



EHESP

Médecin inspecteur de santé publique

Promotion : **2014-2015**

Date du Jury : **septembre 2015**

**Analyse des missions des COREVIH en
Île-de-France : vers l'établissement
d'un programme de travail
interCOREVIH 2015-2018**

Aude-Emmanuelle Develay

Remerciements

A toutes les personnes qui ont accepté de me rencontrer ou de procéder à des entretiens téléphoniques

A Laurent Castra et Luc Ginot, respectivement directeur et directeur adjoint de la santé publique de l'agence régionale d'Île-de-France, qui ont bien voulu m'accueillir en stage dans leur direction

Au Dr Isabelle Faibis, maître de stage, qui m'a fait confiance, pour ses conseils et le suivi de ce travail

A tous les professionnels de l'ARS Île-de-France pour leur accueil, leur disponibilité et la richesse des échanges tout au long du stage

A l'équipe de la filière MISP et enseignante de l'EHESP

Sommaire

Introduction	1
1. Contexte.....	3
1.1 Le VIH demeure une priorité de santé publique en Île-de-France	3
1.1.1 Une épidémie touchant particulièrement l'Île-de-France	3
1.1.2 Une cascade de prise en charge montrant l'existence d'une épidémie cachée et des difficultés d'accès aux soins et de maintien dans le dispositif sanitaire	4
1.2 Des problématiques de prise en charge devenues similaires à celles relatives aux maladies chroniques	5
1.3 Une multiplicité des acteurs nécessitant une coordination de leurs interventions et ayant abouti à la création des COREVIH.....	5
1.4 Une légitimité de l'ARSIF à définir avec les COREVIH d'un plan d'action pluriannuel	7
1.4.1 Un rôle central dévolu aux ARS pour le déploiement du plan national de lutte contre le VIH/SIDA et les IST 2010-2014.....	7
1.4.2 Un financement des COREVIH récemment transféré du ministère de la santé aux agences régionales de santé.....	8
2. Une démarche méthodologique en trois étapes	9
2.1 Des éléments de description des COREVIH d'Île-de-France.....	9
2.2 Construction du cadre de référence.....	10
2.3 Analyse des missions réellement mises en œuvre par les COREVIH en Île-de-France.....	11
2.3.1 Examen des rapports d'activité des COREVIH d'Île-de-France	11
2.3.2 Entretiens individuels semi-directifs	12
2.3.3 Mise en perspective du bilan établi et évolutions attendues pour les COREVIH	14
3 Un bilan en demi-teinte concernant le déploiement des missions des COREVIH en Île-de-France.....	15
3.1 Des missions génériques à une explicitation des attendus.....	15
3.1.1 Des missions initialement énoncées de façon générale pour répondre au caractère innovant des COREVIH dans le système de santé	15
3.1.2 Des attendus s'étant progressivement précisés mais demeurant toutefois en nombre restreint	18
3.2 Une activité conséquente présentant toutefois des points de faiblesse	20
3.2.1 Une activité des COREVIH d'Île-de-France non négligeable en comparaison de celle réalisée par les COREVIH sur le territoire national.....	20

3.2.2	... suivant cependant une logique de dispersion plutôt que de santé publique...	21
3.2.3	... et qui pourrait bénéficier d'une mutualisation plus importante entre les cinq COREVIH d'Île-de-France	23
3.3	Des faiblesses observées en Île-de-France relevant en partie de la structuration nationale du dispositif	23
3.3.1	Une appréhension peu évidente des missions de coordination et d'amélioration des pratiques professionnelles...	24
3.3.2	... associée à des difficultés à établir des liens opérationnels de partenariat entre les ARS et les COREVIH en l'absence de cadre général pré-défini	25
3.3.3	... mais des ARS ayant toutefois su construire une concertation structurée avec le(s) COREVIH de leur région	27
4	Vers l'établissement d'un programme de travail interCOREVIH 2015-2018 répondant aux faiblesses du dispositif francilien	29
4.1	Une démarche centrée sur la notion de parcours pour apporter une meilleure lisibilité aux missions des COREVIH	29
4.2	... faisant appel à une méthodologie de conduite de projet en santé publique	30
4.3	... et ayant nécessité des adaptations pour aboutir à un pré-projet de programme de travail 2015-2018	31
	Conclusion	35
	Bibliographie	37
	Liste des annexes	I

Liste des sigles utilisés

AERV	Accidents d'exposition au risque viral
ARH	Agence régionale d'hospitalisation
ARS	Agence régionale de santé
ARSIF	Agence régionale de santé d'Île-de-France
CeGiDD	Centre gratuits d'information, de dépistage et de diagnostic des infections par les virus de l'immunodéficience et des hépatites virales et des infections sexuellement transmissibles
CISIH	Centres d'information et de soins de l'immunodéficience humaine
CNS	Conseil national du sida
COREVIH	Comités de coordination régionale de la lutte contre l'infection par le VIH
CPOM	Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens
DDASS	Direction départementale des affaires sanitaires et sociales
DGARS	Directeur général d'agence régionale de santé
DGS	Direction générale de la santé
DO	Déclaration obligatoire
DOMEVIIH	Dossier médical informatisé pour les patients atteints d'infection par le VIH
DRASS	Direction régionale des affaires sanitaires et sociales
ETP	Education thérapeutique du patient
EG-IdF	États généraux d'Île-de-France
FA	File active
HSH	Homme ayant des relations sexuelles avec des hommes
IdF	Île-de-France
IST	Infections sexuellement transmissibles
MIG-AC	Mission d'intérêt général et d'aide à la contractualisation
MISP	Médecin inspecteur de santé publique
PACA	Provence-Alpes-Côte d'Azur
PNLS	Plan national de lutte contre le VIH/SIDA et les IST 2010-2014
PVVIH	Personnes vivant avec le VIH
SFLS	Société française de lutte contre le sida
SIDA	Syndrome d'immunodéficience acquis
TEC	Technicien d'études cliniques
UDI	Usager de drogues injectables
VHB	Virus de l'hépatite B
VHC	Virus de l'hépatite C
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine

Introduction

L'Île-de-France est, avec les départements français d'Amérique, la région de France la plus touchée par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH), qui grâce aux traitements, est néanmoins devenue une maladie chronique. Sa prévention et sa prise en charge fait ainsi intervenir de nombreux acteurs du domaine de la prévention et du dépistage comme de celui de la prise en charge sanitaire, sociale, médico-sociale et associative.

La coordination régionale de ces acteurs est portée depuis 2005 par les comités de Coordination de la lutte contre l'infection par le VIH (COREVIH) qui rassemblent l'ensemble des acteurs impliqués dans le champ du VIH, sur leur territoire géographique d'intervention. L'Île-de-France, avec cinq COREVIH, fait partie des trois régions qui comportent plusieurs COREVIH.

Le plan national de lutte contre le VIH/SIDA 2010-2014 (PNLS 2010-2014) entendait faire des COREVIH les interlocuteurs privilégiés des agences régionales de santé (ARS) pour la déclinaison et le suivi de ce plan, au niveau régional. Il prévoyait en conséquence la désignation d'un référent thématique VIH dans chaque région, comme c'est le cas en Île-de-France, cette mission étant généralement confiée à un médecin inspecteur de santé publique (MISP).

En Île-de-France, la question du rôle des COREVIH se pose depuis plusieurs années. Cette interrogation est d'autant plus actuelle, qu'à partir de 2013, le financement de la mission d'intérêt général relative aux COREVIH a été transféré au fond d'intervention régional.

Dans le contexte exposé ci-dessus, l'ARS Île-de-France (ARSIF), dont la légitimité est ici entière, souhaite élaborer avec les COREVIH un programme de travail pluriannuel devant trouver sa traduction dans un contrat d'objectifs et de moyens pour la période 2015-2018 et comportant deux volets, l'un transversal interCOREVIH et l'autre spécifique à chacun des COREVIH.

L'objectif du stage était d'accompagner les COREVIH d'Île-de-France dans la définition du volet interCOREVIH de ce programme de travail 2015-2018 (le volet par COREVIH ne sera donc pas abordé dans le cadre de ce mémoire).

Le mémoire s'est pour sa part attaché à : I) dresser un bilan de la mise en œuvre des missions des COREVIH en Île-de-France (préalable nécessaire à l'accompagnement des COREVIH) ; II) tout en soulignant les forces et les faiblesses du dispositif francilien au regard des attendus (tels qu'ils ressortent des textes réglementaires et des différents rapports disponibles) ; III) et en inscrivant ces dernières dans le contexte national du dispositif. Par ailleurs, la démarche méthodologie proposée aux COREVIH d'Île-de-France pour élaborer leur programme de travail interCOREVIH 2015-2018 constitue en

soi une réponse aux principales faiblesses du dispositif francilien. C'est la raison pour laquelle, au-delà du résultat obtenu (un projet de programme de travail interCOREVIH 2015-2018), elle fait l'objet de la dernière partie du mémoire.

Ce mémoire expose dans un premier chapitre les éléments de contexte liés à la thématique.

Le second chapitre présente la méthodologie retenue pour établir le bilan de la mise en œuvre des missions des COREVIH en Île-de-France. Il décrit notamment la construction du cadre de référence utilisé à cette fin.

Le chapitre suivant, le plus important, est consacré à ce bilan. Il pointe les acquis et les difficultés rencontrées par les COREVIH d'Île-de-France pour déployer leurs missions. Ce faisant, il met ces difficultés en perspective eu égard aux faiblesses propres au dispositif national.

Enfin, le dernier chapitre donne lieu, comme indiqué ci-dessus, à la présentation des modalités de l'accompagnement des COREVIH d'Île-de-France et des adaptations qui ont été nécessaires afin d'aboutir *in fine* à un pré-projet de programme de travail interCOREVIH 2015-2018.

1. Contexte

1.1 Le VIH demeure une priorité de santé publique en Île-de-France

1.1.1 Une épidémie touchant particulièrement l'Île-de-France

Le nombre de découvertes de séropositivité¹ était estimé à 6 220 personnes (IC95%: [5 759-6 681]) en 2013 sur le territoire national, ce chiffre ayant connu une relative stabilité depuis 2008 (respectivement, 6 309, 6 303, 6 240, 6 085, 6 217 et 6 220 en 2013), alors qu'il avait diminué de façon conséquente entre 2003 et 2008².

L'Île-de-France (IdF) paie, avec les départements français d'Amérique, un lourd tribut à l'épidémie de l'infection au VIH/SIDA puisque 42% des 6220 personnes nouvellement dépistées en France en 2013 résidaient en IDF³ (cela correspondait à environ 2 650 contaminations découvertes en IdF). Ce phénomène est à mettre en lien avec une concentration importante des populations à risque élevé d'exposition sur le territoire francilien (hommes ayant des rapports avec d'autres hommes, personnes originaires de pays de forte endémie, populations précaire, etc.)^{4,5}.

Sur les 2 650 personnes dont la séropositivité était découverte en 2013 en IdF, les populations les plus touchées étaient les hommes ayant des rapports avec d'autres hommes (HSH) et les hétérosexuels, hommes ou femmes, nés à l'étranger (88% dans un pays d'Afrique subsaharienne)⁶ qui représentaient respectivement 37% et 42% de ces nouvelles découvertes. Les hétérosexuels (hommes ou femmes) nés en France représentaient 18% des nouveaux dépistés tandis que les usagers de drogue 1% (tableau 1, annexe 1).

D'autres populations sont considérées comme étant particulièrement à risque, notamment les personnes incarcérées et les travailleurs du sexe, pour lesquelles il n'existe pas de données spécifique à l'IdF. S'agissant des personnes détenues, les données les plus récentes sont issues de l'enquête Prévacar, qui réalisée en 2010 par l'InVS et la direction générale de la santé (DGS) sur un échantillon représentatif de la population carcérale française, a estimé que la prévalence du VIH s'élevait à 2% (IC95%: [1,0-4,2]) en milieu carcéral, ce qui correspond à un niveau six fois supérieur à celui retrouvé en population

¹ La découverte de séropositivité n'équivaut pas à une nouvelle contamination car une personne peut se découvrir séropositive à distance de la contamination.

² CAZEIN F., PILLONEL J., LE STRAT Y., et al., 2015, « Découvertes de séropositivité VIH et de sida, France, 2003-2013 », *Bull Epidemiol Hebd.*, vol. 9-10, pp 152-6.

³ LERT F. (ed.), Septembre 2013, *Dépistage de l'infection VIH en France 2009-2011 : synthèse des études et recherches*, Paris : ANRS, Coll. Sciences sociales et sida, 117p.

⁴ NDEIKOUNDAM NGANGRO N., LAPORTE A., 2014, *Lutte contre le VIH/SIDA en Île-de-France : approche épidémiologique de l'évaluation des besoins*, Paris : ARS Île-de-France, 35p.

⁵ ORS ÎLE DE FRANCE, 2014, « Suivi de l'infection à VIH/sida en Île-de-France », *Bulletin de santé*, n°21, 1-8.

⁶ Données transmises par la Cire IdF.

générale⁷. Concernant la population des travailleurs du sexe, les données sont encore lacunaires tant en terme d'effectifs et de profil populationnel que de prévalence de l'infection au VIH. Toutefois, il est habituel de distinguer les travailleurs de sexe féminin, ceux de sexe masculin et les travestis ou les transsexuel(le)s, chez qui la prévalence du VIH semble être la plus importante⁸.

1.1.2 Une cascade de prise en charge montrant l'existence d'une épidémie cachée et des difficultés d'accès aux soins et de maintien dans le dispositif sanitaire

On estime que 149 900 (IC 95 % : 134 700- 164 900) personnes vivaient avec le VIH (PVVIH) en France en 2010. Les figures 1 et 2 (annexe 1) mettent en exergue les éléments suivants⁹ :

- Parmi ces PVVIH, la part de la population contaminée mais ignorant son statut sérologique (épidémie cachée) est estimée atteindre 20% de l'ensemble de la population infectée par le VIH. Cela correspondrait respectivement à 28 800 et 2 700 personnes infectées mais non diagnostiquées en France et en IdF. Cette population contribue par la méconnaissance de son statut sérologique à l'entretien de l'épidémie ;
- Par ailleurs, le nombre de personnes prises en charge diminue à chaque étape du parcours de soins, ce qui renvoie à des difficultés de l'accès aux soins (individuelles ou systémiques) et/ou au maintien dans le système de soins une fois qu'une personne est diagnostiquée ;
- Enfin, il existe des disparités de prise en charge entre les groupes de transmission en France. Ces disparités surviennent dès la première étape du parcours, c'est-à-dire le dépistage, et s'accroissent tout au long des étapes ultérieures tout en gardant le même classement entre dans les groupes de transmission (figure 2, annexe 1).

En lien avec l'épidémie cachée, le diagnostic d'infection par le VIH reste encore trop tardif en IdF (en 2013, 26% des contaminations en IdF étaient découvertes de façon très tardive et 44% façon tardive¹⁰), en sachant que ce phénomène peut avoir des conséquences négatives pour la personne contaminée (pronostic moins favorable) et pour la société en termes de risque de transmission¹¹.

⁷ SEMAILLE C., LE STRAT Y., CHIRON E., et al., 2013, « Prevalence of human immunodeficiency virus and hepatitis C virus among French prison inmates in 2010: a challenge for public health policy », *Euro Surveill.*, vol. 18 , n°28, p 20524.

⁸ MEYSTRE-AUGUSTONI G., 2004, *Population particulières et prévention du VIH/SIDA : les travailleurs du sexe, une revue de la littérature*, Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive, coll. Raisons de santé 98, 122 p.

⁹ SUPERVIE V., NDAWINZ JD., COSTAGLIOLA D., "How to estimate the size of the hidden HIV epidemic? The case of France", *HIV Europe Conference*, March 2012, Copenhagen (DNK); Disponible sur internet: http://www.avac.org/sites/default/files/event_files/Treatment%20as%20Prevention%20Webinar%20Supervie%20-%20Slides.pdf.

¹⁰ Par convention, un diagnostic est considéré tardif si le taux de CD4 est inférieur à 350/mm ou si la personne est au stade sida. Le diagnostic est considéré très tardif si le taux de CD4 est inférieur à 200/mm ou si la personne est au stade sida.

¹¹ JEANMAIRE E., MAY T.; ROUVEIX E., et al., 2013, « Déclinaison du plan national de lutte contre le VIH 2010/2014 au sein des COREVIH », *Santé publique*, vol. 25, n°2, pp 147-153.

Les constats exposés ci-dessus conduisent à considérer que l'épidémie au VIH reste une priorité de santé publique en Île-de-France. Sa maîtrise constitue d'ailleurs un des objectifs prioritaires du contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens signé entre l'État et l'ARSIF pour la période 2015-2018¹².

1.2 Des problématiques de prise en charge devenues similaires à celles relatives aux malades chroniques

Grace aux traitements, l'infection par le VIH est devenue une maladie chronique. En témoigne notamment l'augmentation du nombre de PVVIH, en lien notamment avec une diminution de la mortalité associée à une incidence supérieure au nombre de décès. On observe conséquemment un vieillissement des patients PVVIH ces dernières années (20 % des patients étaient âgés de plus de 50 ans en 2004 contre 29 % en 2008) ce qui conduit également à un accroissement du poids des comorbidités¹³. Ce vieillissement des PVVIH posent de nouvelles questions quant à la prise en charge, à savoir :

- Si le suivi médical des patients reste encore en grande majorité assuré par l'hôpital, la question se pose d'un partage de la prise en charge avec la ville (comme cela est observé pour d'autres pathologies chroniques) ;
- L'éducation thérapeutique est devenue un élément important de la prise en charge, comme dans le cas de toute pathologie chronique ;
- La prise en charge associative a également une place reconnue et centrale en termes d'accompagnement dans le parcours de santé des PVVIH, notamment aux moments de plus grande vulnérabilité, de précarité et de risques de rupture d'accès aux droits et aux soins ;
- La question de la filière d'aval après une hospitalisation se pose également et peut impliquer une orientation vers l'hospitalisation à domicile, le dispositif spécifique de maintien à domicile, un service de soins de suite et réadaptation, une unité de long séjour (USLD) ou encore vers une maison d'accueil spécialisé ;
- Enfin, les personnes séropositives vivent de plus en plus longtemps et les traitements ainsi que la maladie conduisent à un vieillissement précoce de sorte qu'une part de plus en plus importante de PVVIH va probablement devoir avoir recours aux établissements pour personnes âgées (USLD ou en EPAHD).

1.3 Une multiplicité des acteurs nécessitant une coordination de leurs interventions et ayant abouti à la création des COREVIH

Ce qui précède montre que de nombreux acteurs sont impliqués dans la lutte contre le VIH/SIDA tant dans le domaine de la prévention et du dépistage (opérateurs de promotion

¹² Cet objectif concerne plus particulièrement la réduction du dépistage tardif de l'infection par le VIH.

¹³ CAZEIN F., LOT L., PILLONEL J., et al., 2014, « Découvertes de séropositivité VIH et sida - France, 2003-2012 », *Bull Epidemiol Hebd.*; vol. 9-10, pp 154-62.

et prévention de la santé, centres de dépistage anonyme et gratuit, associations, etc.) que celui de la prise en charge (acteurs de l'ambulatorio, de l'hôpital, de la prise en charge psychiatrique, sociale et médico-sociale, etc.). Aussi, pour assurer une prévention et une prise en charge optimale, une coordination de ces acteurs est nécessaire tant au niveau individuel que territorial.

Au niveau individuel, il s'agit de permettre un suivi et un accompagnement coordonnés du patient dans le cadre d'une prise en charge facilitée entre la ville et l'hôpital (ce qui rejoint la problématique plus générale de la prise en charge des maladies chroniques¹⁴). Toutefois, pour que la coordination de la prise en charge individuelle puisse se réaliser, il importe de développer une coordination des différents acteurs au niveau territorial.

