



Compte-rendu
Commission Maintien dans le soin du jeudi 19/12/2024
Format Teams

Liste de présence :

- Ava
- Kahina Baroune
- Alexandre Brun
- Astrid de Farcy de Pontfarfcy
- Gwenn Hamet
- Caroline Gatey
- Sarah Larbi
- Caroline Lascoux-Combe
- Dhiba Marigot
- Solène Maurin
- Fabienne Pourchon
- Eva Sommerlatte
- Giuliana Troia
- Nicolas Vignier

ORDRE DU JOUR :

- Présentation des travaux de l'étude EMVIH menée et finalisée en Guyane
- Actualités autour de la duplication de l'enquête en Ile-de-France
- Point sur le remplissage des outils collaboratifs

Introduction Nicolas Vignier :

I- Présentation des travaux de l'étude EMVIH menée et finalisée en Guyane

Contexte

La question du maintien dans le soin était déjà abordée dans la commission Perdu.e.s de Vue du CoReVIH Ile-de-France. Cependant, l'étude initiale se limitait aux données NADIS, offrant des informations restreintes, notamment sur les déterminants des ruptures de suivi. L'étude EMVIH (Entrée et Maintien dans le Soins des PVVIH) menée en Guyane a permis d'élargir la recherche sur ces déterminants en recueillant des données complémentaires via des questionnaires.

La Guyane française présente des particularités socio-économiques et épidémiologiques qui exacerbent la problématique de la perte de vue :

- Précarité et pauvreté marquées.
- Population cosmopolite avec une forte présence de personnes originaires du Surinam, du Brésil et d'Haïti.

- Prévalence du VIH estimée entre 1,18 % et 1,35 %, soit 4 à 5 fois plus qu'en France métropolitaine hors IDF.
- Incidence de 0,9/1000, 9 fois plus élevée qu'en métropole.

Spécificités de l'épidémie en Guyane

- Une transmission majoritairement hétérosexuelle, contrairement à l'Hexagone.
- Une vulnérabilité accrue des populations originaires du Surinam, du Brésil et d'Haïti.
- Des déterminants tels que le sexe transactionnel et la consommation de produits psychoactifs (notamment le crack).

Ambition de l'étude

Le projet mené par Clément Pascal s'est concentré sur une analyse approfondie des données, 20 ans après les précédents travaux. Cette étude, menée entre 2011 et 2021, visait l'ouest de la Guyane avec les étapes suivantes :

1. Nettoyage et analyse des données NADIS.
2. Recherche active des patient.e.s perdu.e.s de vue, notamment par appels téléphoniques.
3. Administration d'un questionnaire pour recueillir des données non disponibles dans NADIS, telles que les motifs de perte de vue et le ressenti des patient.e.s.

Objectifs de l'étude

Objectif principal : Identifier précisément les facteurs de risque associés à une rupture de suivi chez les PVVIH de l'ouest guyanais.

Objectifs secondaires :

- Actualiser le taux d'incidence annuelle de la perte de vue.
- Préciser les leviers et les freins au suivi à l'aide d'un questionnaire
- Effectuer et évaluer la faisabilité et l'efficacité d'une recherche active des patient.e.s perdu.e.s de vue.

Facteurs associés à la perte de vue

Données NADIS (analyse initiale) :

- Sexe masculin.
- Origine : Brésil ou Surinam.
- Commune éloignée ou absence de lieu de vie fixe à Saint-Laurent-du-Maroni.
- Situation irrégulière.
- Absence de couverture maladie.
- Symptômes au moment du diagnostic.
- Charge virale détectable.

Données issues des questionnaires :

- Précarité socio-économique :
 - Absence de couverture maladie.
 - Situation administrative irrégulière.
 - Précarité financière.
 - Sentiment que les démarches sociales sont complexes.

