

**CORESIF**

Collectif Régional des Réseaux de Santé d'Ile de France

**GERVIH**

Groupe d'Etudes et de Recherche Ville Hôpital

**« Entre VIH et Santé Publique,  
quel avenir pour les Réseaux? »**

Actes de la Journée de Rencontre et de  
Réflexion des Réseaux Ville Hôpital VIH/Sida d'Ile  
de France

Paris – Vendredi 28 avril 2006

Cette journée a reçu le soutien de la DRASSIF, de l'AP-HP,  
la Mission Régionale de Santé d'Ile de France, du Sidaction et  
des Associations de malades

# Actes de la Journée de Rencontre et de Réflexion des Réseaux Ville Hôpital VIH / Sida d'Ile de France

Le 28 avril 2006

<b>OUVERTURE .....</b>	<b>3</b>
<b>LES RESEAUX VIH EN ILE DE FRANCE EN 2006 : ETAT DES LIEUX .....</b>	<b>6</b>
Que sont devenus les Réseaux VIH .....	6
<b>LE NOUVEAU DISPOSITIF DE FINANCEMENT DES RESEAUX.....</b>	<b>10</b>
La DRDR et les priorités pour la MRS en Ile de France .....	10
<b>NOUVEAU DISPOSITIF, NOUVELLES PRATIQUES .....</b>	<b>14</b>
Les difficultés à s'inscrire dans une nouvelle logique institutionnelle ou de la mutation des Réseaux .....	14
Le regard d'un hospitalier sur l'histoire du Réseau de Saint-Denis .....	14
<b>PROGRAMMATION REGIONALE DE SANTE PUBLIQUE .....</b>	<b>18</b>
Place et missions des réseaux – PRSP – SROS VIH/VHC .....	18
<b>LES COREVIH .....</b>	<b>22</b>
Présentation du dispositif .....	22
Place des réseaux dans les COREVIH .....	28
Relations avec les usagers et les associations .....	32
Une expérience de partenariat entre un réseau et une association .....	38
<b>REALISATIONS ET PERSPECTIVES .....</b>	<b>47</b>
Pour des pratiques partagées entre la ville et l'hôpital : L'exemple du GERVIH, étude GYMKHANA .....	47
<b>ANNEXE.....</b>	<b>60</b>
Liste des participants.....	60

# **OUVERTURE**

## **L'âge de réseau**

À l'initiative du Collectif régional des réseaux de santé d'Île-de-France (Coresif) et du Groupe d'études et de recherche entre la ville et l'hôpital (Gervih), une journée de rencontre et de réflexion s'est tenue en avril dernier autour du thème « entre VIH et santé publique, quel avenir pour les réseaux. »

### **Les réseaux sont avec les associations de lutte contre le sida les nouveaux acteurs des Corevih**

Les réseaux peuvent apporter une complémentarité de compétences, d'expertises et une ouverture sur des champs qui ne sont pas ceux de l'hôpital, tels l'accompagnement au long cours, le soutien psychologique, la continuité des soins à domicile... A partir de l'interface du réseau, la médecine de ville peut coordonner l'ensemble de la prise en charge d'un patient hors l'hôpital. Si un événement se produit, le médecin est en capacité d'alerter l'équipe hospitalière et de travailler avec elle. Il s'agit bien d'assurer, ensemble, le suivi et la prise en charge par le biais de protocoles organisationnels conjointement élaborés.

### **L'évolution de l'épidémie favorise cette collaboration**

Si on analyse ce qui se passe aujourd'hui, il n'y a jamais eu autant d'opportunités pour que les réseaux VIH et, plus particulièrement dans les réseaux, les médecins généralistes de ville soient des acteurs majeurs dans la prise en charge des personnes vivant avec le VIH. On estime que 70 % des malades sont stabilisés avec une charge virale inférieure à 400 copies. Dès lors, ces patients ont-ils besoin de se rendre régulièrement à l'hôpital ? La réponse est non. Mais, pour cela, il faut qu'il y ait un vrai travail d'équipe entre la ville et l'hôpital, dans le cadre d'un suivi alterné et grâce à l'élaboration de pratiques coopératives. Aujourd'hui, l'hôpital assure ses missions lorsque le patient est dans ses murs, pas avant et pas après. En décloisonnant la prise en charge entre la ville et l'hôpital, le réseau est, lui, en position de faire le lien entre l'avant, le pendant et l'après. Au sein même du réseau, l'objectif est de décloisonner le médical, le social et le psychologique — ce que les réseaux font depuis longtemps.

### **La collaboration avec les associations**

Je crois que ni les réseaux, ni les associations, ne sont là pour faire de la figuration ou servir de caution. L'une des principales difficultés consistera à faire en sorte que les Corevih ne reproduisent pas le type d'organisation qui prévalait dans de nombreux Csih : fonctionnement en circuit fermé. Dans ce contexte, les réseaux ont tout intérêt à construire des plates-formes de travail communes avec les associations. Aujourd'hui, d'ailleurs, il semble que la maturité des uns et des autres ouvre une phase de co-portage de projets et de propositions d'actions tout en respectant les spécificités respectives.

### **Et les Corevih**

La mission des Corevih est de potentialiser les ressources, l'expertise et le savoir-faire des partenaires, pas de faire à leur place. Dans ce cadre, un des rôles du Corevih pourrait être d'accompagner la création de réseaux lorsqu'il n'y en a pas ou pas suffisamment sur leur territoire et également de former et d'informer les praticiens libéraux comme les autres acteurs impliqués. Les patients ont autant besoin d'une médecine de ville de qualité que d'une médecine hospitalière performante capable de proposer de nouveaux traitements, de nouveaux protocoles et de nouveaux dispositifs de suivi.

### **La place du CORESIF**

La rencontre que nous avons initiée est une sorte de prototype. Il est nécessaire que ce genre d'action se développe, notamment dans les régions où l'épidémie est la plus présente. Cette journée a permis d'amorcer des pratiques communes et de capitaliser une culture de partage entre les différents acteurs de santé et les associations. Le sillon est creusé, il faut maintenant que nous nous attachions à le cultiver ensemble.

**Bernard Elghozi - Françoise Vlaemÿnck**

**Dr Christine BARBIER, Médecin inspecteur régional adjoint DRASS d'Ile de France**

Au nom de Michel Peltier, directeur de la DRASS et de Madame le Docteur Dominique Baubeau, Médecin inspecteur régional, mobilisée dans le service par un dossier urgent je suis heureuse de vous accueillir pour cette manifestation dont la DRASS a eu l'initiative avec le CORESIF et qui bénéficie donc de notre soutien institutionnel et financier.

Je souhaite d'abord réaffirmer l'engagement de l'Etat dans les politiques de lutte contre le VIH, les infections sexuellement transmissibles et les hépatites. Ces priorités sont désormais inscrites dans deux documents majeurs de référence, le Plan régional de santé publique ( PRSP) et le Schéma régional d'organisation des soins ( SROS).

Les réseaux ville-hôpital VIH ont été pionniers dans l'histoire des réseaux de Santé et nous leur devons des acquits notables :

acquits pour les personnes atteintes par la prise en compte de l'ensemble de leurs besoins médicaux, psychologiques et sociaux, intérêt d'autant plus important qu'il s'agit généralement de personnes vulnérables qui méritent toute notre attention,  
acquits pour les professionnels et les intervenants par l'enrichissement des pratiques liées à l'amélioration de la connaissance mutuelle et la complémentarité des approches. A plusieurs on est généralement plus efficace et plus intelligent,  
acquits enfin pour le système de santé qui a pu évoluer grâce au décloisonnement et la coordination des acteurs.

Cependant, les évolutions du contexte, tant épidémiologique, thérapeutique, qu'institutionnel génèrent des questions sur les réseaux Sida..

Quelle est aujourd'hui la lisibilité des réseaux VIH ? Vingt cinq sont financés en Ile de France par des crédits Etat, les financements et les fonctionnements sont hétérogènes. Les actions sont insuffisamment connues et valorisées.

L'approche monothématique est-elle toujours pertinente d'autant que les personnes fréquemment co-infectées par les hépatites, et présentent souvent des difficultés sociales ?

Comment dans notre région, compte tenu de sa taille et de sa diversité, articuler les réseaux entre eux. ?

Quel rôle et quelle place pour les réseaux dans les dispositifs et les stratégies qui se mettent en place tant dans la politique de santé publique que dans la politique hospitalière ?

Comment enfin susciter et mobiliser une relève de professionnels, pour remplacer les « militants de la première heure » dans le contexte actuel de la démographie des professions de santé ?

C'est pourquoi nous avons donc certaines attentes pour cette journée :

avoir une plus grande visibilité sur les réseaux, leurs pratiques,  
repérer des actions innovantes afin de mutualiser les expériences,  
connaître les besoins d'accompagnement des professionnels et des intervenants pour faciliter leur évolution dans les nouveaux dispositifs,  
faire connaître et comprendre les démarches en cours (plans et programmes) pour y inscrire les réseaux,  
aider à une meilleure prise en compte des besoins des usagers.

# **LES RESEAUX VIH EN ILE DE FRANCE EN 2006 : ETAT DES LIEUX**

**« Que sont devenus les Réseaux VIH »**

**RESULTATS DE L'ENQUETE  
RESEAUX DE SANTE V.I.H. D'ILE-DE-FRANCE  
CORESIF - AVRIL 2006**

***Dr Alain Bérard, Réseau Paris Nord, CORESIF***

Pour la Journée du 28 avril 2006, afin de faire un état des lieux des réseaux VIH (nombre, activités et modalités de financement), une enquête a été menée sur la période des mois de mars et d'avril 2006 auprès des réseaux de santé VIH d'Ile-de-France.

**Méthodologie de l'étude**

Une première liste des réseaux de santé VIH d'Ile-de-France a été élaborée en fusionnant trois bases de données :

- fichier DRDR/FAQSV
- fichiers DRASS/DDASS
- fichiers de la CNR/CORESIF.

Cette liste comprenait un nombre cumulé de 38 réseaux de santé.

Chacun de ces réseaux a été contacté téléphoniquement (présentation de l'étude, description du questionnaire, délai de retour du questionnaire électronique) et par mail (envoi du questionnaire électronique) début mars 2006.

Une première relance téléphonique a été effectuée sur la deuxième quinzaine de mars.

Une deuxième et dernière relance téléphonique a été réalisée sur la première quinzaine d'avril.

Suite aux appels téléphoniques :

- trois réseaux de santé n'ont pas repris contact (malgré les messages laissés sur le répondeur et la validité du numéro de téléphone) ;
- trois « réseaux » ont été retirés de la liste car ne répondaient pas à la définition d'un réseau de santé (association de santé communautaire et points accueil) ;
- trois réseaux ont été retirés de la liste car il s'agit de réseaux « toxicomanie » et non « VIH ».

La liste finale des réseaux de santé VIH comprend 29 réseaux de santé pour Ile-de-France.

**Résultats**

A la date du lundi 24 avril 2006, 19 réseaux de santé ont retourné leur questionnaire, soit un taux d'exhaustivité de 65,5 % (taux habituel pour les enquêtes à deux relances).

Les réseaux sont tous des associations régies par la loi 1901.

La ventilation des zones géographiques d'intervention est la suivante :

- Paris : 3 réseaux,
- Seine et Marne : 2 réseaux,
- Yvelines : 1 réseau,
- Essone : 1 réseau,
- Hauts de Seine : 3 réseaux,
- Seine Saint-Denis : 5 réseaux,
- Val-de-Marne : 3 réseaux,
- Val d'Oise : 1 réseau.

La Seine Saint-Denis est le département disposant le plus de réseaux de santé VIH.

Concernant la présence d'un site internet, 9 réseaux ont donné l'adresse de leur site.

Le réseau le plus ancien a été créé en 1990 tandis que le plus récent date de 2001 (médiane : 1994).

Les actions VIH et autres menées en 2005 par les réseaux et cités dans l'enquête sont :

- Formations pour les professionnels .....	: 14 réseaux	( 73,7 % des réseaux)
- Information du grand public.....	: 7 réseaux	( 36,8 % des réseaux)
- Permanence d'orientation des patients .....	: 5 réseaux	( 26,3 % des réseaux)
- Réunions pluridisciplinaires.....	: 5 réseaux	( 26,3 % des réseaux)
- Soirées thématiques.....	: 4 réseaux	( 21,1 % des réseaux)
- Consultations d'évaluation et d'orientation .....	: 4 réseaux	( 21,1 % des réseaux)
- Publication d'un « journal » du réseau .....	: 4 réseaux	( 21,1 % des réseaux)
- Participation à des congrès, Séminaire .....	: 4 réseaux	( 21,1 % des réseaux)
- Journée mondiale de lutte contre le SIDA .....	: 4 réseaux	( 21,1 % des réseaux)
- Edition de plaquettes et de brochures .....	: 3 réseaux	( 15,8 % des réseaux)
- Consultations médicales (soins).....	: 3 réseaux	( 15,8 % des réseaux)
- Information en établissements scolaires.....	: 3 réseaux	( 15,8 % des réseaux)
- Activités de recherche.....	: 3 réseaux	( 15,8 % des réseaux)
- Groupes de travail.....	: 3 réseaux	( 15,8 % des réseaux)
- Annuaire des personnes et institutions ressources .....	: 3 réseaux	( 15,8 % des réseaux)
- Accompagnement social.....	: 2 réseaux	( 10,5 % des réseaux)
- Evaluation gérontologique.....	: 2 réseaux	( 10,5 % des réseaux)
- Atelier d'art thérapie .....	: 2 réseaux	( 10,5 % des réseaux)
- Appartements de Coordination Thérapeutique (ACT).....	: 1 réseau	( 5,3 % des réseaux)
- Remise de tickets service.....	: 1 réseau	( 5,3 % des réseaux)
- Ateliers d'insertion sociale.....	: 1 réseau	( 5,3 % des réseaux)
- Ateliers d'observance des traitements.....	: 1 réseau	( 5,3 % des réseaux)
- Consultations précarité.....	: 1 réseau	( 5,3 % des réseaux)
- Remise de titres de transport.....	: 1 réseau	( 5,3 % des réseaux)
- Dépistage.....	: 1 réseau	( 5,3 % des réseaux)
- Participation à une étude INSERM.....	: 1 réseau	( 5,3 % des réseaux)
- Prise en charge de nuitées à l'hôtel.....	: 1 réseau	( 5,3 % des réseaux)
- Intervention de psychologues à domicile.....	: 1 réseau	( 5,3 % des réseaux)
- Participation aux Sollidays.....	: 1 réseau	( 5,3 % des réseaux)
- Permanence foyer Sonacotra.....	: 1 réseau	( 5,3 % des réseaux)

Concernant la participation des différents professionnels aux réseaux, les réponses « OUI » sont ainsi réparties :

Professionnels de santé	Libéraux	Hospitaliers	Salariés non hospitaliers
Médecin généraliste	15	12	7
Médecin spécialiste	7	16	5
Pharmacien	13	6	
Biologiste	7	6	
Dentiste	4	1	
Infirmière	11	8	3
Masseur-kinésithérapeute	5	2	
Psychologue	7	10	3
Diététicien	3	3	2
Autres ( <i>préciser</i> )		Sage Femme : 1 Art thérapeute : 1	
<b>TOTAL</b>	<b>72 réponses</b>	<b>66 réponses</b>	<b>20 réponses</b>
<b>Autres acteurs du Réseau</b>			<b>OUI</b>
Assistante sociale			13
Travailleur social			10
Représentant d'usagers et/ou de malades			10
Autres ( <i>préciser</i> )			Associations : 1 Bénévoles : 1 Chercheurs : 1

Concernant les différents types de financements, ceux signalés par les 19 réseaux sont les suivants :

- DDASS.....	: 11 réseaux (57,9 % des réseaux)
- DRDR.....	: 8 réseaux (42,1 % des réseaux)
- Conseil général.....	: 7 réseaux (36,8 % des réseaux)
- Mairie.....	: 7 réseaux (36,8 % des réseaux)
- DRASS.....	: 6 réseaux (31,6 % des réseaux)
- AP-HP.....	: 4 réseaux (21,1 % des réseaux)
- Hôpital.....	: 3 réseaux (15,8 % des réseaux)
- Cotisations.....	: 3 réseaux (15,8 % des réseaux)
- FAQSV.....	: 2 réseaux (10,5 % des réseaux)
- Laboratoires.....	: 2 réseaux (10,5 % des réseaux)
- Solidarité SIDA.....	: 2 réseaux (10,5 % des réseaux)
- FNPEIS.....	: 2 réseaux (10,5 % des réseaux)
- PRAPS.....	: 2 réseaux (10,5 % des réseaux)
- Sidaction.....	: 2 réseaux (10,5 % des réseaux)
- CAARUD.....	: 1 réseau (5,3 % des réseaux)
- Conseil régional.....	: 1 réseau (5,3 % des réseaux)
- Réseau ville hôpital Centre.....	: 1 réseau (5,3 % des réseaux)
- Dons.....	: 1 (5,3 % des réseaux)
- Pôle ressource national.....	: 1 réseau (5,3 % des réseaux)
- Convention ACT CHRS.....	: 1 réseau (5,3 % des réseaux)
- CPAM.....	: 1 réseau (5,3 % des réseaux)

LA DDASS est le financeur le plus souvent retrouvé avec l'assurance maladie (DRDR/FAQSV/CPAM). Il est intéressant de noter que seulement trois réseaux ont signalé les cotisations comme source de revenu.

