

Siège : Hôpital Ambroise Paré
Service Médecine Interne – 4ème étage
9 avenue Charles de Gaulle
92100 Boulogne-Billancourt
www.corevihouest.org
01 49 09 47 63
corevihidf.ouest@aphp.fr



Comité de coordination régionale
de la lutte contre les IST et le VIH

RELEVÉ D'ÉCHANGES SUIVI D'UNE PROPOSITION ACTUALISÉE

Réunion axe 5 du COM 2 ARS/InterCoreVIH francilien

Mardi 14 mai 2019
de 17h à 19h

Finalisation de la fiche activités de l'axe 5 –
Accès aux soins et qualité de la prise en
charge

Participant.e.s :

Lama Azouz (Chargée des programmes en Santé publique VIH/IST) - ARS IdF ; **Fanny Bautian** (Psychologue clinicienne) - Association Info-Soins / la Sauvegarde des Yvelines, CoreVIH IdF Ouest ; **Laurent Blum** (Médecin) - Hôpital de Pontoise, CoreVIH IdF Nord ; **Elisabeth Bouvet** (Professeur/Médecin), CoreVIH IdF Nord ; **Emmanuelle Capron** (IDE) - Hôpital Raymond-Poincaré, CoreVIH IdF Ouest ; **Cécile Colladant** (Coordinatrice) - Hôpital Saint-Louis CoreVIH IdF Est ; **Valérie Garrait** (Médecin)-Hôpital de Créteil, CoreVIH IdF Sud ; **Frédéric Goyet** (Médecin Chargé des programmes en santé publique VIH/IST) - ARS IdF ; **Hélène Lépinay** (Coordinatrice), CoreVIH IdF Ouest ; **Elisabeth Rouveix** (Professeur/Médecin), Présidente - Hôpital Ambroise-Paré CoreVIH IdF Ouest ; **Willy Rozenbaum** (Professeur/Médecin), Président - Hôpital Saint-Louis CoreVIH IdF Centre ; **Corinne Taeron** (Coordinatrice Pôle Santé ressource) - Association ARCAT CoreVIH IdF Est ; **Pierre de Truchis** (Médecin), Hôpital Raymond Poincaré CoreVIH IdF Ouest ; **Marc-Antoine Valantin** (Médecin) - Hôpital La Pitié-Salpêtrière CoreVIH IdF Centre ; **Marie Vicart** (Directrice adjointe) - Association ARCAT ; **Agnes Villemant** (Médecin) - Hôpital Bichât-Claude Bernard Corevih IdF Nord.

Excusé.e.s :

Juliette Gerbe (TEC) et copilote de la commission Recherche - CoreVIH IdF Ouest ; Alix Greder Belan (Médecin), Vice-présidente - Hôpital André Mignot (78) - Collège 1 T CoreVIH IdF Ouest ; Laëtitia Leger (Psychologue clinicienne - Maison d'arrêt des femmes de Versailles CoreVIH IdF Ouest ; Bénédicte Montoya (TEC) - Corevih IdF Ouest ; David Zucman (Médecin), Hôpital Foch (92) - Collège 2 T CoreVIH IdF Ouest

Points abordés

1. Discussion de la thématique et de l'objectif principal

> Rappel de la proposition initiale de l'ARS concernant l'axe 5 du COM 2 ARS/InterCoreVIH francilien :

Soins et accompagnement

Objectif : Améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH

- Cas complexe
- Parcours et lien médico-social
- Suivi en ville

- Perdus de vue (en fonction des informations fournies par les études sur le retour dans le soin).

- > En février 2019, le CoreVIH IdF Ouest propose de piloter l'axe 5 en modifiant son intitulé « Accès aux soins et qualité de la prise en charge » et son objectif principal : « participer à l'optimisation de l'accès aux soins et de la qualité de la prise en charge globale, pluri-professionnelle et coordonnée du VIH en Ile-de-France ».

