

BULLETIN D'INFORMATION

2ème Trimestre 2011

EDITO

Le saviez-vous et le croiriez-vous : 2011, l'année du patient!

L'année 2011 était annoncée comme l'année du patient. L'intention paraissait louable et la bonne volonté de notre ex-ministre de la santé, devenue ministre de la cohésion sociale, était indéniable. Malheureusement, elle n'est pas seule et depuis tout nous pousse à croire à une erreur de casting. En effet, comment se réjouir d'une telle préoccupation quand, dans le même temps, on « assassine ! »

J'en veux pour preuve les textes de loi discutés le 9 mars dernier par une assemblée sourde aux réactions de ceux, pour la plupart acteurs du système de soins et d'accompagnement, qui ont formulé avec véhémence, nombre de communiqués et de pétitions.

Comme l'explique très clairement le Président de la COREVIH dans ce bulletin (cf p : 4), ces textes viennent fragiliser l'accès aux soins des étrangers en France. Ainsi, toutes les avancées de la lutte contre le VIH, auxquelles nous contribuons depuis si longtemps, sont remises en question voire annihilées.

Notre COREVIH dont la mission est de coordonner la prise en charge du VIH sur son territoire doit notamment veiller à l'équité de l'accès aux soins pour tous. Ses acteurs, souvent aux premières loges, constatent déjà une dégradation de ce droit fondamental et les effets néfastes de ces nouvelles orientations politiques.

Ces mesures sont d'autant plus fâcheuses que nous pouvons espérer, aujourd'hui, faire reculer cette épidémie notamment grâce aux nouveaux traitements (sous condition d'un accès universel), à une qualité des soins homogène et à travers une politique active de dépistage.

Ne rien dire et ne rien faire relèveraient de la complicité d'autant plus que la situation des personnes sur notre secteur est déjà particulièrement complexe et précaire. Il faut d'ailleurs rappeler que c'est à l'initiative des acteurs médicaux et sociaux de notre territoire que la pétition a été lancée.

C'est pourquoi, nous devons tous rester vigilants et dénoncer cette nouvelle « incurie » qui ne concerne pas que le VIH, mais la santé en général. Nous le savons tous : « Lutter contre les épidémies c'est avant tout lutter contre l'exclusion et la clandestinité, voire l'obscurantisme ».

Nous côtoyons des personnes dites « migrantes » au sein des structures de la COREVIH et serons peut être témoins des prochaines expulsions des PVVIH pour leur pays d'origine sous prétexte que les traitements anti rétroviraux sont disponibles dans leur pays.

La COREVIH est-elle le dernier rempart de cette fameuse « démocratie sanitaire » ? L'élection de José SONGA comme nouveau membre du bureau est à elle seule un symbole de notre engagement collectif. Par ce vote, nous marquons notre attachement à la représentation des minorités notamment celles des migrants auprès desquels José SONGA intervient quotidiennement.

« L'ère des charters est revenue ! » Ce moment est étrangement proche puisque, le texte, après plusieurs lectures, devrait être définitivement adopté courant avril.

Alain Bonnineau, Vice-président

SOMMAIRE :

Edito	p 1
Focus:	
- Les Appartements de Coordination Thérapeutique	p 2
- La commission de travail «Filère d'aval».....	p 3
Retour sur :	
- Projet de modification de la Loi «Immigration, intégration et nationalité»	p 4
Initiatives Locales :	
- Evaluation des Pratiques Professionnelles	p 5
Informations/Ressources	p 6
Agenda COREVIH	p 6



FOCUS

Les appartements de coordination thérapeutique

Les ACT créés par la circulaire DGS de 1993* puis réglementés par la circulaire DGS de 1994* lors d'un programme expérimental, sont des lieux collectifs avec des chambres individuelles ou des appartements loués dans le tissu urbain (1, 2, 3 pièces ou plus). Ils étaient tout d'abord dédiés aux personnes vivant avec le VIH/Sida.

