

**SYNTHESE REGIONALE PAR ORIENTATION
DE PRISE EN CHARGE
SSR VIROSES
Septembre 2009**

Sommaire :

INTRODUCTION	3
1 - ETAT DES LIEUX	5
1.1 - L'offre de soins en IDF pour l'orientation concernée	5
1.1.1 - Le nombre d'établissements et la localisation	5
1.1.1.1 - L'offre globale de SSR en région Ile-de-France.	5
1.1.1.2 - L'offre « dédiée » SSR viroSES, telle qu'elle est repérée par les acteurs	6
1.1.2 - L'activité des établissements	7
1.1.2.1 - L'activité VIH dans l'ensemble de l'activité SSR en 2007	7
1.1.2.2 - L'activité des établissements	8
1.1.2.2.1 - Analyse de la base PMSI complète	8
1.1.2.2.1.1 - Répartition par établissements	8
1.1.2.2.1.2 - Caractéristiques des patients (Base 2008)	9
1.1.2.2.1.2 - Caractéristiques des séjours	10
1.1.2.2.2 - Description des unités « dédiées »	12
1.1.2.2.3 - Analyse par unité clinique de prise en charge (UCPC)	15
1.1.3 - Le profil des patients pris en charge	16
1.1.3.1 - Pour les prises en charge de proximité	16
1.1.3.2 - Pour les prises en charges de recours	16
1.1.3.2.1 - Sur le plan des pathologies	16
1.1.3.2.2 - Sur le plan de la typologie des publics	17
1.1.4 - Niveau de recours et d'expertise de l'offre de soins	17
1.1.4.1 - Prise en charge de proximité	17
1.1.4.2 - Structures d'expertise dans des domaines spécifiques	18
1.1.5 - Modalités de la prise en charge	18
1.1.6 - Evolutions constatées	19
1.1.6.1 - Nouvelles modalités de prise en charge	19
1.1.6.2 Evolutions technologiques	20
1.1.7 - Problèmes rencontrés :	20
1.2 - Estimation des besoins	22
1.2.1 - Données épidémiologiques	22
1.2.1.1 Les tendances générales de l'épidémie VIH	22
1.2.1.2 - Des besoins en SSR renouvelés en raison de la baisse de la mortalité et de la diversification de la morbidité liée au VIH	25
1.2.1.3 - Données sur les hépatites	27
1.2.2 - En termes de répartition régionale de l'offre	27
1.2.3 - Estimation qualitative des besoins exprimés par les services de court séjour	27
1.2.4 - Problèmes rencontrés	29
2. ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE SSR DANS LA FILIERE DE SOINS	30
2.1 - Relations avec les établissements adresseurs MCO	30
2.2 - Relations entre les établissements SSR indifférenciés susceptibles de prendre en charge des patients en tant qu'offre de proximité et l'établissement de recours : gradation des prises en charges	31
2.3 - Relations entre SSR de proximité à orientation spécifique et établissement de recours.	31
2.4 - Les relations entre les établissements de proximité et les établissements de recours	31
2.5 - Relations avec les structures d'aval	31

2.6 - Conclusion :	33
3 - PRINCIPAUX CONSTATS	34
3.1 - Points forts	34
3.2 - Points faibles	34
4 - PRECONISATIONS	35
4.1 - En termes de cibles :	35
4.2 - Recompositions à prévoir : sans objet	36
4.3 - Organisation de la filière de soins :	36
4.3.1 Anticiper les parcours de soins et les projets de vie :	36
4.3.2 Organiser les modalités de coopération entre les établissements MCO et les SSR dédiés et entre les SSR indifférenciés et des SSR dédiés	36
4.3.3 Organiser entre eux les niveaux de prises en charge	36
4.3.4 Développer des outils de pilotage	36
4.3.5 Développer l'éducation thérapeutique du patient	36
4.4 - Dotations et T2A	36
4.5 - Filières d'aval du SSR	37
4.6 - Mieux prendre en compte certains publics spécifiques	37
4.7 - Améliorer la connaissance	37
4.7.1 Le groupe relaye les recommandations du rapport d'experts 2008 pour deux types d'études	37
4.7.2 Le sujet des hépatites doit également être approfondi et celui du VIH amélioré	38
4.7.3 L'analyse des flux de sorties à partir des MCO est à affiner	38
4.7.4 Une évaluation répétée des besoins est impérative compte tenu de l'évolutivité de ce domaine.	38
Annexe 1 : composition du groupe de travail	39
Annexe 2 : offre d'aval	40

INTRODUCTION

Les décrets récents¹ ont défini les missions des soins de suite et de réadaptation (SSR). Ils doivent assurer :

- Les soins médicaux curatifs et palliatifs,
- La rééducation et la réadaptation pour limiter les handicaps, prévenir les dépendances et maintenir ou restaurer l'autonomie,
- Les actions de prévention et d'éducation thérapeutique du patient et de son entourage,
- La préparation et l'accompagnement de la réinsertion.

Les structures, anciennement organisées en rééducation réadaptation fonctionnelle (RRF) ou soins de suite doivent désormais se positionner et seront autorisées :

- soit en SSR polyvalents (adultes ou enfants/adolescents),
- soit en SSR spécialisés (adultes ou enfants/adolescents) dans une des 9 catégories prévues au niveau national².

D'autres spécialisations peuvent être reconnues et seront organisées dans le cadre d'une contractualisation.

La nécessité de recourir aux soins de suite et de réadaptation VIH a émergé au début des années 1990 du fait de la prolongation de la durée de séjour dans les services de court séjour, avant la mise à disposition des multi thérapies.

Malgré l'amélioration du pronostic global des personnes infectées par le VIH sous multi thérapie d'antirétroviraux, les recours aux SSR restent fréquents.

Depuis quelques années, émergent également des besoins pour les patients infectés par les virus des hépatites (hors coïnfections VIH).

Les rapports d'experts sur la prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH 2006 et 2008 sous la direction du Professeur Yéni insistent sur l'importance des soins de suite dans le traitement des personnes atteintes par le VIH/SIDA³.

Dans l'édition la plus récente, les constats suivants sont détaillés au chapitre « Organisation des soins »⁴:

- Un dispositif diversifié mais manquant de fluidité et de lisibilité, source d'orientations inadéquates
- Des besoins importants, mais mal évalués, en particulier pour la prise en charge des personnes présentant des troubles neurocognitifs, des co-morbidités (hépatites) ou de certaines infections opportunistes (tuberculose), des séjours de répit ou pour des populations particulières (pré et post nataux)
- Un aval problématique pour les SSR en soins de suite : difficultés propres à l'aval vers des appartements de coordination thérapeutique (ACT), qui peuvent être réduits à une fonction sociale au détriment du suivi de soins, eux même ayant des difficultés à mobiliser des réponses d'aval, manque de réponse pour des patients

¹ Décrets 2008 376 et 377 du 17 avril 2008 relatifs aux conditions d'implantation de l'activité SSR et aux conditions techniques de fonctionnement de l'activité de SSR

² Appareil locomoteur, système nerveux, cardio-vasculaires, respiratoires, systèmes digestifs, métaboliques et endocriniens, oncologiques et hématologiques, brûlés, conduites addictives.

³ http://www.sante-jeunesse-sports.gouv.fr/publications-documentation/publications-documentation-sante/rapports/rapport-du-groupe-experts-2008-prise-charge-medicale-patients-infectees-par-vih-sous-direction-du-pr-patrick-yeni.html?var_recherche=y%C3%A9ni

⁴ Chapitre 20, pages 393 et suivantes

avec une perte d'autonomie, Maison d'accueil spécialisée (MAS), unité de soins de longue durée (USLD)

- Des difficultés économiques et sociales, en particulier liées à la précarité, rendent les personnes difficiles à orienter à la sortie des SSR
- Une prise en compte insuffisante de la spécificité de la prise en charge VIH sur le plan tarifaire (en particulier coûts des traitements antirétroviraux).

Sur proposition de la Direction régionale des affaires sanitaires et sociales (DRASSIF), au regard de la situation épidémiologique de la région, le directeur de l'Agence régionale de l'hospitalisation (ARH) a confié au Médecin inspecteur de santé publique (MISP), chef de projet régional VIH/IST/hépatites l'animation d'un groupe de travail chargé d'élaborer un volet « viroses » pour les personnes infectées par les virus du VIH et des hépatites (B et C) avec production :

- D'un cahier des charges sur la base duquel les activités seront reconnues et contractualisées⁵,
- D'une synthèse des données disponibles, objet de ce document.

Le groupe de travail (annexe 1) a été composé à partir de personnes ressources proposées par le COPIL régional et de personnes ressources identifiées via les Coordinations régionales de lutte contre le VIH (COREVIH)⁶ :

- représentants des services de court séjour et de SSR, correspondant à une variété de métiers (directeurs, médecins, assistantes sociales)
- représentants des filières d'aval : Maison d'accueil spécialisée (MAS), Appartements de coordination thérapeutique (ACT), services de soins à domicile
- représentants des associations de malades et des usagers du système de santé.

Il a été réuni 3 fois.

L'analyse se base sur les recueils de données existants, la bibliographie, le point de vue des acteurs, des études ponctuelles en particulier une étude spécifique sur les besoins de suite « mère/bébé ».⁷

⁵ Disponible sur le site de l'ARH, Révision du SROS volet SSR.

⁶ Instaurée par le décret du 15 novembre 2005, la COREVIH se substitue aux anciens CISH. Elle a pour missions de recueillir les données médico-économiques, de coordonner les acteurs de la lutte contre le VIH et d'harmoniser les pratiques professionnelles. Elle comprend 4 collèges assurant la représentation de professionnels, de représentants des usagers et des personnes qualifiées. 5 COREVIH ont été installées en Ile de France. : http://ile-de-france.sante.gouv.fr/img/pdf/synthese_corevih.pdf

⁷ Prochainement disponible sur le site ARH et Drassif.

1 - ETAT DES LIEUX

1.1 - L'offre de soins en IDF pour l'orientation concernée

1.1.1 - Le nombre d'établissements et la localisation

1.1.1.1 - L'offre globale de SSR en région Ile-de-France.

Les activités de soins de suite et de réadaptation fonctionnelle ont connu un taux de développement élevé⁸ depuis le début des années 2000 dans le cadre des schémas régionaux d'organisation des soins, le SROS 2, puis SROS 3 (2006-2010).

L'Ile-de-France a été pendant longtemps une région sous dotée en capacités de soins de suite et de réadaptation (SSR). Dans un contexte de carence d'offre de soins et d'un accroissement des besoins, les orientations de la politique hospitalière régionale ont été axées sur le développement des activités de SSR au sein des territoires de santé les plus démunis.

En 2008, les différentes entités juridiques ont réalisé un volume total de 4 882 399 journées en hospitalisation complète et 30 909 en hospitalisation partielle de soins de suite et de réadaptation fonctionnelle.

Les activités de soins de suite et de réadaptation sont prises en charge par un total de près de 200 établissements dont 155 établissements de santé autorisés en soins de suite et 70 établissements en réadaptation fonctionnelle, toute catégorie juridique confondue, en hospitalisation complète et partielle sur le territoire francilien.

Les activités de soins de suite sont majoritairement assurées par des établissements privés à but lucratif, celles de réadaptation fonctionnelle par le secteur PSPH.

D'après les données 2009 (source DRASS-IF)

Etablissements autorisés en Soins de suite avec capacités installées 2009	AP-HP	EPS	PSPH-PNL	Ex - OQN	Total
75	9	0	7	6	22
77	0	8	6	4	18
78	0	9	8	10	27
91	3	4	7	7	21
92	2	7	3	8	20
93	1	5	1	9	16
94	4	3	1	4	12
95	2	7	4	6	19
Total	21	43	37	54	155

AP-HP : Assistance Publique-Hôpitaux de Paris. EPS : Etablissement public de santé.

PSPH – PNL : Participant au service public hospitalier (privé non lucratif)

Ex OQN : Objectif quantifié national (privé but lucratif)

Etablissements autorisés en réadaptation fonctionnelle avec capacités installées 2009	AP-HP	EPS	PSPH-PNL	Ex - OQN	Total
75	5	0	4	2	11
77	0	1	5	2	8
78	0	4	5	4	13
91	0	2	3	3	8
92	2	2	2	2	8
93	1	2	2	2	7
94	2	1	2	0	5
95	0	5	2	3	10
Total	10	17	25	18	70

1.1.1.2 - L'offre « dédiée » SSR viroses, telle qu'elle est repérée par les acteurs

Les établissements accueillant des adultes pour des viroses chroniques: ils ont été repérés par le groupe régional, ces constats ont été confrontés aux travaux territoriaux.

Territoire	Etablissement	Statut	Capacité actuelle	Observations
75.1	Maison sur Seine (Porte de Pantin)	PSPH	20 autorisés 10 lits VIH installés	Transfert le 1/3/09 vers l'hôpital Jean Jaurès 10 lits VIH (8 installés) Maintien de l'orientation séjour de répit dans le futur projet. Soins palliatifs
75.3	Cognacq-Jay	PSPH	23	Patients VIH et co infections VHC ; pas de mono infectés VHC
	E. Rist	PSPH	Pas d'unité, ni lits identifiés	Initialement lits fléchés Unité supprimée
	Hôpital mère bébé de l'Est parisien (Horizons)	PSPH	20 autorisés, non installés	Accueil mère/bébé. Pré et post natal Installation 2010
77.2	Forcilles	PSPH	Pas d'unité, ni lits identifiés	Initialement lits fléchés Unité supprimée
78.2	Le Vésinet	PSPH	20 lits pré et 21 post nats, 23 berceaux 6 lits dans l'unité SSR médico-chirurgicale	2 unités - mère/bébé : 4 à 5 lits occupés par VIH en moyenne - SSR « polyvalent
91.2	Bligny	PSPH	20	Extension de 17 à 20 lits depuis 1/1/2008
94.2	Kremlin-Bicêtre	AP/HP	17	Réadaptation neuro VIH/atteintes neurologique et/ou cognitives liées à l'infection à VIH.
95.3	Carnelle	EPS	10	Discussion en cours sur évolution vers une suppression de l'UF VIH et intégration dans les unités spécialisées : neuro, digestif, cancérologie, pneumologie, hématologie
95.3	Vexin	EPS	6	

Sept principaux établissements ressortent de cet inventaire auquel il faut ajouter un établissement encore en projet autorisé, mais non installé. Deux établissements (Forcilles et Rist) sont cités, mais les lits « fléchés » ont été supprimés.

Le groupe a estimé utile de citer les établissements pour enfants et adolescents : ces résultats ont été validés par les services de pédiatrie spécialisés en VIH (Trousseau) et des services accueillant des jeunes adultes (Jean Verdier).

⁸ Voir l'inventaire (en cours de constitution)

Il ne s'agit pas d'unités identifiées mais d'établissements accueillant ponctuellement les jeunes : Edouard Rist (75.3), Neufmoutiers (77.1), Bullion (78.1), Varennes Jarcy (91.1), Saint Maurice (94.1), Margency (95.1).

Ces établissements recouvrent des tranches d'âge très diverses. Ceux relevant de la Fondation Santé des Etudiants de France (E.Rist et Neufmoutiers) accueillent adolescents et jeunes adultes en assurant une scolarité sur place.

