

Réunion du 27 Octobre 2015 sur la mise en place d'un groupe de travail
« Prise en charge médico-sociale des PVVIH »
Animée par Christine Moucazambo coordinatrice Corevih IDF Est

Participants : Christine Barbier (Basiliade), Corinne Le Huitouze (Sidaction), Vincent Douris (Sidaction), Jean Pierre Fournier (TRT-5), Sandrine Halfen (Socio-démographe chargée d'études ORS IDF), Jessica Pariente (Corevih IDF Est), Alexandre Brun (biostatisticien Corevih IDF Est), Evelyne Sol (Corevih IDF Est)

Excusés : Willy Rozenbaum – Eve Plenel (Arcat)

Cette réunion s'inscrit dans la suite des deux consultations des acteurs du Corevih IDF Est et des acteurs de l'inter Corevih, et sur la base de la fiche action ci-jointe.

Christine Moucazambo rappelle que le Corevih IDF Est a été désigné Pilote, par l'ARS pour la région Ile-de-France, de la thématique « Diagnostic de la prise en charge en Ile-de-France des PVVIH présentant des profils complexes ».

L'objet de la réunion est de circonscrire la notion de profil complexe afin de délimiter le champ de notre diagnostic. A cet effet un tour de table est lancé pour que chacun puisse s'exprimer sur le sujet.

Mme Halfen, Socio-démographe chargée d'études ORS IDF, se demande quelle charge représentent les cas complexes par rapport aux patients suivis et suggère :

- ✓ de définir de ce qu'est un cas complexe (problème sanitaire avec rupture de soins + problème social et ouverture de droits) et d'évaluer leur impact dans les structures ;
- ✓ de cibler les défaillances majeures : les prisons, les centres de rétention

Donne l'exemple de ce qui a été fait dans le 93 : fiches thématiques de 4 pages avec recueil des données sur indicateurs fixés par l'ORS (hébergement, revenus, conditions de vie sociale, ...).

Mr Fournier, coordination TRT-5, rend compte de la saisine du TrT-5 auprès de la HAS sur la prise en charge du vieillissement des PVVIH qui a abouti à une réflexion sur la prise en charge de profils complexes soumis à différentes « fragilités ». Le TRT-5 identifie deux profils :

- ✓ un allant des années 1980 à 2000 où les patients avaient des pathologies lourdes avec de nombreuses infections opportunistes et des traitements comportant des molécules toxiques ; ces patients étaient plus à risque et plus vite désocialisés
- ✓ depuis les années 2000, la prise en charge est plus précoce, plus de toxicité médicamenteuse et moins d'exposition aux infections opportunistes. Les patients vont plutôt bien et le travail repose essentiellement sur la prévention.

Le groupe de travail de la HAS travaille sur l'élaboration d'une fiche points clé à destination des cliniciens afin de favoriser la proposition du bilan de synthèse. En effet le groupe de travail estime que le bilan de synthèse peut être un moment privilégié d'évaluation du risque de survenue de nouvelles « fragilités » notamment sociales. Sur cet aspect le groupe de travail de la HAS pourrait s'appuyer sur un travail en cours au sein de l'association ARCAT et en partenariat avec Basiliade qui vise à élaborer une fiche de recensement et d'identification des profils complexes.

Mr Fournier annonce la reprise des travaux du groupe de la HAS à la fin de l'année 2015 pour une finalisation de la fiche points clé au printemps 2016. La question de la diffusion et de l'évaluation de cette fiche points clé reste posée.

Christine Moucazambo propose de tester la fiche points clé auprès des cliniciens dans les établissements du Corevih. Une participation au groupe de travail HAS/TRT-5 est également envisagée.

Mr Douris, responsable de la commission Qualité de vie/qualité de soins de Sidaction, rappelle que Sidaction finance en moyenne 10 à 15 programmes nationaux essentiellement dans le champ :

- ✓ de l'ETP, menée en milieu associatif ou à domicile (avec la fondation Léonie Chaptal et Bondeko) et un programme en hospitalier pour les adolescents passant à l'âge adulte à l'hôpital Robert Debré. De nouveaux projets apparaissent
- ✓ de l'hygiène de vie : sédentarité, tabac, nutrition, activités sportives avec de nouveaux intervenants (ostéopathe, masseurs, ...). Enquête avec l'association La Plage sur tabac, surpoids et obésité, risque cardio-vasculaire, discriminations, emploi, comportements sexuels, co-infection VIH/VHC

Sidaction soutient également l'accueil spécialisé pour des personnes lourdement handicapées (MAS) : une cinquantaine de places en IDF (Magny en Vexin, Saint-Denis,...). Il serait intéressant d'évaluer les files d'attente d'accès à ces structures. A ce titre, Mme Barbier suggère de reprendre les travaux de Bénédicte Bourhis (document en PJ)

La question des troubles neurocognitifs est souvent relayée par les acteurs de terrain et avec une difficulté à quantifier la demande et à la qualifier précisément.