La loi du 2 janvier 2002 a permis aux ACT d'être assimilés aux établissements médico-sociaux et donc financés par l'Assurance Maladie. Le décret du 4 octobre 2002 précise leurs missions : « *les ACT fonctionnent sans interruption et hébergent à titre temporaire des personnes en situation de fragilité psychologique et sociale et nécessitant des soins et un suivi médical, de manière à assurer le suivi et la coordination des soins, à garantir l'observance des traitements et à permettre un accompagnement psychologique et une aide à l'insertion.* ».

Leurs missions sont essentiellement :

- coordination médicale : relations avec les professionnels de santé, aide à l'observance, éducation à la santé et prévention
- coordination psycho-sociale assurée par des spécialistes : écoute des besoins et soutien psychologique, accès aux droits, aide à l'insertion...

A ce jour, on compte environ 1200 places sur le territoire national dont 218 places réparties sur 10 établissements recensés sur le territoire du COREVIH Ile-de-France Est (cf tableau)

Au niveau national, en 2009, 6239 dossiers de demandes d'admission ont été déposés. Le ratio nombre de demandes d'admissions par rapport au nombre de places disponibles reste identique à celui de 2008 soit 8 demandes d'admissions pour 1 place disponible. En Ile-de-France, le ratio est de 13 demandes pour 1 place.

Plus précisément, les ACT accueillent des personnes en situation de précarité souffrant d'une pathologie somatique avec bien souvent des pathologies associées et pour lesquelles il est encore possible d'envisager un projet de vie. La personne accueillie (parfois avec sa famille) prend en charge les frais inhérents à la vie quotidienne (alimentation, transports, vêtements...). Les résidents doivent payer un forfait hospitalier (de 0 à 10 % du forfait hospitalier). Dans certains ACT une participation aux frais d'hébergement (frais variables d'une structure à l'autre), est demandée dans le but de préparer la personne aux charges qui lui incomberont dans un logement personnel.

Nombre de structures peuvent accueillir des personnes sans ressources. En 2009, en Ile-de-France, 40 % des malades accueillis percevaient l'Allocation Adultes Handicapés (AAH), 29 % n'avaient pas de ressource, 8 % touchaient le Revenu de Solidarité Active (RSA) et 18 % étaient salariés.

Parmi les malades présents, 77 % sont infectés par le VIH alors qu'en 2007, on en comptait 84 %. La durée de séjour est définie par la structure sur la base du projet individuel. En Ile-de-France, elle est de plus de 24 mois dans la moitié des cas alors qu'en province elle est majoritairement de moins de 6 mois. Les malades deviennent généralement locataires à leur sortie (39 % en province contre 62 % en IDF). Les accompagnants peuvent également être hébergés, on compte seulement 11 places « accompagnants » agréées en Ile-de-France. En 2009 28 adultes et 164 enfants ont été accueillis à ce titre. Depuis 15 ans, les ACT accueillent les accompagnants, mais il faut noter que moins de 6 % des places accompagnant sont financées. La loi du 02 janvier 2002 rénovant l'action sociale précise dans son article 13 : « *les établissements et services doivent rechercher une solution évitant la séparation des personnes en vue d'assurer le respect du droit à une vie familiale.* ». Cet accueil représente un travail non reconnu : soutien à la parentalité, veille aux bonnes conditions de vie des enfants, maintien de la cellule familiale. Cette question majeure doit trouver rapidement une réponse institutionnelle.

Les Appartements de Coordination Thérapeutique sont un dispositif à l'articulation du champ médical et du champ social. Ils contribuent à une meilleure qualité de vie des malades en situation de précarité. Cependant, il faut rappeler qu'ils ne répondent qu'à environ 10 % des demandes. La lutte contre le SIDA a permis de créer un outil dont l'efficacité est reconnue et qui est moins coûteux que des journées d'hospitalisation. Depuis la loi de 2002, ce dispositif est ouvert aux personnes souffrant d'autres pathologies que le VIH/SIDA mais le manque de places face aux solutions apportées par le dispositif mériterait d'être réévalué à la hausse.

