

ENQUETE

# Antirétroviraux : "Quand ils arrivent en ville !"

**Michel Gandilhon**  
Pistes (Paris)

**Quatre mois après la mise à disposition des antirétroviraux en ville (30 octobre 1997), un premier état des lieux peut être dressé. Ce bilan ne peut être que partiel. En effet, les informations statistiques sur la répartition des médicaments entre la ville et l'hôpital sont encore incomplètes, les formations de pharmaciens, les groupes de travail du comité de suivi viennent tout juste de se mettre en place. Toutefois, certaines tendances révélatrices, notamment sur le profil des patients qui préfèrent s'approvisionner en ville ou à l'hôpital, la situation dans les pharmacies hospitalières et les officines, sont en train de se dessiner et inspirent parfois des appréciations mitigées aux professionnels impliqués.**

## Bref rappel historique

Le nouveau dispositif mis en place en octobre dernier est le couronnement d'un long processus qui tend à faire sortir la prise en charge du traitement de la maladie VIH de l'hôpital vers la ville, tant sur le plan du renouvellement des prescriptions et de la dispensation que sur le plan de la prise en charge financière. Ce processus a débuté en 1991 avec les Autorisations de Mise sur le Marché (AMM) du 4 juin de la même année qui permettent aux médecins généralistes de renouveler les prescriptions d'AZT. Sur le plan de la gestion comptable, depuis le 1<sup>er</sup> janvier 1997, les médicaments antirétroviraux ne sont plus à la charge des hôpitaux (budget global) mais de la Sécurité sociale. Depuis le 4 mars 1997, la prescription par le médecin de ville des thérapeutiques antirétrovirales ayant l'AMM est possible sur la base d'une prescription initiale effectuée à l'hôpital. Enfin, depuis le 30 octobre 1997, sept antirétroviraux (1) sont disponibles dans les officines de ville, tandis que les médecins généralistes peuvent prescrire la mesure de la charge virale plasmatique, laquelle pourra être réalisée en laboratoire privé et remboursée.

Simultanément à la possibilité de se procurer des antirétroviraux en ville, les pharmacies hospitalières ont vu la dispensation des médicaments aux consultants externes limitée à un mois. Cette décision a entraîné la nécessité pour ceux-ci de revenir tous les mois à l'hôpital -parfois très éloigné de leur domicile- même lorsque prélèvements ou consultations médicales n'étaient pas nécessaires.

L'objectif affiché par les pouvoirs publics est bien sûr de faciliter pour les patients l'accès aux médicaments, d'élargir l'éventail des lieux de recours possibles pour leur suivi afin de leur laisser le choix entre l'hôpital et la ville. De plus, la volonté de faire des pharmaciens d'officine de véritables acteurs de santé publique, impliqués dans la prise en charge des malades du sida est affirmée. Aspect important aussi, le souhait que le nouveau dispositif soit l'expression d'une simplification

du traitement de la maladie, celui-ci n'étant plus confiné dans l'espace de l'hôpital, mais prise en charge à l'extérieur, en ville, aussi bien par le médecin généraliste que par le pharmacien.

---

1 - Zidovudine (AZT, Rétrovir<sup>®</sup>), didanosine (ddI, Videx<sup>®</sup>), stavudine (d4T, Zérit<sup>®</sup>), lamivudine (3TC, Epivir<sup>®</sup>), ritonavir (Norvir<sup>®</sup>), indinavir (Crixivan<sup>®</sup>), saquinavir (Invirase<sup>®</sup>).

### **Le 30 octobre et après**

Les chiffres dont on dispose pour apprécier la dynamique du passage des antirétroviraux vers la ville sont encore très partiels. Au mois de décembre, selon les données fournies par la Direction Générale de la Santé (DGS), un tiers de la dispensation des antirétroviraux qui ont une AMM se fait en officine de ville (source GERS). Pour le Dr Michel Ballereau, chargé du suivi du dispositif à la DGS, ce chiffre est la manifestation de l'existence d'une réelle demande : *" Le fait qu'il y ait au moins un tiers de dispensation en officine, et que cela se soit fait rapidement, voire même très rapidement, démontre la nécessité de la dispensation en ville pour les patients. Cela montre que la dispensation en ville répond à un réel besoin. "*

