

Inter-COREVIH IDF

Réunion du Groupe « Parcours de soins, épidémiologie »

23 mars 2016

Relevé de décisions, compte-rendu

Placée sous la présidence du Pr. Christine Katlama, la réunion rassemble des représentants des 5 COREVIH, pour un total de 21 participants (voir feuille de présence)

1) **Présentation de la maquette actualisée en vue du rapport épidémiologique IDF commun aux 5 COREVIH pour l'année 2015** (présentation Rachid Agher)

• **Organisation du rapport**

- Le rapport est une description épidémiologique des files actives des 5 COREVIH en IDF à partir de l'analyse de données correspondant aux variables retenues par les 5 COREVIH, avec l'objectif de produire un bilan épidémiologique annuel correspondant aux 5 COREVIH.
- Le rapport reprend les variables PIRAMIG, auxquelles ont été ajoutées un certain nombre d'autres variables que les COREVIH ont jugées pertinentes et faisables pour une 1^{ère} évaluation.
- Les données évaluées sont issues selon les cas de NADIS, DIAMM, du DOMEVIH, voire de bases Excel.

• **Définition de la file active**

- La **définition de la file active** validée par l'ensemble des COREVIH est la suivante : la file active d'un COREVIH comprend tout patient ayant été pris en charge **au moins une fois dans l'année N (2015)**, c'est-à-dire **entre le 1^{er} janvier et le 31 décembre 2015**, en consultation médicale, ETP..., en hôpital de jour ou en hospitalisation complète. Un patient qui aurait un seul examen biologique au cours de l'année N est retenu, s'il existe une **ordonnance pour cet examen**.
- *Yazdan Yazdanpanah et Christine Katlama estiment que la notion de file active pourrait désormais être considérée sur une période plus longue (18 mois), plus en accord selon eux avec l'évolution récente de la prise en charge (patients avec une CV qui reste indétectable, traités de façon optimale, suivi en ville....). Toutefois, après discussion, cette période plus longue est très difficile à concrétiser s'agissant d'un bilan annuel (année civile) épidémiologique en inter-COREVIH. Pour cette année (2015), la définition sur une période de **12 mois** est conservée.*

- Dans le tableau Excel à compléter, les COREVIH ont également la possibilité de faire état d'un **nombre total** de patients pris en charge en leur sein, intégrant ceux qui ne sont pas (encore) référencés dans la base utilisée et qui ne seront intégrés dans l'évaluation, ceux qui ont refusé de donner leur consentement....

- **Autres points à prendre en compte :**

- Dans ce travail, les variables qui ne pourront pas être renseignées par tel ou tel COREVIH, la mention « ND » sera portée, l'objectif n'étant pas l'exhaustivité.... Dans la **colonne « commentaires »**, les COREVIH pourront entre autres faire part de remarques sur la difficulté de renseigner telle ou telle variable
- Remplacer le terme « IO » par « **évènement Sida stade C** » survenu au cours de la période étudiée. Pour les évènements survenus en 2015, on ne retient pas la distinction entre les évènements inauguraux et les autres.
- **Liste des comorbidités retenues en plus du VHB et du VHC** (nouveaux cas ou le cas échéant rechutes) :
 - . CHC
 - . Lymphome de Hodgkin
 - . Autres cancers non classants
 - . Pathologie cardio-vasculaire (CIM 10 : 120 à 125)
 - . Atteinte cérébro-vasculaire (CIM 10 : 160 à 169)
 - . Insuffisance rénale sévère (créat. > 150 mmol/L)
- **Bilans CD4 et CV** : reprendre les classes qui figurent dans le DOMEVIH (CV : conserver la classe à plus de 100 000 copies)
 - . Classes CV : < 50 ; [50 – 500[; [500 – 5000[; [5000 – 30000[; [30000 – 100000[; >=100000
 - . Classes CD4 : < 50 ; [50 – 200[; [200 – 350[; [350 – 500[; >=500
- **Patients venus au cours de l'année N-1 et non revenus au cours de l'année N :**
 - . A travers cette information, il est convenu de considérer les patients qui en réalité **n'ont pas été revus pendant une durée de 18 mois**, à compter de la date de leur dernière prise en charge à l'hôpital (l'objectif est de ne pas faire figurer dans la liste des patients « sans recours hospitalier » ou « PDV », des patients non revus en 2015, revenus dans les soins au-delà d'un délai de 12 mois, notamment au cours des 1ers mois de 2016, et qui n'ont pas à être considérés comme des PDV) .

