

# NEWSLETTER | OCTOBRE 2015

## INTERVIEW

| Nicolas VIGNIER |

| Praticien hospitalier en maladies infectieuses et tropicales,

Pilote de la Commission Perdus de vue



### **Pouvez-vous retracer en quelques mots votre parcours et les raisons qui vous ont conduit à vous intéresser aux perdus de vue ?**

Actuellement, je suis praticien hospitalier spécialiste en maladies infectieuses, à l'hôpital de Melun.

J'ai fait une formation en Santé publique et en maladies infectieuses, puis j'ai fait mon internat en région parisienne, et mon clinicat pendant 2 ans en Martinique et les 2 années suivantes au CHU Avicenne à Bobigny, et justement au sein de ce CHU j'ai beaucoup travaillé avec la Technicienne d'Etudes Cliniques, Patricia Honoré, qui est motrice dans la Commission Perdus de vue et qui a déjà mis en place des actions de recherche et de prévention des perdus de vue au sein de l'hôpital Avicenne. Elle avait mis en place des outils pour rechercher les perdus de vue. Elle les listait, nous communiquait les noms de patients perdus de vue, ce qui nous permettait d'essayer de les rappeler. De mon côté, je tenais une liste des patients qui manquaient leurs consultations pour tenter de les relancer. Elle avait ensuite évalué les résultats de son action et elle avait montré que le taux de perdus de vue avait baissé significativement sur le site de l'hôpital d'Avicenne. Ce qui était très positif.

Par ailleurs, j'étais impliqué dans le groupe d'éducation thérapeutique de l'hôpital où on essayait d'accompagner les personnes qui vivaient avec le VIH pour éviter qu'ils deviennent perdus de vue, le mieux étant de prévenir la perte de vue. Ces actions dépassaient le cadre du VIH puisqu'on menait également des actions similaires avec les patients atteints de tuberculose. Un de nos

### **« Notre ambition est de réduire le taux de perdus de vue le plus possible. »**

internes avait fait alors sa thèse sur les facteurs de perte de vue des patients atteints de tuberculose et on avait montré justement que l'éducation thérapeutique avait pour effet de prévenir la perte de vue.

C'est un sujet qui m'intéresse depuis cette rencontre avec Patricia Honoré. Et c'est également un de mes sujets de recherche, car je suis médecin hospitalier mais par ailleurs, je suis aussi en thèse de sciences à l'Inserm, au sein de l'Equipe de Recherche en Epidémiologie Sociale (IPLESP, UMR\_S 1186) sous la direction de Rosemary Dray Spira et du Pr Olivier Bouchaud, et mon sujet de recherche porte sur l'accès aux soins et le maintien en soins pour les personnes qui vivent avec le VIH ou une hépatite B chronique. Dans ce cadre, je travaille sur une enquête qui s'appelle « Parcours », qui a été réalisée auprès de personnes d'origine subsaharienne qui vivent avec le VIH et l'hépatite B et je m'intéresse entre autres choses au maintien aux soins de ces personnes et aux déterminants qui font qu'elles connaissent des ruptures de soins.

### **Pouvez-vous nous expliquer qui sont les perdus de vue et quel est l'enjeu de la Commission Perdus de vue ?**

Les personnes perdues de vue, par définition, sont difficiles à interroger, sauf quand elles reviennent. On ne sait donc pas toujours pourquoi elles sont dans ce cas. Sébastien Gallien avait mené un travail au sein de la Commission pour évaluer les déterminants de la perte de vue. Les PPDV âgées de 38 ans en médiane, avaient plus souvent une voie de contamination non hétérosexuelle, étaient sans médecin traitant, avec moins de comorbidités, et étaient suivies hors CHU. Une seconde phase d'analyse sur les nouveaux patients a révélé que les personnes originaires d'Afrique subsaharienne et celles chez qui un traitement n'était pas introduit étaient plus souvent PPDV au sein du Corevih IDF Est. Dans un travail sur la cohorte FHDH (Lanoy E., 2006), la perte de vue était encore une fois plus fréquente chez les personnes diagnostiquées récemment en particulier les personnes migrantes, chez les usagers de drogue par voie injectable, chez les plus jeunes, et chez celles qui avaient un taux de CD4 bas ou une charge virale élevée. Globalement les critères sociaux jouaient beaucoup. Certaines personnes qui sont dans des situations sociales instables, parfois, vivent la prise en charge et le traitement avec difficulté, la priorité dans ce cas-là, c'est le suivi. Le fait de ne pas être suivi en CHU et de ne pas bénéficier de l'éducation thérapeutique, il est là l'enjeu de cette Commission. Il y a également parfois des critères personnels, psychologiques, des patients qui ont du mal à accepter leur maladie et qui de ce fait, ont des parcours de soin chaotiques. Il faut parfois un temps, plus ou moins long, pour accepter de vivre avec le VIH et quand l'acceptation arrive, le suivi se stabilise. Il peut y avoir plusieurs facteurs qui amènent à la perte de vue. Il y a enfin des « faux » perdus de vue, des personnes qui ont changé de centre, qui sont suivies ailleurs sans qu'on le sache ou qui sont décédées, sans qu'on en ait eu l'information. C'est pour ces raisons, qu'il faut d'abord mener ce travail de mesure avec les TEC, pour vérifier que les perdus de vue sont vraiment perdus de vue.

