



Ministère de l'emploi, du travail et de la cohésion sociale

Ministère de la santé et de la protection sociale

Ministère de la famille et de l'enfance

Préfecture de la région Ile-de-France

Direction Régionale  
Des Affaires Sanitaires et Sociales  
d'Ile-de-France

Inspection régionale de la santé

Affaire suivie par : Christine BARBIER

☎ : 01 44 84 24 33

✉ : 01 44 84 22 00

Courriel : christine.barbier@sante.gouv.fr

Paris, le 06/10/2005

## NOTE TECHNIQUE POUR LE SROS III

### ORGANISATION DES SOINS POUR LES PATIENTS VIH/SIDA

#### **Pourquoi inscrire la thématique VIH dans le SROS 3 en Ile-de-France ?**

#### **1. IL EST NECESSAIRE D'ASSURER LA COHERENCE ENTRE LES POLITIQUES PUBLIQUES**

- Dans le cadre de la loi de santé publique du 9 août 2004, la région élabore actuellement le plan régional de santé publique (PRSP). La démarche d'élaboration du PRSP précisée par la circulaire DGS du 24 septembre 2004 incite à organiser la cohérence des actions et programmes, notamment le SROS.
- La loi fixe l'objectif de réduire de 20 % l'incidence des cas de sida en 2008. La région Ile-de-France a identifié la lutte contre le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) comme une des 12 priorités du plan en cours d'élaboration.
- Le plan national de lutte contre le VIH 2001-2004 et le futur plan 2005-2008 comporte outre des objectifs de prévention (populations prioritaires et population générale), l'objectif de développer la prise en charge globale pour faciliter un accès précoce aux soins, inciter à la connaissance du statut sérologique et assurer la continuité entre prévention, dépistage, soins et insertion.

- L'organisation des soins se doit d'être adaptée aux caractéristiques de l'épidémie et de garantir l'équité et la qualité des soins.
- Les établissements de santé ont également un rôle dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de lutte contre le VIH.
- Les projets médicaux de territoire peuvent être étendus à des actions de santé publique si les acteurs locaux le souhaitent.

## 2. L'Ile-de-France est la région la plus concernée par l'épidémie

- La surveillance de l'épidémie est basée sur :
  - les déclarations obligatoires des cas de sida avérés, marqueur de l'efficacité des procédures de soins et témoin des capacités à dépister et traiter de façon adéquate.
  - les nouveaux diagnostics de séropositivité, recensés depuis 2003, témoin des infections dépistées récemment.
- L'Ile-de-France concentre 45 % des cas de sida diagnostiqués depuis le début de l'épidémie avec 26 254 cas sur 57 990 cas au 31 décembre 2004 et 48 % des nouveaux diagnostics de séropositivité en 2003. On note environ 700 nouveau cas de sida par an pour la région.
- Le profil de la population touchée se modifie avec une augmentation des contaminations par voie hétérosexuelle, une forte féminisation des cas et une proportion d'étrangers, la plupart d'origine africaine subsaharienne, plus importante.
- L'épidémie connaît une recrudescence chez les hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes (18% des nouveaux diagnostics de séropositivité concernent la transmission chez les homosexuels masculins) dans un contexte de reprise des comportements à risque et de résurgence de la syphilis et des autres infections sexuellement transmissibles (I.S.T).
- Chez les usagers de drogue par voie intraveineuse (UDVI), la réduction de la transmission est confirmée (baisse du nombre des nouveaux cas de sida chez les usagers de drogue de 157 en 1998 à 37 en 2003 et ), mais les sujets sont fréquemment co-infectés par le virus de l'hépatite C.
- Une personne sur 2 est diagnostiquée tardivement (au stade sida) particulièrement parmi les personnes d'origine étrangère.
- Il y aurait environ dans la région 10 000 personnes vivantes au stade sida, d'après les données des déclarations obligatoire selon le statut vital (source INVS) dont 40 % à Paris.

### 3. L'organisation de soins doit répondre aux nouveaux enjeux de la prise en charge

Les besoins sont globalement en hausse. Avec l'amélioration du pronostic et l'allongement de la durée de vie des patients, les files actives hospitalières sont en progression. Au niveau national, elles ont connu une augmentation nette de plus 43 % entre 1995 et 2000, puis plus modérée par la suite.

Les données d'activités hospitalières issues de la base spécifique DMI2 n'étant pas disponibles à ce jour pour la région Ile-de-France, il apparaît difficile de chiffrer l'évolution du nombre de patients et de séjours.

