

# Quelle place pour la médecine de ville dans le suivi de l'infection à VIH ?

Dr Jean-Michel Dariosecq

La chose est peu connue et encore moins dite : aujourd'hui, de nombreuses consultations pour le suivi de l'infection chronique à VIH n'ont pas de justification médicale à être hospitalières. C'est notamment le cas pour les patients, heureusement nombreux, dont la situation immuno-virologique est stable sans traitement ou sous traitement, et qui ne nécessitent qu'une surveillance bien codifiée, suivie éventuellement d'un renouvellement du traitement en cours.

**S**eulement un audit pourrait quantifier précisément le phénomène, mais on peut faire l'hypothèse qu'actuellement environ la moitié des consultations pour le suivi de l'infection chronique à VIH dans les hôpitaux français n'a pas nécessité d'être... hospitalière. S'il s'agissait de toute autre pathologie, ces consultations auraient lieu en ville, chez le spécialiste ad hoc ou chez un généraliste compétent. Mais il n'y a dans notre pays ni infectiologue, ni immunologiste de ville, et encore moins de sidénologue. Quant aux généralistes motivés ne disposant pas d'un tampon hospitalier à leur cabinet, les autorités ont, depuis plusieurs années, consciencieusement accumulé les obstacles pour les empêcher de prendre en charge ces patients, sauf pour le maintien à domicile en fin de vie, même si elles proclament le contraire sur l'air de « l'indispensable complémentarité ville-hôpital ».

Ainsi, pour les prescriptions médicamenteuses, sont successivement apparues :

- l'autorisation temporaire d'utilisation (ATU) qui implique une prescription purement hospitalière ;
- puis pour des médicaments ayant une autorisation de mise sur le marché (AMM), la prescription initiale hospitalière (PIH), qui ne permet au médecin de ville que de renouveler une ordonnance hospitalière ;
- et enfin la prescription restreinte (PR), qui n'autorise même pas ce renouvellement.

En ce qui concerne la surveillance biologique, c'est désormais une règle que les examens recommandés par les experts pour le suivi de routine sont expérimentaux. Utilisant des techniques non validées, et donc hors nomenclature de l'assurance maladie, ils ne peuvent être réalisés que dans des laboratoires hospitaliers. C'est le cas aujourd'hui du dosage plasmatique des inhibiteurs de protéase et du

génotypage du virus réalisés en routine à l'hôpital depuis au moins deux ans. De plus, depuis janvier 2000, pour des raisons évidemment plus budgétaires que médicales, il a été interdit aux laboratoires hospitaliers de réaliser ces examens sur prescription d'un médecin de ville. Ainsi, en dehors de la surveillance clinique et du soutien psychologique, il ne reste aujourd'hui au généraliste qui n'a pas un tampon hospitalier à son cabinet que la surveillance des lymphocytes CD4 et de l'ARN plasmatique. Et si ces marqueurs sont corrects, la possibilité de renouveler les ordonnances hospitalières dont les médicaments ont une AMM sans prescription restreinte. Dans tous les autres cas, il doit ré-adresser le patient à l'hôpital, avec l'espoir de recevoir ultérieurement des nouvelles. Dans ces conditions, il est évidemment plus simple pour les patients de tout faire à l'hôpital !

Toujours dans cette logique d'exclusion du médecin de ville non attaché d'un service hospitalier, même le suivi clinique et le soutien psychologique en ville sont remis en cause. En effet, l'Agence française de sécurité sanitaire pour les produits de santé (AFSSaPS), après avoir récemment considérablement amélioré les relations entre les Centres régionaux de pharmacovigilance (CRPV) et les services hospitaliers, a présenté en mars dernier la version initiale d'un projet de déclaration d'effets indésirables directement par les patients eux-mêmes. Comme si le médecin de ville n'existait pas ! Comme s'il n'était pas là pour entendre les plaintes des patients, étayer les signes fonctionnels par un examen clinique et des examens complémentaires appropriés, établir un diagnostic et proposer ne serait-ce qu'un traitement symptomatique mais aussi une stratégie vis-à-vis de traitements en cours mal tolérés ! De son côté, lorsque l'Agence nationale de recherche sur le sida (ANRS) s'intéresse à l'observance thérapeutique, elle étudie jusqu'à présent des facteurs prédictifs et des interventions hospitalières (« consultations d'observance »