Commentaires :

Les établissements de soins de suite et de réadaptation qui prennent en charge les viroses représentent moins de 10% de l'ensemble de l'offre de soins en soins de suite et de réadaptation. Si l'ensemble de l'offre de soins de suite et de réadaptation s'est accrue, il convient toutefois de remarquer qu'à l'inverse, l'offre pour la prise en charge des viroses s'est restreinte.

L'offre a diminué depuis plusieurs années avec la fermeture des unités de Forcilles (77), St Maurice (94) et des Ormes (93) qui disposaient de lits ayant fait l'objet de dotations « fléchées » de la Direction des Hôpitaux dans les années 1995. Parallèlement, des restrictions d'admission se développent comme le groupe le note par exemple à E. Rist.

L'offre est assurée exclusivement par le secteur public, du fait du manque d'attractivité de cette activité pour le secteur privé à but lucratif et du profil des publics accueillis.

La majorité des unités « viroses » relève du statut PSPH (6 sur 8 pour les établissements accueillant des adultes et la totalité pour ceux accueillant des enfants et des adolescents).

Trois départements (les Hauts de Seine, la Seine Saint Denis et la Seine et Marne) sont dépourvus d'offre en lits SSR « viroses ».

1.1.2 - L'activité des établissements :

L'enquête régionale « typologie 2007 » a pour objectif de déterminer des volumes d'activité par type de SSR⁹. Une activité « VIH » a été identifiée pour l'enquête 2007. Cette catégorie n'était pas identifiée dans l'enquête précédente de 2005 et la comparaison n'est donc pas possible.

Par rapport au domaine des viroses, cette enquête présente des limites. L'activité spécifique « hépatites » n'est pas décrite, il n'y a pas de code spécifique pour les séjours de répit.

Par ailleurs, certaines activités sont codées en soins palliatifs (Cognac Jay et probablement Maison sur Seine).

1.1.2.1 - L'activité VIH dans l'ensemble de l'activité SSR en 2007

En hospitalisation complète, en 2008, l'activité VIH¹⁰ a généré 1 110 séjours soit 0,8 % du total des 141 243 séjours et 40 881 journées, soit 0,8 % du total de 4 882 399 journées SSR de la région. L'activité totale et celle relative au VIH sont en augmentation par rapport à 2007 (d'autant qu'un établissement, la Maison sur Seine, est non répondante en 2008), avec 40 295 journées VIH sur le total des 4 758 722 journées, la proportion de l'activité VIH restant identique (0,8 %).

⁹ Méthodologie : L'enquête typologie 2007 a pour objectif de déterminer des volumes d'activité par type de SSR. Elle se base sur les bases PMSI internes des établissements des journées d'hospitalisation complète et d'hospitalisation partielle.. L'unité d'analyse est l'UCPC (Unité clinique de prise en charge >10 lits) dont le tropisme de prise en charge est similaire. Ce découpage est sous la responsabilité des médecins DIM. Cette méthodologie sous estime les petites unités. Le médecin DIM teste sur chaque UCPC la part de journées classées dans certaines catégories majeures de diagnostic, certaines classes d'âge ou des RHS comportant des codes de pathologies spécifiques (codes de la CIM 10 en B 20 à B24 dans les champs diagnostics Manifestations Morbide Principale, Affection Etiologique, Diagnostic Associé. Toutes les journées de l'UCPC sont affectées à l'activité dont le nombre de journées correspondantes dépasse le seuil de 75 % des journées de l'unité.

¹⁰Base complète

En hospitalisation partielle, en 2008, la part du VIH est marginale avec 54 séjours soit 0,2 % du total de 30 909 séjours et 721 journées soit 0,15 % du total des 452 872 journées.

L'activité viroses en SSR est peu réalisée en offre de proximité. Sur les 1 110 séjours en hospitalisation complète, 16 % correspondent à des patients résidant dans le même territoire de santé que l'établissement versus 43 % pour l'ensemble des séjours de la région, 32 % des patients résident au sein du même département versus 59 % pour le total des séjours.

Par contre, la part des patients résidant en dehors de la région dans ces séjours spécialisés « viroses » est légèrement inférieure à la moyenne régionale (4 % versus 7%).

1.1.2.2 - L'activité des établissements

1.1.2.2.1 - Analyse de la base PMSI complète

L'analyse porte sur la base 2008, données les plus récentes, avec comparaison par rapport à 2007.

En 2008, sur le total des 203 établissements SSR de la région figurant dans la base régionale 2008, 113 établissements (un peu plus de la moitié) ont enregistré des séjours VIH. En 2007, le nombre d'établissements avec séjours VIH était moindre (87) sur une base de 200 établissements. Il semble donc que la prise en charge soit un peu plus diffuse en 2008.

1.1.2.2.1.1 - Répartition par établissements

La prise en charge est concentrée sur les 7 établissements identifiés ci-dessus (page 4),

En 2008, les 6 centres de Carnelle, Cognac Jay, Bligny, Vexin, Kremlin Bicêtre et Le Vésinet assument 2/3 des séjours (747 sur 1 110) et des journées (27 569 sur 40 881). Aucune donnée n'est disponible pour le centre de la Maison sur Seine.

En 2007, ces mêmes établissements plus la Maison sur Seine ont assuré 72 % des séjours temps complet VIH (29 167 sur 40 295).

Hospitalisation complète	Journées 2007	Journées 2008
Maison sur Seine	2367	NR *
Cognac Jay	6203	6620
Le Vésinet	2540	2464
Bligny	5316	5578
Bicêtre	3861	4874/5052 *
Carnelle	6994	5797
Vexin	1886	2196
Total sans Maison sur Seine	26800	27529
Total avec Maison sur Seine	29167	27529

Pour Bicêtre, le Dr Gasnault, responsable du service précise que d'après le codage exhaustif et validé localement, l'activité est de 5052 journées. Ce décalage provient probablement d'une base de codes plus large que celle retenues par l'enquête typologie. Il conviendra d'en tenir compte pour les enquêtes ultérieures. Pour Maison sur Seine, problème technique en cours d'exploration

Pour les 6 établissements présents les 2 années, l'activité globale est en hausse de + 2,7 %, de 26 800 journées à 27 631. D'après l'équipe de la Maison sur Seine, l'activité 2008 est superposable à 2007, ceci reste toutefois à confirmer.

A l'inverse, la moitié des établissements (66) ont réalisé un faible nombre de séjours (entre un à 4) soit 102 séjours et 9 % du total régional des séjours viroses.

Entre ces deux extrêmes, quelques établissements, dont 2 non repérés par le groupe régional, assurent un nombre moyen de séjours :

- le centre Edouard Rist (pour 39 séjours et 929 journées en 2008, activité en hausse par rapport à 2007, (444 journées), ces données atténuent la perception des acteurs, mais l'activité reste malgré tout faible,
- l'Hôpital privé Gouin à Clichy (territoire 92.3) qui dispose de 29 lits SSR indifférenciés et 65 lits spécialisés pour les affections du système digestif, métabolique et endocrinien, avec une orientation en hépatologie, la participation à un réseau de santé VHC avec l'hôpital Beaujon et une orientation en addictologie et en nutrition. Ce centre apparaît avec 23 séjours et 816 journées VIH en 2008, activité en hausse par rapport à 2007 (494 journées). Il travaille essentiellement avec les services de court séjour de Bichat Beaujon et du 95.
- Mondor (sur le site Albert Chénevier) avec 23 séjours et 929 journées VIH, activité en hausse par rapport à 2007 (409 journées).
- L'établissement de Forcilles dont les lits fléchés ont disparu assure malgré tout quelques séjours (4 pour 772 journées en 2008, en hausse par rapport à 2007, 252 journées). Comme pour E Rist, ces données atténuent la perception des acteurs, mais l'activité reste malgré tout faible,
- Le centre de St Maurice apparaît également avec 11 séjours et 941 journées (dont 2 séjours de moins de 15 ans) mais la méthode ne permet pas de distinguer la prise en charge adolescent et adulte. Cette activité est également en hausse par rapport à 2007 (234 journées).

Quelques séjours ont lieu dans des SSR polyvalents situés en proximité de services de court séjour VIH. Ces partenariats seront à conforter.

C'est le cas de Mondor (23 séjours, 929 journées), St Denis (16 séjours, 476 journées), Bichat (7 séjours, 182 journées), Longjumeau (6 séjours, 674 journées), Nanterre (5 séjours, 194 journées), Lariboisière (4 séjours, 143 journées), Garches (3 séjours).

1.1.2.2.1.2 - Caractéristiques des patients (Base 2008)

On note une sur représentation masculine avec 65 % d'hommes et 35 % de femmes.

La répartition en fonction du département de domicile est cohérente avec les données de l'épidémie (page 23), les personnes domiciliées à Paris étant majoritaires (31,5 %), suivies par celles domiciliées en Seine Saint Denis (19,9 %) et dans les Hauts de Seine (14,2%).

Département	Nombre de Séjours 2008	%
75	382	31,5
77	45	3,7
78	45	3,7
91	67	5,5
92	172	14,2
93	241	19,9
94	114	9,4
95	85	7,0
Hors IdF	12	1,0
Inconnu	50	4,1
Total	1 213	

Sur le plan de l'âge, 20 séjours seulement ont concerné des enfants de moins de 15 ans dans 9 structures, chacune n'assurant qu'un faible nombre de séjours.

Toutefois, l'enquête ne permet pas de décrire la prise en charge des adolescents, ceux de plus de 15 ans étant confondus avec les adultes.

Quelques établissements supplémentaires sont identifiés par rapport au recensement de la page 4, mais leur rôle est marginal.

Etablissements recevant des patients de moins de 15 ans	Nombre
Centre pédiatrie et Rééducation Bullion	6
Centre Edouard Rist	3
Centre thérapie Margency	3
Centre de la Panouse Debré Antony	2
Hôpital National de St Maurice	2
Centre réadaptation Ellen Poidatz	1
Etablissement de sante l'Envol Echouboulains	1
Centre cure Les Lycéens Neufmoutiers	1
Pouponnière Blum Ribes Montreuil	1

1.1.2.2.1.2 – Caractéristiques des séjours

Durée moyenne de séjour

La durée moyenne de séjour (DMS) pour les séjours terminés est de 38 jours.

Pour environ une moitié (53 %) des séjours, cette durée est inférieure à 30 jours, un tiers des séjours a une durée moyenne comprise entre 30 et 59 jours, les autres séjours ayant des durées plus extrêmes, 4 % de plus de 120 jours, 3 % entre 90 et 120 jours et 7 % entre 60 et 89 jours. Cette durée moyenne de séjour est plus élevée que la moyenne de la base complète qui s'établit à 34 jours.

Les DMS des unités dédiées sont généralement plus élevées que la moyenne des séjours VIH (cf infra page 11).

Cette durée moyenne est toutefois sous estimée, compte tenu des allers et retours fréquents vers les services de court séjour, des séjours fractionnés avec passage en hôpital de jour ou pour sorties thérapeutiques en vue de l'élaboration du projet de sortie et des séjours « tournants » entre SSR dédiés pour des patients les plus lourds, qui relèveraient d'une structure médico-sociale.

Les experts indiquent que les DMS ont beaucoup augmenté ces derniers mois, car les séjours en hôpital de jour dans les services référents ne permettent plus le fractionnement des séjours SSR.

Nombre de séjours par département

Département	séjours VIH 2008	%
75	273	22,5
77	25	2,1
78	95	7,8
91	274	22,6
92	77	6,3
93	58	4,8
94	192	15,8
95	219	18,1
Total	1 213	100

Cette répartition témoigne de la localisation de l'offre. Cependant, dans les départements non dotés d'unités dédiées, quelques établissements ressortent en 2008 pour des prises en charge de proximité ou pour certaines orientations, notamment en addictologie :

- dans les Hauts-de-Seine, outre l'hôpital Gouin, Corentin Celton, Nanterre, Garches et clinique Montevideo,
- en Seine Saint Denis, St Denis, Avicenne, Sainte Marie et clinique du Grand Stade, le Bourget.

Modes de sortie

Mode de sortie	Nb	%
Vers MCO		
Mutation vers MCO (6-1)	20	1,8
Transfert vers MCO (7-1)	344	31,0
Total MCO	364	32,9
Vers SSR		
Mutation vers SSR (6-2)	11	1,0
Transfert vers SSR (7-2)	9	0,8
Total SSR	20	1,8
Vers USLD		
Mutation vers USLD (6-3 ou 0-3)	3	0,3
Transfert vers USLD (7-3)	1	0,1
Total USLD	4	0,4
Domicile (8 et 8-1)	686	61,9
Hébergement Médico-Social (8-7)	4	0,4
vers psychiatrie (4-0)	1	0,1
Décès (9-0)	29	2,6
Total	1 108	

Définition : sortie par « transfert » vers un autre établissement, sortie par « mutation » à l'intérieur du même établissement

Le retour à domicile est la modalité principale et concerne 6 patients sur 10.

Pour un tiers des patients, c'est un retour vers un service de court séjour, rarement sur le même site (2%).

Pour 2 % des patients, l'orientation concerne un autre SSR. Les orientations vers un établissement médico-social (0,40 %) ou vers une USLD (0,4 %) sont rares.

29 décès représentent 2,6 % du total.

1.1.2.2.2 - Description des unités « dédiées »

Cette description repose sur l'enquête typologie, les fiches « établissement » renseignées en 2009 et le cas échéant, les rapports d'activité, d'où une certaine hétérogénéité de données.

