

BULLETIN D'INFORMATIONS

1er Trimestre 2011

EDITO

La COREVIH IDF Est est maintenant opérationnelle depuis deux ans. Son objectif principal est d'homogénéiser l'offre de soins sur le territoire dont elle a la charge en mettant en lien l'ensemble des acteurs médicaux, sociaux et associatifs de la lutte contre le sida.

La COREVIH IDF Est présente quelques spécificités fortes : elle couvre plus de la moitié du territoire de l'Ile-de-France et regroupe notamment 28 centres hospitaliers dont 23 hôpitaux généraux. Si les membres de la COREVIH ne représentent que 90 personnes, c'est plusieurs milliers d'acteurs qui la composent.

L'enjeu de l'offre de soins et de son évaluation étant prioritaire, l'effort initial a été de déployer sur l'ensemble des établissements un dossier médical informatisé commun. Cet objectif est en passe d'être atteint puisque, à ce jour, 22 établissements sont d'ores et déjà équipés.

L'enjeu maintenant est de décliner sur notre territoire, de la manière la plus adaptée, le Plan national de lutte contre le sida qui vient d'être établi par le Ministère de la santé. Pour cela, nous avons besoin de l'implication du plus grand nombre possible d'acteurs particulièrement parmi le personnel non médical, social, administratif et les associations. Il est fondamental que le maximum d'acteurs représentatifs de différentes professions et des différentes structures composant la COREVIH soit représenté dans les commissions. Malgré l'effort de communication que nous avons initié, en particulier avec la création d'un site internet (www.corevihest.fr) que chacun est invité à consulter régulièrement, il est clair que de nombreuses personnes composant la COREVIH n'ont encore qu'une connaissance restreinte de cette coordination et de ce qui s'y passe. C'est la raison pour laquelle nous avons pris la décision de rédiger un bulletin d'informations trimestriel qui pourrait faire connaître nos activités à toutes celles et ceux qui n'accèdent pas à internet. Nous espérons ainsi pouvoir mieux vous informer et mobiliser chacun(e) dans les actions qui les concerne en participant aux différentes commissions en place.

Willy ROZENBAUM, Président

SOMMAIRE :

Edito	p1
Focus	p1
Retour sur :	
La journée nationale des COREVIH.....	p3
Les Etats Généraux.....	p4
Informations/Ressources	p5
Agenda COREVIH	p5



FOCUS

Les COREVIH (Coordinations Régionales de lutte contre l'infection par le Virus de l'Immunodéficience Humaine) ont été créées par le décret n°2005-1421 du 15 novembre 2005. Compte tenu de la forte prévalence/incidence du VIH en Ile-de-France qui compte 44 065 personnes vivant avec le VIH (source rapport activité 2009 COREVIH) soit près de 30 % de la file active nationale (métropole et DAF), 5 COREVIH ont été instituées pour mailler le territoire francilien.



Parmi ces 5 COREVIH, la COREVIH IDF Est couvre un très large territoire et sa file active, c'est-à-dire le nombre de personnes vivant avec le VIH vues au moins une fois au cours d'une année donnée, est de 13 612 pour l'année 2009 soit près de 30 % des patients suivis en Ile-de-France. C'est aussi 35 % des 1 212 320 sérologies réalisées en IDF et 33 % des 5 450 sérologies positives en IDF (Source InVs).

La COREVIH en quelques chiffres.....

Le territoire de la COREVIH se découpe comme suit:

- 2, 3, 9 et 10^{ème} arrondissements de Paris
- Département de Seine et Marne (77)
- Département de l'Essonne (91)
- Département de Seine-St-Denis (93)
- Portions du Val de Marne (94)
- Portions du Val d'Oise (95)

Au total, elle regroupe 28 centres hospitaliers :

- 23 établissements faisant partie du régime général
- 4 hôpitaux relevant de l'AP-HP
- 1 établissement public de santé spécialisé en psychiatrie.

