

trt5

Journée de réflexion scientifique **2010**
Ministère de la Santé, 10 septembre

la qualité des soins
et l'organisation
de la prise en charge
dans l'infection à VIH

**GROUPE INTERASSOCIATIF
TRAITEMENTS & RECHERCHE THÉRAPEUTIQUE**

Sommaire

Introduction

ELEMENTS DE CONTEXTE

La mise sous tension des soins VIH.....pages 4-5

TABLE RONDE

Tensions sur l'hôpital. Quelle prise en charge du VIH dans le contexte de la réorganisation du système de santé ?.....pages 6-8

TABLE RONDE

Prise en charge et coordination des soins, partage d'expérience, réalités et enjeux.pages 9-13

FOCUS

Evaluation de la qualité des soins
Impact des réorganisations sur la recherche clinique.....page14

Conclusion et perspectives.....page15

Introduction

François Berdugo-Le Blanc

Au milieu des années 1990, le ministère de la santé avait élaboré des scénarios sur l'épidémie de sida à l'horizon 2010. Nous sommes en 2010 et nous souhaitons vous inviter à réfléchir à l'organisation des soins dans une perspective de long terme. Ces 20 ans ont été marqués par de fortes évolutions.

D'abord celles de l'épidémie de sida : il y a chaque année 7000 nouvelles infections et, grâce aux progrès thérapeutiques, la durée de vie s'allonge. Le nombre de personnes suivies augmente de presque 5 % par an. Les stratégies d'amélioration du dispositif de dépistage envisagées devraient encore augmenter la file active. Autre conséquence : les parcours de soins sur plusieurs décennies doivent s'envisager différemment. Tout cela impacte la façon d'organiser les soins.

Aujourd'hui chacun s'accorde sur une définition élargie de la «prise en charge», qualifiée de «globale» et plus seulement de «médicale» : elle inclut les dimensions thérapeutiques, de conditions de vie, d'accompagnement psychologique et social, de vie affective et sexuelle. De nouveaux enjeux sont mis en avant : ceux de la qualité de vie et de la prévention positive. Tous nécessitent une bonne santé des personnes et donc des soins de très haute qualité.

L'autre grande évolution est la vague de réformes hospitalières subies depuis quelques années : tarification à l'activité (T2A) en 2004 (effective à 100 % depuis 2008), loi «Hôpital, Patients, Santé et Territoires» en 2009, restructurations hospitalières en cours avec suppressions ou regroupements de services VIH. Toutes remettent en question l'organisation du dispositif de prise en charge.

Ces évolutions s'entrechoquent, créant des tensions pour les acteurs de santé et pour les malades. Dans quelles modalités de prise en charge nous projeter collectivement à 5 ou 10 ans ? Faut-il envisager d'organiser les soins différemment et, si oui, comment ? Pour le TRT-5 cette réflexion ne doit pas se faire sous la contrainte financière. Elle doit au contraire, être centrée sur les besoins et la qualité des soins, la diversité des parcours, la qualité de la réponse pour le patient.

Cette journée a été construite autour de présentations d'éléments de contexte et de temps de dialogue sur les opportunités de la loi HPST, d'expériences de prises en charge non-hospitalières et de questionnements sur la qualité des soins. Il y a un grand besoin de connaissances sur la prise en charge. Quelle est la qualité des pratiques médicales et où en est la mise en œuvre des recommandations ? Quels sont les déterminants d'une prise en charge de qualité ? Comment élaborer de nouveaux modèles, sachant qu'une diversité de l'offre doit être maintenue pour répondre aux besoins différents des personnes et leur assurer les conditions d'un choix libre et éclairé ? Comme toujours lors de notre journée scientifique, nous appelons à l'élaboration de solutions à partir des besoins des personnes.

Ecrivons «Sida 2020 » ensemble !

La mise sous tension des soins VIH

Une file active en augmentation, une prise en charge se complexifiant, un dépistage qu'il est urgent d'accroître : la réalité de l'épidémie entre en conflit avec les récentes réformes hospitalières et la tarification à l'activité.

Éléments de contexte.

A quoi doit-on s'attendre en termes de file active et de besoins de santé des personnes vivant avec le VIH ? «*La file active augmente de 4,7% par an depuis 2006. On est passé de 93 500 patients en 2006 à 106 700 en 2009*», explique Dominique Costagliola, épidémiologiste (Inserm, UPMC). La population prise en charge vieillit : plus de 30 % des hommes et 20 % des femmes vivant avec le VIH ont plus de 50 ans.

La mortalité due au sida a baissé depuis l'arrivée des trithérapies. Conséquence : une augmentation de la part des autres causes de mortalité comme les troubles cardiovasculaires et les cancers. Les troubles non sida, plus fréquents qu'en population générale, sont provoqués par l'infection elle-même et par le vieillissement des patients. Pour l'infarctus le risque est multiplié par 1,4 chez les hommes vivant avec le VIH, par 2,7 chez les femmes. Parmi les facteurs de risques : avoir pris d'anciennes antiprotéases, fumer, avoir une cholestérolémie ou une glycémie élevée. Les risques de cancer du poumon et de ceux induits par des virus (Hodgkin, canal anal, foie) sont multipliés par deux. «*Même légère, l'immunodépression aurait un rôle majeur (entre 350 et 500 CD4, avec un sur-risque de 20 %)*». La morbidité se diversifie avec des troubles osseux, rénaux, cognitifs... Un même patient présente souvent des co-morbidités multiples, ce qui implique une coordination entre plusieurs médecins ou professionnels.

Autre tension : l'amélioration du dépistage recommandée par les récents rapports d'experts : 50 000 personnes ignorant encore leur statut. «*Si l'on n'augmente pas en parallèle la capacité de prise en charge, le système va implorer, même si le nombre de personnes dépistées ne fait que doubler*» explique la chercheuse. «*Pour dépister plus, il faut investir plus. C'est non seulement rentable, mais indispensable pour espérer un contrôle de l'épidémie*».