→ **A ce jour, pas d'opposition à cette proposition ce qui semble valoir pour approbation de la part de l'ARS et des CoreVIH franciliens.**

2. Discussion des objectifs opérationnels et des livrables associés

Objectif opérationnel 1 : Favoriser la visibilité de l'offre de prise en charge pluri professionnelle du VIH en Ile-de-France

Livrables :

- 1.1 Annuaire de l'offre de prise en charge pluri professionnelle du VIH en Ile-de-France
- 1.2 Identification de parcours de prise en charge : gynécologie, proctologie, personnes sans papier, pédiatrie/adolescents, addictologie, psy/santé mentale

- > Discussion de la proposition d'action 1.1 : questionnements sur le public destinataire de l'annuaire : professionnel.le.s ? patient.e.s ? usagères/ers ? Interrogations sur la pertinence de l'annuaire au vu du fait que les professionnels médicaux et soignants libéraux ne peuvent pas figurer sur une liste publique. Rappel de l'existence d'annuaires accessibles sur chacun des sites des CoreVIH franciliens. Discussion sur la nécessité d'actualiser régulièrement l'annuaire comme condition sine qua non à la pertinence de l'action et de déterminer en amont de l'action sur les personnes en charge de ce travail.

→ **Décision de ne pas retenir la proposition 1.1.**

→ Suite à ces échanges et après discussion en interne, le CoreVIH IdF Ouest propose de consacrer une des activités de l'axe 6 (mutualisation des fonctions supports comprenant notamment celles des sites internet des CoreVIH franciliens) à l'harmonisation entre les CoreVIH franciliens de la présentation de l'offre de soins.

- > Discussion sur l'importance de ne pas seulement identifier des parcours de prise en charge mais également de réaliser des actions permettant de les fluidifier. Discussion sur la pertinence de se focaliser sur l'entrée et le maintien dans le soin avec par exemple expérimentation du traitement immédiat. Discussion autour des parcours spécialisés à retenir.

→ Suite à ces échanges et après discussion en interne, le CoreVIH IdF Ouest décide de ne pas retenir la proposition d'expérimentation du traitement immédiat au motif qu'elle relève de l'axe Dépistage, de recentrer l'action 1.2 sur l'identification des carences de prise en charge dans les parcours de soins spécialisés et d'expérimenter des parcours de soins spécialisés en commençant par celui des PvVIH migrant.e.s et sans papier et d'intégrer cette action à celles relatives à la prévention des risques de rupture dans le parcours de soins.

Objectif opérationnel 2 : Participer à l'évaluation de la qualité de la prise en charge globale et coordonnée du VIH en Ile-de-France

Livrables :

- 2.1 Evaluation des besoins humains, médicaux et paramédicaux pour permettre une prise en charge coordonnée de qualité du VIH en adéquation avec les recommandations d'experts
- 2.2 Enquête sur l'évolution de la qualité de la prise en charge médicale hospitalière en perspective avec la démographie médicale et le management hospitalier
- 2.3 Evaluation du délai entre le dépistage et l'accès aux traitements pour les personnes sans papier
- 2.4 Evaluation du dispositif PASS
- 2.5 Evaluation des freins à l'utilisation du Dossier Médical Partagé

- > Rappel du contexte dans lequel ont émergé les 2 propositions relatives à la qualité de la prise en charge (2.1 et 2.2), à savoir le risque potentiel de dégradation de la prise en charge des PvVIH en raison de la démographie médicale et du management hospitalier. Cette situation fait écho à la situation du Nord des Hauts-de-Seine à laquelle est confronté le CoreVIH IdF Ouest. Le CoreVIH IdF Est est confronté à une situation similaire sur son territoire.
- > Frédéric Goyet insiste sur la pertinence d'anticiper les besoins humains et financiers pour maintenir une prise en charge de qualité au regard de la démographie médicale des 10 années à venir. Questionnement des CoreVIH quant à savoir si cette action relève du rôle des CoreVIH. Frédéric Goyet précise que l'ARS a besoin des CoreVIH pour le faire.
- > Consensus sur la pertinence de l'objectif sous-jacent aux propositions de livrable mais interrogations sur les actions à mettre en œuvre pour atteindre l'objectif. Evocation des différentes expérimentations possibles pour pallier à la démographie médicale : délégation des tâches, infirmières VIH en pratique avancée, s'inspirer des modalités de prise en charge du diabète, etc.

