

# PVVIH Perdus de vue

# Evidence

Dr Nicolas Vignier

# Contexte

- Suivi médical recommandé  $\geq 1$  cs°/an
- Ruptures de suivi fréquentes
  - Transmission
  - Résistances acquises
  - Morbi-mortalité

# Définition du phénomène

- Pas de définition consensuelle
- Définition à visée épidémiologique VS définition clinique
- Exemples de définitions:
  - PVVIH non revu en consultation depuis > 1 an
  - PVVIH non venu à un rdv +/- malgré relance

# Ampleur

- Variable en fonction
  - Des centres
  - Des définitions
  - Des pays
- Cohortes occidentales
  - De l'ordre de 3% à 17%
    - 8,5% ANRS CO4-FHDH
    - 10,9% ANRS CO3-Aquitaine
    - 16,5% American Foundation of AIDS Research Database

## Predictors identified for losses to follow-up among HIV-seropositive patients

Emilie Lanoy<sup>a</sup>, Murielle Mary-Krause<sup>a</sup>, Pierre Tattevin<sup>b</sup>, Rosemary Dray-Spira<sup>c</sup>,  
Claudine Duvivier<sup>d</sup>, Patricia Fischer<sup>e</sup>, Yolande Obadia<sup>f</sup>, France Lert<sup>c</sup>,  
Dominique Costagliola<sup>a,\*</sup>, and the Clinical Epidemiology Group of  
the French Hospital Database on HIV infection<sup>†</sup>

- Suivi en 1999
- 34835 pts: 1478 DCD (**4,2%**) et 2950 PDV (**8,5%**)

# Cohorte FHDH

- **Diag < 1 an: 16,8%**
  - Plus souvent
    - **Immigrés** (ASS, Eur)
    - Régions : Paris, Guadeloupe, Guyane
    - CV > 500
  - Moins svt chez
    - HSH
    - Stade SIDA
    - HDJ / an
    - ≥ 1 visite / an
- **Diag > 1 an: 7,1%**
  - Plus souvent:
    - Jeune âge
    - Immigrés (ASS, Eur)
    - Régions : Paris, Guadeloupe, Guyane
    - **UDI**
    - CV > 500
    - CD4 < 200
  - Moins svt chez
    - HDJ / an
    - ≥ 1 visite / an

# Cohorte FHDH

- Parmi les 2621 patients « perdus de vue »
  - 737 (28%) ont repris un suivi
    - - 32 CD4
    - CV < 500: 26%
  - 562 (21%) DCD dans l'étude Mortalité 2000-CépiDc
  - 1322 (51%) patients jamais revus
    - FdR « PDV définitive »
      - Femmes suivies au cours de leur grossesse
      - Autres groupes que HSH
      - Migrants o. d'ASS
      - Guyane et Guadeloupe
      - Infectés depuis < 1 an

# DOM

## Martinique

- 6,24% PDV en 2006
- Facteurs de risque de rupture de suivi
  - Dépistage récent
  - Toxicomanie
  - Précarité (économique, sociale, administrative)
  - Jeune âge
  - Absence de traitement antirétroviral
  - Non Sida
  - Représentations magico-religieuses de l'infection
  - Dénier
  - Difficultés de transport vers les lieux de soins

## Guyane

- FdR
  - Jeunes
  - Origine Surinam ou Antilles (hors Haïti)
  - Nadir CD4 haut

# Cohorte EuroSIDA

- 12304 patients
  - PDV: 3,7 / 100 PA
    - 0,7 à 13,4 en fonction des pays
  - FdR
    - Âge jeune
    - CD4 bas
    - UDI
    - Absence de ttt ARV
    - Suivi en Eur Est
  - 27,1% de reprise de suivi après un an

# Corevih IdF Centre – Afravih 14

- Descriptions patients PDV après 2008 et revenus entre 2010 et 2012
- Enquête approfondie avec ARC, médecins H et ville, logiciel métier, AM, état civil des mairies
- 9886 PVVIH suivis en 2008
  - 1270 (**13%**) non revenus en 2009
    - 1009 retrouvés après enquête
      - Décès 5%
      - Ville 36%
      - Autre centre IdF 22%
      - Province 9%
      - Etranger 8%
    - 261 (**3%**) considérés comme perdus de vue
      - 60 revenus entre 2010 et 2012 (23%)
        - 16 suivis ailleurs pdt période
        - 44 en rupture de suivi complète pdt période (médiane 24 mois)
- N=44 PDV revenus
- Motif perte de vue
  - 33% Décision personnelle
  - 16% Isolement social
  - 14% Départ en Province
  - 14% Départ à l'étranger
  - 10% Incarcération
  - 7% Défaut de couverture sociale
  - 6% Alcoolisme/ toxicomanie
- Motif du retour au suivi
  - 26% SIDA
  - 18% décision personnelle
  - 15% retour en France
  - 10% retour à Paris
  - 18% Sortie de prison
  - 6% Hépatite C

# Pitié Salpêtrière. SFLS 2014

- File active 2011: 3129
  - Pas de recours 2012: 487 (16%)
    - 316 suivis ailleurs
    - 66 revenus en 2013 ou 2014 (2,1%)
    - 28 décédés
    - 4 contactés
    - 73 perdus de vue complets (2,3%)
      - Plus souvent:
        - Femmes
        - Origine ASS
        - Durée infection < 5 ans
        - 1 seul recours en 2011
        - CV détectable

# Dans le Corevih IDF Est

- File active 2014: 12836 PVVIH (validée + déclarative)
- Taux de « perdus de vue »
  - 2010: 9%
  - 2011: 10%
  - 2014: 8,2%
- Thématique considérée comme prioritaire avec création de la Commission PDV en 2012

# Analyse des perdus de vue chez les patients vivants avec le VIH suivis dans le COREVIH Ile-de-France Est. M-12



Sébastien Gallien<sup>1,2</sup>, Kristell Dessaux<sup>1</sup>, Michel Guionie<sup>2</sup>, Sylvie Chevret<sup>1</sup>, Jean-Michel Molina<sup>1,2</sup>, Willy Rozenbaum<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup> hôpital Saint-Louis, Paris, <sup>2</sup> COREVIH Ile-de-France Est