Ce chiffre masque bien sûr des disparités. Pour le moment, on ne dispose pas de données plus précises permettant de prendre en compte les disparités régionales, voire celles existant au sein d'une même ville. Ainsi, à Paris la situation varie d'un hôpital à l'autre, ce dont témoigne Agnès Certain, pharmacien hospitalier à l'hôpital Bichat-Claude-Bernard: *" Ce chiffre de 30 % (de la dispensation en officine de ville NDLR) m'étonne énormément. En effet, à Bichat, les patients sont très peu partis. En novembre, on a constaté une petite baisse — de l'ordre de 10 % et liée à un effet saisonnier. En décembre, le nombre des patients a remonté et en janvier, on a travaillé énormément. Aujourd'hui, on revient à la situation de novembre. Il semblerait donc que le passage se fait extrêmement lentement. Il n'en va pas de même à Rothschild où, d'emblée, beaucoup de patients soient allés en ville. A Saint-Antoine, c'est beaucoup plus lent et il semblerait en*

*province qu'on aille très vite. "*

L'explication de cette situation contrastée tient en partie à la disparité des origines sociales des patients qui fréquentent tel ou tel hôpital. Pour Agnès Certain, *" les facteurs sociaux expliquent une partie de la situation. A Rothschild, par exemple, la population, à dominante homosexuelle, relève d'une catégorie sociale plus élevée, et connaît plus de choses sur la maladie. A Saint-Antoine, on a affaire à une population médiane, hétérosexuelle et homosexuelle, relativement favorisée. A Bichat, nous comptons énormément de patients étrangers et beaucoup d'usagers de drogues. Nous avons analysé une cohorte de patients, laquelle comptait 30 % de chômeurs, de gens dont les droits sociaux s'interrompent sur des périodes importantes. Dans ce cas, ils sont intégrés dans ce que l'on appelle la "cellule des démunis" pendant le temps nécessaire au recouvrement des droits."*

Il semblerait donc qu'une dichotomie soit en train de s'installer entre patients. Les uns, bien insérés dans la société, disposant d'un travail, d'un tissu relationnel qui leur permet d'être en contact avec un pharmacien d'officine compétent choisissent d'aller en ville. Les autres, en situation de précarité, marginalisés socialement, restent à l'hôpital. Ceux-ci n'ont d'ailleurs pas le choix puisque certains pharmaciens de ville les renvoient aux pharmacies hospitalières. Les officines ne pouvant se permettre de prendre en charge des patients qui bénéficient d'une aide médicale tant les remboursements prennent du temps. Bruno Baron, pharmacien d'officine, déplore cette situation : *" Concernant les aides médicales gérées par les DDASS, il faut parfois compter jusqu'à un an d'attente. Certains pharmaciens refusent de les honorer du fait de la longueur des remboursements. Il est vrai que ce n'est pas évident, dans certains quartiers de Paris où vous avez une foule d'aides médicales. A raison de 6000 F l'ordonnance, le pharmacien ne peut pas se permettre d'avoir des créances de 25 000, 50 000 francs récupérés au bout d'un an . "*

Autre élément à prendre en considération pour rendre compte de la disparité des situations entre hôpitaux, les politiques des directions des établissements. Il semblerait en effet que dans certains hôpitaux, la " sortie " des patients soit encouragée et ce pour des raisons ne visant pas toujours à améliorer le

confort des malades. Les considérations budgétaires en l'occurrence pèsent de tout leur poids, car la gestion des antirétroviraux est lourde tant sur le plan administratif que financier. Ainsi, le transfert de la prise en charge des antirétroviraux du budget global de l'hôpital vers la Sécurité sociale n'a pas résolu certains problèmes financiers. Les remboursements sont longs à venir, les problèmes administratifs nombreux. Agnès Certain constate ainsi que "*la sécurité sociale ne rembourse pas en 15 jours. On avait dit que les remboursements d'antirétroviraux seraient beaucoup plus rapides, ce qui n'est pas du tout le cas. Le remboursement est effectué caisse par caisse, la constitution d'une caisse pivot pour les antirétroviraux n'a pas été retenue. En outre, certaines caisses renvoient les demandes de remboursement pour le moindre point-virgule manquant . A Bichat, pour l'année 1997, il y a plusieurs dizaines de millions de francs de remboursements à recouvrer. Les directions n'apprécient pas qu'elles paraissent passer pour de mauvais gestionnaires. "*