Notre ambition est de réduire le taux de perdus de vue le plus possible.

La Commission Perdus de vue est aussi un lieu de réflexion et d'échange entre les structures associatives et les équipes soignantes pour développer des outils et réfléchir sur les enjeux de la perte de vue.

### **Comment a débuté votre engagement dans la Commission Perdus de vue ?**

C'est assez récent, depuis juin, puisque avant cela j'étais déjà impliqué dans la Commission Migrants avec le Pr Bouchaud. Je connaissais cette Commission par l'intermédiaire de Patricia Honoré, et j'ai rencontré Sébastien Gallien qui était le pilote de cette Commission jusqu'en juin, lors d'une émission télévisée qu'on a faite ensemble sur le VIH, à destination du public migrant. A cette occasion, il m'a parlé de son départ fin octobre 2015 et m'a proposé, comme le sujet m'intéressait, de prendre sa succession dans la Commission. Ensuite, il en a parlé au Corevih, au Pr Rozenbaum, et voilà comment je me suis engagé dans cette Commission.

Avant mon arrivée, la Commission avait beaucoup travaillé sur la mise en place d'outils pour essayer de limiter les perdus de vue et les faire revenir. Ces outils, désormais, existent. Ils ont été développés dans différents centres, notamment à Avicenne, et l'idée de la Commission était de diffuser ces outils sur l'ensemble du Corevih et de demander aux Techniciens d'Études Cliniques et aux médecins cliniciens, et éventuellement aux équipes ETP, de les utiliser pour essayer de diminuer leurs taux de perdus de vue. Je vais poursuivre ce travail et porter, avec les membres de la Commission, une entreprise de communication sur ces outils, à la rentrée 2015.

On espère que la mise à disposition de ces outils et la motivation des différents centres sur l'ensemble du Corevih auront un impact sur les taux de perdus de vue et qu'ainsi on pourra mettre en place une étude pour évaluer réellement cet impact. C'est ce sur quoi nous travaillons actuellement, car nous aimerions mesurer les taux de perdus de vue actuels, à l'échelle du Corevih, avec les

## ...INTERVIEW | Nicolas VIGNIER

centres qui accepteront de travailler avec nous dans le cadre d'un plan de recherche et actions, pour ensuite mettre en place les actions courant 2016 et puis dans un an, faire une nouvelle mesure du taux des perdus de vue dans les centres qui auront participé pour regarder s'il a effectivement diminué. En ce moment, nous travaillons donc sur cette problématique de la mesure du taux de perdus de vue. Cette question n'est pas simple. D'une part, il y a plusieurs définitions des « perdus de vue », si on utilise les données issues du logiciel Nadis, elles sont potentiellement biaisées par différents facteurs donc elles nécessitent d'être vérifiées par les Techniciens d'Études Cliniques. Donc d'abord il faut se mettre d'accord sur la définition pour faire l'extraction, et ensuite nous pourrons fournir aux Techniciens d'Études Cliniques une liste des perdus de vue, pour qu'ils puissent à ce moment-là vérifier qu'il s'agit de « vrais » perdus de vue – ou si les personnes n'ont pas, entre temps, repris contact. Ensuite, il s'agira de diffuser les outils par l'intermédiaire du Corevih. On prévoit aussi une soirée de workshop le 8 décembre sur les perdus de vue pour communiquer sur tout cela et motiver le plus de centres possible.