L'héritage du système de soins

«*Ne l'oublions pas : l'organisation du système de soins de l'infection à VIH n'est pas venue du haut, elle s'est faite à l'initiative des acteurs de terrain*», rappelle le Dr Emmanuel Mortier, responsable de l'hôpital de jour infectieux de l'Hôpital Louis Mourier à Colombes. Des généralistes se sont spécialisés, des réseaux ville-hôpital se sont constitués, des associations se sont mobilisées. «*De nombreux dispositifs aujourd'hui communs sont des initiatives de la lutte contre le sida. Les rapports d'experts n'ont fait que formaliser les pratiques de terrain*». L'organisation des soins a suivi l'évolution de la maladie.

Le Rapport Dormont de 1993 est publié en pleine période des infections opportunistes avec beaucoup de patients gravement atteints. L'hôpital déborde : on rend la délivrance des antirétroviraux (ARV) possible en ville, des réseaux villes-hôpital sont créés. Déjà les experts soulignent qu'«*une prise en charge extra-hospitalière attentive est essentielle pour le patient et garantit la continuité et la cohérence des soins*».

Le Rapport Delfraissy de 1999, après l'arrivée des trithérapies, considère de nouvelles problématiques : la procréation médicalement assistée, les complications métaboliques. Il s'alarme du nombre insuffisant de filières d'aval comme les services de suite de soins et de rééducation (SSR), les appartements de coordination thérapeutique (ACT), les maisons d'accueils spécialisées (MAS). En 2002, apparaît le chapitre «*Organisation des soins*» qui met en lumière l'intérêt de l'approche pluridisciplinaire pratiquée dans les hôpitaux de jour. Le secteur libéral (pharmaciens, médecins de ville) aux horaires plus larges, plus adaptés au mode de vie du patient, devient plus important.

Dans le Rapport Yeni de 2006, l'affection à VIH est décrite comme une maladie chronique «*pas comme les autres*», notamment en raison de sa transmissibilité et de sa stigmatisation. Les populations exclues ou fragilisées sont particulièrement touchées. On parle de prise en charge globale «*thérapeutique, sociale, préventive*».

Et aujourd'hui ? Les soins sont organisés autour de quatre secteurs : l'hôpital avec une forte expertise, accueillant les populations vulnérables, les patients avec co-morbidités; les filières d'aval (SSR, ACT, MAS...) en nombre insuffisant; la ville via les soins de santé primaires et le dépistage; les associations qui assurent une activité de soutien social, juridique et plaidoyer. Un système complexe dont la cohérence est assurée par les COREVIH (COordinations REgionales de la lutte contre le VIH) mises en place en 2008, et les ARS créées en 2010.

Les tensions organisées de la T2A

«*Depuis la loi de 2004 instaurant la tarification à l'activité, c'est la panique dans les hôpitaux ! Au point que la question du financement de la prise en charge a dû faire son entrée dans le rapport d'experts*», souligne Emmanuel Mortier. La T2A rémunère essentiellement les hôpitaux sur l'hospitalisation : certains actes ne rapportent pas, voire font perdre de l'argent. C'est le cas de la consultation VIH. En 2006 une circulaire, dite «*frontière*», a défini les limites entre cette consultation, dite spécialisée externe (CS à 23 €), et hôpital de jour (HDJ à 530 €). «*Dans un cas l'hôpital*

perd, dans l'autre il équilibre. Au total, le financement aurait baissé de 25 % » poursuit le clinicien.

Pour résoudre une part des tensions «*on a construit le bilan de synthèse annuel, qui inclut les consultations sociale, psychologique, diététique, autrement non facturables à l'Assurance Maladie*, explique le Pr Yasdan Yasdanpanah, chef du service des maladies infectieuses de l'Hôpital de Tourcoing. *Mais pour rentrer dans le cadre de l'HDJ il faut que toutes soient faites dans le même hôpital et le même jour. C'est souvent difficile et ça entre en conflit avec le libre choix de son thérapeute que doit conserver le patient*».

Le Rapport Yeni 2010 recommande donc une évolution vers un protocole de prise en charge personnalisée - rassemblant évaluation médicale et bilan éducatif, social, et psychologique, mais sans contrainte de lieu ou de temps - et l'instauration d'une consultation intermédiaire complexe à 120 €.

Développer la prise en charge en ville ?

Autre piste : «*Développer la PEC en ville. Cela permettrait de créer les conditions d'un suivi partagé entre la ville et l'hôpital*» propose Yasdan Yasdanpanah. Objectif : optimiser le suivi, le confort, la sécurité du patient, notamment lorsque les services hospitaliers sont peu nombreux ou trop distants. Pour l'instant, le système hospitalier est incontournable, ne serait-ce que pour la première prescription et la modification du traitement. «*La prise en charge en ville ne sera pas forcément moins bonne. Les études l'ont montré : la qualité dépend du nombre de patients. Lorsqu'ils ont une expertise, les généralistes suivent aussi bien les patients que les infectiologues. Mais pour cela ils doivent bénéficier de formations, participer régulièrement aux «staffs» (réunions et discussions entre médecins hospitaliers). Pourquoi ne pas les autoriser à initier les ARV ? Et pourquoi ne pas instaurer une prescription alternée entre ville et hôpital, avec un exercice partiel hospitalier ?*» Les COREVIH, souligne le clinicien, auraient un rôle à jouer dans la mise en place de cette collaboration ville-hôpital.

Tensions sur l'hôpital : quelle prise en charge du VIH dans le contexte de la réorganisation du système de santé ?

Quels sont les effets des réformes sur
la qualité des soins VIH ?

