#### COORDONNÉES DES INTERVENANTS DE LA JOURNÉE

#### AIMÉE BANTSIMBA-KETA

Ikambéré 39 boulevard Anatole France 93200 Saint-Denis Tél: + 33 1 48 20 82 60 aimee.keta@wanadoo.fr

#### **OLIVIER BOUCHAUD**

Service des Maladies Infectieuses et Tropicales Hôpital Avicenne 125 rue de Stallingrad 93009 Bobigny Tél: + 33 1 48 95 54 21 Fax: + 33 1 48 95 54 28 olivier.bouchaud@avc.aphp.fr

#### MARCEL CALVEZ

UFR Sciences sociales Université Rennes 2 Campus Villejean Place Recteur Henri Le Moal CS 24307 35043 Rennes Tél: + 33 2 99 14 18 85 marcel.calvez@uhb.fr

#### **ENRIQUE CASALINO**

Service des Urgences Hôpital de Bicètre 78 rue du Général Leclerc BP31 94272 Le Kremlin Bicêtre Cedex Tél: + 33 1 45 21 21 91 enrique.casalino@bct.ap-hop-paris.fr

#### **PASCAL CHEVIT**

Bureau SIDA Direction Générale de la Santé 14 avenue Duquesne 75350 Paris 07 SP Tél: + 33 1 40 56 60 00 Pascal.CHEVIT@sante.gouv.fr

# ANNABEL DUNBAVAND Ministère de la Santé et des Solidarités

75007 Paris
Tél : + 33 1 40 56 60 00
Annabel.Dunbavand@sante.gouv.fr

#### **CATHERINE FAGARD**

INSERM U593
Université Victor Segalen Bordeaux 2
146 rue Léo Saignat - Case 11
33076 Bordeaux Cedex
Tél: + 33 5 57 57 12 14
Fax: + 33 5 57 57 11 72
Catherine.Fagard@isped.u-bordeaux2.fr

#### **BRUNO LACARELLE**

Fédération de pharmacologie Hôpital de la Timone 13385 Marseille Cedex 5 Tél: + 33 4 91 38 75 65 bruno.lacarelle@ap-hm.fr

#### **OLIVIER LORTHOLARY**

Service des Maladies Infectieuses et Tropicales Hôpital Necker-Enfants malades Université Paris V 149 rue de Sèvres 75743 Paris Cedex 15 Tél: + 33 1 42 19 26 63 Fax: + 33 1 42 19 26 22 olivier.lortholary@nck.aphp.fr

#### DIDIER MAILLE

Comede Hôpital de Bicêtre 78 rue du Général Leclerc BP31 94272 Le Kremlin Bicêtre Cedex Tél: + 33 1 45 21 38 40 didier.maille@comede.org

#### **MURIELLE MARY-KRAUSE**

NSERM U720 56 Boulevard Vincent Auriol BP 335 75625 Paris Cedex 13 Tél: + 33 1 42 16 42 76 Fax: + 33 1 42 16 42 61 mmary@ccde.chups.jussieu.fr

#### PATRICE MASSIP

Service des Maladies Infectieuses et Tropicales Hôpital Purpan Place du Docteur Baylac - TSA 40031 31059 Toulouse Cedex 9 Tél : + 33 5 61 77 91 17 massip.p@chu-toulouse.fr

#### SOPHIE MATHERON

Service des Maladies Infectieuses et Tropicales Hôpital Bichat - Claude Bernard 46 rue Henri-Huchard 75018 Paris tél: + 33 1 40 25 88 92 sophie.matheron@bch.ap-hop-paris.fr

#### JEAN-MICHEL MOLINA

Service des Maladies Infectieuses et Tropicales Hôpital Saint-Louis 1 avenue Claude-Vellefaux 75475 PARIS Cedex 10 Tél: + 33 1 42 49 46 83 jean-michel.molina@sls.ap-hop-paris.fr

