

Allaitement dans les pays du Nord données actuelles

Catherine Dollfus , Hôpital d'Enfants Armand Trousseau, AP-HP, Paris
Périnatalité et Infection par le VIH, Journée du 24/11/2023

Souhaits des mères dans les pays du Nord

Aux Pays-Bas (Bukkens 2023)

Enquête auprès de 82 femmes séropositives:

- 71% aimeraient pouvoir allaiter dans le futur

- 42% seraient prêtes à prendre un risque de transmission si les professionnels l'estiment <1% plus de la moitié accepteraient un renforcement du suivi

Au Royaume Uni (Nyatsanza 2021)

Enquête réalisée auprès de 94 FVVIH en 2017-2018 au 3^e trimestre de grossesse ou dans les 3 premiers mois post-partum

- 69% des FVVIH sont originaires d'Afrique subsaharienne

- 66% rapportent avoir besoin d'inventer des excuses pour le fait de ne pas allaiter

- 38% dans le contexte actuel souhaiteraient allaiter

Par ailleurs une étude faite à Londres (Karpf 2017) constatait que plus de la moitié des mères VVIH s'étaient déjà privées de manger pour fournir du lait artificiel à leur enfant

Catherine Dollfus

Attitudes et pratiques des médecins vis-à-vis de cet allaitement

Etude américaine

>18000 soignants contactés en juin 2021, 146 réponses, 100 répondant aux critères d'expérience avec le sujet, 77 médecins dont 55 pédiatres, >N-Est USA

Parmi les répondants **42%** ont déjà accompagné des mères allaitantes vs 29% en 2016

Entretiens avec les femmes VIH: 99% répondraient aux interrogations sur l'allaitement, mais **72% initieraient** un échange sur le sujet
58% pensent qu'il y aurait des difficultés pour accompagner l'allaitement dans les situations telles que CV détectable, pb langue, analphabétisme, usage de drogues; moins de difficultés a priori pour les patientes blanches

Sur le risque potentiel pour l'enfant 80% ok si évènement indésirable réversible, **13%** pensent qu'aucune prise de risque n'est acceptable

Difficultés rencontrées: positionnement éthique, désaccords entre collègues, absence de consensus/recommandations

Décision informée du « patient » (en l'occurrence sa mère) éclairée par les informations du soignant ou position paternaliste ?

Dans le positionnement « paternaliste » les soignants vont de la tentative de persuasion à la demande de signature d'un document attestant d'un choix d'allaitement contre avis médical, au signalement aux services sociaux, voire à un refus de prise en charge par le praticien

Dans la position où la décision parentale prévaut, certains soignants pensent que, dans le scénario optimal, les bienfaits de l'allaitement dépassent les droits du médecin ou des institutions à être les décideurs

Catherine Dollfus

Lai A, 2023

Recommandations suisses 2018

L'allaitement maternel reste contre-indiqué chez les FVVIH ayant une virémie détectable et celles dont la stabilité de la suppression virale ou « l'adhérence » thérapeutique n'est pas garantie/démontrée

Chez celles qui sont traitées avec une virémie < 50 c/ml le risque de transmission est estimé extrêmement faible voire inexistant, il faut également considérer un possible risque de toxicité en rapport avec l'exposition aux ARV maternels

Une discussion sur le mode d'allaitement doit avoir lieu avant l'accouchement de façon multidisciplinaire, processus de décision partagée

Est considéré comme scénario optimal : compliance à la prise des ARV et suivi clinique régulier et CV < 50 c/ml tout au long de la grossesse

Un suivi virologique régulier /2-3 mois de la mère et de l'enfant et de l'observance thérapeutique maternelle pendant toute la durée de l'allaitement est préconisée; dernier contrôle PCR de l'enfant M3 post-sevrage

Pas de prophylaxie du nourrisson (supprimé en 2016 en cas de « scénario optimal »)

Catherine Dollfus

Martinez de Tejada B 2018, Wagner N 2020

Recommandations UK 2018

L'allaitement artificiel reste la proposition recommandée chez les FVVIH

Il est recommandé de discuter en anténatal avec les femmes/couples les risques/bénéfices et les motivations à allaiter

Informez les femmes qui sont sous traitement ARV avec une bonne observance et un contrôle virologique optimal et qui choisissent l'allaitement maternel du fait du faible risque de transmission un suivi virologique renforcé sera mis en place (contrôle de PCR mensuel jusqu'à 2 mois post-sevrage)