# Résultats

- 12874 PVVIH suivis entre 2005-2011 (période de 7 ans)
  - 3086 (**24%**) non revus en 2012 + 1 mois
  - 334 décédés
- PDV plus fréquent si: (\* persistant en multivarié)
  - Âge plus jeune
  - **Suivi hors CHU\***
  - **UDIV et HSH\*** vs hétéro
  - Stade A
  - Nadir CD4 plus haut
  - Naïfs d'ARV
  - Dernier CD4 plus bas
  - Dernière CV plus élevée
  - **Absence de médecin traitant déclaré\***
  - **Peu de comorbidités déclarées\***
- Pas de différence en fonction du sexe, coinf



# Analyse des perdus de vue chez les patients nouvellement dépistés pour une infection VIH dans le COREVIH Ile-de-France Est

Sébastien Gallien\*, Fatima Jellouli, Patricia Honoré, Safia Souak, Guylaine Castor, Jeannine Delgado, Willy Rozenbaum  
*COREVIH Ile-de-France Est*



VIH-25

\* Service de maladies infectieuses et Tropicales, hôpital Saint-Louis, 1 avenue Claude Vellefaux 75010 Paris, email: [sebastien.gallien@aphp.fr](mailto:sebastien.gallien@aphp.fr)

- Nouveaux dépistés en 2011-2012-2013 sur SLS, Lariboisière et Avicenne
  - **10% de PDV** (non revenus en 2014)
    - En médiane en 14 mois
- Plus fréquent si:
  - **Naïf de ttt ARV à la perte de vue\***
  - Nadir de CD4 plus élevé
  - **Dernière CV plus élevée\***
  - **Absence de médecin traitant\***
  - **Absence d'hôpital de jour\***
- Les motifs ayant pu être identifiés de la perte de vue étaient:
  - le déménagement/retour au pays
  - les problèmes sociaux (pas de domicile)
  - incarcération
  - troubles psychiatriques
  - UDIV

# PDV 2014 Corevih IDF Est

- Sur 11119 PVVIH suivis en 2013
  - 8,4% PDV en 2014
- PDV plus fréquent si: (\* persistant en multivarié)
  - Âge plus jeune
  - **Origine ASS et Eur Est\***
  - UDIV
  - Stade A et B
  - Nadir CD4 plus haut
  - **Naïfs d'ARV\***
  - **Dernier CD4 plus bas\***
  - **Dernière CV plus élevée\***
  - **Absence de médecin traitant déclaré\***
  - **Absence d'HDJ**

# PDV 2015 Corevih IDF Est

- 11534 patients ont eu au moins un recours sur la période du 01/10/2013 au 30/09/2014.
- 2024 n'ont pas eu d'autres recours dans **un délai d'un an après leur dernier recours**
  - 1435 ne sont jamais revenus
    - - 58 décédés
    - - 144 suivis ailleurs
  - 589 patients ont eu un nouveau recours dans un délai supérieur à 1 an
- ➔ 1822 (**15,8%**) PDV à priori (chiffre à vérifier par les TEC)

# Conclusions et perspectives

- Action interCorevih pilotée par le Corevih IdF Centre
  - Réunions à venir
- Initiative du COREVIH IdF Est de réduction des perdus de vue en 2016
- Mesure de l'impact de cette initiative
  - Etude avant/après

