



TABLE RONDE : COMMENT COORDONNER LES SOINS DE LA CO-INFECTION ?

Modérateurs :
Marianne L'Hénaff, AIDES, CHV, TRT-5
Stéphane Pasquay, Act Up-Paris, CHV

Dominique Salmon, Hôpital Cochin (Paris), infectiologue
Anne Gervais, Hôpital Beaujon (Clichy), hépatologue
Elisabeth Avril, Centre Marmottan (Paris), prise en charge des usagers de drogues
Denis Méchali, Hôpital Delafontaine (Saint Denis), réseaux de santé

Il ne suffit pas de décréter qu'une prise en charge globale des personnes atteintes de co-infections est nécessaire ; encore faut-il savoir comment celle-ci peut se mettre en place et fonctionner sans prendre le patient au piège. La coordination des soins est un élément-clef pour l'efficacité d'une prise en charge globale, adaptée et cohérente. Autour de la table, Dominique Salmon, Anne Gervais, Denis Méchali et Elisabeth Avril partagent leurs approches avec le public.

Dominique Salmon (service de maladies infectieuses et tropicales, Hôpital Cochin, Paris)

Il est important que les patients co-infectés puissent être suivis conjointement par un médecin qui connaît bien le VIH et un médecin maîtrisant les questions hépatiques. Certains cliniciens peuvent assumer ces deux suivis mais le plus souvent, la consultation d'un hépatologue est nécessaire. Ce dernier a en effet une autre approche, en particulier sur l'histologie, la stéatose, etc. ; il peut souligner des aspects que nous, infectiologues, ne prenons pas suffisamment en compte. Sa consultation est utile aussi bien lorsqu'il est question d'initier un traitement anti-VHC qu'en cas d'échec de traitement ou de cirrhose.

Pour ne pas perdre d'informations et ne pas multiplier les examens, il faudrait disposer d'un dossier minimum commun à l'hépatologue et au référent VIH. Comme cela se pratique à la Pitié-Salpêtrière, il est également envisageable et éventuellement pertinent d'instaurer des comités de discussion des cas difficiles, qui réuniraient tous les spécialistes nécessaires.

En ce qui concerne les aspects psychosociaux, nous avons beaucoup insisté aujourd'hui sur la nécessité d'une meilleure information des patients et du soutien. L'information, l'accompagnement, mais aussi tenter d'évaluer avec le patient la réduction possible de la consommation d'alcool,

l'adhésion au traitement, la gestion des effets indésirables, la prise en charge psy... Tout cela est très important et nécessite effectivement une équipe multidisciplinaire, dédiée et/ou stable. Car si on adresse un malade régulièrement au psychiatre et que ce malade voit systématiquement un psychiatre différent - ce qui arrive souvent -, cela ne peut pas marcher. Afin de mettre en place cette prise en charge globale, il faut donc redéployer des moyens qui avaient été initialement octroyés pour le VIH.

Enfin, les associations proposent des permanences hospitalières vraiment bénéfiques, car ces personnes ont le vécu de la maladie, des traitements et peuvent très justement informer les patients.

Anne Gervais (service d'hépatogastro-entérologie, Hôpital Beaujon, Clichy et service de maladies infectieuses, Hôpital Bichat, Paris)

A Beaujon, pour les personnes co-infectées, nous pratiquons généralement une consultation mensuelle alternée entre l'infectiologue et l'hépatologue. Si le patient a un problème d'addiction, il faudra ajouter un suivi très étroit (tous les 15 jours) avec l'addictologue. Nous incitons également nos patients à conserver une relation avec un généraliste, car il est utile de pouvoir consulter un médecin près de chez soi.

L'instauration d'un traitement anti-VHC par bithérapie occasionne principalement deux problèmes :

- les troubles psychiatriques : chez nous, c'est la psychologue qui accompagne les patients mais peu importe, là où des psychiatres sont disponibles, nous les utilisons. L'important, au total, est de prendre en charge le patient ;
- les problèmes d'anomalies hématologiques que nous, infectiologues ou hépatologues, savons généralement gérer seuls. Mais cela implique une surveillance très étroite.

Quel est l'acteur à mettre au centre d'une prise en charge globale ? Et bien, pourquoi pas le téléphone ? Il faut que le patient ait une relation de confiance telle avec son médecin qu'il l'appelle quand il veut. Dans ces conditions, celui qui coordonne la prise en charge est à mon avis le médecin le plus proche du patient, et peu importe qu'il soit infectiologue, généraliste, hépatologue ou autre. Cette personne servira de relais avec les autres intervenants de la prise en charge et avec le patient.