assurées par des infirmières et des psychologues hospitaliers), mais jamais le rôle du médecin de ville dans l'information et le soutien du patient. Cette négation permanente et à différents niveaux de l'existence du médecin de ville a provoqué peu à peu son élimination du champ de l'infection à VIH. Ce qui valide a posteriori l'hypothèse qu'il n'existe pas !

#### Vers une nouvelle forme de collaboration ville-hôpital

Pourtant, certains tentent depuis longtemps (et tentent encore) de suivre leurs patients même sans être attachés de services hospitaliers. Cependant, derrière les beaux discours des ministres, ils se heurtent, sur le terrain, à des obstacles pratiques que les Réseaux Ville-Hôpital (RVH) n'ont pas pu résoudre. Parallèlement, les professeurs d'université semblent avoir renoncé à une formation continue sur la thérapeutique antirétrovirale destinée à d'autres médecins que les attachés de leurs services. A leur décharge, il est vrai que la seule véritable formation continue est la pratique régulière et que sans cette pratique, il est quasiment

impossible de suivre l'évolution rapide des connaissances et des pratiques. Ils ont de plus laissé en quelques années la partie « mise à jour théorique » de cette formation continue tomber entre les mains des firmes pharmaceutiques, qui invitent à leurs symposiums et aux grands congrès internationaux les prescripteurs autorisés, hospitaliers à plein temps et attachés. Ces derniers, souvent généralistes en ville, ont le privilège de pouvoir tout prescrire, donc de pouvoir suivre entièrement leurs patients. Nommés par un chef de service (et non par concours de la fonction publique !), ils acceptent, pour 250 francs par demi-journée, de faire tourner une bonne partie des consultations hospitalières, qu'ils pourraient souvent tout aussi bien assurer à leur cabinet. Les attachés se font ainsi complices et font perdurer un système qui exclut globalement les médecins de ville, pour avoir en contrepartie la possibilité de travailler normalement et le plaisir d'être apparemment considérés comme des spécialistes, voire comme des hospitaliers... Or quelle peut être l'évolution prévisible de la prise en charge de l'infection

chronique à VIH ? Grâce aux traitements « hautement actifs » introduits depuis 1996, les patients vont statistiquement mieux et les consultations ont pu être espacées, ce qui a compensé l'afflux de nouveaux patients auparavant non suivis, venus pour bénéficier de ces nouveaux traitements.

Par ailleurs, après les nouvelles recommandations (Rapport Delfraissy, décembre 2000), on devrait observer un certain ralentissement des nouveaux débuts de traitement qu'il est désormais conseillé de différer. Ces deux facteurs devraient concourir à une stabilité, voire à une légère baisse du nombre de consultations nécessaires. D'un autre côté, le nombre de décès diminuant et celui des nouvelles contaminations augmentant (en partie d'ailleurs du fait du retard du traitement de patients sexuellement actifs), on peut prévoir une élévation globale du nombre de patients suivis. Au total, le nombre de patients suivis (traités ou non) pourrait bien croître dans les années à venir, alors qu'on ne pourra pas indéfiniment espacer les rendez-vous et qu'il ne paraît pas prévu d'affecter de nouveaux moyens à l'extension des consultations hospitalières. Par conséquent, la question d'une délégation de certaines consultations (notamment celles dont la justification à être hospitalières est plus bureaucratique que médicale) à des médecins de ville non attachés, non spécialistes, mais motivés pour cette tâche devrait donc se poser un jour ou l'autre. Pour préparer et amorcer ce mouvement, un projet a été proposé en janvier 2001 à l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), définissant une nouvelle forme de collaboration ville-hôpital qui ne ressemble ni aux relations traditionnelles avec les « correspondants » ni aux Réseaux