Cette coordination territoriale est portée depuis 2005 par les comités de coordination régionale de la lutte contre l'infection par le VIH (COREVIH), ceux-ci ayant remplacé les centres d'information et de soins de l'immunodéficience humaine (CISIH), créés en 1988 pour répondre aux défis et aux particularités de l'infection au VIH/SIDA des années 1980's. Les CISIH étaient considérés comme des centres de référence pour le traitement et la recherche sur la pathologie VIH (associant ainsi les professionnels hospitaliers de la prise en charge médicale et les chercheurs hospitaliers afin de pouvoir faire bénéficier rapidement les patients des découvertes en matière de traitement). La mise en place des COREVIH répond à un double objectif : I) élargir les missions des CISIH, notamment à celle de la coordination l'ensemble des acteurs impliqués dans le champ du VIH ; II) donner une dimension de démocratie sanitaire à cette nouvelle instance qui rassemble non seulement les professionnels de la prévention et du dépistage, ceux du champ sanitaire (ambulatorio, hospitalier), ceux œuvrant dans le domaine médico-social et l'action sociale mais aussi les associations de malades, dans la continuité de la loi de 2002 relative au droit des malades¹⁵.

Selon dans le décret de leur création, ces instances ont ainsi trois missions essentielles¹⁶:

- favoriser la coordination des professionnels du soin, de l'expertise clinique et thérapeutique, du dépistage, de la prévention et de l'éducation pour la santé, de la recherche clinique et épidémiologique, de l'action sociale et médicosociale, ainsi que des associations de patients et d'usagers du système de santé ;
- participer à l'amélioration continue de la qualité et de la sécurité de la prise en charge des patients, à l'évaluation de la prise en charge et à l'harmonisation des pratiques ;

¹⁴ HAUTE AUTORITE DE SANTE., 15 mai 2012, *Promouvoir les parcours de soins personnalisés pour les maladies chroniques*, disponible sur internet : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1247611/fr/promouvoir-les-parcours-de-soins-personnalisés-pour-les-malades-chroniques.

¹⁵ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

¹⁶ Décret no 2005-1421 du 15 novembre 2005 relatif à la coordination de la lutte contre l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine.

- procéder à l'analyse des données médico-épidémiologiques relatives aux patients infectés par le VIH à partir notamment de la base de données hospitalière nationale ayant inclus des patients à partir de 1989¹⁷ ;

L'Île-de-France fait partie des trois régions comportant plusieurs COREVIH¹⁸ : cinq COREVIH y sont présents. Dans cette région, la question du rôle des 5 COREVIH se pose depuis plusieurs années¹⁹, faisant en cela écho au rapport 2013 du groupe d'experts rédigé sous la direction du Pr Philippe Morlat (rapport Morlat)²⁰ et indiquant que la seconde mandature des COREVIH (tous avaient entamé leur deuxième mandat fin 2013) devait leur permettre de répondre aux missions qui leur sont dévolues. Leur action semble en effet peu lisible et compréhensible tant du point de vue de la coordination des acteurs que de leur contribution à la connaissance régionale de l'épidémie ou encore de leur apport en termes d'amélioration de la qualité des prises en charge et des pratiques.

Aussi, dans une perspective plus générale d'adaptation de la politique régionale de lutte contre le VIH, l'ARSIF souhaite définir avec les 5 COREVIH d'IdF un programme de travail 2015-2018 adapté à leurs missions et comportant deux volets, l'un transversal interCOREVIH et l'autre spécifique à chacun des COREVIH (pour mémoire, seul le volet interCOREVIH est traité dans ce document).

1.4 Une légitimité de l'ARSIF à définir avec les COREVIH d'un plan d'action pluriannuel

La légitimité de l'ARSIF à définir un plan d'action pluriannuel avec les COREVIH est double. Elle repose d'une part sur le rôle des ARS dans la déclinaison régionale de plan national de lutte contre le VIH/SIDA et les IST 2010-2014 (PNLS 2010-2014)²¹ et d'autre part sur l'évolution récente des modalités de financement des COREVIH.

1.4.1 Un rôle central dévolu aux ARS pour le déploiement du plan national de lutte contre le VIH/SIDA et les IST 2010-2014

Le PNLS 2010-2014, dont la date de démarrage coïncide avec celle de la mise en place des ARS, prévoyait une déclinaison régionale de son déploiement pour tenir compte de la spécificité de l'épidémiologie et du dispositif d'offre de soins, au niveau territorial. Dans cette perspective, il entendait faire des COREVIH, en tant qu'instances territoriales de référence pour l'ensemble des acteurs impliqués dans le champ du VIH, « *les*

¹⁷ Description de la base disponible sur le site internet de l'Inserm-CCDE : www.ccode.fr.

¹⁸ Deux en Provence-Alpes-Côte d'Azur et trois en Rhône-Alpes.

¹⁹ ETIENNE D., 2012, *Les COREVIH, un maillon indispensable dans la prise en charge globale des personnes vivant avec le VIH ? Vers quelles évolutions ?*, Mémoire de Master II en Santé Publique, option « méthodologie des interventions en santé publique » sous la direction de Marie Gay, Paris : université de Versailles, Saint-en-Quentin en Yvelines, 54 p.

²⁰ MORLAT P. (ed.), 2013, *Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH : Rapport 2013*, sous l'égide du CNS et de l'ANRS, Paris : La documentation Française ; 476 p.

²¹ *PLAN NATIONAL DE LUTTE CONTRE LE VIH/SIDA ET LES IST 2010 - 2014*, 2010, Paris: Ministère de la santé et des sports, 261 p.

interlocuteurs privilégiés des ARS » dans le cadre de cette implémentation régionale et de son suivi.

Pour ce faire, il recommandait que chaque ARS désigne un référent technique chargé du dossier de lutte contre le VIH/SIDA et les IST, celui-ci devant s'assurer, en lien avec les COREVIH, du déploiement en région du plan et de ses programmes (il s'agit généralement d'un médecin inspecteur de santé publique). En Île-de-France, un tel référent existait depuis de nombreuses années au sein de la direction régionale des affaires sanitaires et sociales (DRASS), la région étant particulièrement concernée par l'épidémie.

1.4.2 Un financement des COREVIH récemment transféré du ministère de la santé aux agences régionales de santé

Jusqu'en 2012, le financement des COREVIH relevait de la dotation nationale de financement des missions d'intérêt général (MIG) et l'aide à la contractualisation, la gestion des crédits étant confiée à l'établissement de santé siège du COREVIH, à charge pour celui-ci de financer éventuellement des personnels affectés dans des établissements non-sièges de COREVIH²².

A partir de 2013, la MIG correspondant aux COREVIH fait partie des dix MIG transférées au fond d'intervention régional (FIR), le FIR visant à donner aux ARS une plus grande souplesse dans la gestion de certains de leurs crédits, au service d'une stratégie régionale de santé transversale²³. Concernant les COREVIH, le texte réglementaire relatif aux modalités de mise en œuvre du FIR²⁴ invite les ARS à respecter le référentiel national de calcul des budgets des COREVIH élaboré en 2008. Toutefois, cette évolution des modalités de financement des COREVIH incitent les ARS à s'engager dans une meilleure définition des modalités de travail avec celles-ci.

Dans le contexte exposé précédemment, l'ARSIF, qui finance les COREVIH d'IdF à hauteur de 4,4 millions, souhaite élaborer avec les COREVIH un plan d'action pluriannuel. Celui-ci devrait trouver sa traduction dans un contrat d'objectifs et de moyens couvrant la période 2015-2018.

²² Instruction du 23 avril 2009 relative au financement des comités de coordination de la lutte contre l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (COREVIH).

²³ Circulaire SG n° 2013-195 du 14 mai 2013 relative aux modalités de mise en œuvre du fonds d'intervention régional en 2013.

²⁴ Ibid.

2. Une démarche méthodologique en trois étapes

Vouloir apprécier la mise en œuvre des missions des COREVIH suppose de pouvoir mettre en regard les missions initialement « attendues » des COREVIH (cadre initial de référence) et les missions *in fine* réellement mises en œuvre par ceux-ci.

Avant de présenter ces deux étapes, il importait de comprendre comment les COREVIH d'IdF étaient structurés et de prendre connaissance des principales caractéristiques de la population incluse dans leurs files actives.

2.1 Des éléments de description des COREVIH d'Île-de-France

Au nombre de cinq, les COREVIH d'IdF dits Nord, Sud, Ouest, Est et Centre, se partagent le territoire francilien (figures 3 et 4, annexe 3). Toutefois, la définition des zones d'intervention entre les COREVIH ne coïncident pas avec celle des territoires santé de la région IdF, lesquels territoires correspondent aux huit départements de la région, à savoir : Paris (75), les Hauts-de-Seine (92), la Seine-Saint-Denis (93), l'Essonne (91), le Val de Marne (94), la Seine-et-Marne (77), et les Yvelines (78). En conséquence, par exemple, le département de Paris est couvert par quatre COREVIH, les COREVIH Nord, Sud, Est et Centre. De plus, la taille du territoire d'intervention varie considérablement selon le COREVIH. Ainsi, à titre d'exemple, le COREVIH Est, dont la zone d'intervention est la plus importante, couvre 4 arrondissements de Paris (les 2, 3, 9 et 10^{ième}), les départements de l'Essonne (91), une grande partie de la Seine-Saint-Denis (93), l'extrême Est du Val d'Oise et quelques communes du 94 ; tandis que le COREVIH Centre n'est concerné que par quatre arrondissements parisiens (les 4, 11, 12, 13 et 20^{ième}).

En 2013, la file active (FA) des cinq COREVIH correspondait à 42 468 patients vus au moins une fois en consultation externe ou hospitalisés au cours de l'année, dans un des établissements participant au recueil hospitalier de données relatif à l'infection au VIH (figure 5, annexe 4). Les FA des COREVIH Est, Centre et Sud correspondaient chacune à environ un quart de la FA totale tandis que celles des COREVIH Nord et Ouest étaient moins importantes (respectivement 15 et 10% de la FA totale).

D'un point de vue sociodémographique (figures 6 et 7 annexe 4) :

- les deux tiers environ (63%) des patients de la FA étaient des hommes, un tiers (36%) des femmes et 1% des transsexuel(e)s ;
- la majorité (55%) était âgée de 30 à 49 ans et 38% avaient plus de 50 ans (dont un quart avait plus de 60%) ;
- Deux sur cinq (43%) étaient nés en France et un tiers (33%) en Afrique Sub-saharienne.

En termes de mode de contamination, la moitié (51%) des patients de la FA étaient hétérosexuel(e)s et un tiers (32%) homo ou bisexuel(e)s (figure 8, annexe 4).

La FA de certains COREVIH présentait par ailleurs des spécificités (figures 6, 7, 8, annexe 4) :

- la FA des COREVIH Nord, Est et Ouest se caractérisaient par une population plus féminine et plus d'origine d'Afrique subsaharienne ; par ailleurs, les personnes transsexuelles présentes dans la FA francilienne étaient essentiellement suivies dans le COREVIH Nord et Ouest ;
- celle du COREVIH Centre correspondait à une population plus masculine, plus d'origine française et plus homo ou bisexuel(e) ; par ailleurs, ce COREVIH suivait la grande majorité (65%) de la population de la FA totale d'IdF originaire d'Europe de l'Est.

2.2 Construction du cadre de référence

Pour définir les missions « attendues » des COREVIH, trois types de documents ont été consultés.

Tout d'abord, une analyse détaillée des textes réglementaires relatifs aux COREVIH a été effectuée. Parmi ces textes, le décret portant création des COREVIH²⁵ définit les missions génériques des COREVIH (coordination des acteurs, amélioration des pratiques de prise en charge et sécurité et qualité des soins, recueil et analyse épidémiologique). La circulaire relative à leur instauration²⁶ apporte pour sa part certaines précisions, en indiquant en particulier certaines étapes du parcours des PVVIH (ou des personnes vulnérables au VIH) en regard desquelles leurs missions génériques sont censées s'exercer.

En complément, un examen du PNLIS 2010-2014 a été réalisé. Ce plan se décline selon cinq axes principaux renvoyant aux mêmes étapes clés que celles indiquées dans la circulaire citée ci-dessus, à savoir :

- la « prévention, information, éducation à la santé » ;
- le dépistage ;
- la prise en charge médicale ;
- la prise en charge sociale et lutte contre les discriminations ;
- la recherche et observation.

Par ailleurs, ce plan intègre une approche populationnelle pour tenir compte des caractéristiques épidémiologiques de l'infection (les programmes : « migrants » ; « hommes ayant des rapports sexuels avec les hommes, lesbiennes, bisexuel(le)s et transsexuel(le)s » ; « usagers de drogues » ; « personnes qui se prostituent »). Sa lecture

²⁵ Circulaire DHOSIDGS n° 2005/561 du 19 décembre 2005. Op.cit.

²⁶ Ibid.

permet également de repérer les actions (au sein des étapes clés et/ou concernant les populations cibles) concernant plus explicitement les COREVIH, ceux-ci étant cités ou désignés soit comme co-pilotes, soit comme partenaires.

Enfin, l'examen des actes des états généraux sur la prise en charge globale des PVVIH en Île-de-France (EG-IdF)²⁷, organisés en 2010 par l'ARSIF (peu après sa création) en partenariat avec les COREVIH et les associations de lutte contre le sida et de soutien aux personnes concernées, a permis de mettre en exergue les attendus vis-à-vis des COREVIH au niveau de la région. Mis en œuvre dans un contexte caractérisé par une restructuration prévisionnelle des hôpitaux de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, ces EG-IdF se sont en fait plus spécifiquement centrés sur la prise en charge des personnes contaminées en Île-de-France. Ils couvrent ainsi les aspects relatifs à l'offre de soins, l'accès aux soins, les lieux de vie et la prévention dite « positive »^{28,29} et font état de la nécessaire mobilisation des COREVIH d'Île-de-France quant au déploiement de certaines des recommandations proposées.

Un tableau synthétisant l'ensemble des attendus vis-à-vis des COREVIH a été établi à partir des éléments présentés ci-dessus (textes réglementaires, PNLs et EG-IdF). Il est présenté en annexe 2 (colonnes 1, 2, 3 et 4, tableau 2) et sera commenté dans la partie relative aux résultats.

2.3 Analyse des missions réellement mises en œuvre par les COREVIH en Île-de-France

Pour analyser les missions réellement mises en œuvre par les COREVIH d'IdF, trois approches complémentaires ont été mobilisées.

2.3.1 Examen des rapports d'activité des COREVIH d'Île-de-France

L'analyse des rapports d'activité des cinq COREVIH d'IdF a été réalisée pour l'année 2013. Cette année d'analyse a été choisie car elle correspond à la date du premier recueil standardisé et informatisé. Le contenu de ce rapport a été élaboré dans le cadre du groupe technique national (GTN) des COREVIH³⁰ rassemblant une vingtaine de personnes représentant le ministère de la santé (DGOS, DGS), les ARS, les COREVIH, les associations de lutte contre le sida et l'Inserm. La collecte des données a dorénavant

²⁷ ARS ÎLE-DE-FRANCE, 2010, *Cahiers des États Généraux sur la prise en charge globale des personnes vivant avec le VIH en Île-de-France*, Paris : Agence régionale de santé d'Île-de-France, 117 p.

²⁸ Le concept de prévention positive renvoie à une prévention centrée « sur les besoins des personnes vivant avec le VIH qui englobe la prévention de la transmission sexuelle du VIH, le dépistage et le traitement des IST, la réussite du traitement anti-VIH, la santé sexuelle (la contraception, les projets parentaux, la grossesse, les troubles sexuels...), la qualité de vie dans son ensemble dont la qualité de la vie sexuelle, les conditions de vie et un environnement social, politique, juridique satisfaisant ». Il est plus récemment fait référence à la notion de « prévention combinée » (cf. rapport Morlat, 2013)

²⁹ PIALOUX G., LERT F., 2009, *Mission RDRs. Prévention et réduction des risques dans les groupes à haut risque vis-à-vis du VIH et des IST*, Paris : Direction générale de la santé; 63 p.

³⁰ Le groupe technique national des COREVIH a été mis en place en 2011, sous la responsabilité de la DGOS, pour assurer le lien entre le comité de suivi du plan VIH/IST 2010-2014 et les COREVIH. Il doit permettre de faire évoluer le dispositif des COREVIH en tenant compte des contraintes du Ministère, de l'évolution des enjeux de la lutte contre le sida et les difficultés auxquelles sont confrontées les COREVIH en région.

lieu chaque année sur la plateforme internet de pilotage des rapports d'activité des missions d'intérêt général (PIRAMIG) mis en place par la DGOS à partir de la fin 2012. Ce rapport comporte deux parties.

La première inclut des données sur :

- les moyens humains, logistiques et financiers des COREVIH ;
- les missions des COREVIH ;
 - coordination (nombre de réunions du bureau et de séances plénières) ;
 - recueil et analyse épidémiologique (caractéristiques sociodémographiques et biologiques, mode de contamination, prise en charge thérapeutique des patients de la FA) ; et recherche (nombre de patients inclus dans des essais et cohortes) ;
 - amélioration des prises en charge et harmonisation des pratiques (intitulé des commissions de travail mises en place)

La seconde partie est plus qualitative. Elle comporte des fiches actions (jusqu'à 15) décrivant les activités déployées au cours de l'année passée, au sein des commissions de travail.

L'analyse des rapports d'activité 2013 a permis de compléter le tableau cité plus haut (colonne 5, tableau 2, annexe 2), pour mettre en regard la mise en œuvre concrète des missions des COREVIH en IdF avec celles qui sont *a priori* attendues.

2.3.2 Entretiens individuels semi-directifs

Des entretiens semi-directifs ont été menés auprès de différents types d'acteurs impliqués dans le champ de la lutte contre le VIH, tant au niveau national que régional, afin de recueillir des éléments de compréhension quant aux missions des COREVIH telles qu'elles avaient été initialement pensées et telles qu'elles ont été *in fine* développées par ces derniers (guide d'entretien et liste des personnes interrogées en annexes 5 et 6).

Au niveau national, les entretiens ont concerné :

- les deux MISP, qui respectivement à la DGOS et à la DGS, sont en charge du PNLIS 2010-2014 et des COREVIH, la seconde ayant animé le groupe de travail mis en œuvre à l'échelle nationale pour proposer la réforme des CISIH ayant conduit à la création des COREVIH ;
- la personne chargée de mission « démocratie sanitaire » d'AIDES, première association de personnes vivantes avec le VIH et de lutte contre le VIH/SIDA créée en 1984 à l'initiative du sociologue Daniel Defert³¹. La personne interrogée a participé, en tant que représentant d'une autre association (Act-Up) au groupe de travail national cité ci-dessus. Elle a ensuite été membre du comité national de suivi des COREVIH devenu en 2011 GTN dans le cadre du suivi du PNLIS 2010-2014.

³¹ DEFERT D., 2014, *Une vie politique*, Paris : Seuil, 368 p.

L'association AIDES étant présente dans toutes les régions de France, l'association est représentée dans la grande majorité des COREVIH, en lien avec la personne interviewée. Cette dernière porte ainsi une vision à la fois nationale et locorégionale des COREVIH ;

- la personne charge du programme « Île-de-France » à Sidaction, association de lutte contre le sida créée en 1994 pour soutenir financièrement la recherche dans ce domaine ainsi que les actions de prévention, d'accompagnement et d'aide aux malades en France et à l'étranger. Cette personne gère l'appel à projets permettant de (co-)financer des associations de prévention et de promotion de la santé intervenant dans le champ du VIH/SIDA en IdF³², ces associations pouvant être par ailleurs membres des COREVIH d'IdF ou faire partie de commissions de travail mises en place par ces derniers. Cette personne travaillant au niveau national mais sur le programme francilien s'est également forgé une vision nationale et locorégionale des COREVIH.

Au niveau régional, des entretiens ont été menés avec :

- les présidents de deux associations de prévention et de promotion de la santé intervenant dans le champ du VIH/SIDA en IdF, ces associations étant également membres d'un ou plusieurs des COREVIH d'IdF;
- la MISP en charge de la thématique VIH au sein de la délégation territoriale de Paris. Le choix de cette délégation est justifié par le fait que le département en question est *a priori* en lien avec quatre des COREVIH d'IdF ;
- Les référents VIH/IST de deux autres régions (Provence Alpes Côtes d'Azur (PACA) et Pays-de-Loire) pour apporter un éclairage régional complémentaire.