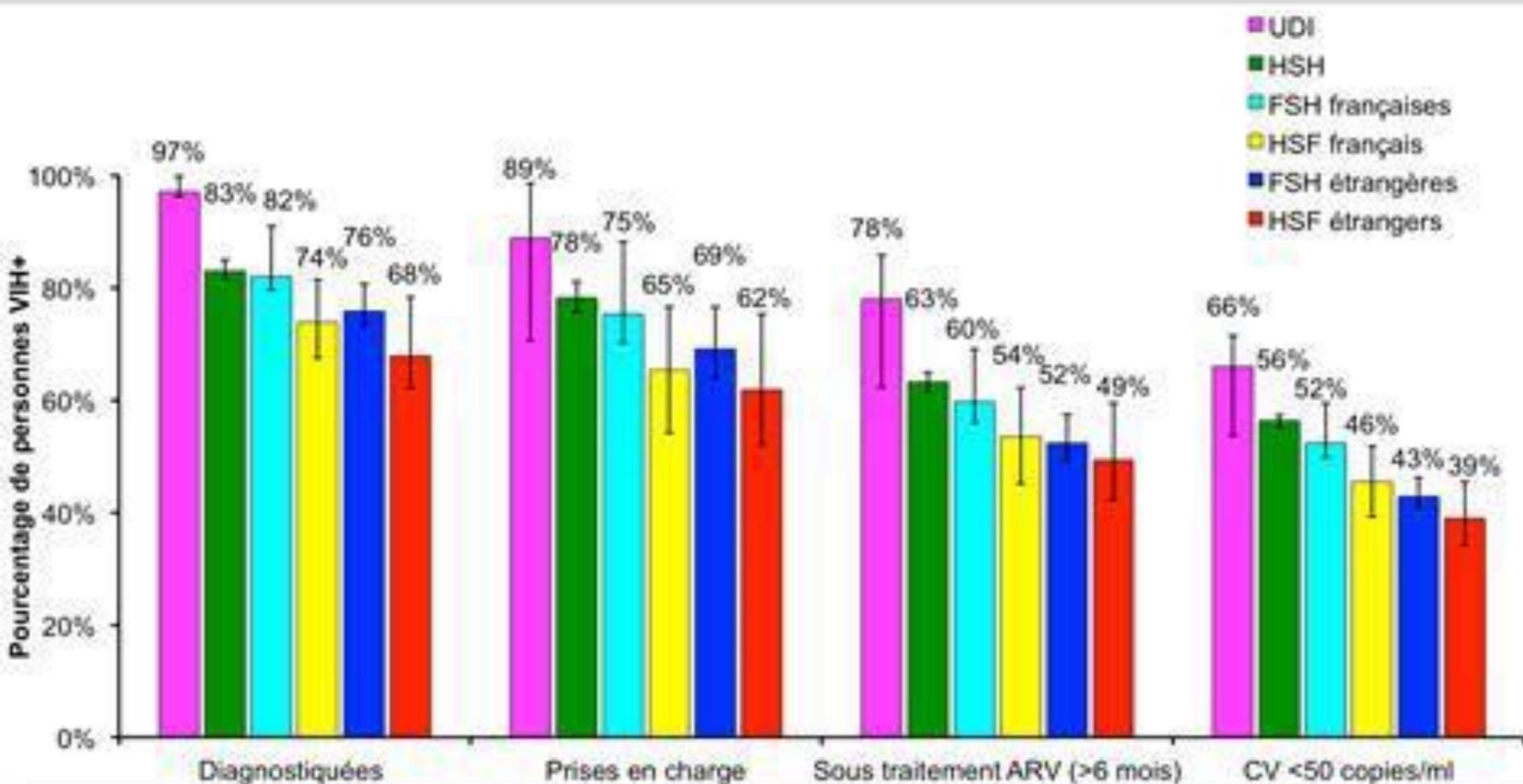
Merci pour votre  
attention

# Outils et stratégies d'action pour favoriser le maintien dans le soin

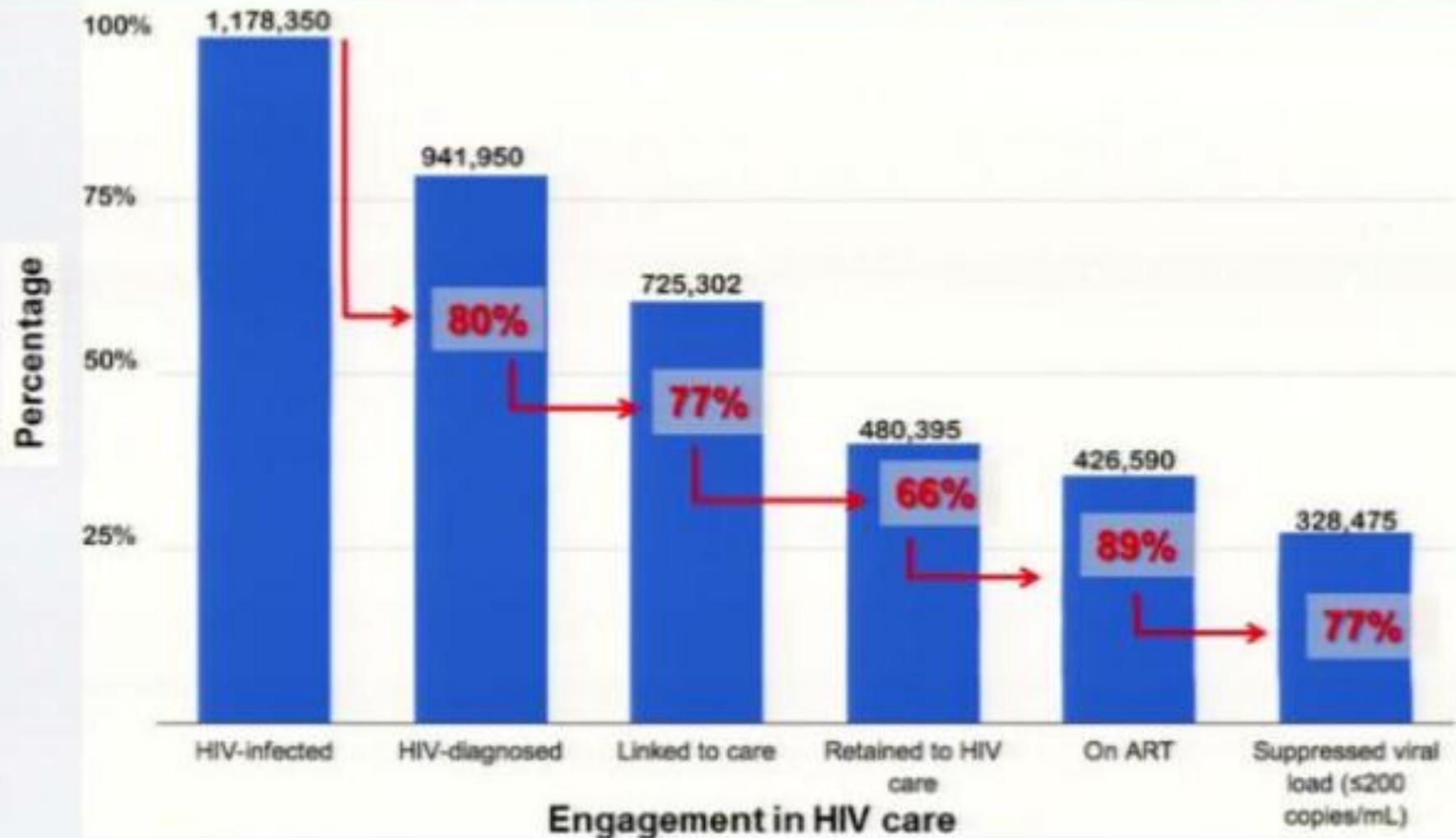
Pr Willy Rozenbaum  
Hôpital Saint Louis