Données d'activité

Territoire	Etablissement	Enquête Typologie 2008 Séjours Journées	Compléments d'information d'après les rapports d'activité
75.1	Maison sur Seine	0	TO 82 % en 2007 76 % en 2008 DMS : 31 jours
75.3	Cognac-Jay	171 6620	Rapport d'activité 2008 157 séjours et 6 484 journées. File active de 127 patients TO 77 % DMS = 41 jours 5 décès, 20 % cancers
	E. Rist	39	Pas d'unité VIH identifiée. Activité incluse dans le pole affections du système digestif, métabolique et endocrinien
77.2	Forcilles	4 144	Pas d'unité VIH identifiée
78.2	Le Vésinet	54 2 566	VIH : 1390 journées en périnatalité (394 pré et 996 post) et 1074 en polyvalent DMS : 47 jours
91.2	Bligny	210 5 578	167 patients (20 lits) 46 % pour troubles neurocognitifs (32 % pour affections du SNC , 14 % pour troubles mentaux), 28 % hémopathies malignes (lymphomes), 5 % cutanés (Kaposi), 5 soins palliatifs.
94.2	Kremlin-Bicêtre	133 4874	Données VIH 2007 : 104 séjours et 4 009 journées Données VIH 2008 : 130 séjours et 5052 journées. Public accueilli : atteintes neurologiques et/ou cognitives de l'infection à VIH. La DMS brute est de 39 jours. La DMS réelle est de 69 jours, prenant en compte le fractionnement des séjours liés aux sorties thérapeutiques s'intégrant dans le projet de retour au domicile.
95.3	Carnelle	139 5 797	2007 : 23 lits en moyenne occupés pour 20 autorisés VIH
95.3	Vexin	40 2 196	Rapport d'activité 2007 : 37 séjours et 2063 journées 23 patients DMS 56 jours

Adressage et modalités d'aval

Territoire	Etablissement	Etablissements adresseurs	Modalités d'aval : domicile, HAD, EPHAD, maison de retraite, USLD, MCO, % de patients, conventions	Commentaires
75.1	Maison sur Seine			
75.3	Cognac-Jay	St Louis 26 % Bichat 11% St Antoine 9% Tenon 6%	40% domicile 57 % transfert 2% décès	
	Jeanne Garnier E. Rist	Necker 33% Trousseau 22% autres AP HP 22% CH franciliens hors AP 10 %	90 % domicile 10% service adresseur	
77.2	Forcilles			
78.2	Le Vésinet	Pour l'ensemble de l'unité périnatalité (pré et post) Maternités et PMI 95 % Paris 43%, 92 17,5%, 78 13% Pour l'unité polyvalente AP HP 40% Foch 14%, PSG et Versailles 17%	Pour l'ensemble de l'unité périnatalité Domicile, amis : 33%, centres maternels : 24 %, foyers et centres hébergement : 14%, hôtels : 9%, Sans adresse :10%. Placement du bébé : 6% Pour l'unité polyvalente Domicile 46% Retour MCO 47 % (situation médicale aigue ou chimio)	Pas de données spécifiques sur VIH
91.2	Bligny	66% AP HP (principalement St Antoine, St Louis, Pitié Tenon, Bichat, HEGP, Louis Mourier, Bicêtre) 25 % CH	En 2007 Retour à domicile, amis : 46 %, Transferts : 51% Décès :2%	Grande difficulté pour les patients neuro VIH : patients jeunes dépendant neurologiquement et avec espérance de vie longue et nécessitant des thérapies antirétrovirales. Projet de MAS très avancé avec un partenaire associatif.
94.2	Kremlin-Bicêtre	Tous services de court séjour VIH AP HP : - GHU Sud St Antoine Bécère, Bicêtre, Henri Mondor, Paul Brousse) : 31% - GHU Nord (Avicenne, Bichat Claude Bernard, Lariboisière, Louis Mourier, Saint Louis) : 26% - GHU Est (Pitié Salpêtrière, Saint Antoine, Tenon) : 17% - GHU Ouest (Cochin, HEGP, Necker) : 14% Services Hors APHP : 12% - en région parisienne (Maladies Infectieuses à Villeneuve St Georges, Hématologie à Corbeil, Médecine Interne à Foch, Neurologie à la Fondation Rothschild, - quelques services de province SSR VIH partenaires : recours pour des séjours de rupture Domicile : séjours de répit pour aidants familiaux	Domicile : 34% Appartement de coordination thérapeutique (Fondation Maison des Champs, SOS Habitat et Soins, ...): 4% Autres SSR, séjours de répit/rupture (SSR VIH partenaires et/ou SSR polyhandicap de l'hôpital San Salvador) : 20% Retour court séjour « source » médecine : 33% Décès ou USP : 9%	Grande précarité sociale Un nombre significatif des patients (âge moyen à l'admission = 45 ans) restent très dépendants et devraient être orientés à l'issue de leur séjour SSR : en USLD, ou en FAM ou en MAS mais ne peuvent pas l'être faute de structures dédiées.
95.3	Carnelle	Gonesse 58 % Argenteuil 25 % St Denis, Bichat, St Louis, Tenon, Necker,	67 % domicile	
95.3	Vexin	Pas de convention. Provenance IDF, Pontoise (30%)	40% retour à domicile 28 % en ACT MAS HIV sur le même site	Situations sociales souvent précaires

Source fiche établissement 2009

Lorsque les données sont disponibles, on note que le taux de retour à domicile est nettement plus faible que la moyenne de l'ensemble des séjours VIH (62 %).

Les taux de 34 % pour Bicêtre, de 40 % pour le centre du Vexin et 46 % pour Bligny témoignent de la lourdeur des situations.

La proportion de sorties par décès ou vers une admission en unité de soins palliatifs est également significativement plus élevée à Bicêtre 9% versus 2,6% pour le total des séjours VIH.

Diagnostic partagé

Territoire	Etablissement	Points forts	Points faibles
75.1	Maison sur Seine	Maintien de l'orientation répit	Les gestionnaires indiquent leurs réserves au regard du prix de journée (212 €)
75.3	Cognac-Jay	Equipe expérimentée et stable Bonne connaissance des structures d'amont et d'aval (ACT) Participation dans les COREVIH	Cout de traitements pharmaceutiques très élevé (en moyenne 65 €/jour/patient) Effectif médical insuffisant (1,2 ETP) compte tenu de la lourdeur des prises en charge, en constante augmentation
	E. Rist	Prise en charge globale médico psycho éducative	Thérapies anti virales non prises en compte dans la liste T 2 A SSR
78.2	Le Vésinet	Périnatalité Prise en charge des grossesses pathologiques Pris en charge globale mère/bébé en hospitalisation conjointe Polyvalent Ne cite pas le VIH (pourtant 5,5 % des journées)	Périnatalité PMSI ne reflétant pas l'activité
91.2	Bligny	D'ordre général - L'adossment du SSR à un court séjour de 114 lits et 12 places d'hôpital de jour permet une organisation en filière de soins complète - Un plateau technique de court séjour (Unité de soins intensifs, permanence des soins avec médecin de garde et réanimateur de garde, service d'imagerie avec scanner, laboratoire) permettant d'accueillir des patients « lourds » en SSR, en toute sécurité - Un programme d'éducation thérapeutique développé (coronariens, diabétiques, stomisés, syndrome d'apnée du sommeil, observance tuberculose et VIH) - Des locaux entièrement rénovés - L'existence de chambres d'hôtes pour pallier à l'isolement de la structure VIH Expertise reconnue, recrutement régional affirmé, nombreux partenaires - Autorisation d'une équipe de liaison en addictologie.	D'ordre général Eloignement géographie et difficultés d'accès par les transports VIH - Coûts importants (traitements anti rétroviraux Difficultés de solution d'aval pour ces patients dont certains ont des - Durées d'hospitalisation prolongées par absence de toute structure apte à les prendre en charge - Projet en cours avec un partenaire associatif sur la création d'une MAS spécialisée de 44 places à vocation régionale (10 à 20 lits fléchés VIH)
94.2	Kremlin-Bicêtre	Rééducation et réhabilitation des complications neuro-infectieuses de l'infection par le VIH : service de référence Expertise de niveau international pour les maladies neurovirales invalidantes (LEMP ++) avec implication de plus en plus forte dans la recherche clinique. Evaluation cognitive et réhabilitation des troubles cognitifs et comportementaux liés aux VIH Prise en charge de la douleur neuropathique centrale et périphérique Evaluation et prise en charge de la dénutrition	Effectif insuffisant en neuropsychologues (0,5 ETP actuels pour 2 ETP nécessaires) compte-tenu de la prévalence croissante des troubles cognitifs dans la population accueillie Absence de temps médical dédié à la médecine physique et réadaptation (0,25 à 0,50 ETP seraient nécessaires). La complexité croissante des situations prises en charge (et notamment l'intrication des pathologies liées au VIH et celles liées au risque vasculaire et au vieillissement), et l'implication croissante des médecins de l'unité liée dans la recherche clinique justifie la création d'un poste d'interne en médecine générale.
95.3	Carnelle	Expertise reconnue (23 % du total des patients pris en charge à Carnelle sont VIH +) Prise en charge transversale Intérêt des autres unités pour les patients VIH (diététique, pneumologie, chimiothérapies)	Nécessité de développer l'éducation thérapeutique (diététique, pratiques addictives, observance médicamenteuse) Nécessité d'individualiser une unité de prise en charge axée sur l'éducation thérapeutique et son accompagnement en sus des patients VIH traités pour d'autres affections (notamment pneumologiques, neurologiques, digestives)
95.3	Vexin	Equipe pluridisciplinaire et mise en commun des moyens avec la pneumologie (Kiné, diététiciens, psychologues, IDE) Travail éducatif et social Présence dans l'établissement de la MAS dédiée « Maison de Lumière »	Taille de l'unité (6 lits) activité irrégulière Durées de séjour prolongées faute de solutions d'aval

Source fiche établissement 2009

1.1.2.2.3 - Analyse par unité clinique de prise en charge (UCPC)¹¹

Seules 5 UCPC VIH sont décrites (sur un total de 342 UCPC régionales).

Cette approche ne fait pas ressortir le centre du Vésinet car la prise en charge y est réalisée dans 2 unités différentes dont celle « mère/bébé ».

Etablissement	Nombre de journées	Equivalent lits / TO 85 %	Lits déclarés
Cognac Jay	6 036	19	23
Bligny	2 944	9	20
Kremlin Bicêtre	4 009	13	17
Vexin Aincourt	2 098	7	6
Carnelle	6 975	22	10
Total	22 142	70	76

Ces données doivent être relativisées et confrontées aux données qualitatives transmises par les équipes.

Cognac-Jay : l'analyse de la seule UCPC sous estime la réalité de la prise en charge, puisque 6620 journées ont été effectuées en 2008, en augmentation par rapport à 2007.

Carnelle : cet établissement apparaît avec le nombre le plus élevé de séjours en UCPC. D'autres séjours sont réalisés dans les unités non VIH. Ces données sont confirmées par l'enquête un jour donné (7/7/09) évaluant le nombre de patients VIH présents par UF au CH Carnelle¹². Dans la base complète PMSI 2008, on note 5797 journées, soit une baisse par rapport à 2007 (6994 journées).

Bligny : l'enquête UCPC sous estime le nombre de lits. Si l'on compare avec le rapport d'activité 2007, une partie de cette activité prise en MCO a été intégrée en SSR en 2008. 163 hospitalisations en SSR ont généré 2.944 journées et 155 hospitalisations en médecine, 2206 journées.

Sur la base complète 2008, 5578 journées ont été enregistrés (soit une hausse par rapport à 2007 (5316 journées). Les prévisions d'activité 2009 indiquent 317 entrées et 5.702 journées.

Bicêtre : l'année 2007 n'est absolument pas représentative de l'activité SSR VIH en raison de difficultés conjoncturelles (déficit aigu en personnel infirmier) ayant entraîné une fermeture de 5 lits en moyenne sur toute l'année, incluant 12 lits fermés sur 17 du 14/07 au 04/09. En 2008, les 17 lits ont été ré ouverts progressivement, 130 séjours VIH ont été réalisés ayant généré 5052 journées. En base complète PMSI 2008, on note 4874 journées, une nette augmentation par rapport à la base 2007 3861. Au vu de l'activité du premier semestre 2009, les prévisions pour 2009 sont de 140 admissions et 5 700 journées. Comme indiqué ci-dessus (p.7), l'activité décrite par l'unité est supérieur à celle issue du PMSI.

Vexin : l'analyse UCPC sous estime également l'activité réalisée en 2008 avec 2196 journées, en augmentation par rapport à 2007 (1886 journées).

Le Vésinet : cet établissement ne ressort pas de l'approche UCPC car l'activité est réalisée dans 2 unités distinctes adultes et mère/bébé. Ce centre a enregistré 2464 journées (en baisse par rapport à 2007, 2540 journées réalisées)

- pour l'unité mère/bébé, 1390 journées, dont en prénatal 394 journées (7% du total), et en post natal 996 journées (14 % du total), les séjours des bébés ne sont pas décomptés dans le PMSI
- pour l'unité se soins de suite médico-chirurgicaux, 1074 journées (6% du total)

¹¹ Ces résultats ne préjugent pas des futures décisions, il s'agit d'une simple aide à l'amélioration de la connaissance.

¹² Pour 23 patients VIH présents, 10 sont présents dans l'unité fonctionnelle (UF) VIH, 6 en UF Digestif, 2 dans chacune des UF Neurologie, Hématologie et Cancérologie et 1 en UF Pneumologie.

Maison sur Seine : la comparaison n'est pas possible, en l'absence de données 2008.

Au total, l'activité en nombre de journées est en augmentation sur la majorité des sites à l'exception de Carnelle.

A ces aspects qualitatifs, il convient d'ajouter un commentaire qualitatif car plusieurs équipes insistent sur le problème des fermetures d'été, faute de personnel.

1.1.3 - Le profil des patients pris en charge

1.1.3.1 - Pour les prises en charge de proximité

Il est nécessaire de pouvoir admettre des personnes séropositives pour le VIH et les hépatites **en SSR polyvalent de proximité** si besoin.

Il s'agit de patients ayant besoin de soutien à l'observance pour poursuivre leur traitement dans de bonnes conditions ou relevant de séjours de répit ou encore présentant une dénutrition modérée.

Ces séjours peuvent également être programmés en suite du SSR viroses.

1.1.3.2 - Pour les prises en charges de recours

1.1.3.2.1 – Sur le plan des pathologies

un neuro-sida : pathologies neurologiques lourdes (démence par encéphalite VIH, leuco-encéphalite multi focale progressive (LEMP), toxoplasmose cérébrale, neuro tuberculose, cryptococcose neuro-méningée) volontiers responsables de séquelles définitives très invalidantes, souvent liées à un diagnostic tardif ou une prise en charge tardive dans un contexte marqué par la précarité sociale et/ou les troubles psychologiques antérieurs.

une tuberculose : dans le cadre d'une pathologie inaugurale, il s'agit d'une prise en charge complexe compte tenu des interactions médicamenteuses et du contexte environnemental. De ce fait, l'introduction du traitement antirétroviral est souvent retardée par rapport au traitement antituberculeux. Un séjour en soins de suite peut également s'avérer nécessaire pour une tuberculose survenant en cours d'évolution (difficultés d'observance, tuberculose multi résistante).

pendant la grossesse et en suites de couche : aide à l'observance (prévention de la transmission mère/enfant et du traitement du bébé), soutien psychologique (choc de l'annonce, prévention et prise en charge de la dépression post natale), accompagnement social de la mère, suivi de l'enfant, évaluation et soutien du lien mère/enfant, orientation, gestion des morbidités (tuberculose, cancer du col).

une pathologie cancéreuse : séjours inter-cures pour les cancers classant (lymphome hodgkinien ou non, sarcome de Kaposi évolué) ou cancers non classants mais plus fréquemment rencontrés chez les personnes séropositives (cancer du poumon, cancer anal..) pour les séjours inter cure. Les chimiothérapies sont assurées par convention avec une structure autorisée ou reconnue en cancérologie.

des déficits nutritionnels sévères, des troubles métaboliques : gestion de la nutrition entérale ou parentérale, des dyslipidémies, des anomalies phosphocalciques-

des échecs thérapeutiques : gestion de traitements lourds, éducation thérapeutique et observance, soutien psychologique, prise en compte du contexte (précarité, profil psychologique).

des hépatites : d'une part la co-infection par le VIH et par les virus des hépatites pose des problèmes thérapeutiques complexes, d'autre part la mise en œuvre et la poursuite des traitements antiviraux (VHC +) que les patients soient mono ou co-infectés, se déroulent souvent dans un contexte psycho-social difficile (pathologie psychiatrique, addictions, désinsertion sociale), nécessitent la prise en charge des complications de la maladie hépatique (cirrhoses compensées ou décompensées, carcinome hépatocellulaire), des complications du traitement par interféron et les antiviraux pouvant nécessiter un traitement par facteurs de croissance, doivent prendre en compte les addictions (organisation d'un sevrage alcoolique ou de produits psycho actifs, mise en place ou réduction d'un traitement de substitution), en lien avec un service compétent en addictologie et enfin pouvoir accompagner les patients inscrits dans un programme de greffe.