Maria ANDREOS, membre du bureau (collège 2)

Circulaire n°65 du 17 août 1994 relative à la mise en place d'un programme expérimental de structures d'hébergement pour personnes malades du sida.

Circulaire DGS/SP n°72 du 9 novembre 1993 relative aux orientations dans le domaine sanitaire du plan de lutte contre la drogue.

Nom de l'association	Ville	Tél.	Capacité	Hommes	Femmes	Familles avec enfants	Ressources minimales nécessaires	Titre de séjour nécessaire
Accueil et hébergement	Melun	01.64.52.35.13	8	Oui	Oui	Oui	Non	Non
AURORE 93	Gagny	01.43.81.53.47	17	Oui	Oui	Oui	Non	Non
Cité Myriam	Montreuil	01.48.70.49.55	23	Oui	Oui	Oui	Non	Oui
Diagonale IDF	Juvisy sur orge	01.69.24.85.60	52	Oui	Oui	Oui	Non	Non
Emmaüs Alternatives	Montreuil	01.48.51.64.51	15	Oui	Oui	Oui	Non	Oui
La Rose des Vents	Meaux	01.60.44.27.87	13	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
MAAVAR Sarcelles	Sarcelles	01.39.86.08.87	15	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
SOS H&S – ACT Paris Nord	Saint Ouen	01.58.61.31.11	24	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
MAAVAR – ACT 93	Paris	01.43.56.43.00	15	Oui	Oui	Non	Oui	Oui
SOS Habitat et Soins ACT Paris Est	Paris	01.40.40.23.80	36	Oui	Oui	Non	Non	Oui

COMMISSION FILIERE D'AVAL

Cette Commission dédiée à la « filière d'aval » s'intéresse à la prise en charge globale dans une approche médicale mais aussi psycho-sociale, après une hospitalisation dans un service d'aiguë. De nombreuses structures participent à la prise en charge d'aval : le moyen séjour avec les soins de suite et de réadaptation (SSR), le long séjour (maisons de retraite, EHPAD), les Appartements de coordination thérapeutique (ACT), les Centres d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS), les Maisons d'accueil spécialisées (MAS), les foyers d'accueil ...

Des travaux avaient été menés en 2009 sous l'égide de la DRASS d'IDF mais n'ont pas été poursuivis. Face aux besoins ressentis tels que le vieillissement des PVVIH induisant des pathologies multiples et lourdes aggravant le degré de dépendance, la précarisation des patients, le manque de places sur la région francilienne qui embolise le parcours des patients, il a été décidé de relancer cette Commission en 2011.

Cette mission a été confiée à certains membres du bureau déjà impliqués dans ces problématiques : E. Klement méde-

cin de SSR, M. Andréos et L. Malaganne qui gèrent des ACT.

Ils ont dégagé les projets suivants :

- remobiliser les acteurs de cette prise en charge pour participer aux réflexions et travaux de la Commission en privilégiant l'aspect médico-social jusqu'alors délaissé au profit de la prise en charge médicale stricto sensu
- mieux informer les publics et les réseaux partenaires des dispositifs d'aval existants sur le territoire en précisant leurs fonctions respectives et leurs spécificités à travers l'élaboration d'une plaquette pédagogique qui serait également un annuaire des structures.

Ces deux objectifs auraient pour finalité, d'une part, de redynamiser le réseau partenarial lié aux solutions de sortie et contribuerait ainsi à mieux coordonner et fluidifier la prise en charge et, d'autre part, à collecter des éléments afin d'être un interlocuteur privilégié et reconnu auprès de l'ARS en vue de formuler des propositions quant à l'élaboration et la mise en œuvre des différents schémas régionaux.