# Les enjeux pour la santé individuelle

# Cascade de la prise en charge en France en 2010 par groupe de transmission



# The Continuum of HIV Care--US

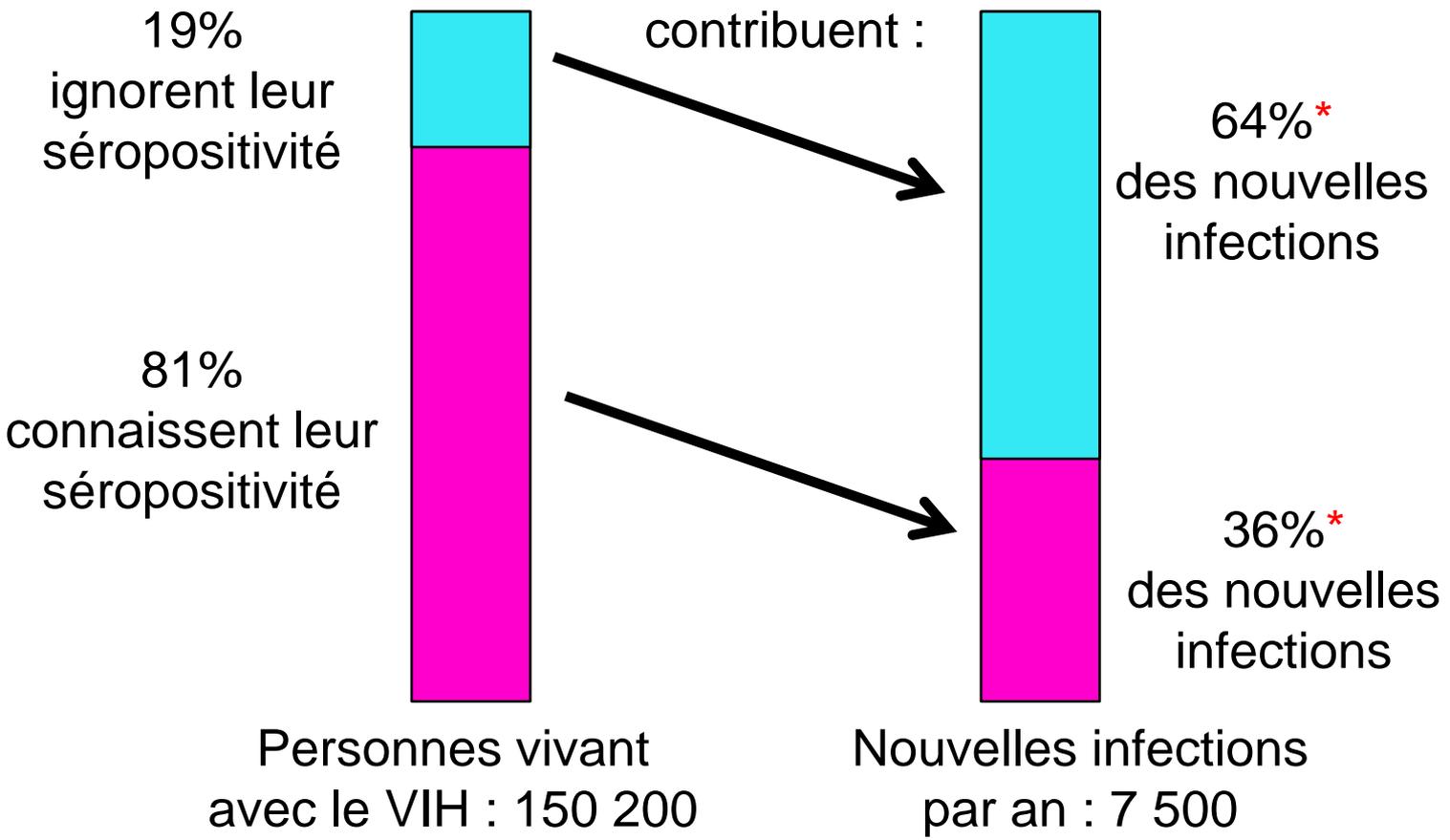


Of all with HIV infection, 850,000 individuals do not have suppressed HIV RNA (72%)

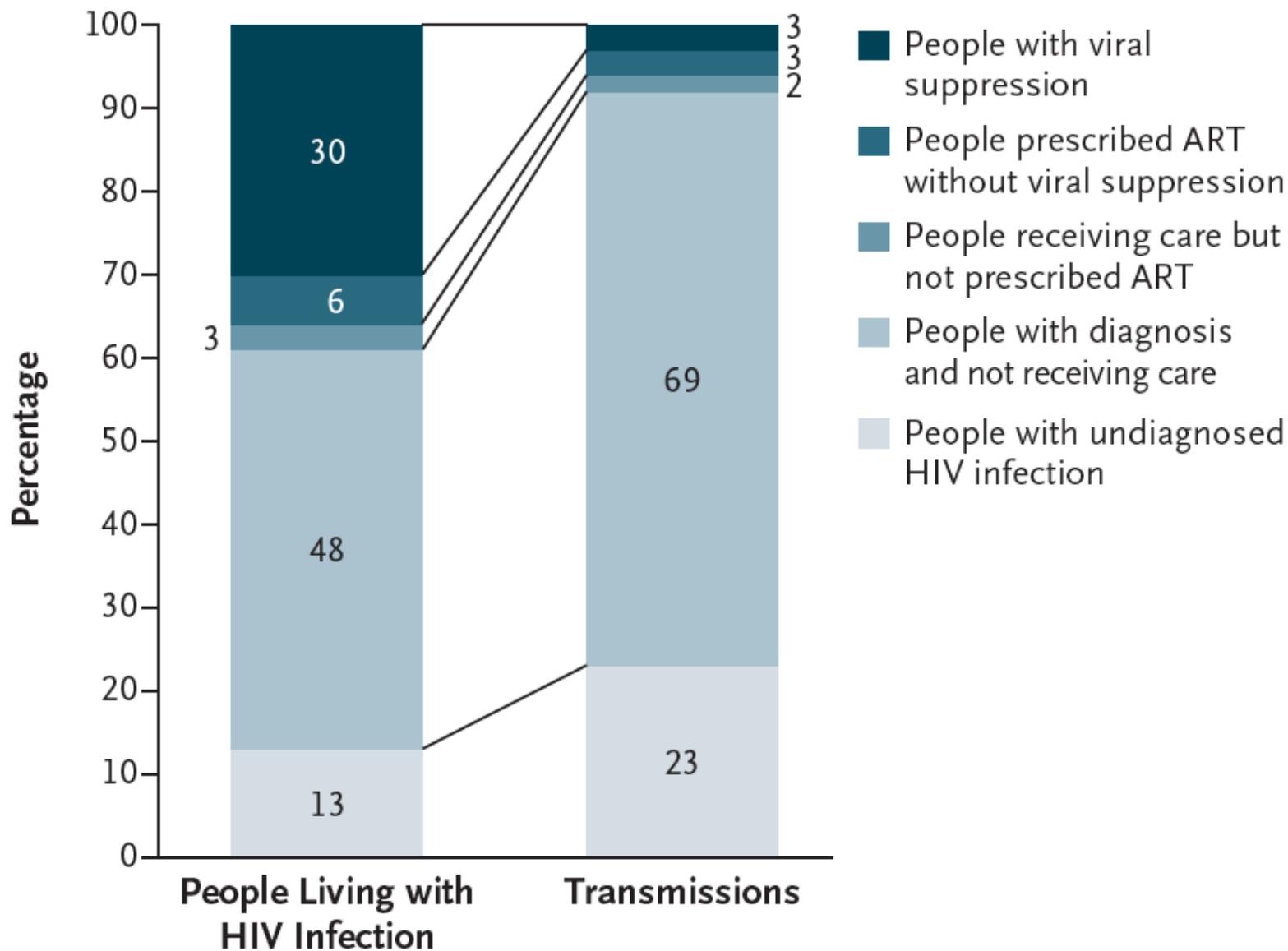
# Les enjeux de Santé Publique

# Connaissance du statut VIH et transmission du VIH

(adapté à partir de Marks G. *et al.* AIDS (2006) en utilisant des estimations françaises)