1.1.3.2.2 - Sur le plan de la typologie des publics

Les patients sont particulièrement vulnérables, souvent précarisés par une situation psychosociale difficile. Ces facteurs de vulnérabilité sont généralement accentués pour les personnes infectées par le virus VHC (mono ou co infectés) et chez les personnes migrantes.

Par ailleurs, il apparaît nécessaire de maintenir une offre pour des patients jeunes, enfants et adolescents (telle qu'assurée par E. Rist et à un moindre degré par Bullion, Neufmoutiers, Margency, Poidatz et St Maurice) permettant de poursuivre un cursus scolaire. De plus, la cohabitation de ces personnes jeunes contaminées soit par transmission mère/enfant, soit de façon récente peut être difficile avec des patients plus âgés et à des stades plus évolués de la maladie.

Ces adolescents nécessitent une prise en charge pour l'aide à l'observance (grande fréquence des arrêts de soins), un fort soutien psychologique (poids du secret), une gestion personnalisée de leurs problématiques sociales (parent décédé, enfant placé).

Cependant, d'après les équipes hospitalières (Trousseau), le besoin est surtout celui de lieu de vie durable pour ces adolescents en rupture de traitement avec des carences dans l'entourage familial.

Les SSR pédiatriques les admettent mais pour des durées de séjour de 2 à 3 mois, ce qui ne permet pas d'élaborer un projet de vie cohérent. De plus, ils ne nécessitent souvent pas de soins techniques lourds et sont perçus comme « peu malades », donc moins prioritaires que des jeunes requérant une plus grande technicité.

1.1.4 - Niveau de recours et d'expertise de l'offre de soins

1.1.4.1 - Prise en charge de proximité :

Il apparaît au groupe régional que cette offre est à mobiliser car elle ne répond actuellement pratiquement pas aux demandes. Les demandes d'admission sont le plus souvent refusées du fait du coût des traitements et/ou des craintes des personnels suscitées par le VIH. Il apparaît donc nécessaire d'identifier les structures par territoire avec les référents territoriaux.

L'analyse de la base PMSI montre que cette prise en charge est réalisée de façon marginale dans des établissements de proximité.

L'hôpital Sainte Marie (Villepinte) est repéré par le groupe, il n'apparaît pas dans la base 2008 pour des séjours liés au VIH.

L'hôpital Gouin n'est pas repéré mais enregistre des séjours.

1.1.4.2 - Structures d'expertise dans des domaines spécifiques

Il s'agit pour la plupart d'unités à vocation interterritoriale dont les compétences se complètent.

Neuro-SIDA : si toutes les unités ont vocation à prendre en charge des personnes présentant un neuro Sida, l'unité du CHU Bicêtre est le pôle régional d'expertise du fait des compétences médicales et paramédicales spécialisées et du plateau technique.

Tuberculose : les services de Bligny et de Carnelle ont des compétences adaptées, la coexistence « sanatorium » avec « SSR infectieux » renforce la capacité de prise en charge de la tuberculose.

Hépatites : toutes les unités sont amenées à prendre en charge des personnes VIH co-infectées par les virus des hépatites. La prise en charge des personnes mono-infectées par le VHC est insuffisamment organisée et demande à être renforcée, l'unité de Bligny est positionnée sur ce projet, ce qui est cohérent avec l'autorisation récente d'une équipe de liaison en addictologie et nécessite un soutien des autorités de tutelle pour des moyens adaptés (temps partiel d'hépatologue, d'addictologue, de psychologue), un accompagnement budgétaire notamment pour la prise en charge des traitements.

Cancérologie : l'ensemble des unités, à l'exception de celle de Bicêtre, prend en charge en inter cures les différents cancers survenant dans le cadre de l'infection VIH. Cognac Jay est plus particulièrement repéré pour cette prise en charge.

Mère-bébé : la seule unité est à ce jour celle du Vésinet. 4 à 6 lits sont occupés en moyenne par des femmes VIH. Le projet Horizons (Hôpital mère/bébé de l'Est Parisien) doit ouvrir en 2010.

Séjours de répit : le maintien du projet Maison sur Seine (relocalisé¹³ à l'hôpital Jean Jaurès, Porte de Pantin) est demandé, cette prise en charge serait à développer sur d'autres sites en proximité.

Par ailleurs, les équipes indiquent réaliser des orientations de répit vers des établissements hors région (par exemple, maison de « repos » du plateau d'Assy en Haute Savoie ou structures relevant de l'AP-HP à Berck, à San Salvador¹⁴ et à Hendaye.

Nutrition : Dans ce domaine, il serait souhaitable que les patients qui en relèvent puissent continuer à bénéficier des compétences reconnues du centre de Forcilles. Les patients VIH n'y sont plus admis dans une unité spécifique (disparition des lits « fléchés VIH »), mais trop ponctuellement dans d'autres unités.

Insuffisance respiratoire : l'hôpital du Vexin compte tenu de la proximité avec le SSR pneumologie semble particulièrement adapté, d'autres établissements peuvent également l'assurer, comme Bligny (et de façon ponctuelle Chevilly Larue).

1.1.5 - Modalités de la prise en charge :

L'hospitalisation complète : c'est la modalité principale

L'hospitalisation de jour : elle n'apparaît pas adaptée dans ce domaine, les patients sont souvent le plus souvent lourds, ils ne peuvent envisager de rester au domicile la nuit. Pour

¹³ Relocalisation depuis le 1/7/09 mais la localisation exacte des lits dédiés VIH au sein de cet établissement est à préciser d'autant que l'activité de l'unité de soins palliatifs où étaient accueillis les personnes VIH + à la Maison sur Seine (et où ils sont toujours accueillis à l'heure actuelle) est codée probablement en soins palliatifs

¹⁴ Convention entre Bicêtre et San Salvador

beaucoup, l'entourage est absent. Enfin la localisation des unités, souvent en périphérie ne facilite pas cette modalité de prise en charge.

Un projet d'hôpital de jour à orientation neurologique pour la réalisation d'évaluation neurocognitives et d'avis neurologiques spécialisés devrait être prochainement opérationnel à Bicêtre et pourra être très utile aux SSR et aux appartements de coordination thérapeutiques (ACT) qui sont confrontés aux troubles cognitifs et aux difficultés d'orientation adéquate des personnes. Ce projet peut relever du SSR.

Aspects particuliers :

Les consultations de pré-admission sont souhaitables mais difficiles à organiser concrètement du fait de l'éloignement entre court séjour et SSR dédiés et de la faible disponibilité des équipes.

Le personnel des structures dédiées est formé à une prise en charge globale et aux spécificités de l'accueil de certains patients (usagers de drogue, migrants/étrangers, sortants de prison, orientation sexuelle ou de genre).

Des ateliers d'aide à l'observance de soutien à la qualité de vie (comme par exemple le programme MOTIV¹⁵ (programme basé sur une approche motivationnelle) ou le programme « Temps clairs »¹⁶ (qui s'adresse aux personnels infirmiers et aides soignants qui souhaitent se former à l'éducation thérapeutique).

L'organisation du suivi à la sortie est une des missions des SSR tant pour l'orientation et la mise en place du retour au domicile (ou vers un ACT) avec ou sans soutien à domicile que pour le relais de la prise en charge médicale avec l'équipe référente.

1.1.6 - Evolutions constatées :

1.1.6.1 - Nouvelles modalités de prise en charge

L'infection à VIH est désormais une maladie au long cours, impliquant d'élaborer un projet de vie, la prise en compte de la maladie chronique (observance, éducation thérapeutique), la gestion des co-morbidités, les complications cardiovasculaires, les cancers, les troubles métaboliques, dans une prise en charge de plus en plus globale.

Cependant, cette maladie chronique garde des spécificités : c'est une maladie transmissible, tout comme les hépatites, la stigmatisation reste importante, le profil des personnes atteintes est marqué par une forte composante de précarité et/ou de vulnérabilité.

Les traitements sont de plus en plus complexes (multi thérapies d'intensification, traitements prophylactiques des infections opportunistes, traitement des co-infections, utilisation des psychotropes), avec un risque accru d'interactions médicamenteuses.

Les enjeux de prévention secondaire sont importants qu'il s'agisse des conduites addictives (tabac, alcool) ou des conduites à risque (notamment sexuel).

Les co-morbidités psychiatriques sont de plus en plus fréquentes, soit qu'elles préexistent à l'infection virale, soit qu'elles émergent en cours d'évolution.

¹⁵ MOTIV est un programme qui se déroule sur la base d'entretiens individuels (3 à 8 entretiens) dont l'objectif principal est d'aider les patient(e)s à atteindre et à maintenir le haut degré d'observance requis par leur traitement pour bénéficier d'un succès thérapeutique (dans les traitements antirétroviraux, le degré d'observance requis est supérieur à 95%). Il a donné lieu à une définition opérationnelle de l'observance thérapeutique que nous avons construite pour les fins de l'étude clinique afin de délimiter les domaines à explorer régulièrement dans les entretiens. « L'observance thérapeutique désigne les capacités d'une personne à prendre un traitement selon une prescription donnée. Ces capacités sont influencées positivement ou négativement par des cofacteurs cognitifs, comportementaux, sociaux et émotionnels qui interagissent entre eux. » (3) par Catherine Tourette-Turgis et Lennize Pereira-Paulo Site <http://www.commentdire.com/>

¹⁶ Financement par l'industrie pharmaceutique

La précarité est déjà constatée significativement plus élevée qu'en population générale, elle va probablement s'accroître¹⁷. La crise financière actuelle risque de l'aggraver avec des répercussions importantes sur la santé des plus démunis et l'accès aux soins. Cette tendance lourde est constatée de façon unanime par les équipes des services de court séjour et de SSR prenant en charge des patients atteints de viroses chroniques.

1.1.6.2 Evolutions technologiques

Les indications thérapeutiques ont évolué, en particulier pour les greffes hépatiques chez les personnes porteuses du VIH et des virus des hépatites, en particulier le VHC¹⁸.

Il y a environ un millier de greffes hépatiques¹⁹ par an, cette activité augmente de 2 % par an en moyenne. Sur les 1.061 greffes réalisées en 2007, 15 % avaient pour indication une cirrhose post-hépatite (dont 12 % pour une hépatite C), 24 % un cancer hépatique. 42 % de l'activité est réalisé en Ile de France. Le nombre de personnes VIH ayant bénéficié d'une greffe hépatique est en augmentation constante, de 22 en 2004 à 34 patients VIH en 2007 (3,2 %).

1.1.7 - Problèmes rencontrés :

Des insuffisances tant sur le plan quantitatif que sur le plan qualitatif

Non seulement les réponses adaptées dans un délai d'admission acceptable (de 13 jours à Bicêtre depuis 3 ans, de 3 semaines pour d'autres unités) restent insuffisantes mais on constate également depuis quelques années une restriction de l'offre (fermeture d'unités pour raisons budgétaires, désengagement vis-à-vis de ces publics).

Par ailleurs un manque de places dédiées est identifié pour certaines pathologies (hépatites) ou certains publics (jeunes) ainsi que pour certaines typologies de prises en charge (nutrition).

Une répartition géographique inhomogène

Les unités SSR viroses sont situées essentiellement à Paris ou en grande couronne, certains territoires pourtant fortement impactés par l'épidémie (comme la Seine-Saint-Denis) ne sont pas équipés.

La localisation excentrée dans la région peut générer des difficultés pour accéder aux unités, d'autant que les réseaux de transport en commun desservent mal certains sites.

Des aspects tarifaires importants et très pénalisants

*** Des coûts de traitements élevés et insuffisamment pris en compte**

Les traitements du VIH/Sida et de l'hépatite C sont très coûteux (ARV, antiviraux, facteurs de croissance, antifongiques) et insuffisamment pris en compte dans le budget des SSR fléchés²⁰.

Le coût moyen mensuel d'un traitement anti-VIH (2 INTI + 1 IP) se situe autour de 1.000 € / mois (30 à 40 € par jour).

Cependant, une part importante des patients accueillis en SSR viroses sont en échec virologique et/ou thérapeutique nécessitant des associations complexes d'antirétroviraux de dernière génération, dont le coût est plus élevé allant jusqu'à 3.000€ / mois.

On peut donc estimer le coût moyen mensuel d'un traitement ARV à **1.500€**.

Le prix moyen mensuel d'un traitement anti-VHC (Interféron Alpha plus Ribavirine) est de l'ordre de 1.400€ / mois à compléter par le coût des facteurs de croissance qui sont souvent nécessaires,²¹ soit un coût moyen mensuel estimé à **2.000 €**.

¹⁷ Note de prospective concernant le devenir du SSR à l'AP-HP. Plan stratégique 2010-2014. Novembre 2008.

¹⁸ Duclos-Vallee JC, Feray C, Sebah M et al ; Survival and recurrences of hepatitis C after liver transplantation in patients coinfecting with human immunodeficiency virus and hepatitis C virus . Hepatology, 2008,47 : 407-417.

¹⁹ Bilan des activités de prélèvement et de greffe en France en 2007. Agence de Biomédecine

²⁰ Rapport experts page 395

Les traitements antirétroviraux et ceux des hépatites (à l'exception des facteurs de croissance et les traitements des infections opportunistes) ne font pas exception par rapport à la règle générale²². Dans tous les SSR les médicaments sont à la charge de l'établissement. Ce n'est pas une particularité de la prise en charge du VIH/Sida.

La double dispensation Ville/Hôpital est possible si le pharmacien hospitalier délivre une trithérapie à un patient non hospitalisé, il rétrocède à la sécurité sociale le coût du traitement, comme pour un produit en ATU qui n'est accessible qu'à l'hôpital et rétrocedé si patient n'est pas hospitalisé.

Un malade qui est admis en établissement de santé (SSR ou court séjour) ne devrait pas apporter ses médicaments avec lui (pour respecter la règle de prescription et dispensation hospitalière), mais cette situation « anormale » se rencontre. Les pharmaciens des établissements considèrent (à juste titre) que cette pratique les met en porte à faux avec le contrat de bon usage du médicament.

Il est relativement fréquent que les SSR demandent aux services de court séjour de leur fournir le traitement VIH pour un mois ou que le patient garde à l'hôpital ses boîtes achetées en officine. Le groupe le signale comme une pratique non optimale, mais en réponse à ce problème de prise en charge.

* Des questions qui restent en suspens à l'heure de la T2 A

En court séjour, les médicaments délivrés par la pharmacie hospitalière étaient inclus dans le budget global. Avec l'arrivée de la T2A, les traitements coûteux figurent sur une liste de médicaments facturés en sus (ex anticancéreux), dite hors T 2A. Les autres traitements sont intégrés au GHS. Les antiviraux et l'interféron sont donc intégrés dans le GHS. Par contre, les facteurs de croissance (EPO, ..) sont facturés hors T 2 A²³.