Les missions de la COREVIH :

La COREVIH favorise la circulation de l'information et met en cohérence les actions dans le domaine des soins et de leur qualité, de la recherche et de la prévention...

La COREVIH a 3 missions principales :

1. La coordination

- favoriser la circulation de l'information,
- mettre en cohérence les actions respectives de chacun des acteurs.

Ce n'est pas faire à la place de...

- la COREVIH n'est pas un opérateur direct, c'est à dire qu'elle n'a pas vocation à mener elle même des actions sur le terrain,
- elle représente équitablement l'ensemble des acteurs sans positionnement hiérarchique entre eux.

2. Le recueil et l'analyse des données présentées dans le rapport annuel d'activité

- Une base de données spécifiques, appelée communément le DMI2 (futur DOMEVIH), permet de disposer d'informations médico-économiques, mais ce système connaît actuellement des limites (recueil non exhaustif, délai de disponibilité des résultats ...)
- D'autres données sont disponibles : InVS, Sida Info Service, Centres de dépistage anonymes et gratuits (CDAG), structures extra hospitalières, enquêtes associatives, d'autres sont à analyser (base PMSI des établissements de santé) mais aussi le dossier médical informatisé de spécialité VIH e-Nadis® que la COREVIH a déployé largement sur le territoire qu'elle couvre.

C'est à partir des données recueillies sur le territoire, analysées et discutées que chaque COREVIH se questionne et a pour mission d'établir un diagnostic partagé de la situation locale, afin de réfléchir et de proposer les réponses les plus adaptées notamment dans le cadre de Commissions de travail.

3. L'amélioration de la qualité des pratiques et leur harmonisation

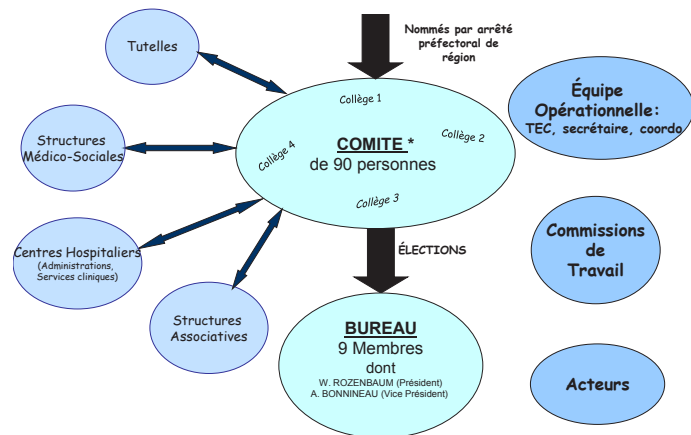
C'est un travail collectif basé sur la confrontation et les échanges de pratiques, l'évaluation de celles-ci et l'harmonisation des protocoles et procédures. C'est également la recherche clinique.

Etude des Caractéristiques des patients VIH suivis dans les Hôpitaux de la COREVIH IDF Est

Caractéristiques	% sur la FA 2009*	% sur les nouveaux patients**
Principales caractéristiques démographiques		
% de femmes	41,20	40,57
% < 45 ans	58,23	79,71
% > 45 ans	41,77	20,29
Mode de contamination		
Hétérosexuel	61,11	68,04
Homo/bisexuels	23,60	23,16
Usagers de drogues (IV)	7,38	0,90
Autre	7,91	8,26
Stade de la Maladie		
SIDA	24,65	10,95
Non SIDA	75,35	89,05
Taux CD4		
< 200	7,77	31,60
[200-350[16,03	22,35
[350-500]	23,09	18,88
> 500	42,77	27,17
Non renseigné	10,34	/
Charge Virale		
<= 50	60,47	7,09
]50-500]	10,61	28,95
]500-10K]	8,24	31,17
> 10 K	9,36	32,79
Non renseigné	11,32	/

*Etude épidémiologique réalisée sur la File Active de 10 820 pers.