#### ANN PARIENTE-KHAYAT

Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins Sous Direction Qualité et Fonctionnement des établissements (SDE) Bureau qualité et sécurité des soins en établissements de santé (E2) 14 avenue Duquesne 75350 Paris 07 SP Tél : + 33 1 40 56 77 35 Ann.PARIENTE-KHAYAT@sante.qouv.fr

#### **ANTONIN SOPENA**

Act Up-Paris 45 rue Sedaine BP 287 75525 Paris cedex 11 Téi: + 33 1 49 29 44 75 antonin.sopena@wanadoo.fr

#### PATRICK VERSPIEREN

Département d'éthique biomédicale du Centre Sèvres 12 rue d'Assas 75006 PARIS Tél : +33 1 45 44 18 99

#### DANIEL VITTECOQ

Service des Maladies Infectieuses et Tropicales Hôpital Paul Brousse
12 avenue Paul Vaillant Couturier
94804 Villejuif cedex
Tél: + 33 1 45 59 33 03
Fax: + 33 1 45 59 37 88
daniel.vittecoq@pbr.ap-hop-paris.fr

#### **COORDINATION TRT-5**

#### **ELISE BOURGEOIS-FISSON**

Tour Essor 14 rue Scandicci 93508 Pantin cedex Tél: +33 1 41 83 46 11 Fax: +33 1 41 83 46 19

#### CORINNE TAÉRON

94-102 rue de Buzenval 75020 Paris Tél: +33 1 44 93 29 21 Fax: +33 1 44 93 29 30

Le TRT-5 tient à remercier l'Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé et l'Agence Nationale de Recherches sur le Sida et les hépatites virales pour leur soutien, qui a permis l'organisation de cette journée

## COMITÉ SCIENTIFIQUE

Le TRT-5 remercie les membres du comité scientifique qui ont participé à l'élaboration du programme :

Aimée Bantsimba-Keta (Ikambéré, Saint-Denis)
Dominique Costagliola (Inserm, Paris)
Philippe Jean (Hôpital Nord, Marseille)
Véronique Joly (Hôpital Bichat, Paris)
France Lert (Inserm, Saint-Maurice)
Florence Lot (Institut de Veille Sanitaire, Saint-Maurice)
Gilles Marchal (Institut Pasteur, Paris)
Emmanuel Ricard (Société Française de Santé Publique)
Arnaud Veïsse (Comede, Le Kremlin-Bicêtre)





JOURNÉE DE RÉFLEXION 2006

# Prise en charge tardive de l'infection à VIH

VENDREDI 24 MARS 2006 9 H - 18 H

SALLE PIERRE LAROQUE

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOLIDARITÉS

14 AVENUE DUQUESNE 75007 PARIS **JOURNÉE DE RÉFLEXION 2006** 



# Prise en charge tardive de l'infection à VIH

haque année en France, plusieurs milliers de personnes découvrent leur séropositivité au VIH. Au moment de l'initiation de la prise en charge, une proportion croissante d'entre elles ont déjà une grave dégradation du système immunitaire (taux de CD4 inférieur à 200) ou présentent les symptômes d'une infection opportuniste signant le sida.

Selon les chiffres publiés par l'Institut de Veille Sanitaire, en 2003, plus de 50 % des nouveaux diagnostics de sida ont été posés chez des personnes qui ne se savaient pas atteintes par le VIH. Plus d'une sur cinq (22 % en 2003) connaissait sa séropositivité, mais n'avait d'aucune prise en charge médicale.

Les migrants se trouvent plus fréquemment dans ces situations. dites de "retard de recours au dépistage et aux soins", que les personnes de nationalité française. Face à ce constat, on ne peut nier la responsabilité des choix politiques effectués ces dernières années en matière de santé des étrangers. Mais de manière générale, toutes les formes d'exclusion et de discrimination, ainsi que la stigmatisation persistante des personnes séropositives, barrent la route de l'accès au dépistage et aux soins à de nombreuses personnes.