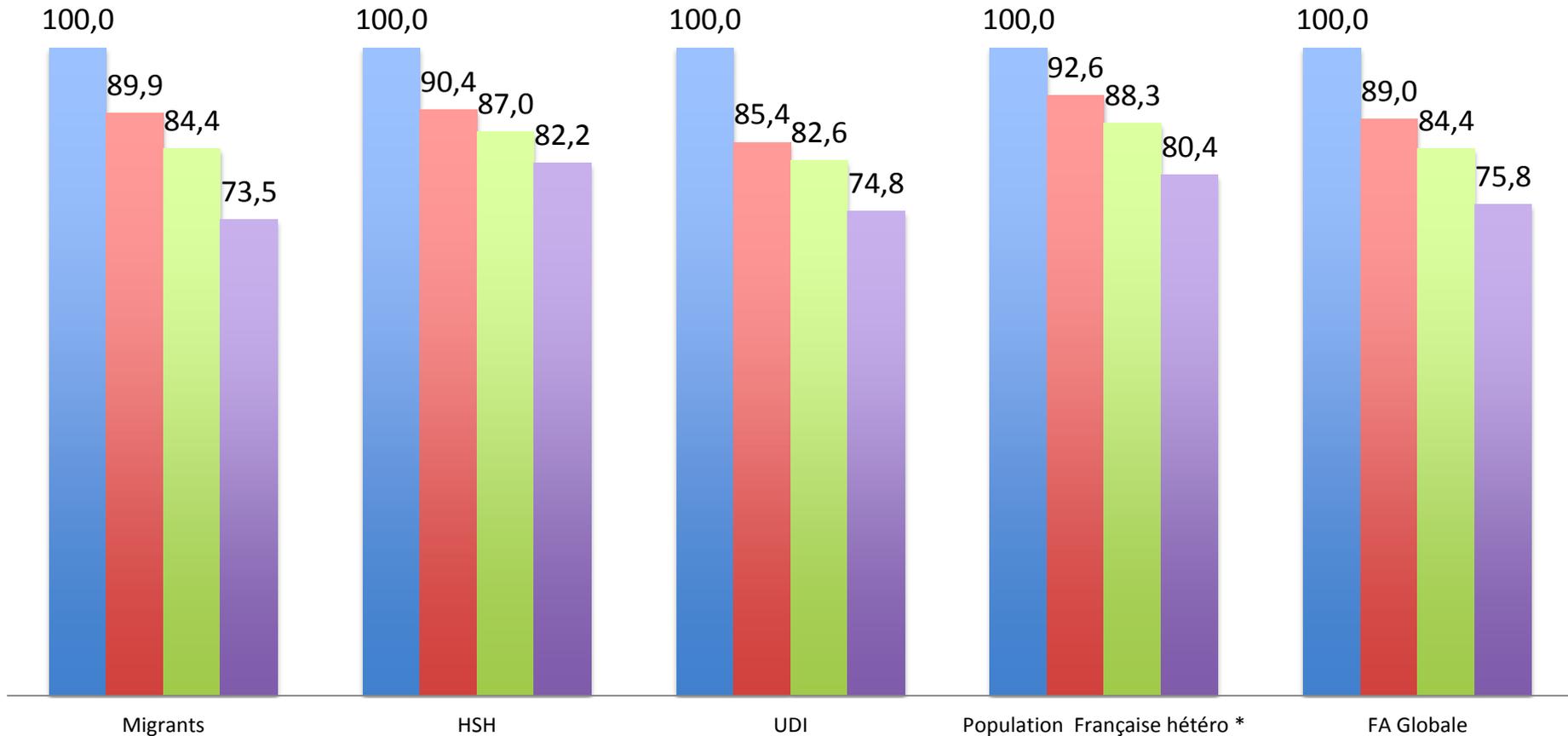
\* réduction de 57% de la prévalence des rapports sexuels non protégés avec des personnes à risque d'infection par le VIH chez les personnes séropositives diagnostiquées



**Figure 2.** Percentage of People Living with HIV and Percentage of HIV Transmissions at Each Stage of the Care Continuum, United States and Puerto Rico, 2012.

# VIH+ dans les différentes étapes de la prise en charge COREVIH IdF Est

- % patients Pris en charge
- % patients suivis
- % Patients traités > 6 mois
- % patients traités plus de 6 mois avec CV< 50 cop/ml



# Les Indicateurs de rétention dans les soins

- **Les perdus de vue:**
  - X Patients suivis l'année N et qui n'ont pas été vus 12 (24, 36, 48...) mois après, exprimé en %age des X patients.
- **Rétention dans les soins:**
  - Pourcentage de patients vus au moins une fois dans l'année N+1 après leur dernière visite de l'année N
  - N RDV manqués non annulés ou reprogrammés
  - Proportion de Visites manquées
  - Pourcentage de patients qui manque une visite pendant une période donnée

# Mesurer la rétention dans le soin

- Système de RDV électronique
- Enregistrement de chaque CS dans DM électronique (ou au moins une fois par an)
- Contrôle qualité de la base électronique.
- Enregistrement et recherche des patients décédés.
- Identifier les patients suivis ailleurs
- .....