Toutefois, d'après les rapports d'activité des centres d'information et de soins de l'immunodéficience humaine (CISIH) et l'analyse du PMSI (malgré les limites des pratiques liées au codage), on peut dégager quelques tendances :

- L'activité croît régulièrement **sur la plupart des sites investis dans cette prise en charge.**
- **Les recours se sont modifiés** avec :
  - une relative diminution des séjours en hospitalisation complète (moins 8% de 2000 à 2003) et des séjours complexes.

En effet, les traitements antirétroviraux ont permis d'améliorer le statut immunitaire et de réduire fortement l'incidence des infections opportunistes et l'activité de soins liée à ces infections. Cependant, on note de plus en plus de complications liées aux traitements et d'échecs thérapeutiques du fait d'une observance insuffisante et/ou de l'apparition de résistances. Environ 5 % des personnes suivies sont en échec thérapeutique ( multi-résistants aux 3 classes d'antirétroviraux). La découverte fréquente de l'infection VIH à un stade évolué et des complications peu influencées par le traitement antirétroviral supposent un recours encore fréquent à des structures de soins spécialisées pour une prise en charge aiguë ou prolongée.

*Il est donc légitime de prévoir une évolution à la hausse de séjours en hospitalisation complète.*

Du fait des comorbidités et du contexte social, ces séjours ont généralement une durée relativement longue (12 à 15 jours)
  - un développement de la prise en charge en hôpital de jour (plus de 70% d'augmentation entre 2000 et 2003) et des consultations « longues ».
- **L'implication des services d'obstétrique est grandissante**, du fait de la féminisation de l'épidémie, la grossesse étant une circonstance fréquente de la découverte de la maladie. Parallèlement, les demandes de procréation médicale assistée sont en augmentation de la part de couples séro-discordants et ne sont pas toutes satisfaites dans des délais jugés suffisamment courts.
- **De nouvelles spécialités sont sollicitées** pour gérer les complications notamment cardiovasculaires (service de cardiologie, endocrinologues et métaboliciens) et les lipodystrophies (chirurgie réparatrice et dermatologie).

- **Les besoins en soins de suite ne sont pas tous satisfaits** en particulier pour les complications neurologiques entraînant des troubles moteurs et/ou cognitifs. Du fait de l'absence de réponse en aval (de type médico-social), les services existants ne sont pas optimisés.
- **Les recours nécessaires aux assistantes sociales et aux psychologues sont majorés**, du fait de la modification du profil des patients avec un renforcement du nombre de personnes précarisées avec moins d'usagers de drogues actifs mais plus de personnes démunies et migrantes.
- **Les compétences infirmières sont de plus en plus sollicitées** pour le suivi au long cours de ces patients qui génère des besoins communs aux autres maladies chroniques (consultation d'observance, éducation thérapeutique) et des besoins spécifiques (prévention de la transmission).
- **La co-infection avec le virus de l'hépatite C (VHC)** (environ 25 % des séropositifs au VIH) nécessite une prise en charge conjointe avec les équipes VHC et souvent les intervenants en addictologie.
- **Les demandes en matière de psychiatrie s'accroissent** du fait des comorbidités psychiatriques, des facteurs psychologiques et de la vulnérabilité des patients. La collaboration entre équipes somatiques et psychiatriques a été suscitée et accompagnée par la circulaire de 1996 avec structuration sur certains sites de comités Sida.
- **La place de l'hospitalisation à domicile (HAD) est actuellement marginale.** En revanche, des dispositifs spécifiques sont développés dans le domaine médico-social : maison d'accueil spécialisée (MAS), appartements de coordination thérapeutique (ACT), maintien à domicile, centres d'hébergement et de réadaptation sociale (CHRS) aménagés.
- **Les médecins généralistes sont impliqués de façon très hétérogène** et le recours est limité. En dehors d'un « noyau dur » de médecins bien investis, la lourdeur des prises en charge et les possibilités de mobiliser de nouveaux praticiens favorisent un retour vers les structures hospitalières, ce qui ne répond pas forcément aux souhaits des patients. Les patients en situation de précarité sociale fréquentent plus rarement un médecin traitant. Bien que les traitements aient été simplifiés et soient pour la plupart gérables en ambulatoire et bien codifiés, la prise en charge reste à dominante hospitalière du fait de la complexité des suivis. Les données de la file active nationale montrent que 80 % des personnes suivies sont sous anti-rétroviraux (70 % sous tri thérapie et 10 % bi-thérapie).

#### **4. L'organisation doit tenir compte des évolutions réglementaires en cours et du contexte budgétaire**

- L'évolution des centres d'information et de soins de l'immunodéficience humaine (CISIH) vers les COREVIH (centres de coordination régionale de la lutte contre les infections VIH) doit être accompagnée.  
Créés en 1988<sup>1</sup>, les CISIH constituent les pôles de référence pour l'ensemble des acteurs qui concourent à la prise en charge médicale, psychologique et sociale des patients infectés par le

---

<sup>1</sup> lettre DH/QSPE n°7223 – 2 juin 1988

VIH et à la lutte contre le VIH en général. Ils ont une triple mission de soins par rapport auxquels ils jouent un rôle de centre de référence, de surveillance et de recherche pour suivre l'activité médicale et renforcer la recherche clinique et enfin de conseil, d'information et de formation des autres acteurs de soins.