Cette gestion des remboursements a en outre accru le poids de la charge administrative à l'hôpital. Dans *Infos-Traitements* daté de décembre 1997, Jean-Michel Dariosecq, du REZO 85 organisé autour de Willy Rozenbaum, identifiait parfaitement le lien entre l'alourdissement administratif et le " souhait " de voir partir les malades : "*(...) la mise en place depuis janvier du nouveau système de remboursement alourdissant la charge de travail administratif à l'hôpital, le départ en ville d'un certain nombre de patients pourrait bien être espéré comme un soulagement. "* Le mérite involontaire du nouveau dispositif de prise en charge aura été au moins de permettre un échange entre la ville et l'hôpital, les pharmaciens d'officine venant expliquer à leurs confrères hospitaliers les arcanes des procédures de remboursement !

Autre donnée intéressante pour apprécier la dynamique actuelle, les appels à VIH Infos Soignants. En effet, une des craintes que peut susciter la dispensation des antirétroviraux en ville réside dans la formation encore insuffisante des pharmaciens d'officine dans la gestion quotidienne de produits aux interactions et aux modalités de prescriptions complexes. D'où l'hypothèse d'un recours important à ce service. D'après les données fournies par le Dr Sophie Féguéux de la DGS, il semble que ce service n'ait pas été

submergé par les appels à l'aide: en quatre mois, à peine plus de 150 appels venant des professionnels de santé, toutes catégories confondues. Pour Michel Ballereau, cette situation est la manifestation d'un bon déroulement du processus de dispensation en ville : " *Cela prouve que le travail de préparation que nous avons fait tous ensemble, administration, associations, professionnels de santé, a porté ses fruits, notamment l'information préalable. Début octobre, Bernard Kouchner annonçait la sortie effective en officine et déclarait que les documents prévus pour les professionnels et pour les patients seraient envoyés avant la sortie effective. Ces documents sont arrivés chez les pharmaciens, chez les médecins concernés, les associations, en temps et en heure. "*

### **Du côté des pharmaciens d'officine**

Faire du pharmacien de ville, un acteur de santé publique en matière de prise en charge des malades atteints du VIH est un des objectifs affichés par le nouveau dispositif. Cependant, une série de conditions indispensables sont nécessaires à cette fin : une réelle volonté d'investissement dans la prise en charge des patients VIH+ ; une connaissance approfondie des combinaisons de molécules par le biais de formations adaptées ; un investissement dans les réseaux ville-hôpital ; une faculté d'offrir une qualité d'accueil identique à celui prodigué dans les pharmacies hospitalières. Ces conditions sont-elles remplies aujourd'hui ?

Du côté de la formation des pharmaciens à la manipulation des antirétroviraux, il est difficile de faire le point car les formations dispensées par la DGS et les syndicats professionnel (FAF-PL, FIF-PL) n'ont commencé qu'au début du mois de février 1998, manifestation de tâtonnements certains dans la mise en place du dispositif. Cependant, des formations assurées par les réseaux ville-hôpital, les laboratoires, les organismes de formation témoignent d'un démarrage laborieux sur le plan de la participation. Dernièrement, à mesure de la concrétisation de la mise en place du dispositif, les formations de Bristol-Myers-Squibb et celles assurées par la faculté Paris V ou le CRIPS ont été très suivies, et notamment par des pharmaciens qui n'étaient pas forcément les plus investis sur les problèmes du sida. Pour Bruno Baron, " *les pharmaciens que l'on voit aux formations ne sont pas ceux qui sont déjà les plus investis. Les*

*pharmaciens qui viennent ou qui sont les plus susceptibles de venir le font parce qu'ils veulent une information personnelle tout en sachant qu'ils ont peu de chances d'être confronté à une demande. Le fait de s'être trouvé en face d'une demande qu'ils n'ont pas pu satisfaire du fait d'une insuffisance des connaissances, le désir de bénéficier de connaissances beaucoup plus approfondies. sont des facteurs importants de participation. Leurs attentes sont très pratiques. Ils ont besoin d'une information, utilisable de telle manière que, quelle que soit la question, ils puissent gérer les problèmes devant le patient sans que celui-ci se dise: "mon pharmacien n'est pas au courant". Ils ont besoin d'une espèce de référent. Aujourd'hui le problème dans la profession, c'est qu'on nous laisse trop indépendants. On nous invite à des tas de formations, le problème c'est le jour où il nous arrive quelque chose, on a personne à qui appeler pour dire : "J'ai un problème au temps T, je veux le régler maintenant, mon patient est en fac de moie, qui puis-je appeler?". "*