Sophie CAUSSE, Coordinatrice Administrative COREVIH

POUR PARTICIPER A CETTE COMMISSION VOUS POUVEZ VOUS INSCRIRE EN ENVOYANT VOTRE DEMANDE

(Nom, Prénom, coordonnées) :

- soit par mail : secretariat.corevihest@sls.aphp.fr

- soit par fax : 01.42.49.46.31

RETOUR SUR



Projet de modification de la Loi «Immigration, intégration et nationalité»

Depuis 1998, les dispositions en matière de droit au séjour pour raisons médicales sont restées globalement inchangées. Dans l'état actuel de la législation, l'article 313-11-11 du Code d'entrée de séjour des étrangers et du droit d'asile (CESEDA) dispose qu'une carte de séjour temporaire, portant la mention « vie privée et familiale », est délivrée de plein droit à « l'étranger résidant habituellement en France dont l'état de santé nécessite une prise en charge médicale, dont le défaut pourrait entraîner pour lui des conséquences d'une exceptionnelle gravité, sous réserve qu'il ne puisse bénéficier d'un traitement approprié dans le pays dont il est originaire ». Ce dispositif permet d'exercer un travail, de bénéficier de la CMU ou de rentrer dans le droit commun. Jusqu'à présent la personne vivant avec le VIH bénéficiait de cette possibilité même si des contestations sur l'interprétation du bénéfice effectif dans le pays dont il est originaire a donné lieu à une jurisprudence du Conseil d'état. En Avril 2010, cette juridiction suprême a estimé qu'il fallait prendre en compte une accessibilité effective tenant compte notamment de la nature de ce traitement et de son accessibilité géographique mais aussi économique pour la personne considérée. Le projet de loi « Immigration, intégration et nationalité », dans son article 17 ter, a fait l'objet de plusieurs amendements à l'Assemblée nationale et au Sénat et a abouti en 2ème lecture à l'Assemblée nationale. In fine, le législateur prévoit de substituer aux termes « sous réserve qu'il ne puisse bénéficier d'un traitement approprié » les termes « sous réserve de l'indisponibilité d'un traitement approprié dans le pays dont il est originaire ». Cette modification introduit une incertitude juridique sur l'interprétation qui peut être faite du terme indisponibilité qui rejoint la formulation du terme antérieur s'il est interprété comme une indisponibilité de fait pour la personne, mais qui a un tout autre sens si on l'interprète comme une indisponibilité en généralité dans un pays considéré.

Une interprétation restrictive du terme indisponibilité pourrait conduire à un refus des demandes de titre de séjour ou de renouvellement pour les personnes atteintes de pathologies graves si on considère la présence d'un traitement et non pas son accessibilité effective. Si cette mesure devait être adoptée définitivement, après la 2ème lecture au Sénat qui doit avoir lieu début Avril 2011, elle pourrait avoir des conséquences extrêmement graves pour la santé des personnes, la santé publique et les dépenses publiques. En effet, les restrictions à l'accès aux soins induisent un retard à la prise en charge à un stade plus tardif, voire compliqué, des pathologies ; ce qui entraîne un surcoût financier. La plupart des maladies graves prises en charge à un stade plus tardif présentent un pronostic individuel plus grave. Enfin, singulièrement pour les maladies infectieuses, l'absence de prise en charge rend plus difficile l'application de mesures de prévention de la transmission de ces maladies. Par ailleurs, alors que l'obtention d'une carte de séjour permet une prise en charge dans le cadre d'un dispositif commun de l'assurance maladie, l'absence de ce dispositif entraînera un report de charges sur l'AME, voire les dispositifs d'urgence et de précarité mis en place dans les structures hospitalières publiques. Un grand nombre d'acteurs associatifs engagés dans la défense du droit des étrangers, mais aussi de nombreuses instances professionnelles du monde scientifique et médical ont exprimé leur extrême réserve vis-à-vis de cette réforme qui risque de bouleverser considérablement nos capacités d'interventions. Il est donc important de se manifester contre l'adoption définitive de ce texte contre lequel une pétition est actuellement en circulation, à laquelle chacun peut souscrire en se connectant à l'adresse suivante : <http://accessibilite-effective-over-blog.com>

Willy ROZENBAUM, Président

APPEL POUR

Proposition de sujets, rédaction d'articles notamment pour la future rubrique «Initiatives Locales», dessins...
dates évènements à diffuser dans les prochains numéros