### Comment comptez-vous mobiliser les centres autour de ce travail de recherche ?

Le cœur de la mobilisation a son siège dans la Commission Perdus de vue qui permet qu'une partie significative des centres soit déjà représentée, notamment par la présence des Techniciens d'Études Cliniques qui font partie du projet et qui vont nous aider à porter cette mobilisation avec nous. Ils vont être à la fois membres de la Commission et acteurs du projet. Concernant les centres qui ne sont pas présents à la Commission, on compte les contacter pour qu'ils adhèrent le plus largement possible au projet et qu'ils puissent utiliser les outils. La réunion des Techniciens d'Études Cliniques au Corevih sera l'occasion de communiquer sur notre projet. L'information est également relayée par le biais de cette lettre d'information. L'idée est que chaque centre participant

regroupe au minimum un médecin et un TEC qui seraient porteurs du projet. Pour le moment, nous n'avons pas de chiffre, il faut établir ces mesures pour établir des objectifs précis. Nous espérons ainsi réduire significativement le taux des perdus de vue.

La commission est ouverte à toute personne intéressée par cette thématique et reste ouverte à des idées novatrices pour lutter contre la perte de vue.

A l'ère du traitement pour tous et du TasP, la perte de vue est un enjeu majeur de l'efficacité des traitements et de l'impact du traitement sur la transmission. La période qui suit le diagnostic est une période clé où tout doit être mis en œuvre pour faciliter le suivi et permettre une introduction rapide du traitement. Il est important aussi de souligner que les conséquences de la perte de vue sont encore plus importantes au Sud où elle atteint des taux inquiétants et interroge sur l'accès aux soins des PVVIH.

« Nous aimerions mesurer les taux de perdus de vue actuels, à l'échelle du Corevih, avec les centres qui accepteront de travailler avec nous dans un plan de recherche et actions. »

## PORTRAIT

| Alexandre BRUN |

| Biostatisticien



### PARCOURS

---

« Originellement venu du monde de la statistique appliquée avec une licence de statistique et d'informatique décisionnelle, je me suis spécialisé dans le traitement des données de santé à la suite d'un master de santé publique. J'ai eu l'occasion d'utiliser ces connaissances dans différents domaines au Ministère de l'agriculture, à l'INSERM ou encore au CNRS. J'ai rejoint la grande famille de l'hôpital Saint-Louis début 2014 en tant que biostatisticien dans le service de bioinformatique médicale du professeur Sylvie Chevret jusqu'à ma toute nouvelle prise de poste au COREVIH. »

### FONCTIONS AU SEIN DU COREVIH

---

« J'ai pris mes fonctions début octobre 2015 en tant que biostatisticien, afin de soutenir l'ensemble des projets nécessitant un traitement statistique et d'y apporter mon expertise. »

### SITE D'AFFECTATION

---

Hôpital Saint-Louis

### REPLACEMENT

Fatima JELLOULI

## 10 ACTIONS RÉGIONALES DU CORREVIH

Le tableau ci-dessous présente les actions régionales dans le cadre du Contrat d'objectifs et de moyens, qui devrait être signé entre les Corevih franciliens et l'ARS en décembre 2015. Elles font suite à une large consultation d'acteurs, notamment lors du séminaire inter-Corevih qui s'est tenu les 18 et 19 mai. Le Corevih IDF Est est en charge de coordonner l'organisation des journées ARS de la prévention du VIH et des IST en IDF ; de l'action relative à l'accompagnement et à la médiation sanitaire ; du diagnostic médico-social sur les besoins d'accompagnement médico-social des Pwih. Ces actions devront être mises en œuvre sur une période de 3 ans.

### PRÉVENTION

1

#### CONTRIBUTION DES COREVIH À L'ORGANISATION DES JOURNÉES ARS DE LA PRÉVENTION DU VIH ET DES IST EN IDF | AVENANT 2016 | COREVIH EST

- Favoriser l'implémentation d'une stratégie concertée de prévention: du diagnostic partagé à la co-construction
- Contribuer à un diagnostic de l'offre de dépistage ciblé et en population générale
- Qualifier l'offre en prévention déployée via les nouvelles technologies de l'information et de la communication
- Émettre des recommandations opérationnelles sur la stratégie de prévention à impulser en vue des prochains documents de planification régionale

##### Livrables

---

- Évènement (2-3 jours)
- Document de diagnostic de l'offre de prévention avec axes à privilégier

2

#### SURVEILLANCE DES ACCIDENTS D'EXPOSITION AU RISQUE VIRAL (AEV) EN IDF | COREVIH OUEST

- Participer à l'amélioration de la surveillance annuelle des AEV en Ile-de-France
- Définir une méthodologie reproductible de recueil de données sur les AEV en Ile-de-France
- Évaluer la prise en charge qualitative et le suivi des AEV en Ile-de-France

