005 ont parfaitement évolué sous ce traitement: aucun d'entre eux n'a développé des manifestations de la maladie, (Van der Linden et al., 2007). Pour confirmer cette observation, nous avons proposé au groupe collaborateur européen PENTA d'étudier dans l'ensemble des cohortes suivies en Europe l'impact du traitement précoce (avant l'âge de 3 mois) sur le devenir de ces enfants. Cette étude, portant sur plus de 200 enfants, a permis de démontrer de façon incontestable le bénéfice du traitement précoce, associé à un risque 5 fois moins élevé de développer le SIDA au cours des 5 premières années de vie (Goetghebuer et al, 2009).



Risque de développer le SIDA en fonction de l'âge du début du traitement ARV (<3 mois et >= 3 mois)

Notre équipe s'est également particulièrement attachée à évaluer les complications métaboliques et le syndrome de lipodystrophie chez l'enfant, et à tenter d'en établir le lien avec les traitements reçus. Une évaluation de ces complications dans notre cohorte a montré son importance : 23 % des enfants avaient des stigmates physiques de lipodystrophie, avec ou sans anomalie des taux de graisses circulants, et 25 % avaient des taux de lipides circulants au-dessus de la normale (Ene et al., 2007). Pour essayer d'aller plus avant dans la

compréhension de cette complication, et d'en proposer des mesures de prévention, une vaste étude prospective collaborative européenne, à laquelle notre centre participe, est en cours.

Enfin, sur un plan plus fondamental, différents aspects des manifestations immunologiques de la maladie chez l'enfant, en particulier la cinétique de la réapparition des différentes populations cellulaires lorsqu'un traitement antirétroviral puissant est administré à l'enfant profondément immunodéprimé ainsi que leurs caractéristiques fonctionnelles ont été étudiées par le Docteur Marc Hainaut pour mieux comprendre le potentiel de reconstitution immunitaire en fonction de l'âge (Hainaut et al., 2003).

2/ le soutien des enfants confrontés à leur maladie et à son traitement.

L'impact de la maladie sur la cellule familiale des enfants infectés par le VIH est très lourd : plus de la moitié d'entre eux ont perdu un ou leurs deux parents, et la quasi totalité des parents vivants pour lesquels l'information est disponible sont infectés par le VIH. La maladie affecte largement les enfants issus de l'immigration, en particulier ceux dont les pays d'origine sont le plus lourdement frappés par l'épidémie d'infection par le VIH. Le cadre de vie de ces enfants est profondément altéré par l'impact de la maladie sur l'état de santé des parents, ainsi que, pour certaines familles, par les conditions dans lesquelles a eu lieu l'immigration : 25% des enfants seulement vivent au sein d'une cellule familiale biparentale, près de la moitié vivent avec leur mère seule et 10% avec leur père seul.

Lorsque le pronostic à long terme des enfants s'est transformé sous l'effet des traitements, il est rapidement devenu évident que le soutien qui devait leur être apporté devait s'orienter sur 3 axes :

- leur permettre de mettre un nom sur leur maladie, l'infection par le VIH-SIDA, sans que la connaissance de ce diagnostic ne représente pour eux la perte de l'espoir d'un futur ;
- leur fournir les connaissances qui leur permettent de percevoir l'importance de leur traitement, et les soutenir dans l'adhésion à ce traitement ;
- leur donner accès à la parole, face à une maladie associée au secret.

Des outils didactiques abondamment illustrés, adaptés aux différents âges, ont été créés à l'initiative du Dr Alexandra Peltier pour permettre à l'enfant de comprendre l'infection par le VIH, les mécanismes de la transmission du virus, les mécanismes d'action des médicaments et le risque de résistance. Attentifs à la demande de l'enfant et de sa famille, les intervenants de l'équipe apprennent progressivement à l'enfant ce qu'est sa maladie, comment il l'a acquise, et lui ouvrent la perspective d'une vie indemne de ses manifestations pour autant que le traitement soit régulièrement suivi. Ces outils, lauréats du prix de l'European Fond for Children's Health, ont été adoptés par le groupe collaborateur européen PENTA, traduits dans plusieurs langues, et sont utilisés dans de nombreux centres en Europe.

Depuis 10 ans, des groupes de paroles ont été créés, chacun d'entre eux réunissant une dizaine d'enfant ou d'adolescents au même niveau de perception des enjeux de leur maladie. Ces groupes animés par deux professionnels de l'équipe, dont un psychologue, permettent aux enfants d'oser la rencontre sans la barrière du secret qui existe au sein de leur famille et dans leur milieu de vie. Ils ont pour objectifs de renforcer l'estime de soi de ces enfants, de permettre de relancer leurs processus de pensée en les ouvrant au monde extérieur, d'intégrer la maladie à leur identité et de renforcer leur adhésion au traitement. Ces groupes associent pour les enfants plus âgés et les adolescents la collaboration d'un artiste ou d'une équipe

d'artistes (dessinateurs, cinéastes, chorégraphes, acteurs, ...), privilégiant le travail autour d'un média pour favoriser l'expression des émotions.