La mise en œuvre de la T2A en SSR devrait être basée sur les mêmes principes qu'en court séjour avec une liste de médicaments remboursés en sus (hors T2A). Si le même modèle est appliqué aux SSR, les problèmes de financement perdureront pour les multi thérapies antirétrovirales.

L'arrivée de la T2A peut donc limiter la prise en charge de traitement coûteux (antiviraux interférons...) sauf pour l'EPO qui pour l'instant est sur cette liste. Lorsque la T2A sera mise en œuvre en SSR, il y aura la même situation qu'en court séjour, à savoir une liste de médicaments remboursés en sus.

Il est donc indispensable de prévoir l'accompagnement budgétaire suffisant lors du passage des SSR au régime de la T2A, permettant la prise en compte de ces coûts thérapeutiques élevés. Le GHS soins de suite global ne compense pas ces coûts. Il est souhaitable d'intégrer ces traitements spécifiques et coûteux sur la liste facturée en sus de la T2A.

²¹ Granocyte® 34/sem = pour 1 mois 400€, Néorecormon®/15j = pour 1 mois 200€

²² Le patient qui est à domicile doit prendre ses médicaments en officine, s'il est hospitalisé (y compris HDJ ou HAD) tous ces médicaments doivent lui être fournis par la pharmacie hospitalière

²³ Liste sur le site <http://www.atih.sante.fr/index.php?id=0001000029FF>

Des « incohérences médico-administratives » préoccupantes

Certaines situations administratives complexes ont pour conséquences de prolonger durablement le séjour en SSR alors même que l'état de santé de la personne ne le nécessite plus. Ces « incohérences médico-administratives » interfèrent avec le projet de sortie et peuvent même le faire échouer. A titre d'exemple, l'entrée en ACT est le plus souvent conditionnée à la possibilité d'un projet de retour à la vie sociale et donc à une situation administrative permettant un parcours d'insertion, c'est-à-dire au minimum un titre de séjour stable et la possibilité d'une couverture sociale. Si le système de santé français actuel permet dans la majorité des cas une prise en charge de qualité²⁴, l'ouverture des droits des populations sans couverture sociale reste complexe et le cadre législatif et réglementaire²⁵ qui garantit le droit au séjour des personnes étrangères pour raison médicale n'est pas systématiquement respecté.

Un manque de fluidité en aval

Les difficultés pour l'aval du SSR ne sont pas spécifiques aux viroses chroniques ni au seul VIH, mais elles sont particulièrement émergentes du fait de l'évolution de l'épidémie et de la relative nouveauté du sujet pour les professionnels des filières d'aval de droit commun.

Ces difficultés relèvent du manque de structures médico-sociales de prise en charge du handicap et de filière gériatrique adaptée au VIH et d'une optimisation insuffisante des dispositifs existants, en particulier les ACT (ces dispositifs sont décrits en annexe 2).

En effet, ces dispositifs rencontrent eux mêmes des difficultés d'aval du fait de la situation administrative de leurs résidents et du manque de place en logement social. D'après le rapport d'activité 2008 de la FNH VIH et autres pathologies, la durée moyenne de séjour s'allonge, particulièrement dans la région, et elle est supérieure à deux ans pour 35 % des résidents franciliens. Du fait de l'élargissement de ces structures à l'accueil d'autres pathologies, la part des personnes vivant avec le VIH a logiquement diminué et 84 % des résidents actuels sont VIH +.

1.2 - Estimation des besoins

1.2.1 - Données épidémiologiques

Les données épidémiologiques tant quantitatives, l'incidence qui reste élevée, la prévalence qui augmente que qualitatives (vieillesse, complications, co morbidités) confirment des besoins en court séjour et en soins de suite.

1.2.1.1 Les tendances générales de l'épidémie VIH

Une région fortement touchée par une épidémie qui reste active :

D'après les données les plus récentes de l'Invs²⁶, l'île de France représente 41 % cas de Sida cumulés sur la période 2004/2007 (1.779 du total des 4 389 cas nationaux) et 43 % des nouvelles découvertes de séropositivité depuis mars 2003 (10.984 du total des 25.388 découvertes nationales) et 44 % des nouvelles découvertes en 2007.

Le taux de nouvelles découvertes (247 cas par million d'habitants) est le plus élevé de la France métropolitaine.

Une épidémie qui atteint des groupes prioritaires

En Ile de France, les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes sont particulièrement représentés dans l'épidémie, avec 45 % des cas cumulés de Sida et 22 %

²⁴ Rapport d'experts, chapitre 19 Conditions de vie pour un succès thérapeutique

²⁵ Circulaires DGS du 30 septembre 2005 et du 23 octobre 2007

²⁶ Données au 30 septembre 2008. Bulletin épidémiologique hebdomadaire n°45/46 du 1^{er} décembre 2008.

des cas diagnostiqués entre 2004 et 2007. Parmi les nouvelles découvertes de séropositivité, les contaminations par rapports homo et bisexuels représentent 38% du total des découvertes et 58 % chez les hommes, c'est le seul mode de contamination pour lequel le nombre de découvertes a augmenté entre 2003 et 2006.

De plus, la part d'infections récentes et les découvertes à un stade clinique plus précoce sont significativement plus élevées que pour les autres modes de contamination, ce qui témoigne à la fois d'un recours plus fréquent au dépistage mais aussi d'une incidence plus élevée.

Les personnes migrantes, originaires de pays de forte endémie (Afrique subsaharienne essentiellement) représentent 40 % des cas de SIDA diagnostiqués entre 2004 et 2007 et 40 % des nouvelles découvertes. Parmi ces personnes, 27 % sont originaires d'Afrique subsaharienne, les personnes originaires du Maghreb constituant le deuxième groupe le plus présent dans l'épidémie francilienne.

Cette épidémie atteint particulièrement des femmes (cf. infra p 22) mais également des hommes pour lesquels le diagnostic est relativement tardif. Cependant, le nombre de découvertes chez des personnes de nationalité étrangère est en diminution depuis 2003 chez les femmes et depuis 2005 chez les hommes. On note une tendance à l'amélioration avec un recours au dépistage et un accès aux soins plus précoces.

Les nouvelles découvertes de séropositivité VIH concernent très peu les usagers de drogue (2% du total en Ile de France) grâce aux acquits de la politique de réduction des risques (traitements de substitution, accès aux matériels d'injection à usage unique). Cependant, fortement représentés dans les premières années de l'épidémie, ils sont actuellement encore présents dans les files actives hospitalières (8 à 10 %) et parmi les nouveaux cas de SIDA (7 % en 2007). L'incidence du VHC reste élevée, du fait du partage du petit matériel²⁷. De plus, la contamination par le VHC intervient précocement dans le parcours de l'utilisateur.

Des diagnostics encore trop tardifs

Malgré des progrès importants, un tiers des patients sont encore diagnostiqués à un stade avancé (SIDA ou CD 4 < 200), ce dépistage tardif est un facteur favorisant une morbidité élevée et une sur mortalité²⁸.

Une féminisation qui se poursuit

La part des femmes dans l'épidémie augmente régulièrement. En Ile de France, les femmes représentent 18 % des cas de SIDA cumulés, 33% des nouveaux cas de SIDA, soit 636 nouveaux cas sur le total des 1900 sur la période récente (de 2004 à 2007) et 41 % des nouvelles découvertes depuis mars 2003.

Dans la file active hospitalière nationale, la proportion de femmes est passée de 31 % en 2004 à 33% en 2008. Le phénomène est majoré en Ile de France, cette proportion atteint 38% dans la file active régionale d'après les rapports d'activité des COREVIH en 2008.

Il s'agit en grande majorité de femmes originaires d'Afrique subsaharienne.

Une population adolescente qui émerge

Le nombre d'enfants infectés par le VIH (contaminés par transmission maternelle ou par des soins avant le séjour en France) arrivant à l'adolescence est en augmentation constante²⁹, le pic des contaminations materno fœtales se situe en 1990 et 1993. On estime à 500 le nombre d'adolescents (plus de 12 ans) suivis dans la cohorte EPF³⁰ dont 88 ont plus de 18 ans. Les enfants et adolescents franciliens représentent 70 % de la cohorte nationale.

Parallèlement, parmi les personnes nouvellement contaminées, les 15/19 ans représentent 2,5 % (soit 150 cas). Il s'agit essentiellement de contamination par voie sexuelle, les filles représentent 2/3 de ces découvertes et dans 1/3 des cas, cette découverte se fait à l'occasion

²⁷ Emmanuelli, Jauffret Roustide. Epidémiologie du VHC chez les usagers de drogue. BEH n° 16/17 du 22 avril 2003.

²⁸ Rapport d'experts, op cit, p. 10

²⁹ Rapport d'experts, op cit page 185 à 188

³⁰ L'enquête « Périnatale Française » ANRS CO1 est une enquête de cohorte prospective menée par l'unité INSERM 569 (Josiane WARSZAWSKI) développée depuis 1984. Elle inclut les femmes séropositives VIH enceintes dans les principales maternités en France sur 90 sites dont 40 en Ile de France (10 à Paris). Les objectifs de la cohorte ont été initialement d'étudier le risque de transmission mère/enfant et identifier les facteurs de risque, puis d'améliorer la prise en charge de la femme en centre et évaluer le risque résiduel. Site de la cohorte : <http://U569.kb.inserm.fr/EPF/index.htm>

d'une grossesse, la moitié des filles sont d'origine subsaharienne et pour 44 % des garçons la contamination est liée à des rapports hétérosexuels.

Enfin 8% des consultations pour traitement post exposition (sexuelle, partage de matériel) concernent des adolescents de 15/19 ans, avec 2 fois moins de garçons que de filles, chez qui l'exposition est liée à un viol dans 75 % des cas.

Une prévalence qui augmente

Grace à l'impact important des traitements, la durée de vie des personnes s'est considérablement allongée, l'espérance de vie a rejoint celle de la population générale³¹, mais cela ne vaut que pour les personnes dont la charge virale est bien contrôlée. Il en résulte une augmentation de la prévalence. En 2009, on estime à environ 13 000 le nombre de personnes vivant au stade Sida en Ile de France³². Le nombre de personnes vivant avec le VIH n'est pas connu au niveau régional. Au plan national, on compte 88 000 bénéficiaires relevant de l'affection de longue durée spécifique (ALD) 7. Le chiffre est en cours en Île-de-France.

Le vieillissement des personnes vivant avec le VIH à anticiper

Les données de la base de données hospitalière (ANRS CO 4)³³ recueillies à l'aide du DMI 2 montrent qu'au niveau national la part des plus de 50 ans est en augmentation régulière (de 20,1 % en 2004 à 23,6 % en 2006). En Ile de France, les données issues de cette cohorte représentent 60 % de la file active régionale. Elles confirment également cette tendance et la précisent. La part des personnes de plus de 60 ans a augmenté de 4,4 % en 2004 à 5,9 % en 2007 ; celle des plus de 75 ans reste encore marginale mais est en augmentation (de 0,25% à 0,4 %).

Parallèlement au vieillissement des personnes déjà connues et suivies, les nouvelles découvertes de séropositivités concernent une part non négligeable de personnes de 60 ans et plus (3,5 %) et de personnes de plus de 50 ans (15 %).

Une épidémie qui impacte différemment les départements.

Paris reste le premier département concerné avec 38 % des cas de Sida diagnostiqués de 2004 à 2007, 41 % des malades vivants au stade SIDA et 39 % des nouvelles découvertes en 2007.

Les départements de petite couronne sont également fortement concernés, majoritairement la Seine Saint Denis (16 % des cas Sida, 15 % des malades au stade SIDA et 17% des nouvelles découvertes) puis les Hauts de Seine et le Val de Marne.

Les départements de la grande couronne enregistrent des taux moins élevés, le Val d'Oise apparaissant cependant comme le département le plus touché.

Département	Cas de Sida cumulés de 2004 à 2007	% par dep	Nouvelles découvertes de séropositivité		Personnes vivant au stade SIDA 30/06/2008	% par dep
			2006	2007		
75	727	38,3	826	756	5 111	41,5
77	96	5,1	92	113	529	4
78	101	5,3	92	76	612	5
91	93	4,9	114	129	648	5,2
92	229	12,1	198	198	1 397	11,3
93	302	15,9	355	336	1 879	15,2
94	232	12,2	218	202	1 263	10,2
95	120	6,3	128	134	936	7,6
Total	1900	100	2023	1944	12 375	100

Source Invs. Données au 31/12/07 corrigées des délais de déclaration et de sous déclaration

³¹ Enquête de la cohorte Aquitaine ANRS CO3Unité INSERM 897. Suivi prospectif depuis 1987.

³² Invs au 30/6/2008 12.375 cas de Sida statut vital non décédé

³³ Base de données FHDH ANRS CO4 <http://www.cde.fr>

Des conditions de vie plus précaires que dans la population générale

L'enquête VESPA ANRS³⁴ montre que pour tous les indicateurs décrits, la situation des personnes séropositives est plus précaire que celle de la population générale.

Le taux d'emploi est plus faible pour les personnes séropositives (particulièrement pour celle diagnostiquées avant 1994 (65 % pour la population générale versus 49 % pour les personnes diagnostiquées avant 1994 et 59 % si le diagnostic a eu lieu après 1994), le taux d'activité est plus faible chez les personnes déclarant une mauvaise santé perçue, chez les co-infectés par les virus des hépatites, les femmes les migrants et les personnes vivant seules.

Le taux d'insécurité alimentaire est plus élevé : de 5 % en population générale, il atteint 11 % chez les personnes séropositives nées en France et 25 % si elles sont nées en Afrique subsaharienne.

1.2.1.2 - Des besoins en SSR renouvelés en raison de la baisse de la mortalité et de la diversification de la morbidité liée au VIH

Le nombre de décès liés au Sida a diminué de façon spectaculaire après l'introduction des premiers traitements efficaces. Le taux de décès a été divisé par 10 passant d'environ 1 900 au cours de l'année 1993 à environ 200 décès annuels ces dernières années (depuis 2000). Parallèlement les causes de décès se sont diversifiées³⁵ avec par ordre décroissant les cancers non classants, les hépatopathies, les maladies cardiovasculaires, les suicides.

Le Neuro-sida.

La prévalence des patients «neuro-sida» est en augmentation ; selon une estimation récente³⁶, les pathologies neurologiques lourdes, responsables de séquelles très invalidantes, parfois non réversibles (démence par encéphalite, LEMP, toxoplasmose cérébrale) représentent 2/3 des admissions en SSR souvent liées à un diagnostic tardif ou une prise en charge tardive dans un contexte fréquent de précarité sociale et/ou des troubles psychologiques antérieurs. L'incidence annuelle en Ile de France est évaluée à 300 cas dont un tiers resteront avec un haut niveau de dépendance nécessitant des réponses « lourdes » (MAS, USLD). D'après ce travail, il est nécessaire de créer 15 places par an en MAS ou USLD.

La Tuberculose.