→ **Décision de retenir comme prioritaire l'objectif de participer au maintien d'une prise en charge de qualité des PvVIH en IdF.**

- > Discussion sur les disparités entre les PASS franciliennes en dépit de la loi notamment sur l'accès aux traitements. Rappel sur l'existence du rapport de Médecins du Monde qui dénonce ces disparités. Discussion sur l'importance d'avoir des PASS opérationnelles pour que le traitement immédiat soit efficace en faisant pression sur les directions hospitalières pour faire appliquer la loi et des assistantes sociales formées en nombre suffisant.

→ **Décision de retenir la proposition d'évaluation du dispositif PASS.**

→ Suite à ces échanges et après discussion en interne, le CoreVIH IdF Ouest décide d'intégrer l'évaluation du dispositif PASS à l'objectif opérationnel consacré à la prévention des risques de rupture dans le parcours de soins.

- > Discussion sur l'intérêt d'aborder la question du DMP-Dossier Médical Partagé au vu de l'état d'avancement de la mise en place du DMP. Discussion sur les CPTS-Communautés Professionnelles Territoriales de Santé comme nouveau mode de partage des données entre la Ville et l'hôpital à explorer.

→ **Décision de ne pas s'engager à réaliser une action sur les thématiques DMP et CPTS qui, le cas échéant, pourront faire l'objet d'un ajout ultérieur au COM 2.**

- > Proposition par le CoreVIH IdF Est de faire un focus sur la prise en charge des cas complexes dans le cadre du maintien d'une prise en charge de qualité.

→ Suite à ces échanges et après discussion en interne, le CoreVIH IdF Ouest demande au CoreVIH IdF Est de faire une proposition d'action dans ce sens et que ce dernier souhaiterait piloter.

Objectif opérationnel 3 : Favoriser le repérage précoce des risques de rupture dans le parcours de santé en début de prise en charge et tout au long du suivi

Livrables :

3.1 Surveillance annuelle des perdu.e.s de vue

3.2 Systématiser la mise en place de procédures de sollicitation des perdu.e.s de vue

- > Rappel qu'un travail de surveillance des perdus de vue a déjà été réalisé dans le cadre du COM 1.

→ **Décision de ne pas retenir la proposition de surveillance annuelle des perdu.e.s de vue.**

- > Discussion sur l'importance de se pencher sur la question des rendez-vous non honorés comme moyen de prévention des perdu.e.s de vue. Evocation d'autres méthodes de prévenir les perdu.e.s : médiation en santé, éducation thérapeutique du patient, utilisation du rappel par SMS, évaluation de la situation sociale à la 1^{ère}

consultation, formation auprès des assistantes sociales, accompagnement associatif, collaboration médecin hospitalier et médecin traitant, etc.

→ **Décision de recentrer les actions sur le recensement et l'évaluation des expérimentations de prévention des perdu.e.s de vue en Ile-de-France, et le cas échéant, de proposer des expérimentations.**

> Proposition d'évaluer le coût financier des infections non inauguraux comme support à une action de plaidoyer pour mettre en place des actions d'envergure de prévention des perdus de vue au niveau des hôpitaux.

→ **Après discussion en interne, le CoreVIH IdF Ouest décide de retenir cette proposition.**

> Proposition CoreVIH IdF Nord d'ajouter un volet Ville-hôpital consacré à l'optimisation de la coordination Ville-Hôpital de la prise en charge du VIH dont l'action associée consisterait à actualiser et à faire évoluer le site VIHclic réalisé dans le cadre du COM 1.