#### Rezo-85 : une association de praticiens motivés

*Rezo-85 est une association de médecins de ville, généralistes en majorité ainsi que dermatologues, dont les fondateurs étaient soit membres de l'association des médecins gays (AMG) soit simplement « gay-friendly ». Confrontés en 1985 (avec l'arrivée des premiers tests sérologiques de dépistage) à de nombreux cas d'infection par le VIH dans leur clientèle, ils ont sollicité une coopération et une formation de la part des hospitaliers, dont un seul à l'époque (Willy Rozenbaum) a répondu à cette demande. Considéré à partir de 1992 comme un « Réseau Ville-Hôpital » (circulaire de juin 1991). Rezo-85 a, dès 1994, déploré l'absence de reconnaissance d'une compétence spécifique et a critiqué le maintien de la médecine de ville dans les rôles de recruteur pour file active hospitalière et de sous-traitant pour fin de vie à domicile. Après l'arrivée des traitements « hautement actifs », le changement de présentation de la maladie, la captation des patients par les hôpitaux et la multiplicité des services impliqués ont conduit Rezo-85 à se recentrer sur la ville afin de retrouver un rôle pivot, à la fois pour le suivi de base et l'aide à l'observance, l'épidémiologie et la pharmacovigilance. Une collaboration a été établie avec l'Institut de veille sanitaire et des projets sont en cours avec l'AFSSaPS et l'AP-HP dans son ensemble, qui peuvent s'ouvrir à d'autres praticiens de ville motivés.*

Ville-Hôpital (RVH). Ces derniers en effet, créés en 1991 pour le maintien à domicile de patients en fin de vie plus que pour le suivi thérapeutique au long cours de patients ayant une vie normale, souvent centrés sur un service ou un hôpital, souvent à dominante sociale pour des patients nécessitant un encadrement serré, se sont révélés impuissants face à la « captation » des patients ambulatoires par les consultations hospitalières et ne sont pas une réponse adaptée au problème soulevé ici. L'objectif du nouveau projet est sans ambiguïté de transférer une partie des consultations (notamment celles qui n'ont pas de justification médicale à se dérouler à l'hôpital) vers la ville, pour améliorer la continuité des suivis sans nuire à leur niveau de qualité. Pour cela, il s'agit d'identifier une liste régionale de médecins « référents de ville VIH », généralistes attachés ou non d'un service hospitalier mais désireux de s'impliquer fortement dans le suivi au long cours de leurs patients infectés par le VIH. Sans être titulaires d'un nouveau diplôme ou concours, ces médecins autodésignés susceptibles de se voir déléguer certaines prescriptions dérogatoires seront ainsi parfaitement identifiés, sur une liste tenue par l'AP-HP et diffusée à tous les services cliniques concernés, aux pharmacies, laboratoires de virologie et de pharmacologie.

Pour les médecins  
référents VIH,  
une délégation  
dérogatoire contrôlée

Pour le patient, le choix (volontaire) d'un tel « référent de ville VIH », assorti du contrat usuel de « médecin référent » avec sa caisse primaire d'assurance maladie, impliquera de toujours consulter ce médecin en première

intention (sauf urgence ou empêchement).

Par définition, le médecin « référent de ville VIH » aurait une délégation totale :

- 1) pour la surveillance clinique au long cours selon les bonnes pratiques en vigueur, le recueil des effets indésirables, le soutien à l'observance et la surveillance biologique de base (marqueurs d'effets indésirables, lymphocytes CD4, ARN viral plasmatique) ;
- 2) pour renouveler l'ordonnance en cours quelle qu'elle soit, lorsque la situation est stable et que le traitement peut être poursuivi sans changement ; y compris si l'ordonnance comporte des médicaments en ATU ou à prescription restreinte. Les pharmacies hospitalières dispenseraient alors ces médicaments comme sur prescription hospitalière ;
- 3) pour prescrire à son cabinet, lorsque la situation indique un éventuel changement de traitement (échec thérapeutique, intolérance...) et selon les recommandations en cours, tous les examens nécessaires, y compris ceux réalisés uniquement à l'hôpital et hors nomenclature de l'assurance maladie (dosages plasmatiques d'anti-rétroviraux, génotypage du virus...). Les prélèvements sanguins pourront alors être faits dans un laboratoire de ville volontaire avant d'être transportés dans le laboratoire hospitalier qui effectuera l'examen, mais le financement en sera exactement le même que si la prescription avait été hospitalière.