Le nombre médian de financements cumulés par un réseau est de 3 financements parallèles (extrêmes : 1 à 8 financements).

Treize réseaux de santé (68,4 % des réseaux) collaborent avec d'autres réseaux de santé sur les thèmes suivants :

- VIH.....	: 9 réseaux
- Addiction.....	: 8 réseaux
- Accès aux soins.....	: 4 réseaux
- Nutrition.....	: 3 réseaux
- Diabète.....	: 2 réseaux
- Cancer.....	: 2 réseaux
- Hépatites.....	: 2 réseaux
- Périnatalité.....	: 2 réseaux
- Précarité.....	: 1 réseau
- Personnes âgées.....	: 1 réseau
- Alcool.....	: 1 réseau.

En moyenne, les réseaux collaborent avec un autre réseau de santé (écart type : 1,7) dans une thématique proche.

# **LE NOUVEAU DISPOSITIF DE FINANCEMENT DES RESEAUX**

**« La DRDR et les priorités pour la MRS  
en Ile de France »**

## ***Intervention d'Hervé PLANAS – Mission Régionale de Santé d'Ile de France***

Le Pôle Réseaux de la Mission Régionale de Santé (ARH / URCAM) a fait de l'accès aux soins une de ses préoccupations.

### **Problématique**

Depuis longtemps, nous avons, collectivement, pris conscience du fait qu'une situation précaire, fragilisée relègue au second plan voire rend impossible la prise en charge sanitaire ou l'observance d'un traitement.

La prise en charge sur un plan médical ne peut intervenir sans s'intéresser, au préalable ou en même temps, aux difficultés caractérisant une situation précaire et qui aggravent l'état de santé de la personne : hébergement, alimentation, emploi, ressources, affectif, langage ... . Aussi, la prise en charge sanitaire implique une prise en charge plus globale, sur le plan social et médico-social.

Pour autant, si le rôle du réseau n'est pas d'assurer directement cette prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale, il lui appartient, d'une part, de coordonner les acteurs compétents et, d'autre part, de s'assurer de l'effectivité de la prise en charge (continuité et qualité). La création de liens avec les autres intervenants est une priorité.

L'histoire des réseaux « accès aux soins » et l'évolution de leurs champs d'action sont très révélatrices sur ce point : ciblé sur une pathologie particulière – VIH ou toxicomanie – l'objet du réseau s'est élargi à d'autres pathologies puis à la personne elle-même dans sa globalité, c'est-à-dire à sa situation sanitaire et sociale. C'est le passage d'un réseau « pathologie » à un réseau « patient ».

On note également, que l'évolution des réseaux VIH vers l'accès aux soins a correspondu à l'évolution du concept même de « réseau de santé » tel qu'il est aujourd'hui défini par **la loi du 4 mars 2002** : il assure une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins.

On a donc assisté à une convergence entre l'acceptation actuelle de la notion de réseau de santé et les réseaux « accès aux soins » d'aujourd'hui.

C'est cette évolution conjointe qui a permis d'admettre au financement DRDR les réseaux VIH qui avaient réalisé cette « mutation » en réseau de santé « accès aux soins ».

La consécration de cette évolution c'est l'inscription des réseaux accès aux soins parmi les priorités régionales.

### **Les priorités régionales**

Le Pôle réseaux de la MRS a défini, fin 2005, un certain nombre de priorités régionales guidant sa politique de développement des réseaux en Ile-de-France.

Et cela pour 2 raisons principales, difficiles d'ailleurs à concilier.

1 – La 1<sup>ère</sup> raison tient à la nécessité d'entrer en cohérence avec les priorités définies au plan national : au niveau national, des plans gouvernementaux, notamment, définissent les grandes priorités en matière de santé publique : le Plan Cancer, le Plan Périnatalité, le Plan santé mentale, le Programme National Nutrition Santé .... Qui incitent fortement à la création de réseaux de santé dans chacun de ces domaines afin de garantir une prise en charge globale et coordonnée de la personne.

C'est la 1<sup>ère</sup> contrainte : la prise en compte des priorités nationales.

2 – La 2<sup>ème</sup> raison est relative à l'enveloppe réseaux, la DRDR, dont le montant, certes en augmentation constante depuis sa création en 2002, reste limité et ne permet donc pas d'accueillir toutes les initiatives construites en matière de réseaux. (26,6 millions € en 2006).

C'est d'ailleurs, de ce point de vue, assez contradictoire de disposer de textes incitant à la création de réseaux de santé sans forcément mettre les moyens adaptés en face.

Cette double contrainte – cohérence avec les priorités nationales et cadre budgétaire limité – a donc conduit le Pôle Réseaux à définir des priorités au plan régional :

1er groupe : la déclinaison régionale de priorités nationales :

- oncologie,
- soins palliatifs,
- périnatalité,
- santé mentale,
- obésité,
- gérontologie / dépendance.

2<sup>ème</sup> groupe : priorités au regard des spécificités régionales : la région IDF est caractérisée, notamment, par une offre de soins hétérogène et une forte présence de population évoluant en marge du système traditionnel de prise en charge sanitaire et sociale. Ces spécificités justifient l'accompagnement des réseaux « accès aux soins ».

C'est donc sur cette base que sont aujourd'hui financés les 7 réseaux accès aux soins au titre de la DRDR (3<sup>ème</sup> rang derrière les cancéro et les soins palliatifs).

Pour autant, l'édiction d'une priorité n'a pas pour effet une traduction immédiate et concrète au niveau de la création de réseaux de santé, car surgit un certain nombre d'obstacles.

### **Le dispositif DRDR**

Il existe des réticences historiques, culturelles, des difficultés à entrer dans le dispositif de la DRDR liées principalement au temps nécessaire à la formalisation d'un dossier DRDR.

Pour autant, une fois passé cet obstacle, qui n'est pas que psychologique, le dispositif DRDR présente un certain nombre d'avantages que l'on peut souligner :

- un financement pérenne (dotation moyenne réseaux accès aux soins = 300.000 euros / an) : qui, d'une part, donne les moyens de faire et, d'autre part, permet de valoriser l'investissement d'acteurs agissant souvent bénévolement ;
- une reconnaissance institutionnelle permettant d'inscrire le réseau dans l'organisation sanitaire régionale, notamment à travers le SROS.

En outre, les différents documents préalables à l'obtention du financement ou en cours de financement ne sont pas uniquement destinés à alourdir la charge de travail des promoteurs mais ont une vocation structurante du réseau :

- le dossier promoteur avec : convention constitutive du réseau, charte des professionnels, document d'information du patient ;
- les documents de suivi d'activité du réseau : tableaux de bord, documents d'auto-évaluation ;
- l'évaluation externe : objectif endo-formateur.
- De plus, ces éléments d'activité permettent d'améliorer la visibilité de l'action du réseau aux yeux des financeurs, de garantir la réalité du réseau, la qualité de la prise en charge, sa continuité et sa sécurité.

Pour autant, le système est perfectible et nous souhaitons en améliorer l'accessibilité.

### **Deux exemples**

- Démarche actuellement en cours avec les réseaux financés sur la DRDR : mettre autour de la table les promoteurs, créer un espace de concertation, d'échange sur les pratiques professionnelles, de mise en commun d'un certain nombre d'outils : protocoles, conventions de partenariat, plan de formations, réflexions sur l'indemnisation des professionnels libéraux, sur les systèmes d'information des réseaux... Afin d'imaginer ce que pourrait être un réseau « accès aux soins », définir un socle commun. L'idée n'étant pas de définir un « modèle », un carcan qui enfermerait toutes les initiatives en cours ou à venir mais plutôt de dessiner des perspectives d'évolution des réseaux accès aux soins afin d'assurer leur pérennité et leur reproductibilité.
- Sous-enveloppe DRDR destinée à l'aide au démarrage des réseaux, à la structuration du projet ou à la formalisation des dossiers promoteurs. Trouver un substitut à la disparition du FAQSV. Temps de secrétariat, de coordination médicale, d'assistance méthodologique.

### **Conclusion :**

- L'accès aux soins a été défini comme prioritaire par les instances régionales,
- Un accompagnement méthodologique et financier sera proposé aux réseaux souhaitant bénéficier d'un passage à la DRDR.

## **NOUVEAU DISPOSITIF, NOUVELLES PRATIQUES**

**« Les difficultés à s'inscrire dans une nouvelle logique institutionnelle ou de la mutation des Réseaux »**

- **« Le regard d'un hospitalier sur l'histoire du Réseau de Saint-Denis »**

## LE RESEAU DE SAINT-DENIS

- **Le réseau VIH 93-Ouest : 1989-1999**

Réussites et fragilités...

- **Le réseau de santé de Saint-Denis : depuis 1999**

Échec...

*Docteur Denis MECHALI*  
Avril 2006  
CORESIF

---

## LE RESEAU VIH-93 OUEST (1989-1999)

Didier MENARD, médecin généraliste (mars 2006) :

« Un exercice nécessaire, mais douloureux » ?

### La vraie réussite du réseau ?

Des professionnels unis par les mêmes valeurs, la même vision.

Concept clef de collaboration non hiérarchique « trans-professionnel »  
et trans-institutionnel » :

Forte diversité des « métiers » et des structures impliquées  
autour du parcours de vie et de soin d'un patient.

L'expérience propre des patients est une expertise associée à celle des soignants

---

## Quelques exemples des actions du Réseau VIH 93 Ouest...

- 500 professionnels formés au fil des années
- soignants, mais aussi assistantes maternelles, travailleurs sociaux, « psy », intervenants en toxicomanie, structures de logement social...
- Parfois, thème technique médical, lié à une nouveauté (passage en ville des médicaments...), parfois thèmes « psy » ou sociaux  
...Mais aussi : soirée théâtrale (G.Philipe) : acteurs impliqués, public réactif.....
- Parfois, rencontres ponctuelles autour d'un cas, à l'hôpital ou au local du réseau...  
  
Devenir de l'enfant en cas d'hospitalisation de sa mère...  
de décès ...

Les structures en place sont utilisées (Municipalités, DDASS, Conseil Général, Hôpital ...) en recherche permanente de concertation, de solutions pragmatiques communes ...

- **Diverses conventions** se dégagent alors parfois plus ou moins vite :
    - ⇒ « Psy-VIH », intervenants en toxicomanie,
    - ⇒ Réseau VIH et Hôpital (passage en CME en 1992)
    - ⇒ Baux glissants pour aider à l'accès au logement social (le réseau en interface patient/logement)
    - ⇒ Financement du réseau et programmations intégrées avec la DDASS 93
- 

## UN RESEAU FRAGILE

- Membres minoritaires, peu nombreux :
    - ◇ 5 à 10 % des médecins généralistes
    - ◇ Isolement similaire du médecin hospitalier :Les « crédits fléchés SIDA » seront populaires auprès des collègues spécialistes...  
  
Mais l'implication reste dans le cadre de la compétence spécialisée médicale : Pneumologue, neurologue, pédiatre, etc..
- 

- Animateur de ville et d'hôpital trop impliqués, trop passionnés, (ou « militants ») entraînant alors une double fragilité :
- 1- La « tache d'huile » (recrutement local de nouveaux acteurs impliqués) est plus difficile :
  - ◇ Temps à donner, mais aussi « dialectique » complexe entre : Dialogue et contestation ... Faire avec l'existant ou innover ...
- 2- La reconnaissance institutionnelle également : L'acteur de réseau est un « traître », au sens de professionnel non reconnaissable dans la « case » assignée !
  - « Médecin généraliste » ? « Spécialiste de Maladies Infectieuses » ?  
..... Ou alors quoi ? !

**DU RESEAU VIH 93-OUEST  
A L'ECHEC DU RESEAU DE SANTE  
(1999-2006 – en cours)**

- Le projet sera en 1999 de dépasser le réseau thématique
- Pour créer un Réseau de Santé (de professionnels), articulé sur une Maison de la Santé/atelier Santé-Ville/impliquant des Associations de patients (comme : « Ikambere »)...
- **L'échec sera sans appel** :
  - ◇ Trop peu de médecins libéraux impliqués
  - ◇ A l'inverse, trop « d'hospitaliers » et de « médecine municipale » ; thèmes trop flous : « usine à gaz » probable...

Le financement est recherché via le FASQV, qui demandera correction de ces anomalies : **Cela n'aboutira pas....**

- 
- De son côté, le médecin hospitalier subit un double échec :

⇒ Mission de « décroisement ville-hôpital », confiée par la direction du centre hospitalier de Saint Denis entre 1999 et 2004

⇒ Projet de structure d'accueil précarité à l'hôpital de Saint-Denis modèle Unités Baudelaire/Saint-Antoine, Villerme/Avicenne :

...Ces projets restent sans écho et « tombent à plat ».

ET....

En 2006, les choses s'aggravent : « Scoop » !  
Fermeture de la CIDAG décidée en mai 2006 faute de moyens médicaux et infirmiers suffisants...

---

**CONCLUSION**

Le Réseau de Saint-Denis impliquait de tisser ensemble :

- \* Vertical institutionnel » et « Horizontal décroisé »
- \* Entre patients et professionnels de la santé, ( au moins du soin, de la santé mentale et du social),
- \* Et d'impliquer un patient/partenaire/expert (à son propre rythme...)

Le Réseau a réussi, dans un « moment historique » précis lié aux bouleversements du SIDA, à une implication associative puissante et brillante, et à une disponibilité institutionnelle à l'innovation.

Les faiblesses propres, et la fragilité intrinsèque ont empêché une évolution et une transformation.

**Aucune perspective** ni « relève » ne se dégage pour le moment.

# **PROGRAMMATION REGIONALE DE SANTÉ PUBLIQUE**

**« Place et missions des réseaux –  
PRSP – SROS VIH/VHC »**

## ***Intervention du Docteur Christine BARBIER, Médecin inspecteur régional adjoint***

### **1. Le cadre de référence national**

#### 1.1 Le Plan VIH-IST 2005-2008

Il s'agit d'un plan élaboré conjointement par la DGS (Direction Générale de la Santé) et la DHOS (Direction de l'Hospitalisation et de l'Offre de Soins) . Il articule prévention, dépistage, soins, soutien et accompagnement des malades, et cible des populations et des territoires prioritaires.