Les neuf entretiens, d'une durée moyenne d'une heure trente, ont eu lieu en face à face (à l'exception des deux entretiens téléphoniques avec les référents VIH/IST des deux autres régions) dans les locaux où les personnes exercent. Ils ont fait l'objet d'une retranscription puis d'une analyse transversale selon les thématiques abordées (historique des COREVIH et attentes à leur égard ; déploiement concret de chacune des missions (coordination, amélioration des pratiques, épidémiologie) ; liens avec l'ARS et avec les acteurs impliqués dans le champ du VIH/SIDA ; évolutions).

Remarque : S'agissant des présidents et des coordonnateurs des cinq COREVIH d'IdF, le choix a été fait d'utiliser la retranscription des entretiens, réalisés en 2012 avec les coordonnateurs des cinq COREVIH par une étudiante du Master 2 de santé publique de l'université Versailles Saint-Quentin en Yvelines³³. En effet, le risque était d'obtenir des entretiens peu informatifs eu égard aux objectifs du mémoire dans la mesure où le MISP-

³² Ces associations de prévention et de promotion de la santé peuvent être co-financées par Sidaction et les institutions compétent(es) sur le territoire d'intervention telles que l'ARS et/ou les collectivités territoriales (conseil(s) général(ux), éventuellement mairies).

³³ ETIENNE D., 2012.Op.cit

stagiaire avait été présenté aux COREVIH comme la personne de l'ARSIF qui allait les accompagner au côté du maître de stage pour l'élaboration du programme de travail interCOREVIH 2015-2018. Les coordonnateurs des cinq COREVIH ont toutefois été rencontrés au cours de quatre réunions organisées pour l'élaboration de ce programme de travail et plusieurs échanges téléphoniques ont également eu lieu en amont et en aval de ces réunions, ce qui a permis d'enrichir le bilan établi.

2.3.3 Mise en perspective du bilan établi et évolutions attendues pour les COREVIH

Pour compléter le bilan établi ci-dessus, la lecture des comptes-rendus des réunions du GTN depuis sa création en 2011³⁴ a permis de dresser un constat national des difficultés rencontrées par les COREVIH.

Une autre approche a consisté à tirer profit d'un bilan effectué au niveau national concernant le déploiement à mi-parcours du plan PLNS 2010-2014. Ce bilan établi en 2013 par la DGS³⁵ a donné lieu à la rédaction d'un avis par le Conseil national du sida (CNS)³⁶, lequel avis fait état de constats relatifs aux COREVIH et énoncent des recommandations quant à l'évolution du champ et des modalités d'intervention. Ces constats et recommandations reprennent d'ailleurs en partie ceux énoncés dans le cadre du rapport Morlat³⁷ également examiné à cet effet.

L'analyse de ces documents a conduit à compléter le tableau cité plus haut en y ajoutant une colonne correspondant aux constats et nouvelles recommandations relatives aux missions des COREVIH en général et donc en particulier concernant ceux d'IdF (colonne 6, tableau 2, annexe 2).

³⁴ Ces comptes-rendus sont disponibles sur le site internet de la société française de lutte contre le sida : <http://www.sfls.aei.fr/corevih-bao/outils/>.

³⁵ DIRECTION GENERALE DE LA SANTE (DGS), 2013, *Bilan à mi-parcours : plan national de lutte contre le VIH/SIDA et les IST 2010-2014*, Paris : DGS, RI2 ; 35 p.

³⁶ CONSEIL NATIONAL DU SIDA (CNS), 2014, *Avis suivi de recommandations sur le bilan à mi-parcours du plan national de lutte contre le VIH/SIDA et les IST 2010-2014*, Paris : CNS, 29 p.

³⁷ MORLAT P. (ed.), 2013. Op.cit.

3 Un bilan en demi-teinte concernant le déploiement des missions des COREVIH en Île-de-France

3.1 Des missions génériques à une explicitation des attendus

3.1.1 Des missions initialement énoncées de façon générale pour répondre au caractère innovant des COREVIH dans le système de santé

Tous les acteurs interrogés s'accordent pour dire que « la feuille de route » initiale « *n'était pas forcément très claire et que les missions des COREVIH telles qu'elles ont été initialement formulées étaient très larges et il n'était pas très facile pour les COREVIH de s'en saisir* ».

Pour comprendre ce choix initial, il faut revenir à l'historique de la création des COREVIH. Cette dernière a reposé sur un double constat :

- face à l'évolution des traitements et la transformation du VIH/SIDA en une maladie certes incurable³⁸ mais chronique, les besoins des patients en termes de prise en charge avaient évolué ;
- corollairement, la question de l'organisation de la prise en charge sur un territoire donné devenait prégnante avec la nécessité de déployer une coordination territoriale de l'intervention des différents acteurs, les CISIH n'ayant ni l'expérience, ni les compétences pour répondre à ce besoin nouveau.

En parallèle de ces évolutions, la création des COREVIH représentait pour les associations de malades une opportunité pour formaliser une collaboration établie de longue date avec les équipes soignantes. Dans cette perspective, et en s'appuyant en cela sur la loi du 4 mars 2002 affirmant les principes de démocratie sanitaire et de représentation des malades et des usagers dans le système de santé, les textes instituant les COREVIH prévoyaient la participation de ces associations aux comités (au moins une place au sein du bureau leur est acquise) ainsi que celle des associations dites de soutien et d'insertion³⁹.

Dans ce contexte, les pouvoirs publics considérant que les COREVIH étaient porteurs d'innovation organisationnelle dans le système de santé n'ont pas souhaité définir de façon précise les missions des COREVIH, au moment de leur création. Il s'agissait en quelque sorte de laisser les acteurs écrire cette nouvelle page de la prise en charge des personnes infectées par le VIH ou susceptibles de l'être avec l'idée de la faire évoluer

³⁸ Les traitements ne permettent pas de guérir du VIH/SIDA ; ils permettent de stabiliser la maladie et de rendre le virus indétectable mais celui-ci ne disparaît pas complètement de l'organisme.

³⁹ Les associations de soutien et d'insertion relèvent pour leur part du champ médico-social et sont représentées dans le cadre du collège 2 des COREVIH tandis que les associations de malades siègent au niveau du collège 3.

pour répondre aux nouveaux enjeux tant en termes préventifs, curatifs que médico-sociaux et de soutien social et accompagnement vers le système de santé.

Ce présupposé initial trouve une traduction dans le décret de 2005 (portant création des COREVIH)⁴⁰ énonçant leurs trois missions, de façon effectivement assez large. Pour mémoire, il s'agit de :

- favoriser la coordination des professionnels du soin, de l'expertise clinique et thérapeutique, du dépistage, de la prévention et de l'éducation pour la santé, de la recherche clinique et épidémiologique, de l'action sociale et médicosociale, ainsi que des associations de patients et d'usagers du système de santé ;
- participer à l'amélioration continue de la qualité et de la sécurité de la prise en charge des patients, à l'évaluation de la prise en charge et à l'harmonisation des pratiques ;
- procéder à l'analyse des données médico-épidémiologiques relatives aux patients infectés par le VIH à partir notamment de la base de données hospitalière nationale spécifique au VIH.

La circulaire de 2005 relative à leur instauration⁴¹ apporte cependant quelques précisions quant à ces missions.

Concernant la coordination, elle constitue un des enjeux majeurs de la création des COREVIH. Il s'agit ainsi d'être en capacité d'élaborer un collectif structuré d'acteurs permettant la cohérence et la complémentarité de leurs actions respectives en vue d'une amélioration des parcours de prise en charge. Les conditions de sa réussite reposent en grande partie (paragraphe I/, colonnes 1 et 2, tableau 2, annexe 2) sur la composition du comité qui doit assurer une représentation équitable de l'ensemble du territoire de référence et des acteurs de ce territoire selon une répartition en quatre collèges (représentants des établissements de santé, sociaux ou médico-sociaux pour le collège 1 ; des représentants des professionnels de santé et de l'action sociale pour le collège 2 ; des représentants des malades et des usagers du système de santé pour le collège 3 ; enfin, des personnalités qualifiées pour le collège 4). Le bureau doit intégrer au minimum une personne des trois premiers collèges.

Participe également à la coordination, le mode de fonctionnement minimum commun aux COREVIH selon lequel ceux-ci doivent se réunir en plénière au moins 3 fois par an. De plus, la capacité de coordination ne peut s'envisager sans le développement d'outils de communication et d'information (site internet, fichiers d'adresses de correspondants, bulletins d'informations) considérés comme essentiels au développement des missions de coordination dans la mesure où ils favorisent la circulation de l'information entre les

⁴⁰ Décret n° 2005-1421 du 15 novembre 2005. Op.cit.

⁴¹ Circulaire DHOSIDGS n° 2005/561 du 19 décembre 2005. Op.cit.

membres du COREVIH et avec les acteurs impliqués dans la lutte contre le VIH/SIDA (paragraphe I/, colonnes 1 et 2, tableau 2, annexe 2).

La circulaire de 2005 identifie, par ailleurs, certaines étapes du parcours sur lesquelles la coordination doit s'exercer et notamment la prévention, le dépistage et l'éducation pour la santé, en particulier l'ETP (paragraphe II/, colonnes 1 et 2, tableau 2, annexe 2).

S'agissant de la seconde mission d'harmonisation et de suivi de la qualité de la prise en charge sanitaire, un certain flou existe. En effet, la circulaire de 2005 spécifie que les soins relèvent des services hospitaliers et des professionnels du secteur libéral tout en indiquant néanmoins que les COREVIH « *peuvent valablement participer* »⁴² à la mission d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des prises en charge, en « *permettant notamment de développer un travail collectif, avec confrontation des pratiques* ».

Quant à la mission relative à l'épidémiologie, il s'agissait en premier lieu de préserver l'acquis des CISIH. Ceux-ci, créés en 1988 et localisés dans les centres hospitalo-universitaires (CHU) de référence pour la pathologie, associaient, au sein d'unités fonctionnelles, des cliniciens et des chercheurs afin de développer la connaissance épidémiologique, la recherche clinique et médico-économique relatives à la pathologie, à une époque où la maladie était encore mal connue et ne bénéficiait d'aucune solution thérapeutique. Dès leur création, des techniciens d'études cliniques (TECs) et assistants de recherche clinique (ARCs) ont été mis à disposition des CISIH, dédiés à la recherche et au recueil de données dans le système d'information hospitalier spécifique au VIH, ce recueil alimentant à partir de 1992 la base de données hospitalière française sur l'infection à VIH gérée par l'Inserm (il s'agit de la « French Hospital database on HIV » (ou FHDH) et elle inclut les patients suivis à partir de 1989). Ainsi, à la création des COREVIH, il existe, comme le rapporte les personnes interrogées, un enjeu important autour du maintien et la poursuite de la FHDH ainsi que de l'activité de recherche et de recherche clinique. En témoigne, les moyens en personnel, représentant par ailleurs la part la plus importante du budget des COREVIH (de 70 à 90%), qui se répartissent en 70% de TECs et ARCs, 10% de coordinateurs administratifs, 10% de secrétariat, 5% de coordinateurs médicaux et 5% pour les autres postes (chargés de missions, épidémiologistes, etc.)⁴³.

Dans ce contexte, si la circulaire de 2005 invite à procéder à l'analyse épidémiologique des données issues de la FHDH au-delà de la mission de saisie et de recherche, le texte reste assez vague en la matière. Il s'agirait de « *permettre l'émergence de questions*

⁴² Circulaire DHOSIDGS n° 2005/561 du 19 décembre 2005. Op.cit.

⁴³ DIRECTION GENERALE DE L'OFFRE DE SOINS., 24 octobre 2012, *Synthèse des rapports d'activité 2011 des COREVIH*, Paris : Ministère du travail de l'emploi et de la santé, 20 p.

différentes de celles abordées dans les actuels CISIH et de réponses plus adaptées car tenant compte de la pluralité des acteurs constituant les COREVIH ».

3.1.2 Des attendus s'étant progressivement précisés mais demeurant toutefois en nombre restreint

Pour pallier le caractère imprécis des missions des COREVIH, le comité national de pilotage⁴⁴ mis en place en 2009 en vue de l'élaboration du PNLIS 2010-2014 a considéré, selon les personnes rencontrées au niveau national (institutions et associations), qu'il était important de positionner les COREVIH sur certaines actions de ce plan. Il s'agissait de leur donner un cadre auquel se référer pour définir leur programme de travail « *en pouvant piocher dans un panel commun d'actions* ». Le tableau présenté en annexe 2 indique quelles actions sont concernées (colonnes 1 et 3, tableau 2).

Ce ne sont finalement que 20 actions sur les 97 actions du PNLIS 201-2014 qui sont concernées :

- 3 actions pour lesquelles les COREVIH sont désignés comme co-pilotes (T26, T33 et T34) portant respectivement sur le dépistage (réduction du dépistage tardif, des délais de prise en charge, et des perdus de vue après la 1^{ère} consultation), le bilan annuel de synthèse et l'amélioration de la prise en charge psychologique et psychiatrique) ;
- 14 actions pour lesquelles les COREVIH sont considérés comme partenaires. Celles-ci couvrent un éventail assez large de champs tels que la prévention, le dépistage, la prise en charge médicale ou encore la prise en charge médico-sociale ;
- 3 actions pour lesquelles les COREVIH sont également considérés comme partenaires et qui portent spécifiquement sur la mission « épidémiologie » des COREVIH.

Au-delà du PNLIS 2010-2014, les EG-IdF portant sur la prise en charge globale des PVVIH ont apporté un éclairage sur les attentes des acteurs régionaux vis-à-vis des COREVIH d'IdF (colonne 4, annexe 2). Ces attendus restent au demeurant très peu nombreux. Ils intéressent :

- la prévention positive à propos de laquelle il est attendu que les COREVIH puissent « *contribuer à organiser une offre diversifiée de prévention positive dans leur aire géographique, à en établir un répertoire détaillé et actualisé et, à en assurer la diffusion* » auprès des personnes susceptibles d'être concernées ;

⁴⁴ Rassemblant des représentants des institutions ainsi qu'un grand nombre de personnalités du champ médical, médico-social, social et associatif.

- la prise en charge médicale partagée entre le secteur hospitalier et le secteur ambulatoire, les COREVIH devant « *contribuer à effectuer un état des lieux qualitatif et quantitatif de l'offre ambulatoire de soins* » ;
- la « *réalisation d'une enquête portant sur les perdus de vue à l'échelle régionale, à renouveler à intervalles réguliers (éventuellement tous les 3 ans)* » pour suivre l'évolution de cet indicateur et la population concernée.

Ce qui précède montre que le PNLS 2010-2014 et les EG-IdF 2010 portant sur la prise en charge des PVIH ont défini les thématiques sur lesquelles les COREVIH étaient censés plus particulièrement intervenir. Ces thématiques renvoient de fait à des difficultés repérées ou des points potentiels de rupture de prise en charge en référence à un parcours préventif, curatif, social ou médico-social défini *a priori* (trajectoire « idéale ») et construit par les professionnels à partir de l'état des connaissances et des besoins des personnes.

Le tableau ci-dessous résume à partir du tableau 2 (paragraphe II/, colonnes 1, 2, 3 et 4, annexe 2) les points clés du parcours sur lesquels les COREVIH doivent porter leur attention et déployer leurs missions, les trois missions des COREVIH (coordination, amélioration des pratiques professionnelles et épidémiologie) pouvant s'exercer en regard de ces thématiques pour répondre de façon adaptée aux problèmes identifiés.

Tableau 1 : Synthèse des attendus thématiques vis-à-vis des COREVIH

Missions (circulaire) Ou co-pilotes d'actions du PNLS 2010-2014	Partenaires d'actions du PNLS 2010-2014 États généraux d'Île-de-France (2010)
Prévention	
<ul style="list-style-type: none"> • Primaire, Santé sexuelle (circulaire 2005) 	<ul style="list-style-type: none"> • Prévention « positive » (T35, EG-IdF^a) • Accidents d'exposition au risque viral (sang et sexuel) (T35) • Programme migrants (M1, M2, M10)
Dépistage	
Circulaire 2005 et T26 <ul style="list-style-type: none"> • Réduction du retard au diagnostic • Réduction du délai de prise en charge • Réduction perdus de vue après la 1^{ère} consultation 	<ul style="list-style-type: none"> • Programme migrants (M7, M9) • Programme personnes qui se prostituent (P6)
Prise en charge	
<ul style="list-style-type: none"> • Éducation thérapeutique du patient (circulaire 2005) • Définition et mise en œuvre du bilan annuel de synthèse (T33) • Amélioration de la prise en charge psychologique et psychiatrique (T34) 	<ul style="list-style-type: none"> • Développer la prise en charge ambulatoire hospitalière (T28) • Développer une prise en charge partagée Ville-hôpital (T30 ; EG-IdF^a) • Programme migrants (M9, M10, M13) :
Prise en charge sociale et lutte contre les discriminations	
	<ul style="list-style-type: none"> • Solutions d'hébergement (T38) • Accompagnement des PPVIH^b : réseaux, associations, professionnels (T44)

^a États généraux d'Île-de-France ; ^b Personnes vivant avec le VIH.

Source : synthèse des colonnes 1, 2, 3 et 4 du paragraphe II/, tableau 2, annexe 2

3.2 Une activité conséquente présentant toutefois des points de faiblesse

3.2.1 Une activité des COREVIH d'Île-de-France non négligeable en comparaison de celle réalisée par les COREVIH sur le territoire national...

Les rapports d'activité des COREVIH témoignent de leur activité pour l'année concernée. Ils rendent compte du développement et du travail effectué.

La première partie du rapport d'activité comporte des items permettant d'apprécier le fonctionnement des COREVIH d'un point de vue quantitatif. En IdF, tous les présidents des bureaux des 5 COREVIH sont des professeurs des universités-praticiens hospitaliers (collège 1) tandis que 4 vice-présidents sont des représentants d'une association de malades (collège 3). A titre de comparaison en 2011, le rapport national de synthèse des COREVIH établi par la DGS faisait état du fait que dans seulement 33% des COREVIH, le président appartenait au collège 1 et qu'une prédominance de la représentation du collège 3 était observée pour la fonction de vice-président. Les bureaux des COREVIH d'IdF se sont très régulièrement réunis en 2013, en moyenne 8 fois dans l'année⁴⁵ tandis que le rapport national de synthèse des COREVIH de 2011 indique une moyenne de 4,5 (tableau 3, annexe 7). Par ailleurs, tous les COREVIH d'IdF ont rassemblé leurs membres en plénière trois fois dans l'année, à l'instar de ce qui est préconisé dans les textes réglementaires⁴⁶.

Au-delà de ces indicateurs de fonctionnement, le rapport d'activité rend compte du développement par les COREVIH d'outils de communication (site internet, fichiers d'adresse des acteurs membres ou autres correspondants, bulletins d'informations) dont l'existence est supposée refléter, de façon indirecte, l'effort déployé pour faire connaître l'activité des COREVIH et pour assurer une meilleure diffusion de l'information sur la thématique. Les cinq COREVIH d'IdF ont un site internet avec une adresse spécifique et pour trois d'entre eux un espace dédié aux membres sur le site. Toutefois, trois seulement ont créé un bulletin d'information dont la parution sur le site est trimestrielle⁴⁷ ou annuelle⁴⁸. Ils ont tous un fichier d'adresses qui comprend en moyenne 758 correspondants, en sachant que la notion de correspondant est en fait définie de façon variable selon les COREVIH ce qui conduit à des comparaisons difficiles pour appréhender les relations tissées avec les acteurs locaux.

L'appréciation de la mission d'harmonisation et d'amélioration des pratiques professionnelles repose, dans le rapport d'activité standardisé, essentiellement sur le nombre de commissions de travail mises en place l'année considérée. Le tableau 3

⁴⁵ Deux COREVIH se sont pour leur part réunis respectivement 6 et 10 fois au cours de la même période.

⁴⁶ Circulaire DHOSIDGS n° 2005/561 du 19 décembre 2005. Op.cit.

⁴⁷ Pour deux COREVIH.