Pour y remédier, faut-il composer avec
le cadre politique actuel, même s'il
est loin d'être idéal, ou le refuser en
bloc parce qu'il nie les valeurs de la
Sécurité sociale ?

Table ronde.

■ Nicolas Peju

Directeur de la démocratie sanitaire
de la communication et des partenariats à l'Agence
régionale de santé (ARS) Ile-de-France.

Pour remédier aux tensions il faut comprendre
leurs lieux et leur origine. L'ARS ne peut pas tout
mais peut beaucoup. Son action s'inscrit dans
plusieurs cadres : législatif et réglementaire (T2A),
économique (Objectif National des Dépenses
d'Assurance Maladie ou ONDAM), scientifique
et épidémiologique (évolution de l'épidémie),
professionnel (départs à la retraite). Elle permet
une unification du pilotage en région mais ne
gère pas les établissements de santé. Elle définit
un projet régional de santé avec trois axes : la
réduction des inégalités de santé, l'amélioration
de la qualité, l'optimisation des moyens dans un
contexte de rareté des ressources. Un grand projet
VIH est en cours d'élaboration. Des dispositifs
de démocratie sanitaire sont inscrits dans la
loi : la Conférence Régionale de la Santé et de
l'Autonomie (CRSA), les COREVIH. La T2A n'est
pas un outil politique mais de gestion : elle ne fait
que répartir une ressource votée par l'ONDAM.
Elle peut être améliorée. Nous avons une volonté
de démocratie sanitaire et de dialogue. Il n'y a
aucune incompatibilité entre l'optimisation des
moyens et l'amélioration de la qualité.

■ Pr Bernard Granger

Psychiatre à l'Hôpital Cochin,
secrétaire du Mouvement de défense de l'hôpital public.

Notre mouvement a été créé en réaction à la
loi HPST jugée « comptable » et ne répondant
pas aux besoins de santé. Le récent Rapport
de la Cour des comptes sur la Sécurité sociale
évoque une mise sous tension financière des
établissements, une situation dégradée dont
on compte parmi les facteurs explicatifs les
réformes nationales du financement des hôpitaux.
La T2A ne peut s'appliquer à tous les soins. Elle
est notamment inadaptée au suivi des maladies
chroniques. Elle crée des malades rentables
et d'autres pas. A Saint-Joseph on a fermé le
service VIH, à Cochin la pharmacie d'ARV : pas
assez rentables. Les contraintes financières
provoquées par le gouvernement vont à l'encontre
des objectifs qu'il affiche. La Cour des comptes
pointe des problèmes techniques entraînant un
fort taux d'impayés, une bureaucratie galopante
qui ne produit pas de soins et freine les décisions.
Nous sommes dans un système très visqueux,
peu réactif, très centralisé, qui rend difficiles
les adaptations. L'objectif affiché d'un retour à
l'équilibre en 2012 brutalise les hôpitaux et oblige
à supprimer des emplois soignants utiles. La
dégradation de l'accès et de la qualité des soins
est déjà largement perceptible.

■ Guy Molinier

Coordinateur santé à Act-Up Sud-Ouest
et membre du TRT-5.

Nous sommes dans la salle Pierre Laroque, le fondateur de la Sécurité sociale, dont le principe est que chacun cotise à hauteur de ses moyens et reçoive à hauteur de ses besoins. Ces valeurs ne sont plus au cœur des préoccupations de l'actuel locataire de la Direction générale de la Santé et de la ministre. 99 % des séropositifs sont suivis à l'hôpital public. Cette prise en charge globale et multidisciplinaire est profondément altérée par les dernières réformes de notre système de santé. La tarification à l'activité (T2A) a provoqué la mise en faillite de l'ensemble des CHU et des hôpitaux généraux. La fermeture de lit et la suppression de poste de personnel a dégradé leurs conditions de travail ainsi que la qualité de la prise en charge des usagers du système de santé dont les séropositifs. La loi HPST et la création des ARS a ensuite créé de nouveaux outils pour continuer le travail de casse de l'hôpital public et de notre système de santé solidaire en développant une vision comptable de la santé au détriment de la notion de service public. A Toulouse, Act Up Sud-ouest a été à l'origine d'une mobilisation citoyenne qui a permis de sauver le seul hôpital public du centre ville. Un partenariat a été mis en place avec le Comité de défense de l'Hôpital public, les syndicats et certaines associations qui a permis un partage des savoirs, des compétences et a été force de propositions. A Paris, l'AP-HP connaît une restructuration de services et une diminution du personnel très violente. Les associations ont obtenu l'organisation d'importants Etats généraux sur le VIH fin novembre, mais il faut rester vigilant car les restructurations se poursuivent pendant leur mise en place malgré les promesses du directeur de l'AP-HP. Une autre politique plus respectueuse des valeurs de la sécurité sociale est possible, à Paris comme ailleurs, il faut la mettre en œuvre tous ensemble : usagers et associations du système de santé, comité de défense des hôpitaux, syndicats représentant des personnel soignant et non soignant. On parle toujours des dépenses de santé et du déficit de la sécurité sociale, mais jamais des recettes qui diminuent, notamment en raison d'une perte des contributions patronales et des défiscalisations des heures supplémentaires non compensée par le gouvernement. Je ne vois pas comment il pourrait être possible de maintenir la qualité des soins sur tout le territoire avec une file active des usager-e-s du système de santé qui augmente et des moyens qui diminuent. Pendant que la notion de « démocratie sanitaire » est créée, celle de service public a disparu.

■ Pr Gilles Pialoux

Chef du service des maladies infectieuses
de l'hôpital Tenon (Paris).

