

RéPI

Prise en charge extra-VIH : quel parcours pour les séropos à l'hôpital ?

Au cours de sa vie avec le virus, un séropositif est bien sûr amené à fréquenter les consultations VIH. Cependant, qu'il s'agisse d'effets de l'infection, de ceux des traitements antiviraux, d'infections concomitantes ou encore parce que toutes les questions de santé sont plus sensibles dans leur cas, les séropositifs sont inévitablement conduits à consulter d'autres spécialistes, hors du cadre de leur prise en charge habituelle. Bon nombre de séropositifs récemment dépistés ne sont pas familiers de ce parcours à travers les consultations, et découvrent, au cours de l'histoire de leur maladie, parfois dans l'urgence, des services, qu'ils ne connaissaient pas. C'est pourquoi nous avons réalisé le numéro spécial de *Protocoles*, portant sur les prises en charge hors VIH. Notre objectif est de faire connaître ce parcours parce que nous avons fait le constat que selon les services, la prise en charge extra-VIH est très inégale: certains organisent ou facilitent pour les malades ce parcours, alors que d'autres se retranchent derrière leur spécialité.

Enfin, à l'occasion de la sortie de ce numéro hors-série, Act Up-Toulouse, Act Up-Lyon et Act Up-Paris vous invitent à trois Réunions Publiques d'information (Répi) autour du thème : Prise en charge extra-VIH, quel parcours pour les séropos à l'hôpital ?

Préambule

Fabrice Pilorgé (Act Up-Paris) :

Un des constats de départ est que les femmes étaient des oubliées de la recherche. Nous allons essayer de dresser un certain nombre de perspectives.

Nous devrions en outre faire une deuxième RéPI « enfants et VIH » avec Sol en Si Marseille.

Les RéPI vont continuer, et elles s'ouvrent à d'autres sujets et vont en direction d'autres personnes.

Par ailleurs, ces RéPI alternatives permettent de mettre l'accent sur des problèmes qui concernent l'ensemble des séropositifs, par exemple l'observance et la façon dont elle est prise en charge dans certains services pédiatriques de façon tout à fait remarquable.

Pourquoi cette série de RéPI ? C'est aussi pour diffuser davantage *Protocoles*. La région PACA, par exemple, qui équivaut à la moitié de la file active parisienne, ne recevait que 280 *Protocoles*. On a fait un travail statistique grâce au DMI2 pour répartir les nouveaux exemplaires de *Protocoles* entre les différentes régions,

pour l'instant dans les services VIH et dans les pharmacies hospitalières.

En deux mots, pourquoi fait-on ce bulletin d'information fait par les malades et pour les malades. Le premier but, c'est d'informer sur les essais cliniques, nous permettre de comprendre de quoi il s'agit et de faire un choix, c'est-à-dire d'aider à ce qu'on appelle le consentement éclairé. Vous entrez dans un essai clinique, on vous demande de signer un consentement éclairé, votre médecin vous explique en quoi cet essai consiste ; nous considérons qu'il est assez intéressant que cela ne soit pas expliqué seulement par le médecin, ce qui est fondamental, mais également par des gens qui éventuellement pourraient y participer. Au-delà, dans *Protocoles*, on essaye de transmettre une façon d'apprendre et une sorte de savoir, un savoir militant constitué du point de vue des malades, pas en opposition mais différent du savoir constitué de la médecine scientifique ou du savoir universitaire.

Au début du VIH, il n'y avait rien pour soigner, le rapport médecin/malade n'était donc pas traditionnel parce que le médecin n'avait pas grand chose à apporter, si ce n'est palier aux problèmes de maladies opportunistes, et encore, au départ pas forcément très bien.

Ce rapport s'est donc beaucoup transformé, et notamment vers la négociation des stratégies thérapeutiques. Évidemment, c'est souvent le médecin qui a la voix prépondérante, il ne faut pas être naïf, mais il y a une véritable possibilité de discussion, ce qui n'est pas forcément le cas dans d'autres pathologies, même si c'est inscrit dans la charte des droits des malades qui est à l'entrée des hôpitaux notamment de l'APHP. Dans le cadre de *Protocoles*, on s'attache particulièrement à l'évaluation, on regarde un essai du point de vue de l'intérêt personnel et de l'intérêt scientifique, et de la balance qui s'opère.