INITIATIVES LOCALES

Evaluation des pratiques professionnelles dans la prise en charge initiale des patients VIH+ «naïfs»



L'évaluation des pratiques professionnelles (EPP) est une démarche organisée d'amélioration des pratiques, consistant à comparer régulièrement les pratiques effectuées et les résultats obtenus, avec les recommandations professionnelles selon une méthode élaborée ou validée par la Haute Autorité de Santé (HAS). L'évaluation des pratiques se traduit par un double engagement des médecins : premièrement, ils s'engagent à fonder leur exercice clinique sur des recommandations et deuxièmement ils mesurent et analysent leurs pratiques en référence à celles-ci.

Le CHI Robert Ballanger est situé en Seine-Saint-Denis. Il dessert 450 000 habitants sur une dizaine de communes de Seine-Saint-Denis (Aulnay-sous-Bois, Le Blanc-Mesnil, Tremblay-en-France, Sevran et Villepinte) et de Seine-et-Marne. Le service de médecine interne-infectiologie est composé d'un secteur d'hospitalisation traditionnelle, d'un secteur d'hospitalisation de jour et d'un secteur de consultation. Pour le VIH, la file active est de 536 patients, le nombre de séjour en hospitalisation traditionnelle est de 288, de 135 en hospitalisation de jour en 2009. En 2009 et 2010, il y a eu respectivement 1305 et 1137 consultations.

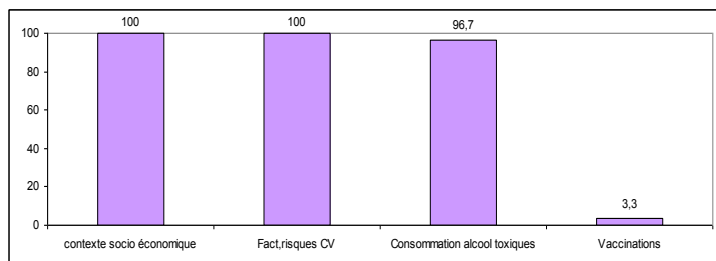
L'EPP est obligatoire dans le cadre de la certification des hôpitaux par la Haute Autorité de Santé. Une EPP est nécessaire pour chaque type de prise en charge et pour chaque spécialité.

Il nous a paru intéressant de confronter notre pratique quotidienne dans la prise en charge des patients infectés par le VIH au référentiel que constitue le rapport d'experts 2008 sur la prise en charge des personnes infectées par le VIH.

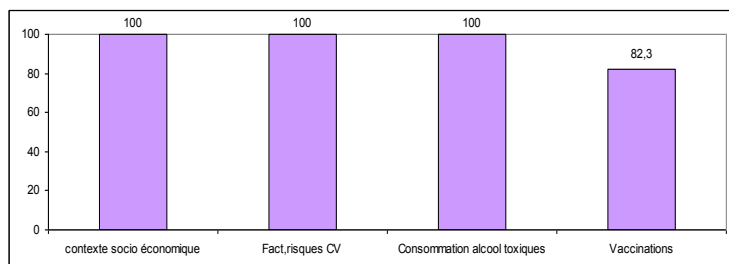
La démarche a été présentée en 2007, faisant suite à la visite de certification de novembre 2006 (V2) et en préparation de la V2010, lors d'une réunion du réseau Ville-Hôpital « Aulnay 93 ». Les cliniciens ont accepté d'ini-