Les plans de réorganisation ne font aucune référence au changement de paradigme de lutte contre le sida - accroître le dépistage et accès plus précoce au traitement - dont parlent tous les rapports d'experts. Aujourd'hui la prise en charge du VIH est hospitalo-centrée : 91 % des patients VIH sont suivis à l'hôpital. Passer en ville, pourquoi pas ? Mais il n'y a pas encore d'offre. Les maisons de santé voulues par la Ministre ne seront pas opérationnelles avant 3-4 ans. L'outil qui soutient la T2A est incompetent : le PMSI (Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information) explose face à la complexité pluridisciplinaire du VIH. La confrontation inévitable entre spécialistes des pathologies rentables et non rentables, due à la T2A, va entraîner des réorganisations. Enfin, des comptes se règlent avec la lutte contre le sida qui a eu beaucoup de moyens par le passé. Des pistes de travail ? Utiliser les COREVIH pour inventer des stratégies d'adaptation à la tension et être attentifs à ce que la réorganisation soit basée sur les besoins de soins. Les personnes touchées ne perçoivent pas encore toutes les tensions car nous, professionnels de santé, comblons tant que nous le pouvons.

■ Franck Barbier

Responsable santé à AIDES.

Notre rôle est d'entendre et faire entendre les besoins des personnes séropositives. Elles subissent deux types de tensions : les transferts et la modification du cadre de financement des soins. A Saint-Joseph les soins VIH ont été remplacés par la cardiologie, très « bankable ». Cela entraîne un « nomadisme médical » des personnes qui doivent changer de médecins et d'hôpitaux. Quels sont les risques pour les patients, déplacés comme des pions sur un échiquier, ni informés, ni consultés, ni accompagnés ? En raison de la T2A le temps de consultation diminue : elle se résume parfois à lecture des bilans, pesée, prise de tension, ordonnance. Doit-elle passer sous les 2 minutes pour être rentable ? Le travail de coordination par le médecin VIH ne peut être entièrement délégué et, bien que la santé des personnes vivant avec le VIH s'améliore, il y a toujours un besoin aigu d'hospitalisation. Malgré la loi de démocratie sanitaire de 2002, il a fallu crier haut et fort pour être entendu par l'AP-HP: c'est un combat permanent, les droits écrits ne suffisent pas. Les problématiques franciliennes vont se poser dans le reste de la France. L'écoute des besoins des personnes doit absolument se faire au préalable.

Rapport Yeni 2010 :

des recommandations à la réalité.

Toutes les recommandations établies en France ont le même objectif : offrir le meilleur service aux personnes confrontées à la maladie. Celles de la dernière édition du Rapport d'experts Yeni 2010 sont-elles applicables sur le terrain ? Pour le **Pr Willy Rozenbaum, président du Conseil National du Sida et de la COREVIH Ile-de-France Est**, il y a un «*gouffre*» entre théorie et pratique. Quelques exemples : «*alors que la recommandation est de débuter le traitement ARV à 500 CD4, il est effectué à 250 CD4 en moyenne, en raison du retard au dépistage*». La réalisation de la synthèse annuelle est difficile : «*il faut réunir sur un même lieu cardiologue, diététicien, psychologue, endocrinologue. Très peu de centres ont réussi à la mettre en place*». De même, il est compliqué de répondre aux conditions réglementaires de l'éducation thérapeutique du patient, reconnue par la loi du 21 juillet 2009 comme une activité de soins. Concernant le bilan cognitif : les postes de psychologues, rendus non rentables, sont supprimés. Que ce soit pour le sevrage tabagique, le suivi gynécologique ou proctologique: il est quasiment impossible d'avoir une consultation. «*De nombreux médecins ont des files actives de 650-700 patients. Comment peut-on suivre les recommandations dans ce contexte ?*»

Quelle place pour le généraliste ?

L'exemple du cancer.

Quel rôle peuvent jouer les généralistes souhaitant prendre en charge les cancers ? C'est ce qu'a évalué une étude comparative⁽¹⁾ entre la France et la Norvège, dirigée en 2008 par **Martine Bungerer, économiste au CERMES**⁽²⁾. Il en ressort que la prise en charge est plutôt «*disputée*» en France alors qu'elle est «*distribuée*» en Norvège où le système est bien organisé : tout généraliste repérant un patient atteint de cancer doit le diriger vers un centre spécialisé particulier. En France, ce type de système n'existe pas. «*Pourtant, que ce soit pour l'annonce ou le conseil, les généralistes s'impliquent plus qu'on ne l'attendait*». En règle générale ils continuent le suivi de leurs patients : 86 % se disent informés du traitement et des effets indésirables. Mais le temps d'investissement est important pour peu de patients. Si les généralistes ont intériorisé une domination des spécialistes, leur point fort est leur proximité avec le patient qui permet un travail de veille, de gestion, de partage et d'écoute. S'il subsiste des problèmes de dialogue «*il y a une complémentarité à faire exister entre généraliste et spécialiste*».

Un exemple à suivre pour le VIH ?

⁽¹⁾ www.cermes3.fr/IMG/pdf/2008-rapport-prise-en-charge-cancer-medecine-generale.pdf

⁽²⁾ Centre de recherche, médecine, sciences, santé, santé mentale, société - CNRS UMR 8211 - Inserm U988.

Prise en charge et coordination des soins, partage d'expérience, réalités et enjeux.

Certains praticiens ont initié des dispositifs innovants de prise en charge en ville. S'adressant à des publics divers et répondant à des besoins variés, ces expériences sont à envisager en complémentarité avec l'hôpital.

Débat et retours d'expériences.

Aujourd'hui encore, la plupart des patients vivant avec le VIH sont suivis à l'hôpital. Faut-il sortir de l'hospitalo-centrisme et si oui comment ? Quatre programmes innovants de prise en charge en ville sont présentés ci-après : une expérience de suivi conjoint ville hôpital (Mulhouse), un centre ambulatoire «*bas seuil*» pour les populations précaires (Paris), un cabinet de ville qui prend en charge le VIH (Montpellier), un centre de santé sexuelle (Paris). Des praticiens et des personnes suivies font part de leurs expériences de prise en charge, de leurs questionnements, de leurs doutes.