Dans la salle : Marek Korzec (Actions Traitements, TRT-5, CHV)

Je suis enchanté d'entendre Anne Gervais parler du téléphone ; le téléphone est une grande ressource, le groupe de parole aussi et les psychiatres... J'aurais tendance à être excessif et extrêmement provocateur, mais quand le « co-infecté » va au 7^{ème} étage voir l'infectiologue qui le reçoit un quart d'heure, en téléphonant 5 minutes, en pianotant sur l'ordinateur 5 minutes, en remplissant son ordonnance pendant 5 minutes et qu'il doit ensuite rencontrer l'hépatologue qui se trouve à l'étage au-dessous, qui fait à peu près la même chose en manquant singulièrement de psychologie, d'implication, effectivement, ensuite, où va le « co-infecté » ? Chez le psychiatre.

Ne pourrait-on pas avoir tout cela au sein d'une même consultation grâce à un travail effectivement en réseau ? Il me semble que le travail en réseau consiste à offrir une gamme de soins intelligibles et une gamme de recours, impliquant les services de téléphonie sociale et les services d'auto support, au patient.

Elisabeth Avril (Centre Marmottan, Paris)

La consultation que nous avons mise en place à Marmottan en 1995 est une expérience originale dans la prise en charge des patients co-infectés en difficulté avec les drogues et l'alcool. Initialement créée pour des problèmes de médecine générale, elle s'est progressivement spécialisée dans la prise en charge des personnes VIH+. Parmi les 600 personnes que nous recevons par an, 70 % sont touchées par l'hépatite C et 25 % par le VIH ; certaines sont bien sûr co-infectées. Ces personnes n'ont souvent jamais été suivies, ou ont connu des difficultés pour venir aux rendez-vous, pour s'accommoder des relations qu'elles devaient entretenir... La consultation de Marmottan est sans rendez-vous, anonyme, gratuite, l'accueil est inconditionnel.

Nous recevons des toxicomanes actifs ou des anciens usagers ; nous n'avons pas de position de principe sur qui il faut

traiter ou non, en fonction de ses consommations. L'année dernière, nous suivions 20 personnes sous bithérapie anti-VHC. Nous n'avons pas vraiment de problème d'observance ou de compliance avec les personnes qui viennent au centre.

A Marmottan, la précarité est le problème majeur de la prise en charge. Commencer un traitement anti-VIH ou une bithérapie anti-VHC chez des personnes qui sont dans une situation sociale et/ou légale extrêmement difficile... Les moyens ne sont pas là. Bien que nous nous bagarions à longueur d'année pour défendre nos actions, nous avons vraiment du mal à nous faire entendre.

Parfois, nous avons la chance de décrocher un hébergement dans une structure spécialisée ou une année en appartement thérapeutique. Mais, un an, c'est une durée généralement trop courte pour qu'une personne malade et en situation difficile se sorte d'affaire. Et dans les lieux spécialisés, il est fréquent que la personne, considérée comme « trop chiant », soit priée de partir au bout de 3 mois. Dans ces conditions, je ne vois pas comment nous pouvons décemment soigner ces personnes.

Dans la salle : Andrée Châtain (coordination aide à domicile, département de la Loire)

Je voulais rappeler qu'il existe une circulaire de 1996 octroyant à chaque département des services d'aide à domicile pour permettre l'accompagnement de personnes en appartement thérapeutique. Il faudrait se battre pour que ces dispositifs utiles perdurent. Donc n'hésitez pas à faire appel à ces services dans chaque département. De mon côté, j'essaie de former les aides à domicile à l'accompagnement de personnes suivant un traitement anti-VHC ou anti-VIH.

Denis Méchali (Hôpital Delafontaine, Saint Denis)

La formation des docteurs favorise le dogmatisme et rend peu disponible pour le travail pluri professionnel, médical mais aussi psycho-social, hospitalier, en lien avec les soignants de ville ou les associations. Donc, adopter une attitude d'ouverture et de respect demande un surcroît d'engagement, d'évolution personnelle de la part des professionnels de santé. Après, c'est une affaire d'outils, d'opportunités, qui vont aboutir à la mise en place d'un réseau cohérent...