Il y a 4 ans, le travail d'un groupe de jeunes adolescents avec le rédacteur en chef du journal Spirou et 3 de ses auteurs a débouché sur la création d'une bande dessinée, « la BD contre le silence ». Cette bande dessinée comporte sur la page de gauche une série de planches traitant de façon graphique les thèmes abordés lors des rencontres du groupe : on n'est pas différent avec le VIH, le secret dans la vie quotidienne, le secret dans la rencontre amoureuse, la difficulté du traitement, l'image mortifère du SIDA, la prévention de la transmission lors des rapports sexuels, ... Sur la page de droite figurent des citations recueillies lors des rencontres, et des textes d'information concernant le VIH/SIDA. Cette bande dessinée, accompagnée d'un dossier pédagogique, a vu 30.000 exemplaires diffusés comme outil de prévention dans l'ensemble des écoles de la Communauté française.

Le travail des groupes de parole a été prolongé, à plusieurs reprises, par des séjours de vacances destinés aux enfants qui avaient, au cours de l'année écoulée, été informés de leur diagnostic. L'objectif de ces séjours était de permettre à ces jeunes de rester dans un processus dynamique d'intégration de leur maladie. A la fois thérapeutiques, ludiques et récréatifs, ils étaient conçus pour que chaque enfant puisse exprimer en toute sécurité ses joies, ses craintes, ses colères, ... Cette initiative a été lauréate du Prix Geert Noel de la Fondation Roi Baudouin. Dans le même esprit de partage des expériences, un groupe de 8 à 10 adolescents participe à chacune des rencontres du Forum Européen des jeunes infectés par le VIH.

3/ l'évaluation des conditions de l'intégration sociale de l'enfant infecté par le VIH.

La prise en charge des enfants infectés par le VIH est indissociable du souci de leur intégration sociale. En raison des incertitudes qui existaient au début de l'épidémie quant à la nature du pathogène, et de son mode de transmission, puis en raison des craintes qui lui sont restées associées, l'accès des enfants affectés par le VIH aux milieux scolaire et résidentiel a été l'objet de controverses. L'approche de notre équipe a d'abord été de privilégier le dialogue individuel avec les institutions, tout en participant activement aux initiatives d'information des divers pouvoirs organisateurs.

La persistance, plus de 20 ans après le début de l'épidémie, de difficultés liées à l'accès des enfants infectés par le VIH aux milieux de vie ouverts et résidentiels nous a amenés en 2006 à mettre en route une recherche-action, d'abord subsidiée par la Communauté française de Belgique, puis par le Fonds Houtman, dont l'objectif était l'amélioration de ces conditions d'accueil. Les points de vue des 4 principaux acteurs de cette problématique (le jeune séropositif, sa famille, les professionnels de l'accueil, les soignants) ont été explorés afin d'en comprendre leurs divergences et leurs champs de recouvrement.

Les résultats de la recherche-action mettent en avant la déconcertation des professionnels face au secret et à la confidentialité entourant le diagnostic. Celle-ci s'oppose à la culture de transparence et du secret partagé souvent très valorisée par les équipes pédagogiques. L'impression de mieux contrôler les risques, par ailleurs rarement définis, est l'une des raisons qui justifierait la transmission d'informations médicales au professionnel. Les témoignages des parents d'enfants séropositifs ont éclairé le fait que l'accès au diagnostic de l'enfant ouvre une porte sur l'histoire familiale, ses souffrances et ses drames. La légitimité du désir d'enfant pour les personnes séropositives est questionnée. La représentation sociale

de l'enfant séropositif est ambiguë et source d'inquiétudes, le « retard de développement » se conçoit en raison de la maladie mais la « normalité » serait évocatrice d'insouciance de l'enfant et donc de danger. Il y a une méconnaissance des modes de non transmission du VIH ainsi qu'un manque d'actualisation des informations scientifiques. Les moyens de précautions universelles (visant à limiter la transmission du virus et d'autres maladies transmissibles par voie sanguine) sont soit méconnus, soit non utilisables. Les jeunes séropositifs relèvent les médiocres qualités des informations transmises dans l'enseignement et témoignent de leur vécu d'exclusion et de rejet.