Données Cliniques

1ère évaluation

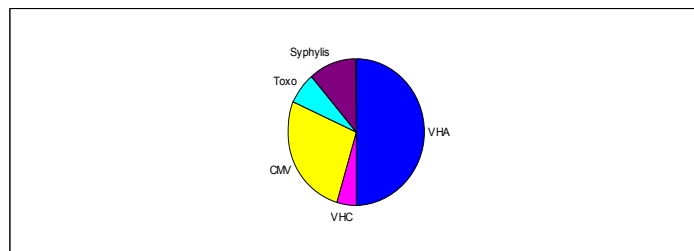


2ème évaluation

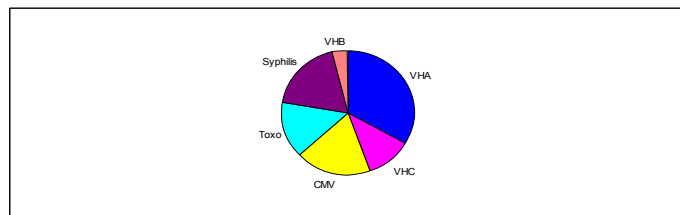


Données Biologiques

1ère évaluation



2ème évaluation



tier cette démarche et ont choisi de travailler sur la prise en charge des patients dits « naïfs » (c'est-à-dire les patients n'ayant jamais pris de traitements antirétroviraux).

Pour cela, nous avons élaboré une grille d'audit qui suivait les recommandations du rapport Yeni 2008 et nous avons réalisé un audit ciblé, clinique, biologique et social sur 30 dossiers de nouveaux patients vus entre septembre 2008 et septembre 2009 (en moyenne 50 nouveaux patients par an).

En parallèle, nous avons effectué une étude sur l'exhaustivité des bilans sérologiques effectués durant les dix dernières années, sur les nouveaux patients découverts « VIH+ » à l'hôpital (232 patients tout venant, consultants, hospitalisés, via les urgences ou directement par le centre de prélèvements). Ce travail a d'ailleurs été présenté au GEMHEP 2009 - Groupe Français d'Etudes Moléculaires des Hépatites.

Ces deux enquêtes ont révélé les mêmes lacunes sur le plan sérologique. L'audit de l'EPP a montré a fortiori des manques dans la prise en charge clinique.

Nous avons défini des objectifs d'amélioration et mis en place des mesures correctrices :

- élaboration d'un dossier standardisé pour la consultation et l'hospitalisation de jour, comportant un volet administratif et social, un volet médical et un volet biologique.
- une ordonnance type de suivi a été créée pour les consultations.
- une fiche de liaison spécifique à l'hôpital de jour.

Ces documents ont été mis en place après validation par les cliniciens, biologistes et personnels soignants des unités fonctionnelles prenant en charge les patients.

Ces supports reprennent en quasi totalité la structure des volets du dossier patient informatisé de spécialité VIH e-Nadis® qui est l'outil déployé sur le COREVIH IDF Est mais pour lequel le centre hospitalier Robert Ballanger a

rencontré des difficultés lors de son déploiement (ex : faute de coopération de la part de la Direction informatique).

Après un temps d'appropriation, un second audit sur 30 dossiers a été réalisé au cours du deuxième semestre 2010. Celui-ci a montré un certain nombre d'amélioration notamment sur le plan clinique (taille, IMC, tension artérielle, antécédents...) et des facteurs de comorbidité. En revanche la mesure du tour de taille et du tour de hanche n'est toujours pas systématique. Sur le plan biologique, la fonction rénale est renseignée systématiquement mais la fréquence des bilans lipidiques n'est pas encore conforme aux recommandations. On a constaté une amélioration du dépistage de l'hypophosphorémie et de la carence en vitamine D ; néanmoins il existe toujours des lacunes sur le plan des sérologies (notamment VHA, VHC, toxoplasmose...).

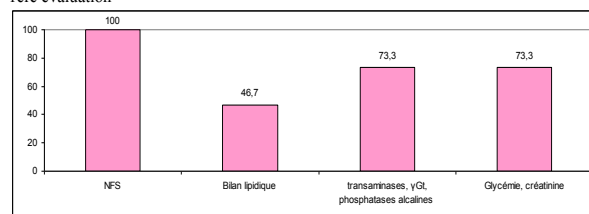
Ces résultats ont été présentés lors de la certification V2010 en novembre 2010. Il persiste des réticences à utiliser ces nouveaux outils ou à changer des habitudes. Ce deuxième audit va conduire à la mise en place d'une Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) spécifique au VIH au même titre que celle existant déjà pour les femmes enceintes VIH+.

Ces améliorations doivent être poursuivies et nous travaillons d'ores et déjà sur le suivi des patients déjà traités.