Dépistée en 1986 et suivie à l'hôpital pendant 11 ans, **Nadine** témoigne : «*Avant, c'était convivial. Depuis 2 ans, j'ai vu ma consultation hospitalière se dégrader, le temps d'écoute diminuer. De plus, ne voir le médecin que tous les 3 mois ne me suffit pas*». Elle a finalement choisi le cabinet de ville du Dr Vincent Baillat (lire encadré), qui la suivait jusqu'alors à l'hôpital. «*Au départ ça m'a fait bizarre mais, finalement, c'est bien : j'ai le temps de parler. Les généralistes ? Je suis très attachée au mien qui me suit depuis 23 ans mais qui ne connaît pas bien le VIH. Je n'aurais pas confiance en quelqu'un d'autre en ville. Il faut d'abord les former*». **Christian**, lui, reste attaché à l'hôpital. «*Dépisté en 1987 j'y ai toujours été pris en charge. Je suis très attaché à mon médecin VIH en qui j'ai confiance et que je considère un peu comme mon père. J'ai un généraliste, la complémentarité est bonne. Mais c'est vrai que l'accompagnement associatif à Act Up Sud Ouest m'a beaucoup aidé à m'orienter*».

Le manque de temps à l'hôpital ? «*J'en ai marre d'entendre ça. Je prends le temps qu'il faut avec chaque patient*» rétorque le **Dr Anne Simon (Hôpital de la Pitié Salpêtrière)**, qui a mis en place le Bilan de Synthèse Annuel (BSA) (lire encadré).

Comme beaucoup, **Xavier Rey Coquais, coordinateur du réseau de personnes vivant avec le VIH Actif Santé** (dans la salle), estime que «*ville et hôpital sont complémentaires. Certes les généralistes pourraient suivre les moins malades. Mais on ne doit pas détruire le capital d'expertise des hospitaliers qui devront continuer à prendre en charge les plus malades*». Selon lui, les généralistes «*ne voudront pas prendre en charge le VIH, trop compliqué et surtout non rentable*».

La loi «*Hôpital, Patients, Santé et Territoires*» du 21 juillet 2009 offre-t-elle des opportunités en matière d'organisation des soins ? **Dominique Renard, chef du bureau Coopération et Contractualisations de la Direction Générale de l'Organisation des Soins (DGOS)**, était chargée d'expliquer les nouveautés : « *La loi comporte 4 volets : la modernisation des établissements de santé, l'amélioration de l'accès à des soins de qualité, la prévention et la santé publique, l'organisation territoriale du système de santé. Des agences unifiées, les Agences Régionales de Santé, mises en place au 1er avril 2010, chapeautent la santé en région, sous tutelle du Ministère de la Santé. Interlocuteurs uniques en régions, elles sont dotées d'un champ d'action très large : prévention et santé publique, veille et sécurité sanitaire, offre de soins, accompagnement médico-social.*

«*Auparavant, quand je demandais que les consultations du BSA soient étalées dans le temps, mes interlocuteurs se renvoyaient la balle, note le Dr Cédric Arvieux (CHU de Rennes, président du COREVIH Bretagne, dans la salle). L'ARS de Bretagne vient d'accepter qu'elles tiennent sur 2 mois, avec 1 bilan biologique et 3 consultations : diététique, psychologique et sociale, par exemple.* Une négociation réussie qu'il faudrait pouvoir répliquer.

«*Les ARS, souligne Dominique Renard, définissent un projet régional de santé de territoire, et un schéma régional d'organisation des soins qui – nouveauté – comporte en plus du volet hospitalier un volet ambulatoire (médecine de ville) facultatif et à coordonner avec les hôpitaux. L'offre de soins est organisée en soins de premier recours (généralistes et pharmacie d'officine) et de second recours (spécialistes et hôpital). La médecine de proximité est mise en avant et organisée pour un « exercice coordonné » des soins, notamment dans les territoires manquant de médecins.* Un des objectifs affichés est de déployer des maisons de santé et des pôles de santé pour s'ajouter aux réseaux de santé existant et aux 1500 centres de santé visant les populations fragilisées.

Reste que la question des financements, et notamment celui des maisons de santé, est loin d'être réglée. De nombreuses personnes s'inquiètent des enveloppes disponibles, échaudées par les coupes récemment subies dans les financements associatifs. Interpellée par **Guy Molinier (Act Up Sud Ouest)**, sur les actions concrètes de la DGOS pour maintenir une prise en charge de qualité à l'hôpital et lutter contre les déserts médicaux, il demande comment la DGOS va faire venir des médecins dans certaines régions pour ouvrir des maisons de santé lorsqu'il n'y a plus de services publics comme la poste ou les transports publics et surtout lorsque l'hôpital de proximité aura fermé, laissant le médecin seul face aux usager-e-s sur le territoire de santé?

«*Nous travaillons avec les élus locaux qui fournissent terrains et maisons. Le Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins [FIQCS, créé en 2007 par la loi de financement de la Sécurité sociale] prévoit 50 000 € pour la création de chaque maison de santé. Il faut aussi compter avec le Fonds National d'Aménagement du Territoire [FNADT, sur le budget du ministère du même nom]. Mais tout cela prend du temps.*

Quel sera le futur des expériences présentées ci-contre, porteuses d'éléments de réflexions, et qu'il faudra évaluer ? Les arbitrages finaux seront du ressort des pouvoirs publics. D'eux dépendra qu'elles restent isolées ou servent de modèle pour d'autres créations. Ainsi l'expérience de suivi conjoint du réseau VIH de Mulhouse a essaimé en Gironde en 2010 où 45 médecins sont désormais volontaires. Ces complémentarités ville-hôpital devront s'accompagner d'un système de suivi de la prise en charge permettant d'en garantir la qualité. Et bien sûr, dans cette période d'évaluation et de construction, les choix des patients devront être respectés.