**Etude réalisé sur les 557 nouveaux patients 2009



* 90 personnes composent le comité dont 30 titulaires. A ce jour 24 sièges sur 90 sont vacants

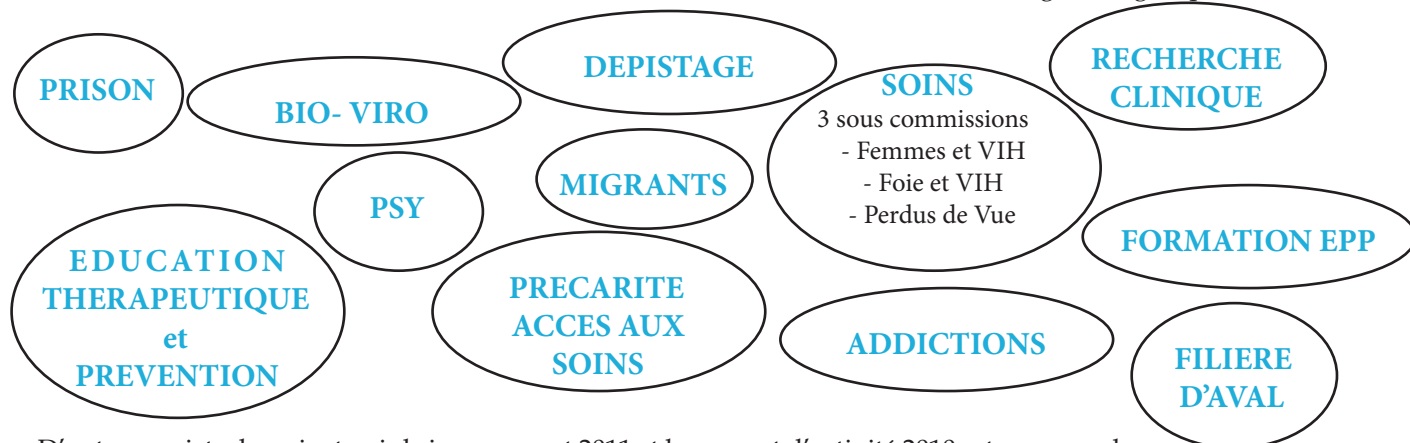
Les commissions de travail de la COREVIH :

Dès sa création, la COREVIH a mis en place de nombreuses commissions de travail.

Les membres de ces commissions se sont réunis à plusieurs reprises afin de faire l'état des lieux de la situation sur le territoire et de poser un diagnostic pour élaborer des projets tendant à améliorer la prise en charge des PVVIH dans différents domaines, dans une approche tant hospitalière que de proximité (ville, médico-social).

Le travail de chaque Commission sera développé dans les prochains numéros du bulletin d'informations.

Nous vous invitons à prendre contact auprès de la COREVIH si vous souhaitez intégrer un groupe de travail.



D'autres projets devraient voir le jour courant 2011 et le rapport d'activité 2010 est en cours de préparation, nous vous donnerons plus de détails dans les prochains bulletins d'informations.

RETOUR SUR



• La première journée nationale des COREVIH 3 novembre 2010 - Bordeaux

La veille des assises et du congrès de la SFLS (Société Française de lutte contre le Sida), le 3 novembre 2010, s'est déroulée la première journée nationale des COREVIH.

Autour d'un programme varié, un public hétérogène déjà sensibilisé au dispositif « COREVIH » (présidents, vice-présidents, membres des bureaux ou des comités, TEC, coordinateurs, acteurs des secteurs hospitaliers, médico-sociaux, associatifs ou encore libéraux...) a échangé autour de nombreuses thématiques.

A l'image des COREVIH la journée, qui a regroupé près de 150 personnes, se voulait interactive. La matinée a été consacrée à 4 ateliers thématiques dont les restitutions ont eu lieu l'après-midi avant d'échanger avec des représentants institutionnels (DGOS, DGS, HAS, ARS, INPES...) à l'occasion d'une table ronde qui a clôturé la journée.