Allaitement exclusif jusqu'à 6 mois, promotion d'un allaitement si possible de courte durée

Pas de prophylaxie préexposition du nourrisson

Gilleece Y 2019

Catherine Dollfus

Recommandations Canada 2022

L'allaitement artificiel reste le mode d'allaitement recommandé pour les femmes VVIH

Le lait artificiel doit être disponible gratuitement chez les nourrissons <1 an nés de mères VVIH

Le futur mode d'allaitement de l'enfant doit être discuté avec les femmes VVIH en anténatal par une équipe multidisciplinaire

Critères maternels : observance ARV, CV indétectable de façon prolongée, idéalement depuis avant la conception, information complète sur un possible risque résiduel de transmission

Suivi virologique maternel tous les 1-2 mois (contrôle CV : interruption allaitement, trithérapie bb si détectable) essayer d'obtenir un sevrage entre 4-6 mois

Prophylaxie de l'enfant: 1/ **trithérapie 4-6 semaines** relayée par **monothérapie NVP** jusqu'à 4 semaines post-sevrage (si R NVP, trithérapie avec Raltegravir relayé par AZT, ou ABC si tox à l'AZT et HLA ok) 2/ **monothérapie NVP** jusqu'à 4 semaines post-sevrage 3/ **trithérapie azt** (+/- relayé par ABC)-**3tc -NVP** jusqu'à 4 semaines post-sevrage

Suivi biologique de l'enfant (PCR, NFS, Creat, Transa) tous les 1-2 mois jusqu'à 2-4 mois après sevrage

Pas de signalement aux services sociaux

Mise en place d'un système de surveillance robuste des situations d'allaitement maternel

Catherine Dollfus
Khan S 2022

Recommandations USA 2023 (1)

Les PVVIH doivent recevoir des informations permettant une décision partagée sur l'allaitement de l'enfant; cette information (counseling) doit se faire aussi tôt que possible dans la grossesse voire avant la conception et être reprise régulièrement jusqu'à l'accouchement (A3).

Il faut donner les info suivantes: un allaitement artificiel élimine tout risque de transmission post-natale (A1)
Avoir sous traitement ARV une CV indétectable diminue le risque de transmission par l'allaitement à moins de 1% mais ne garantit pas un risque zéro (A1)

Une FVVIH ayant une CV constamment indétectable qui décide d'allaiter doit être soutenue dans son choix, de même celles qui choisissent l'allaitement artificiel (A3)

Le mode d'alimentation de l'enfant ne doit pas être un motif de recours aux services sociaux (A3)

Allaitement exclusif jusqu'à 6 mois; essai d'obtenir un sevrage sur 2-4 semaines

Soutien à l'observance maternelle et conseils pour l'allaitement

Infant feeding for individuals with HIV in the United States, jan 2023

Counseling and managing women living with HIV in the United States who Desire to Breast-feed, 2023

Catherine Dollfus

Recommandations USA 2023 (2)

Prophylaxie bébé : pas de consensus

Certains proposent zidovudine 2 semaines, d'autres 6 semaines, d'autres névirapine jusqu'à 1-4 semaines après le sevrage (si pb: lamivudine ou lopi/ritonavir)

Contrôle de la CV maternelle tous les 1-2 mois; décider/préciser qui assurera ce suivi

Pour le bébé ajouter au suivi standard une CV tous les 3 mois jusqu'à la fin de l'allaitement puis encore 4-6 semaines, 3m et 6m après sevrage

Suspension de l'allaitement si mastite, augmentation de CV maternelle

Si la CV redevient indétectable, ok reprise allaitement

Si CV détectable au contrôle: arrêt définitif de l'allaitement et prophylaxie intensifiée du bébé (trithérapie AZT-3TC-NVP ou AZT-3TC-RAL) pendant 6 semaines

Antiretroviral Management of Newborns with Perinatal exposure or HIV infection in the US, jan 2023

Catherine Dollfus

Expériences publiées en Europe

En Suisse (Crisinel 2023)

Proposition en 2018 d'ouvrir le choix de l'allaitement aux femmes en scénario optimal

Évaluation sur 2 ans (**jan 2019-fevrier 2021**)

41 accouchements, **25** allaitements, 20 inclus

Choix de l'allaitement pour lien , santé bébé, santé maternelle

Pas de prophylaxie post-natale

Durée allaitement moyen 6 mois

24 résultats (1 allaitement encore en cours)