En ce qui concerne deux autres situations, l'instauration d'un premier traitement et la modification d'un traitement antirétroviral en cours, il est difficile d'envisager aujourd'hui (pour des raisons médi-

cales et juridiques, de compétences et de responsabilités) une délégation supplémentaire au référent de ville VIH. Celui-ci devra alors, comme c'est le cas jusqu'à présent, adresser le patient à l'hôpital. Mais ce sera après avoir lui-même prescrit tous les examens complémentaires requis (y compris les dosages plasmatiques et le génotypage viral). Le médecin hospitalier devra en retour lui adresser un compte rendu des options discutées et une copie de la nouvelle ordonnance hospitalière. Enfin, pour que les médecins référents de ville VIH ne soient pas déconnectés des avancées thérapeutiques et stratégiques, des séances de discussions de dossiers complexes seront organisées une fois par mois, avec la présence directe ou par visio-conférence, d'experts hospitaliers multidisciplinaires (cliniciens, virologues, pharmacologues...). Pour l'hôpital, une telle délégation partielle à des médecins de ville devrait avoir pour conséquence une diminution du nombre de consultations par patient, mais pas des files actives, puisque, légalement, une consultation hospitalière annuelle reste obligatoire pour chaque patient, même si tout va bien. De plus, compte tenu du différentiel entre les nouveaux cas et la mortalité, ces files actives ne peuvent qu'augmenter, au point peut-être de compenser la diminution du nombre de consultations par patient, donc sans risque de perte de moyens.

Le niveau médical des suivis ne devrait pas baisser, du fait d'une bonne identification d'un petit nombre de médecins référents de ville VIH, à qui seront bien diffusées les bonnes pratiques périodiquement mises à jour, avec qui un échange réciproque d'informations concernant chaque patient cosuivi sera obligatoire et pour qui sera

organisée une formation continue multidisciplinaire de haut niveau et indépendante de l'industrie pharmaceutique. En conclusion, aujourd'hui et dans le futur proche, il n'y aura pas de spécialité de sidéologie en ville pour prendre le relais de l'hôpital, la prévalence des patients suivis (et même des patients traités) risque d'augmenter, l'hôpital ne recevra pas davantage de moyens pour étendre ses consultations, et son rôle est d'être un pôle d'excellence plutôt que le médecin traitant. Une délégation dérogatoire contrôlée et une formation continue de pointe, offertes à un petit nombre de médecins de ville bien identifiés au niveau régional, devrait permettre le transfert (médicalement justifié) d'une partie des consultations hospitalières vers la ville, sans diminuer les files actives hospitalières, sans faire perdre le « contrôle » des patients ni faire baisser le niveau médical des suivis.

Entre la délégation minimale accordée par la loi à tout médecin (mais insuffisante pour une réelle implication dans la prise en charge médicale de l'infection à VIH) et la délégation totale accordée par le statut des attachés, il nous paraît y avoir une place pour une délégation intermédiaire. Celle-ci n'a de raison d'être que dans la situation présente d'une « spécialité sans spécialistes de ville ». Instaurée à titre expérimental pour le suivi des patients infectés par le VIH, cette délégation intermédiaire devra faire l'objet d'une évaluation.

J.-M. D.

Jean-Michel Dariosecq est  
coordinateur de l'association  
Rezo-85.

I. ndr : c'est à dire n'étant pas  
attaché d'un service hospitalier.

(Le titre et les intertitres  
sont de la rédaction)