Les objectifs sont de diminuer l'incidence de 20%, de faciliter l'accès à un dépistage précoce et aux soins et de développer la qualité de vie.

#### 1.2 Le Plan Hépatites 2002-2005

Il comporte également une articulation entre prévention, dépistage et soins. Les populations prioritaires sont essentiellement les usagers de drogues.

Le plan vise à mobiliser la médecine de ville pour aboutir à un suivi plus important des patients VHC en ville (de 40% actuellement à 60%).

La couverture par la Vaccination VHB est également à améliorer.

#### 1.3 Des plans nationaux à la déclinaison régionale

En Ile de France, pour mettre en œuvre ces plans, la démarche, pilotée par la DRASS s'appuie sur un comité de pilotage régional et les travaux de divers groupes techniques, soit dans une logique organisationnelle (dépistage, soins), soit populationnelle (migrants, hommes entre eux, détenus.....).

Les différents cadres de travail en cours ont été investis, afin d'y décliner les sujets VIH et hépatites. Il s'agit en particulier du Plan régional de santé publique (PRSP) et du Schéma régional d'organisation de soins (SROS) qui vont être détaillés ci-dessous, mais aussi la politique médico-sociale (hébergement thérapeutique, maintien à domicile), la mise en place des COREVIH qui vont se substituer aux CISIH et bien sur la politique des réseaux...

L'enjeu est également d'assurer la cohérence et la complémentarité entre toutes ces démarches.

Un outil transversal, le SREPS (Schéma Régional d'Education Pour la Santé) qui recense et coordonne les différents opérateurs et offre un appui méthodologique doit également aider à la mise en œuvre concrète.

### **2. La place des réseaux VIH dans le PRSP**

#### 2.1 Le champ du PRSP

Dans le cadre de la loi du 9 août 2004 relative à la Santé Publique, chaque région établit un plan régional de santé publique, dont le champ est la prévention.

Les objectifs visent à la réduction de la mortalité prématurée et des handicaps, ainsi qu'à la réduction des inégalités de santé.

Ce plan intègre désormais le PRAPS (Plan Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins).

#### 2.2 La méthode d'élaboration du PRSP

Après un bilan des plans et programmes, un diagnostic partagé a été élaboré à partir des grands sujets de santé de la région, puis des axes prioritaires ont été choisis, avec accord sur les objectifs à atteindre dans un délai de 5 ans. Parallèlement, la démarche d'évaluation a été construite dans un programme spécifique « études et statistiques ».

Une concertation élargie avec l'ensemble des partenaires institutionnels, professionnels et associatifs, puis une validation devant la Conférence régionale de santé ont abouti au plan qui sera arrêté par le Préfet de Région en mai 2006.

#### 2.3 Les enjeux du PRSP

C'est le document de référence qui va servir de base pour le financement des actions. Il mobilise le partenariat institutionnel et financier avec mutualisation des crédits (Etat, Assurance Maladie, collectivités territoriales). La mise en œuvre relève du Groupement régional de santé Publique regroupant ces financeurs et décideurs.

C'est également un document servant à mobiliser les opérateurs, à rendre plus lisible les priorités et les constats.

Ce plan doit être en cohérence et s'articuler avec, en particulier, la politique hospitalière. Il reste également à mieux organiser la déclinaison des objectifs régionaux avec les échelons locaux en fonction de la diversité des territoires.

C'est donc un cadre de travail évolutif, beaucoup reste à construire....

## 2.4 Les objectifs concernant la thématique VIH-SIDA

Trois objectifs sont directement liés à ce thème.

- ▶ Renforcer les actions d'éducation à la sexualité notamment pour les jeunes en difficultés dans une approche intégrant outre la prévention du VIH des IST, de l'hépatite B, l'accès à la contraception et la contraception d'urgence. La stratégie passe par des actions auprès des publics ou via des relais. Dans ce cadre, les réseaux ont-ils une place parmi les nombreux opérateurs ? Parallèlement, l'offre est à améliorer (en particulier, pour la contraception d'urgence, et les préservatifs...) : une plus grande mobilisation de réseaux et surtout des pharmaciens d'officine via les réseaux est souhaitable. Comment la mettre en place ?
- ▶ Diminuer les nouvelles contaminations chez les publics estimés prioritaires (forte incidence et prévalence, déterminants de risques) :
  - Les personnes « migrantes/étrangères » : l'approche intègre prévention et incitation à la connaissance du statut sérologique, dans le respect de la diversité des publics et des parcours. Les réseaux y sont positionnés tant pour adapter les pratiques professionnelles aux spécificités des personnes que pour faciliter l'articulation entre le dépistage (en CDAG en particulier), la ville et l'hôpital. D'autres actions sont à développer et à promouvoir dans les parcours et les lieux « spécifiques » (structures d'accueil pour publics en précarité, foyers de travailleurs migrants). Des réseaux y ont déjà menés des actions efficaces.
  - Les hommes ayant des rapports avec d'autres hommes. Outre les actions sur les lieux de rencontre, la formation des professionnels pour mieux répondre aux enjeux particuliers de ce public (fréquence des IST, information sur le traitement post exposition, déterminants des prises de risque...) peut aussi reposer sur les réseaux.
- ▶ Améliorer la qualité de vie chez les personnes atteintes : Les réseaux y trouvent bien sûr une place majeure, aux divers moments de l'annonce, de l'accès à une prise en charge effective et rapide, puis pour développer l'observance et l'éducation thérapeutique, la prévention, de la transmission, ainsi que pour organiser une prise en charge globale (questions d'hébergement, ressources).

## 2.5 Les autres objectifs en lien avec la thématique

Un objectif est décliné en référence au plan addictions :

- ▶ Renforcer la réduction des risques (RDR) chez les usagers de drogues, afin de diminuer notamment les contaminations virales. Il s'agit d'améliorer l'accessibilité et la qualité des traitements de substitution et des outils de RDR et de développer l'incitation à la connaissance du statut sérologique VHC et VHB, puis faciliter le lien avec la prévention (vaccination contre l'hépatite B), la démarche diagnostique (examens complémentaires en cas de positivité du test VHC) et la prise en charge.
- ▶ Dans le cadre du PRAPS, les objectifs globaux de faciliter l'ouverture et l'effectivité des droits s'appliquent particulièrement pour les pathologies VIH, hépatites et les addictions.

Un appel à projet sera lancé annuellement en référence à ces différents objectifs et programmes et les réseaux peuvent être promoteurs d'actions.

## **3. Le SROS 3**

### 3.1 Le champ du SROS

C'est celui de l'organisation des soins en établissement de santé. Le schéma vise à l'amélioration des réponses de l'offre hospitalière aux besoins de santé. Il prévoit aussi le rôle des établissements de santé dans la mise en œuvre des politiques de santé publique.

### 3.2 Méthode d'élaboration du SROS

Il s'appuie sur une approche territoriale (diagnostic et propositions au niveau des 22 bassins de santé déterminés en Ile de France) et sur de travaux d'experts réunis au niveau régional.

Il comporte 16 volets obligatoires. Des thèmes transversaux (addictions, précarité, VIH, VHC...) y ont été intégrés sur proposition de la DRASS.

Après une concertation élargie avec les professionnels, le SROS a été arrêté par le Directeur de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation.

### 3.4 Les enjeux du SROS

C'est le document de référence, sur la base duquel seront négociés les contrats d'objectifs et de moyens que chaque établissement de santé (hôpital et/ou clinique) doit signer avec l'ARH.

Il doit permettre une lisibilité plus grande sur l'organisation de l'offre, des filières de soins, du maillage entre les différents établissements (pôle de proximité, pôle de référence...).

La cohérence avec les autres politiques (PRSP) et les différents schémas (handicap, médico-social) prend tout son sens pour certains sujets ou certaines populations (santé mentale, personnes âgées...).

Les réseaux y sont positionnés sur de nombreux sujets (cancer, périnatalité, maladies chroniques...).

Il existe cependant des questions sur les aspects tarifaires de la politique hospitalière, en lien avec notre sujet d'aujourd'hui :

- quelle traçabilité des crédits réseaux VIH et addictions pour leur versant hospitalier ?
- quelles modalités de financement dans le cadre actuel entre tarif à l'activité et missions d'intérêt général pour la santé publique en milieu hospitalier (consultations longues, temps de coordination, fourniture de vaccins...)?

### 3.5 Le VIH/VHC dans le SROS 3

Les sujets qui ont été inscrits dans le SROS en Ile de France concernent l'ensemble de la filière de prise en charge :

- l'organisation du dépistage, les moyens des CDAG hospitalières et leur articulation pour développer des stratégies pour aller au devant des publics à l'écart de la prévention et du soin,
- l'adaptation éventuelle de l'offre pour les hospitalisations complètes,
- le développement des hôpitaux de jour et la coordination entre spécialités et entre ville et hôpital du fait de la complexité des traitements, des co-morbidités,
- la filière de soins de suite et les projets de sortie, le lien avec les réponses médico-sociales d'aval : appartements de coordination thérapeutique (ACT), maintien à domicile (MAD...).

Un travail en est en cours par le groupe régional « VIH- soins » pour élaborer un cahier des charges et préciser la déclinaison territoriale du SROS.

Le SROS évoque également l'accueil et la prise en charge des personnes consommant des produits psycho-actifs, ainsi que l'organisation transversale de la prise en charge de la précarité, le rôle des permanences d'accès à la santé et aux soins (PASS), la disponibilité nécessaire et souhaitable du service social hospitalier.

Enfin, la mise en place des COREVIH et leur rôle dans la coordination et le maillage territorial est rappelé.

### **En conclusion,**

Voici donc les cadres existants que j'espère vous avoir aidé à mieux connaître et comprendre. A nous tous de les investir et les faire vivre.

### **Pour en savoir plus : les sites utiles :**

[www.ile-de-france.sante.gouv.fr](http://www.ile-de-france.sante.gouv.fr),

[www.parhtage.sante.fr](http://www.parhtage.sante.fr),

[www.sreps-idf.fr](http://www.sreps-idf.fr)

## **LES COREVIH**

- « Présentation du dispositif »

**Intervention Ann PARIENTE KHAYAT – DHOS**



*Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins*

## Entre VIH et santé publique, quel avenir pour les réseaux ?

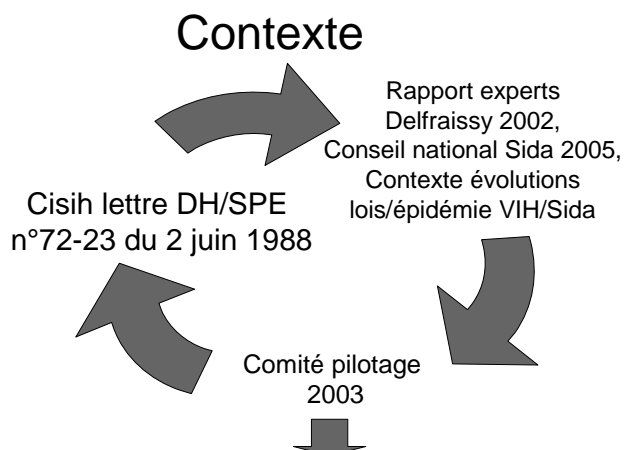
### **Les Corevih : Présentation du dispositif**

28 avril 2006

---

#### Des Cisih au Corevih

- Cisih : centre d'information et de soins de l'immunodéficience humaine
- Corevih : comité de coordination de la lutte contre l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine



## Comité de pilotage national Dhos

- Groupe pluridisciplinaire, interprofessionnel
    - Société française de lutte contre le SIDA
    - Conseil national du SIDA
    - Services déconcentrés DDASS/DRASS
    - Agence régionale d'hospitalisation
    - Professionnels de santé
    - Directeurs de centres hospitaliers dont l'AP-HP
    - Associations de lutte contre le sida TRT5
    - Réseaux CNR
    - Direction générale de la santé
- 

## Cisih → Corevih

- |  |   |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"><li>■ Favoriser une approche transversale dans la prise en charge des personnes infectées par le VIH</li></ul> | <ul style="list-style-type: none"><li>■ Favoriser la coordination des professionnels du soin, de l'expertise clinique et thérapeutique, dépistage, prévention et éducation pour la santé, recherche clinique et épidémiologique</li><li>■ Participer à l'amélioration de la qualité et de la sécurité de la prise en charge, évaluation et harmonisation des pratiques</li><li>■ Procéder à l'analyse données médico-épidémiologiques</li></ul> |
|--|---|
- 

## Des textes

- |   |  |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"><li>■ Décret n° 2005-1421 du 15 novembre 2005 relatif à la coordination de la lutte contre l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine</li></ul> | <ul style="list-style-type: none"><li>■ Circulaire DHOS/DGS du 19 décembre 2005 relative à l'instauration des coordinations régionales de la lutte contre l'infection par le VIH</li></ul> |
|---|--|

Missions  
Composition de 30 membres  
Délai de 6 mois  
Règlement intérieur  
Bureau < 9 membres,  
président, vice président

Répartition géographique  
Territoire de référence  
≠ opérateur direct  
Interlocuteur : ARH, DRASS,  
DDASS politique lutte contre  
VIH

## Composition du Corevih

- 1) Représentants des établissements de santé, sociaux ou médico-sociaux
- 2) Représentants des professionnels de santé et de l'action sociale
- 3) Représentants des malades et des usagers du système de santé
- 4) Personnalités qualifiées



réseaux ville-hôpital VIH/Sida Ile de France 28 avril 2006 apk



---

## Composition des Corevih

- |  |   |
|--|---|
| 1) Établissements de Santé                     | Sur proposition des organismes, institutions, syndicats, associations et réseaux                                |
| Établissements sociaux et médico-sociaux       |   |
| 2) Professions de santé et de l'action sociale | suivant l'implication des acteurs dans le dispositif régional ou interrégional hospitalier et extra hospitalier |
| <u>Réseaux de santé</u>                        |   |
| 3) Association de malades et d'usagers         | Place des réseaux dans ce nouveau dispositif  |

- 
- Soin, dépistage, prévention et éducation pour la santé, soutien et accompagnement secteur hospitalier ET extra hospitalier, UCSA, réseaux de santé

### Fonctionnement



**Programme de travail, bureau, règlement intérieur**  
**Rapport annuel d'activité**  
**3 réunions plénières par an dont 1 avec DDASS / DRASS/ ARH**

## Fonctionnement des Corevih

- 3 réunions plénières
    - Présentation des données médico-épidémiologiques actualisées pour le territoire du Corevih
    - Cohérence SROS, SREPS, PRSP
- 

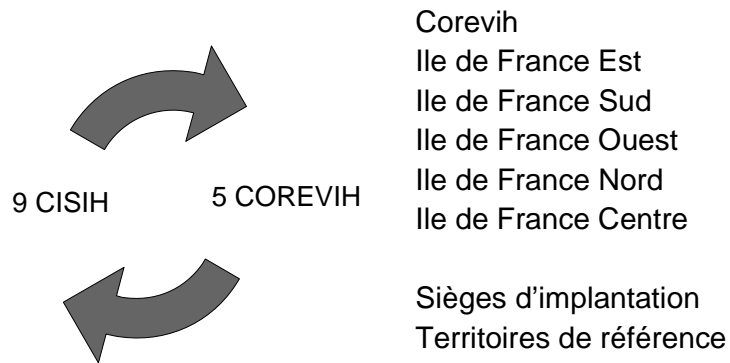
## Des textes en préparation

- Arrêté ministériel de composition : délai de 6 mois pour la mise en place des Corevih
  - Arrêté ministériel d'implantation (établissement siège et territoire de référence)
  - Circulaire du rapport type d'activité
    - ...
  - Circulaire migrants
  - Circulaire prévention et éducation pour la santé
- 

## En Île de France

- Région prioritaire plan 2005-2008 VIH-IST
- Concertation : DRASS/DDASS/ARHIF/acteurs/ professionnels de santé / établissements / associations
- Comité de pilotage national 3 avril 2006 et 25 avril 2006
- Proposition d'organisation

## Île de France



## Île de France

- Concertation  
DRASS/DDASS/ARHIF/as  
sociations/réseaux/  
professionnels/  
établissements de santé
- Disparités
  - couverture géographique
  - file active
  - territoire
  - établissements de santé
- Volonté acteurs coopérer
- Difficultés découpage  
arrêté implantation  
territoires de santé

## **LES COREVIH**

- « Place des réseaux dans les COREVIH »

## LES RESEAUX DE SANTE DES PRINCIPES AUX PRATIQUES

*Bernard ELGHOZI,*  
Réseau de Santé de Créteil,  
Collectif des Réseaux de Santé d'Ile de France

### UN PEU D'HISTOIRE

Il est possible de distinguer trois périodes, intriquées entre elles dans le temps :

#### 1) **1985/1998** : « le temps des pionniers »

Les réseaux sont souvent informels, s'appuyant sur une analyse partagée entre quelques médecins généralistes et acteurs hospitaliers, le bénévolat, la convergence de volonté de construire ensemble des réponses. Le réseau émerge alors à partir du constat de réponses institutionnelles absentes ou insuffisantes, pour la prise en charge du VIH ou de certains de ses déterminants : personnes homosexuelles, usagers de drogue, ou précarité sociale.