PCR à m3 de la fin de l'allaitement, **toutes négatives**

Catherine Dollfus

Expériences publiées en Europe

Au Royaume Uni (Francis K, 2022)

Depuis 2018 BHIVA recommande l'allaitement artificiel mais préconise le soutien des mères en situation de contrôle virologique optimal qui souhaitent allaiter

Analyse des données nationales concernant les grossesses de femmes HIV+ de **2012-2021**

Sur 8526 naissances, **267** intentions d'allaitement +/- allaitement maternel (3,1%)
soit 40-50 cas/an les dernières années

94% séropositivité connue avant la grossesse ; 84 % mères nées à l'étranger

16% partenaires non informés du statut maternel

Durée allaitement: 1 j-2 ans, médiane **56 jours**

80% des couples mère-enfant ont eu un suivi mensuel de PCR ; **25% pb observance**

70% sérologies 18-24 mois obtenues, négatives

Pas de transmissions rapportées

Catherine Dollfus

Expériences publiées en Europe

En Allemagne

(Weiss F, 2022)

Etude rétrospective monocentrique (Munich) 2016-2020

181 naissances, **30 cas** (16,6%) d'allaitement maternel dont **5 hors scénario optimal**

Prophylaxie par zidovudine 2 à 8 semaines chez 25 bébés

Pas de transmissions

En Italie

(Prestileo T, 2022)

Cohorte monocentrique de femmes ayant un statut immunovirologique satisfaisant avec CV indétectable, engagées dans un suivi spécifique post-natal /2 mois 2017-2021

13 femmes, 11 originaires d'Afrique subsaharienne, 4 diagnostiquées en début de grossesse

Prophylaxie post-natale du bb par zidovudine 4 semaines, suivi PCR jusqu'à M6 post sevrage

Durée moyenne d'allaitement : **5,4 mois**

Pas de transmissions

Catherine Dollfus

Expériences publiées en Amérique du Nord

En Amérique du Nord USA + Canada (Levison J 2023)

Etude rétrospective multi-sites 2014-2022

72 cas d'allaitement (incluant des cas déjà précédemment publiés)

62% origine africaine, 92% séropositivité connue avant la grossesse,

90% CV indétectable <40 c/ml à l'accouchement

72% partenaires informés du statut

Raisons d'allaiter: bénéfices santé, attentes de la famille/communauté, peur de révéler la séropositivité, lien avec l'enfant

Durée de l'allaitement: 1j-72 semaines, **médiane 6 mois**; un **tiers** ont rapporté des **difficultés « techniques »**

Grande diversité de schémas de prophylaxies post-natales pour 63/72 enfants (dont **22 trithérapies** +/- jusqu'au sevrage) ainsi que de suivi virologique

94% tests négatifs au moins 6 semaines après la fin de l'allaitement, **4 PDV**, pas de transmission rapportée

Catherine Dollfus

Conclusions

- L'allaitement maternel commence à être pratiqué par des FVVIH vivant dans les pays du Nord.
- Les contextes médicaux de définition de situations à moindre risque (<1%) sont relativement convergents
- La recommandation d'allaitement exclusif et de limiter la durée de l'allaitement prédomine
- Par contre les exigences de suivi de la mère et de l'enfant, et surtout les propositions (ou non) de prophylaxie de l'enfant sont extrêmement diverses
- Le nombre de cas d'allaitement maternel publiés reste encore faible (environ 400 à ce jour...)
- Pas de transmission rapportée, pas de communication sur des situations critiques ou difficiles à gérer (par ex rebond de CV maternelle...)

Catherine Dollfus

PERINATALITE ET INFECTION
PAR LE VIH
7ème JOURNEE
de la maternité PORT-ROYAL
et de la FHU Préma

Vendredi 24 Novembre 2023



Avec le soutien institutionnel de Gilead Sciences

Les enjeux de l'accompagnement de l'allaitement en France : le point de vue d'associations.

Le Comité des Familles – Eva SOMMERLATTE, directrice





- **Contexte**
- **Alimentation du bébé - Situations de femmes accompagnées au Comité des Familles ou dont nous avons eu connaissance**
- **Constats des associations**
- **Préconisations**



Le contexte

- **1500** femmes vivant avec le VIH accouchent chaque année en France, dont **500** patientes apprennent leur sérologie VIH en cours de grossesse.
- Une majorité d'entre elles sont **originaires d'Afrique sub-saharienne** et une grande partie sont en situation de **précarité avec des parcours migratoires compliqués voir traumatiques**. Parmi elles, certaines allaitent au sein mais aucune donnée a été récoltée sur elles en France.
- Dans un scénario optimal, il n'y a pas eu de TME depuis plusieurs années en France.