Les tutelles girondines nous ont présenté la place exemplaire laissée à la COREVIH Aquitaine dans la mise en œuvre et la déclinaison des politiques régionales et nous ne pouvons qu'espérer qu'il en sera de même pour les 23 autres coordinations.

Les sujets des ateliers reflétaient à la fois les priorités et les enjeux reposant sur les COREVIH, mais force est de consta-

ter qu'ils pouvaient également faire émerger certaines difficultés et autant de pistes d'amélioration.

Les 4 ateliers abordaient les thématiques suivantes :

- Fonctionnement des COREVIH et rôle des acteurs
- Circuit de l'information et démocratie sanitaire
- Amélioration des pratiques professionnelles et recueil épidémiologique
- Déclinaison régionale du plan DGS et liens avec l'ARS

Les idées émergeant de ces échanges sont synthétisées ci-dessous :

- Besoin d'une harmonisation des pratiques qui sont très disparates et dans le même temps les participants ont plaidé en faveur d'une plus grande « autonomie », notamment financière, face aux constats d'un manque de lisibilité financière et des contraintes fortes liées aux règles de la gestion des fonds publics. Mais attention car « harmonisation » est souvent antinomique avec « autonomisation ».

- Constat d'un manque d'implication des membres du Comité : peu de contact entre titulaires et suppléants, mode de nomination au sein du Comité trop restreint, représentativité des collèges difficile à maintenir au sein

des groupes de travail... Une formation et un accompagnement des membres de tous les collèges est souhaitable afin de bien comprendre les dispositifs, les enjeux et de maîtriser la technicité des dossiers. Une réflexion sur le renouvellement des membres, prévue fin 2011, est à mener.

- Il semble important de mobiliser un grand nombre de personnes et plus particulièrement celles qui sont le moins représentées au sein des COREVIH et qui n'étaient pas partie prenante lors de leur mise en place. Mieux faire connaître le dispositif et améliorer la visibilité des COREVIH semblent incontournables en mettant en avant ses atouts et plus-values grâce à un large panel d'outils (recensement, cartographies, réunions ouvertes...).

- Constat que la majeure partie des crédits sont dévolus au recueil épidémiologique, le souhait d'une meilleure répartition des dépenses entre les 3 missions imparties a été formulé (cf supra : coordination, amélioration et harmonisation des pratiques et épidémiologie). Cela doit passer par un recueil prévisionnel des besoins en fonction des projets et actions formulés notamment dans le cadre des Commissions de travail. La mission d'harmonisation des pratiques dévolue aux COREVIH n'est pas aisée, d'ailleurs les groupes de travail ad hoc mobilisent peu. La mise en place de référentiels de bonnes pratiques au niveau régional en sus des normes institutionnelles préexistantes est parfois vécue comme une «ingérence». Pour contrer ces obstacles, plusieurs pistes ont été évoquées : mutualiser les pratiques (par exemple faire connaître les RCP, créer des staffs multi-sites par vidéoconférence...), intégrer l'évaluation des pratiques au sein de chaque groupe de travail et créer des outils et critères arrêtés en consensus à partir d'états des lieux faisant ressortir les spécificités locales...

- Concernant le volet épidémiologique, de multiples éléments ont été relevés : hétérogénéité des outils, densité géographique variable, problèmes techniques voire politiques mis

en exergue par la préexistence ou non d'environnements informatisés, qualité des données saisies... Compte tenu des enjeux importants, les moyens des COREVIH étant pour partie attribués selon les files actives validées par le logiciel de l'INSERM (DMI2 futur DOMEVIH), la mise en place des COREVIH a permis une avancée en matière de recueil épidémiologique avec un meilleur maillage des territoires, un contrôle qualité sur les données et un intérêt non négligeable de disposer de données à l'échelle régionale.