#### 2) **1991/1999** : « le début d'une reconnaissance et institutionnalisation »

Premières circulaires, qui reconnaissent, formalisent, et ouvrent les possibilités d'un financement pour les réseaux pour commencer les réseaux VIH.

4 juin 1991 : circulaire « Gabriel BEZ/Bruno DURIEUX » sur la prise en charge commune entre la Ville et l'Hôpital des personnes vivant avec le VIH/Sida.

1995 : premier congrès de la Coordination Nationale des Réseaux (CNR).

1999 : inscription du financement des Réseaux dans la Loi de financement de la Sécurité Sociale, et création du FASQV (fonds d'aide à la qualité des soins en ville).

#### 3) **2000/2005** : « le temps du développement des Réseaux »

Financements par le FASQV, il s'agit d'expérimenter le modèle Réseau.

La loi du 4 mars 2002 i crée la Dotation Régionale de Développement des Réseaux (DRDR), dont l'enveloppe est croissante de façon rapide et importante : de 24 millions d'euro à 165 millions d'euro en 2005.

Les réseaux sont alors sortis des phases expérimentales, et s'installent dans le paysage de l'organisation du système de santé en même temps que l'on parle de « réseaux de santé » (loi du 4 mars 2002) et non plus de « réseaux de soins ».

### POURQUOI LES RESEAUX ?

Il s'agit d'une réponse transversale visant à organiser et coordonner tant les acteurs que l'offre de soins.

Il s'agit en particulier de concilier le droit commun avec une réponse pratique aux besoins des personnes en situation de vulnérabilité, en risque de retard à l'accès à la prévention et aux soins, et en risque de discriminations.

Le Réseau est alors une réponse (parmi d'autres) visant à permettre aux professionnels de construire et proposer des pratiques coopératives sanitaires et sociales entre « le dedans » (intra hospitalier) et le « dehors » (extra hospitalier).

Il s'agit aussi de dépasser la seule réponse « bio médicale » aux problèmes de santé, et de la remplacer par une approche globale intégrant le contexte psychologique et personnel, et décloisonnant le sanitaire et le social.

### ESSAI DE DEFINITION

Le Réseau de santé est un mode d'organisation des relations entre intervenants/opérateurs, décideurs institutionnels (financeurs/politiques) et usagers/malades/citoyens.

Un réseau de santé est :

1. opérateur en santé (soins, prévention, promotion de la santé, information des usagers, santé publique de proximité, santé communautaire...)
2. coordinateur, organisateur (structure les acteurs et les actions, facilite la circulation de l'information...)
3. garant de la démarche qualité (formation, accompagnement des acteurs, analyse/évaluation des pratiques, évaluation...)

## **QUELLE EVOLUTION POUR LES RESEAUX AUJOURD'HUI ?**

L'organisation en réseaux de santé est aujourd'hui incontournable de la prise en charge interdisciplinaire entre la Ville et l'Hôpital des malades atteints de pathologies chroniques. Les réseaux VIH, qui, avec les réseaux d'accès aux soins, ont été les premiers à mettre en œuvre ce mode d'organisation, n'en sont paradoxalement plus aujourd'hui les principaux acteurs. Il est paradoxal de constater que la lourdeur de l'investissement formatif représenté par le VIH d'une part, la multiplication des réseaux dans lesquels sont impliqués, d'autre part, les professionnels de ville, ont fait considérer que le VIH n'est plus nécessairement une priorité. Il reste néanmoins un nombre important de réseaux VIH fonctionnant efficacement et accueillant des patients. Cette structuration reste d'autant plus nécessaire qu'une part importante des patients concernés est en situation de grande difficulté sociale et gagne à être insérée dans un dispositif de soins coordonnés.

Tout patient porteur de maladie chronique dans laquelle l'approche sociale est indissociable de la réponse médicale doit impérativement disposer de l'aide et de l'accompagnement coordonné entre différents professionnels de santé en ville, au centre desquels le médecin généraliste est un des éléments essentiels.

L'implication personnelle de chaque professionnel doit pouvoir être variable, adaptée au niveau de la motivation personnelle, des pratiques individuelles.

**Il faut favoriser et faciliter les contacts entre généraliste et spécialiste hospitalier** à des moments clefs de la prise en charge des personnes (aux moments de fragilité de la personne). Le principe d'un suivi alterné en binôme MG/ Hospitalier devra être développé. Cette forme de pratique coopérative trouve sa place naturelle au sein d'un réseau de santé.

**Un suivi prolongé exclusif en médecine de ville** doit pouvoir être proposé aux patients et réalisé, dès lors que la situation de la personne est stabilisée au plan de la maladie et dès lors enfin que le contact avec l'hôpital puisse être facile et rapide en cas de survenue d'apparition nouvelle, ou de complications liées à la pathologie ou aux effets secondaires des traitements.

## **Les relations avec les associations de patients**

L'organisation des soins entre la ville et l'hôpital ne peut se faire sans la collaboration des patients et notamment des associations de patients.

Les associations de patients doivent être systématiquement associées à la création et à l'organisation des réseaux de santé notamment dans le domaine du VIH, du cancer et/ou de la santé mentale...

A l'intérieur des Réseaux, les professionnels de ville et les patients doivent étroitement collaborer afin de formaliser le « pôle Ville » pour participer à la structuration du suivi des patients entre la ville et l'hôpital.

## **QUELQUES PISTES POUR L'AVENIR**

- Les réseaux devraient s'orienter vers une organisation plurithématique (plusieurs domaines pathologiques ou problèmes de santé publique d'intervention plutôt qu'un seul), permettant ainsi aux professionnels qui en sont membres de ne pas être écartelés entre les différents réseaux auxquels ils appartiennent.

- A l'intérieur de ces réseaux territoriaux de santé, la prise en charge de plusieurs problèmes de santé publique doit pouvoir s'articuler dans la complémentarité (VIH/VHC, accès aux soins, cancer, santé mentale, addictions...) en fonction des compétences et des histoires locales.
- Il faut que soient rapidement définies les champs des rémunérations spécifiques offertes par les réseaux (dans le cadre de conventions avec la DRDR) dans le domaine de pratiques non reconnues aujourd'hui par la nomenclature. Ces prestations pourraient s'orienter autant vers la reconnaissance de prestations techniques que psychologiques, nutritionnelles (modalités de prise en charge des consultations de psychologue, de nutrition) ou sociales (accès aux soins)

## LES COREVIH

- « Relations avec les usagers et les associations »



**Contribution de Christian SAOUT, Président de AIDES**

**« Que veulent les associations ? »**

**Introduction.**

Comme certains d'entre vous le savent, je suis en sympathie avec Bernard Elghozi. J'accepte donc avec bonne volonté les invitations qu'il me propose. Et aussi les contraintes qu'il m'impose. Pour préparer cette rencontre, j'ai retrouvé le mail qu'il m'a envoyé dans lequel il m'écrit : « L'attente c'est : qu'est ce que veulent les associations dans leur partenariat avec les réseaux in et off et les Corevih plutôt in ». J'ai donc essayé de décoder l'Elghozi dans le texte. J'ai imaginé que vous vouliez tout simplement savoir ce que nous voulions faire ensemble.

Ce qui suppose probablement de faire le bilan de la participation des patients et de leurs représentants dans les réseaux ville-hôpital Vih/sida, car c'est un des éléments fort qui a dirigé l'élévation de notre niveau de pression vis à vis de l'instauration des COREVIH. C'est probablement comme cela que l'on peut faire le lien sur la place des patients et des associations dans les COREVIH.

Ce lien ne nous dispensera pas de faire des distinction : entre démocratie sanitaire et participation et entre associations car tout le monde ne dit pas la même chose, par vocation tout simplement.

Au passage, cela nécessitera aussi de différencier les modalités de ce que l'on appelle la participation en même temps qu'il faut probablement distinguer entre les différentes associations dans ce qu'elles proposent de faire prendre en compte dans les COREVIH.

Par là, on voit bien que mon propos n'aura rien de révolutionnaire au sens où l'on s'interrogeait il y a deux siècles sur la question de savoir « Qu'est-ce que le tiers Etat ? Rien. « Que veut-il être : Tout. »

- I. **Les nouvelles aspirations à la participation cristallisées par l'échec dans les réseaux ville-hôpital et l'opportunité d'une relance par les COREVIH ...**
- II. **... constituent une ambition partagée par l'ensemble des associations de lutte contre le sida qui se sont préparées et ne doivent pas être une fois de plus découragées.**

## I. Les nouvelles aspirations à la participation cristallisées par l'échec dans les réseaux ville-hôpital et l'opportunité d'une relance par les COREVIH ...

### A. La déception de la participation dans les réseaux ville-hôpital Vih/sida.

J'ai utilisé il y a quelques minutes le mot d'échec. Je sais qu'il peut être ressenti comme une exagération. Il faut sans doute ajuster ce qualificatif. Pour deux raisons :

- ✓ La première c'est que ce sentiment d'échec se **relativise** en fonction des endroits, en fonction des régions, notamment ici en Ile de France où des hôpitaux ont su résister aux déformations du projet initial que le temps impose ; et je sais combien l'expérience conjointe de AIDES et du réseau Créteil Solidarité dans le Val-de-Marne est fructueuse ; je salue d'ailleurs les militants de AIDES à Créteil qui présenteront ce partenariat ;
- ✓ La seconde c'est que les associations de lutte contre le sida ont une part de responsabilité dans la déshérence des réseaux en ce **qu'elles ont lâché la pression « réformatrice »** sur ces mêmes réseaux.

Pour être plus juste, en m'exprimant ici devant vous en Ile de France, je dois donc ne pas céder de trop au désenchantement et remplacé échec par déception, parce que je sais qu'à l'opposé dans d'autres régions l'enjeu de réseaux participatifs en encore vivant.

Acceptez quand même avec moi de reconnaître l'érosion d'un concept pourtant prometteur. Regardons ensemble les raisons de cette érosion, au delà de celles que j'ai déjà pointées :

- ✓ **l'hospitalocentrisme** a tiré les réseaux vers l'hôpital, délaissant souvent la ville ;
- ✓ mais pas seulement l'hospitalocentrisme, **les modes de financement** ont aussi souvent poussé vers l'utilisation de dotations spécifiques des réseaux pour compléter « astucieusement » les dotations hospitalières ;
- ✓ la culture bio-techniciste sur laquelle repose la médecine, et qui s'est fortement réinstallée après l'arrivée des trithérapies, a amené à la **relativisation de la parole des patients** : l'expertise d'expérience revendiquée par eux est moins entendue maintenant que les médecins ont retrouvé leurs marques dans le magistère professionnel avec les succès des trithérapies ;
- ✓ enfin, **l'appellation « réseau »** s'est dissoute dans une confusion des genres : le mouvement des réseaux ville-hôpital n'a pas su inventer un label qui permette non seulement de faire la différence mais de continuer à la penser, en la rénovant. Du coup, le mésusage du terme « réseaux » est patent : s'agit-il encore de réseaux de soins, d'échanges informatisés, ou plus trivialement de programmes pluridisciplinaires de prise en charge. Le mésusage entraîne une confusion dépréciative. L'Etat lui même a refusé le rôle qu'il pouvait jouer pour discerner dans les réseaux le bon grain de l'ivraie. Et comme il est admis depuis longtemps en économie, la mauvaise monnaie chassant la bonne, il subsiste de moins en moins de ces réseaux dédiés à une prise en charge participative.

Face à cette érosion, d'autant plus inévitable que le projet de départ s'inscrivait dans un contexte profondément modifié avec le temps et notamment les succès thérapeutiques, nous n'avons pas su nous associatifs, tenir un cap. Pour plusieurs raisons :

- ✓ le sida nous a enlevé des **forces considérables** ;
- ✓ nous n'avons pas su maintenir **un niveau de formation** pour nos acteurs dans les réseaux ;
- ✓ nous ne sommes pas si nombreux pour **tous les combats** à mener dans la lutte contre le sida et nous avons parfois des difficultés à discerner, collectivement dans les associations ou dans la lutte contre le sida plus généralement, nos priorités ;
- ✓ les **retards à l'allumage de la démocratie sanitaire** après la loi du 4 mars 2002, du côté des pouvoirs publics comme de ceux qui sont aux responsabilités dans les réseaux, n'ont pas permis de relever le défi d'une participation rénovatrice, collective ou individuelle, au sein de ces réseaux.

C'est dans ce contexte qu'intervient un espoir de relance dans la dynamique participative des COREVIH.

## B. L'espoir d'une relance de la dynamique participative par les COREVIH.

On a parfois tort de penser que les efforts du passé, les leçons de l'histoire, surtout quand il s'agit d'une histoire courte comme celle de la lutte contre le sida, même si elle nous a semblé à tous déjà si longue, ne portent pas. L'instauration des COREVIH vient démontrer qu'il ne faut pas désespérer de Ségur. Et, il faut évidemment ici saluer tous ceux acteurs publics ou non qui ont permis que ce dessine un autre possible dans la mise en œuvre des COREVIH :

- ✓ ceux qui sont en charge du dossier à la **DHOS** et qui sont probablement mus par une dose de volontarisme ;
- ✓ le **Conseil national du sida** qui a souligné dans son avis sur les COREVIH la nécessaire prise en compte des associations de patients ;
- ✓ les **militants associatifs** à AIDES et ailleurs qui ont su profiter de leur association à la réforme pour donner le meilleur d'eux-mêmes afin que la nature des COREVIH soit dirigée vers un modèle participatif.

Ces évolutions n'auraient pas été possibles sans la loi du 4 mars 2002, à laquelle la mobilisation Vih/sida a considérablement poussé, qui entérine deux modalités d'exercice de ce que l'on appelle maintenant la démocratie sanitaire :

- ✓ **les conventions de participation** dans les services hospitaliers, très peu pratiquées, mais parfois mises en œuvre pour les permanences hospitalières ;
- ✓ les dispositions de l'article L 1114-1 qui prescrivent que « seules les associations agréées peuvent représenter les usagers dans les instances hospitalières et de santé publique », c'est ce que l'on appelle **le droit de représentation**.