A la Pitié-Salpêtrière, le bilan annuel de synthèse annuel

Le **Dr Anne Simon**, explique comment le bilan de synthèse annuel (BSA) est mis en œuvre dans le service de médecine interne de l'Hôpital de la Pitié Salpêtrière, à Paris. *«Devant se dérouler sur une journée pour rentrer dans le cadre des HDJ, il est parfois difficile à organiser. L'équipe s'est placée dans un cadre de qualité des soins. On a voulu avoir du temps pour prendre en charge les patients correctement. Parfois c'était un peu la course aux examens (cardiologue, proctologue...) et les patients ne comprenaient pas bien pourquoi tout le monde s'affolait. Aujourd'hui on propose le BSA en expliquant ses avantages, en proposant des consultations de prise en charge globale : éducation thérapeutique, diététique, assistance sociale, psychologique. De plus, nous avons mis en place une consultation médicale de synthèse où nous reprenons toute l'histoire de la maladie, des traitements, où nous recherchons les co-morbidités, hépatites, IST, cancers et troubles neurocognitifs. Puis nous rédigeons un compte-rendu de synthèse qui définit un parcours de soins à mettre en place l'année suivante, avec le médecin référent hospitalier ou de ville. Les examens peuvent être faits où le patient le désire, hôpital ou ville». Conclusion ? «D'un bilan mis en place pour des raisons de T2A nous avons fait une occasion de pluridisciplinarité et de réponse aux besoins des patients en essayant de rendre au médecin généraliste traitant sa place dans le parcours de soins des patients».*

A Mulhouse, une expérience de prise en charge conjointe entre la ville et l'hôpital

Organiser un suivi conjoint ville-hôpital des patients séropositifs, le projet germe en 2002 au sein du réseau ville-hôpital de Mulhouse. L'idée ? *«Désengorger les hôpitaux pour avoir le temps de s'occuper des patients qui en ont vraiment besoin»*, explique le **Dr Geneviève Beck-Wirth, médecin hospitalier**. La méthode ? Faire appel au volontariat des généralistes : 47 ont bénéficié de journées de formation médicale continue et 26 se sont engagés dans le suivi conjoint. Après la signature d'une convention le suivi des patients stables est délégué. Seules 1 à 2 visites par an à l'hôpital, qui deviennent des moments privilégiés. *«Le généraliste fait partie de l'équipe mais n'initie ni ne modifie l'ordonnance d'ARV. L'entente est très bonne»*. Un tiers des 500 patients de la file active a un généraliste formé mais seuls 50 ont choisi le suivi conjoint. *«Le lien avec le référent hospitalier est souvent fort. Il y a une crainte de perte de l'expertise»*. La formation favorise l'implication du généraliste et valorise son engagement. *«Les patients sont rassurés sur leur avenir au moment du dépistage, ils arrivent avec un bilan complet. C'est une vraie différence»*. Des limites ? La faible valorisation financière du travail : *«Les consultations sont longues, la communication et la coordination prennent du temps. Le suivi conjoint est indemnisé à hauteur de 2 consultations par an»*. Bilan ? *«Positif : la prise en charge en ville permet de dédramatiser, de sortir de l'exceptionnalité pour rentrer dans le droit commun. C'est un passage de relais : «Vous êtes stabilisés. Vous pouvez aller en ville»*.

Revih Mulhouse
5 rue Bartholdi, 68400
Riedisheim
03 89 64 50 00
contact@revih-mulhouse.org

Le Moulin Joly, un centre passerelle entre précarité et soins

«*La raison d'être du Moulin Joly ? Que les exclus puissent être soignés !*», explique **son directeur le Dr Marc Bary**. Ce centre médical de la Croix Rouge, installé dans le 11^{ème} arrondissement de Paris est une «*passerelle entre précarité et soins*» : il va au devant de toutes les populations exclues des structures traditionnelles de santé. Ses points forts ? D'abord un accueil humain et convivial avec thé, café, gâteaux. Pas d'obligation ni de préalable administratif ou financier. «*Tout est gratuit – prévention, dépistage, soins, médiation sociale – et confidentiel*». Ensuite, un guichet unique avec une infirmière au centre du dispositif. Elle assure le premier entretien lors de la demande de soin, écoute et oriente, mettant en place le travail d'équipe. Enfin, le temps : l'élaboration avec les personnes -à leur rythme- d'un projet de soins se fait dans une relation d'aide. Objectif : «*leur remettre le pied à l'étrier pour qu'ils deviennent acteurs de leur santé*». La prise en charge est pédagogique, pour une réinsertion vers le droit commun. Au Moulin Joly cohabitent des publics très différents : personnes au lien social très diminué, migrants, personnes prostituées, usagers de drogues. «*Léger et ambulatoire, il résout un problème de santé publique de populations qui ne seraient pas soignées autrement, limite les hospitalisations et s'intègre dans la politique de limitations des risques et de propagation de l'épidémie*». Au final, un lieu souple, adaptable aux besoins et à d'autres pathologies. Sur les 5000 patients vus depuis 1995, près de 1000 vivent avec le VIH, et 600 avec le VHC.