Cette situation de relatif isolement du pharmacien d'officine pose le problème de son investissement dans les réseaux ville-hôpital. On peut d'ailleurs s'étonner que les réseaux ne soient pas partie prenante des formations impulsées par la DGS alors qu'ils ont été la plupart du temps en première ligne et qu'ils sont appelés à jouer un rôle déterminant dans la réussite du nouveau dispositif. Cela dit pour Bruno Baron, la participation à un réseau ne résout pas tout : *" Le problème des réseaux, c'est qu'un pharmacien de ville a des problèmes spécifiques et qu'un médecin généraliste, un pharmacien hospitalier, un médecin hospitalier ne peuvent pas comprendre toutes les préoccupations d'un pharmacien de ville. Un pharmacien de ville devrait pouvoir se tourner vers quelqu'un qui a les mêmes préoccupations que lui de telle manière qu'il se trouve en face de quequ'un qui parle le même langage. "*

Il est certain cependant que les pharmaciens d'officine les plus impliqués dans le nouveau dispositif trouveront leur place dans la prise en charge des patients atteints du sida. Si l'objectif des pouvoirs publics de faire du pharmacien d'officine un acteur paraît ambitieux voire quelque peu démesuré, il paraît plus réaliste d'envisager l'émergence d'une minorité de pharmaciens de ville spécialisés dans la prise en charge. Pour Michel Ballereau, *" tout pharmacien doit être*

*capable de dispenser des antirétroviraux. Cela dit, il y a des pharmaciens qui ont acquis des compétences en matière de VIH et ce sont ces pharmaciens-là que les patients vont et iront voir. " Processus identique à celui que l'on a vécu avec les médecins généralistes. Pour ce faire, il faut que l'hôpital s'ouvre au pharmacien d'officine comme il s'est ouvert aux médecins généralistes désireux de s'investir dans la prise en charge du VIH. Hervé Bidault, médecin généraliste et attaché à l'hôpital Rothschild insiste sur ce point : " Ça fait des années que l'on dit qu'il faut que l'hôpital s'ouvre à la ville, c'est le seul moyen de travailler. Il faut mettre en place des outils communs, c'est-à-dire des outils informatiques, relationnels etc.. C'est le seul moyen de travailler. Il faut effectivement que les gens aient une compétence précise. "*

Pour les généralistes, et la leçon est à retenir pour les pharmaciens, la création des postes d'attachés dans les hôpitaux a été et demeure un dispositif essentiel dans la prise en charge et le suivi des patients. Là encore, le réseau ville-hôpital peut jouer un rôle de médiateur entre la ville et l'hôpital afin d'établir des liens qui ne vont pas toujours de soi. pour Agnès Certain " *les officinaux sont des gens qui ont un contact réduit avec les autres professionnels de santé. De par leur manière de travailler. Avec les médecins généralistes, les relations ne sont pas toujours évidentes, les pharmaciens sont très en retrait aussi par rapport au corps des infirmiers, l'hôpital leur est un peu étranger. D'où l'intérêt des réseaux ville-hôpital pour assurer la jonction. C'est pour cela que si les patients partent doucement en ville, ce temps-là peut permettre une adaptation. "*

## **Et les patients ?**

Le chiffre de 30 % d'antirétroviraux délivrés en ville démontre sans contestation qu'il existait une demande, et que beaucoup de patients se sont saisis de la nouvelle opportunité qui leur était offerte. Une des motivations essentielles est liée au gain de temps : " *Le bon côté du passage en ville, c'est la disponibilité quasi immédiate. "* (Bruno Baron).