- Il est primordial que les schémas prennent en compte les enjeux locaux et réduisent les inégalités d'accès à la santé. Pour cela, il est crucial que les Coordinations puissent faire remonter les informations aux ARS (enjeux, recommandations, difficultés d'application) et qu'un circuit itératif d'échanges d'informations soit établi. Dans le cadre de la création des ARS, un travail préalable d'identification des interlocuteurs est indispensable ainsi que l'élaboration d'un calendrier de travail. Si les COREVIH ont toute légitimité à devenir des interlocuteurs privilégiés des ARS, elles ne doivent toutefois pas se substituer à eux pour l'accomplissement de certaines missions.

Forte de son succès, cette première journée a permis des échanges entre toutes les COREVIH et connaîtra sans doute une seconde édition. Reste à espérer que les instances nationales (DGOS, DGS, Comité national de Suivi, SFLS...) vont prendre en compte les éléments et réflexions qui ont été évoqués et qu'au niveau régional (ARS, établissements siège, diverses composantes de la COREVIH...) une mise en application va être possible afin que les COREVIH occupent une place singulière dans la gouvernance régionale et contribuent ainsi à améliorer la prise en charge et la qualité de vie des PVVIH.

Sophie Causse, Coordinatrice administrative

• Les états généraux quels impacts pour les COREVIH ?

Dans un contexte de restructuration de l'AP-HP (30 établissements regroupés en 12 Groupes Hospitaliers), les 26 et 27 novembre dernier, se sont tenus les Etats Généraux sur la prise en charge globale des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) en Ile-de-France.

Ceux-ci ont été organisés à la demande des associations de lutte contre le SIDA, sous l'égide de l'Agence Régionale de Santé d'Ile de France et en collaboration avec les COREVIH franciliennes.

Monsieur EVIN s'est engagé sur la mise en place d'un tel évènement, considérant qu'il s'agissait d'un vrai exercice de démocratie sanitaire à grande échelle. Les représentants de la COREVIH IDF Est ont tout particulièrement tenu à ce que ces débats ne se cristallisent pas aux difficultés rencontrées intra muros et aux seuls établissements de l'AP-HP. Ainsi, tout a été fait afin que cette réflexion collective permette de porter un regard global au sein de tous les établissements de soins prenant en charge les PVVIH.

Cet évènement a nécessité une grande mobilisation et des travaux préparatoires coordonnés par un comité de pilotage

(COPIL), composé de 4 représentants de l'inter associatif et de représentants des 5 COREVIH d'Ile-de-France. En parallèle, un Comité de suivi composé de tous les acteurs du secteur géographique, de partenaires sanitaires et sociaux, de l'APHP, des collectivités territoriales ... a été mis en place.

Sept groupes de travail chargés de formaliser les problématiques et d'alimenter les débats ont été créés autour des thématiques suivante:

- * Epidémiologie et prospectives
- * Organisation de l'offre de soin
- * Accès aux soins
- * Lieux de vie
- * Prévention positive
- * Expression des patients
- * Financement

Sur deux jours, les Etats Généraux ont accueilli environ 450 personnes issues d'institutions, du secteur hospitalier, de malades, d'associations ou de professionnels.

La première matinée a été dédiée à la présentation des réflexions, problématiques et propositions soulevées par les groupes de travail. Ensuite, des échanges entre les acteurs des groupes et l'assemblée ont eu lieu. Afin de faire émerger un maximum de propositions l'après midi du 26 novembre a été consacrée aux ateliers traitant des mêmes thématiques que les groupes de travail. Deux conférences ont également été organisées, la première présentait le plan national 2010-2014 et la deuxième était un forum consacré à la représentation des PVVIH.

Enfin, la journée du 27 novembre a permis de faire la synthèse des travaux réalisés la veille et ainsi faire émerger quelques propositions et solutions mais surtout d'enrichir les missions du COREVIH.