Centre médical du
Moulin-Joly
5 rue du Moulin Joly,
75011 Paris
01 43 14 87 87

A Montpellier, le Cesset, expérience de prise en charge en ville

L'objectif du **Dr Vincent Baillat** lorsqu'il crée le CESSET (CEntre de Soins, de Synthèse et d'Education Thérapeutique) est de reproduire en ville la qualité et le principe de service public. La première interrogation de ce généraliste à orientation VIH/hépatites, rattaché à l'hôpital, quand il se lance en 2007 ? Déterminer s'il faut faire un centre de soins spécialisé VIH ou un cabinet de médecine générale à orientation particulière. «*Les deux sont complémentaires. Certains généralistes très impliqués, souvent attachés à l'hôpital et à la file active suffisante, peuvent assurer toutes les étapes de la prise en charge. D'autres ne suivent que les problèmes intercurrents*». Le petit local d'éducation thérapeutique sans possibilité de prescription s'agrandit en décembre 2009 pour abriter deux médecins à orientation VIH. «*Nous voulions apporter une réponse aux patients voulant une prise en charge en ville ou des soins de premier recours par des généralistes formés*». Ouvert de 8h à 19h, le CESSET, qui pourrait s'ouvrir à la prise en charge du diabète, mise sur la praticité. «*Le tramway passe à côté, les bilans immuno-virologiques sont envoyés au laboratoire du CHU à 5 min à pied et une pharmacie voisine a en stock les principaux ARV*». Il déplore les effets «*absurdes*» de la T2A. «*Je crains que l'offre de soins actuelle ne disparaisse. Un patient bien géré, sans complications, rapporte peu à l'hôpital. L'idéal n'est plus possible, construisons ce qui est possible. Pour la prise en charge en ville, il faudra également des ajustements ou des compléments significatifs au seul paiement à l'acte*».

Cesset
528 route de Mende,
34090 Montpellier
04 67 29 96 07
baillat34@wanadoo.fr

Le 190, premier centre français de santé sexuelle

Ouvert en février 2010 à Paris le «190» est un «*projet de prévention par le soin*» explique son directeur le Dr Michel Ohayon. Au programme : information, dépistage, suivi et soins ambulatoires pour «*les séropos, les gays, et toute personne craignant d'être jugée pour sa sexualité*». Objectifs : améliorer la qualité de vie sexuelle des personnes vivant avec le VIH et de leurs partenaires et aider ceux qui sont séronégatifs à le rester. L'équipe joue collectif : des généralistes orientés VIH, un dermatologue maîtrisant le New Fill, deux conseillers communautaires, un psycho-sexologue, un infirmier faisant de l'éducation thérapeutique et «*un accueil charmant*». La salle d'attente ? Un salon avec canapé et exposition tournante, «*un endroit où on n'a pas l'impression d'être malade*». Horaires ? En semaine de 16h à 20h et le samedi matin avec ou sans rendez-vous et tiers payant pour le 100 %. La file active ? Après 9 mois, déjà plus de 200 séropositifs et de nombreux séronégatifs. «*La moitié ne sous-traite que le dialogue sur la sexualité souvent impensable avec l'infectiologue. L'autre vient faire son suivi au « 190 », en y choisissant parfois son médecin traitant*». Points forts ? «*du temps et de la souplesse. Récemment nous avons diagnostiqué un cas de séropositivité le lundi matin, conduit un premier RDV avec une prise de sang l'après-midi, un second RDV avec bilan le mardi soir. Cette prise en charge enveloppante on la revendique pour prendre soin des gens quand ils sont fragiles*». Visites tous les 3 mois en moyenne, parfois plusieurs fois par semaine. Perspectives ? Ouvrir un fauteuil dentaire pour personnes séropositives. Et survivre, pour l'instant sans presque aucun financement public.

Le 190
190 boulevard de Charonne
75020 Paris
01 55 25 32 72
www.le190.fr

Quel impact de l'organisation des soins sur la recherche clinique ?

Evaluation de la qualité des soins par la HAS : des outils pour le plaidoyer.

Les associations auraient tout intérêt à s'appropriier les démarches et critères d'évaluation pour leurs actions de plaidoyer pour la qualité des soins. De tels outils sont développés par la Haute Autorité de Santé, autorité indépendante ayant pour mission l'amélioration de la qualité des soins. «*L'objectif de la certification des établissements de santé est d'évaluer les établissements les uns par rapport aux autres, notamment en fonction des contraintes de sécurité des soins* », explique Alexandre Biosse Duplan, responsable de la mission relations associations de patients et d'usagers de la HAS. Pour quels impacts pour le patient ? «*Directs, par exemple par la qualité exigée dans la gestion du dossier médical; ou indirects, par le biais d'indicateurs de résultat sur l'établissement, tel celui des infections nosocomiales*» La HAS utilise des critères de bonne organisation et développe des indicateurs de qualité accessibles aux professionnels comme aux patients. Concernant l'amélioration des pratiques professionnelles, elle élabore des fiches de synthèse sur les bonnes pratiques, les médicaments et les technologies de santé.

La recherche clinique a longtemps été considérée comme mineure, à la fois moins noble et plus coûteuse que la recherche fondamentale, relevant plus de l'industrie que des établissements de recherche publique, explique le Pr Jean-François Delfraissy, directeur de l'Agence Nationale de Recherche sur le Sida et les hépatites virales (ANRS). Elle est aussi plus complexe à élaborer, impliquant des discussions entre de nombreux acteurs-associations comprises- et une coordination importante. Depuis 4 ans, les investissements industriels dans la recherche VIH baissent, même si la R&D sur les nouvelles molécules reste dynamique. L'ANRS a choisi de déployer son réseau de recherche clinique sur l'ensemble du territoire français y compris en dehors des grands centres hospitaliers. Sur 300 sites, 40 concentrent 70 % de l'activité. La présence de la recherche clinique ANRS à l'hôpital s'est développée de façon très importante : la file active des patients est passée de 26 000 en 2000 à 57 000 en 2010 ; 7 800 patients sont aujourd'hui inclus dans des cohortes ou essais. Les regroupements vont-ils avoir un effet positif pour la recherche ? S'ils se font dans de bonnes conditions, oui, car ils permettent d'atteindre une masse critique. La recherche sur le VIH, essentiellement pilotée par l'ANRS, est-elle en danger ? Il faut toujours être vigilant, rien n'est définitivement acquis. Les financements sont menacés par d'autres axes prioritaires. L'ANRS, agence de coordination et de moyens focalisée sur 2 virus, est parfois considérée comme une exception culturelle alors que ses moyens (40,5 millions € en 2009 venant de l'Etat) ne sont pas démesurés, surtout si on les compare aux agences américaines. Ses performances parlent pour elle : la production de la recherche française sur les hépatites et le VIH la situe aux 2e et 3e rangs mondiaux. Sa très forte présence au Sud amplifie sa visibilité internationale.