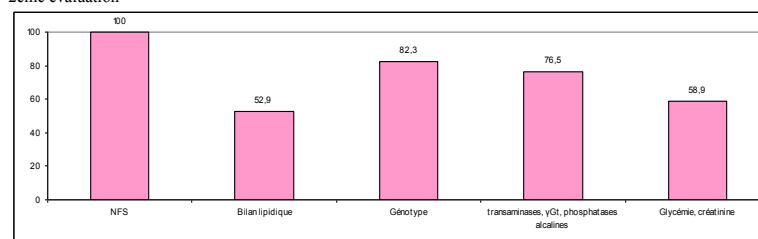
Véronique Favret (TEC) & Dr Jean-Luc Delassus (PH)

Données Biologiques

1ère évaluation

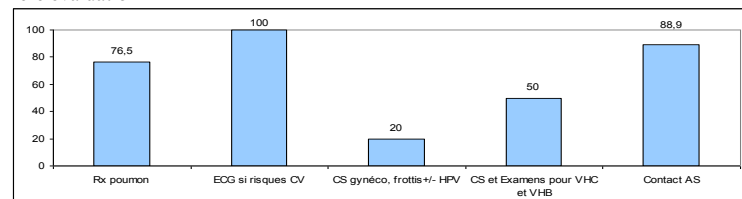


2ème évaluation

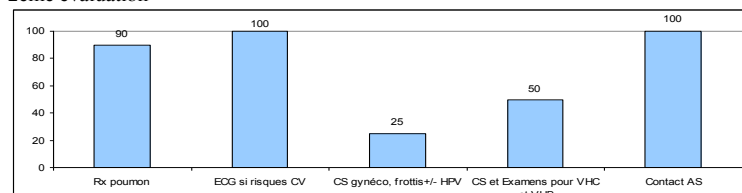


Données sur les investigations complémentaires

1ère évaluation



2ème évaluation



INFORMATIONS / RESSOURCES

- Annuaire des ressources PSY VIH, élaboré dans le cadre de la Commission PSY COREVIH
- Rapport IGAS du sur Projet modification «Loi Immigration, Intégration et Nationalité»
<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/104000685/index.shtml>

Dates Formations / Colloques :

- 11/12/13 mai (Paris): Coopération inter-hospitalière Nord Sud (SFLS)
- 8/9/10 juin (Toulouse): Journées nationales d'infectiologie
- 17 juin (Paris): Journée Psy: VIH maladie chronique: mythes ou réalités?
- 20/21 juin (Lyon): TEC COREVIH actualisation des connaissances
- 17 au 20 juillet (Rome): International Aids Society (IAS)
- 17 au 20 sept (Chicago): ICAAC
- 2 nov (Lyon): Formation sur le VIH pour les infirmier(e)s

ERRATUM

Lors du dernier numéro où les différentes commissions de travail étaient présentées, par omission, la commission Pharmacovigilance et Traitements ARV n'a pas été citée.

AGENDA COREVIH:

- 07/04 (15h/17h): Commission TRT ARV et pharmacovigilance
- 08/04 (15h/18h): Commission Dépistage
- 26/04 (15h30/17): Commission Psy
- 28/04 (14h/15h30): Commission Recherche Clinique
- 28/04 (15h): Lancement Commission Perdue de vue
- 3/05 (16h30/18h30): Groupe inter-COREVIH Prison
- 5/05 (15h): Commission Foie
- 21/06 (16h): Commission Femmes

NB: Relance Commission Filière d'aval +
Commission ETP sur le thème de la prévention positive (dates à arrêter)

Retrouvez ces informations sur le site internet dans la rubrique «Actualités»!

RENDEZ-VOUS EN SEPTEMBRE POUR LE PROCHAIN NUMERO!

COREVIH Ile de France Est
Hôpital St Louis
1 rue Vellefaux - 75010 PARIS
Tél : 01.42.38.53.28 Fax : 01.42.49.46.31
secretariat.corevihest@sls.aphp.fr