Le réseau VIH à Saint Denis avait la particularité d'impliquer un groupe de militants très investis, tant au niveau du service hospitalier que je dirige depuis 14 ans maintenant, que des médecins généralistes, soignants de ville, et des centres de prise en charge des usagers de drogue. Ce réseau a été capable d'évoluer d'une problématique thématique – le VIH, l'hépatite C et la toxicomanie – vers une problématique plus large. Il s'est peu à peu amplifié et doté d'une maison de santé, sa participation communautaire s'est renforcée. En 1999, le réseau a malheureusement « explosé ». Il devait être financé par une dotation de type FAQS (aide à la qualité des soins en ville), mais on nous a reproché de ne pas avoir assez de généralistes et d'être, justement, trop

floos dans la définition des soins pris en charge. Cela a donné un important coup d'arrêt à notre initiative.

Une des réussites de ce réseau a été « l'apprivoisement » de l'hépatologue local, qui avait très peur de mettre des ex-toxicomanes sous interféron. Grâce à l'aide de la psychologue du réseau, très investie, cette hépatologue a découvert que des ex-toxicomanes étaient certes souvent des gens en souffrance, mais aussi des personnes extraordinairement volontaires. Elle a aussi découvert qu'en travaillant ensemble, en regroupant toute la prise en charge VIH – hépatite C, soutien psychologique, soutien infirmier à l'observance – dans un même lieu (l'hôpital de jour de maladies infectieuses), nous avions les moyens de faire en sorte que les choses se passent bien, de l'acceptation de la biopsie hépatique au suivi au long cours des traitements anti-VHC et anti-VIH.

J'ajouterais concernant la prise en charge globale : à Delafontaine, pour une file active de 800 personnes, dont 60 % de migrants, nous n'avons pas d'assistante sociale depuis deux ans. J'ai beau m'époumoner au niveau de la Ddass, de l'hôpital, je me heurte aux classiques renvois de balles... Alors bien sûr, lorsqu'on est déterminé, les obstacles suscitent des « stratégies d'adaptation » (en l'occurrence, faire appel aux travailleurs sociaux associatifs ou de secteur), mais cela se fait évidemment au détriment d'autres actions et reste rageant, pénalisant, chronophage et parfois décourageant.

Marianne L'Hénaff (AIDES, TRT-5, CHV)

Je suis suivie par un médecin VIH et un hépatologue de ville, tous deux attachés aux hôpitaux. La coordination se fait un peu comme dans un réseau, et ça se passe, pour moi, bien mieux qu'à l'hôpital : pas de dossier perdu, pas de bilans multiples, les médecins communiquent régulièrement. Pour que cela soit possible, il faut effectivement que les généralistes soient formés et qu'on leur donne envie de se former et d'entrer dans ces réseaux...

Je voulais aussi défendre la place des associations dans une prise en charge globale et soucieuse de la personne. Il n'existe pas encore beaucoup de consultations d'observance pour l'hépatite C, mais nous, associations, proposons depuis longtemps des groupes d'auto support qui attirent beaucoup de monde... Les gens nous le disent après : « *Sans ce groupe, j'aurais peut-être eu beaucoup plus de mal à tenir jusqu'à la fin du traitement* ».

Dans la salle : Anne Velin, médecin généraliste, membre du réseau Paris Rive-gauche

Je suis heureuse de ce qui vient d'être dit, mais consternée de l'absence totale de la médecine libérale dans ce débat durant une période de crise de la santé en France. Nous sommes très peu à nous occuper de sida ou de toxicomanies, à avoir été ou à être encore attachés dans les hôpitaux, à travailler en partenariat avec des médecins hospitaliers. Parmi les médecins libéraux ayant une expérience de réseau, beaucoup ont vieilli et nous avons peu recruté ; nous sommes aujourd'hui face à une pénurie de médecins...

Nous sommes également un peu las de sentir la médecine hospitalière aussi loin de la médecine de ville.

Dominique Salmon

Je suis d'accord avec vous, Mme Velin. Je ne faisais pas du tout d'opposition entre l'hôpital et la médecine de ville dans mon intervention, au contraire. Toutefois, il y a eu un mouvement spontané à partir de 1996-97, lorsque les traitements anti-VIH sont devenus compliqués : les patients sont revenus à l'hôpital.

Dans la salle : Maxime Journiac (SIS, TRT-5, CHV)

L'implication des libéraux est en effet un énorme challenge, puisque l'hôpital s'épuise et puisqu'il n'y a plus de libéraux dans les réseaux qui acceptent de suivre des personnes atteintes de co-infection sans appliquer des tarifs prohibitifs. De nombreuses réflexions ont lieu en ce moment au sein du ministère concernant la réforme de l'Assurance maladie, hôpital 2007, la réforme des CISH ; un comité national stratégique sur les hépatites, qui comprend un groupe de travail sur l'implication des médecins libéraux, vient également d'être mis en place. Pour faire avancer les choses, il faut se mêler des débats en cours. □