→ **Après réflexion, le CoreVIH IdF Ouest décide de ne pas retenir cette proposition et suggère de l'intégrer à l'axe 6 consacré à la mutualisation des fonctions support.**

3. Proposition actualisée de fiche activité faisant suite aux échanges

AXE CONCERNE : Accès aux soins et qualité de la prise en charge

FICHE ACTIVITE 1	
Maintien d'une prise en charge de qualité du VIH en Ile-de-France à l'horizon 2025	
COREVIH Pilote	CoreVIH IdF Ouest
Rationnel de l'activité	<p>Risque notoire de dégradation de la qualité de la prise en charge du VIH en IdF :</p> <ul style="list-style-type: none"> · Démographie médicale : départ à la retraite des médecins référents VIH et absence de relève voire non renouvellement de leur poste, une médecine de ville qui peine à prendre le relais · Restriction budgétaire : diminution des postes médicaux et paramédicaux dans les services hospitaliers, diminution des ressources humaines voire disparition de certaines associations en charge de l'accompagnement des PvVIH, regroupement des services référents VIH <p>Ceci malgré, une augmentation et un vieillissement de la FA VIH</p>
Objectif principal	Participer au maintien d'une prise en charge de qualité du VIH en Ile-de-France à l'horizon 2025
Publics concernés	PvVIH
Acteurs pivots	ARS, directions hospitalières Equipe médicale et paramédicale des services référents VIH, des associations accompagnant des PvVIH et toutes autres actrices/teurs de la prise en charge du VIH en Ile-de-France
Calendrier prévisionnel de mise en œuvre / ou échéance	<p><u>Action 1 : Mise en place d'une veille régionale sur le maintien des structures et des ressources humaines dédiées à la prise en charge du VIH en IdF</u></p> <ul style="list-style-type: none"> · Choix des informations à recueillir, des structures et des professionnel.le.s visés par la veille (T4 2019) · 1^{er} recueil des informations (S1 2020)

	<ul style="list-style-type: none"> · 1^{ère} analyse et ajustement des informations à recueillir (S2 2020) · Recueil annuel (S1 2021 et S1 2022) · Analyse et valorisation du recueil annuel (S2 2021 et S2 2022) · Etre disponible en cas de situation d'urgence (tout au long du COM 2) <p><u>Action 2 : Recensement et évaluation des expérimentations permettant de pallier à la démographie médicale dans le champ du VIH et plus largement des maladies chroniques : délégation des tâches, IDE en pratique avancée, etc.</u></p> <ul style="list-style-type: none"> · Recensement des expérimentations (S1 2020, S1 2021 et S1 2022) · Evaluation et valorisation des expérimentations (S2 2020, S2 2021, S2 2022) <p><u>Action 3 : Initiation le cas échéant d'expérimentations permettant de pallier à la démographie médicale</u></p> <p>Calendrier et activités à fixer en fonction des opportunités</p> <p><u>Action 4 : Réalisation le cas échéant d'actions de plaidoyer en faveur du maintien d'une prise en charge de qualité du VIH en IdF</u></p> <p>Calendrier et activités à fixer en fonction des opportunités</p>
Résultats attendus	<ul style="list-style-type: none"> · Fournir des indicateurs permettant d'anticiper l'évolution de la qualité de l'offre de prise en charge du VIH en IdF · Etre considéré comme un interlocuteur incontournable par les instances décisionnaires pour toute question impactant l'offre de prise en charge du VIH · Etre perçu comme un interlocuteur privilégié par les intervenant.e.s de l'offre de prise en charge du VIH faisant face à un risque de dégradation de l'offre de prise en charge du VIH
Indicateurs de résultats	<ul style="list-style-type: none"> · Nombre de structures pour lesquelles les indicateurs retenus sont renseignés · Nombre de fois où les copilotes de l'axe ont été consultés par les instances décisionnaires pour toute question impactant la prise en charge du VIH en IdF · Nombre de fois où les copilotes de l'axe ont été interpellés par des actrices/teurs de la prise en charge du VIH faisant face à un risque de dégradation de la qualité de la prise en charge du VIH

AXE CONCERNE : Accès aux soins et qualité de la prise en charge

FICHE ACTIVITE 2

Prévention des risques de rupture dans le parcours de soins des PvVIH en Ile-de-France

COREVIH Pilote

CoreVIH IdF Ouest

Rationnel de l'activité

De nos jours, grâce aux traitements anti-VIH, une PvVIH dont la charge virale est indétectable ne transmet plus le VIH et peut vivre longtemps et globalement en bonne santé.