⁴⁸ Pour un COREVIH.

(annexe 7) présente le nombre et les thématiques des commissions mises en place par les COREVIH d'IdF, en 2013. Ainsi, les COREVIH d'IdF paraissent assez actifs en la matière puisque le nombre moyen de commissions s'élevait en 2013 à 9,5 en IdF (variant de 5 à 12 selon le COREVIH), alors que le chiffre moyen national était de 5,5 en 2011 variant de 3 à 14. Par ailleurs, les intitulés thématiques des commissions mises en place par les COREVIH d'IdF renvoient globalement aux thématiques/points du parcours de prise en charge sur lesquels les COREVIH sont censés intervenir (tableau 1, page 19).

Le nombre d'actions mises en œuvre par les COREVIH d'IdF en 2013, telles que décrites dans la seconde partie du rapport d'activité⁴⁹, varie entre 7 et 15 actions selon le COREVIH, en sachant que celles-ci sont *a priori* développées dans le cadre des commissions thématiques mais parfois aussi indépendamment de ces commissions (colonne 1 et 5, tableau 2, annexe 2). Au total, 36 actions ont été menées en IdF, avec un nombre moyen d'actions s'élevant à 7 par COREVIH.

Concernant la mission relative à l'épidémiologie (paragraphe I/, colonnes 1 et 2, tableau 2, annexe 2), tous les COREVIH d'IdF procèdent, comme prévu dans les textes réglementaires, au recueil des données permettant la production du rapport standardisé. Toutefois, compte tenu des informations collectées dans le rapport d'activité (définies au niveau national), la FA d'IdF ne peut pas être caractérisée selon les 8 territoires de santé d'IdF⁵⁰, mais seulement à l'échelle des aires géographiques d'intervention des COREVIH d'IdF (qui ne correspondent pas pour mémoire aux territoires de santé d'IdF). Cela réduit la contribution des COREVIH d'IdF à la caractérisation de la population atteinte par le VIH au niveau départemental, cette caractérisation étant pourtant nécessaire pour adapter au mieux le dispositif francilien de lutte contre le VIH. Par ailleurs, au-delà du rapport d'activité, les COREVIH d'IdF ne fournissent pas à l'ARSIF d'analyses épidémiologiques supplémentaires, notamment à partir de la base régionale de la FHDH, pour contribuer à meilleure connaissance régionale de l'épidémie par le VIH en IdF, conformément aux préconisations de la circulaire de 2005⁵¹.

3.2.2 ... suivant cependant une logique de dispersion plutôt que de santé publique...

Ce qui précède montre que les COREVIH d'IdF ont déployé une activité relativement importante par rapport aux autres COREVIH⁵², notamment en matière de commissions de travail mises en place et d'actions conduites en 2013 (colonne 1 et 5; tableau 2, annexe 2 et tableau 3 et 4, annexe 7). Toutefois, force est de constater que les COREVIH d'IdF donnent à voir une activité dispersée, sans préjugé pour autant de sa pertinence. En effet,

⁴⁹ Sous la forme de fiches actions.

⁵⁰ En l'absence de données relatives au département de résidence des patients.

⁵¹ Circulaire DHOSIDGS n° 2005/561 du 19 décembre 2005. Op.cit.

⁵² DIRECTION GENERALE DE L'OFFRE DE SOINS., 2012. Op.cit.

les actions mises en œuvre ne semblent pas s'inscrire dans une logique de mise en cohérence des unes par rapport aux autres et leur bien-fondé est assez peu argumenté. Cette perception est accentuée par le fait que les rapports d'activité dans leur structuration n'intègrent pas l'exposé d'un diagnostic territorial (relatif à la zone géographique d'intervention du COREVIH concerné) qui irait au-delà de la production brute d'indicateurs épidémiologiques décrivant la population PVVIH suivie dans le cadre des FA.

Autrement dit, les actions mises en œuvre paraissent ne pas correspondre à une logique de santé publique qui voudrait que les COREVIH :

- présentent, en premier lieu, leur territoire d'intervention en termes de population (PPVIH et potentiellement vulnérable à l'infection par le VIH) et d'offre de prise en charge, tout en pointant les problèmes se posant pour la mise en œuvre d'un parcours préventif, sanitaire, social, médico-social, associatif, etc. ;
- proposent, en conséquence, des axes de travail prioritaires pouvant alors se décliner en une ou plusieurs actions.

Ce constat est à mettre en lien avec le profil des équipes des COREVIH. En effet, l'instruction de 2009⁵³ privilégie, à partir d'une modélisation du financement de la MIG relative aux COREVIH, l'activité liée aux TECs. Ce calcul de référence prévoit ainsi, pour chaque COREVIH, un financement forfaitaire minimal permettant de couvrir les charges de personnel suivantes : 0,3 ETP de coordination administrative ou médicale, 1 ETP de secrétariat, 1 ETP adjoint des cadres hospitaliers et 2 ETP de TECs ; en sachant que s'agissant des TECs, l'allocation est pondérée par l'importance de la FA (au-delà de 750 patients, l'allocation peut être augmentée à hauteur d'un TEC par tranche de 500 patients supplémentaires). En pratique, en 2013, les équipes des COREVIH d'IdF, se composent en moyenne d'1 ETP de coordination administrative, d'1 ETP de secrétariat, de 10,7 ETP de TECs et de 5,5 ETP d'autres profils de personnes (tableau 5, annexe 7).

S'ajoute à une composition d'équipe centrée sur le recueil de données et la recherche clinique, le fait que les personnes dévolues à la fonction de coordination administrative ou les personnes composant les bureaux ont pour la plupart peu ou pas de compétence en santé publique et/ou en gestion de projet. De plus, les coordinations administratives de deux des 5 COREVIH ont connu un turn-over important ces dernières années ce qui nuit à l'acquisition d'une connaissance du dispositif en lui-même mais aussi d'une compétence adaptée à la fonction. Ainsi, les COREVIH d'IdF ont une difficulté à s'inscrire dans une logique de programmation de santé publique. Ce constat paraît commun aux COREVIH

⁵³ Instruction du 23 avril 2009 relative au financement des comités de coordination de la lutte contre l'infection par le VIH.

présents sur le territoire national, comme le souligne les acteurs rencontrés à l'échelle nationale.

3.2.3 ... et qui pourrait bénéficier d'une mutualisation plus importante entre les cinq COREVIH d'Île-de-France

S'ajoutant à la remarque précédente, l'activité déployée par les COREVIH d'IdF apparaît en partie redondante et non mutualisée entre les COREVIH. En effet, certaines thématiques font l'objet d'une commission mise en place dans chacun des COREVIH (c'est le cas par exemple du dépistage) ou dans plusieurs COREVIH (c'est le cas de la santé sexuelle, de la prise en charge psychologique et psychiatrique ou encore de la prise en charge partagée ville-hôpital) sans que cela ne se traduise par une mise en commun des travaux en matière de méthodologie, partage d'expérience ou de conclusions auxquelles ces travaux ont abouti. Par ailleurs, sur l'ensemble des 43 commissions existant en 2013 (tableau 3, annexe 7), seules trois d'entre elles ont été gérées communément à plusieurs COREVIH (il s'agit des commissions « AERV⁵⁴ », « ETP » et transgenres) et une seule thématique a été traitée, de façon transversale, en commission interCOREVIH (il s'agit de la commission « détenus »).

Ce constat de faible mutualisation s'applique également aux actions conduites en 2013 (colonne 1 et 5, tableau 2, annexe 2). Ainsi, plusieurs actions aux intitulés similaires et poursuivant des objectifs proches étaient traitées par plusieurs des COREVIH d'IdF sans qu'il existe de lien particulier entre ces COREVIH pour définir et conduire ces actions (3 COREVIH par exemple portaient chacun une action relative à l'amélioration de la qualité des données, deux sur l'étude et la prévention des perdus de vue dans la FA). Au total, sur l'ensemble des 36 actions menées en 2013 par les COREVIH d'IdF, deux ont été mises en place communément à deux COREVIH (l'une portant sur l'ETP et l'autre sur la population transgenre) ; deux autres ont été menées de façon transversale aux 5 COREVIH. Toutefois, une seule de ces deux actions transversales relevait d'une initiative propre aux COREVIH d'IdF (la soirée d'échange post Conférence internationale sur les Rétrovirus et les Infections Opportunistes (CROI)), la seconde ayant été en fait conduite sous l'égide de la DGS dans le cadre de la semaine de dépistage « flash test » expérimentée en 2013 dans quatre régions dont l'IdF.

3.3 Des faiblesses observées en Île-de-France relevant en partie de la structuration nationale du dispositif

Ce qui précède montre que le dispositif francilien comporte des forces et des faiblesses. D'autres points de vulnérabilité, observés en Île-de-France et présentés ci-dessous, sont à mettre en lien avec le dispositif tel que structuré au niveau national. Ils ont été pointés

⁵⁴ Accidents d'exposition au risque viral.

dans le rapport Morlat⁵⁵, l'avis du CNS⁵⁶, les personnes participant au GTN COREVIH et par les personnes interrogées.

3.3.1 Une appréhension peu évidente des missions de coordination et d'amélioration des pratiques professionnelles...

L'activité des COREVIH demeure souvent peu lisible et compréhensible en matière de coordination et d'amélioration des pratiques professionnelles, tant du point de vue des acteurs que des ARS.

En effet, le rapport standardisé d'activité, tel qu'il est actuellement structuré, apporte une vision plutôt quantitative sur le fonctionnement et l'activité des COREVIH tandis le versant qualitatif n'apparaît pas clairement. Cela paraît logique puisque ces rapports visent en premier lieu à apporter des informations objectives et quantitatives sur le fonctionnement et les moyens COREVIH comme c'est le cas des rapports d'activité relatifs aux missions d'intérêt général⁵⁷. Ainsi, les rapports d'activité appréhendent incomplètement les missions des COREVIH et en particulier celles de coordination et d'amélioration des pratiques professionnelles qui comportent par nature une dimension qualitative. La DGS soulève cette difficulté dans la synthèse des rapports d'activité des 28 COREVIH effectuée en 2011, en soulignant notamment qu'« *il conviendrait (...) pour les commissions et les groupes de travail, de définir quelques indicateurs permettant d'apprécier l'état d'avancement des travaux menés dans l'année (nombre de protocoles réalisés, état d'avancement des travaux menés, nombre de bilans de synthèse, etc...) mais également de mieux cerner les « productions » de ces groupes (procédures communes, documents de référence, informations partagées (...)). Cela permettrait de rendre ainsi plus concrète et plus transparente l'action des COREVIH ainsi que leur plus-value dans l'élaboration d'outils communs pour améliorer la coordination des acteurs et la qualité des pratiques* ».

Cette remarque renvoie par ailleurs à la difficulté, pointée par l'ensemble des acteurs interrogés, de distinguer ce qui relève réellement de la coordination de ce qui renvoie à l'amélioration des pratiques. Pour eux, si la capacité de coordination repose notamment sur la composition même du comité et de son bureau ainsi que sur les modalités de fonctionnement (décrites précédemment), ils considèrent également que la mise en place de commissions de travail sur des thématiques spécifiques (qui relèvent selon le rapport d'activité de la mission d'amélioration des pratiques professionnelles) y contribue également. A ce propos, la synthèse des rapports d'activité 2011 effectuée par la DGOS⁵⁸

⁵⁵ MORLAT P. (ed.), 2013. Op.cit.

⁵⁶ CONSEIL NATIONAL DU SIDA., 2014. Op.cit.

⁵⁷ Pilotage des rapports d'activité des missions d'intérêt général. Disponible sur le site internet : <https://www.piramig.fr/> (Consulté le 05/07/2015)

⁵⁸ DIRECTION GENERALE DE L'OFFRE DE SOINS., 2012. Op.Cit.

classe les activités de coordination selon trois axes dont un relatif à la qualité et sécurité des soins.

En pratique, les commissions de travail répondent aux deux missions à la fois, en sachant que le rapport d'activité fait état de l'existence de commissions de travail en terme d'intitulés mais ne donne aucune information sur les objectifs poursuivis ni sur les productions attendues. Les fiches actions présentées dans la dernière partie du rapport d'activité étaient censées apporter une compréhension qualitative de l'activité des COREVIH mais leur lecture est loin d'être ergonomique. Par ailleurs cette partie, par nature segmentaire, ne favorise pas la compréhension de la stratégie globale et la cohérence des actions poursuivies par les COREVIH. Cela s'avère être le cas en IdF où les acteurs rencontrés considèrent, de surcroît, que la mission coordination s'arrête souvent à des actions de sensibilisation (telles que l'élaboration de plaquettes et leur diffusion, l'organisation de soirées débats, etc.) et que la mission d'amélioration des pratiques professionnelles a pour l'instant été relativement peu investie.

3.3.2 ... associée à des difficultés à établir des liens opérationnels de partenariat entre les ARS et les COREVIH en l'absence de cadre général pré-défini

Au moment de leur instauration, la circulaire de 2005 stipulait que les COREVIH devait être considérée comme une organisation de référence pour l'ensemble des acteurs concourant à la prise en charge médicale, sociale et médico-sociale des PPVIH ou des personnes susceptibles de l'être et comme les interlocuteurs privilégiés des instances régionales de régulation dans le domaine de la santé (ARH, DRASS, DDASS) pour la mise œuvre de la politique de lutte contre le VIH/SIDA (paragraphe I/, colonnes 1 et 2, tableau 2, annexe 2). Le PNLIS 2010-2014 entend faire des COREVIH le partenaire privilégié de la nouvelle instance de régulation régionale, incarnées à partir de 2010 par les ARS, pour la déclinaison régionale du PNLIS (paragraphe I/, colonnes 1 et 3, tableau 2, annexe 2).

Pour autant, dès la première réunion du GTN des COREVIH instauré le 20 octobre 2011 dans le cadre du PNLIS, la question du positionnement des COREVIH vis-à-vis des ARS est posée par les différents membres de ce groupe (paragraphe I/, colonnes 1 et 6, tableau 2, annexe 2). En 2013, le questionnement persiste et le rapport Morlat⁵⁹ se fait le relais du GTN en soulignant que « *le rôle des COREVIH dans l'élaboration et la mise en œuvre des politiques régionales de santé n'est définie par aucun cadre règlementaire et que leur place dépend, par conséquent, de la nature des relations qu'ils ont instaurées avec les personnels des ARS* ». Ce rapport indique de surcroît que « *les seuls liens règlementaires entre les ARS et les COREVIH sont les modalités de nomination de leurs membres et la présence de l'ARS à au moins une réunion plénière* ».

⁵⁹ MORLAT P. (ed.), 2013. Op.cit.

Pour répondre à cette difficulté, le GTN a, dès 2011, proposé de travailler à l'élaboration d'une charte formalisant les relations entre l'ARS et le(s) COREVIH d'une région donnée afin de préciser les attentes réciproques des uns et des autres quant à l'analyse territoriale des besoins de santé, l'élaboration de la politique régionale de lutte contre le VIH et les modalités opérationnelle de déclinaison. Un document a été produit fin 2012 mais ce document ne faisant pas consensus auprès des DGARS en raison notamment de situations régionales différenciées, il n'existe, pas à ce jour, pas de version définitive signée et officiellement diffusée.

Au-delà de l'absence de cadre générique, les conditions initiales de déploiement des COREVIH n'ont pas été propices à l'établissement d'un partenariat structuré entre les ARS et les COREVIH. En effet, comme le rapport Morlat en fait le constat en 2013, une partie de la première mandature des COREVIH (de décembre 2007 à mars 2012, en IdF) s'est en grande partie centrée sur l'installation des COREVIH et le déploiement de leurs modalités de fonctionnement conformément aux textes réglementaires. Par ailleurs, au moment de la publication du PNLS en 2010 entérinant le rôle des COREVIH comme interlocuteurs privilégiés des ARS, celles-ci, très récemment créées⁶⁰, étaient engagées dans le processus au demeurant complexe de leur installation. Ainsi, comme le rapportent les acteurs associatifs et institutionnels rencontrés au niveau national, leur attention s'est prioritairement tournée, à ce moment-là, sur leur propre mise en place et sur l'élaboration de leur projet régional de santé⁶¹.

Il importe de souligner à ce stade, que les ARS devraient pourtant trouver un intérêt à établir un partenariat avec les COREVIH, en tant qu'instance représentative de tous les acteurs régionaux impliqués dans le domaine du VIH, pour décliner régionalement la politique de lutte contre le VIH. Les COREVIH ont de leur côté également besoin de ce lien pour réaliser leur mission de participation à l'élaboration et la mise en œuvre de cette politique. Cela est d'autant plus vrai qu'à la différence d'autres dispositifs de coordination existant ou ayant existé sur le territoire (tels que les réseaux ville-hôpitaux ou de santé polyvalents, les réseaux périnatalité, les CLIC, les SSIAD, les maisons pour l'autonomie et l'intégration Alzheimer (MAIA), etc.)⁶², le COREVIH présente la particularité de ne pas prendre directement en charge de patients. Le dispositif n'a en effet vocation ni à accueillir, ni à orienter, ni à accompagner les personnes selon un parcours personnalisé de prise en charge mais plutôt à construire une coordination méso-organisationnelle de l'ensemble des acteurs œuvrant dans le champ de la lutte contre le VIH/SIDA sur leur

⁶⁰ Loi N° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

⁶¹ LE HAUT CONSEIL DE LA SANTÉ PUBLIQUE., Mars 2011, « Les agences régionales de santé, un an après », *Actualité et dossier en santé publique*, vol. 74, pp. 22-39.

⁶² BLANCHARD P., ESLOUS L., YENI I., et al., 2015, *Evaluation de la coordination d'appui aux soins*, Paris : Inspection générale des affaires sociales, 123 p.

territoire d'intervention, par opposition à une coordination micro-opérationnelle ou de proximité⁶³.

3.3.3 ... mais des ARS ayant toutefois su construire une concertation structurée avec le(s) COREVIH de leur région

Les difficultés évoquées ci-dessus n'ont pas empêché certaines ARS de construire une concertation structurée avec le(s) COREVIH de leur région, pour décliner le PNLs et plus largement la politique régionale de lutte contre le VIH/SIDA. C'est le cas, par exemple de l'ARS PACA, comme cela est exposé ci-dessous (encadré 1).

Encadré 1 : Structuration de liens opérationnels de partenariat entre l'ARS PACA et les deux COREVIH de la région

A l'arrivée de la référente VIH en 2011, les deux COREVIH existant sur la région (COREVIH PACA Ouest et Corse et COREVIH PACA Est) n'avaient établi de liens de coopération ni avec la DRASS ni ensuite avec l'ARS. Parmi leurs trois missions de coordination, amélioration des pratiques professionnelles et épidémiologie, l'accent portait tout particulièrement sur la troisième, les deux autres n'étant pas du tout investies.

A la faveur du PNLs, la référente VIH a « initié dès son arrivée un travail de concertation régional en s'appuyant sur les deux COREVIH » (ce sont ses propres termes), et sur une démarche participative dans un temps toutefois trop contraint pour qu'une approche de type démocratie sanitaire puisse pleinement exister. L'objectif était de proposer une traduction régionale du PNLs 2010-2014. Pour ce faire, sept groupes de travail régionaux, impliquant les membres élargis des deux COREVIH (titulaires et associées aux travaux), et 24 réunions, animées pour la plupart par les coordinations des deux COREVIH, ont été organisés sur une période de trois mois (entre mars et avril 2011). Ces travaux ont pu aboutir à la production en juillet 2011 d'un document consensuel diffusé à l'ensemble des acteurs impliqués dans le champ du VIH/SIDA⁶⁴.

Au-delà de ce document de cadrage, l'ARS PACA qui a souhaité réellement positionner les COREVIH comme interlocuteurs préférentiels des acteurs et opérateurs de promotion et de prévention œuvrant dans le champ du VIH/SIDA, passe par exemple par les COREVIH pour les informations qu'elle souhaite diffuser auprès des acteurs. Selon les propos de la référente VIH de l'ARS PACA, ce mode de fonctionnement n'aurait toutefois pas été évident à faire accepter par les acteurs et aurait demandé deux à trois ans avant que ceux-ci s'adressent en première intention aux COREVIH. Aujourd'hui ce type de fonctionnement semble avoir un double effet positif : il donne la place aux COREVIH d'interlocuteurs privilégiés des acteurs du champ et les incitent dans le même temps à être plus à l'écoute des associations qu'ils ne l'étaient auparavant.