Il faut avec obstination différencier le droit de représentation et de participation conventionnelle du reste. Car la démocratie sanitaire (dont l'exercice est donc codifié par la loi) ne constitue pas notre seul horizon. La santé participative en est un autre. Tout aussi important, qui se pratique en parallèle de la démocratie sanitaire. C'est ce que nous avons voulu initier dans la création des réseaux ville-hôpital, au moins au départ avant que la participation ne se réduise à une invitation aux réunions de formation le plus souvent. La participation c'est au moins une pratique de la base et du sommet :

- ✓ **la démarche participative dans la relation de soin**, je n'insiste pas mais c'est essentiel : il vous faut garantir que le patient n'est pas un objet mais un sujet, acteur de la relation thérapeutique, et l'on sait les limites des traitements sans l'adhésion du patient dans le Vih/sida. Cette adhésion ne peut être acquise sans que soit porté sur le patient un crédit participatif plutôt qu'une visée injonctive ;
- ✓ **la démarche participative dans les collectifs de soins**, j'insiste un peu plus, car c'est là où me semble-t-il les réseaux ont failli : c'est que les patients ont été exclus du débat d'orientation dans le collectif de soins : l'expertise d'expérience dont ils sont détenteurs n'a plus été sollicitée. Le temps et les mauvaises habitudes, car la vertu s'entretient, ont fait leur œuvre et l'on s'est abstenu de réunir le conseil des patients du réseau ou d'inviter les représentants des associations de lutte contre le sida au conseil d'administration du réseau.

Cette perte de méthode (et sans doute aussi de sens) peut-elle être relevée. Probablement, mais avec énergie car nous sommes ou serons bientôt au pied de difficultés assez féroces :

- ✓ **la démographie hospitalière** va nous desservir dans la lutte contre le sida ;
- ✓ d'autant que les effets de **la T2A** vont pousser les professionnels vers les secteurs hospitaliers les plus favorables en dotations par ce mécanisme ;
- ✓ et que le « **découpage du patient** » en rondelles opérationnelles ne cesse de s'accroître : ici la consultation de traitement, là la consultation d'observance, ailleurs la consultation de sexologie, ailleurs encore la consultation de soutien psychologique. Schéma dont vous conviendrez qu'il nous éloigne de la médecine en ce qu'elle est une démarche de prise en charge globale, et dont la persistance est probablement la source de risques d'insuccès thérapeutiques.

L'espoir de relance participative dans les COREVIH est donc terriblement attendu.

## II. ... constituent une ambition partagée par l'ensemble des associations de lutte contre le sida qui se sont préparées et ne doivent pas être une fois de plus découragées.

### A. Nous sommes devant une ambition partagée et armée.

Une ambition partagée parce que je ne crois pas qu'il y ait de doute sur la nécessité pour nous associations de patients d'être présents dans les COREVIH. Nous avons probablement l'inquiétude d'être marginalisés. Par plusieurs processus, sur lesquels nous nous sommes promis d'être vigilants :

- ✓ celui de la **disqualification** et je veux dire avec force ici, qu'en Ile de France, comme partout dans le pays, nous regardons la place qui nous est réservée dans les organes exécutifs des COREVIH. Il n'y a aucun atavisme à ce que les associations de patients soient reléguées au rang de supplétif dans les réunions trimestrielles des COREVIH. Nous pensons que nous avons notre place dans le bureau, c'est à dire dans le collège « exécutif » de ces nouveaux organismes. Nous compterons les commissions régionales qui auront su nous faire cette place : dans les présidences, les vice-présidences par exemple. Nous espérons que l'épisode des premières réunions organisées en catimini par les ARH, les DRASS et les CISIH sont derrière nous. On voit par là que rien pour nous n'est tabou. Nous avons aussi à dire sur le périmètre géographique des COREVIH ! ;
- ✓ celui **du cantonnement** dans la représentation de siège qu'il nous appartient de relever. D'une double façon, en ne nous satisfaisant pas d'occuper un siège mais en jouant notre rôle d'acteur rapportant devant l'exécutif et le délibératif du COREVIH la parole des personnes, et ne nous cantonnant pas aux personnes qui viennent à AIDES : il faut que chaque personne vivant avec le Vih/sida sache qu'elle a un représentant dans le COREVIH, et il faut que chaque association de lutte contre le sida dans le ressort du COREVIH sache qu'elle a un représentant dans le COREVIH. Il faut que nous apprenions trois choses : siéger, tenir notre rang, nous faire connaître.

Ces bases sont je crois largement entendues parmi les associations de lutte contre le sida. Au delà de l'ambition partagée, c'est aussi une ambition armée. De plusieurs façons :

- ✓ nous avons été largement présents dans **la préparation** des textes instituant les COREVIH ;
- ✓ les militants de AIDES se sont **désignés** un peu partout en France pour aller siéger dans les COREVIH ;
- ✓ les militants de AIDES se sont **formés** et sont préparés à accompagner et soutenir la mise en œuvre des COREVIH. Deux séminaires de formations ont déjà eu lieu rassemblant au total 37 personnes ;
- ✓ cette formation a été **offerte à d'autres membres associatifs** que ceux de AIDES, 7 personnes dans 6 associations en tout, et je suis sûr de pouvoir compter sur eux pour en assurer la diffusion et la promotion.

Mais cette ambition partagée et armée du côté des patients ne doit pas être découragée, et il me semble parfois que les tentations seront nombreuses.

### B. Cette ambition ne doit pas être découragée.

Telle sera probablement la tentation, parce que l'on voit clairement à l'œuvre, dans le comportement médical comme dans la décision publique, l'envie de « cantonner » le patient à cet état-là. La rédaction de l'article L 324-1 du code de la sécurité sociale est de ce point de vue emblématique du jeu dans lequel on souhaite le cantonner. Il s'agit de l'article consacré au protocole de soins des malades en affection de longue durée. Vous savez que nous souhaitons que cette rédaction instaure ce que nous avons appelé le « partenariat thérapeutique » ou le « pacte de soins » pour en traduire à la fois le caractère dynamique, participatif et objectif face à l'appellation « colloque singulier » qui n'a de singulier que l'incompréhension du terme, du moins au delà d'un cercle très restreint. Pourtant, le texte de l'article L 324-1 du code de la sécurité sociale donne au patient un rôle mineur dans le protocole de soins, il est juste bon à l'approuver en y apposant sa signature. Nous sommes évidemment loin de nos aspirations.

Si le droit (la loi) n'est pas en notre faveur, c'est donc que nous comptons sur les pratiques. C'est à dire que nous attendons autant de vous que de nous-mêmes individuellement et collectivement.

Raisons de plus pour faire vivre des pratiques qui pour autant qu'elles ne figurent pas au code ne sont pas interdites. Il faut éviter :

- ✓ la **relativisation** de la parole des patients par « noyade », si nous avons le devoir d'être les meilleurs vous avez le devoir de nous entendre, il faut nous laisser parler et présenter nos observations, en commençant par inscrire dans l'agenda du COREVIH l'audition du rapport annuel des associations de patients par exemple ;
- ✓ et que l'on ne s'y trompe pas en nous faisant croire que de ce point de vue toutes les associations se valent : je parle de celles qui accueillent des personnes et dont la mission vocative telle qu'elle figure dans **leur objet social est de faire entendre les attentes des personnes**. Ce n'est pas très compliqué à distinguer, il suffit de se référer à l'article 1 ou 2 des statuts des associations de la loi de 1901, cela y figure en toutes lettres, en général ;
- ✓ le **cantonement aux seuls attendus de la démocratie sanitaire**. C'est bien que les textes pris pour l'instauration des COREVIH aient tiré toutes les conséquences de la loi du 4 mars 2002 en prévoyant la représentation, mais, mais ... il reste la participation dont je rappelle qu'elle est de notre seule volonté commune et pour laquelle il nous faut bâtir la plus large alliance, en commençant par ceux qui nous sont proches : les animateurs des réseaux de soins soucieux du patrimoine participatif dont ils sont historiquement détenteurs ;
- ✓ par ailleurs il faut éviter la **nécrose de la participation**, car ce n'est pas en s'inspirant de modèles datés ou obsolètes que l'on y parviendra. Ainsi en va-t-il des chartes qui constituent des objectifs à atteindre mais qui ne donnent aucun cadre contractuel sur les conditions opérationnelles pour la participation. Il faut probablement commencer par modifier les règlements intérieurs des réseaux pour y prévoir un conseil de patients du réseau, autonome, où ils s'organisent eux-mêmes pour faire valoir au réseau ce qu'ils entendent et pas ce qu'on leur fait entendre. On ne peut contraindre à la participation mais on doit tout faire pour lui permettre d'exister en se calant sur les meilleurs standards, le mieux étant encore de demander aux patients des réseaux ceux que eux veulent comme participation ; car les attentes sur la forme de cette participation sont aussi évolutives ; on peut légitimement penser qu'elles sont d'une autre nature ou qu'elles peuvent revêtir des modalités différentes à l'heure de l'Internet ;
- ✓ enfin il reste la relation médicale, **la participation ne s'arrête pas au seuil du cabinet**, la reconnaissance d'un patient acteur est essentiel, et là aussi vous les réseaux avez le devoir de vous astreindre à la transparence qui est la condition première d'un patient participant. Or, je suis bien convaincu, en ne prenant qu'un exemple en raison du temps qui m'est imparti, que le droit à l'accès aux données médicales contenues dans le dossier du patient, est loin d'être effectif. « Savoir c'est pouvoir » dit-on dans les associations. Commençons donc par là.

Cela donne au final un tableau complexe, mais peut être utile où je fais figurer les réseaux et les COREVIH en fonction des exigences de la démocratie sanitaire et de celles de la démarche participative :

		Réseaux	COREVIH
<b>Démocratie sanitaire</b>	Convention De participation	NCP	NCP
	Siège	NCP	Oui
<b>Participation</b>	Siège	A l'initiative des réseaux	NCP
	Conseil de patients	A l'initiative des réseaux	NCP
	Approche globale	A l'initiative des réseaux	NCP
	Pacte de soins	A l'initiative des réseaux	NCP

## Conclusion

Mon propos vous aura peut-être paru décourageant et même par endroit défaitiste. Mais nous sommes bien placés dans les associations pour savoir combien les exigences de la modernité sont méconnues, repoussées ou cantonnées pour servir des intérêts conformistes et parfois corporatistes.

J'espère quand même vous avoir convaincus que nous portons le combat de la démocratie sanitaire autant que celui de la santé participative au plus haut, les deux ensembles et pas l'un ou l'autre.

## LES COREVIH

- « Une expérience de partenariat entre un réseau et une association »



## POURQUOI TRAVAILLER ENSEMBLE ?

Réseau de santé de Créteil  
AIDES ILE DE FRANCE –Pole 94-

---



### Une culture partagée

- ♦ La personne touchée, au centre du dispositif et principale actrice de sa prise en charge.
  - ♦ Volonté de réforme et d'expérimentation.
  - ♦ Partage de savoirs et affirmation d'une expertise qui ne soit pas seulement médicale.
  - ♦ Importance d'une Co-construction dans le diagnostic, la réflexion et la mise en œuvre.
- 



### Des constats participatifs

- ♦ La personne doit être acceptée et accompagnée dans sa réalité, en ville comme à l'hôpital (limitations dans les activités courantes, conduites ordaliques, précarité, difficultés d'observance, procrastination).
- ♦ Repérer avec les personnes les carences, les aider à formuler leurs attentes. (entretiens individuels, enquêtes, groupes d'autosupport).
- ♦ Impliquer les personnes touchées dans le constat, c'est les mobiliser aussi pour la mise en œuvre.
- ♦ Mettre en place une expérimentation par rapport à un territoire donné.



## Passer du constat à l'action

- ♦ Un diagnostic partagé approfondi crée la possibilité d'une vision prospective et d'une logique articulée.
- ♦ Partir du terrain pour générer un projet.
- ♦ Nous ne sommes pas là pour simplement valider ou cautionner mais pour agir, ensemble.
- ♦ Générer un Réseau au service des personnes touchées par le VIH/SIDA plus qu'au service des professionnels.
- ♦ Faire de l'urgence un levier pour l'action.



## Créer du lien

### Avec les usagers

- ♦ Un travail d'écoute, de relais mais aussi une volonté de susciter l'émergence de la parole et de l'implication.
- ♦ Constituer ensemble une plate-forme locale qui constitue un observatoire des attentes et des besoins.

### Entre structures

- ♦ Susciter et renforcer des liens institutionnels, mais surtout pratiques.
- ♦ Animer un réseau, le faire vivre.



## L'utilisateur Epicentre du projet

- ♦ Identifier les problématiques, recenser les ressources personnelles et extérieures.
- ♦ Force de proposition au sein des dispositifs (l'utilisateur n'a pas un avis que sur ses difficultés, mais également sur les solutions).
- ♦ S'assurer avant tout de la situation de la personne en attendant la mise en place d'un nouveau niveau de réponse.



## Un travail d'alliance

- ♦ Contribuer au soutien des personnes et des aidants naturels, favoriser l'auto-support.
  - ♦ Combiner le réseau des professionnels et celui de la personne.
  - ♦ Articuler avec le déjà existant (exemple MAD, SEV,PH).
  - ♦ Faciliter le recours au soin, redynamiser la prise en charge, mobiliser les acteurs.
- 



## L'évaluation

- ♦ S'assurer que la communication autour du projet a été efficace.
- ♦ Analyser les freins de mise en œuvre.
- ♦ Quelle est le degré de satisfaction des usagers ? des partenaires ? Quels effets inattendus ?
- ♦ Évaluer l'intérêt d'élargir le dispositif à d'autres pathologies.



## Dispositif de soutien psychologique à domicile

L'expérience de la co-construction d'une action de  
santé entre une association de malades et  
un réseau Ville Hôpital

AIDES Ile de France, Pôle Val de Marne  
Réseau de Santé de Créteil



## Genèse du Dispositif

→ **Juillet 2004 :**

Mise en place du « Collectif usagers et associations  
d'usagers », organe de régulation du réseau de Créteil,  
il résulte d'une réflexion initiée dans le cadre du  
séminaire « santé mentale et exclusion ».

→ **Novembre 2005:**

Phase d'expérimentation du « Dispositif de soutien  
psychologique à domicile »



## Les Acteurs en présence (1)

### Le Collectif « Usagers et Associations d'usagers »

- Associations: AIDES 94, UNAFAM 94, Sida Info Services, Info Santé, Action Traitements
- Animé par l'équipe du Réseau avec un « Fil rouge » (accompagnant méthodologique : C. LAVAL, sociologue ONSMP)



## Les Acteurs en présence (2)

---

### Le dispositif « Interventions de soutien psychologique à domicile »

- Équipe de coordination et chargées de mission du réseau (dont au moins un médecin)
  - Représentants du Collectif d'usagers Psychologues libérales
- 



## Objectifs

---

- Favoriser le retour dans les circuits de soins « classiques » des personnes n'ayant plus les « ressources » leur permettant d'aller vers les acteurs de santé
  - Réduire l'isolement des personnes cassées par la maladie et/ou la souffrance
- 



## Principes et pré-requis

---

- ✓ Critères de territorialité (territoire du réseau)
- ✓ Perte/diminution de l'autonomie, des ressources
- ✓ Adhésion de la personne au dispositif
- ✓ Adhésion des professionnels à la charte Réseau
- ✓ Pas de prise en charge psychiatrique en cours ou nécessaire
- ✓ Soutien à domicile limité dans le temps



## Public concerné

---

- Personne vivant avec une affection chronique et en situation de souffrance/vulnérabilité psychologique, qui n'est pas en mesure de recourir aux structures/dispositifs de soins « classiques ».
- Le dispositif pourra dans un second temps s'adresser aux proches et aux « aidants naturels » (ex: familles de l'UNAFAM).