Le contexte

- **Depuis 2016, les recommandations de l'OMS** sur l'allaitement dans le cadre du VIH préconisent l'allaitement pendant au moins 12 mois et jusqu'à 24 mois et plus si la mère est sous antirétroviraux avec une CV contrôlée.
- **En France, dans les dernières recommandations de 2017 l'allaitement est contre-indiqué.** Le rapport d'experts-es est en cours d'actualisation, les recommandations françaises en matière d'allaitement devraient évoluer vers un allaitement accompagné respectant le choix éclairé des patientes.



Les missions du Comité des Familles

Pôle Accompagnement

Programme ETP

Aider les personnes concernées à vivre au mieux avec le VIH : santé physique, psychique, sociale, affective et sexuelle.

Pôle Qualité de Vie

Se rencontrer pour partager son expérience et passer un bon moment ensemble : repas de l'amitié, groupes de parole, cours de yoga, soirées seromantiques...

Grandes Soeurs

Programme d'accompagnement par les pairs qui s'adresse aux femmes séropositives enceintes ou ayant un désir d'enfant, et à leur partenaire.

Pôle Prévention

Madeleine

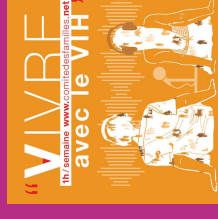
Témoigner de la vie avec le VIH devant les jeunes et les personnes migrantes pour sensibiliser au dépistage, prévenir les infections et lutter contre les discriminations et idées reçues.

Trods VIH/VHC/VHB

Autotests VIH

Pôle Médias

Emission de radio



Emission hebdo d'IH pour parler de VIH et de santé sexuelle. 16 radios locales diffusent le programme à travers la France + Spotify + Apple Podcasts.

Site internet

Alimentation du bébé – Situations de femmes accompagnées au CDF ou dont nous avons eu connaissance

Quel vécu (1/2)

- Une majorité des FVVIH n'allaitent pas au sein et donnent le biberon. Beaucoup vont dans des associations pour obtenir des dons de couches et de lait maternisé.
- Des témoignages nous ont fait comprendre qu'un certain nombre se débrouillent comme elles peuvent. Elles donnent parfois le sein, parfois du lait maternisé. Par ex. elles allaitent en présence de l'entourage (conjoint, famille, amis) et donnent le biberon en présence de l'équipe médicale et/ou le reste du temps.
- Un petit nombre de FVVIH donnent le sein pendant les premiers mois, certaines arrêtent à la diversification. Rares sont celles qui maintiennent un allaitement long.



Alimentation du bébé – Situations de femmes accompagnées au CDF ou dont nous avons eu connaissance

Quel vécu (2/2)

- La plupart des mamans qui allaitent ne le disent pas à leur médecin. Un petit nombre d'entre elles a informé l'équipe médicale, ce qui a souvent donné lieu à des négociations plus ou moins longues et compliquées. Pour certaines, elles ont fini par avoir un accord, mais que très rarement un accompagnement.
- Un tout petit nombre a tiré son lait, puis pasteurisé avant de le donner à leur bébé.



Alimentation du bébé – Situations de femmes accompagnées au CDF ou dont nous avons eu connaissance

Ce qui a motivé leur choix:

Pas d'allaitement au sein

- Non catégorique de l'équipe médicale.
- Peur de la transmission.
- Elles n'ont pas de projet d'allaitement au sein.



PERINATALITE ET INFECTION
PAR LE VIH
7^{ème} JOURNEE
de la maternité PORT-ROYAL
et de la FHU Préma
Vendredi 24 Novembre 2023

Les enjeux de l'accompagnement de l'allaitement en France : le point de vue d'associations.
Eva Sommerlatte, directrice du Comité des Familles



Alimentation du bébé – Situations de femmes accompagnées au CDF ou dont nous avons eu connaissance

Ce qui a motivé leur choix

Allaitement au sein

- Elles veulent faire bénéficier leur bébé des bienfaits du lait maternel
- Elles souhaitent favoriser le lien mère-enfant.
- Elles ne veulent pas être identifiées comme PVVIH par l'entourage.
- Elles ont un projet de voyage au pays.
- C'est important pour elles, par exemple pour des raisons culturelles.
- Elles souhaitent suivre les recommandations d'autres pays.