Un exemple récent de l'implication par l'ARS PACA des COREVIH dans la définition de la politique régionale de lutte contre le VIH/SIDA concerne la réforme relative à l'instauration des centres gratuits d'information, de dépistage et de diagnostic (CeGIDD) du VIH, des hépatites virales et des infections sexuellement transmissibles créés par fusion des centres de dépistage anonyme gratuit et des centres d'information, de dépistage et de diagnostic des infections sexuellement transmissibles. Dans ce cadre, l'ARS PACA s'appuie sur les deux COREVIH de la région pour la définition des besoins et l'organisation de l'offre de CeGIDD en conséquence.

La référente VIH de PACA reconnaît néanmoins que le développement de ce lien ARS-COREVIH est favorisé par le fait que le coordonnateur du COREVIH PACA Ouest et Corse est une personne très active et très impliquée dans le fonctionnement des COREVIH tant au niveau régional qu'au niveau national (en tant que membre du GTN et que participant actif aux journées des coordonnateurs des COREVIH mais aussi du groupe transversalité, etc.) avec un effet d'entraînement sur l'autre COREVIH.

⁶³ BLOCH M.A., 2014, *Coordination et parcours : le dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*, Paris : Dunod/Fondation Paul Bénédict-Groupe Matmut, coll. Santé social, 336 p.

⁶⁴ ARS PACA., COREVIH PACA OUEST ET CORSE., COREVIH PACA EST., Juillet 2011, *Déclinaison régionale du Plan National de lutte contre le VIH/SIDA et les IST 2010-2014*, Marseille : ARS PACA. 154 p.

Qu'en est-il dès lors en IdF ?

Plusieurs tentatives ont eu lieu pour établir des liens formalisés entre l'ARSIF et les COREVIH d'IdF. En premier lieu, les EG-IdF organisés dès 2010, sous l'égide de l'ARSIF, ont conduit à l'énoncé de recommandations dont certaines concernaient les COREVIH. Les personnes rencontrées évoquent à ce propos « *un rendez-vous manqué* » car la dynamique impulsée aurait dû conduire à l'établissement d'un programme de travail avec les COREVIH, à l'issue notamment de la publication des cahiers des EG-IdF, en juin 2011. Or, cela n'a pas pu se concrétiser, sans pour autant que des raisons patentées aient été invoquées par les personnes interrogées, sinon un agenda peu opportun pour l'ARSIF (dont les directions de l'offre de soins et médico-sociales et de la santé publique ont connu un changement simultané à ce moment-là) et des COREVIH probablement peu favorables à l'époque d'une telle formalisation.

A partir de 2012, à la faveur de la nouvelle mandature engendrant par construction un renouvellement des membres des COREVIH, un travail a pu de nouveau s'engager entre les COREVIH d'IdF et l'ARSIF, cela à l'initiative des COREVIH qui cherchaient à clarifier leur positionnement dans la politique régionale de lutte contre le VIH. L'idée a très vite été de fixer des axes de travail interCOREVIH. Les COREVIH ont à l'occasion élaboré un projet de charte pour formaliser les relations entre l'ARSIF et le(s) COREVIH, s'appuyant en cela sur les travaux en cours au niveau national (tels qu'exposés plus haut). Cette réflexion n'a pas pu aboutir, en raison de l'absence du référent thématique de juin 2013 à fin 2014⁶⁵ et d'une volonté peu affirmée des COREVIH d'IdF à s'investir dans l'établissement d'un programme de travail interCOREVIH.

Pourtant, il convient de noter que l'absence d'un positionnement clarifié des COREVIH d'IdF vis-à-vis de l'ARSIF contribue à fragiliser le dispositif, comme cela est noté au niveau national, et à freiner la construction d'une légitimité auprès des acteurs intervenant sur leur territoire. Pour ces derniers, qui entretiennent par ailleurs des liens directs et formalisés avec l'ARSIF puisqu'ils en perçoivent éventuellement un financement, l'interlocuteur privilégié leur semble être nécessairement l'ARSIF. Cette difficulté se trouve accentuée par le fait que certaines associations sont « en prise » avec plusieurs des COREVIH d'IdF, leur zone d'intervention ne correspondant pas à celle des COREVIH. Il apparaît également que le tissu associatif d'IdF ne reconnaît pas aux COREVIH d'IdF leur capacité à fonctionner de façon démocratique. La conséquence des éléments exposés ci-dessus est que les COREVIH, comme ils le soulignent, ont du mal à mobiliser les acteurs associatifs intervenant sur leur territoire géographique, laquelle mobilisation est pourtant nécessaire à la conduite des travaux au sein des commissions et plus généralement à la mise en œuvre de leur mission de coordination des acteurs.

⁶⁵ En raison d'un arrêt maladie prolongé.

4 Vers l'établissement d'un programme de travail interCOREVIH 2015-2018 répondant aux faiblesses du dispositif francilien

4.1 Une démarche centrée sur la notion de parcours pour apporter une meilleure lisibilité aux missions des COREVIH...

Pour répondre au constat précédemment établi et notamment à la faible lisibilité des actions déployées par les COREVIH, l'idée a été de partir de la notion de parcours des PVVIH ou de celles susceptibles de l'être (donc de la prévention à la fin de vie) en identifiant les étapes clés sur lesquelles les COREVIH sont censés intervenir et pour chacune de ces étapes un certain nombre de thématiques considérées comme prioritaires au niveau régional.

Le choix d'une approche par étape du parcours et non par mission, comme c'est souvent le cas dans les documents relatifs aux COREVIH, a reposé sur le fait que les trois missions des COREVIH (coordination, amélioration des pratiques et analyse épidémiologique des données recueillies) sont en fait complémentaires et poursuivent l'objectif commun d'améliorer *in fine* le parcours de santé des personnes séropositives et/ou vulnérables au VIH, en référence à des situations considérées problématiques à l'heure actuelle. En effet, la coordination des acteurs doit permettre d'articuler leurs interventions pour une meilleure continuité des trajectoires des personnes concernées et une meilleure qualité et sécurité des soins, tandis que l'analyse épidémiologique doit contribuer à identifier et objectiver les difficultés rencontrées.

En d'autres termes, ce choix visait à clarifier l'apport spécifique de chacune des missions des COREVIH en regard de chacune des étapes du parcours et ainsi à parvenir à une meilleure lecture et compréhension de leur activité, pour eux-mêmes, pour les acteurs intervenant dans le domaine du VIH et pour l'ARSIF.

En pratique, il a été proposé que chaque COREVIH soit le pilote pour une de ces étapes clés du parcours, à savoir :

- la prévention (prévention primaire, incitation au dépistage, prévention combinée y compris la prise en charge des accidents d'exposition au sang et au sexe) ;
- le dépistage et accompagnement vers le système de soins (réduction du diagnostic tardif, amélioration de l'accès aux soins (accès aux droits, accompagnement vers les soins) et réduction des perdus de vue après la première consultation) ;
- le maintien dans le parcours de prise en charge une fois le diagnostic réalisé et la prise en charge enclenchée (perdus de vue dans la FA, observance et notamment ETP, accompagnement dans le système de soins) ;

- la prise en charge globale (des comorbidités, partagée entre la ville et l'hôpital, psychologique et psychiatrique) ;
- La prise en charge médico-sociale (accès aux droits, solutions d'hébergement, appartements de coordination thérapeutique, fin de vie).

4.2 ... faisant appel à une méthodologie de conduite de projet en santé publique

La méthode proposée devait permettre, tout en tenant compte des travaux menés antérieurement par les COREVIH d'IdF, l'application d'une approche structurée et systématique en référence à une démarche de programmation/planification de santé publique partant d'une analyse des besoins et difficultés rencontrées sur un territoire donné, jusqu'à la formulation de propositions concrètes en conséquence⁶⁶. Il s'agissait également de mutualiser les travaux déjà engagés par chacun des COREVIH et tenir compte de la spécificité des COREVIH en tant qu'instance de démocratie rassemblant l'ensemble des acteurs impliqués dans le champ du VIH sur leur territoire d'intervention.

Pour ce faire, des groupes de travail interCorevih ont ainsi été constitués pour chacune des étapes du parcours considérées. Pour y assurer une représentation large des acteurs intervenant sur le territoire régional, chaque COREVIH a fait un appel à candidature auprès des membres de ses commissions. Ainsi, 4 à 6 personnes issues de chaque COREVIH (dont des représentants des associations de malades et des acteurs associatifs) ont participé aux groupes de travail ce qui porte le nombre total de participants à entre 20 et 30 personnes par groupe de travail.

Les consignes étaient ensuite les suivantes :

- a) établir un diagnostic de la situation pour l'étape clé du parcours considérée, à partir du bilan établi précédemment exposé et complété si possible par un bilan locorégional, en identifiant les points forts et ceux qui restaient à améliorer (et en prenant en compte le point de vue des acteurs concernés y compris les associations de PPVIH) ;
- b) identifier l'apport spécifique des COREVIH eu égard à leurs missions (de coordination, d'amélioration des pratiques et de production de données épidémiologiques) en regard des points à améliorer ;
- c) sélectionner des axes de travail et des actions (un axe pouvant se décliner en plusieurs actions) ;
- d) proposer un programme de travail comprenant un descriptif du contexte, du diagnostic et des acteurs impliqués, des axes de travail, des actions (leur(s))

⁶⁶ PINEAULT R., DAVELUY C., 1995, *La planification de la santé : concepts, méthodes, stratégies*, Québec : Editions Nouvelles, 480 p.

objectif(s), leur(s) public(s) cible(s), leur(s) modalités opérationnelles de mise en œuvre), des livrables et des indicateurs de suivi, ainsi qu'un calendrier sur trois ans.

Pour l'élaboration du plan d'actions interCOREVIH 2015-2018, quatre réunions ont été nécessaires. Elles se sont déroulées dans les locaux de l'ARSIF les 12 janvier, 2 mars, 6 et 21 mai 2015, en présence du maître de stage et du référent VIH de l'ARSIF :

- La première réunion a permis d'échanger à la fois sur le bilan de l'activité des COREVIH d'IdF présenté à partir du rapport annuel standardisé et les grandes lignes de la méthode de travail proposée (dont les figures 1 et 2, annexe 1, et la figure 9, annexe 8) ;
- La seconde réunion a reposé sur une présentation du bilan complet (et notamment le tableau 2, annexe 2) et un apport de précisions quant à la méthodologie du projet ;
- La troisième réunion a fait le point sur l'avancement des travaux engagés par les COREVIH en amont du séminaire d'une journée et demi qu'ils ont organisé les 18 et 19 mai. Ce séminaire prévoyait que chaque groupe sur une durée de 2h30 à 3h s'accorde sur: I) un diagnostic partagé en regard de l'étape clé du parcours concerné ; II) des propositions d'actions pour la période 2015-2018 ;
- La quatrième réunion a conduit à un échange sur les propositions formulées par chacun des groupes de travail interCOREVIH après le séminaire.

Au-delà des réunions ARSIF-COREVIH, plusieurs échanges mails et téléphoniques ont eu lieu avec les coordonnateurs en amont et en aval, non seulement des réunions mais aussi du séminaire.

Les COREVIH d'IdF ont adressé le 26 juin à l'ARSIF (avec un mois de retard sur le calendrier prévu) leurs propositions rédigées sous la forme de fiches actions. L'arbitrage final qui sera effectué par la direction de la santé publique et le directeur général de l'ARSIF n'interviendra qu'en septembre lorsque le processus d'élaboration du programme de travail propre à chaque COREVIH aura également abouti. Ainsi, ces documents ne peuvent figurer dans ce mémoire dans leur complétude. Toutefois, un résumé des fiches actions proposées par les 5 COREVIH d'IdF pour le programme de travail interCOREVIH 2015-2018 sont présentées en annexe 9 (tableau 6).

4.3 ... et ayant nécessité des adaptations pour aboutir à un pré-projet de programme de travail 2015-2018

La démarche proposée aux COREVIH visait donc à élaborer le programme de travail interCOREVIH 2015-2018 en s'appuyant sur la notion de parcours de santé (sur le territoire francilien) et une méthodologie de conduite de projet en santé publique. La mise en œuvre de cette démarche a rencontré certaines difficultés qui sont révélatrices des

faiblesses exposées dans le chapitre 3 de ce mémoire. Elles ont été surmontées par des adaptations successives de la méthode au fur et à mesure de son déroulement entre janvier et mai 2015.

La première difficulté a concerné l'approche centrée sur les parcours de soins et de santé. Il était en effet initialement prévu que les COREVIH d'IdF identifient, dans une première phase et dans le cadre des groupes de travail interCOREVIH, les étapes clés du parcours-type de santé et de vie en s'accordant sur les populations spécifiques à traiter prioritairement et les territoires à éventuellement privilégier. Cette première étape devait contribuer à faire émerger les besoins prioritaires pour une étape donnée. Or, il est apparu que les COREVIH peinaient à s'approprier cette approche et qu'elle aurait demandé un accompagnement bien plus conséquent de l'ARSIF, ce qui était impossible en raison notamment des contraintes de temps imposées par le calendrier de l'ARSIF et la présence par nature intermittente de la MISP stagiaire à l'ARSIF.

Après plusieurs échanges téléphoniques et/ou par méls avec les COREVIH, le choix a été fait fin mars 2015 de partir du schéma réalisé par la stagiaire MISP (il avait été présenté au cours de la première réunion ARSIF-COREVIH, en janvier 2015 (figure 9, annexe 8)) et de constituer 5 groupes de travail, un par étape du parcours en invitant les COREVIH à décliner la réflexion, au-delà du cas général, par populations spécifiques (migrants, HSH, travailleurs du sexe, détenus, UDI, etc.). Chaque groupe de travail interCOREVIH a pu alors identifier un à deux axes de travail à investir en priorité et proposer des actions en regard.

La seconde difficulté a porté sur la capacité des COREVIH à s'inscrire dans une démarche de santé publique. Les COREVIH et les groupes de travail interCOREVIH ont très partiellement réussi à établir un diagnostic partagé d'ensemble pour une étape donnée du parcours et/ou son articulation avec celle d'amont ou d'aval, malgré une note détaillée leur donnant des indications quant à la manière de procéder.

La contrainte de temps a certes joué un rôle non négligeable quant à la propension des COREVIH à s'approprier la méthode. Force est pourtant de constater que seul le COREVIH, dont la coordinatrice a une expérience conséquente en gestion de projet, et qui a récemment recruté une chargée de missions en santé publique, a pu dérouler la démarche de bout en bout. Cela met de nouveau en exergue l'inadéquation du profil des équipes des COREVIH eu égard à leurs missions. Ce constat fait d'ailleurs écho à une réflexion nationale portée par le GTN quant à l'évolution nécessaire des profils des équipes et des métiers au sein des COREVIH pour répondre au rééquilibrage attendu des missions vers la coordination des acteurs et l'amélioration des pratiques

professionnelles⁶⁷, en sachant, et cela constitue un paradoxe, que le modèle de référence budgétaire des COREVIH prévoit, à ce stade, l'ajustement de l'allocation financière sur la base de postes de TECs supplémentaires⁶⁸.

En pratique, une adaptation de la méthode a été proposée aux COREVIH, en les invitant à formaliser dans un premier temps les actions retenues par les groupes interCOREVIH sous la forme de fiches. Cette approche peut être considérée comme étant réductrice, tant son caractère fragmentaire est contraire à la réflexion stratégique d'ensemble initialement souhaitée. Pour autant, ce choix a permis d'aboutir à des propositions formalisées sous la forme de fiches actions (tableau 6, annexe 9). Un travail complémentaire reste à être réalisé, en lien avec le référent VIH, afin que les actions retenues s'inscrivent dans une stratégie d'ensemble cohérente.

A termes, il pourrait être opportun de réfléchir avec les COREVIH d'IdF sur la façon de former une ou deux personnes par COREVIH à la conduite de projet en santé publique et/ou à la façon de faire évoluer les équipes en recrutant des personnes ayant cette compétence.

Il reste encore deux remarques à formuler.

La première intéresse l'approche interCOREVIH en tant que principe sous-tendant la méthodologie proposée. Cette approche visait à mutualiser le travail accompli par les uns et les autres et est conforme aux préconisations du rapport Morlat⁶⁹ et du CNS⁷⁰ concernant les trois régions françaises comportant plusieurs COREVIH. Le séminaire de travail organisé à l'initiative des COREVIH, ainsi que les différentes réunions ARSIF-COREVIH IdF (communes aux 5 COREVIH) a impulsé une dynamique interCOREVIH. Celle-ci s'est renforcée au cours de l'accompagnement entre janvier et mai et les COREVIH ont réussi à s'accorder sur des actions interCOREVIH à porter sur la période 2015-2018. Cet acquis reste pourtant fragile, tant il est apparu que chaque COREVIH restait attaché à son individualité, sa spécificité et son programme propre. Le COM entre l'ARSIF et les 5 COREVIH d'IdF devra ainsi envisager pour le volet interCOREVIH des modalités opérationnelles d'une mise en œuvre et d'un suivi du programme dans le cadre d'un collectif interCOREVIH.

La seconde remarque rejoint en partie la première. En effet, l'approche interCOREVIH était envisagée comme un travail s'appuyant sur une participation élargie des acteurs de terrain émanant des commissions de travail des 5 COREVIH (par opposition à une réflexion à huit clos entre les présidents et les coordinateurs des 5 COREVIH) pour répondre au principe de démocratie sanitaire sous-tendant le fonctionnement des

⁶⁷ CONSEIL NATIONAL DU SIDA., 2014. Op.cit.

⁶⁸ Instruction du 23 avril 2009 relative au financement des COREVIH. Op.cit.

⁶⁹ MORLAT P. (ed.), 2013. Op.cit.

⁷⁰ CONSEIL NATIONAL DU SIDA., 2014. Op.cit.

COREVIH. Pour autant, compte tenu du temps imparti, la procédure de concertation n'a probablement pas été conduite de manière à complètement répondre aux attentes en la matière. A termes, le COM devra probablement prévoir d'inclure des objectifs relatifs au fonctionnement de la démocratie sanitaire.

Conclusion

Dans un contexte, où se pose, en Île-de-France, la question d'une formalisation des liens entre l'ARSIF et les cinq COREVIH de la région, ce travail propose un bilan du déploiement de leur activité et présente la méthodologie utilisée afin de les accompagner dans l'élaboration d'un programme de travail interCOREVIH 2015-2018.

Un des enjeux de cette formalisation est de clarifier le champ d'action des COREVIH d'IdF, en s'appuyant sur un processus de priorisation propre à la démarche de gestion de projet en santé publique, tout en tirant profit de la richesse de l'expérience acquise par les COREVIH d'IdF via une approche mutualisée de la conduite des travaux.

Le travail produit à ce jour constitue une première étape. En effet, comme précédemment indiqué, les arbitrages n'ont pas encore eu lieu au sein de l'ARSIF concernant le pré-projet de programme de travail interCOREVIH 2015-2018, adressé fin juin par les COREVIH. De plus, les modalités de fonctionnement interCOREVIH restent à être déterminées, celles-ci étant fondamentales pour la mise en œuvre réelle des actions interCOREVIH. Enfin, la réflexion doit être complétée afin d'élaborer le volet financier du COM, notamment en termes de personnel, de système d'information et de coût.

Cette première phase s'est néanmoins révélée primordiale car elle constitue le point de départ d'un dialogue et d'une concertation renouvelés entre l'ARSIF et les COREVIH d'IdF. Ce processus d'élaboration du COM devrait ainsi parvenir, à terme, à une explicitation des attentes de part et d'autre et à un positionnement plus lisible et compréhensible vis-à-vis de tous les acteurs des COREVIH au regard de la politique régionale de lutte contre le VIH/SIDA en Île-de-France.