## Méthode et moyens

---

Construction commune de protocoles d'intervention (fiches d'interpellation du Réseau, document de liaison, fiche de bilan-évaluation ...)

Equipe de psychologues libérales membres du Réseau (Réunions de coordination, rémunération forfaitaire des interventions par le Réseau)



## Fonctionnement : un double pilotage permanent

---

1. Demande d'intervention par un acteur du réseau (associatif ou professionnel)
2. Réunion de la cellule décisionnelle et validation des indications (professionnels et représentants du « collectif d'usagers »)
3. Intervention de bilan initial à domicile (psychologue qui confirme l'indication)
4. Séquence d'interventions (psychologue)
5. Restitution en plénière (« Collectif d'Usagers », équipe de coordination RZO et psychologues)



## Pistes et perspectives

---

- Utiliser l'enveloppe des « Rémunérations spécifiques » URCAMIF (art. L. 162-45 du CSS).
  - Développer le partenariat associatif : Ligue contre le Cancer, CISS IDF...
  - Travailler la question de la pluridisciplinarité (vers des équipes mobiles ?)
  - Assurer l'interface avec d'autres dispositifs : « Santé Citoyenneté »...
- 



## Le regard des deux partenaires

---

### Points faibles

- Dispositif encore jeune
  - Besoin de mieux formaliser
  - Travailler la circulation de l'information : faire connaître le dispositif
  - Nécessité d'ouvrir à d'autres associations et à d'autres pathologies pour renforcer la pluridisciplinarité
- 



## Le regard des deux partenaires

---

### Points forts

- Co-construction et co-pilotage associant un Collectif associatif et le Réseau
- Implication de différents « acteurs » : associations, professionnels de santé, psychologues, personne malade
- Accompagnement du dispositif et du Collectif par un « regard » extérieur
- Groupe pluridisciplinaire d'analyse des pratiques



**Le dispositif de soutien  
à domicile du Réseau de Créteil**

**... une expérimentation d'un  
nouveau type de collaboration  
entre usagers et professionnels  
... une affaire à suivre.**

## **REALISATIONS ET PERSPECTIVES**

**« Pour des pratiques partagées entre la ville et l'hôpital :**

**L'exemple du GERVIH, étude GYMKHANA »**

# Groupe d'études et de recherches Ville-Hôpital (GERVIH)

GYMKHANA 1  
Parcours diagnostiques et thérapeutiques des personnes à  
risques d'infection par le VHC  
25 Avril 2006

Avec la collaboration des Laboratoires ROCHE

---

## Le GERVIH

- Fondé en 1994
- Association nationale de recherche des réseaux Ville-Hôpital
- 15 réseaux actifs
- Domaine d'investigation: viroses chroniques (VIH, VHC, VHB)

---

## GYMKHANA 1: objectifs quant au dépistage

- Mesurer, parmi les patients adultes consultant les médecins (MG et hospitaliers du GERVIH):
  - Le pourcentage de personnes présentant des facteurs de risque
  - Parmi ces personnes, le pourcentage de celles qui ont eu une prescription de test de dépistage
  - Le taux de résultats biologiques effectivement disponibles dans les dossiers médicaux
- Identifier:
  - La nature des obstacles à la prescription du test
  - La nature des obstacles à la réalisation d'un test prescrit
- Proposer une stratégie de dépistage réaliste en soins primaires

## GYMKHANA 1: le dépistage définition de la conduite de référence

- Les facteurs de risque identifiés par la littérature ne sont pas totalement homogènes.
- A la suite d'une analyse soigneuse des données disponibles, le groupe de pilotage a déterminé 14 facteurs de risque.
- 7 sont considérés dans cette étude comme majeurs (5 par l'ANAES, 2 par le groupe de pilotage)

---

## Les facteurs de risque « majeurs » (en rouge: facteurs ANAES)

1. injection de produits sanguins avant 1992.
2. geste chirurgical lourd avant 1992.
3. hémophiles.
4. hémodialysés.
5. Infection par le VIH.
6. Usage de drogues intraveineuses (toxicomanie actuelle ou passée, même de courte durée).
7. Usage de drogues par voie nasale (toxicomanie actuelle ou passée, même de courte durée).

---

## Les facteurs de risque « mineurs » (en rouge: facteurs ANAES)

1. tatouage, piercing (y compris des lobules d'oreilles), scarifications, mésothérapie, acupuncture sans utilisation de matériel sécurisé.
2. Antécédent d'incarcération.
3. antécédent d'acte d'exploration médicale utilisant un fibroscope (fibroscopie gastrique, coloscopie, cœlioscopie et autres) avant 1997.
4. partenaires sexuels d'un sujet porteur du VHC.
5. entourage familial des personnes porteuses du VHC.
6. professionnels de santé.
7. soins médicaux dans les pays à forte prévalence (Asie du Sud-Est, Moyen Orient, Afrique, Amérique du Sud).

## Critères d'inclusion

- Étaient inclus dans l'étude:
    - Tous les patients adultes consultant (en consultation et non en visite) les investigateurs au cours d'une semaine donnée de décembre 2002
    - Et acceptant (verbalement) le protocole
- 

## Les investigateurs

- 101 investigateurs volontaires répartis de façon homogène sur 11 réseaux français
    - 80 médecins généralistes
    - 21 hospitaliers
    - Tous les investigateurs ont inclus.
- 

## Les grandes lignes du protocole

- Un court questionnaire en salle d'attente d'identification des facteurs de risque
  - Repris avec le médecin, qui répond ensuite à d'autres questionnaires
  - Si pas de facteur de risque: fin de l'étude
  - Si facteur de risque: un résultat de dépistage est-il disponible?
    - Oui et dépistage négatif: fin de l'étude
    - Non: questionnaire médecin d'identification des obstacles
    - Oui et dépistage positif: la procédure de suivi a-t-elle été conforme?
      - Oui: fin de l'étude
      - Non: questionnaires médecin d'identification des obstacles
- 

## Les patients inclus

- 4935 patients
  - 4390 par les généralistes
  - 545 par les hospitaliers
- Les résultats présentés ici concerneront principalement les généralistes (mais les chiffres sont disponibles pour les hospitaliers)

<b>4390 patients vus en MG</b>	
<b>3720 Patients (85% de 4390)</b> présentaient un facteur de risque et/ou avaient eu un dépistage	
<p><b>1290 (29% de 4390)</b> avaient au moins un facteur de contamination identifié comme élevé par le groupe de pilotage</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 720 (55,8%) ont été testés</li> <li>• 250 (34,7 %) sont VHC+</li> </ul>	<p><b>1246 (28.4% de 1490)</b> avaient au moins 2 facteurs de contamination identifié comme faible par le groupe de pilotage, mais pas de facteur de risque élevé</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 265 (21,3 %) ont été testés</li> <li>• 8 (0,6 %) sont VHC+</li> </ul>
<p><b>1181 (26.9% de 4390)</b> avaient un seul facteur de contamination identifié comme faible par le groupe de pilotage</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 152 (12,9 %) ont été testés</li> <li>• 5 (3,3 %) sont VHC+</li> </ul>	<p><b>3</b> patient sans aucun facteur de risque a été testé et s'est révélé VHC+</p>

**Répartition des facteurs de risque parmi les patients vus en MG**

	<b>N=4390 % (n)</b>
<b>Facteurs de risque majeurs (selon le groupe de pilotage)</b>	
Il est possible que j'ai reçu une transfusion avant 1992 (notion de transfusion ou de chirurgie lourde)	14,1% (619)
Je suis hémophile	0,2% (7)
Je suis sous dialyse	0,2% (10)
Je suis porteur du VIH (virus du SIDA)	7,0% (308)
J'ai utilisé, un produit stupéfiant par injection	7,2% (317)
J'ai utilisé, un produit stupéfiant par sniff	12,1% (530)
<b>Facteurs de risque mineurs (selon le groupe de pilotage)</b>	
J'ai subi au moins une fois une fibroscopie, coloscopie, coelioscopie avant 1997	33,6% (1 473)
J'ai reçu des soins médicaux en Asie du Sud-Est, Moyen Orient, Afrique, Amérique du Sud	11,6% (510)
tatouage, piercing, scarification, mésothérapie acupuncture	27,3% (1 197)
J'ai les lobules d'oreilles percées	52,9% (2 323)
Un(e) de mes partenaires sexuels est ou était infecté par le VHC	4,4% (191)
J'ai fait de la prison	4,5% (196)
J'appartiens à une profession de santé	5,2% (229)
Une personne de mon entourage familial proche est infectée par le VHC	5,1% (222)

**Le test de dépistage est-il pratiqué? (patients vus en MG)**

<b>Un test de dépistage de l'hépatite C a été prescrit par le médecin</b>	<b>(n=3623)</b>
non	68,6% (2 485)
oui	31,4% (1 138)
<b>Résultat en possession du médecin (si test prescrit)</b>	
Non	11,9% (135)
Oui	88,1% (1 003)
<b>Résultat du test (si résultat en possession du médecin)</b>	
Négatif	73,7% (739)
Positif	26,3% (264)

**Obstacles à la prescription du test de dépistage**

Votre patient a un facteur de risque VHC, et il n'a pas bénéficié d'un dépistage. Pourquoi le dépistage n'a-t-il pas été prescrit ?	n=2485 % (n)
1. Patient rencontré pour la première fois le jour de l'enquête	15,1% (374)
2. Patient connu, vous n'aviez pas connaissance jusqu'à présent du facteur de risque VHC ou vous ne l'aviez pas identifié comme tel	71,2% (1 769)
3. Vous connaissiez le facteur de risque avant aujourd'hui, mais vous n'avez pas (encore) prescrit le dépistage VHC	7,6% (190)
4. Vous pensiez qu'un autre médecin avait prescrit le dépistage (double suivi sans coordination)	3,9% (98)
5. Le patient est buveur ou non sevré d'une addiction, et vous pensez que la stratégie diagnostique et/ou thérapeutique n'a pas lieu d'être pour l'instant	0,6% (15)
6. Vous estimez que l'état de la relation avec le patient ne rend pas actuellement pertinente la poursuite des investigations	1,4% (35)
7. Problèmes sociaux	0,7% (18)
8. Le patient présente un autre problème médical, et vous pensez que la stratégie diagnostique et/ou thérapeutique de l'Hépatite C n'a pas lieu d'être pour l'instant	3,7% (93)
9. Autre	1,9% (46)

**Quels sont les facteurs de risque associés à la réalisation du dépistage? (analyse multivariée)**

	OR	
	moyen	IC <sub>95%</sub>
Je suis porteur du VIH (virus du SIDA)	16,5	11,1 – 24,6
J'ai utilisé un produit stupéfiant par injection	5,8	3,7 – 9,2
Un(e) de mes partenaires sexuels est ou était infecté par le VHC	3,8	2,4 – 5,9
J'ai utilisé un produit stupéfiant par sniff	4,1	3,0 – 5,5
J'appartiens à une profession de santé	1,6	1,1 – 2,2
Il est possible que j'ai reçu une transfusion avant 1992 (intervention chirurgicale, accouchement difficile, grave hémorragie, j'ai été hospitalisé(e) lorsque j'étais nouveau-né...)	1,5	1,2 – 1,9
tatouage, piercing, scarification, mésothérapie acupuncture	1,3	1,1 – 1,6
J'ai subi au moins une fois une fibroscopie, coloscopie, coelioscopie	1,4	1,2 – 1,7
Une personne de mon entourage familial proche est infectée par le VHC	1,4	0,9 – 2,0
J'ai reçu des soins médicaux en Asie du Sud-Est, Moyen Orient, Afrique, Amérique du Sud	1,1	0,8 – 1,4
Je suis sous dialyse	2,7	0,5 – 16,2
J'ai fait de la prison	1,0	0,6 – 1,6
Je suis hémophile	0,6	0,1 – 5,4
oreilles percées	0,7	0,6 – 0,8

**Pourquoi le médecin ne possède-t-il pas toujours le résultat du test lorsqu'il a été prescrit ?**

	n=135
Le prélèvement a bien été effectué, résultat en attente	47,2% (60)
Le prélèvement n'a (pour l'instant) pas été effectué car :	52,8% (67)
Le patient n'a pas eu le temps	37
Le patient a perdu l'ordonnance	8
Le patient a peur du geste physique de prise de sang	4
Le préleveur n'a pas réussi à effectuer le prélèvement sanguin	1
Le patient ne souhaite pas faire le test	12
Problèmes sociaux	3
Autre	6
Non précisé	8

Sur les 135 résultats prescrits mais non présents, seuls 67 n'ont effectivement pas été réalisés (5.9% des 1138 tests prescrits)

### **Dépistage: éléments de discussion Population étudiée**

- Les généralistes du GERVIH ne sont peut-être pas « normaux »:
    - Intérêt particulier pour les viroses chroniques
    - Prévalence du VIH parmi leurs patients: 7%
  - Cela doit conduire à considérer les présents résultats sur le dépistage comme une borne supérieure pour les généralistes français
- 

### **Dépistage: éléments de discussion: qualité du dépistage**

- Trois facteurs de risques majeurs sont à la fois fortement prévalents et bien dépistés:
    - Infection par le VIH (prévalence 7%, OR 16,5)
    - Antécédent de shoot (prévalence 7,2%, OR 5,8)
    - Antécédent de sniff (prévalence 12,1%, OR 4,1)
  - Un facteur de risque majeur est fortement prévalent et moins bien dépisté:
    - Antécédent de chirurgie lourde avant 1992 (prévalence 14,1%, OR 1,5)
  - Les autres facteurs de risque sont mal dépistés mais ils sont considérés comme mineurs
- 

### **Dépistage/éléments de discussion: la mauvaise qualité du dépistage est-elle liée à une interprétation trop large de la notion de facteurs de risque?**

- Nous avons réeffectué nos calculs en retirant de la liste des patients à risque ceux qui présentaient au plus un facteur de risque mineur: 1135 personnes retirées dont:
  - 89 porteurs de piercing,
  - 643 porteurs d'oreilles percées,
  - 8 anciens détenus,
  - 295 endoscopés,
  - 7 partenaires sexuels de patients porteurs du VHC,
  - 14 membres de l'entourage d'un porteur du VHC,
  - 15 professionnels de santé,
  - 64 personnes soignées dans le Tiers-Monde
- Parmi elles, 148 (13%) ont eu une prescription de dépistage
- Il reste 2488 sujets présentant plus d'un facteur de risque mineur, dont 990 ont eu une prescription de dépistage
- Le taux de dépistage à bon escient passe de 31,4% à 39,8%

**Dépistage/éléments de discussion:**  
***D'où viennent les freins au dépistage de l'infection par le VHC?***

- Même si l'on se réfère au chiffre de 60,2% de dépistages non effectués, la majeure partie des freins provient de la non-prescription du test par le généraliste. Deux freins peuvent être levés:
    - La non-identification du facteur de risque (71,2% des blocages)
    - Et la non-prescription du test sur un FR identifié (7,6% des blocages)
  - La non-réalisation par le patient d'un test prescrit par le médecin n'est en cause que dans 5,9% des blocages.
- 

**Dépistage/conclusion 1:**  
***quelles recommandations de dépistage?***

- Un dépistage ciblé sur les recommandations retenues par le groupe conduit à dépister 85% de la clientèle adulte: Autant faire un dépistage de l'ensemble des patients, c'est plus efficace!!
  - Si l'on retient seulement les facteurs de risque majeurs on est amené à dépister 29% des patients: c'est plus raisonnable...
  - Si l'on ajoute les patients qui présentent deux facteurs de risque mineurs, on dépistera 57.4% des patients. C'est beaucoup... Pour choisir cette voie, il faudrait montrer qu'elle est rentable.
- 