	<p>Mais, des difficultés d'entrée et de maintien dans le soin restent fréquentes pour les PvVIH, à l'origine de risque de transmission, de résistances acquises, et de morbi-mortalité.</p>
Objectif principal	<p>Favoriser la prévention des risques de rupture dans le parcours de soins en début de prise en charge et tout au long du suivi pour les PvVIH en Ile-de-France</p>
Publics concernés	<p>PvVIH</p>
Acteurs pivots	<p>ARS, directions hospitalières Equipe médicale et paramédicale des services référents VIH, des associations accompagnant des PvVIH et toutes autres actrices/teurs de la prise en charge du VIH en Ile-de-France</p>
Calendrier prévisionnel de mise en œuvre / ou échéance	<p><u>Action 1 : Evaluation du coût pour le système de santé des ruptures dans le parcours de soins des PvVIH en Ile-de-France (en collaboration avec l'axe Epidémiologie)</u></p> <ul style="list-style-type: none"> · Choix des données à recueillir (S1 2020) · Recueil des données (S2 2020) · Analyse des données recueillies (S1 2021) · Valorisation des résultats (S2 2021) <p><u>Action 2 : Recensement et évaluation des expérimentations visant à favoriser l'entrée et le maintien dans le soin des PvVIH ou des personnes porteuses de maladies chroniques (ETP, procédure de rappel des RDV non honorés, médiation en santé, traitement immédiat, etc.)</u></p> <ul style="list-style-type: none"> · Recensement des expérimentations (S1 2020, S1 2021 et S1 2022) · Evaluation et valorisation des expérimentations (S2 2020, S2 2021, S2 2022) <p><u>Action 3 : Initiation le cas échéant d'expérimentations visant à favoriser l'entrée et le maintien dans le soin des PvVIH</u></p> <p>Calendrier et activités à fixer secondairement en fonction des résultats des actions 1 et 2</p> <p><u>Action 4 : Evaluation des parcours de soins spécialisés existants</u></p> <ul style="list-style-type: none"> · Evaluation du dispositif PASS comme facilitant l'entrée dans le soin des PvVIH migrantes sans papier + identification des carences dans le parcours de soins à destination des PvVIH migrantes sans papier <ul style="list-style-type: none"> - Choix des données à recueillir (S1 2020) - Recueil et analyse des données (S2 2020) - Valorisation des résultats (S1 2021) · Choix des autres parcours de santé spécialisés retenus pour l'évaluation et de l'échéancier associé (S1 2021) <p><u>Action 5 : Réalisation le cas échéant d'actions de plaidoyer en faveur d'une plus grande prise en compte du risque de rupture dans le parcours de soins des PvVIH</u></p> <p>Calendrier et activités à fixer en fonction des opportunités</p>
Résultats attendus	<ul style="list-style-type: none"> · Fournir des indicateurs permettant de mesurer l'état de la prévention du risque de rupture dans le parcours de soins des PvVIH en IdF · Etre considéré comme un interlocuteur incontournable par les

	<p>instances décisionnaires pour toute décision impactant le parcours de soins des PvVIH en IdF</p> <ul style="list-style-type: none"> · Etre perçu comme un interlocuteur privilégié par les actrices/teurs de la prise en charge du VIH pour toute question relative à la prévention du risque de rupture dans le parcours de soins des PvVIH
<p>Indicateurs de résultats</p>	<ul style="list-style-type: none"> · Nombre de structures pour lesquelles les indicateurs retenus sont renseignés · Nombre de fois où les copilotes de l'axe ont été consultés par les instances décisionnaires pour toute question impactant le parcours de soins des PvVIH · Nombre de fois où les copilotes de l'axe ont été interpellés par les actrices/teurs de la prise en charge du VIH pour toute question relative à la prévention des risques de rupture dans la parcours de soins des PvVIH en IdF