



CONSEIL NATIONAL DU SIDA
25-27 RUE D'ASTORG
75008 PARIS
T. 33 [0]1 40 56 68 50
F. 33 [0]1 40 56 68 90
CNS.SANTE.FR

NOTE VALANT AVIS

ACTION PUBLIQUE

FR

17 MARS 2005

NOTE VALANT AVIS SUR L'ÉVOLUTION DE L'ORGANISATION ET DE LA COORDINATION DES SOINS EN RÉPONSE À L'ÉPIDÉMIE DE L'INFECTION À VIH

Dans les années à venir, et contrairement à une idée trop souvent répandue, l'infection à VIH va poser des défis croissants et nouveaux à la société française. Pour y répondre et s'adapter au nouveau cadre de la santé publique en cours d'élaboration depuis trois ans, l'organisation et la coordination des soins doivent évoluer et être adaptées. Il est essentiel pour cela de maintenir des structures ouvertes à l'ensemble des acteurs engagés dans la lutte contre le VIH et inscrites dans le cadre de la politique de santé publique.

1 DE LA CAPACITÉ À FAIRE FACE À DE NOUVEAUX ENJEUX

L'organisation et la coordination des soins en matière de VIH doivent suivre les évolutions de l'épidémie de l'infection à VIH et des structures de la santé publique. La prise en charge est de plus en plus complexe car le nombre de personnes infectées est en augmentation – si les traitements prolongent la vie des personnes, le nombre de nouvelles infections ne décroît pas – et leurs profils médicaux et sociaux se diversifient. En premier lieu, les pathologies dont souffrent les personnes atteintes depuis longtemps se modifient. Les maladies liées à l'infection à VIH changent de nature, de fréquence, et les effets secondaires des traitements au long cours exposent à des troubles métaboliques graves et des maladies cardio-vasculaires. Il convient de tenir compte également de l'importance des coinfections VIH avec les virus des hépatites qui demandent une réponse adaptée. En second lieu, l'épidémie concerne des personnes aux profils sociologiques variés, souvent en situation de précarité, qui requièrent un accompagnement spécifique et l'intervention d'un personnel qualifié. Une part importante des personnes qui découvrent leur infection sont des femmes, souvent d'origine étrangère. L'objectif d'un traitement parfaitement et durablement suivi impose des actions spécifiques dans le domaine de l'observance. Elles s'intègrent dans des pratiques d'éducation thérapeutique incluant la prévention.

Sur le plan juridico-institutionnel, l'organisation des soins et les modalités de leur coordination doivent être conformes au cadre de la santé publique. La loi sur le droit des malades de 2002 fait du patient et de ses représentants des acteurs de la santé publique. Le premier doit avoir accès aux informations le concernant et les seconds voient leur rôle reconnu. Les associations de malades deviennent ainsi des acteurs légitimes de la décision publique en pouvant participer au fonctionnement du système de santé. La loi de santé publique de 2004 instaure une organisation régionale et invite les collectivités locales à intervenir dans les politiques de santé. Elle promeut des principes d'efficacité économique, comme l'évaluation ou la précocité de la prise en charge, et insiste sur le principe d'une concertation entre les différents acteurs.

2 POUR UNE ORGANISATION RÉNOVÉE DES SOINS

Les Centres d'information et de soins de l'immunodéficience humaine (CISIH) constituent une structure qui permet la transversalité de la prise en charge des personnes vivant avec le VIH. Ils reposent sur une dynamique originale au travers de l'association de professionnels différents et du développement de pratiques adaptées aux enjeux. Ainsi, avec les psychologues et les assistantes sociales des services qui contribuent à la prise en charge globale, travaillent les techniciens d'étude clinique des CISIH qui coopèrent à la recherche clinique notamment en collectant les informations de la base de données hospitalière française sur l'infection à VIH. Dans le même temps, des formations pour les autres soignants y sont dispensées et des consultations d'observance mises en place. Ces centres peuvent donc être la base d'une nouvelle organisation des soins pour autant qu'ils associent l'ensemble des acteurs qui accompagnent les personnes atteintes et qu'ils remplissent les missions qui leur ont été confiées.

Il est donc important de s'appuyer sur l'expérience clinique et thérapeutique acquise dans les CISIH et de pérenniser leur savoir-faire en matière d'éducation thérapeutique ou de prise en charge des accidents d'exposition au sang ou sexuels. Il en est de même pour les conseils qui accompagnent le dépistage et dont la qualité conditionne l'adhésion à la prévention et à l'observance. La médecine de ville, généraliste et spécialiste, doit être considérée comme un partenaire à part entière, de même que les établissements qui assurent des soins de suite, de long séjour ou de rééducation fonctionnelle. Ces derniers doivent être mieux adaptés aux demandes

spécifiques des patients infectés par le VIH. Enfin, pour s'inscrire dans le cadre de la politique de santé publique, la coordination avec les acteurs extérieurs à la santé est nécessaire. Le renforcement des dispositifs sociaux d'accueil doit permettre de surmonter les difficultés liées à la précarité, d'obtenir un logement ou de régulariser le séjour en France, afin de participer à la qualité des soins. Les malades et leurs représentants doivent eux aussi être impliqués dans la coordination des soins qui les concernent très directement.

L'ensemble formé par ces acteurs, professionnels de santé, de l'action sociale et associations de malades, se doit de participer aux politiques de santé au niveau régional. L'évolution vers une nouvelle organisation et coordination des soins passe donc par le maintien de la prise en charge transversale à l'hôpital des personnes vivant avec le VIH, par l'élargissement du groupe des professionnels de santé et par l'inclusion des acteurs de la prise en charge sociale des patients et des représentants de ces derniers¹.

3 LE CNS RECOMMANDE :

- Il est nécessaire de maintenir la coordination des actions sanitaires, sociales et éducatives relatives au VIH ; son organisation doit être adaptée aux nouvelles données sanitaires et au nouveau cadre de la santé publique.
- Cette adaptation doit être fondée sur l'expérience acquise dans le cadre des CISIH afin de maintenir prise en charge globale, transversalité et évaluation.
- Elle doit intégrer l'ensemble des acteurs.
- Elle doit prendre en compte la nouvelle organisation régionale et permettre une réallocation des moyens déjà acquis en fonction des nouveaux besoins.
- Elle doit faire l'objet d'un texte ayant valeur d'obligation afin de garantir sa mise en œuvre.
- Ce mode d'organisation pourrait être adapté, en fonction de l'évaluation qui en serait faite, à d'autres types de pathologies prolongées ou chroniques.

¹ Dans le cadre de l'article L 1411.3 du code de la santé publique.