Au niveau individuel, l'âge ou le fait de vivre en famille apparaissent comme des facteurs importants de retard au dépistage : lorsqu'on vieillit, ou lorsqu'on vit au sein d'une cellule familiale, on croit à tort que le risque de VIH est ailleurs ou derrière soi.

Le retard de recours aux soins est un grave problème de santé publique, qui pose la question du dépistage, de la prévention de la transmission, mais aussi celle d'une stratégie clinique adaptée : lorsque la prise en charge est initiée tardivement, il faut soigner les infections opportunistes éventuellement avec un traitement spécifique, mettre en place des prophylaxies, instaurer rapidement une multithérapie antirétrovirale individualisée, puissante mais de tolérance correcte. Et lorsque plusieurs traitements sont débutés de façon concomitante ou presque, les risques d'interactions médicamenteuses augmentent, les toxicités des traitements s'additionnent, l'observance est plus difficile... Enfin, il y a l'angoisse brutale de la maladie et de toutes ses conséquences. La vie ne sera plus jamais la même.

Les faits sont sans appel : le risque de décès par sida est beaucoup plus élevé en cas de retard de recours aux soins. En particulier, les premiers mois de la prise en charge médicale constituent une période charnière, à hauts risques et déterminante pour l'évolution ultérieure de la maladie, du traitement et de la vie quotidienne de la personne.

Mettre en place des recherches pour répondre aux questions spécifiques que pose la prise en charge tardive de l'infection par le VIH est indispensable, mais ne peut pas, dans le même temps, se faire sans un minimum de garde-fous. Par ailleurs, les personnes les plus concernées par ces recherches sont souvent dans une précarité telle qu'elles ne peuvent y participer.

L'objectif général de cette journée est de déterminer les éléments d'une prise en charge optimale, à court et long terme, pour tous ceux qui ont recours aux soins alors que leur maladie VIH est avancée. Nous souhaitons définir tous les éléments susceptibles de contribuer à réduire le risque accru auquel sont exposées ces personnes.

# Nous souhaitons également, de manière plus spécifique :

- déterminer le profil des personnes ayant un recours tardif au dépistage et/ou aux soins;
- identifier et mesurer les conséquences de ces retards de recours aux soins. Notamment, quels sont les risques d'une prise en charge tardive ? Risques immédiats, risques à long terme ;
- contribuer à l'élaboration de recommandations de prise en charge spécifiques, à court et long terme, pour les personnes prises en charge tardivement. Cet objectif recouvre bien sûr les questions purement thérapeutiques (quels traitements, quelles préventions, comment améliorer la tolérance ou tenir compte de l'existence d'une co-infection VHB, etc.), mais intègre également la réflexion autour de la prise en charge globale (consultations d'observance, éducation thérapeutique, auto-support, prise en compte des difficultés sociales, etc.). Que peut-on mettre en place pour contribuer à réduire le sur-risque de morbidité / mortalité, persistant sur plusieurs années, des personnes prises en charge tardivement?
- interroger la participation à la recherche des personnes prises en charge tardivement. Quelles sont les recherches nécessaires ? Comment encourager les inclusions dans ces recherches ? Quels doivent être les garde-fous ? Notamment, pour garantir le consentement plein et éclairé des personnes participant aux essais, parmi lesquelles beaucoup sont des migrants qui viennent de subir le choc de l'annonce du diagnostic ?
- contribuer au débat sur l'accès aux soins en France, en dénonçant les inégalités géographiques et/ou touchant les étrangers et les groupes de population les plus précaires.

#### MATINEE

#### Accueil des participants à 8 h 30

9h00 Ouverture

Fabrice Pilorgé (TRT-5, Paris)

#### **ETAT DES LIEUX**

<u>Modération :</u> Dominique Blanc (TRT-5, Marseille) Marianne L'Hénaff (TRT-5, Paris)

9h15 Quels sont les risques à court et long terme d'une prise en charge tardive

de l'infection par le VIH ?