# Recommandations

- Initiation rapide du traitement ARV (dans le mois qui suit la découverte)
- Dispensation large des ARV (y compris communautaire)
- Pas d'intérêt de la DOT pour la population générale
  - Mais utile pour certaines populations vulnérables (UDIV, troubles psychiatriques...)
- Faciliter les transports

# Recommandations : Maintenir le lien

- Mise à jour à chaque contact adresse, téléphone, portable, mail, médecin traitant....
- SMS de rappel avant le RDV
- Lettre de rappel systématique pour les RDV non honorés ni reportés; établissement d'un registre de suivi de ces courriers
- Appel téléphonique personnalisé par du personnel dédié (personnel de santé, paires éducateurs, communautaires, médiateurs...)
- Lettre aux médecins traitants

# Recommandations :

## Eduquer

- Affiches et Brochures en salle d'attente pour expliquer l'importance d'un suivi régulier
- Inclure dans les séances d'ETP l'importance et l'utilité d'un suivi régulier.
- Expliciter le fonctionnement du système de soin

# Recommandations :

## Améliorer les services à la personne

- Regrouper dans un même lieu les offres de prise en charge globale (Spécialités médicales, santé mentale, addictologie, services sociaux, diététique, prélèvement...)
- Mettre en place des consultations sans RDV ou des consultations d'urgence
- Augmenter la fréquence et/ou la durée des RDV pour les patients les moins compliants
- Répondre le plus efficacement possible aux besoins sociaux.
- Améliorer la relation soignant/patient
- Utiliser les services d'interprétariat

# Conclusions

- Meilleurs résultats si mise en place concomitante
- Mise en œuvre par projet permet une meilleure évaluation.
  - **DANS TOUS LES CAS:**
    - Maintien de la confidentialité
    - Lutte contre la discrimination

# RECHERCHE ACTIVE DES PATIENTS VIH + PERDUS DE VUE, SUR L'HOPITAL AVICENNE

## CONTEXTE:

Le problème des perdus de vue est rencontré dans tous les centres du COREVIH, avec une fréquence variable selon les centres, mais particulièrement élevée sur Avicenne.

Le rapport d'activité 2010 faisait ressortir un taux moyen de perdus de vue de près de 9% ( 10% en 2011) qui allait jusqu'à **14%** sur **Avicenne**, alors que les données rapportées dans la littérature font état d'environ 5- 6% dans les cohortes occidentales.

Thématique identifiée comme **PRIORITAIRE** avec création de la commission « perdus de vue » en 2012, qui propose une action harmonisée et coordonnée pour les perdus de vue sous forme de procédure standardisée afin de mieux les répertorier et prévenir la perte de suivi.

Cette procédure s'adresse :

- Aux utilisateurs de NADIS : Médecins , IDE, Secrétaires.
- Aux Tecs du COREVIH.

**Sensibilisation particulière sur cette problématique :**

Au regard du taux de PDV de 14% , cette procédure de travail été mise en place et testée sur **Avicenne** ⇒ **Travail d'équipe du service basé sur la communication des informations**

## ACTIONS MENEES SUR AVICENNE

### 1) Actions déjà menées par les utilisateurs NADIS : Médecins, ou IDE (ETP) ou Secrétaires.

- **Mise à jour régulière de la fiche administrative de chacun des patients :**  
Les coordonnées postales et téléphoniques  
Les coordonnées du médecin traitant: en cas d'absence de MT , proposition aux patients d'une liste de médecins généralistes de proximité.
- **Relance systématique** au patient en cas d'absence à une consultation programmée: soit par voie téléphonique le plus souvent , soit par envoi d'un courrier:
  - ✓ Le moyen de relance est décidé au cas par cas, en fonction des données disponibles (tel, coordonnées) et de l'éventuel souhait exprimé par le patient de ne pas recevoir de courrier venant de l'hôpital, à son domicile .
- **Mise en place d'un suivi ETP** dès le début de la prise en charge

## 1) Actions **suggérées** pour les utilisateurs NADIS Médecins, ou IDE (ETP) ou Secrétaires

- **RAPPEL régulier** aux médecins de ne créer des recours qu'en cas de consultation réelle (pas de création de recours en l'absence de CS). En cas de non venue à une CS, une note de type « ne s'est pas présenté à la consultation + date ) est apportée dans l'onglet « ajouter un commentaire » du dernier recours.
- Chaque médecin consultant ou secrétaire **informe la TEC de toute information relative au décès** ou à un changement de centre de suivi de ses patients , pour compléter la mise à jour de la base Nadis.
- **RAPPEL systématique** des patients venant en HDJ par la secrétaire hospitalière.