En outre, pour certains patients, le nouveau dispositif représente une sorte de banalisation de la maladie : " *Quand on va en pharmacie de ville, déclare René, séropositif depuis un an et demi, c'est un peu comme pour les maux de gorge, on est comme M. et M<sup>me</sup> Tout le Monde. "* L'hôpital, surtout pour



les patients séropositifs depuis peu de temps, est vécu comme le lieu d'une confrontation avec la mort, avec des patients plus atteints. Quand l'hôpital n'assurait pas une véritable consultation pharmaceutique, il est abandonné sans regrets. Ainsi pour René, l'hôpital reste un mauvais souvenir : *" La première fois que je suis allé chercher mon traitement, on me l'a donné comme si l'on me délivrait trois boîtes d'aspirine. On ne m'a même pas parlé des prises. Et quand je suis retourné, c'était pareil. Même le médecin ne m'a pas renseigné, c'est la pharmacien de ville qui l'a fait. Quant à l'espace de confidentialité en hôpital de jour, je n'y crois pas trop. Quand il y a 15 malades qui attendent, quand on passe par des bureaux séparés par des petites cloisons, j'appelle pas ça de la confidentialité. "*

Pour que le passage en ville se fasse dans de bonnes conditions, la connaissance d'un pharmacien d'officine compétent est essentielle. Nous avons dit plus haut que les patients qui " passaient " en ville étaient souvent des patients bien insérés dans la société et connaissant souvent auparavant un " bon " pharmacien. La notoriété de la pharmacie, le savoir-faire, le bouche à oreilles entre les gens qui se traitent, les conseils du médecin jouent leur rôle. C'est ce que constate Hervé Bidault : *" Je me rends compte dans ma clientèle qu'un certain nombre de gens sont assez contents d'aller en pharmacie de ville. Parce qu'à côté, il y a un pharmacien extraordinaire qui reçoit les gens, les écoute, leur donne des infos. Il s'est formé, est venu aux formations du réseau. Il y en a un dans le quartier. Pas 36. Moi quand les gens me demandent "où aller chercher mes médicaments ?", je dis : "si vous voulez, c'est à côté". Même s'il n'a pas la possibilité de recevoir les gens en colloque singulier dans un espace prévu à cet effet, il les reçoit dans son arrière-boutique, il rend énormément de services. C'est quelqu'un qui envoie les médicaments aux gens qui sont en vacances. "* Il est vrai que dans les grandes villes, un patient peut choisir un pharmacien, ce qui n'est pas toujours le cas dans les petites villes de province...

Autre disparité observée parmi les patients qui font le choix de rester ou non à l'hôpital pour aller chercher leurs médicaments en ville, le facteur temps, l'ancienneté de la séropositivité. A Bichat, Agnès Certain a noté *" l'attachement des "vieux" patients à l'hôpital, eux ne partent pas. Ils sont*

*habitués, ils nous connaissent, ça fait des années qu'on les voit. " Il faut prendre en considération qu'à Bichat, la " consultation hospitalière " n'est pas un vain mot. Les patients, s'ils le souhaitent, sont reçus dans des espaces clos garantissant une réelle confidentialité.*

### **La question de l'observance**

Un des critères décisifs qui décidera de la pérennité du nouveau dispositif est la question de l'observance des traitements. En somme, la dispensation en ville, au-delà des éventuels avantages immédiats pour les patients en termes de confort, permettra-t-elle d'assurer une observance optimum ? Il est bien sûr impossible aujourd'hui de se prononcer sur cette question. Cependant, certaines inquiétudes se font jour, liées notamment, depuis le développement des antirétroviraux, à l'apparition d'une génération de patients dont la charge virale est indétectable, qui vont bien. La sortie en ville pourrait en éloignant ces patients de l'hôpital favoriser un relâchement de la vigilance par rapport à la maladie. Pour Agnès Certain, ce risque existe : *" Depuis l'arrivée des antiprotéases, nous avons vu notre file active augmenter considérablement, un tiers environ en un an. On traite les patients beaucoup plus tôt. Ces patients vont bien. Ils n'ont jamais vu la mort de près. Je suis très inquiète parce qu'ils ne voient pas pourquoi ils iraient voir un pharmacien hospitalier puisqu'ils ont la possibilité d'aller en ville. Ils ne connaissent pas forcément le type de services que peut leur rendre l'hôpital. De plus, ils n'ont pas une motivation majeure à prendre les produits, sauf un truc un peu abstrait, qui est une charge virale, un virus. Il faut vraiment insister avec eux. Or en ville, quand je demande à mes collègues, comment ca se passe, ils constatent que souvent les patients viennent, déposent l'ordonnance le matin et repartent le soir avec le paquet clos. "*