C'est la première pathologie inaugurale en Ile de France, avec environ 100 à 120 nouveaux cas annuels de tuberculose (24 % des nouveaux cas de Sida versus 20 % au niveau national). En cours d'évolution, d'après les données DMI 2³⁷ il y aurait environ 200 nouveaux cas par an.

Il semble cohérent, compte tenu des difficultés de gestion des interactions médicamenteuses, des problèmes de diagnostic différentiel, avec les autres mycobactéries atypiques et les autres pathologies opportunistes, d'admettre ces patients dans des unités SSR dédiées VIH/Sida.

La co- infection avec le virus des hépatites.

Pour le VHC, elle concerne 25 % des personnes vivant avec le VIH, probablement plus en Ile de France où le profil de l'épidémie, a été marqué au cours des premières années par une forte prévalence des usagers de drogue. Parmi les personnes vivant avec le VIH, 38 % sont également infectées par le VHB incluant 7 % avec une infection chronique³⁸.

³⁴ ANRS VESPA Actualités en Santé Publique 2004.

³⁵ Enquêtes mortalité 2000 et 2005

³⁶ BOURHIS B . Prise en charge des patients dépendants après un neuro Sida : état des lieux et perspectives en région Ile de France. Mémoire MISP, EHESP 2007

³⁷ Données FHDH ANRS CO4 <http://www.ccde.fr>

³⁸ Rapport experts page 254

Les grossesses et les suites de couche.

Le nombre d'accouchements de femmes infectées par le VIH a plus que doublé en une décennie.

On l'estime à 1 500 accouchements par an dont 75 % en Ile de France³⁹. Dans un tiers seulement des cas, il s'agit d'une première grossesse. La majorité des femmes sont donc des multipares avec d'autres enfants à charge et connaissant leur séropositivité. Un tiers des naissances surviennent chez des femmes qui ont déjà accouché une fois ou plus depuis qu'elles connaissent leur séropositivité. La plupart des femmes ont été contaminées par voie hétérosexuelle ; les deux tiers sont originaires d'Afrique Subsaharienne⁴⁰.

La découverte de la séropositivité à l'occasion de la grossesse est en baisse constante (20 % en 2007, 33 % en 2000, 40 % en 1995).

L'âge moyen augmente, 30 % ont plus de 35 ans versus 20 % en 1999.

68 % sont sous traitement ARV après l'accouchement.

Parmi les 1.072 grossesses répertoriées en 2006, dernière année dont les données sont complètes, 3 sur 4 (744) ont été suivies par une maternité francilienne dont 350 (47 %) à Paris et 394 (53 %) dans les autres départements.

Entre 2000 à 2006, le nombre de grossesses a progressé de 22 % en France (879 à 1.072), de 30 % à Paris (303 à 394), de 40 % en Ile de France hors Paris (250 à 350) (Ile de France hors Paris) et de 28 % pour le total de la région (581 à 744).

En 2006, 82 % des femmes sont originaires d'Afrique subsaharienne, 9,5 % d'une autre nationalité étrangère (Haïti, Maghreb et Asie essentiellement), 8 % de France métropolitaine et 1% des Antilles.

La part de patientes africaines est en augmentation régulière de 20,8 % en 1986, 50 % en 1993, 64 % en 2000, 75 % en 2003.

Pathologie tumorale.⁴¹

Malgré le bénéfice des traitements, l'incidence des cancers classant Sida reste nettement plus élevée chez les patients Sida que dans la population générale. Dans une moindre mesure, l'incidence des cancers non classant est également supérieure, elle est de deux à trois fois plus élevée qu'en population générale, du fait du possible effet de l'immunosuppression sur le risque de survenue des cancers et de facteurs de risques plus fréquent parmi cette population, en particulier consommation de tabac. L'étude ONCOVIH⁴² est un suivi de cohorte qui recense les cancers incidents depuis 2006. Les tumeurs classant Sida (lymphome hodgkinien ou non, sarcome de Kaposi évolué) représentent 38 % des diagnostics de cancers, les autres cancers les plus fréquemment rencontrés chez les personnes séropositives sont le cancer du poumon, le cancer anal, la maladie de Hodgkin, les cancers hépatiques.

Déficits nutritionnels sévères, des troubles métaboliques.⁴³

Les troubles métaboliques, anomalies lipidiques ou glucidiques, et la morbidité cardio vasculaire sont observés à long terme au cours de l'infection à VIH avec une fréquence plus élevée qu'en population générale. Ces troubles sont d'origine multifactorielle, liés aux traitements antirétroviraux, aux facteurs de risque (plus présents dans cette population comme le tabagisme) et aussi aux effets du virus lui-même. La dénutrition est également fréquente chez les personnes dépistées tardivement à l'occasion d'une infection opportuniste (tuberculose essentiellement) ; 15% des déclarations obligatoires de SIDA mentionnent un syndrome cachectique.

³⁹ Voir note 29. Site de la cohorte : <http://U569.kb.inserm.fr/EPF/index.htm>

⁴⁰ Prévalence des hépatites B et C en France 2004. INVS

⁴¹ Rapport d'experts, op cit, page 330

⁴² Rapport d'experts, op cit page 13

⁴³ Rapport experts, op cit p.98

Echecs thérapeutiques.

Une grande majorité des patients suivis⁴⁴ a un contrôle optimal de leur infection à VIH. Ainsi en 2006, 85 % des patients traités depuis au moins 6 mois ont une charge virale inférieure à 500 copies/ml, ce qui situe à environ 15 % la part de patients en situation d'échecs thérapeutiques.

1.2.1.3 - Données sur les hépatites

Les données sur les hépatites sont nettement moins bien documentées au niveau régional que celles du VIH.

La prévalence est plus élevée en Ile de France tant pour le VHB (0,80 versus 0,6) qui concernerait environ 65.000 personnes que pour le VHC (1,09 versus 0,84), ce qui correspond à environ 90.000 personnes.

Les facteurs de risque sont bien identifiés⁴⁵.

Pour le VHC, il s'agit de l'usage de drogues par voie veineuse ou nasale, la précarité, la naissance dans un pays d'endémie, l'âge (supérieur à 29 ans).

Pour le VHB, il s'agit de la précarité, le continent de naissance, l'homosexualité.

50 % seulement des personnes atteintes d'hépatite C sont traités.

Une proportion importante de personnes ne connaît pas sa séropositivité, 43 % pour le VHC et 55 % pour le VHB.

1.2.2 - En termes de répartition régionale de l'offre

Des territoires sont actuellement non couverts, aucune offre en « SSR viroses » n'existe dans le département de la Seine Saint Denis (alors que les besoins sont avérés dans la partie Nord Est de la région), le département des Hauts de Seine justifierait également d'une réponse en terme d'offre.

La Seine et Marne est également dépourvue, mais l'épidémie y est moindre.

Le territoire 95.3 est quant à lui équipé de 2 unités.

1.2.3 - Estimation qualitative des besoins exprimés par les services de court séjour

Un nombre de patients VIH pris en charge qui augmente de 3,5 % par an depuis 1997.

La file active nationale VIH, documentée à partir de la source ANRS CO 4 augmente régulièrement au niveau national (3,5 % par an depuis 1997). Dans cette base de données qui couvre 50 à 60 % des établissements investis dans la prise en charge du VIH, le nombre de patients suivis en 2005 était d'environ 50 000 patients, soit environ 90 000 suivies ce qui est cohérent avec les 88 000 admissions en affection de longue durée (pour le VIH (ALD 7) attribuées au niveau national.

Une file active régionale estimée à 44 000 patients en 2008

D'après les données des Corevih en Ile de France, la file active hospitalière en 2007 est estimée à environ 41.000 et 44.000 en 2008, soit une augmentation de 7 %, à interpréter avec prudence, car une partie de la file active 2008 et surtout 2007 est seulement estimée.

Cette donnée est toutefois cohérente avec d'autres sources, proche des 45 % de 88 000 ALD au plan national.

⁴⁴ Rapport d'experts, op cit, page 6

⁴⁵ Prévalence des hépatites B et C en France en 2004. Invs

Le VIH occasionne 4, 5 % des séjours temps complet

D'après la base PMSI régionale 2007, les séjours relevant de la catégorie majeure de diagnostic spécifique du VIH (CMD 25) en hospitalisation complète a représenté 4 595 séjours soit 4,5 % du total des séjours MCO.

70 % des séjours ont lieu dans un hôpital relevant de l'AP/HP et 50 % à Paris.

81 établissements différents sont concernés mais 70 % des séjours ont lieu dans 16 établissements (6 ont enregistré plus de 200 séjours et 10 entre 100 et 200)⁴⁶.

Ceci ne représente que la partie « lourde » de la prise en charge, la majorité des personnes étant désormais suivies en hôpital de jour et en consultations.

Une durée moyenne de séjour (DMS) pour les séjours VIH en service aigu plus élevée que la moyenne de médecine

En 2007, la DMS est de 16 jours pour la CMD 25 versus 9 jours pour l'ensemble des séjours en médecine, mais la médiane est à 10 jours, du fait de séjours « extrêmes » : 14 % plus de 5 semaines dont 1,3 % plus de 12 semaines.

Une étude réalisée en novembre 2008 par les cadres socioéducatifs de l'AP-HP dans le cadre du plan stratégique a analysé les séjours extrêmes (hospitalisation de plus de 1 mois et dont le maintien en MCO n'est plus justifié). Cette étude a mis en exergue la vulnérabilité et la complexité sociale de nombreux patients expliquant en grande partie les raisons de séjours prolongés en court séjour mais aussi en SSR.

Cette analyse doit être complétée par le constat qu'un nombre important de patients font des aller/retours fréquents entre SSR et court séjour.

Des besoins confirmés pour les femmes enceintes et les couples mère/bébé

Une enquête a été réalisée en mai 2009 auprès des services de maternités. Sur 31 services répondants ayant assuré environ 830 accouchements de mères séropositives (75 % de l'activité estimée par la cohorte EPF, (cf supra page 25), environ 60 couples mère bébé justifieraient d'une orientation en SSR correspondant au profil décrit dans le cahier des charges, ce qui justifie l'activité du Vésinet et du futur centre de l'Est Parisien.

Un nombre plus conséquent de mères avec enfants relève d'orientations médicosociales comme les ACT ou d'un hébergement social adapté.

Des délais d'admission moyens élevés

Ils sont évalués à 2 à trois semaines par les équipes

Certains patients sont plus difficiles à faire admettre en SSR

La typologie décrite n'est pas spécifique des viroses chroniques, mais plus fréquemment rencontrés dans ce contexte, compte tenu des caractéristiques des publics migrants et/ou précaires :

- patients sans couverture sociale (primo-arrivants), ou perte des droits (d'où séjour prolongé en médecine)
- patients sans mutuelle ne pouvant assurer le forfait journalier, si les revenus sont trop élevés pour bénéficier de la CMUC, avec difficultés pour trouver et/ou financer une mutuelle.

⁴⁶ Données 2008 en cours de traitement.

Des demandes adressées de façon inadéquate aux SSR qui nécessitent d'autres réponses

Un faible nombre de patients avec un profil de détérioration neurologique très lourd (état pauci relationnel voire végétatif) ne relève pas d'un projet SSR, mais d'emblée d'une réponse type MAS ou USLD, très difficile à mettre en place.

On estime⁴⁷ que 15 % des demandes d'admission en SSR sont motivées par un besoin social par carence d'offre d'accueil dans une structure non sanitaire (en particulier ACT), ces structures étant elles mêmes confrontées aux difficultés d'accès au logement social pérenne.

Parallèlement, des demandes sont non satisfaisantes (à titre d'exemple 122 admissions ont pu être réalisées pour 375 demandes à Bligny en 2007).

Les données de recours sur les hépatites sont beaucoup moins documentées.

En l'absence de catégorie majeure de diagnostic (CMD) spécifique, les recours sont difficiles à décrire.

Les besoins en SSR pour des patients porteurs d'hépatites ont été estimés par une enquête régionale en 2008⁴⁸. 29 services ont répondu sur les 70 interrogés (infectiologie, gastro, hépatologie). En moyenne, 6 à 8 patients par service et par an relèveraient d'un SSR (160 à 210) lié à contexte psycho social (60 %) et aux complications des hépatites et traitements (40 %).

1.2.4 - Problèmes rencontrés

Des données épidémiologies qui confirment l'augmentation de la prévalence des pathologies générant des besoins de soins en SSR chez les personnes vivant avec les virus VIH et hépatites.

Des besoins qui restent à mieux évaluer, puisque l'on ne dispose pas d'enquête régionale en court séjour de type un jour donné ou sur les séjours extrêmes.

Des besoins qui peuvent évoluer ; en effet, dans le domaine du VIH, de nombreux bouleversements se sont déjà produits et l'avenir est difficile à anticiper. Incidence, prévalence et complications pourront varier en fonction des effets des stratégies de prévention, de dépistage et de l'impact des nouveaux traitements.

Des publics complexes, cumulant pathologies somatiques et difficultés liées au contexte social et psychologique.

Des indicateurs à partir des services d'aigu qui montrent des demandes non satisfaites, des séjours prolongés.

Des demandes qui concernent aussi des réponses de longue durée pour des personnes dépendantes et/ou âgées (5 à 10 % relèveraient d'une orientation vers longue durée) ou **des réponses d'hébergement social**.

⁴⁷ Rapport d'experts p. 393

⁴⁸ Enquête réalisés par le Dr Bideault (Bligny).

2. ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE SSR DANS LA FILIERE DE SOINS

2.1 - Relations avec les établissements adresseurs MCO

Coordination :

Le nombre élevé de services de court séjour et le faible nombre de SSR dédiés pourraient générer des problèmes de coordination qui sont souvent aplanis par la bonne connaissance des médecins référents des diverses structures.

Outils :

Des fiches sont utilisées par les services de court séjour, par exemple la fiche sociale de liaison de GHU Est.

Critères :

Les staffs sont organisés en court séjour pour discussion sur les indications d'orientation. Les spécificités des SSR viroses mériteraient parfois d'être mieux exploitées par les services adresseurs, pour éviter des transferts secondaires.

Consultations sur site :

Elles sont plus rarement organisées par manque de disponibilité.

Importance du travail social :

Le travail social est fondamental, en amont du SSR, pour préparer l'admission et la continuité du projet de soins et du projet de vie en permettant au moins une couverture sociale, compte tenu de la précarité importante tant sur le plan social que psychologique (patients migrants/étrangers au statut administratif précaire, usagers et ex usagers de drogue, grand isolement social et psychologique, personnes sans domicile fixe, patients désinsérés et /ou démunis, fragilité psychologique et ruptures fréquentes.

Ce travail est à poursuivre dans l'unité de SSR, en collaboration avec le service social référent : évaluation sociale et accompagnement des démarches d'accès aux droits, aux ressources et aux prestations, aux orientations d'hébergement, aux problèmes de tutelle/curatelle⁴⁹, d'évaluation de la situation par la Maison départementale pour les personnes handicapées (MDPH). Les disparités de fonctionnement et les difficultés d'accès sont documentées.

Ces situations souvent complexes peuvent être source d'incohérences médico-administratives prolongeant d'autant le séjour en SSR⁵⁰.