**Dépistage/conclusion 1:**  
***quelles recommandations de dépistage?***

- Quelle serait la rentabilité relative de ces deux stratégies? Nous avons des chiffres sans doute biaisés CAR TOUS LES PATIENTS N'ONT PAS ETE TESTES, mais qu'il faut quand même lire:
  - 1 facteur de risque majeur: seuls 55.8% de ces patients ont été testés, mais 34.7% sont séropositifs pour le VHC
  - 2 facteurs de risques mineurs: seuls 21.3% de ces patients ont été testés, et 0.6% sont séropositifs pour le VHC
- Il est donc très probable qu'une stratégie de dépistage qui prendrait en compte les deux éléments (1 facteur majeur ou deux facteurs mineurs) conduirait à dépister beaucoup plus de monde, pour un résultat peu différent.
- Nous plaidons donc pour que la recommandation de dépistage ne porte que sur les facteurs de risque majeurs, tels que nous les avons définis (c'est-à-dire incluant le sniff)

## GYMKHANA 1: objectifs quant au suivi

- Mesurer, parmi les patients adultes consultant les médecins (MG et hospitaliers du GERVIH) **le pourcentage de personnes ayant subi une bénéficié d'un suivi conforme aux recommandations en vigueur**
  - Déterminer, parmi les personnes qui n'ont pas bénéficié d'un suivi conforme aux recommandations, **la nature des principaux obstacles au suivi.**
- 

## GYMKHANA 1: le suivi définition de la conduite de référence

- Un médecin qui prend en charge le suivi régulier d'un patient porteur du virus de l'hépatite C doit disposer :
    - de dosages réguliers de transaminases (pas d'intervalle précisé, les sources étant contradictoires)
    - d'un résultat de détection de l'ARN du VHC
    - si celui-ci s'avère positif
      - d'un génotypage viral
      - du résultat d'une biopsie hépatique
        - si le résultat de la biopsie hépatique montre un score METAVIR de fibrose (F) ou d'activité (A) est supérieur ou égal à 2, un traitement anti VHC doit avoir été mis en oeuvre .
- 

### **Suivi: Résultats**

- Parmi les 4390 patients recrutés en médecine générale, 264 étaient séropositifs pour le VHC
- C'est sur cette population que nous allons maintenant travailler

**164 conduites correctes, pas de blocage**

	n (%)
ARN VHC NEG	27 (16.5%)
METAVIR < A2 F2 ou traitement dénié par spé	36 (22%)
Biopsie réalisée, résultat ou courrier spé en attente	11 (6.7%)
Biopsie réalisée, traitement débuté	54 (32.9%)
Données décisionnelles complètes non encore disponibles	13 (7.9%)
Biopsie inutile selon spé	10 (6.1%)
Biopsie réalisée, traitement nécessaire, réalisé prochainement	4 (2.4%)
transaminases sont constamment normales	3 (1.8%)
la biopsie non indispensable compte tenu du génotype	0 (0%)
Attente d'un résultat de prélèvement diagnostique réalisé	6 (3%)
Total	164

**100 situations de blocage, 7 motifs identifiés**

**(en bleu, les situations qui pourraient impliquer la responsabilité du MG)**

	N (%)	
<b>1. Un examen biologique imposé par la conduite de référence aurait du être prescrit, il ne l'a pas été</b>	11	(11 %)
2. Un examen biologique imposé par la conduite de référence a été prescrit, mais il n'a pas été effectué	15	(15 %)
3. Une consultation spécialisée a été demandée, le rendez vous n'a pas été pris (ou le patient a manqué le RV)	25	(25 %)
<b>4. La biopsie est nécessaire au regard de la conduite de référence, mais le généraliste ne l'estime pas nécessaire ou pas opportune</b>	12	(12 %)
<b>5. La biopsie est nécessaire et opportune, elle n'a pas été prescrite</b>	2	(2 %)
6. La biopsie a été prescrite, elle n'a pas été réalisée (RV pas pris, ou manqué)	15	(15 %)
<b>7. La biopsie a été réalisée, le traitement est indiqué, il n'a pas été mis en oeuvre</b>	15	(15 %)
8. Non précisé	5	(5 %)
Total	100	

### **suivi: éléments de discussion facteurs de risque**

- La population infectée présente les facteurs de risque classique, notamment le sniff et la toxicomanie injectable. C'est rassurant...
- Le perçage des lobules d'oreilles n'apparaît pas « à la louche » comme un élément discriminant entre les deux populations

### ***suivi: éléments de discussion réalisation de la procédure conforme***

- La procédure diagnostique relativement complexe, s'étale sur plusieurs mois.
  - cette procédure recommandée se déroule sans problème pour 62.1% des patients (164/264).
  - mise en route effective ou programmée d'un traitement dans 58 cas (22% de l'ensemble des patients étudiés, ou 35% des patients correctement suivis).
  - pour 76 patients (28,8% de l'ensemble des patients étudiés, ou 46% des patients correctement suivis) la biopsie hépatique n'est pas nécessaire.
- 

### ***suivi: éléments de discussion les problèmes du suivi***

- La procédure diagnostique et thérapeutique pose problème pour 37.9% des patients (100/264).
  - La plupart des obstacles sont rencontrés lorsque la prise en charge est assez avancée pour impliquer un autre médecin que le généraliste :
    - non réalisation d'une éventuelle consultation spécialisée (25/100)
    - non réalisation d'une biopsie hépatique (30/100).
- 

### ***suivi: éléments de discussion le généraliste est-il en cause?***

- Au premier abord 38% des cas d'échec de la procédure semblaient impliquer le MG
- Les analyses plus détaillées tempèrent ce résultat : la responsabilité du généraliste est en cause dans l'échec de la stratégie, dans un nombre de cas variable selon le stade l'obstacle observé, et toujours faible.

### ***suivi: éléments de discussion les craintes du patient***

- Trois points de blocage apparaissent à la fois comme majeur et liés au patient
    - 25% des blocages sont dus au fait que le patient n'a pas consulté le spécialiste qu'il devait voir
    - 15% des blocages sont dus à la non-réalisation de la biopsie par le patient
    - 15% des blocages sont dus au refus de la mise en route du traitement par le patient
- 

### ***suivi: éléments de discussion comment faire mieux?***

- Utilisation de procédures diagnostiques ne mettant pas en œuvre le geste de la biopsie hépatique : algorithmes d'évaluation du score METAVIR à partir de données sériques, ou FIBROSCAN
    - La validation en cours de ces stratégies doit être poursuivie, car leur application peut avoir un résultat significatif sur la qualité de la prise en charge diagnostique
  - Information détaillée du patient sur la nature du geste biopsique
  - Information détaillée du patient sur la nature du traitement et la gestion des effets secondaires.
- 

### ***En guise de conclusion***

- Pour complexe qu'elle soit, la procédure diagnostique et d'initiation du traitement anti VHC est mise en œuvre complètement dans 62.1% des cas, chez les médecins généralistes impliqués dans les réseaux VIH français.
- dans les 37,9% de cas où l'application de cette stratégie a posé problème, le principal obstacle rencontré est la réalisation par le patient de la biopsie hépatique.
- Ce geste est un important sujet d'angoisse pour les patients, de même que la mise en œuvre du traitement.
- En revanche (et contrairement à ce que nous avons observé dans l'analyse des procédures de dépistage) la responsabilité des médecins généralistes dans l'échec de la prise en charge de l'infection par le VHC est rarement en cause.

## ***GYMKHANA 2***

- Parmi les 101 investigateurs de GYMKHANA 1, 17 médecins et 21 patients ont été tirés au sort pour 35 entretiens d'une heure avec une sociologue
  - Objectifs: déterminer les freins au suivi par l'analyse des représentations
  - Un énorme travail en cours de dépouillement...
- 

## ***Perspectives***

- GYMKHANA, et les travaux du GERVIH montrent que la recherche dans les réseaux viroses est possible
  - La mobilisation des acteurs est forte
  - La mobilisation des financeurs est forte (ANRS, industrie)
- 

## ***Les projets***

- GERVIHCARD: risque cardio vasculaire des personnes porteuses du VIH
- PREVAC B: analyse du statut sérologique des patients migrants face au VHB. Recherche-action avec campagne de vaccination ciblée

# **ANNEXE**

## **Liste des participants**

Journée de Rencontre et de Réflexion des Réseaux Ville Hôpital VIH / Sida d'Ile de France

Titre	Prénom	Nom	Fonction	Organisme / Institution	Adresse 2	Adresse 3	CP	Ville	Adresse Mail
Mme	Christine	AGULLANA	Cadre Réseau de Santé	CPAM 94		1-9 ave du Général de Gaulle	94031 CRETEIL CEDEX		christine.agullana@cpam-creteil.cnamts.fr
M.	Philip	AÏDAN	Directeur Adjoint	COMEDE	Hôpital Bicêtre	BP 31	94272 LE-KREMLIN-BICET CEDEX		Philip.aidan@comede.org
M.	Luc	ALAVOINE	Directeur	OCEANE		4 rue Victor Beausse	93100 MONTREUIL		luc.alavoine@reseauoceane.org
Mme	Dominique	ALBUCHER	Présidente	RVH VAL DE SEINE	Hôpital Foch	40 rue Worth	92150 SURESNES		rvh@hopital-foch.org
Dr	Jean-Pierre	AUBERT	Président	GERVIH		3 et 5 rue de Metz	75010 PARIS		coordination@reseau-paris-nord.com
M.	Patrick	BACCHELIER	Chef de Service	INITIATIVES	Service des A.C.T.	43 bd du Maréchal Joffre	92340 BOURG LA REINE		
Mme	Isabelle	BANTERLA DADON	Directeur Adjoint	HOSPICES CIVILS DE LYON	Département de Conseil Stratégie	3 quai des Célestins	69002 LYON		corinne.regaud@chu-lyon.fr
Dr	Christine	BARBIER	Médecin Inspecteur de Santé Publique	DRASSIF		58-62 rue de Mouzaïa	75079 PARIS		Christine.BARBIER@sante.gouv.fr
M.	Mamadou	BARRY		EMMAUS		32 rue des Bourdonnais	75001 PARIS		contact@emmaus.asso.fr
M.	Bernard	BASSAMA	Secrétaire	ACTIF SANTE		87 rue Mont Cenis	75018 PARIS		contact.information@actif-sante.org
M.	Hervé	BAUDOIN	Coordinateur d'Actions	SIDA INFO SERVICE		190 boulevard de Charonne	75020 PARIS		
M.	Oliver	BELBEOCH	Enseignant	UNIVERSITE RENE DESCART	Populations et Interdisciplinarité	45 rue des Saint Pères	75006 PARIS		olivier.belbeoch@paris5.sorbonne.fr
Mme	Yasmina	BELKADI	Assistante de Coordination	RESEAU DE CRETEIL	CHI de Créteil	40 avenue de Verdun	94000 CRETEIL		yasmina.belkadi@chicreteil.fr

Journée de Rencontre et de Réflexion des Réseaux Ville Hôpital VIH / Sida d'Ile de France

Titre	Prénom	Nom	Fonction	Organisme / Institution	Adresse 2	Adresse 3	CP	Ville	Adresse Mail
M.	Serge	BENADERETTE	Journaliste	JOURNALISTE		154-156 rue Armand Sylvestre	92400	COURBEVOIE	Serge.Benaderette@wanadoo.fr
Dr	Alain	BERARD	Directeur Médical	PARIS NORD - CORESIF		3 et 5 rue de Metz			alain.berard@reseau-paris-nord.com
M.	Patrick	BERNARD	Animateur Santé	RESSY		3 avenue du Manet	78180	MONTIGNY-LE-BRETONNEUX	ressy.info@gmail.com
Mme	Christel	BESSETTE		A.R.C.	Centre de Formation de Dialyse à Domicile	47/83 boulevard de l'Hôpital	75651	PARIS CEDEX 13	christel.bessette@psl.aphp.fr
Mme	Annick	BIFORIE		DRASSIF		58-62 rue de Mouzaïa	75079	PARIS	Annick.BIFORIE@sante.gouv.fr
M.	Jean-Marc	BITHOUN	Président	ACTIONS TRAITEMENTS		190 boulevard de Charonne	75020	PARIS	actions-traitements.org
M.	Julien	BLANDIN	Assistant Social	ARCAT		94-102 rue de Buzenval	75020	PARIS	
M.	Fabrice	BOUDINET		AIDES 94		2 ave de la Commune de Paris	94400	VITRY-SUR-SEINE	
M.	Stéphane	BOUEE	Consultant	CEMKA-EVAL		43 boulevard du Maréchal Joffr	92340	BOURG LA REINE	stephane.bouee@cemka.fr
Mme	Natacha	BOURGUIGNON		DDASS 94		38-40 rue Saint Simon	94000	CRETEIL	
Mme	Nadia	BOUSMAH		DDASS 94		38-40 rue Saint Simon	94000	CRETEIL	
Dr	Nathalie	BOYER	Coordinatrice	RESEAU HEPATITE 92		100 bd du Général Leclerc	92110	CLICHY	
Mme		BRANCON	TEC	CISIH HOPITAL SALPETRIERE		47 boulevard de l'Hôpital	75013	PARIS	

Journée de Rencontre et de Réflexion des Réseaux Ville Hôpital VIH / Sida d'Ile de France

Titre	Prénom	Nom	Fonction	Organisme / Institution	Adresse 2	Adresse 3	CP	Ville	Adresse Mail
Mme	Agathe	BRESLE	Chef de Projet Partenariats Régionaux	FEDIALIS MEDICA - Projet NAD		100 route de Versailles	78160	MARLY LE ROI	
Mme	Michèle	BRIAN		DDASS 94		38-40 rue Saint Simon	94000	CRETEIL	
Dr	Catherine	BROUTIN	Médecin Conseil	ASSURANCE MALADIE IDF		98 rue de Lagny	75020	PARIS	
M.	Alain	BRUNOT		DASS DE PARIS		75 rue de Tocqueville	75850	PARIS CEDEX 17	
M.	Michel	CADENNES	Indépendant Conseil aux réseaux	CONSEIL AUX RESEAUX		5 rue Edouard Branly	92130	ISSY LES MOULINEAUX	
M.	Jean Claude	CARASCO	Responsable Pôle 75	AIDES IDF		119 rue des Pyrénées	75020	PARIS	
Mlle	Yvette	CARRION		INFIRMIERE LIBERALE		44 rue Cavendish	75019	PARIS	
Dr	Isabelle	CHABIN-GIBERT		MAIRIE DE SAINT-DENIS					isabele.gibert@ville-saint-denis.fr
Mme	Jacqueline	CHALUMEAU		CHRETIENS ET SIDA		30 rue Boucry	75018	PARIS	chretiens.sida@gmail.com
Dr	Christiane	CHAMARSSON	Responsable Comité Sida	HOPITAL DE VILLE EVRAD		202 avenue Jean Jaurès	93332	NEUILLY SUR MARNE CEDEX	c.chamarsson@ns.eps-ville-evrard.fr
Mme	Nathalie	CHANTRIOT	Responsable Pôle 94	AIDES 94		2 ave de la Commune de Paris	94400	VITRY-SUR-SEINE	NATHCHANTRIOT@aol.com
M.	Carl	CHESNEAU	Coordonnateur Adjoint	RESEAU DE CRETEIL	CHI de Créteil	40 avenue de Verdun	94000	CRETEIL	carl.chesneau@chicreteil.fr
Mme	Sophie	CLOZEL	Chef de projet Systèmes de S	SROCHE					

Journée de Rencontre et de Réflexion des Réseaux Ville Hôpital VIH / Sida d'Ile de France