Sans aboutir à la création d'un outil de communication immédiatement utilisable, cette recherche action a permis de déboucher sur des conclusions qui peuvent faciliter le dialogue des intervenants impliqués dans l'accueil des enfants infectés par le VIH :

- les questions que l'accueil d'un enfant séropositif soulève touchent à l'intime de chacun ; elles seront déployées selon le milieu professionnel et la culture institutionnelle ;
- accueillir un enfant séropositif requiert la prise de conscience de ses représentations sociales, une réflexion institutionnelle et juridique, une information scientifique correcte et actualisée et la mise en service et en pratique des moyens de précautions universels ;
- la transmission du diagnostic de l'enfant à l'institution devrait faire suite à cette réflexion préalable et nécessite l'accord du jeune et/ou de ses parents. Le partage de cette information avec un membre de la direction et un membre de l'équipe médicale de l'institution sont souvent indispensables au confort de travail du professionnel informé du diagnostic.

L'ÉQUIPE MULTIDISCIPLINAIRE : DES PERSONNES, DES MOYENS

En 25 ans plusieurs générations de soignants ont mis leurs compétences au service de la prise en charge multidisciplinaire des enfants affectés par le VIH au CHU Saint-Pierre. De 1983 à 1996 la sévérité des complications médicales auxquelles étaient confrontés les enfants atteints du VIH/SIDA entraînait des séjours hospitaliers prolongés et fréquents. Pour nombre de ces enfants l'issue a été fatale. Les équipes infirmières et médicales du service de pédiatrie ont pendant toute cette période offert un cadre de soins compétent et dévoué à ces enfants, et un accueil chaleureux à leurs familles. L'équipe multidisciplinaire spécifique s'est constituée progressivement, en fonction des besoins et assure depuis plus de 10 ans une prise en charge essentiellement ambulatoire. C'est le travail de tous ces soignants qui est reconnu par le Prix Houtman 2009.

Au-delà des ressources hospitalières générales, et des fonds consacrés par l'INAMI aux centres de référence cliniques pour le VIH/SIDA, les ressources financières qui ont soutenu l'équipe multidisciplinaire et ses programmes de recherche-action proviennent d'horizons divers. Dès 1989, l'ONE percevait l'importance de créer le lien entre l'hôpital et ses structures et détachait pour ce faire une de ses infirmières sociales, Madame Marie-Claire Lecroart. Des subsides pour les projets de recherche-action ont été obtenus à plusieurs reprises du Fonds National de la recherche scientifique, du Fonds Houtman et de la Communauté française de Belgique. Le travail qui a conduit à la publication de « La BD contre le Silence » a été subsidié par le Fonds Jean Fonteyne.

Enfin, depuis 1999, l'essentiel des moyens financiers nécessaires à l'activité de l'équipe multidisciplinaire provient de l'activité inlassable de « Smiles », une initiative caritative consacrant tous ses efforts à améliorer le bien-être des enfants affectés par le VIH.

CONCLUSIONS

L'impact de l'infection par le VIH chez l'enfant dans un pays affluent comme le nôtre s'est profondément modifié en 25 ans. Alors que jusqu'en 1996 chaque année voyait le décès d'un ou plusieurs de nos patients, nous confions maintenant ceux qui quittent l'équipe soignante pédiatrique à celle de maladies infectieuses adultes.

Nous tentons, sans malheureusement toujours y parvenir, de les aider à être de jeunes adultes dont la maladie est bien contrôlée sur le plan médical, autonomes dans la gestion de leurs traitements, maîtrisant les difficultés que le VIH amène à leur vie sexuelle et affective, se projetant dans une vie professionnelle et familiale.

RÉFÉRENCES

- Age related immune reconstitution during highly active antiretroviral therapy in HIV-1 infected children.
M. Hainaut, M. Ducarme, L. Schandene, A. Peltier, D. Marissens, G. Zissis, F. Mascart, J. Levy
Ped. Infect. Dis., 22 : 62-70, 2003
- Prevalence of lipodystrophy in HIV-infected children : a cross-sectional study.
L. Ene, T. Goetghebuer, M. Hainaut, A. Peltier, V. Toppet, J. Levy
Europ. J. Pediatr., 166 : 13-21, 2007
- Effectiveness of early initiation of protease inhibitor-sparing antiretroviral regimen in human immunodeficiency virus-1 vertically infected infants.
D. Van der Linden, M. Hainaut, T. Goetghebuer, E. Haelterman, V. Schmitz, P. Maes, A. Peltier, J. Levy
The Pediatr. Infect. Dis. J., 26 : 4, 2007
- Vertical transmission of HIV in Belgium, a 1986-2002 retrospective analysis.
T. Goetghebuer, E. Haelterman, I. Marvillet, P. Barlow, M. Hainaut, A. Salamé, R. Ciardelli, M. Gerard, J. Levy
Europ. J. Pediatr., 168 : 79-85, 2009
- Effect of early antiretroviral therapy on the risk of AIDS/death in HIV infected infants.
T. Goetghebuer, E. Haelterman, J. Le Chenadec, C. Dollfus, D. Gibb, A. Judd, H. Green, L. Galli, J. T. Ramos, C. Giaquinto, J. Warszawski, J. Levy
AIDS, 23: 597-604, 2009.