Patrice Massip (Service des Maladies Infectieuses

et Tropicales, CHU Purpan, Toulouse)

9h25 La parole au public

tardive

Murielle Mary-Krause (Inserm U270, Paris)

9h45 La parole au public

questions d'éclaircissement

9h55 Résultats de l'enquête RETARD : facteurs associés au retard d'accès

aux soins

Marcel Calvez (Laboratoire de sociologie et d'anthropologie, Université de Rennes 2)

10h05 La parole au public : débat sur l'accès

tardif aux soins

en présence de Patrice Massip, Murielle Mary-Krause, Marcel Calvez, Enrique Casalino (Service des Urgences, Hôpital Bicêtre, Le Kremlin-Bicêtre), Didier Maille (Comede), Pascal Chevit (chef du

Bureau SIDA de la DGS, Paris).

**11h25** *Pause* 

#### QUELLE PRISE EN CHARGE ?

Modération : Maxime Journiac (TRT-5, Paris)

Franck Barbier (TRT-5, Paris)

11h50 Problèmes médicaux posés par la prise

en charge tardive : quel choix, quelle séquence de traitement pour une efficacité optimale, pour une réduction

des toxicités ?

Sophie Matheron (Service des Maladies Infectieuses

et Tropicales, Hôpital Bichat, Paris)

12h00 La parole au public

questions d'éclaircissement

12h10 Interactions médicamenteuses entre médicaments du VIH et des infections

opportunistes

Bruno Lacarelle (Fédération de Pharmacologie,

Hôpital La Timone, Marseille)

12h20 La parole au public

questions à Bruno Lacarelle et Sophie Matheron

13h00 Déjeuner

# APRES-MIDI

### QUELLE PRISE EN CHARGE ? (SUITE)

Modération : Maryvonne Molina (TRT-5, Paris)

Miguel de Melo (TRT-5, Paris)

14h30 Syndrome de reconstitution immunitaire

Olivier Lortholary (Hôpital Necker-Enfants Malades ; Centre National de Référence Mycologie et

Antifongiques, Institut Pasteur, Paris)

14h40 La parole au public

questions d'éclaircissement

14h50 Accompagnement et prise en charge

globale

Olivier Bouchaud (Service des Maladies Infectieuses

et Tropicales, Hôpital Avicenne, Bobigny)

15h00 La parole au public

débat sur la prise en charge globale en situation de prise en charge tardive, en présence d'Aimée Bantsimba-Keta (Ikambéré), Olivier Lortholary, Olivier Bouchaud, Ann Pariente-Khayat (DHOS, Paris),

Sophie Matheron, Bruno Lacarelle.

#### RECHERCHE

Modération : Fabrice Pilorgé (TRT5, Paris)

Hugues Fischer (TRT-5, Paris)

16h15 TABLE RONDE :

Prise en charge tardive et essais cliniques

Quelles sont les recherches cliniques

nécessaires ?

 Quelle participation à la recherche des personnes n'ayant pas l'Assurance-Maladie?

Quels sont les garde-fous nécessaires ?

- Recueil du consentement éclairé en contexte de

prise en charge tardive

En présence de Jean-Michel Molina (président de l'Action Coordonnée "essais cliniques dans l'infection par le VIH" de l'ANRS, Paris), Catherine Fagard (chef de projet de l'étude Apollo, méthodologiste de l'essai BKVIR, Inserm U593, Bordeaux), Antonin Sopena (Act Up-Paris), Daniel Vittecoq (président de la commission d'AMM, Afssaps). Patrick

Verspieren (Membre du Conseil national du Sida, Paris), Annabel Dunbavand (conseiller technique,

cabinet du Ministre de la Santé et des Solidarités,

Paris).

17h30 Conclusion

Dominique Blanc (TRT-5, Marseille)