Rôle des associations :

Dans le domaine du VIH⁵¹ les associations sont particulièrement présentes et diverses. Plusieurs modes d'intervention sont possibles: soutien individuel des personnes, permanences hospitalières (elles sont toutefois rares en SSR, assurées actuellement seulement à Bicêtre, Bligny et Carnelle), actions collectives (animations, repas), co-construction et animation de programmes d'éducation thérapeutiques, mise à disposition de documents d'information à destination des patients.

⁴⁹ Les récentes réformes des tutelles/curatelles à compter du 1^{er} janvier 2009 peuvent alourdir le travail social entraînent des délais supplémentaires (la demande ne pouvant émaner que du patient et/ou sa famille, des problèmes en cas de désaccord et de prise en charge du coût de l'expertise médicale : 150 €.

⁵⁰ Rapport experts, op cit, page 394

⁵¹ Rapport experts, op cit, page 387

2.2 - Relations entre les établissements SSR indifférenciés susceptibles de prendre en charge des patients en tant qu'offre de proximité et l'établissement de recours : gradation des prises en charges

Des services SSR polyvalents indifférenciés sont susceptibles de prendre en charge des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) dans le cadre d'une offre de proximité. De telles admissions sont actuellement difficiles. Les refus sont le plus souvent motivés par les problèmes de surcouts hospitaliers et le manque de compétences des équipes, mais correspondent parfois un faible niveau d'information sur le VIH/sida, qui ouvre la porte à une discrimination stigmatisante.

Une gradation dans la lourdeur des prises en charges pourrait être établie pour faciliter l'orientation entre ces SSR indifférenciés et les SSR spécialisés « viroses ».

2.3 - Relations entre SSR de proximité à orientation spécifique et établissement de recours.

La question peut se poser pour des co-morbidités dans les domaines de la pneumologie, de la cardiologie, de l'addictologie.

2.4 - Les relations entre les établissements de proximité et les établissements de recours

L'offre de proximité peut être mobilisée en aval de SSR dédiés.

2.5 - Relations avec les structures d'aval⁵²

Elles sont décrites de façon détaillée pour la région en annexe 2.

Le réseau des ACT est bien repéré, des liens et des relations de travail existent.

Cependant, les gestionnaires d'ACT indiquent qu'ils éprouvent des difficultés d'aval, soit vers le logement social soit vers des dispositifs relevant de la prise en charge du handicap. Inversement, certains publics y sont difficilement admis (familles, femmes avec enfants). Les caractéristiques de l'habitat limitent les possibilités d'accueil de personnes dépendantes, certains logements n'étant pas accessibles aux personnes à mobilité réduite, l'hébergement diffus et dispersé destiné à des personnes relativement autonomes étant majoritaire dans la région versus des ACT organisés en hébergement collectif.

Les structures d'hébergement social (CHRS) et les lits halte soins santé (LHSS):

Elles sont peu mobilisées directement à la sortie des SSR. Elles doivent être mieux connues des équipes de court séjour, de même que les lits halte soins santé pour des orientations de personnes dont la problématique sociale n'est pas un critère d'orientation en SSR. Par défaut, des personnes sont orientées via le 115, numéro d'appel unique géré dans chaque département qui organise l'accès aux réponses d'hébergement d'urgence : chambres d'hôtel, centres d'hébergement.

Ces solutions peuvent être mobilisées rapidement pour des séjours courts. Les hébergements en hôtel sont jugés assez unanimement comme « indignes » et peu adaptés en particulier pour des femmes enceintes et des mères avec de jeunes enfants, ne permettant pas d'assurer une alimentation correcte et les conditions d'une bonne observance.

⁵² Voir description de ces dispositifs dans le rapport d'experts, page 377 à 381

Les réponses spécifiques « mère- enfant ».

Il s'agit des ACT, à condition toutefois qu'ils soient adaptés et accompagnés pour l'accueil de groupes familiaux. Plusieurs sont investis dans cette prise en charge et repéré par les équipes médicales et sociales. Ce type de prise en charge reste toutefois difficile avec des grands enfants ou des adolescents.

Les centres maternels, structures à vocation sociale relèvent des compétences des conseils généraux et peuvent accueillir des femmes séropositives avec de jeunes enfants, en amont ou en aval du SSR mère/bébé dédié.

L' hébergement social d'urgence (hôtels via le 115) est très peu adapté à ce public, mais largement utilisé faute d'offre.

Les services de maintien à domicile (MAD et SSIAD) :

Le retour à domicile peut bénéficier si besoin d'un soutien par un service de soins infirmiers à domicile. A Paris, les SSIAD, initialement spécifiques au VIH, ont été depuis ouverts à d'autres pathologies (Croix Saint Simon, SOS Habitat et soins).

Les services spécifiques VIH du maintien à domicile permettent quant à eux des prestations d'aide à la vie quotidienne (prestations d'aides ménagères formées et volontaires) mais restent tributaires des dotations du Groupement Régional de Santé Publique (GRSP).

Les réponses pour les personnes dont le handicap est lourd et fixé :

Elles sont encore rares. Une seule MAS dédiée de 15 places existe. Une ouverture d'une unité de 20 places dédiées dans une MAS d'une capacité de 60 pour personnes présentant des handicaps neurologiques est prévue en 2010. Des projets de MAS et USLD sont en gestation.

Les réponses pour les personnes âgées :

L'accueil est inexistant à ce jour en unités de soins de longue durée (USLD) et en établissements pour personnes âgées (EPHAD).

2.6 – Autres partenariats

Le secteur psychiatrique est de l'avis du groupe généralement très peu investi dans la prise en charge des patients VIH : manque de disponibilité, faible réponse des structures ambulatoires (CMP), des dispositifs permettant un hébergement (appartements thérapeutiques), difficile prise en compte de patients complexes au delà des clivages habituels (intrication des pathologies organiques et psychiatriques) .

Les liens sont à renforcer avec les équipes des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). Ces équipes doivent bénéficier d'une formation sur les spécificités du VIH.

Le partenariat est à conforter avec les CPAM pour permettre aux assistantes sociales d'obtenir rapidement les notifications AME et de CMU pour les personnes hospitalisées en attente de SSR, raccourcir le délai de réponse aux demandes « d'accord préalable » pour la prise en charge des SSR et des transports pour les patients au domicile devant intégrer un SSR...), pour les bébés (ALD).

Les partenariats avec les associations existent sous diverses modalités: permanences hospitalières, animations, suivi individuel, co-constructions. Certaines sont toutefois fragiles du fait du manque de volontaires.

Pour les prises en charge mère/bébés, les partenariats concernent les interlocuteurs spécifiques des services de PMI et de l'ASE.

Des associations spécifiques sont investies dans le soutien et l'accompagnement des familles ou des femmes avec ou sans enfants.

2.6 - Conclusion :

Une activité globalement en hausse tant dans les unités dédiées que dans quelques SSR indifférenciés.

Des liens entre court séjour et SSR fonctionnels et généralement bien organisés.

Des filières d'aval diversifiées et bien identifiées, mais qui manquent de fluidité.
«L'aval de l'aval » du court séjour reste un problème non résolu.

Des orientations inadéquates soit tenant insuffisamment compte des spécificités des unités dédiées, soit pour des personnes pouvant relever d'emblée d'autres réponses à la sortie du MCO.

3 - PRINCIPAUX CONSTATS

3.1 - Points forts

Les besoins existants sont confirmés et les besoins émergents (handicap, vieillissement, adolescents) sont bien identifiés à partir des données épidémiologiques et des services MCO « source ».

La région a pu voir l'installation de services spécialisés, ce qui est perçu comme un grand bénéfice pour les patients et les services de court séjour. C'est un acquis à préserver.

Le réseau est diversifié et l'offre variée et complémentaire. Elle répond aux différents aspects des besoins identifiés.

Les équipes sont motivées, elles ont développé des savoir-faire, un travail pluridisciplinaire.

Les données d'activité montrent une augmentation des séjours (28 000 journées en 2008, environ 3 % de plus qu'en 2007).

Il règne une bonne entente au sein de la communauté « SSR VIH » qui fonctionne souvent comme un réseau informel.

3.2 - Points faibles

Les équipes (soignants, service social) éprouvent des difficultés à répondre à la complexité de la prise en charge d'un nombre croissant de patients, cumulant de nombreuses problématiques.

Les durées moyennes de séjour et le taux de retour à domicile sont plus élevés que la moyenne dans les unités dédiées, témoignant de la lourdeur des situations.

L'évolution des besoins est imprévisible à moyen et long terme en fonction de l'évolution des stratégies (dépistage, traitements) rendant impérative une évaluation répétée des besoins.

L'offre SSR viroses est menacée par l'évolution pénalisante de la tarification ; la tarification T2A est tournée vers la dépendance physique, alors que les patients sont complexes et présentent un cumul de besoins (en particulier sur le plan psychologique et social).

L'engagement de services SSR polyvalents est insuffisant.

La coordination est à améliorer entre la filière court séjour et SSR d'une part pour éviter les orientations inadéquates, entre les SSR et leur aval d'autre part.

Les exigences sont contradictoires entre le groupe régional thématique qui recommande le maintien des unités existantes, alors que les groupes territoriaux demandent parfois aux mêmes unités de s'inscrire dans des réponses de proximité pour des unités polyvalentes.

L'offre SSR est insuffisante voire inexistante concernant certains publics (adolescents, personnes porteuses du VHC) ou certaines prestations (nutrition).

L'offre d'aval reste insuffisante, particulièrement en MAS et USLD ainsi qu'en ACT accueillant des mères avec enfant et en hébergement social.

La prise de conscience des structures relevant du handicap et des filières gériatriques de l'épidémiologie de l'infection à VIH est faible. De nouveaux partenariats sont à mettre en place pour anticiper leur implication en développant les actions pédagogiques et la formation des équipes.

4 - PRECONISATIONS

4.1 - En termes de cibles :

Maintenir l'offre existante en nombre d'unités

- reconnaissance des 5 unités (UCPC) existantes : Cognacq-Jay, Bligny, Bicêtre, Carnelle et Vexin,
- maintien et appui des situations particulières (le Vésinet, à inscrire dans le CPOM pour reconnaissance dans les 2 unités),
- inscription de l'orientation « viroses » dans le projet de l'hôpital mère bébé de l'Est Parisien
- garantie d'un accès dans des unités non dédiées pour les aspects liés à des besoins particuliers (Forcilles) ou publics spécifiques en particulier adolescents (Rist)
- maintien de l'orientation VIH de l'ex Maison sur Seine à l'hôpital Jean Jaurès

Développer de nouvelles implantations

De nouvelles implantations sont souhaitables :

- dans le département de Seine Saint Denis (Avicenne serait candidat)

Structurer une offre hépatites

Soutenir le projet de Bligny, en cohérence avec l'orientation addictologie

Poursuivre la réflexion sur la place de l'hôpital Gouin, déjà positionné en SSR digestif en lien avec le pôle Beaujon et en addictologie.

Maintenir le volume d'activité constaté en 2008 et le développer

Sur la base de 28 000 journées 2008 et d'un taux d'évolution de 3 % par an.

Répartir l'offre sur la région de façon plus homogène

La région Est/Nord Est est sous équipée.

Mobiliser l'offre de proximité dans des services de SSR indifférenciés

Cette mobilisation pourrait s'envisager à partir des services d'ores et déjà repérés, pour des séjours de répit ou pour des indications de type SSR non spécialisé, sur la base des dispositifs listés page 8 et 10 :

- en proximité de certains courts séjours : Chénevier, Saint Denis, Avicenne, Bichat, Longjumeau, Nanterre, Lariboisière, Garches
- en fonction de certaines orientations (par exemple en addictologie clinique Montévidéo) ou cancérologie (Sainte Marie)

Sont à organiser un accompagnement adéquat en termes de formation et une articulation avec les SSR dédiés.

Poursuivre la réflexion avec la filière pédiatrique (incluant les adolescents)

Malgré un faible niveau de besoins et d'activité, le sujet mérite d'être approfondi.

Développer un hôpital de jour d'évaluation neurologique

Soutenir le projet de Bicêtre

4.2 - Recompositions à prévoir : sans objet

4.3 - Organisation de la filière de soins :

4.3.1 Anticiper les parcours de soins et les projets de vie :

- conforter le besoin de poste d'assistantes sociales en MCO et en SSR
- aider à l'amélioration des situations administratives⁵³
- mettre à disposition l'information sur l'offre de soins, en particulier par la tenue d'annuaires
- diffuser des outils de pilotage des offres et des demandes
- élaborer des procédures de pré admission

4.3.2 Organiser les modalités de coopération entre les établissements MCO et les SSR dédiés et entre les SSR indifférenciés et des SSR dédiés

Les relations sont à formaliser dans le cadre de réseaux et COREVIH.

Par ailleurs, comme prévu dans le cahier des charges, sont à organiser :

- l'accès à un plateau technique
- le lien avec un service de cancérologie si l'unité viroses n'est pas adossée à une unité de cancérologie, en fonction de la cartographie des implantations de cancérologie
- le lien avec un service de soins intensifs référent
- la formalisation de l'accès aux avis psychiatriques et l'organisation en fonction des types et lieux de prise en charge adaptés aux pathologies psychiatriques.
- l'intervention et les modalités de collaboration avec les associations.
- le lien avec les équipes mobiles de soins palliatifs, les lits et les unités de soins palliatifs

4.3.3 Organiser entre eux les niveaux de prises en charge

Il s'agit de mieux articuler les unités SSR polyvalent avec les unités SSR dédiées viroses et les unités de court séjour.

Une meilleure identification des spécificités des unités dédiées permettrait une orientation plus adéquate à partir des courts séjours et éviter les réorientations

4.3.4 Développer des outils de pilotage :

- Harmoniser les formulaires de demande en SSR prenant en compte la diversité des besoins
- Mise en place de « Commission séjours extrêmes » comme à la Pitié Salpêtrière
- Tableau de suivi des demandes
- Fiches d'admission, fiches de liaison entre services sociaux.

4.3.5 Développer l'éducation thérapeutique du patient

Ce point apparaît fondamental, notamment pour faciliter le retour à domicile.

4.4 - Dotations et T2A

Il importe de mieux prendre en compte la technicité croissante des soins, la lourdeur de la charge en soins, le coût des traitements et le travail social (prévalence élevée de la précarité), qui constituent l'essentiel de l'activité quotidienne des SSR « viroses ». La spécialisation est attrayante et implique une valorisation au juste cout.⁵⁴

Ces problèmes sont récurrents et mal couverts par le modèle de financement actuel.

⁵³ Rappel des circulaires sur le droit au séjour

⁵⁴ Note AP HP pour le plan stratégique, déjà cité.

Le groupe relaie la recommandation du rapport d'experts 2008 de **faire reconnaître la spécificité technique et économique des SSR VIH en organisant le financement des ARV et des autres médicaments coûteux.**

Dans le passage en T2 A SSR, comme dans le cadre de la T 2 A MCO, la problématique des traitements coûteux et des prises en charges lourdes devra être prise en compte et intégrée dans le modèle de tarification, soit en fonction de facteurs de gravité, soit par l'inscription de médicaments sur la liste en sus (traitements antirétroviraux et des hépatites, facteurs de croissance, antimycotiques systémiques...).

