

Organisation de la prise en charge Comment s'adapter à la diversité des personnes?

SFLS

Nice Octobre 2009

Marie SUZAN



Rapport Yéni 2008

- Nécessité d'une prise en charge multidisciplinaire qui ne se limite pas aux paramètres immuno-virologiques
 - **Prise en compte**
 - des co-infections VIH/VHC/VHB
 - des risques cardio-vasculaires et autres risques associés
 - des effets indésirables à long terme

Rapport Yéni 2008

- **Prise en charge complexe**
 - **qui doit associer**
 - aux soignants, les ASSOCIATIONS DE PERSONNES ATTEINTES
 - **qui doit s'adapter**
 - dans le domaine social pour éviter que les difficultés rencontrées ne mettent en péril le succès thérapeutique à long terme
 - dans le domaine de l'organisation des soins pour être valorisée dans le contexte de la réforme du système de santé

Le contexte actuel

- Données cohorte ANRS CO4 FHDH
 - 83% des personnes séropositives sont traitées
 - 81% d'entre elles ont une charge virale indétectable
- Données enquête ANRS VESPA
 - 19,6% des participants sont en échec immunologique
 - Surtout les migrants (et surtout les femmes) puis les UD et les HSH
 - (Dray-Spira et al., AIDS 2007, 21(suppl 1):S5-S12)

Le contexte actuel

- Données de l'enquête SIS 2005
 - 349 répondants
 - 57.3% discriminés pour leur statut sérologique
 - 43.7% dans le milieu médical
 - 23.4% ont renoncé à une consultation ou à un examen médical
 - 36% ont tu leur statut sérologique à l'une de ces occasions
- Données de l'enquête « AIDES et toi » 2007
 - 2434 répondants
 - 43% discriminés, dont 34.3% dans le milieu médical

Quelle(s) population(s)?

- Agir sur la santé d'une population (les séropositifs) c'est agir sur les plus vulnérables sinon les améliorations globales ne contribuent qu'à grandir l'écart
- Une population extrêmement diverse
 - Des hommes, gays, bi, hétéros
 - Des migrants, surtout des femmes
 - Des toxicomanes, anciens, actuels, hommes et femmes
 - Des personnes co-infectées VIH/hépatites
 - Des personnes incarcérées
 - Des séropos vieillissant
 - Des enfants contaminés à la naissance qui deviennent adultes
 - Les personnes récemment contaminées

Des besoins divers

- Migrants
 - Chasser moins pour soigner plus!
 - Mettre les politiques publiques en cohérence
 - Importance de la prise en charge sociale et administrative
- HSH
 - En finir avec l'obscurantisme dans la prévention
 - Renforcer l'articulation prévention/dépistage/soins (y compris hépatites et autres IST)
 - Envisager la prévention comme l'observance : dans la durée
 - Promouvoir la santé globale des gays...

Des besoins divers

- Toxicomanes
 - Ce qu'il faudrait faire est interdit!
 - Accompagnement à l'injection
 - PES en prison
 - Accès à l'héroïne médicalisée...
- Femmes
 - Prise en compte des vulnérabilités spécifiques
 - Genre, économique et sociale
- Personnes co-infectées
 - Coordonner réellement les services VIH et VHC
- Les nouveaux séropositifs



▫ Des besoins à faire émerger

Une problématique commune

- Chaque personne souhaite pouvoir être entendue dans ses difficultés
 - À vivre avec le VIH ou les hépatites
 - À vivre avec les traitements
 - Avec la prévention
 - Avec le risque de transmission
 - Dans l'accès aux droits
 - Dans l'accès aux soins
- Dans le respect des différences!

Comment adapter l'organisation face à cette diversité?

- En prenant en compte
 - les besoins de santé des personnes, différents d'une population à l'autre
 - les besoins en organisation des personnes elles-mêmes
 - les recommandations
- En repensant l'offre par rapport à l'évolution
 - de l'épidémie
 - du contexte de restriction des moyens

Les besoins en organisation des soins

- Le nombre de personnes vivant avec le VIH et/ou les hépatites augmente
 - Bénéfice des traitements
 - Projets de vie, projets d'enfants...
- En face de cela, un contexte de plus en plus difficile
 - Démographie médicale hospitalière
 - Réorganisation des services
 - Regroupement des services VIH
 - Création de services ambulatoires dans les grandes villes
 - Transfert hôpital → ville

L'organisation pour un suivi de qualité des recommandations

- L'organisation doit permettre
 - Une mise en place des recommandations
 - Équitable vis-à-vis des populations
 - Équitable sur le territoire
 - Un suivi de qualité des recommandations
 - Tout cela à une condition
 - Que les moyens dégagés permettent de répondre encore mieux aux besoins actuels

Quelle place pour les associations?

- Une place prévue dans les recommandations mais une place encore à gagner
 - Dans les services hospitaliers
 - Au sein des réseaux ville-hôpital
 - Au sein des COREVIH
 - Au sein des ARS
- Dans un réel partenariat avec les soignants!

Quelle place pour les associations?

- Elles représentent la diversité des populations touchées et peuvent exprimer :
 - les vulnérabilités spécifiques
 - les problèmes liés à la qualité de vie
 - les difficultés liées aux conditions de vie
- Leurs savoirs collectifs profanes, construits à partir des expériences individuelles, sont complémentaires aux savoirs des médecins et des professionnels de santé

Pour quoi faire?

- Une nouvelle spécialité : la Rienologie/ViVrologie
 - Faire avec les personnes, ne pas faire pour elles
 - Des savoir-faire, du savoir être, transférables
 - Une démarche rigoureuse, pensée et évaluée
 - Production de référentiels d'actions transférables
- Promouvoir la recherche de nouvelles stratégies de prévention du VIH et des hépatites
- Co-construire des programmes d'ETP avec les soignants

La prise en charge idéale

- Un soin de qualité traduit
 - une prise en charge globale et coordonnée
 - qui respecte les différences
 - qui inclut les conditions de vie (nouveau chapitre des prochaines recommandations)
 - un accès équitable (populations, territoire)
 - la mise en œuvre et un suivi de qualité des recommandations
 - une évolution de la relation soignant-soigné
 - surtout, une posture sans jugement

REMIND THE GAP

urgence au Fonds mondial

Une campagne lancée par +100 associations du Sud et du Nord

**« Il y a urgence à combler le "gap" financier
du Fonds mondial de lutte
contre le sida, la tuberculose et le paludisme »**

Une carte adressée à Nicolas
SARKOZY pour qu'il s'engage à

**tenir ses engagements pour un
accès universel aux traitements
et à la prise en charge**

Signez et remettez la carte dans l'une
à la sortie de l'amphithéâtre Athéna
sur le stand REMIND THE GAP



**SIDA, TUBERCULOSE, PALUDISME : 15000 PERSONNES
MEURENT CHAQUE JOUR DES TROIS PANDÉMIES**
Malgré les promesses des pays riches, il manque aujourd'hui
5 MILLIARDS DE DOLLARS au Fonds mondial de lutte contre le
sida, la tuberculose et le paludisme pour continuer à financer ses
programmes de prévention, de prise en charge et d'accès aux
traitements pour au moins **3 MILLIONS DE PERSONNES DANS
LE MONDE D'ICI 2010**

***0,2% DU PLAN DE SAUVETAGE BANCAIRE DU G8
SUFFIRAIT À COMBLER LE GAP !**

Monsieur le Président de la République
Nicolas SARKOZY
Palais de l'Élysée
55, rue du faubourg Saint-Honoré
75008 Paris