Afin d'adapter les CISIH aux caractéristiques actuelles de l'épidémie et du contexte dans lequel elle s'inscrit (évolutions hospitalières, contexte de maîtrise des dépenses, évolution des pratiques professionnelles) et de consolider cette organisation via une base juridique plus forte, un décret instaurant les COREVIH est actuellement dans le circuit de signature.

Cette évolution doit :

- rendre l'organisation plus lisible et améliorer l'équité sur le territoire en définissant le rôle, les missions et le fonctionnement des centres,
- renforcer la coordination entre tous les acteurs de la prise en charge ,
- favoriser la place des usagers suite à la loi du 4 mars 2002.

En Ile-de-France, il existe actuellement 10 CISIH, dont 1 hors AP-HP. L'organisation par territoire doit être analysée et éventuellement revue.

- La politique budgétaire s'est modifiée. De 1987 à 1998, la DHOS a mené une politique de dotation spécifique avec enveloppes « fléchées ». La traçabilité de ces crédits n'a pas été assurée pour les établissements hors AP-HP et il n'est pas possible à ce jour de dresser la liste des services qui ont été soutenus et d'évaluer la pérennité de ces moyens. Une analyse rétrospective semble possible directement auprès de la DHOS.

Dans le nouveau contexte budgétaire de la tarification à l'activité, les activités liées au VIH devraient émarger pour une certaine partie au MIGAC. Il est donc impératif de dimensionner les enveloppes à hauteur des besoins et de créer les conditions pour une contractualisation avec certains établissements.

- Les réseaux ville-hopital VIH ont été historiquement les premiers à développer la prise en charge en réseau. Ces réseaux ont depuis évolué pour certains avec élargissement à d'autres pathologies. Les modes de financement sont variés, la majorité restant financés par l'Etat et certains ayant « basculé » pour tout ou partie dans la dotation régionale des réseaux. La structuration des réseaux et leur profil d'activité. sont hétérogènes.

## **Propositions et travaux à mener**

### **1. Préparer l'installation des COREVIH**

- cartographie des CISIH existants, des activités et des partenariats
- scénarii d'évolutions et propositions de découpage territorial pertinent en fonction de différents critères (faisabilité, masse critique, synergies existantes, plateaux techniques, moyens humains)

### **2. Dans le volet « médecine » en cours d'élaboration (pilotage DRASSIF)**

#### **REALISER UN ETAT DES LIEUX ET FORMULER DES RECOMMANDATIONS**

- Structurer l'information disponible à partir des bases de données existantes DMI 2 et PMSI, étude des enveloppes fléchées pour identifier les pôles actuels de recours en court séjour et identifier les tendances évolutives (volume des files actives, profil des patients, données concernant les séjours et les venues).
- Réaliser un bilan de l'offre disponible par territoire de référence (CISIH actuels) : lits de médecine ; hôpitaux de jour, réponses aux différentes complications, les co-infections.
- Décrire les réponses de consultation, d'observance, de prévention.
- Adapter les recommandations du rapport Delfraissy dans le SROS

### **3. Dans le volet soins de suite et de réadaptation (SSR) (pilotage CRAMIF)**

#### **PRECISER LA PLACE DE LA REPONSE AUX BESOINS VIH**

- Etat des lieux des besoins
- Etat des lieux des services actuels notamment à partir du bilan des enveloppes fléchées et du PMSI
- Organisation des réponses d'aval

### **4. Dans le volet « périnatalité » (pilotage DRASSIF)**

- Dégager les éventuelles spécificités de la prise en charge des grossesses
- Organiser la prise en charge de l'assistance médicale à la procréation en fonction du type de séro-discordance et avec des moyens adaptés.

### **5. Dans le volet « psychiatrie »**

- Confirmer l'articulation entre les soins somatiques VIH et les équipes de santé mentale

### **6. Dans la politique régionale des réseaux**

- Faire mieux prendre en compte la spécificité VIH
- Après un état des lieux, préparer un argumentaire sur les réseaux pour la commission régionale

Parallèlement, la réflexion et les propositions en matière médico-sociale seront poursuivies pour assurer la fluidité des prises en charge. La prise en charge hospitalière du VHC devra également être abordée.

**Documents de référence :**

Rapport sur la prise en charge thérapeutique des patients VIH (rapport Delfraissy) 2002

« *Organisation des soins* »

Rapport 2004