Et en aucun cas l'intérêt scientifique ou général ne doit prévaloir au détriment de l'intérêt des personnes. Ça ne veut pas dire qu'on ne peut pas entrer dans un essai. Comme on disait autrefois, même si cette distinction car cela va être supprimé dans la réforme de la loi Huriet et sans bénéfice individuel direct, un essai qui serait délétère pour quelqu'un, même si cet essai permettrait d'apprendre énormément nous semble inéthique et donc d'une certaine façon pas scientifique. Vous savez, dans le cadre de la loi de santé publique, il y a une réforme de la loi Huriet, la loi qui encadre la recherche biomédicale.

Le TRT-5, et au sein du TRT-5, Act Up-Paris, AIDES (les deux associations qui se sont beaucoup engagées là-dessus), ont décidé de mener un lobby dans le cadre de cette réforme pour améliorer le droit des malades, la sécurité des malades et tout ce qui relève de la transparence (transparence des données notamment). Si ça vous intéresse, vous pouvez aller voir sur le site d'Aides ou d'Act Up-Paris les documents de lobby. Donc nous avons décidé de monter ces trois RéPI en parallèle du *Protocoles hors série*. On s'est posé la question suivante :

Un malade VIH aujourd'hui ne parcourt pas uniquement son service VIH, ou, disons, sa consultation VIH. Si on regarde les consultations VIH aujourd'hui, à l'APHP, il y en a dans tout un tas de services : maladies tropicales et infectieuses, hématologie, médecine interne, centre anti-vénérien, dermatologie et immunologie. C'est historique, ce sont les endroits où l'on a commencé à soigner les malades au début, puis les consultations sont restées là où elles étaient apparues.

Aujourd'hui, après les arrivées des antiprotéases, effectivement on soigne moins des maladies opportunistes, ou du moins pour les malades occidentaux qui sont contrôlés virologiquement, mais y a un certain nombre d'effets induits des molécules ; et très probablement le fait de vivre avec un virus peut-être contrôlé mais présent depuis longtemps, qui ont un certain nombre d'effets secondaires et qui relancent un certain nombre de pathologies.

On s'est posé la question suivante : quels sont les services auxquels les malades doivent (ou devraient) faire appel ?

Certains services VIH font venir des spécialistes dans le service : psy, hépatologues, cardiologues. D'autres consultations envoient dans l'hôpital ces malades. De toute façon, avec la réforme de l'hôpital, appelée réforme « hôpital 2007 », tout cela risque de beaucoup changer. On s'est dit qu'on allait donner, sur chacune de ces pathologies, un certain nombre de connaissances de base. Par exemple, un peu d'épidémiologie, quelles sont les causes connues des maladies, quelle est la prise en charge standard. A la fois pour que nous arrivions en connaissance de cause dans ces services ; et aussi pour parfois jouer un rôle d'alerte auprès de nos infectiologues. Ça ne va peut-être pas plaire aux médecins qui sont là, mais il y a encore trop souvent, et ça peut s'expliquer, des maladies comme les maladies cardiovasculaires qui ne sont pas prises en charge à temps. Si on est informé, on peut jouer un rôle d'alerte. Et puis une chose importante, c'est que ces différents services, notamment ceux qui ne sont pas des services de maladies chroniques, n'ont pas connu l'évolution du rapport médecin - malades qui a eu lieu dans le VIH, ce rapport de négociation notamment. Donner des éléments aux malades qui vont dans ces services, c'est intéressant parce que cela leur permet de rentrer dans le jeu. Cette présentation était un peu longue, mais pour chacune des RéPI, on va expliquer pourquoi on avait envie de le faire.

Une dernière chose : Il y a dans les documents un questionnaire d'évaluation, c'est important que vous le remplissiez, parce que cela nous est demandé par nos financeurs, et puis surtout parce que cela nous permet de mieux vous connaître et de mieux répondre à vos attentes.