4.5 - Filières d'aval du SSR

Amélioration de la gestion de l'aval des SSR

Faciliter et organiser le retour à domicile avec les divers services de soutien : MAD SSIAD, associations, SAVS

Permettre et pérenniser l'intervention des services de MAD dans les ACT

Formalisation des liens dans le cadre des COREVIH

Programmation des réponses dans les cadres adaptés

Dans le cadre de l'appel d'offre annuel pour les créations de nouvelles places d'ACT : privilégier les dispositifs avec habitat collectif, les accueils mère/enfants, susciter des cofinancements pour les accompagnants

Dans le cadre du PRIAC (plan régional et interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de l'autonomie) susciter des créations de dispositifs de prise en charge handicap de type SAVS, MAS, FAM. Pour les réponses, de type MAS, FAM ou USLD, le besoin a été évalué à 15 nouvelles places par an .

La discussion de créer des réponses spécifiques VIH ou des unités VIH dans des dispositifs non VIH est à débattre au cas par cas.

Développer des unités en USLD (agrées aide sociale pour garantir l'accessibilité) pour les moins de 60 ans, intégrant la dimension VIH (si possible en proximité de courts séjours référents VIH). Le repérage reste à réaliser.

Adapter les réponses en matière d'hébergement social (CHRS, LHSS) aux spécificités du VIH et des viroses

Adapter les filières gériatriques

La filière gériatrique non spécifique est à adapter par un accompagnement :

- sur le plan budgétaire : faire prendre en compte les médicaments VIH et hépatites dans le cadre de l'expérimentation de la réintégration des médicaments dans les dotations de soins⁵⁵ par la formation des personnels.

4.6 - Mieux prendre en compte certains publics spécifiques

La réflexion est à développer en particulier pour les mères et les groupes familiaux et pour les adolescents

4.7 - Améliorer la connaissance

4.7.1 Le groupe relaie les recommandations du rapport d'experts 2008 pour deux types d'études :

- séjours extrêmes en court séjour,

⁵⁵ (cf circulaire DGAS/2C/DSS/1C/CNSA/209 du 6 août 2009)

- enquête transversale pour cerner l'adéquation entre offre et demande SSR

4.7.2 Le sujet des hépatites doit également être approfondi et celui du VIH amélioré, en particulier via le PMSI (revoir les critères de codage avec les médecins responsables des DIM des établissements des unités dédiées).

4.7.3 L'analyse des flux de sorties à partir des MCO est à affiner

4.7.4 Une évaluation répétée des besoins est impérative compte tenu de l'évolutivité de ce domaine.

Annexe 1

Composition du groupe de travail

TITRE	PRENOM	NOM	FONCTION	STRUCTURE
Docteur	Christine	BARBIER	MISP	DRASSIF
Docteur	Jacques	GASNAULT	Responsable USR	SSR Bicêtre
Professeur	J François	DELFRAISSY	Chef de service	Bicêtre
Professeur	Marie-Caroline	MEYOHAS	Médecin	St Antoine
Docteur	Anne	DULIOUST	Médecin	SSR Bicêtre
Docteur	Hervé	BIDEAULT	Responsable service	SSR Bligny
Docteur	Nicolas	GRUAT	Responsable MAS Neuro VIH	SSR Magny
	Christian	NICOLAS	Directeur adjoint	Hôpital St Louis
	Marc	PULIK	Directeur	Bligny
	Véronique	CASTELAIN	Déleguée nationale	FNH VIH et autres pathologies
	François	MORO	Conseiller	CRAMIF
	Nielle	DABO	Assistante sociale	Tenon
	Patricia	GUIET	Assistante sociale	CH de Pontoise
	Simone	DOLJAC	Assistante sociale	Saint Louis
	Luc	MIDOL- MONNET	Représentants des usagers	Basiliade
	Gérard	BERLUREAU	Représentants des usagers	Aides
	Thibault	TENAILLEAU	Responsable de pole	Sos Habitat et Soins
	Maria	ANDREOS	Directrice	ACT Diagonale
Docteur	Mario	PULCINI	Responsable	St Denis
Docteur	Pierre	DE TRUCHIS	Médecin	Raymond Poincaré
	Agnès	CARADEC- USEO	Inspectrice SPH	DRASSIF

Annexe 2 Offre d'aval

Lits Halte Soins Santé (L.H.S.S)

Caractéristiques	Localisation	Capacité	Observation
Personnes sans domicile dont la pathologie ou l'état général somatique et/ou psychique ne nécessite pas une prise en charge hospitalière ou médico-sociale spécialisée	SOS Habitats et soins Maubeuge, 75 rue de Maubeuge Paris	Séjour temporaire Inférieur à 2 mois	Utilisation ponctuelle Dispositif intéressant pour sa réactivité
	Armée du Salut GIP SAMU social Albin Peyron 60 rue des Frères Flavien 75020 Paris	280 lits financés : 210 à Paris, 50 Hauts de Seine, 20 Val de Marne	
	GIP SAMU Social Ridder 12 rue Ridder 75014 Paris		
	GIP SAMU Social St Michel 35 av Courteline 75012 Paris		
	GIP SAMU Social Hôp Esquirol, av du Maréchal Leclerc 94413 Saint Maurice		
	GIP SAMU Social Jean Rostand 39 rue Jean Le Galleu 94200 Ivry sur Seine		
	CASH LHSS 403 av. de la République 92 000 Nanterre		
CRF Les Coteaux 8 allée des Coteaux 94450 Limeil Brevannes			
Paul Guiraud 54 av de la République 94800 Villejuif			

Bilan au 15/6/09 (source DRASSIF)

Maintien à domicile (M.A.D)

Caractéristiques	Localisation	Capacité	Observation
Dispositif expérimental pour personnes nécessitant une aide à la vie quotidienne aides ménagères formées, coordination en ACT	Dans les 8 départements Coordination assurée par Aides, sauf 93 Est par CH Montfermeil et Val d'Oise par Fondation L Chaptal	File active régionale 2007 environ 700	Groupe de travail DGS pour évolution du dispositif ; circulaire en cours de rédaction. Orientation vers réponses MAD de droit commun Principe de subsidiarité

**Services de Soins Infirmiers à domicile
S.S.I.A.D.**

Caractéristiques	Localisation	Capacité	Observation
Services participant au maintien à domicile des personnes âgées. Depuis 2005, certains SSIAD sont spécialisés pour l'accueil des personnes handicapées	SOS Habitat et soins Croix Saint Simon	Personnes âgées :15 000 places pour personnes au total en 2008, 850 programmées en 2009	2 projets associatifs répondant de façon non exclusive aux besoins des PVVIH ; Intérêt pour soutien à observance et pour personnes VIH vieillissantes

**Service d'accompagnement à la vie sociale
SAVS**

Caractéristiques	Localisation	Capacité	Observation
Décret du 11 mars 2003 Orientation par la MDPH Assistance, ou accompagnement pour tout ou partie des actes essentiels de la vie, accompagnement social en milieu ouvert, apprentissage de l'autonomie Equipe pluridisciplinaire	2 SAVS orientés VIH autorisés et installés Aides Paris et Arcat Nombreux SAVS non spécifiques		Ouverture récente des 2 SAVS spécifiques Montée charge à suivre Pas d'information sur accès aux SAVS non spécifiques. Fin 2008, on totalise 1 640 places de SAVS et SSIAD spécialisés pour personnes handicapées.

Centres maternels

Caractéristiques	Nombre Localisation	Capacité	Observation
Accueil de femmes enceintes et de mères avec enfants Structure relevant des conseils généraux Article L 221-2 du Code de la Famille et de l'Aide Sociale (C.F.A.S) Article 222-5 du C.F.A.S	22 centres en Ile de France Pour Paris, 30 conventions avec établissements en province		Le VIH n'est pas ce qui motive l'admission et une majorité de femmes. Demande de confidentialité du statut sérologique lors de la demande. Limites signalées par les équipes hospitalières : certains critères d'admission peuvent sembler trop restrictifs. Par ex :accueil de mères de moins de 25 ans, accueil des enfants de moins de 3 ans uniquement.

Appartements de coordination thérapeutique A.C.T

Caractéristiques	Localisation	Capacité	Observation
Décret du 3 octobre 2002 VIH et autres pathologies	Places financées PARIS : 182 77 : 20 78 : 21 91 : 29 92 : 64 93 : 83 94 : 38 95 : 32	469 places financées en 2008 Diffus : 80 % des places Places rares en proximité d'hôpital	Difficultés d'aval vers le logement social et les dispositifs handicap Programmation annuelle de nouvelles places

* source DRASSIF SPP

Contribution de la FNH VIH

Le public accueilli dans les ACT est souvent en situation de grande précarité ; ainsi en 2008, 6% des résidents avaient un travail, 23 % étaient sans ressources et 16 % étaient Sans Domicile Fixe.

En 2008, les ACT comptaient environ 950 places en France pour plus de 6 582 demandes annuelles dont plus de 5.000 provenant de l'île de France, 3.800 pour VIH. L'offre ACT ne couvre ainsi que 15% des demandes.

En 2008, le nombre de places créées restent toujours très inférieur aux besoins. A la difficulté liée au nombre insuffisant de places disponibles au regard des attentes des services sociaux, se rajoute le problème du relogement des personnes à la sortie de leur ACT. Du fait d'une pénurie d'offre de logements sociaux, un certain nombre de résidents sont contraints de rester dans l'ACT alors que leur situation sociale et médicale leur permettrait de retrouver une vie autonome. La FNH VIH et autres pathologies estime qu'aujourd'hui qu'environ 15 % des résidents auraient du être relogés. Cependant environ 50 % des résidents sortent avec des ressources et un logement personnel.

Dans la plupart des ACT, sont accueillis des accompagnants qui sont des membres non malades de la famille : conjoint et/ou enfants.

En 2008, 162 enfants ont été accueillis dans les ACT contre 154 en 2007.

Les associations gestionnaires n'ont aucune prise en charge pour ces accompagnants et plus particulièrement pour les enfants qui représentent une charge de travail conséquente : vigilance de l'environnement familial, aide à la parentalité, aide à la recherche de mode de garde. Cette prise en charge non reconnue des enfants pose les limites de l'accueil des familles dans les ACT.

Enfin, la Fédération a noté que les résidents atteints par le virus du sida sont de plus en plus nombreux à être concernés par une co-infection ou un problème psychiatrique. Ces pathologies ont une incidence sur la prise en charge des personnes en ACT. Les associations doivent accompagner des personnes en situation de handicap lourd.

Maison d'accueil spécialisée (M.A.S)
 .Foyer d'accueil médicalisé (FAM)

Caractéristiques	Localisation	Capacité	Observation
<p>Personnes présentant une perte d'autonomie et nécessitant une surveillance médicale et des soins constants et de l'assistance au moins partielle d'une tierce personne pour la plupart des actes essentiels de la vie</p> <p>Orientation par la MDPH</p>	<p>1 MAS existante</p> <p>Magny en Vexin (rattachée au CH)</p> <p>1 MAS autorisée : Saint Denis (unité 20 places VIH sur une capacité totale de 60 à orientation neurologique ouverture prévue mars 2010</p> <p>Projets :</p> <p>Paris MAS, (Cordia), FAM Maison des Champs (94 ou 75) Bligny : 10 à 20 lits dédiés neuro VIH</p>	<p>MAS « Maison de Lumière »</p> <p>capacité 15 places dont 14 destinées à des séjours prolongés et 1 à des séjours temporaires d'une durée limitée à 3 mois (dispositif mis en place en 2007 mais non identifié). Il est à l'étude une extension de la maison de 5 places supplémentaires pour augmenter les possibilités d'accueil temporaire : évaluation de l'autonomie, de vie en collectivité, séjour de répit.</p>	<p>Spécificités VIH à prendre en compte</p> <p>Souhait de développer établissements non spécifiques VIH</p> <p>Orientation neurologique dont unité VIH</p> <p>Estimation 15 places par an</p> <p>Cf Mémoire B Bourhis</p>

Unité de soins de longue durée (.U.S.L.D).

Caractéristiques	Localisation	Capacité	Observation
<p>Plus de 60 ans</p> <p>Pathologie organique chronique ou poly pathologie, soit active au long court ou susceptible d'épisodes répétés de décompensation et pouvant entraîner ou aggraver une perte d'autonomie</p> <p>Suppression de la limite d'âge avec la réforme.</p>	<p>2 unités repérées</p> <p>Villeneuve la Garenne, Bicêtre</p>		

Etablissements pour personnes âgées dépendantes (EPHAD)

Pour l'instant, admission au cas par cas des personnes séropositives avec demande de dérogation auprès du directeur de la CPAM d'implantation de l'EPHAD pour une prise en charge en externe des antirétroviraux.

Fin 208, l'Il e de France comptait 55 700 places en hébergement complet, 2 200 places en accueil de jour et 1 300 en accueil temporaire. Le processus de généralisation de la médicalisation des maisons de retraite pour personnes âgées est achevé, la plupart de ces établissements ayant signé la convention tripartite leur permettant d'accueillir des personnes dépendantes et de disposer à cette fin des crédits de médicalisation nécessaires. Le renforcement de cette médicalisation va se poursuivre afin de mieux prendre en compte non seulement l'accroissement du niveau de dépendance mais aussi le niveau de soins requis des personnes âgées accueillies.

En application des plans nationaux, (plan solidarité grand âge et plan Alzheimer), des orientations générales ont été fixées au niveau régional :

- permettre à une population en perte d'autonomie de continuer à vivre chez elle dans des conditions adaptées en soutenant le maintien à domicile (création de places de SSIAD, solutions alternatives favorisant le répit familial telles que l'accueil de jour, l'hébergement temporaire, de nuit et de crise, le développement de plates formes de services,...) ;
- développer une offre d'hébergement de qualité en poursuivant l'effort de création de nouveaux EHPAD et en renforçant la médicalisation des EHPAD existants ;
- assurer un véritable continuum dans les réponses apportées notamment en améliorant l'articulation avec le secteur sanitaire (filiales de soins gériatriques et réseaux gérontologiques, intervention de l'hospitalisation à domicile (HAD) ;
- tendre vers une plus grande équité géographique d'accès aux équipements et services, au profit des départements les moins bien équipés (Paris et la petite couronne).

Dans le cadre du Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC) d'Île-de-France, la création de 3 200 places supplémentaires d'EHPAD est d'ores et déjà programmée et engagée, dont plus de 1 000 en 2009. Il faut y ajouter 1 000 places financées avec les crédits cédés par l'AP-HP, dans le cadre de son plan

stratégique 2005-2009, en contrepartie de la fermeture de lits de soins de longue durée. La majeure partie de ces places seront installées sur la période 2009-2011.

Le taux d'équipement régional en places d'EHPAD devrait pouvoir atteindre 78 ‰ en 2012 sur la base de la projection de la population âgée de 75 ans et plus à échéance 2010 avec une progression variable selon les départements : moins de 10 % pour les départements de Seine-et-Marne, des Yvelines et du Val-d'Oise, 15 % environ pour les départements de l'Essonne et de Hauts-de-Seine, 25 % et plus pour les départements de Paris, de Seine-Saint-Denis et du Val-de-Marne.

(Source Service PA6PH DRASSIF 2009°