PERINATALITE ET INFECTION
PAR LE VIH
7^{ème} JOURNEE
de la maternité PORT-ROYAL
et de la FHU Préma
Vendredi 24 Novembre 2023

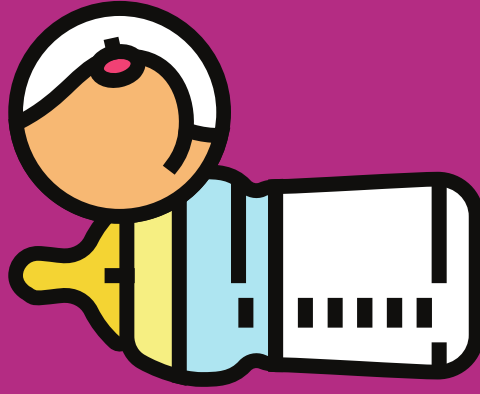
Les enjeux de l'accompagnement de l'allaitement en France : le point de vue d'associations.
Eva Sommerlatte, directrice du Comité des Familles



Alimentation du bébé - Situations de femmes accompagnées au CDF ou dont nous avons eu connaissance

Ce qui a motivé leur choix

Allaitement mixte



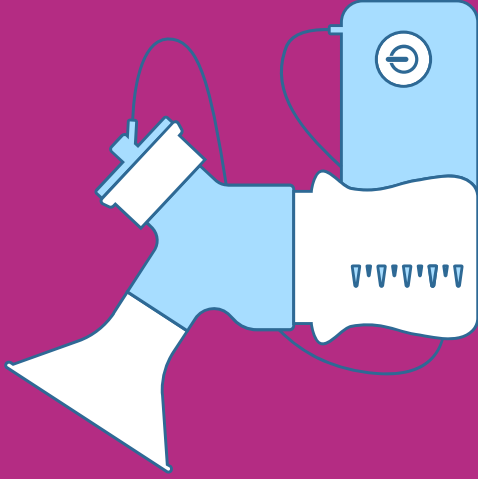
- Pour réduire le risque tout en allaitant quand ce n'est pas possible autrement.
- Parce qu'elles ne sont pas informées de ce qu'il faut faire ou ne pas faire quand on allaite au sein.

Alimentation du bébé – Situations de femmes accompagnées au CDF ou dont nous avons eu connaissance

Ce qui a motivé leur choix

Tire-allaitement

(tirer son lait, le pasteuriser et donner le biberon)



Elles sont peu nombreuses à faire ce choix car ça demande une organisation matérielle et un investissement temps important.

Celles qui ont fait ce choix expriment qu'elles voulaient donner du lait de mère à leurs bébés car elles connaissaient les bienfaits du lait maternel, mais ne voulaient prendre aucun risque de transmission du VIH à leur bébé.

Alimentation du bébé – Situations de femmes accompagnées au CDF ou dont nous avons eu connaissance

Les difficultés rencontrées par les FVVIH et parfois les équipes médicales

- L'accompagnement proposé par les soignants est très hétérogène d'un hôpital à l'autre et au sein des équipes.
- En France il n'y a pas encore de recommandations pour accompagner l'allaitement des FVVIH.
- La décision est prise souvent de manière descendante, peu de dialogue, une crainte des patientes de parler de leurs besoins/envie/projet.
- Certaines femmes ne parlent pas français, la compréhension est difficile.
- Dans certaines communautés les FVVIH qui n'allaitent pas = porteuse du VIH.
- Les FVVIH qui allaitent peuvent être stigmatisées par une partie du corps médical.
- L'accès au lait maternisé n'est pas toujours simple pour des raisons financières

Alimentation du bébé - Situations de femmes accompagnées au CDF ou dont nous avons eu connaissance

Quasiment toutes expriment de la souffrance pour différentes raisons

Pas d'allaitement

- ne pas avoir allaité et ne pas avoir trouvé un espace de parole pour parler de cette souffrance liée au non-allaitement.
- le regard de l'entourage.
- la peur de ne pas pouvoir créer un lien fort avec son bébé.
- la culpabilité de ne pas offrir du lait maternel au bébé et les conséquences pour sa santé.
- un post-partum plus compliqué, dépression ++

Allaitement au sein

- ne pas avoir reçu d'accompagnement pendant l'allaitement.
- le regard de l'équipe médicale du fait d'allaiter.
- la peur de ne pas bien faire/ de transmettre le virus au bébé pendant l'allaitement.
- le doute de ne pas avoir fait le bon choix.