Bibliographie

1) Articles de périodiques :

CAZEIN F., PILLONEL J., LE STRAT Y., et al., 2015, « Découvertes de séropositivité VIH et SIDA, France, 2003-2013 », *Bull Epidémiol Hebd.*, vol. 9-10, pp 152-6.

CAZEIN F., LOT L., PILLONEL J., et al., 2014, « Découvertes de séropositivité VIH et SIDA - France, 2003-2012 », *Bull Epidémiol Hebd.*; vol. 9-10, pp 154-62.

JEANMAIRE E., May T.; ROUVEIX E., et al., 2013, « Déclinaison du plan national de lutte contre le VIH 2010/2014 au sein des COREVIH », *Santé publique*, vol. 25, n°2, pp 147-153.

LE HAUT CONSEIL DE LA SANTE PUBLIQUE., Mars 2011, « Les agences régionales de santé, un an après », *Actualité et dossier en sante publique*, vol. 74, pp 22-39.

ORS ÎLE DE FRANCE., 2014, « Suivi de l'infection à VIH/SIDA en Île-de-France », *Bulletin de santé*, n°21, pp 1-8.

SEMAILLE C., LE STRAT Y., CHIRON E., et al., 2013, « Prevalence of human immunodeficiency virus and hepatitis C virus among French prison inmates in 2010: a challenge for public health policy », *Euro Surveill.*, vol. 18 , n°28, p 20524.

2) Ouvrages, chapitre d'ouvrage ou monographie :

ARS ÎLE-DE-FRANCE., 2010, *Cahiers des États Généraux sur la prise en charge globale des personnes vivant avec le VIH en Île-de-France*, Paris : Agence régionale de santé d'Île-de-France, 117 p.

ARS PACA., COREVIH PACA OUEST ET CORSE., COREVIH PACA EST., Juillet 2011, *Déclinaison régionale du Plan National de lutte contre le VIH/SIDA et les IST 2010-2014*, Marseille : ARS PACA. 154 p.

BLANCHARD P., ESLOUS L., YENI I., et al., 2015, *Evaluation de la coordination d'appui aux soins*, Paris : Inspection générale des affaires sociales, 123 p.

BLOCH M.A., 2014, *Coordination et parcours : le dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*, Paris : Dunod/Fondation Paul Bennetot-Groupe Matmut, coll. Santé social, 336 p.

CONSEIL NATIONAL DU SIDA (CNS), 2014, *Avis suivi de recommandations sur le bilan à mi-parcours du plan national de lutte contre le VIH/SIDA et les IST 2010-2014*, Paris : CNS, 29 p.

CREDES-IMAGE, Mai 2001, *L'évaluation des réseaux de soins. Enjeux et recommandations*, Ouvrage collectif (Bourgueil Y, Develay A, Grignon M, et.al.), Paris : CREDES, Biblio 1343, 70 p.

DEFERT D., 2014, *Une vie politique*, Paris : Seuil, 368 p.

DIRECTION GENERALE DE L'OFFRE DE SOINS., 24 octobre 2012, *Synthèse des rapports d'activité 2011 des COREVIH*, Paris : Ministère du travail de l'emploi et de la santé, 20 p.

DIRECTION GENERALE DE LA SANTE (DGS)., 2013, *Bilan à mi-parcours : plan national de lutte contre le VIH/SIDA et les IST 2010-2014*, Paris : DGS, RI2 ; 35 p.

ETIENNE D., 2012, *Les COREVIH, un maillon indispensable dans la prise en charge globale des personnes vivant avec le VIH ? Vers quelles évolutions ?*, Mémoire de Master II en Santé Publique, option « méthodologie des interventions en santé publique » sous la direction de Marie Gay, Paris : université de Versailles, Saint- Quentin en Yvelines, 54 p

HAUTE AUTORITE DE SANTE., 15 mai 2012, *Promouvoir les parcours de soins personnalisés pour les maladies chroniques*, disponible sur internet : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1247611/fr/promouvoir-les-parcours-de-soins-personnalisés-pour-les-malades-chroniques.

LERT F. (ed.), Septembre 2013, *Dépistage de l'infection VIH en France 2009-2011 : synthèse des études et recherches*, Paris : ANRS, Coll. Sciences sociales et sida, 117p.

MEYSTRE-AUGUSTONI G., 2004, *Population particulières et prévention du VIH/SIDA : les travailleurs du sexe, une revue de la littérature*, Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive, coll. *Raisons de santé* 98, 122 p.

MORLAT P. (ed.), 2013, *Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH : Rapport 2013*, sous l'égide du CNS et de l'ANRS, Paris : La documentation Française, 476 p.

NDEIKOUNDAM NGANGRO N., LAPORTE A., 2014, *Lutte contre le VIH/SIDA en Île-de-France : approche épidémiologique de l'évaluation des besoins*, Paris : ARS Île-de-France, 35p.

PIALOUX G., LERT F., 2009, *Mission RDRs. Prévention et réduction des risques dans les groupes à haut risque vis-à-vis du VIH et des IST*, Paris : Direction générale de la santé; 63 p.

PLAN NATIONAL DE LUTTE CONTRE LE VIH/SIDA ET LES IST 2010 - 2014, 2010, Paris: Ministère de la santé et des sports, 261 p.

PINEAULT R., DAVELUY C., 1995, *La planification de la santé : concepts, méthodes, stratégies*, Québec : Editions Nouvelles, 480 p.

3) Conférences

SUPERVIE V., NDAWINZ J.D., COSTAGLIOLA D., "How to estimate the size of the hidden HIV epidemic? The case of France", *HIV Europe Conference*, March 2012, Copenhagen: Disponible sur internet: http://www.avac.org/sites/default/files/event_files/Treatment%20as%20Prevention%20Webinar%20Supervie%20-%20Slides.pdf.

4) Lois, décrets, circulaires, arrêtés

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, disponible sur internet : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015>

Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, disponible sur internet : <http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id>

Décret n° 2005-1421 du 15 novembre 2005 relatif à la coordination de la lutte contre l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine, disponible sur internet : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000006052710>

Décret n°2005-336 du 8 avril 2005 fixant les listes des missions d'intérêt général et des activités de soins dispensés à certaines populations spécifiques donnant lieu à un financement au titre de la dotation mentionnée à l'article L. 162-22-13 du code de la sécurité sociale, disponible sur internet : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000006051514>

Arrêté du 4 octobre 2006 relatif à l'implantation des comités de coordination de lutte contre l'infection due au virus de l'immunodéficience humaine, disponible sur internet : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000026835156>

Arrêté du 4 octobre 2006 relatif aux modalités de composition des comités de coordination de lutte contre l'infection due au virus de l'immunodéficience humaine, disponible sur internet : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000006054645>

Circulaire DHOSIDGS n° 2005/561 du 19 décembre 2005 relative à l'instauration des coordinations régionales de la lutte contre l'infection due au virus de l'immunodéficience humaine, disponible sur internet : http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_13966.pdf

Circulaire WDHOSIE2IDGS/SD6A12007125 du 17 janvier 2007 relative aux modalités de mise en place des comités de coordination de la lutte contre l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (COREVIH), disponible sur internet : <http://www.sante.gouv.fr/les-comites-de-coordination-de-la-lutte-contre-l-infection-par-le-vih-corevih.html>

Circulaire DHOS/E2/DGS/2007/328 du 27 août 2007 relative au rapport d'activité type des comités de coordination de la lutte contre l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (COREVIH), disponible sur internet : <http://www.sante.gouv.fr/les-comites-de-coordination-de-la-lutte-contre-l-infection-par-le-vih-corevih.html>

Circulaire SG n° 2013-195 du 14 mai 2013 relative aux modalités de mise en œuvre du fonds d'intervention régional en 2013, disponible sur internet : http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2013/13-05/ste_20130005_0000_0092.pdf

Circulaire SG/DGOS/2014/96 du 31 mars 2014 relative aux modalités de mise en œuvre du fonds d'intervention régional en 2014, disponible sur internet : http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2014/14-04/ste_20140004_0000_0067.pdf

Instruction du 23 avril 2009 relative au financement des comités de coordination de la lutte contre l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine, disponible sur internet : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Instruction_23_04_2009_financement.pdf

5) Sites internet

Banque de données en santé publique (BDSP) : <http://www.bdsp.ehesp.fr/>

Société française de lutte contre le SIDA : <http://sfls.aei.fr/corevih-bao/outils/>

Association AIDES : <http://www.aides.org/>

Association SIDACTION : <https://www.sidaction.org/>

Association ARCAT Santé : <http://www.arcat-sante.org/>

Association Afrique Avenir : <http://www.afriqueavenir.fr/>

Association HF prévention : <http://hf-prevention.com/>

Liste des annexes

Annexe n° 1 : Données épidémiologiques sur l'infection au VIH

Annexe n° 2 : Bilan de la mise en œuvre des missions des COREVIH

Annexe n° 3 : Territoires couverts par les COREVIH d'Île-de-France

Annexe n° 4 : Caractéristiques de la file active des COREVIH d'Île-de-France en 2013

Annexe n° 5 : Guide d'entretien

Annexe n° 6 : Liste des personnes interrogées

Annexe n° 7 : Indicateurs de fonctionnement et d'activité des COREVIH d'Île-de-France

Annexe n° 8 : Etapes clés du parcours des personnes vivant avec le VIH (ou susceptibles de l'être) sur lesquelles les COREVIH sont censés intervenir et prioritaires au niveau régional

Annexe n° 9 : Proposition d'actions par les COREVIH pour le programme de travail interCOREVIH 2015-2018

Annexe n° 1 : Données épidémiologiques sur l'infection au VIH

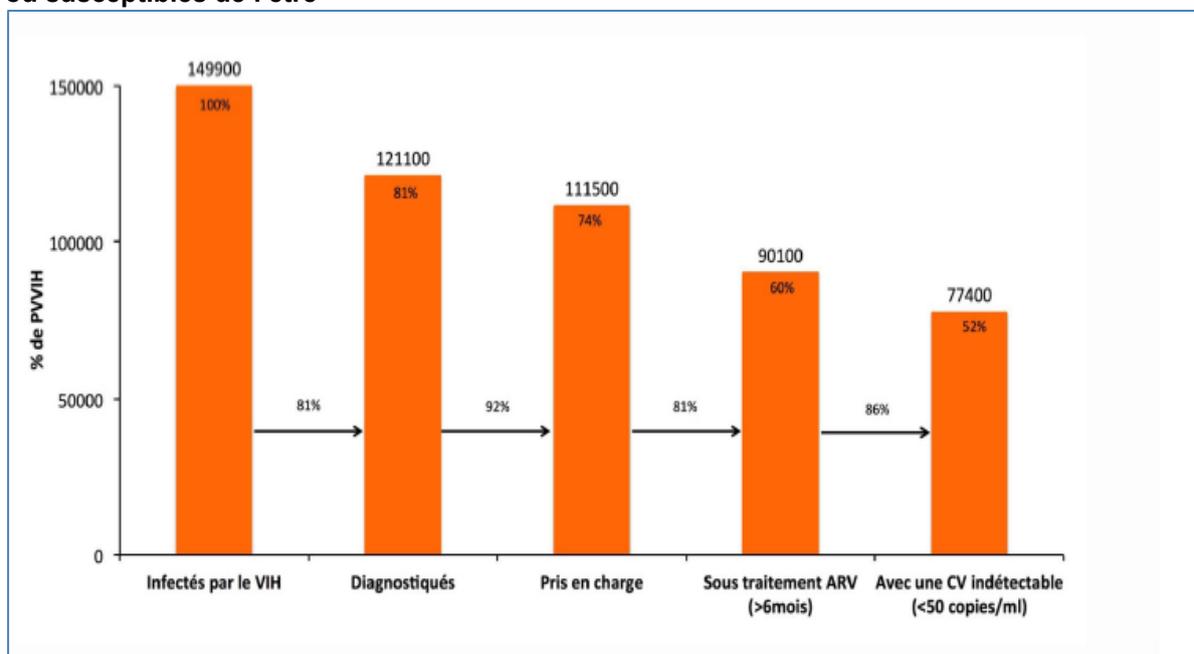
Tableau n°1 : découvertes de séropositivité VIH par mode de contamination en Île-de-France et en France en 2013

	Île-de-France ^a n (%)	France ^b n (%)
Hommes ayant des rapports avec d'autres hommes	980 (37%)	2675 (43%)
Hétérosexuels, hommes ou femmes, nés à l'étranger	1113 (42%)	2301 (37%)
Hétérosexuels, hommes ou femmes, nés en France	477 (18%)	1057(17%)
Usagers de drogues	27 (1%)	63 (1%)
Autres	53 (2%)	124 (2%)
Total	2650 (100%)	6220 (100%)

^a Données InVS - Cire d'Île-de-France

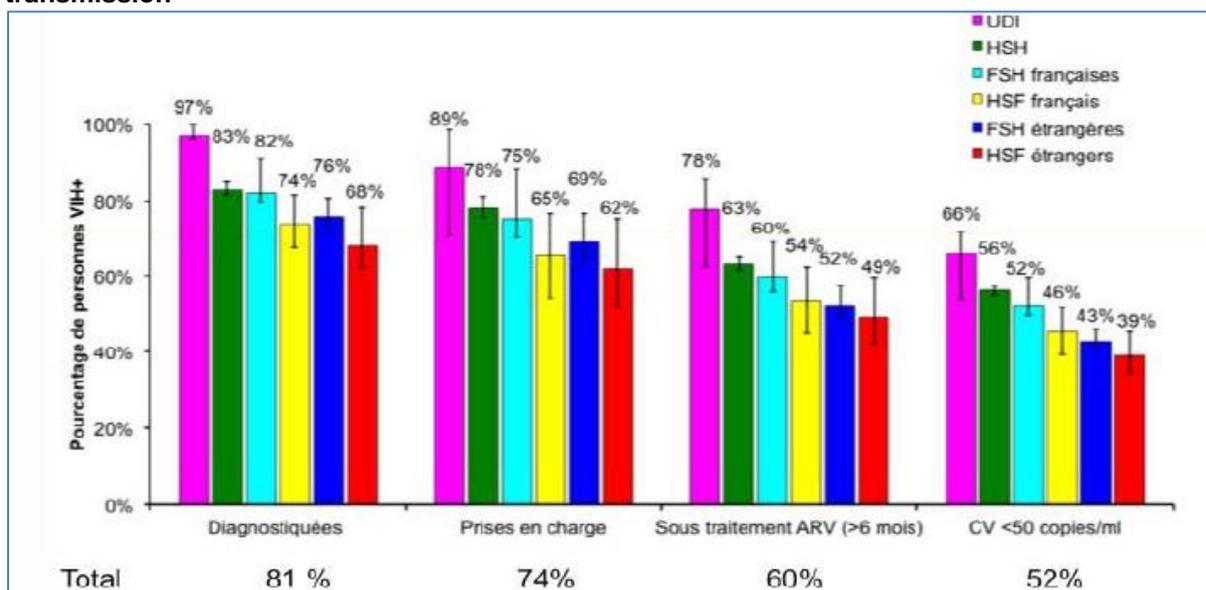
^b CAZEIN F., PILLONEL J., LE STRAT Y., et al., 2015, « Découvertes de séropositivité VIH et SIDA, France, 2003-2013 », *Bull Epidemiol Hebd.*, vol. 9-10, pp 152-6.

Figure 1 : Cascade de prise en charge en France en 2010 des personnes infectées par le VIH ou susceptibles de l'être



Source: Supervie V., Ndawinz JD., Costagliola D., "How to estimate the size of the hidden HIV epidemic? The case of France", *HIV Europe Conference*, March 2012, Copenhagen: Disponible sur internet: http://www.avac.org/sites/default/files/event_files/Treatment%20as%20Prevention%20Webinar%20Supervie%20-%20Slides.pdf.

Figure 2 : Cascade de prise en charge en France en 2010 par groupe populationnel de transmission



Source : MORLAT P. (ed.), 2013, « Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH : Rapport 2013 », sous l'égide du CNS et de l'ANRS, Paris : La documentation Française, 476 p.

Annexe 2 : Bilan de la mise en œuvre de leurs missions par les COREVIH d'Île-de-France

Tableau 2 : Attendus vis-à-vis des COREVIH d'Île-de-France et mise en œuvre (extrait du diaporama réalisé pour ce travail de mémoire et présenté le 12 janvier 2015 aux COREVIH d'Île-de-France dans le cadre de l'accompagnement de ces derniers à l'élaboration d'un programme de travail 2015-2018)

	I/ Missions génériques des COREVIH			Mise en œuvre en Île-de-France	Bilan national et Recommandations
	Circulaire DHOS/DGS 2005 et 2007	PNLS 2010-2014 (COREVIH = co-pilotes, partenaires ou sont cités)	États généraux d'Île-de-France 2010	Rapport d'activité standardisé 2013	GTN, Rapport Morlat (2013) et avis du conseil national du sida (2014)
Acteur de référence au niveau régional	<p>COREVIH</p> <ul style="list-style-type: none"> organisation territoriale de référence pour l'ensemble des acteurs qui concourent à la prise en charge médicale, psychologique et sociale des PVVIH Interlocuteur privilégié des ARH (puis des ARS) dans le cadre de la mise en œuvre de la politique de lutte contre le VIH/SIDA 	<ul style="list-style-type: none"> Faire des COREVIH les interlocuteurs privilégiés des ARS dans la déclinaison et la coordination régionale de la mise en œuvre et du suivi des mesures du PNLs En confirmant le rôle de coordination régionale des COREVIH par leur participation aux instances de définition des politiques de prévention et de prise en charge des patients dans les ARS (préciser leur rôle vis-à-vis de leurs nouveaux interlocuteurs, les ARS et les CRSA) En s'appuyant notamment sur leurs missions de: <ul style="list-style-type: none"> - Coordination - Amélioration des pratiques 	Importance du rôle des COREVIH en tant que coordinateur des acteurs de l'offre de soins		<p>Constats :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Absence de cadre réglementaire (hormis la nomination de membres) sur le rôle des COREVIH dans l'élaboration et mise en œuvre de la politique régionale ⇔ grande hétérogénéité liée aux relations locorégionales entre COREVIH et ARS - Difficultés accrues si plusieurs COREVIH sur une région comme en IdF - Nécessité d'une meilleure définition des métiers des COREVIH (coordonnateurs, coordonnateurs médicaux et TECs) <p>⇔ Élaboration par le GTN en 2012 d'une charte afin de clarifier les relations entre ARS et COREVIH (non diffusée à ce jour)</p> <p>⇔ Révision du découpage territorial pour une cohérence avec l'organisation régionale de santé (CNS)</p> <p>⇔ Constitution d'une instance de concertation interCorevih dans les régions administratives dotées de plusieurs COREVIH (CNS)</p> <p>⇔ Utiliser le nouveau rapport d'activité pour négocier entre les COREVIH et les ARS un plan d'action pluriannuel et de le faire évoluer en correspondance avec les enjeux et les missions des COREVIH (Morlat)</p> <p>⇔ Instauration d'une réflexion sur les métiers (GTN)</p>