L'équipe multidisciplinaire de prise en charge du VIH chez l'enfant au CHU Saint-Pierre, de 1983 à 2009

PÉDIATRES :

Dr Tyl Jonckheer (1983 → 1986)

Dr Ariane Alimenti (1986 → 1995)

Dr Marc Hainaut (1992 →, qui coordonne l'équipe médicale)

Dr Alexandra Peltier (1992 → 2004)

Dr Anne Waelbroeck (2000 → 2007)

Dr Dimitri Van Der Linden (2004 → 2005)

Dr Tessa Goetghebuer (2003 →

Dr Anna Vanderfaeillie (2004 →

Dr Cristina Epalza (2008 →

PÉDOPSYCHIATRES :

Dr Sophie Moulinier (1999 → 2001)

Dr Brigitte Vanthournout (2001 → qui coordonne l'équipe psycho-sociale)

INFIRMIÈRES :

Mme Sabine Wibaut (1999 → 2003)

Mme Geneviève André (2003 → 2006)

Mme Virginie Claeys (2006 → 2007)

Mme Sophie Penninckx (2005 →

Mme Evelyne Van Der Kelen (2007 →

INFIRMIÈRES / ASSISTANTES SOCIALES :

Mme Marie-Claire Lecroart (1989 → 2007)

Mme Raphaëlla Vignali (1998 →

Mme Isabelle Jadot (2004 → 2006)

Mme Fatiha El Ikdimi (2006)

Mme Hinde Kokaiza (2007 →

Mme Fabienne Cornet (2006 → 2008)

PSYCHOLOGUES :

Mme Sylviane Kenigsman (1991 → 1993)

Mme Marie-Noëlle Vanderhofstadt (1993 → 1998)

Mme Sylvie Wautelet (2000 →

Mme Claire Bachèlerie (1998 → 2004)

Mme Martine Preud'homme (2005)

Mme Gisèle Frisch (2004 →

Remerciements

Sans faire partie de l'équipe multidisciplinaire pédiatrique, de nombreuses personnes, soignants ou non, ont contribué aux soins des patients et de leurs familles, à la réflexion qui a guidé notre modèle d'action, aux projets de recherche, au soutien financier de l'équipe ou plus directement au bien-être des enfants et de leurs familles.

Au CHU Saint-Pierre :

- L'ensemble des équipes médicales, infirmières et éducatives du service de pédiatrie
- Le Professeur Nathan Clumeck, Chef du Service de Maladies Infectieuses, et son équipe multidisciplinaire
- Les Docteurs Patricia Barlow et Yannick Manigart du service de Gynécologie Obstétrique, ainsi que les infirmières de la maternité
- Le Professeur Marianne Spehl et le Dr Véronique Toppet, du service de radiopédiatrie
- Le Professeur Georges Zisis, et l'équipe du laboratoire de référence SIDA
- Les Docteurs Marc Gérard et Marie-Paule Durieux, pédopsychiatres
- Le Docteur Edwige Haelterman, épidémiologiste

Dans d'autres hôpitaux ou centres de recherche :

- Les Professeurs Françoise Mascart, Service d'immunologie de l'hôpital Erasme, le Professeur Michel Goldman et le Dr Arnaud Marchant, Institut d'Immunologie Médicale
- Les équipes pédiatriques des autres centres belges (UCL, ULg, UIA)

Mme Charlotte Beeckmans, qui avec l'asbl Sun Child Belgium, a mis en place un maillage de transport facilitant l'accès des enfants à l'hôpital et apporte une aide directe aux enfants et aux familles

Pour le groupe de parole qui a conduit à la réalisation de « la BD contre le silence » :

- Le Docteur Anne Linet
- Monsieur Thierry Tinlot, Rédacteur en chef de Spirou, et les auteurs André Geert, Sergio Salma et Mauricet
- Le Fonds Jean Fonteyne, qui a permis de financer la 1^{ère} édition de la bande dessinée.

Le travail réalisé au cours des 10 dernières années a été dans une large mesure rendu possible par « Smiles », une initiative fondée en 1999 par Madame Monique Kuborn et animée avec dévouement et enthousiasme par une équipe bénévole. Les ressources amenées par Smiles ont en effet permis de renforcer l'équipe de soins, lui amenant les compétences, le temps de réflexion, l'accès aux contacts et les capacités d'organisation nécessaires pour développer des approches de prise en charge novatrices, et pour contribuer à la recherche.

Contact

Jack Levy
Chef du Service de Pédiatrie
CHU Saint-Pierre
Rue Haute 322
1000 Bruxelles
Belgique

Tél +32 (2) 535 43 42 ou 535 43 44

Fax +32 (2) 535 45 63

E-mail : jack_levy@stpierre-bru.be