## 2) Actions menées par la TEC :

**OBJECTIF: Optimiser l'évaluation des perdus de vue à l'occasion de la préparation du rapport d'activité annuel.**

### **METHODES :**

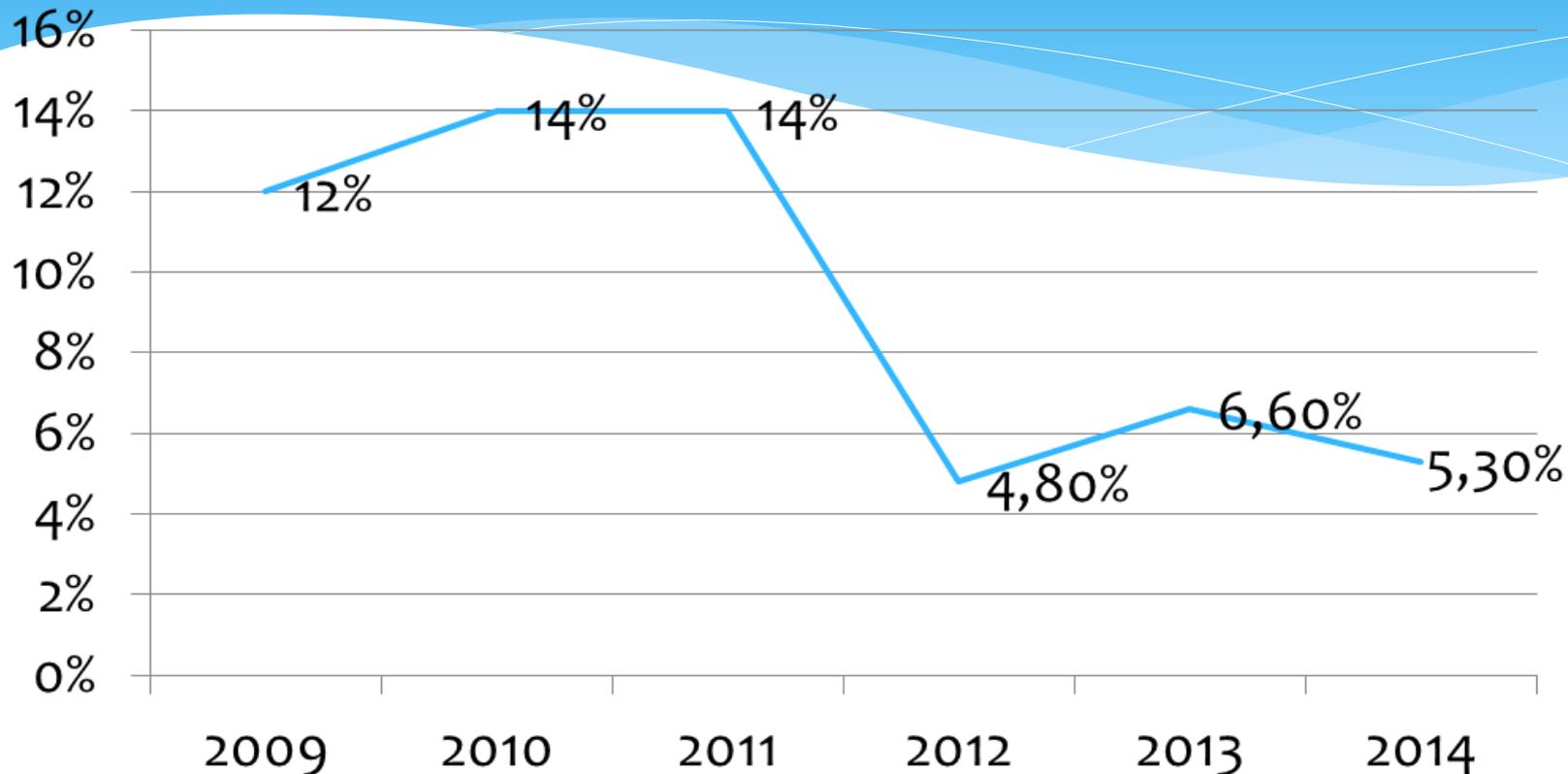
#### **1. NETTOYAGE DE LA BASE NADIS**

- Fusionner les « doublons » (notamment AVC et JVR).
- Mise à jour de l'onglet « statut »: suivi, suivi ailleurs, décès, perdu de vue. (Nettoyage de la base Nadis)
- Requête PDV sur la File active : opération effectuée a minima chaque année pour le R.A en éliminant d'emblée les patients décédés et ceux suivis dans un autre centre, avec filtre pour les mono-infections par les hépatites et les AES.

## 2. RELANCE :

- **Paramétrage** de la lettre de relance immédiate dans Nadis
- **Lettre de relance différée** (# lettre relance immédiate médecin) = courrier type adressé aux patients définis comme perdus de vue : utilisation de lettre type sur le site de la SFLS (BAO).
- Adresser un **courrier au médecin traitant**, lui demandant un retour d'information sur le suivi actuel, fait en parallèle mais le plus souvent dans un deuxième temps .
- En cas de non réponse à ces 2 courriers , une **recherche de décès** auprès de la mairie de la commune de naissance peut être faite .
- Adresser annuellement aux médecins consultants, un **fichier indiquant le nombre et la liste de leurs perdus de vue** (FA personnelle) ainsi que le chiffre global du centre.

## RESULTATS



La mise en place des procédures (Coordonnées, Lettre de reconvoction, rappels téléphoniques, SMS préventifs pour rappel de la date de consultation, amélioration de la requête PDV) a permis de réduire considérablement le taux de perdus de vue sur Avicenne.

## CONCLUSION

- ▶ Nécessité d'un trio référent (Médecin, secrétaire, Tec) pour la recherche de PDV ??
- ▶ Cette procédure sera menée chaque année afin de réduire le taux des PDV au plus bas, mais elle nécessite cependant de revenir régulièrement au dossier Nadis des patients afin de compléter les informations.
- ▶ Elle s'intègre plus globalement dans une réflexion pour le contrôle qualité de la base de données Nadis.