##### Livrables

---

- Compte-rendu de la surveillance des AEV en IdF
- Méthodologie de recueil des données sur les AEV à large échelle et évaluation de la méthodologie et des résultats obtenus

### ACCOMPAGNER LA RÉFORME CEGIDD PAR UN APPUI TECHNIQUE DES ACTEURS | COREVIH SUD

- Contribuer à intégrer les CeGIDD dans un 'parcours' de prévention, dépistage et prise en charge en santé sexuelle
- Se positionner au sein du parcours que proposeront les CeGIDD en particulier sur la prise en charge d'aval quand nécessaire
- Contribuer au renforcement des compétences cliniques pour la prise en charge des IST
- Mettre au service des CeGIDD l'expertise épidémiologique des COREVIH pour renforcer le suivi/évaluation
- Accompagnement méthodologique des CeGIDD afin d'améliorer leur pratique (approche par population, type d'offre, outils, prise en charge, évaluation des parcours)

#### Livrables

---

- Annuaire de partenaires des COREVIH utiles au CeGIDD
- Matériel de formation et plan de formation en santé sexuelle
- Contribution au volet épidémiologique d'un cahier des charges pour un SI (information à collecter et indicateurs de suivi/évaluation)
- Contribution à l'analyse des rapports d'activité des CeGIDD d'IDF (analyse quantitative et qualitative de l'activité)
- Résultat de recherche opérationnelle sur les parcours de soins et dépistages tardifs ou manqués (méthode, indications et analyse)

### PROMOUVOIR LA PLACE DE L'ACCOMPAGNEMENT ET DE LA MÉDIATION SANITAIRE EN AMONT ET EN AVAL DU DÉPISTAGE POUR LA POPULATION MIGRANTE | COREVIH EST

- Meilleur accès au dépistage et au système de soin pour des personnes en situation de vulnérabilité, liée à la migration
- Favoriser le dépistage hors les murs (lieux de vie, de rencontres, d'échanges) par le renforcement de la contribution des COREVIH à la formation en médiation et au counselling de médiateurs sanitaires et sociaux
- Formaliser l'orientation des personnes dépistées vulnérables et leur entrée dans le parcours de santé
- Limiter les ruptures dans la prise en charge
- Raccourcir les délais de prise en charge (entre le dépistage et le soin)
- Sensibiliser les professionnels de santé à la médiation

#### Livrables

---

- État des lieux de la médiation et de l'accompagnement en Île-de-France
- Soirée d'échanges Migrants et VIH sur la médiation en santé
- Référentiel de formation de médiation en santé
- Étude qualitative sur les trajectoires
- Développer un outil de suivi et rapportage commun des actions de médiation et d'accompagnement

## RAPPROCHEMENT VILLE-HÔPITAL | COREVIH NORD

- Augmenter la prise en charge extrahospitalière du VIH et améliorer l'articulation entre les services référents hospitaliers et la médecine de ville (généraliste et/ou spécialisée)
- Développer la prise en charge en ville
- Améliorer le dépistage et la prise en charge des co-morbidités (Hépatite, gastro-entérologie, diabète, cardio vasculaire, addictions...)

### Livrables

---

- Rapport des rencontres (soirées d'échanges et de formation par exemple) avec les différents professionnels cibles
- CR sur la faisabilité d'un indicateur de suivi en ville à partir des données SNIIRAM (collaboration assurance maladie)
- Guide de prise en charge du VIH
- Création d'un site internet COREVIH IDF dédié au partenariat ville-hôpital avec du contenu pédagogique et /ou de partage des listes de correspondants, des modèles d'ordonnance, etc... (via codes d'accès)

## SANTÉ SEXUELLE DES PVVIH | COREVIH NORD

- Contribuer à améliorer la PEC de la santé sexuelle des PVVIH
- Renforcer les compétences des soignants sur les questions de santé sexuelle
- Contribuer à la mise en place et/ou au renforcement d'une offre de santé sexuelle intégrée et coordonnée
- Renforcer l'annonce aux partenaires lors du dépistage positif et évaluer de nouvelles approches

### Livrables

---

- Rapport des enquêtes et propositions d'actions
- Brochure PEC médicale de la sexualité
- Module de formation sur santé sexuelle
- Rapport des rencontres pluridisciplinaires