Une diminution de l'observance est donc une hypothèse à ne pas négliger. Surtout dans un contexte où les pouvoirs publics souhaiteraient voir l'infection VIH se banaliser. C'est un peu la crainte d'Hervé Bidault : *" Ce qui est sous-tendu aujourd'hui, c'est que l'infection VIH doit être banalisée. Le sida serait une maladie comme les autres, ce qui n'est pas vrai. Il y a moins de malades donc moins besoin de tous ces services : les budgets spécifiques doivent disparaître. Il existe*

*donc une interprétation trop linéaire des chiffres, notamment par l'administration. Il est vrai qu'à l'hôpital, on va fermer un certain nombre de lits. Il est vrai qu'on diminue le nombre des attachés, ce qui me semble une vraie catastrophe, parce que ce n'est pas comme cela que l'on va mobiliser les médecins. "*

Dans un tel contexte, la vigilance, notamment pour le comité de

suivi du dispositif, est de mise notamment sur la question des critères qui vont permettre d'apprécier la pertinence du nouveau dispositif. C'est un sujet d'inquiétude car ces critères ne sont qu'en cours d'élaboration et demeurent extrêmement vagues. Agnès Certain, suivant les activités de ce comité, en témoigne : *" Rien n'est encore vraiment structuré et prévu alors que l'on parle de sortie en ville depuis 1991. Comment va-t-on évaluer le nombre et le type de patients sortis, dans quelles conditions, leurs attentes, la qualité du travail des officinaux etc. Aujourd'hui, on ne le sait pas. "*

### **Pour le maintien de la double dispensation**

Dans deux ans, le comité de suivi remettra un rapport qui rendra compte du déroulement du dispositif et se prononcera, à titre consultatif, sur le maintien ou non de la dispensation en ville et sur la pertinence du maintien d'une dispensation à l'hôpital. La DGS, par la voix de Michel Ballereau, est catégorique sur les intentions des pouvoirs publics : *" Il n'y a pas d'arrière-pensées de suppression de la dispensation hospitalière. La question est posée avec pragmatisme. Soit la dispensation hospitalière, à terme, ne se justifie pas vraiment et, dans ce cas -là, elle sera arrêtée. Soit elle se justifie, et on peut se demander s'il n'y a pas à l'étendre à d'autres sorties de réserves hospitalières à préciser. "*

Cependant, on peut affirmer d'ores et déjà que le maintien de la double dispensation est nécessaire. Fondamental même. Tous les acteurs impliqués dans le champ du sida que nous avons rencontrés se sont prononcés sans ambiguïté pour ce maintien. Dans un sondage réalisé en septembre dernier auprès de patients fréquentant les pharmacies hospitalières de Saint-Antoine, Bichat et Rothschild, il apparaissait que 1/3 des patients resteraient à l'hôpital et 2/3 iraient en ville. Que

plus de 30 % des malades souhaitent rester à l'hôpital suffit déjà à plaider pour le maintien de la dispensation hospitalière. De plus, pour les 2/3 restants, le passage en ville ne peut s'envisager que dans le cadre d'un retour possible à l'hôpital, notamment en cas de changements d'associations d'antirétroviraux. En outre, la prise en compte des patients vivant dans les petites villes où les pharmaciens, où l'anonymat est moins facile à préserver, est aussi à prendre en compte.

Par ailleurs, la dispensation à l'hôpital est beaucoup plus adaptée à la population des patients la plus frappée par la précarité des conditions actuelles d'existence (chômeurs en fin de droit, immigrés clandestins, toxicomanes), à l'heure notamment où l'épidémie de sida se développe dans les quartiers défavorisés. Cette population, privée la plupart du temps, de toute forme de couverture sociale ne peut être prise en charge, pour des raisons financières, par les pharmacies de ville. Enfin, l'apparition régulière de nouvelles molécules, de nouveaux traitements, fait de l'hôpital un lieu de passage obligé pour l'élaboration et la diffusion de nouvelles stratégies thérapeutiques.