- **Calendrier à venir rapport épidémiologique Inter-COREVIH 2015 :**

- 1) Réunion des référents bases de données (ARC, Data-managers) : **5 avril 2016**
- 2) Envoi du tableau complété par chaque COREVIH à Rachid Agher : **au plus tard le 20 mai**
- 3) Envoi du projet de rapport épidémiologique Inter-COREVIH 2015 pour avis à l'ensemble des membres du Groupe pour recueil de leurs remarques, permettant d'optimiser le contenu de ce rapport (adressé par R. Agher, P. Louasse) : **27 mai** [retour très rapide des remarques....]
- 4) Organisation d'une réunion en plénière dans le cadre des 5 COREVIH pour présentation des données et discussion (invitation des référents ARS...) : **mercredi 15 juin** fin d'après-midi, à confirmer !
- 5) Soumission d'un projet pour le congrès SFLS (6 et 7 octobre) : deadline 15 juillet, projet à confirmer

- 2) **Présentation succincte des différents projets menés au sein des 5 COREVIH concernant les patients « perdus de vue » et/ou rupture de soins**

- **COREVIH IDF Nord :**

- Diaporama présenté par Emmanuelle Papot. Travail en cours sur les patients non revus depuis 13 mois en vue de préciser les facteurs associés à la rupture des soins (patients perdus de vue) : envoi des listes nominatives de patients aux médecins consultants, recueil d'informations en retour, mise à jour régulière de la base...., étude en cours sur les paramètres des patients qui demeurent PDV
- Utilité des SMS adressés aux patients pour leur rappeler leur rendez-vous
- Projet d'une étude interventionnelle ayant pour objectif la rétention dans les soins afin de pouvoir évaluer plusieurs types d'actions (projet de contrat d'initiation ANRS), il existe très peu d'études sur ce sujet dans le contexte « pays développés »

- **COREVIH IDF Est :**

- Commission « patients perdus de vue » mise en place il y a 5 ans. Définition des patients PDV = patients sans nouvelle depuis plus d'un an
- Etude sur la période 2011 – 2014 présentée par Patricia Honoré axée sur les patients nouvellement dépistés. 780 patients ont été étudiés, de nombreuses informations sur le devenir des patients ont été retrouvées suivant un algorithme défini par le COREVIH, et au total 81 patients ont été déclarés PDV (beaucoup parmi eux étaient au moment de la consultation la plus récente, naïfs de traitement ARV et avaient des problèmes sociaux)
- Mise en place d'une RCP « PDV » (hôpital Avicenne)

- **COREVIH IDF Sud :**
 - Bilan présenté par Agnès Cros et Marie-Pierre Piétri. Les médecins consultants sont destinataires de la liste de leurs patients qui n'ont pas été revus à l'hôpital depuis plus de 12 mois (travail de recherche et de mise en évidence de l'information manquante effectué par les Tecs....). Sans information retrouvée, c'est le médecin qui recontacte le patient par téléphone.

- **COREVIH IDF Ouest :**
 - Diaporama présenté par Juliette Gerbe. Une des recherches a porté sur les PDV parmi les patients dépistés VIH entre 2011 et 2014, avec la mise en avant de données sociales. Il apparaît qu'un nombre relativement important de patients PDV n'a consulté qu'une seule fois. A noter que les patients dans l'étude du COREVIH IDF Ouest demeurés PDV à l'issue de différentes recherches, représentent chez les nouveaux diagnostics 11 % du total de ces patients.

- **COREVIH IDF Centre :**
 - Présentation d'un algorithme détaillé par Christine Blanc, avec les différentes étapes qui à chaque fois permettent de retrouver des informations sur des patients qui s'avèrent être des non PDV, exemple les patients suivis en ville (% important). Une des études au sein du COREVIH IDF Centre a permis de décrire les patients PDV après 2008 puis revenus dans les soins entre 2010 et 2012. Ainsi dans cette étude 20 % des patients qui étaient réellement PDV ont été par la suite revus dans les soins à l'occasion d'une infection opportuniste.
 - Rôle très important des Tecs et des Data-managers en matière de contrôle qualité des données, ce au niveau des 5 COREVIH.

Après la présentation des différentes expériences s'ensuit une discussion sur **le cadre d'une étude qui associerait les 5 COREVIH :**

- **Réalisation d'une étude sur les patients perdus de vue en 2015, patients qui faisaient partie des files actives des 5 COREVIH 2014, et n'ayant pas été revus pendant 18 mois à compter de leur dernière prise en charge (cf définition de la file active § 1)**

- **Décision de créer un sous-groupe de travail « PDV »** dont les membres sont :
 - . Patricia Honoré : IDF Est
 - . Alexandre Brun : IDF Est
 - . Emmanuelle Papot : IDF Nord
 - . Morgane Marcou : IDF Ouest
 - . Corinne Jung : IDF Sud
 - . Christine Blanc : IDF Centre

- . Laurent Fonquernie : IDF Centre
- . Rachid Agher et Philippe Louasse : IDF Centre et rôle coordination

- **Réunion du sous-groupe de travail « PDV »** : à organiser au plus tard début mai

Objectif : pouvoir soumettre un pré-projet pour la réunion de l'ensemble du groupe fixée au mardi 17 mai 17h00

3) **Agenda prochaine réunion du groupe Inter-COREVIH « parcours de soins - épidémiologie »**

- **Mardi 17 mai – 17h00 – 19h00 (hôpital de la Pitié-Salpêtrière)**