# PERDUS DE VUE

Unité Maladies Infectieuses  
Hôpital Jean Verdier

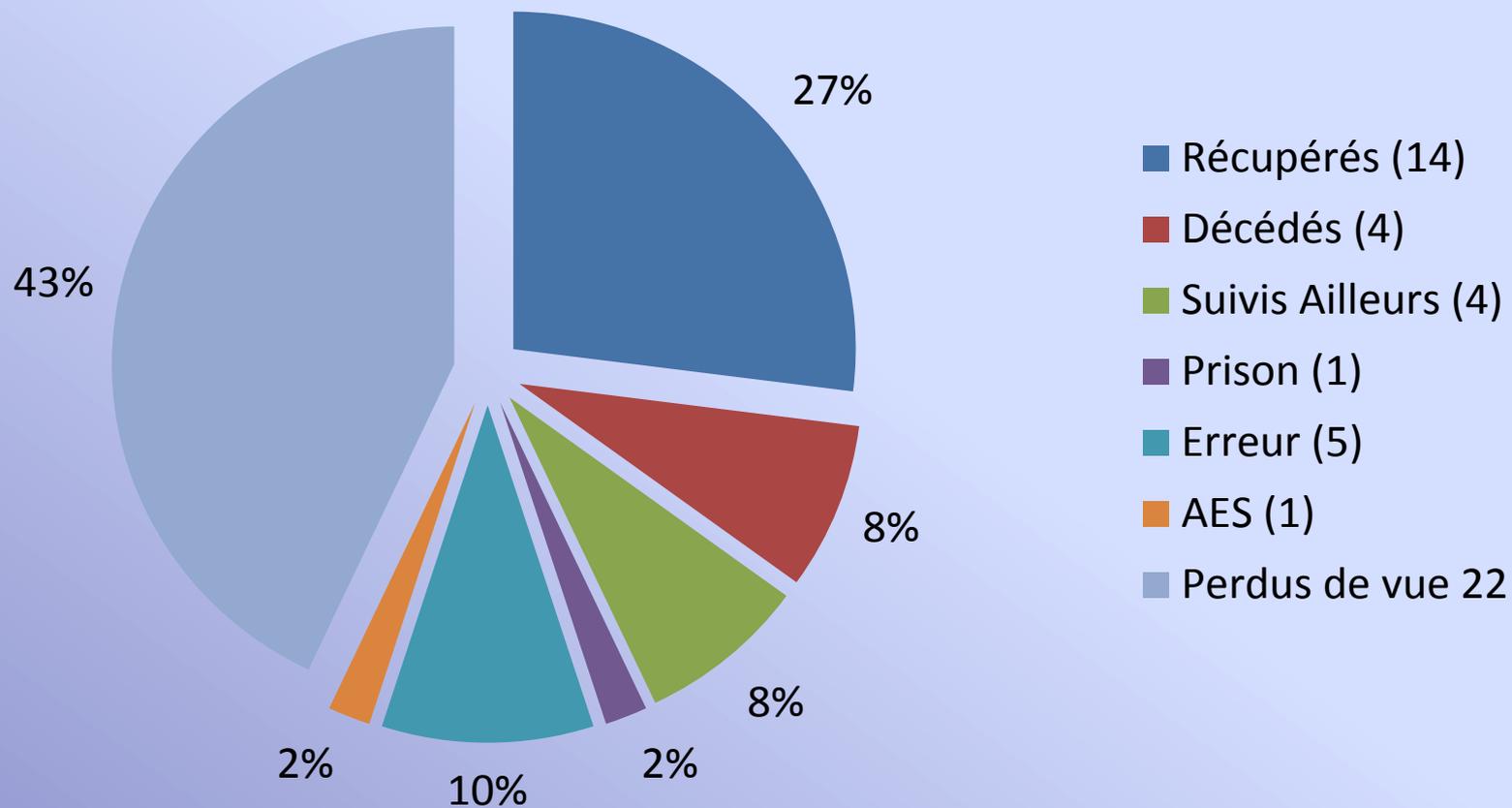
# File Active 2014

➤ 737 patients  
dont

- 594 VIH (y compris co-infectés)
  - 56 nouveaux patients (2014)
  - 20 Jeunes de – 25 ans
- 34 VHB
- 13 VHC
- 19 AES
- 77 Autres pathologies

# Perdus de vue

51 patients sans recours Nadis entre le 1<sup>er</sup> janvier 2013 et le 30 juin 2014



# Action Immédiate

Pour les patients dits « problématiques »:

- Les nouveaux dépistés
- Inobservants
- En grande difficulté sociale

Rappel à 24h voire 48h pour minimiser le risque de rupture de suivi

# Action différée

- Envoi listing PDV via le COREVIH, requête Nadis
- Vérification Agenda patient et recours Nadis
- Mise à jour Nadis si nécessaire
- Appels aux patients
- Courrier type si patient injoignable téléphoniquement

# Outils



**LES PAGES  
BLANCHES**

# Au final

Le patient est recontacté et réintègre le circuit

OU

Le patient est classé perdu de vue

# Actions Perdus de VUS

# Pistes pour réduire le taux de PDV

- Mise à jour des coordonnées patients
- SMS avant consultation
- Ne créer un recours que si consultation
  - Utilisez onglet commentaires pour le reste ou recours sans consultation
- Relance systématique par téléphone ou courrier
  - Intérêt de renseigner accord patient pour être appelé et recevoir des courriers à domicile
  - Intérêt des courriers ne faisant pas état du « VIH » ou des « maladies infectieuses »
  - Projet de lettre type à imprimer à partir de Nadis
- Médecin informe TEC des décès et changement de centre des patients

# Par les TECs

- Fusionner les doublons
- Mettre à jour l'onglet « suivi des patients »
- Adresser un courrier type aux patients définis comme perdus de vue (absence de recours dans Nadis depuis plus de 12 mois) : utilisation de lettre type sur le site de la SFLS (BAO).
- Adresser un courrier au médecin traitant, leur demandant un retour d'information sur leur suivi actuel, fait en parallèle mais le plus souvent dans un deuxième temps.
- En cas de non réponse à ces 2 courriers, une recherche de décès auprès de la mairie de la commune de naissance peut être faite.
- Adresser annuellement aux médecins consultants, un fichier indiquant le nombre et la liste de leurs perdus de vue (FA personnelle) ainsi que le chiffre global du centre, voir du COREVIH.

# Par les médecins

- Importance de l'annonce et première consultation (temps+)
- Introduction précoce du traitement ARV
- Accompagnement personnalisé
- Encourager un relai ville/hôpital
  - Proposer une liste de médecin traitant
- HDJ annuel
- Accompagnement psychosocial (couverture maladie, 100%, droit au séjour, logement, associations communautaires, etc.)
- Relancer les patients absents à leur consultation (personnellement ou via secrétariat, par tel ou courrier, etc.)
- Participer à une RCP régulière sur les PDV
- Mise à jour des coordonnées du patient et du médecin traitant

# Par les secrétaires

- Accueil chaleureux
- Souplesse, aide au renouvellement ordonnance hors rdv, etc.
- Tenir compte des impératifs des patients lorsque vous fixer un rdv
- SMS auto-envoyés
- Rappel systématique pour les HDJ
- +/- rappel systématique des patients « problématiques »
  - Inobservants, nouveaux dépistés, grande difficulté sociale
- Aider la TEC à faire le point sur les listing PDV Corevih
  - Vérification Agenda, recours Nadis, dossiers
  - Mise à jour Nadis si nécessaire
  - Appel patients
  - Courrier type si patient injoignable
  - Si notion suivi ailleurs, aller au devant de l'information

# Par les équipes ETP

- Signalement et suivi précoce des patients à risque de perte de vue
- Proposer au patient ateliers de discussion
- Proposer au patient associations communautaires
- Prise en charge multidisciplinaire

# Par les services sociaux

- Importance du signalement précoce
- Importance de la formation des travailleurs sociaux aux spécificités du VIH
- Impliquer les travailleurs sociaux dans les programmes ETP/lutte contre la perte de vue

# Par les Réseaux ville hôpital

- Encourager les patients à avoir un médecin traitant
- Envoi systématique courrier au médecin traitant
- Participer à un réseau ville hôpital avec médecins libéraux impliqués dans le suivi du VIH
- Aller vers les populations précarisées
  - Étrangers en situation irrégulière
- Coordination lieu de dépistage / lieu de soins

# Par les associations communautaires

- Accompagnement psycho-social
- Aller vers
- Accompagnement vers le soins
- Partage du secret?

# Par les référents PDV

- Mise en place d'un trio TEC/secrétaire/médecins dans chaque centre
- Recherche active des PDV
- Requêtes PDV x2/an
- Mise à disposition d'outils de maintien dans le soins et de recherche active de perdus de vue
  - Pour les soignants
  - Pour les patients (plaquettes?)
- Organisation régulière d'un staff/RCP perdu de vue (semestriel?)
- Formation systématique des nouveaux médecins à Nadis
- Mise en place de consultations sans rendez vous

# Questions

- Appel/courriers et confidentialité
  - Intégrer à Nadis notion accord pour être contacté: commentaire
  - Question de l'entête neutre
  - Enveloppe blanche