	I/ Missions génériques des COREVIH			Mise en œuvre en Île-de-France	Bilan national et Recommandations
	Circulaire DHOS/DGS 2005 et 2007	PNLS 2010-2014 (COREVIH = co-pilotes, partenaires ou sont cités)	États généraux d'Île-de-France 2010	Rapport d'activité standardisé 2013	GTN, Rapport Morlat (2013) et avis du conseil national du sida (2014)
COORDINATION DES ACTEURS (la composition et le fonctionnement en sont le garant)	<ul style="list-style-type: none"> Composition du comité : 30 membres, 4 collèges Composition du bureau : 1 membre de 3 collèges 3 réunions plénière/ an Outils de communication : Site internet ; fichiers d'adresses des correspondants ; Bulletin d'information 			<ul style="list-style-type: none"> Dernier renouvellement en 2012 Un représentant d'association vice-président dans les 5 COREVIH 8 réunions des bureaux/an sauf pour 2 COREVIH (6/an et 10/an) 3 réunions plénières/an pour tous Les 5 COREVIH ont un site internet Les 5 COREVIH ont un fichier d'adresse de correspondants 3 COREVIH ont un bulletin d'info 	
AMELIORATION DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES	<ul style="list-style-type: none"> Mis en place de protocoles de prise en charge à partir des rapports d'experts, de ceux des agences sanitaires, et des données épidémiologiques 				
ÉPIDÉMIOLOGIE	<p>2005</p> <p>Alimenter la base DMI2 (devenue DOMEVIH)</p> <p>Analyse des données issues du logiciel DMI2 (DOMEVIH) complétées par celles émanant d'autres producteurs régionaux de données ou des différents membres du COREVIH pour</p> <ul style="list-style-type: none"> - faire émerger des questions nouvelles - en vue d'une aide à la décision <p>2007</p> <p>Analyse des données en vue de l'établissement du rapport d'activité standardisé</p>	<p>Action M14 (Partenaires) Produire des données socio-comportementales relatives aux des différentes populations migrantes pour adapter les actions de prévention</p> <p>Action M15 (Partenaires) Meilleure connaissance des liens entre flux migratoires et situation épidémiologique par rapport au VIH/SIDA/IST dans ces pays pour anticiper et adapter les stratégies de prévention</p> <p>Action HSH et LBT18 (Partenaires) Améliorer les connaissances sur les interactions entre les traitements des PVVIH Trans et les traitements substitutifs hormonaux afin de prévenir les effets secondaires et pour une meilleure observance</p>	Réaliser sur l'ensemble de la région une étude sur les perdus de vue, sur la base du protocole mis en œuvre par le COREVIH C et, répétée régulièrement (/3 ans par exemple) pour suivre l'évolution de cet indicateur et la population concernée.	<p>1 C^{ion} « épidémiologie» : 3 COREVIH (C,N,E)</p> <ul style="list-style-type: none"> -W sur qualité des données (C, N, E) -Autres études sur les Traitements (C, N) <p>1 C^{ion} «recherche clinique» : 3 COREVIH (C,E,O).</p> <p>Par ailleurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 250 patients en moyenne inclus pour les recherches publiques - 180 patients en moyenne inclus pour les recherches privées - 993 patients en moyenne inclus dans des cohortes publiques VIH hors FHDH - 136 patients en moyenne inclus dans des cohortes publiques de co-infection au VHB et VHC hors FHDH 	

	II/ Attentes vis-à-vis des COREVIH par rapport aux étapes du parcours			Mise en œuvre en Île-de-France	Bilan national et Recommandations
Étapes du parcours	Circulaire DHOS/DGS 2005 et 2007	PNLS 2010-2014 (COREVIH = co-pilotes, partenaires ou sont cités)	États généraux d'Île-de-France 2010	Rapport d'activité standardisé 2013	GTN, Rapport Morlat (2013) et avis du conseil national du sida (2014)
<p>PRÉVENTION</p> <ul style="list-style-type: none"> - Primaire - combinée (comportementale, dépistage, traitement antirétroviraux) - Santé sexuelle <ul style="list-style-type: none"> - Accidents d'exposition au risque viral (AERV) 	<p>Le COREVIH est un des acteurs important de la prévention</p>	<p>T35 (Partenaires) : Promouvoir la prévention positive: suivi et cohérence des actions par les COREVIH</p> <p>M1, M2, M10 (Migrants) (Partenaires) Contribution des COREVIH aux campagnes de communication, aux formations des médiateurs et l'accès à l'interprétariat</p>	<p>Les COREVIH peuvent contribuer à :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Organiser une offre diversifiée de «prévention positive» sur leur territoire - Établir un répertoire détaillé et actualisé - Assurer sa diffusion (public et acteurs) 	<p>1 C^{ion} « Prévention, dépistage » (5 COREVIH)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Conférence post CROI : interCorevih - Etudiants : COREVIH S, 1 action - Prévention comorbidités : COREVIH C, 1 action - Risque tabac PVIH : COREVIH N, 1 action <p>1 C^{ion} Santé sexuelle : 3 COREVIH (S, E, O), 3 actions #</p> <p>1 C^{ion} « AERV » InterCorevih partielle (O,N = 1 action) + 1 Cion COREVIH C = 1 action</p>	<p>Constats :</p> <p>« Les COREVIH ont la connaissance des offres de services existantes sur un territoire donné. [...]Le COREVIH est l'espace qui permet la circulation de l'information sur les lieux et les groupes, et la diffusion des connaissances produites par les associations [...]».</p> <p>« Les COREVIH ne peuvent pas construire une politique de prévention sur un territoire donné. Cette compétence est celle des pouvoirs publics et des ARS. [...]».</p> <p>⇔ Mettre en place dans chaque ARS un comité de pilotage « prévention du VIH/Sida et des IST » associant les COREVIH, des représentants associatifs ainsi que des acteurs de l'éducation pour la santé et du dépistage</p> <p>⇔ organiser des études épidémiologiques sur la prise en charge des personnes consultant après un AES dans les COREVIH</p>
<p>DÉPISTAGE</p> <ul style="list-style-type: none"> ↳ retard au diagnostic ↳ retard à l'accès aux soins ↳ PDV après la 1ère CS 	<p>COREVIH = rôle majeur dans la réponse au <u>Retard au diagnostic</u> et à <u>l'accès aux soins (délais à la PEC ; PDV après l'annonce)</u>. Implique un rapprochement des unités de soins et celles de dépistage). (...). Une attention sera portée à la PEC et au dépistage des IST chez PVIH.</p>	<p>T26 (co-pilote): réduction des <u>délais à la PEC</u> et des <u>PDV après la 1ière CS</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Information, par les COREVIH, des professionnels de santé (médecins et biologistes) - Établissement d'une liste et d'une carte des CS spécialisées accueillant sans délai (- de 5 jrs) 		<p>1 C^{ion} « Prévention, dépistage » : 5 COREVIH</p> <ul style="list-style-type: none"> • Incitation au dépistage - Flash test : interCorevih - TROD : 2 actions ≠ (S, O) - Médecine ambulatoire : 2 COREVIH (C, E), 2 actions ≠ - Dépistage systématique chez entrants à l'Hôpital (COREVIH E) - Dépistage combiné VIH/VHC (actions hors les murs): COREVIH C 	

	II/ Attentes vis-à-vis des COREVIH par rapport aux étapes du parcours			Mise en œuvre en Île-de-France	Bilan national et Recommandations
Étapes du parcours	Circulaire DHOS/DGS 2005 et 2007	PNLS 2010-2014 (COREVIH = co-pilotes, partenaires ou sont cités)	États généraux d'Île-de-France 2010	Rapport d'activité standardisé 2013 (Cions et Fiches actions)	GTN, Rapport Morlat (2013) et avis du conseil national du sida (2014)
DÉPISTAGE (suite)		<p>M7, M9 (migrants) – (Partenaires) : Améliorer le dépistage VIH/IST (propositions diversifiées de dépistage; améliorer la qualité des pratiques (professionnels et associations) : informations, outils adaptés)</p> <p>P6 (prostitution) – (Partenaires) : Formalisation de partenariats pour améliorer le dépistage VIH/IST sur les territoires COREVIH</p>		<p>1 C^{ion} « Migrants» : 1 COREVIH (C), 1 actions (foyers migrants [santé globale + incitation au dépistage])</p>	
<p>1/ PDV (file active)</p> <p>2/ ambulatoire PEC hospitalière</p> <p>3/ ambulatoire de ville</p>	<p>Cette mission est «assurée par les services hospitaliers et les professionnels du secteur libéral prenant en charge les patients infectés par le VIH et comprenant diverses spécialités.»</p>	<p>T28 (Partenaires) : ↗ PEC ambulatoire Hospitalière de moins de 24h</p> <p>T30 (Partenaires) : Développer et expérimenter la collaboration ville-hôpital (pilotage par les COREVIH et les réseaux)</p>	<p>-Les COREVIH doivent occuper une place centrale dans la prise en charge partagée Ville – Hôpital. -Ils contribuent à établir un état des lieux qualitatif et quantitatif de l'offre de soins ambulatoires.</p>	<p>1 C^{ion} « PDV »: 2 COREVIH (C, E) = 2 actions ≠ (Amélioration des données sur PDV et Prévention des PDV dans la file active)</p> <p>1 C^{ion} « PEC ambulatoire Hosp. »: 1 COREVIH (S) = 1 action (Identification du parcours de soins hospitaliers)</p> <p>1 C^{ion} « PEC Médecine de ville »: 3 COREVIH (C, N, S); COREVIH C = Etude de cas cliniques, annuaire des équipes COREVIH, cartographie des lieux de PEC</p>	

Etapes du parcours	II/ Attentes vis-à-vis des COREVIH par rapport aux étapes du parcours			Mise en œuvre en Île-de-France	Bilan national et Recommandations
	Circulaire DHOS/DGS 2005 et 2007	PNLS 2010-2014 (COREVIH = co-pilotes, partenaires ou sont cités)	États généraux d'Île-de-France, 2010	Rapport d'activité standardisé 2013 (C ^{ions} et Fiches actions)	GTN, Rapport Morlat (2013) et avis du conseil national du sida (2014)
PEC MÉDICALE (Suite)					
4/ Bilan patient annuel de synthèse		T33 (co-pilote): Bilan annuel de synthèse			
5/ PEC psy		T34 (co-pilote): amélioration de la prise en charge psy (cohérence et suivi des actions par les COREVIH)		1 C^{ion} « psy » (3 COREVIH: C, E, O): 2 actions ≠ (E,O)	⇔ Les COREVIH doivent assurer l'équité dans la prise en charge médicosociale et psychologique, d'accès égal sur tout le territoire
6/ ETP	COREVIH= Rôle prépondérant sur la mission d'éducation pour la santé dont l'ETP	T32 ETP (non cités) T33 (Partenaires): bonnes pratiques et bilan annuel- ETP citée T35 (Partenaires): prévention positive		1 C^{ion} «ETP »: 3 COREVIH (N, E, O), 4 actions - 1 action interCorevih partielle (N, E): formation validante ETP, colloque - 3 COREVIH (N, S, O), 3 actions ≠ (outils, groupe de parole, coordination)	
7/ Migrants		M9, M10, M13 (Partenaires): ➔ Rapidité de PEC ➔ des obstacles administratifs		1 C^{ion} « Migrants »: 1 COREVIH (E) 1 action (renforcer l'accès aux droits et améliorer la prise en charge)	
8/ Autres populations spécifiques				1 C^{ion} « transgenre » interCorevih partielle (N, O) = 1 action Brochure et guide d'info (pour professionnels) 1 C^{ion} « Femmes » : 2 COREVIH, (E, O) : 1 action (C) 1 C^{ion} « Enfants, ado » : 1 COREVIH (C) : 1 action 1 C^{ion} « Prison » interCOREVIH	

	II/ Attentes vis-à-vis des COREVIH par rapport aux étapes du parcours			Mise en œuvre en Île-de-France	Bilan national et Recommandations
Étapes du parcours	Circulaire DHOS/DGS 2005 et 2007	PNLS 2010-2014 (COREVIH = co-pilotes, partenaires ou sont cités)	États généraux d'Île-de-France, 2010	Rapport d'activité standardisé 2013 (Cions et Fiches actions)	GTN, Rapport Morlat (2013) et avis du conseil national du sida (2014)
PEC SOCIALE ET LUTTE CONTRE LES DISCRIMINATIONS		<p>T38 (Partenaires): faire connaître les ≠ solutions d'hébergement et de maintien à domicile (élaborer et diffuser un annuaire régional/territoire COREVIH des services et dispositifs)</p> <p>T44 (Partenaires): Soutenir l'accompagnement des PVVIH (associations, réseaux, professionnels)</p>		<p>1 C^{ion} « prise en charge sociale » : 3 COREVIH (C, N, O)</p> <p>- 1er action en 2009 (COREVIH S): guide sur le retour à l'emploi et les ≠ prestations (T40, COREVIH, non cités)</p> <p>- COREVIH N = 1 action (état des lieux accès aux droits et hébergement)</p>	<p>↔ Les COREVIH doivent assurer l'équité dans la prise en charge médicosociale et psychologique, d'accès égal sur tout le territoire</p>

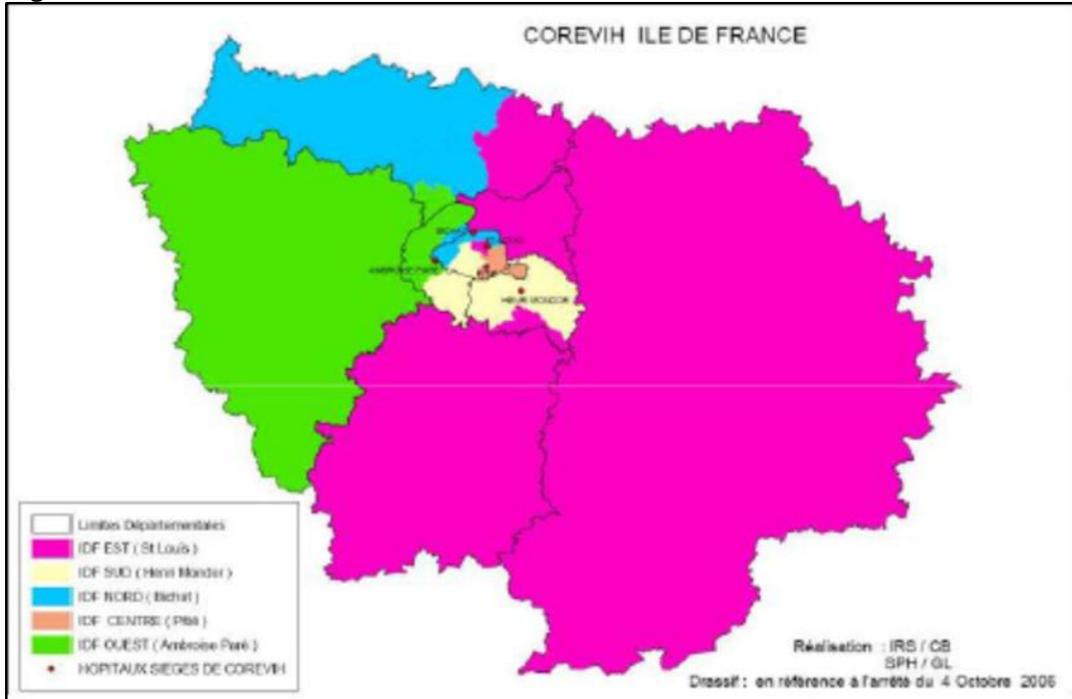
GTN : Groupe technique national ; **COREVIH Centre, Nord, Est, Ouest, Sud** : COREVIH C, N, E, O, S ; **Commission** : C^{ion} ; **AERV** : Accident d'exposition au risque viral (sanguine et/ou sexuelle, selon les cas) ; **PVVIH** : personnes vivant avec le VIH ; **IST** : infection sexuellement transmissibles ; **PEC** : prise en charge ; **PDV** : Perdus de vue ; **ETP** : éducation thérapeutique du patient ; **CS** : Consultation ; **ambu** : ambulatoire

PNLS 2010-2014 : Plan National de Lutte contre le VIH/Sida et les IST 2010-2014

Lettre + nombre : codes utilisés pour les actions dans le PNL 2010-2014 → notamment **T** = actions transversales pour toute la population, **M** = migrants, **LBT** = lesbiennes, bi et transsexuel(le)s ; **P** = personnes en situation de prostitution ; **DOM** = actions en faveur des populations des territoires d'outre-mer.

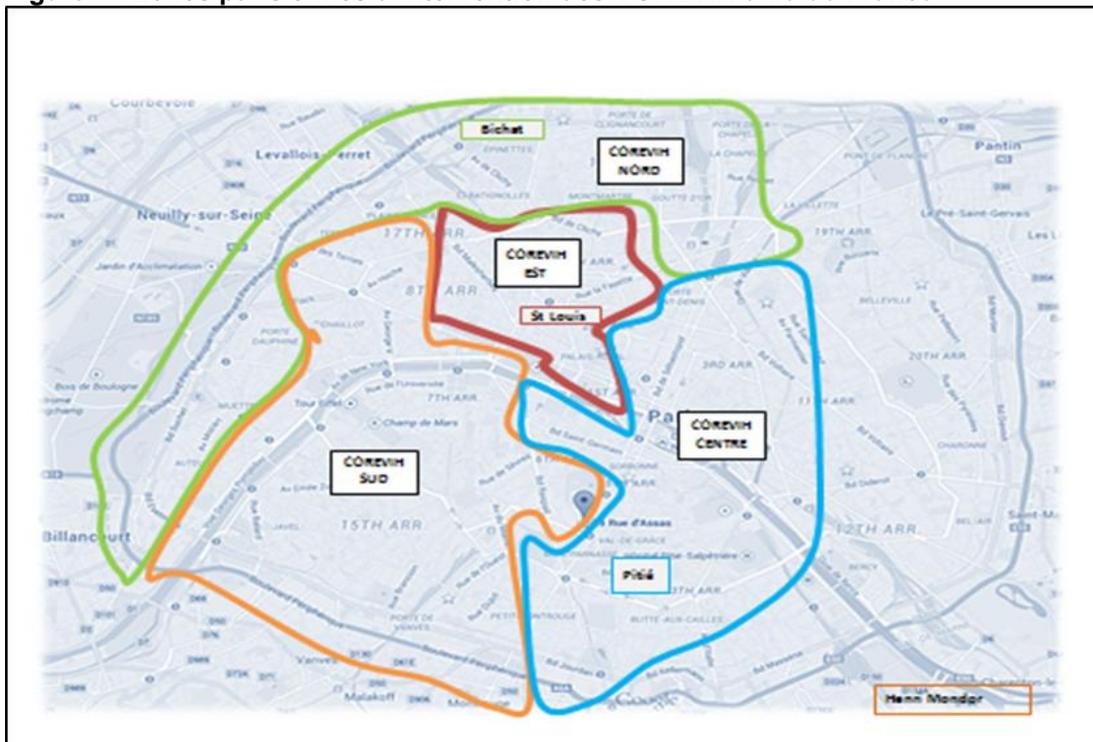
Annexe 3 : Territoires couverts par les COREVIH d'Île-de-France

Figure 3 : Zone d'intervention des COREVIH d'Île-de-France



Source : Carte réalisée par l'ARS Île-de-France

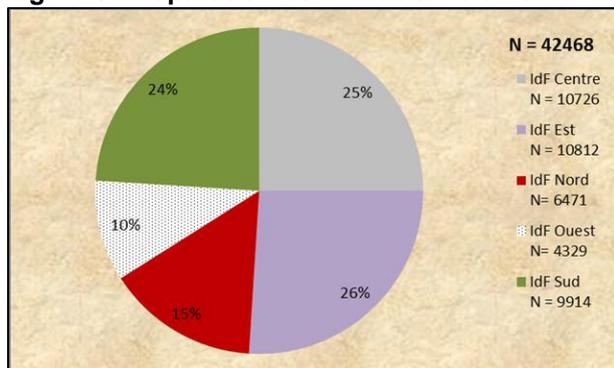
Figure 4 : Zones parisiennes d'intervention des COREVIH d'Île-de-France



Source : Carte réalisée et fournie par la délégation territoriale de Paris (DT75)

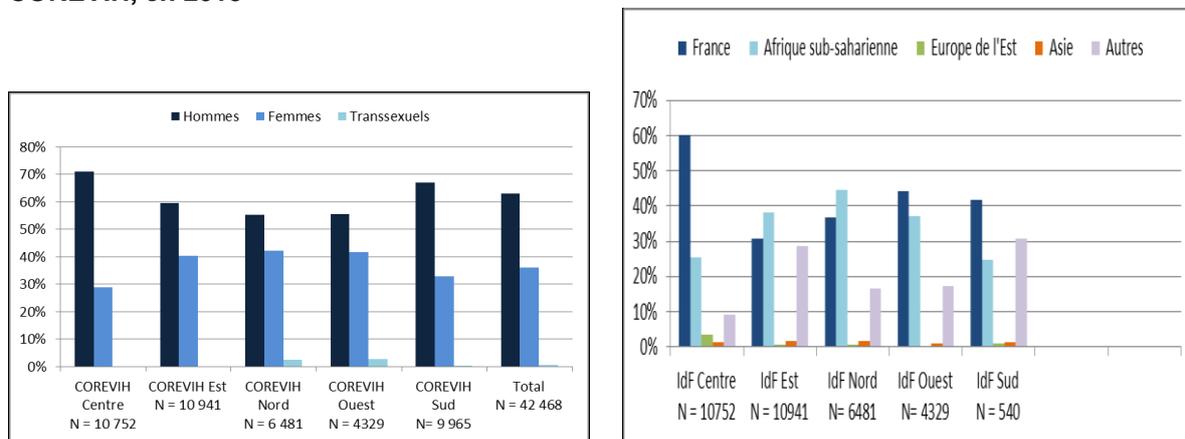
Annexe 4 : Caractéristiques de la file active des COREVIH d'Île-de-France en 2013