## DIAGNOSTIC RÉGIONAL DES BESOINS D'ACCOMPAGNEMENT MÉDICO-SOCIAL FOCUS SUR LES RISQUES DE RUPTURES DANS LE PARCOURS DE SOINS ET LES PROFILS COMPLEXES | COREVIH EST

- Contribuer à la prévention des ruptures dans la prise en charge des parcours complexes en Ile-de-France à l'articulation entre le sanitaire et le médico-social
- Identifier les profils présentant des risques de rupture dans le parcours de prise en charge
- Accompagner les acteurs du médico-social dans l'évolution de leur offre de service conformément à l'évolution des besoins des PVVIH (programmes expérimentaux d'accompagnement, appels d'offre)

### Livrables

---

- Diagnostic régional des besoins d'accompagnement des PVVIH connaissant des parcours complexes
- Outil de coordination de la prise en charge des PVVIH

## REPÉRAGE ET GESTION DES PATIENTS VVIH PERDUS DE VUE ET/OU EN RUPTURE DE SOINS | COREVIH CENTRE

- Développer et évaluer un système commun de repérage des patients perdus de vue ou en rupture de soins
- Caractériser les patients perdus de vue ou en rupture de soins
- Identifier et mettre en place des actions renforçant le maintien dans les soins et évaluer leur impact

### Livrables

---

- Algorithme pour la recherche des patients sans recours aux soins au cours d'une période donnée
- Outil(s) pour identifier les perdus de vue en temps réel
- Réunion de dossiers de type RCP concernant les dossiers médicaux (et sociaux ?) des patients éprouvant des difficultés de maintien dans les soins voire en rupture de soins (patients en échec, patients non revus dans les soins...).
- Système de retro information en cas de transfert/choix pour une autre structure de soins

## CRÉATION D'UN GROUPE MULTIDISCIPLINAIRE DE TRAVAIL INTERCOREVIH « ÉPIDÉMIOLOGIE ET PARCOURS DE SOINS » | COREVIH CENTRE

- Renforcer le recueil et la qualité de l'information sur le parcours des patients et le suivi des files actives, ainsi que le transfert d'information vers la base nationale

### Livrables

---

- Harmonisation des supports d'information patients avec opérabilité du transfert d'information vers la base nationale
- Rapport régional d'activité avec indicateurs standardisés
- Résultats des analyses spécifiques réalisées dans le cadre de la base IdF – dont comorbidités hépatites
- Recommandations sur la PEC des PVVIH dans le cadre du parcours de soins

## AUGMENTATION DE LA COUVERTURE ETP | COREVIH OUEST

- Participer à l'augmentation de la couverture ETP VIH en Ile-de-France par une mutualisation des expériences des différents acteurs des programmes ETP VIH et programmes d'appui à l'observance
- Favoriser l'accès à la formation pour les acteurs des programmes d'ETP VIH et d'appui à l'observance thérapeutique
- Accompagner l'autorisation de nouveaux programmes ETP VIH en particulier ceux portés par les associations/ACT/autres structures médico-sociales
- Faciliter le suivi et l'évaluation des programmes d'ETP VIH, en renforçant la capacité des acteurs pour qu'ils conduisent l'évaluation annuelle et quadriennale

### Livrables

---

- Présentation des avancées au comité régional ETP ARS
- Un livrable pour chaque action citée
- Un livrable final : un référentiel commun de la spécificité VIH pour un programme ETP (document de référence pour l'extension de l'ETP pour les PVVIH, élaboré à partir d'une synthèse des actions décrites, pour un appui de l'ensemble des acteurs y compris institutionnels)



	DATES	COMMISSIONS	SALLES	PILOTES
OCT	27 18h   21h	SOIRÉE MIGRANTS ET VIH : Place de la médiation en santé. Vers une reconnaissance ?	Halle Pajol	O. BOUCHAUD
NOV	03 16 h30   18 h	COMMISSION PERDUS DE VUE	COREVIH	N. VIGNIER
	06 09 h30   12h	BUREAU	COREVIH	
	17 09h   17h	JOURNÉE RENCONTRE AVEC LES PSY : pour une prise en charge globale des PVVIH	Mairie du 10 <sup>ème</sup>	J. PHALIP LE BESNERAIS et M. SHINDO
	18 19h   20h	COMMISSION MIGRANTS	COREVIH	O. BOUCHAUD
	23 17h   20h	SÉANCE PLÉNIÈRE	Malte	
DEC	08 17h   19h	WORKSHOP : Outils et appuis pour diminuer le nombre de perdus de vue	Malte	N. VIGNIER
	11 09 h 30   12h	BUREAU	COREVIH	