Conclusion et perspectives

Hugues Fischer

C'était une journée atypique pour le TRT-5, un sujet moins technique et scientifique que d'habitude, mais incontournable. Car on ne peut pas seulement avoir le nez dans le guidon, il faut aussi parfois regarder l'état du vélo ! Cette journée, nous l'avons construite en essayant d'apporter des éclairages permettant de comprendre ce débat d'actualité, de montrer ce qui fait l'exception, l'originalité du sida.

Les tensions sur l'hôpital nous ont incités à monter cette journée, qui ne pouvait apporter toutes les réponses. On a vu des expériences dont on pourrait s'inspirer, des moyens originaux qui sont le fait de personnes engagées. La question maintenant c'est : peut-on en faire des modèles pour l'avenir ?

Médecine et recherche sont étroitement intriquées et les réorganisations hospitalières vont impacter les études cliniques. Enfin, avec les critères d'évaluation, on dispose peut-être d'outils objectifs pour étayer nos revendications visant à améliorer le système.

Ne l'oublions pas, les personnes vivant avec le VIH sont en moyenne plus confrontées aux problèmes sociaux. Il faudrait anticiper les ruptures, au lieu de rattraper les catastrophes. C'est d'autant plus crucial que la T2A n'est pas seulement un outil de gestion comme certains le prétendent, mais surtout un outil politique. La fixation du tarif est politique : le cafetier qui vend son eau très chère favorise la vente de vin. C'est la même chose à l'hôpital : les décideurs ont choisi par la tarification de favoriser les actes très techniques. Et ce, au détriment des consultations de médecine, faites pour beaucoup d'écoute et de réflexion, qui constituent pourtant le pilier central des pratiques médicales qui nous concernent.



GRUPE INTERASSOCIATIF TRAITEMENTS & RECHERCHE THÉRAPEUTIQUE

Actif Sante

109 rue Orfila, 75020 Paris
Tél : 0950 796 160
www.actif-sante.fr
Carole Damien

Actions Traitements

190 boulevard de Charonne, 75020 Paris
Tél : 01 43 67 66 00
www.actions-traitements.org
Caroline Gasiglia / Eugène Rayess / Frank Rodenbourg

Act Up-Paris

BP 287, 75525 Paris Cedex 11
01 49 29 44 75
www.actupparis.org
Hugues Fischer / Sibylla Peron

Act Up Sud-Ouest

10 bis rue du Colonel Driant, 31400 Toulouse.
Tél : 05 61 14 18 56.
www.actupsudouest.org
Guy Molinier

AIDES

Tour Essor, 14 rue Scandicci, 93508 Pantin Cedex
Tél : 01 41 83 46 46
www.aides.org
Emmanuel Cook / Fabrice Pilorgé

ARCAT

94-102 rue de Buzenval, 75020 Paris
Tél : 01 44 93 29 29
www.arcata-sante.org
Marianne L'Hénaff

Dessine Moi Un Mouton

12 rue d'Enghien, 75010 Paris
Tél : 01 40 28 01 01
www.dessinemoiunmouton.org
Georges Point

Nova Dona

104 rue Didot, 75014 Paris
Tél : 01 45 39 79 51
Christian Huchet

Sida Info Service

190 boulevard de Charonne, 75020 Paris
Tél : 01 44 93 16 44
www.sida-info-service.org
Marek Korzec / Annie Le Palec

Sol En Si

10, rue Duvergier 75019 Paris
Tél : 01 44 52 78 78
www.solensi.org
Hélène Pollard

Coordination du TRT-5

TRT-5 Tour Essor, 14 rue Scandicci, 93508 Pantin Cedex
Tél : 01 41 83 46 11 – Fax : 01 41 83 46 19
François Berdougo-Le Blanc : berdougo@trt-5.org
Yann Mazens : mazens@trt-5.org
Pour écrire à la coordination : coordination@trt-5.org
Vous pouvez écrire à chaque membre du TRT-5 à l'adresse suivante : nom@trt-5.org

Nous tenons à remercier

pour leur contribution :

Les membres du conseil scientifique de la journée
Vincent Baillat, Franck Barbier, Marc Bary, Laurence
Bentz, François Bourdillon, Myriam Kirstetter, France
Lert, Thomas Sanié, Anne Simon, Yazdan Yazdanpanah

pour leur témoignage :

Nadine et Christian

pour leur soutien :

Les associations membres du TRT-5 /
la Direction générale de la Santé / Sidaction / l'Agence
nationale de recherches sur le sida et les hépatites
virales (ANRS) / l'Agence française de sécurité sanitaire
des produits de santé (Afsaps) / l'Institut national de
prévention et d'éducation pour la santé (INPES) / Abbott/
Sanofi Aventis / Bristol-Myers Squibb /
Boehringer-Ingelheim / Gilead Sciences / Janssen /
Merck Sharp & Dohme-Chibret / ViiV Healthcare

Rédaction : Renaud Persiaux
mise en page : David Berthelot
impression : BSR