Constats des associations :

Certaines FVVIH allaitent même si ce n'est pas recommandé en France

Les recommandations françaises doivent évoluer

- Les recommandations de PEC des PVVIH ne recommandent pas l'allaitement. Les experts argumentent contre l'allaitement en mettant en avant le manque de données scientifiques sur le risque de TME par l'allaitement.
- Alors qu'ils ont accès aux mêmes données, les experts d'autres pays, notamment aux USA ou en Suisse, ont fait évoluer leurs recommandations. Bien que l'allaitement ne soit pas recommandé, les experts américains et suisses recommandent de mettre en place un accompagnement en respectant la décision médicale partagée
- Cette situation fait que certains médecins décident d'accompagner les mères qui souhaitent allaiter, d'autres ne le font pas. Les femmes allaitent alors "en cachette". Certaines se mettent en lien avec des médecins à l'étranger.



Constats des associations :

Certaines FVVIH allaitent même si ce n'est pas recommandé en France.

La décision médicale partagée doit être au coeur de l'accompagnement

- La balance bénéfices-risques pour une PVVIH qui souhaite allaiter son bébé dans un scénario optimal ne va pas clairement d'un côté ou de l'autre. Les médecins suisses parlent d'Equipoise et argumentent qu'il est alors justifié d'inclure la patiente dans la prise de décision.
- Défini par la HAS, il s'agit de ne pas prendre de décision pour les personnes mais avec elles en organisant un temps d'échange d'informations, de partage et de délibération. La participation des personnes aux décisions qui les concernent permet aux patients d'améliorer leur littératie en santé, d'améliorer l'observance aux traitements, de favoriser le maintien dans le parcours en santé et donc le suivi et de réduire les risques de perdus de vue.



PERINATALITE ET INFECTION
PAR LE VIH
7^{ème} JOURNEE
de la maternité PORT-ROYAL
et de la FHU Préma
Vendredi 24 Novembre 2023

Les enjeux de l'accompagnement de l'allaitement en France : le point de vue d'associations.
Eva Sommerlatte, directrice du Comité des Familles





Préconisations par un consensus d'associations (AT, DMUM, Aides, CDF et des pairs)

- Aborder le sujet du choix de l'alimentation de leur bébé avec toutes les FVVIH ayant un projet de grossesse ou enceinte, afin de connaître leur position le plus précocement possible et pouvoir anticiper et organiser leur accompagnement (inscription du projet dans le dossier de suivi médical, consultation en lactation, accès à des traducteurs, orientation vers associations...)
- Avoir un discours le plus neutre possible et permettre à la patiente de participer au choix partagé. Former l'ensemble des intervenants pour avoir un discours homogène.
- Décision partagée, respect de la décision par l'ensemble de l'équipe médicale.



Préconisations par un consensus d'associations (AT, DMUM, Aides, CDF et des pairs)

- Expliquer l'effet préventif du ttt pris par la mère pour diminuer le risque de TME pendant la grossesse, l'accouchement et l'allaitement favorise une bonne observance.
- Proposer la PreP pour le bébé mais ne pas l'imposer si la patiente ne le souhaite pas et qu'elle est dans un scénario optimal (risque d'éloignement du soin si cela lui est imposé).
- Nécessité d'un accompagnement inconditionnel de toutes les mères VVIH pour favoriser le dialogue avec la patiente, réduire les risques et limiter les "perdus de vue".
- Mettre en place des études sur la TME par allaitement pour avoir plus de données. Il y a une volonté de l'ANRS MIE, des experts, des associations de mettre en place une cohorte nationale, voir à l'échelle de l'Europe.

PERINATALITE ET INFECTION
PAR LE VIH
7^{ème} JOURNEE
de la maternité PORT-ROYAL
et de la FHU Préma
Vendredi 24 Novembre 2023



Avec le soutien institutionnel de l'Institut de Veille Sanitaire



Merci pour votre attention !



Suivez nous sur :



COMITEDESFAMILLES.NET

Facebook :

@comitedesfamilles

Instagram

@comitedesfamilles

Twitter :

@VIHRadio

LinkedIn

@comitedesfamilles