- Manque d'accompagnement :
 - Pas de suivi par un.e travailleur.se social.e.
 - Faible littéracie en santé.
- Facteurs personnels et psychosociaux :
 - Niveau d'éducation bas.
 - Sentiment de stigmatisation.
 - Santé mentale fragilisée.
 - Croyances particulières sur la maladie.
 - Consommation d'alcool et de produits psychoactifs.
 - Préoccupations quotidiennes prioritaires.

Conclusions et pistes d'amélioration

L'étude met en évidence des enjeux majeurs et propose des axes d'amélioration pour réduire les pertes de vue :

- Surveillance rapprochée en fonction de la file active.
- Identification précoce des patients vulnérables.
- Prise en charge intensive pour les populations à risque.
- Renforcement du soutien social, psychologique et éducatif.
- Simplification des démarches administratives et renforcement du lien entre les patients et les structures de soin.

II- Duplication de l'étude EMVIH en Ile-de-France

Contexte et objectifs

L'objectif est de reproduire l'étude EMVIH menée en Guyane, adaptée au contexte de l'Ile-de-France, tout en prenant en compte les différences réglementaires et organisationnelles. Les grandes étapes consistent à finaliser le protocole, obtenir les autorisations nécessaires, et déployer les questionnaires dans les centres de soin.

Points organisationnels

1. **Autorisation et protocoles**
 - Redépôt du dossier : Les autorisations obtenues pour la Guyane ne s'appliquent pas en Ile-de-France.
 - Finalisation des documents et définition des promoteurs : Le CoReVIH Ile-de-France Est est pressenti pour être promoteur.
 - Une fois les autorisations obtenues, la commission sera informée pour organiser le déploiement des questionnaires.
2. **Questionnaire**
 - Révision du questionnaire initial : Une adaptation est possible puisque le projet n'est pas soumis au CPP de Guyane.
 - Transmission du questionnaire aux membres de la commission par e-mail pour retour et ajustements. Retour demandé pour la fin-janvier 2025.

Organisation de l'étude

1. **Volume attendu de participant.e.s**
 - Objectif : 300 participant.e.s : 150 cas et 150 témoins pour garantir une bonne représentation.

- Répartition selon la taille des centres. Le biostatisticien Alexandre Brun se charge de faire une répartition par centres. Les chiffres par centre doivent être déterminés avant la présentation aux chef.fe.s de service.
- Pour rappel, entre 12 000 à 13 000 patient.e.s par an, 350 nouveaux diagnostics annuels font partie du CoReVIH Ile-de-France Est.

2. Déroulement

- Durée estimée de l'étude : 6 mois, après l'acceptation des projets (phase d'approbation réglementaire pouvant être longue).
- Méthodes de remplissage des questionnaires :
 - Remplissage seul possible pour les patient.e.s avec une bonne littéracie en santé.
 - Assistance pour les autres patient.e.s. Notamment grâce aux TECs présent.e.s sur les centres.
- Définition des "perdu.e.s de vue" :
 - Patients interrompant leur suivi depuis plus de 18 mois.
 - Possibilité d'inclure les ruptures récentes (entre 18 et 24 mois).
- Enquête téléphonique : Favorable si faisable pour le.la patient.e.

3. Extension possible

- Enquête hors hôpital : Collaboration avec des associations si elles souhaitent s'impliquer davantage.

IV. Prochaines étapes

- Le CoReVIH avance sur les aspects réglementaires.
- Caroline Lascoux-Combe intégrera le comité d'organisation.

Conclusion

Cette étude permettra de mieux comprendre les facteurs de rupture de suivi en Ile-de-France et d'identifier des pistes d'amélioration pour le maintien des PVVIH dans le soin. Une coordination étroite entre les centres, les associations et les membres de la commission sera essentielle pour atteindre les objectifs fixés.

III- Revenir sur les outils collaboratifs

La commission n'a pas eu le temps d'aborder ce sujet qui est reporter à la prochaine commission.

IV- Prochaines étapes

Présentation des Etats Généraux des PVVIH

Prochaine réunion à définir entre février et mars.