Financement de Sidaction en baisse, d'où la difficulté de porter de nouveaux projets.

Nécessité de renforcer le partenariat associations et hôpital.

Mme Barbier, intervient au titre de l'association Basiliade, et fait une brève présentation du rapport d'activité de l'association. Par ailleurs, elle insiste sur la nécessité de faire un état des lieux sur différentes problématiques afin que certaines populations de PVVIH ne soient pas oubliées :

- la prise en charge des usagers de drogue ou des personnes contaminées par voie intraveineuse, dont beaucoup sont co-infectées par le VHC. Pour cela, le groupe suggère de se rapprocher de la Fédération Addictions sur les besoins
- les personnes transgenres ; pour cela on peut récupérer les travaux des Corevih Nord et Ouest sur le sujet
- les personnes en situation de prostitution
- les personnes détenues (les personnes retenues en centres de rétention administrative ne sont pas concernées) : possibles ruptures de prise en charge à l'entrée (personnes ne souhaitant pas évoquer leur pathologie par crainte de stigmatisation) et fréquentes ruptures à la sortie.
- sur l'accès au titre de séjour et l'accès aux droits. A cet effet elle propose d'adapter une note qu'elle a rédigée dans le cadre des travaux du Comité Parisien 3x90 pour mettre en lumière les dysfonctionnements en IDF
- de recenser les hébergements de droits commun susceptibles d'accueillir des PVVIH les plus précaires tout au long de leurs parcours : « les appartements relais, les MAS, les ACT, les maisons de relais, les unités de soins de longue durée, les haltes lits soins santé, les SSR. A cet effet, le groupe va se rapprocher de Mme Delphine VILAIN en charge à l'ARS du suivi des financements de l'offre médico-sociale pour des personnes ayant des difficultés spécifiques.

Christine Moucazambo fait la synthèse de ces interventions et propose quelques pistes pour identifier les profils complexes sur la base des travaux existant et de nouvelles enquêtes :

- ✓ demander une extraction des données IDF de l'enquête VESPA ;
- ✓ se rapprocher de l'équipe PARCOURS pour avoir des données sur l'accès aux soins après le dépistage et notamment la corrélation avec l'accès au titre de séjour ;
- ✓ exploiter Nadis de manière à mettre en exergue les facteurs de: fragilité : indicateurs d'obésité, de risques cardio-vasculaires, maladie mentale, risques neuro-cognitifs, co-morbidités, diabète
- ✓ se rapprocher de la fédération Addictions pour les usagers ou ex usagers de drogue
- ✓ travail de la stagiaire d'ARCAT sur la fiche de recueil des profils complexes pour compléter les données de Nadis et avoir des données sociales et psycho-sociales car les échanges ont montré la nécessité de croiser les données hospitalières et médico-sociales afin d'appréhender cette question des profils complexes.

Cette discussion sur le périmètre du diagnostic a aussi permis de faire émerger quelques pistes de test à mettre en place afin d'apporter une réponse à ces profils complexes qui présenteraient des risques de rupture dans leur prise en charge :

- ✓ meilleure sensibilisation des assistantes sociales et du personnel hospitalier concernant l'élaboration des demandes de titre de séjour
- ✓ proposer des actions de formation ou de sensibilisation auprès des structures de droit commun afin de préparer l'accueil des PVVIH
- ✓ diffusion de la fiche points clé du groupe de travail HAS auprès des cliniciens et évaluation sur l'offre du bilan de synthèse

Christine Moucazambo propose d'établir un calendrier de travail et de l'adresser à l'ARS en Novembre.

En complément de ce compte rendu, vous trouverez ci-dessous une proposition faite par Mr Tassié de l'ARS sur les étapes que notre groupe de travail est encouragé à suivre et sur les outils qu'il est invité à fournir

Action : Diagnostic régional des besoins d'accompagnement MS des PVV. Focus sur les risques de ruptures dans le parcours de soins et les profils complexes (*corevih est*)

Attendu 2016 : Etat des lieux de l'offre médico-sociale répondant aux besoins des PVV et des besoins (enquêtes)
Fiche standardisé pour la coordination de demande individuelle en médico-social

Attendu 2017 : Outil de coordination (parcours médico-social)

Indicateurs :

- Nombre de patients avec parcours complexe ayant bénéficié d'une coordination médico-sociale avec utilisation du recueil standardisé d'information
- Nombre d'acteurs du médico-social ayant bénéficié d'un renforcement de compétences sur la prise en charge des PVVIH