Figure 5 : Répartition de la file active d'Île-de-France selon le COREVIH, en 2013



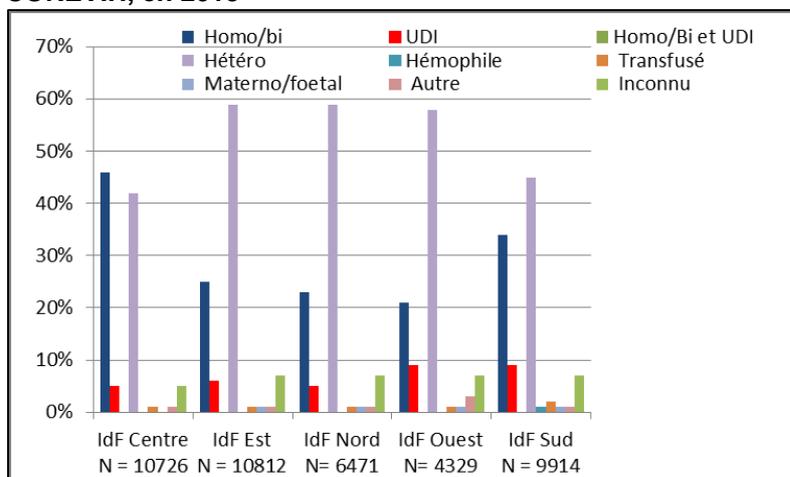
Source : Rapports d'activité 2013 des COREVIH d'Île-de-France

Figure 6 et 7 : Sexe et pays d'origine des patients de la file active d'Île-de-France selon les COREVIH, en 2013



Source : Rapports d'activité 2013 des COREVIH d'Île-de-France

Figure 8 : Mode de contamination des patients de la file active d'Île-de-France selon le COREVIH, en 2013



Source : Rapports d'activité 2013 des COREVIH d'Île-de-France

Annexe 5 : Guide d'entretien

- **Présentation rapide des fonctions et du parcours en lien avec les COREVIH (national et/ou local)**
- **Historique de la mise en place des COREVIH**
 - Raisons de leur mise en place – poussée par quels acteurs ?
 - Fonctionnement : points forts, difficultés, points d'amélioration
- **Les missions de coordination et d'amélioration des pratiques**
 - Comment étaient pensées initialement les missions des COREVIH ? Que devaient-elles recouvrir en pratique, (les COREVIH ne sont pas des opérateurs directs).
 - Comment les COREVIH se sont concrètement emparées de ces missions et que recouvrent-elles en pratique (au-delà de journées d'échange, de réunions-débats, de formation) ?
 - Quelle distinction entre coordination et amélioration des pratiques ?
 - Quelle évolution observe-t-on depuis la création des COREVIH (sur le terrain et en termes d'attentes à leur égard) ?
 - Quels obstacles/difficultés à leur mise en œuvre, quels points d'amélioration et quels leviers pour y arriver ?
 - En quoi le rapport d'activité standardisé a-t-il contribué à une meilleure compréhension de ce que recouvrent les missions ?
 - Place attendue des COREVIH sur la prévention ?
- **Les COREVIH comme interlocuteurs privilégiés des agences régionales de santé et des acteurs impliqués dans la politique de lutte contre le sida**
 - Comment était pensée cette fonction d'interlocuteurs privilégiés des ARS et acteurs impliqués dans la politique de lutte contre le sida ?
 - Les COREVIH sont-ils reconnus comme interlocuteurs privilégiés de l'ARS et des acteurs ? Leur statut juridique peut-il jouer en faveur ou en défaveur de cette reconnaissance ?
- **Comment peuvent-ils construire cette légitimité ? quels leviers pour les aider à la construire ?**
 - Comment s'est organisé le lien avec l'ARS ? Quelle évolution de ce lien depuis la création des COREVIH ? Y-a-t-il un mouvement vers une contractualisation depuis le passage du financement au FIR, sous quelle forme ?
- **Pensez-vous que les COREVIH sont utiles, apportent une plus-value en termes de politique régionale de lutte contre le VIH ? quelle plus-value ?**
- **Gouvernance**
 - GTN : fonctionnement, apports, difficultés, points d'amélioration, utilité ?
 - Groupes transversalité : qui en a pris l'initiative, depuis combien de temps, raisons de sa mise en œuvre, utilité // au GTN et à la journée des coordonnateurs,
 - journée des coordonnateurs : fonctionnement, difficultés, points d'amélioration, utilité ?

Annexe 6 : Liste des personnes interrogées

National

- **Institutions**
 - Direction générale de la sante : Dr Véronique TIRARD-FLEURY (MISP), chef de projet VIH
 - Direction générale de l'offre de soins : Dr Dominique MARTIN (MISP), adjointe à la cheffe du bureau « Prises en charge post-aigües, pathologies chroniques, et santé mentale »
- **Association**
 - AIDES : Fabrice PILORGE, chargé de mission « démocratie sanitaire »
 - SIDACTION : Corinne LE HUITOUZE, chargée du programme IdF

Île-de-France

- **Délégation territoriale de Paris**
 - Dr Sophie SIROT (MISP) en charge notamment de la thématique VIH/IST à la DT 75
- **Les présidents et les coordonnateurs des cinq COREVIH d'Île-de-France** : lors des 4 réunions portant sur l'élaboration du programme de travail faisant l'objet du Contrat d'objectifs et de moyens ayant eu lieu les 12 janvier, 2 mars, 6 et 21 mai 2015.

⇒ Listes des présidents et coordonnateurs par COREVIH et présents lors de ses réunions ayant

- Corevih Nord :
 - Président : Pr Elisabeth BOUVET
 - Coordinatrice : Mme Djiba Kane DIALLO (depuis le 1^{er} janvier 2015)
- Corevih Sud :
 - Président : Pr Alain SOBEL
 - Coordinateur : Mr Philippe SAGOT
- Corevih Ouest :
 - Président : Pr Elisabeth ROUVEIX
 - Coordinatrice : Mme Tina GOGLIDZE puis Hélène Lépinay (à partir du 1^{er} mai 2015)
- Corevih Est
 - Président : Pr Willy ROZENBAUM
 - Coordinatrice : Mme Christine MOUCAZAMBO
- Corevih Centre
 - Président : Pr Christine KATLAMA
 - Coordinateur : Mr Philippe LOUASSE
- **Associations de promotions et prévention pour la santé**
- HF PREVENTION (Corevih Nord, Sud et Ouest) :
 - Président : Jérôme ANDRE
- AFRICA AVENIR :
 - Président : Romain MBIRIBINDI

Pays-de-Loire (entretien téléphonique)

- Référent ARS VIH : Dr Éric MALLAT

Provence-Alpes-Côte d'Azur (entretien téléphonique)

- Référent ARS VIH : Dr Jasmine MORETTI

Annexe 7 : Indicateurs de fonctionnement et d'activité des COREVIH d'Île-de-France

Tableau 3 : Nombre et thématiques des commissions de travail des COREVIH d'Île-de-France

Thématiques	COREVIH Centre	COREVIH Nord	COREVIH Sud	COREVIH Est	COREVIH Ouest	Nb de c ^{ions}
Prévention						
Santé sexuelle		X	X		X	3
Accidents d'exposition au virus	X	X (interC Ouest)			X (interC Nord)	2 Dont une interCOREVIH partielle
Tabac		X				1
Comorbidités cardio-vasculaire	X					1
Dépistage						
Dépistage	X	X 2 c ^{ions} ≠ (CDAG ; urgences hospitalières)	X	X	X	6
Prise en charge						
Education thérapeutique du patient		X (interC Est)		X (interC Nord)	X	3 dont une interCOREVIH partielle
Hôpital de jour			X			1
Ville-hôpital	X	X	X			3
psychologique et psychiatrique	X			X	X	3
Prévention des perdus de vue	X			X		2
Co-Infections, Comorbidité	X			X		2
Prise en charge sociale et lutte contre les discriminations						
Accès aux droits, aux soins, solutions d'hébergement	X	X			X	3
Populations spécifiques						
Migrants	X			X		2
Enfance, adolescence	X					1
Femmes				X	X	2
Transgenres		X			X	1 interCOREVIH partielle/Nord-Ouest
Détenus	X	X	X	X	X	1 InterCOREVIH
Epidémiologie / recherche						
Épidémiologie	X	X		X		3
Recherche	X			X	X	3
Nb de c ^{ions} /COREVIH	12	10	5	10	10	
Nb total de c ^{ions}						43

Source : Synthèse des colonnes 1 et 5, tableau 2, annexe 2

Tableau 4 : Activité des COREVIH en Île-de-France (2013) et au niveau national (2011)

Activité	COREVIH d'Île-de-France ^a , 2013 N=5	COREVIH France, 2011 ^b N=28
Nombre moyen de réunions de bureau min ; max	8 min : 6 ; max : 10	4,5 NR ^c
Nb de réunions plénières	3	3
Site internet	5 COREVIH (100%)	25 COREVIH (89%)
Adresse électronique spécifique	5 COREVIH (100%)	28 COREVIH (100%)
Bulletin d'information	3 COREVIH (60%) (deux à parution trimestrielle et un à parution annuelle)	26 COREVIH (93%) (la plupart, à parution trimestrielle)
Elaboration d'un fichier d'adresses	5 COREVIH	28 COREVIH (100%)
Nombre moyen de correspondants min ; max	758 min : 360 ; max : 1500	188 min : 130 ; max : 700
Nombre de commissions thématiques min ; max moyenne	min : 5 ; max : 12 9,5	3 à 14 5,5
Nombre de fiches actions min ; max moyenne	min : 7 ; max : 15 7	NR ^c NR ^c

a Données issues des rapports d'activité 2013 des COREVIH d'Île-de-France

b Données issues du rapport national de synthèse 2011 des COREVIH

c NR= non renseigné

Tableau 5 : Moyens des COREVIH d'Île-de-France

Profil de l'équipe du COREVIH	COREVIH IdF ^a Centre (ETP)	COREVIH IdF ^a Est (ETP)	COREVIH IdF ^a Nord (ETP)	COREVIH IdF ^a Ouest (ETP)	COREVIH IdF ^a Sud (ETP)	COREVIH France 2011 (nb moyen d'ETP)
Coordination médicale	0	0	0.3	0	0	0,5
Coordination administrative	1	0.80	1	1	1	1
Secrétariat	1	1	0.9	1	1	1
Technicien d'étude clinique	11.8	16	8	8	15.2	7
Autres ^b	2,6	0.5	8	0	0	5,5

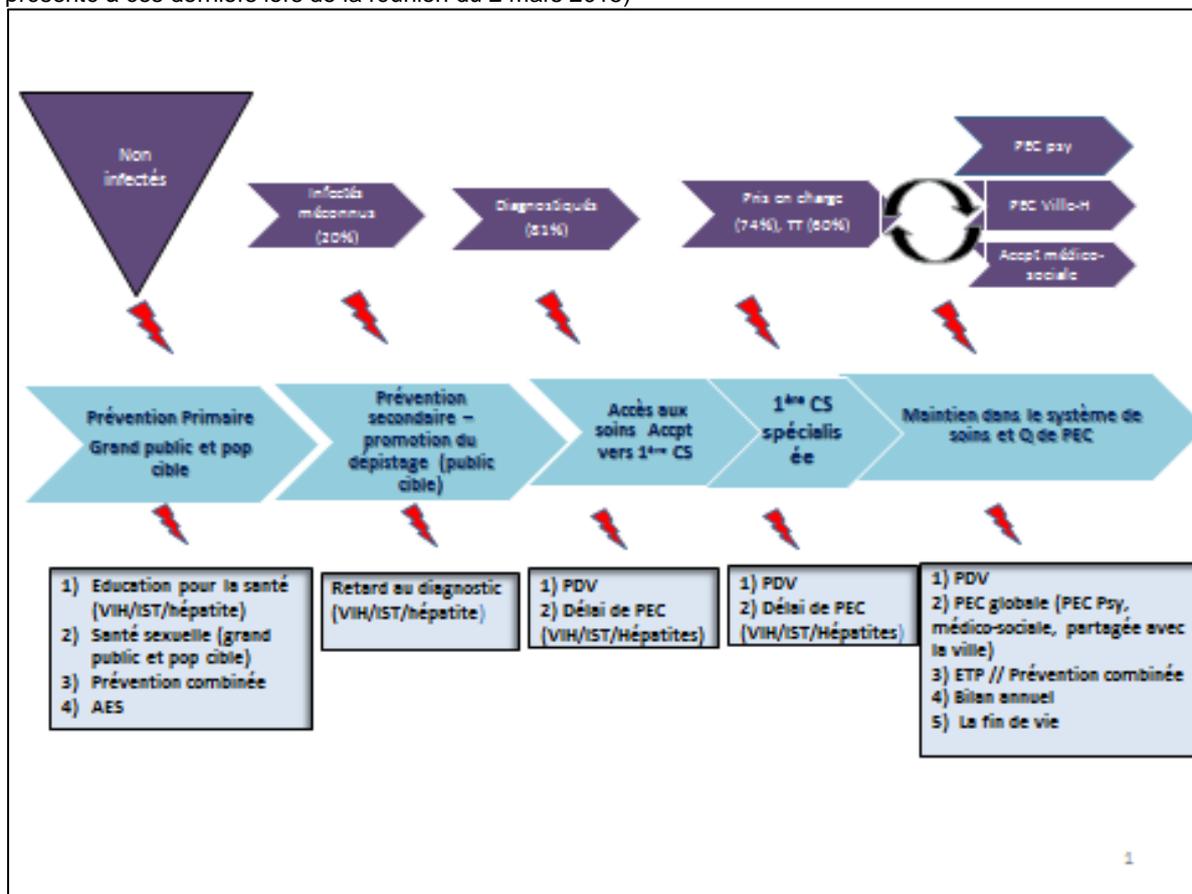
^a IdF : Île-de-France

^b Personnel scientifique, épidémiologistes, chargés de missions, Data manager, gestionnaire « dossiers médical informatisé », médiateur santé, etc.

Source : rapport d'activité 2013 des COREVIH d'Île-de-France

Annexe 8 : Etapes clés du parcours des personnes vivant avec le VIH (ou susceptibles de l'être) sur lesquelles les COREVIH sont censés intervenir

Figure 9 : Etapes clés du parcours des personnes vivant avec le VIH ou susceptibles de l'être
(Extrait du diaporama réalisé dans le cadre du travail d'accompagnement des COREVIH d'Île-de-France et présenté à ces derniers lors de la réunion du 2 mars 2015)



Ville-H : ville-hôpital ; **Accpt** : accompagnement ; **AES** : accidents d'exposition virale ; **PVD** : perdus de vue ; **Prise en charge** : prise en charge ; **Psy** : psychiatrique et psychologique ; **ETP** : éducation thérapeutique du patient

Annexe 9 : Proposition d'actions par les COREVIH d'Île-de-France pour le programme de travail interCOREVIH 2015-2018

Tableau 6 : Actions proposées par les COREVIH d'Île-de-France pour le programme 2015-2018

Thème	Actions	Objectifs
Prévention	Journées de la prévention du VIH et des IST en Île-de-France	-Aboutir à un diagnostic de l'offre de dépistage (en population générale et ciblée) via le recensement et l'évaluation des outils -Emettre des recommandations opérationnelles sur la stratégie de prévention à impulser en vue des prochains documents de planification régionale
	Surveillance des accidents d'exposition au risque viral sexuels (AERVS)	-Assurer la surveillance annuelle des AERVS grâce à la définition d'une méthode reproductible de recueil de données
Dépistage	Renforcer le rôle des COREVIH dans la coordination entre les acteurs de la prévention, du dépistage et du soin autour de la réforme CeGIDD	Contribuer au positionnement des CeGIDD dans le « parcours » de prévention dépistage et de santé sexuelle en s'appuyant sur un réseau de partenaires
	Promouvoir la place de l'accompagnement et de la médiation sanitaire en amont et en aval du dépistage	Améliorer l'accès au dépistage et au système de soin pour des personnes en situation de vulnérabilité en : - Favorisant le dépistage hors les murs - Formant au counselling de médiateurs sanitaires et sociaux - Permettant l'orientation des personnes dépistées et vulnérables vers le système de soins et leur en améliorer leur accès
Prise en charge globale	Partage de la prise en charge ville-hôpital	-Favoriser la prise en charge extrahospitalière du VIH -Améliorer l'articulation entre les services référents hospitaliers et la médecine de ville (générale et/ou spécialisée) en vue du dépistage et la prise en charge des co-morbidités
Prise en charge médico-sociale	Diagnostic régional des besoins d'accompagnement médico-social des personnes vivant avec le VIH (PVVIH). Focus sur les risques de ruptures dans le parcours de soins et les profils complexes	-Identifier les profils présentant des risques de rupture dans le parcours de prise en charge
Maintien dans le parcours de soins	Repérage et gestion des PVVIH perdus de vue et/ou en rupture de soins	-Développer et évaluer un système commun de repérage des patients perdus de vue ou en rupture de soins -Caractériser les patients perdus de vue ou en rupture de soins -Identifier et mettre en place des actions renforçant le maintien dans les soins
	Création d'un groupe de travail multidisciplinaire interCOREVIH "épidémiologie et parcours de soins"	-Produire un rapport régional standardisé précisant les résultats de la cascade de soins en Île-de-France -Conduire des études épidémiologiques ad hoc à partir d'une base régionale de données (à constituer)

Develay

Aude-Emmanuelle

Septembre 2015

Médecin inspecteur de santé publique

Promotion 2014-2015

Analyse des missions des COREVIH en Île-de-France : vers l'établissement d'un programme de travail interCOREVIH 2015-2018

Résumé :

Dans un contexte, où se pose, en Île-de-France (IdF), la question d'une formalisation des liens entre l'agence régionale de santé (ARS) et les cinq comités de coordination régionale de lutte contre le VIH (COREVIH) existant dans la région, ce travail dresse un bilan de la mise en œuvre de leurs missions. Ce faisant, il souligne les forces et les faiblesses du dispositif francilien au regard des attendus vis-à-vis des COREVIH (tels qu'ils ressortent des textes réglementaires, des différents rapports disponibles et d'une dizaine d'entretiens effectués au niveau régional et national), tout en les inscrivant dans le contexte national.

Sur la base de cette analyse, une méthodologie faisant appel à une démarche de gestion de projet en santé publique (et s'appuyant sur la notion de parcours de soins et de santé des personnes vivant avec le VIH ou de celles susceptibles de l'être) a été déployée pour répondre aux principales faiblesses du dispositif et accompagner les COREVIH d'IdF dans l'élaboration d'un programme de travail interCOREVIH. Ce programme devrait trouver sa traduction dans un des volets du contrat d'objectifs et de moyens prévu entre l'ARS et les COREVIH d'IdF pour la période 2015-2018.

Le travail produit à ce jour constitue le point de départ d'une concertation renouvelée entre l'ARSIF et les COREVIH d'IdF pour parvenir, à terme, à une explicitation des attentes de part et d'autre et à un positionnement plus lisible et compréhensible vis-à-vis de tous les acteurs des COREVIH au regard de la politique régionale de lutte contre le VIH/SIDA en IdF.

Mots clés :

COREVIH, SIDA, programme, Île-de-France, France

L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.