Le renforcement de la démocratie sanitaire a été soulevé avec notamment un soutien en direction des personnes touchées et leurs représentants à travers les axes suivants:

- dédommager et défrayer les membres du collège 3 (représentants des usagers), préparer les élections à venir, élaborer des formations pour les représentants des usagers. Enfin, plus généralement initier au sein des différentes COREVIH des assemblées générales pour toucher plus de personnes séropositives via les services hospitaliers

- amélioration de la stratégie régionale en établissant des cartographies et diagnostics afin de les mettre en perspectives pour les autorités décisionnelles

- promouvoir l'informatisation du dossier médical

- coordonner l'information voire la formation, entre la ville et l'hôpital entre les différents soignants, les différents services et les différents établissements publics et privés d'une même COREVIH.

- favoriser la communication entre les acteurs du territoire pour assurer un accompagnement personnalisé des patients en prenant en compte l'ensemble des éléments de sa trajectoire de vie et assurer une information adaptée et de qualité aux patients sur les lieux « ressources ».

En conclusion, je pense que cet événement voulu par les interassociatifs et les COREVIH a permis de réaffirmer les problématiques liées au VIH, de prendre une place au sein des instances hospitalières et plus largement au sein de la «Cité». Place que l'on pourra mesurer en fonction des mouvements et projets menés par l'ARS ou les institutions hospitalières comme l'APHP. Certes, ne soyons pas dupe tout n'est pas réglé mais ce que nous bâtissons au sein des COREVIH a trouvé un rayonnement qui ne peut que contribuer à relancer une dynamique au bénéfice d'une offre de soin adaptée et moderne voire innovante. Ainsi ces journées ont repositionné les malades et les COREVIH à une place essentielle dans toutes décisions ou stratégies concernant la prise en charge des PVVIH en Ile de France.

Alain BONNINEAU, Vice Président représentant du Collège 3

APPEL POUR

Proposition de sujets, rédaction d'articles notamment pour la future rubrique «Initiatives Locales», dessins... dates évènements à diffuser dans les prochains numéros

INFORMATIONS RESSOURCES

Dates Formations / Colloques :

- 14 janvier (Paris) : Premiers Etats généraux de l'infectiologie
- 20 et 21 janvier (Marseille) : Formation SFLS «VIH et foie»
- 10 et 11 février (Paris) : Formation SFLS «Accidents Exposants au VIH»
- 27 février au 3 mars : Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections (CROI-Boston)
- 24 et 25 mars (Bordeaux) : Formation SFLS « les nouvelles stratégies de dépistage »

Envoi du DVD rapport d'experts 2010:

Sur demande auprès du secrétariat, dans la limite des stocks disponibles, nous pouvons vous adresser le DVD du Rapport d'experts 2010 de recommandations relatives à la prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH.

Documentation disponible : <http://www.corevihest.fr/actualite/>

- Rapports d'experts 2010 <http://www.corevihest.fr/userfiles/Rapport%20expert.pdf>
- Plan National de lutte contre le VIH/SIDA 2010-2014 http://www.corevihest.fr/userfiles/plan_VIH_2010_2014.pdf
- Plan d'actions stratégiques 2010-2014: Politique de santé pour les personnes placées sous main de justice
- Restitution des travaux en ateliers et du forum des Etats Généraux

<http://www.corevihest.fr/userfiles/Rapports%20Ateliers%20et%20Forum.doc>

COREVIH Ile de France Est
Hôpital St Louis

1 rue Vellefaux - 75010 PARIS

Tél : 01.42.38.53.28 Fax : 01.42.49.46.31

secretariat.corevihest@sls.aphp.fr

AGENDA COREVIH:

20/01 : Commission Recherche Clinique

27/01 : Commission Foie et VIH

28/01: Commission dépistage

1er/02 : Commission Femmes

1er/03 : Commission Psy

Le 08/02 : Ateliers cas cliniques Psy Somatiques