Titre	Prénom Nom	Fonction	Organisme / Institution	Adresse 2	Adresse 3	CP	Ville	Adresse Mail
Mme	Gaël COCAULT	Coordinatrice Administrative	RESSOURCE		157 rue de la Porte Trivaux	92140 CLAMART		ressource.rvh@wanadoo.fr
Mme	Danielle COUSEIN HIEBEL	Directeur Adjoint	CPAM 92		113 rue des 3 Fontanot	92000 CRETEIL		darps@cpam-nanterre.cnamts.fr
Mme	Marie CUILLIEZ	Mission Corevih	SIDACTION		128 ave du Faubourg St-Martin	75010 PARIS		m.cuilliez@sidaction.org
Mme	Aurélie DAUPHINOT	Assistante Sociale	FOYER LA BERLUGANE		71-73 avenue d'Italie	75013 PARIS		
M.	Luc DE MASSE	Coordinateur RVH Paris Nord	ASSOCIATION CHARONNE		3 quai d'Austerlitz	75013 PARIS		
Dr	Philippe DENORMANDIE	Mission Réseaux	AP - HP	Direction de la Politique Médicale	3 avenue Victoria	75100 PARIS RP		philippe.denormandie@sap.ap-hop-paris.fr
Mme	Liliane DEZEURE	Infirmière libérale	REVIH VO		61 bis avenue Division Leclerc	95170 DEUIL-LA-BARRE		revihvo@club-internet.fr
M.	Igor DOMINGUEZ		PHARMACIE DU VILLAGE		26 rue du Temple	75004 PARIS		
M.	Michel DRUBKOWSKI	Assistant	MISSION BUCCO DENTAIRE 9		121 ave du Général de Gaulle	94000 CRETEIL		
Dr	Catherine DUBOURG GOLDS	Médecin de Santé Publique	DDASS 91	Boulevard de France	Tour Malte	91000 EVRY		
M.	Jean-Paul DUPRE	Inspecteur Principal de l'Action Sanitaire et Sociale	DDASS 91	Immeuble France Evry - Tour Malte	Boulevard de France	91035 EVRY CEDEX		Jean-Paul.DUPRE@sante.gouv.fr
Mme	Marie-Claire EBOKEYA		BONDEKO		1 allée Fragonard	95200 SARCELLES		bondeko@hotmail.fr
M.	Gilles ECHARDOUR	Chargé de Mission ARH-IF	ARH - IF		17-19 place de l'Argonne	75935 PARIS CEDEX 19		

Journée de Rencontre et de Réflexion des Réseaux Ville Hôpital VIH / Sida d'Ile de France

Titre	Prénom	Nom	Fonction	Organisme / Institution	Adresse 2	Adresse 3	CP	Ville	Adresse Mail
Mme	Maryam	EL KHERBA							maryam@9online.fr
Dr	Bernard	ELGHOZI	Co-Président	CORESIF		14 avenue Pauline	94000 CRETEIL		benpss@club-internet.fr
M.	Chanthell	FENIES	Chargé de Mission	URML IDF		12 rue Cabanis	75014 PARIS		
M.	Xavier	FLACHAIRE	Directeur Adjoint	CRETEIL SOLIDARITE		Place Henri Dunant	94000 CRETEIL		
Mme	Séverine	FOURAN	Directrice	ACTIONS TRAITEMENTS		190 boulevard de Charonne	75020 PARIS		direction@actions-traitements.org
Dr	Lisadie	FOURNIER	Médecin Coordinateur	RVH 77 SUD		46 rue Saint Liesne	77000 MELUN		rvh@hopital-foch.org
M.	William	GARDEY	Président	URCAMIF - CPAM 75		21 rue Georges Auric	75948 PARIS CEDEX 19		
M.	Serge	GAUTIER	Chargé de Prévention	CENTRE GAI ET LESBIEN DE PARIS	BP 255	3 rue Keller	75524 PARIS CEDEX 11		chargepreventioncglparis@wanadoo.fr
Mme	Mélanie	GERMOND	Juriste Droit de la Santé	RSPN					mgermond@noss.fr
M.	Christian	GHIOTTI	Coordinateur	RVH MEAUX		6/8 rue Saint Fiacre	77108 MEAUX CEDEX		christian.ghiotti@hotmail.fr
M.	Christian	GRATRAUD	Coordinateur	SSIAD		125 rue d'Auron	75020 PARIS		gratraud1@wanadoo.fr
Mme	Cécile	HAFTECK	Stagiaire	EMMAUS		32 rue des Bourdonnais	75001 PARIS		contact@emmaus.asso.fr
Mme	Nadine	IDALGO	Directrice	PARIS NORD		3 et 5 rue de Metz	75010 PARIS		nadine.idalgo@reseau-paris-nord.com

Journée de Rencontre et de Réflexion des Réseaux Ville Hôpital VIH / Sida d'Ile de France

Titre	Prénom Nom	Fonction	Organisme / Institution	Adresse 2	Adresse 3	CP	Ville	Adresse Mail
Mme	Eva JAMET	Etudiante en Master	ETUDIANTE MASTER		16 rue Sacrot	94160	SAINT MANDE	
Mme	Dominique JURE	Coordinatrice	CHIV 91-94	Centre Hospitalier	40 allée de la Source	94190	VILLENEUVE SAINT GEORGES	
Mme	Bénédicte KAIL	Sociologue	RESEAU DE CRETEIL	CHI de Créteil	40 avenue de Verdun	94000	CRETEIL	benkail@ club-internet.fr
Dr	Antonios KHAWAJA				10 cour Debille	75011	PARIS	antonios.khawaja@ yahoo.fr
Mme	Nabila KRIKA	Médecin Coordinateur	L'AVIH		1 place de l'Eglise	77200	TORCY	
Mme	Florence LALARDRIE		AP - HP		3 avenue Victoria	75100	PARIS RP	
M.	Alain LAPLACE	Responsable Politiques Hospitalières	DRASSIF	Politiques Hospitalières	58-62 rue de Mouzaïa	75935	PARIS CEDEX 19	Alain.LAPLACE@ sante.gouv.fr
Mme	Marie Laure LE RET	Directrice Administrative	RESEAU PARIS RIVE GAUCHE		126 rue de l'Ouest	75014	PARIS	rprg@ rprg.asso.fr
M.	Jean-François LEFAIT	Médecin Praticien	CRETEIL SOLIDARITE	La Sudrie		24640	CUBJAC	
Mme	Régine LEFAIT	Médecin Santé Publique	MINISTERE DE LA SANTE		31 rue des Bourdonnais	75001	PARIS	
M.	LOURY		APM		33 avenue de la République	75011	PARIS	
Mme	Sylvie MALSAN	Journaliste	JOURNAL DU SIDA		94-102 rue de Buzenval	75020	PARIS	
M.	Etienne MATTER		AUTO-SUPPORT DES USAGES DE DROGUES		204-206 boulevard de Belleville	75020	PARIS	asudjournal@ club-internet.fr

Journée de Rencontre et de Réflexion des Réseaux Ville Hôpital VIH / Sida d'Ile de France

Titre	Prénom Nom	Fonction	Organisme / Institution	Adresse 2	Adresse 3	CP	Ville	Adresse Mail
Dr	Thierry MAZARS	Coordinateur - MG Libéral	ARES 92		36 rue Pierre Timbaud	92230	GENNEVILLIERS	tmazars001@cegetel.rss.fr
M.	Jean-François MAZOYER	Président	ACTION SANTE		25 rue Jean Dolent	75014	PARIS	jfmazoyer@free.fr
Mme	Antoinette MBA MELE	Médiatrice de Santé Publique Educatrice	BONDEKO		1 allée Fragonard	95200	SARCELLES	bondeko@hotmail.fr
M.	Romain MBIRIBINDI		AFRIQUE AVENIR		22 rue des Archives	75004	PARIS	afrique.avenir@wanadoo.fr
Mme	MBOUIT - MBOUIT		LA RESILENCE	Hall D	28 rue du Télégraphe	75020	PARIS	laresilience@yahoo.fr
Dr	Denis MECHALI		CISIH 93	Maladies infectieuses	2 rue du Docteur Delafontaine	93205	SAINT-DENIS CEDEX	denis.mechali@ch-stdenis.fr
Mme	Prisca MICHEL	Directrice	RESEAU SOLIDARITE PARIS MAMAN		20 rue Santerre	75012	PARIS	prisca.michel@libertysurf.fr
Mme	Marie Christin ODENT	Conseillère conjugale	CENTRE DE PLANIFICATION		4 rue Edgar Degas	94000	CRETEIL	
M.	Thierry OLIVIER	Directeur	FOYER LA BERLUGANE		71-73 avenue d'Italie	75013	PARIS	thierry.olivier30@wanadoo.fr
Mme	Colette OTHENIN-GIRARD	Trésorière	RVH 93 CENTRE		1 rue Sadi Carnot	93300	AUBERVILLIERS	rvh93c@club-internet.fr
M.	Ludovic OUALEMBO-MOUTON	Coordinateur	LA RESILENCE	Hall D	28 rue du Télégraphe	75020	PARIS	laresilience@yahoo.fr
Dr	Vincent PACHABEZIAN	Coordinateur Médical	RESEAU PARIS RIVE GAUCHE		126 rue de l'Ouest	75014	PARIS	2prg@2prg.asso.fr
Mme	Ann PARIENTE KHAYAT		DHOS		14 avenue Duquesne	75350	PARIS	

Journée de Rencontre et de Réflexion des Réseaux Ville Hôpital VIH / Sida d'Ile de France

Titre	Prénom Nom	Fonction	Organisme / Institution	Adresse 2	Adresse 3	CP	Ville	Adresse Mail
Mme	Sandrine PARMENTIER	Coordinatrice	COMPETENCES SANTE	CH de Bligny		91640 BRIIS SOUS FORGE		
Dr	Caroline PAVLOWSKY	Coordinatrice	RVH 93 CENTRE		1 rue Sadi Carnot	93300 AUBERVILLIERS		rvh93c@club-internet.fr
Dr	Jean-François PERDRIEU	Président	ARES 92		36 rue Pierre Timbaud	92230 GENNEVILLIERS		jfperdrieu@free.fr
Mme	Huguette PEREZ	Chargée de Mission	RESEAU DE CRETEIL	CHI de Créteil	40 avenue de Verdun	94000 CRETEIL		
Mme	Anne Marie PHILIPPE DESPOT		CHRETIENS ET SIDA		30 rue Boucry	75018 PARIS		chretiens.sida@gmail.com
M.	Fabrice PILORGE	Mission Corevih	SIDACTION		128 ave du Faubourg St-Martin	75010 PARIS		f.pilorge@sidaction.org
M.	Hervé PLANAS		MISSION REGIONALE DE SAN IDF		17 place de l'Argonne	75935 PARIS CEDEX 19		herve.planas@assurance-maladie.fr
Mme	Christel POIROT	Chargée de Mission AP-HP	AP - HP		3 avenue Victoria	75100 PARIS RP		
M.	Thiên-Sinh POLODNA	Secrétaire Webmaster	FEDERATION NATIONALE HEBERGEMENT VIH ET AUTR PATHOLOGIES		113 rue Oberkampf	75011 PARIS		
Dr	Diane PONSCARME	Praticien attaché	HOPITAL SAINT LOUIS		1 avenue Vellefaux	75010 PARIS		
Mme	Aline POUPEL	Psychologue	RVH SYNERGIE		7 allée Saint-Exupéry	95200 SARCELLES		rvh.synergie@wanadoo.fr
Mme	Danielle PREVET	Coordinatrice Administrative	REVIH VO		61 bis avenue Division Leclerc	95170 DEUIL-LA-BARRE		revihvo@club-internet.fr
Mme	Marie Thérèse RANNOU	TEC	CISIH KREMLIN BICETRE		78 rue du Général Leclerc	94275 LE-KREMLIN-BICET CEDEX		marie-therese.rannou@bct.ap-hop-paris.fr

Journée de Rencontre et de Réflexion des Réseaux Ville Hôpital VIH / Sida d'Ile de France

Titre	Prénom	Nom	Fonction	Organisme / Institution	Adresse 2	Adresse 3	CP	Ville	Adresse Mail
Mme	Sakina	REHAHLA	Conseillère en Economie Sociale et Familiale	COLLECTIF SDF IVRY		19 rue Marcel Lamant	94200	IVRY SUR SEINE	
Mme	Cynthia	ROMUD	Assistante Sociale	HOPITAL DELAFONTAINE ST-DENIS		39 boulevard Anatole France	93200	SAINT-DENIS	
Mme	Jacqueline	RONDEPIERRE	Psychologue	CONSEIL GENERAL 94		13/15 rue Gustave Eiffel	94000	CRETEIL	
Dr	Monique	RONNE	Présidente	RVH 93 CENTRE		1 rue Sadi Carnot	93300	AUBERVILLIERS	rvh93c@club-internet.fr
Pr.	Willy	ROZENBAUM		CISIH PARIS EST		1 rue Claude Vellefaux	75475	PARIS CEDEX 10	willy.rozenbaum@sls.ap-hop-paris.fr
M.	Christian	SAOUT		AIDES	Tour Essor	14 rue Scandicci	93500	PANTIN	
M.	Hervé	SEGALEN	Président	CISS IDF		137 boulevard Raspail	75006	PARIS	herve.segalen@wanadoo.fr
Dr	Aline	SEIF	Médecin Coordinateur	ARES 92		36 rue Pierre Timbaud	92230	GENNEVILLIERS	alineseif@aol.com
Mme	Nathalie	SEILLIER	Assistante Sociale	SSIAD CROIX SAINT SIMON		125 rue d'Auron	75020	PARIS	
Mme		SHINDO		PARIS NORD		3 et 5 rue de Metz	75010	PARIS	coordination@reseau-paris-nord.com
Mme	Nicole	SOULAIRE	Assistante Sociale	SSIAD CROIX SAINT SIMON		125 rue d'Auron	75020	PARIS	
Mme	Béatrice	STAEDEL	Chargée de Mission	RESEAU DE CRETEIL	CHI de Créteil	40 avenue de Verdun	94000	CRETEIL	berenice.staedel@chicreteil.fr
Mme	Annie	TABARD	Coordinatrice Sociale	ARES 92		36 rue Pierre Timbaud	92230	GENNEVILLIERS	Atabard@aol.com

Journée de Rencontre et de Réflexion des Réseaux Ville Hôpital VIH / Sida d'Ile de France

Titre	Prénom	Nom	Fonction	Organisme / Institution	Adresse 2	Adresse 3	CP	Ville	Adresse Mail
Mme	Isabelle	TERCINIER	IDE Coordinatrice	SSIAD 92	Fondation de la Croix St Simon	27 rue du Dr Vuillième	92130	ISSY LES MOULINE	
Mlle	Delphine	VALLET	Coordinatrice Administrative	REVHO		82 avenue Denfert Rochereau	75014	PARIS	
M.	Rodolphe	VIAULT	Directeur	RESEAU DE CRETEIL	CHI de Créteil	40 avenue de Verdun	94000	CRETEIL	rodolphe.viault@chicreteil.fr
Dr	Catherine	VIENS-BITKER	Cabinet du Directeur Général	AP - HP	Direction de la Politique Médicale	3 avenue Victoria	75100	PARIS RP	catherine.viens-bitker@sap.ap-hop-paris.fr
Mme	Françoise	VLAEMYNCK	Journaliste	JOURNALISTE					f.vlaemynck@wanadoo.fr
Mme	Cristiane	ZACHARIOU	Psychologue	LA CONTREMARQUE		8 allée JF. Champollion	93130	NOISY LE SEC	zzachariou@wanadoo.fr
Dr	David	ZUCMAN	Coordinateur VIH	RVH VAL DE SEINE	Hôpital Foch	40 rue Worth	92150	SURESNES	rvh@hopital-foch.org