

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2008 –

**« COORDINATION DE LA LUTTE CONTRE
L'INFECTION PAR LE VIRUS DE
L'IMMUNODÉFICIENCE HUMAINE.
MISE EN PLACE ET FONCTIONNEMENT DU
COREVIH EN PAYS DE LA LOIRE »**

– Groupe n°11 –

- | | |
|------------------------------|--------------------------|
| – ARRONDEAU Véronique | – LEFEBVRE Simon |
| – DRUGEON Pauline | – NUYTTENS Gaëlle |
| – DUGAY Véronique | – PITET Stéphanie |
| – EUDELINÉ Brigitte | – RINEAU Magali |
| – GRYGOWSKI Dimitri | – VERHAEGHE Lucie |

S o m m a i r e

Méthodologie de travail	1
1. Organisation de l'équipe projet	1
2. Phasage du projet.....	1
4. Exploitation des données et analyse des résultats	3
5. Restitution collective	3
Introduction	4
I. La création des COREVIH : renforcer la coordination de la lutte contre le VIH pour prendre en compte l'évolution des données épidémiologiques	6
1. Le bilan des CISIH.....	6
2. Les COREVIH : l'ambition de la réforme.....	7
3. Le financement des COREVIH.....	10
4. La mise en place du COREVIH dans les Pays de la Loire	11
II. Ressenti des acteurs de la lutte contre le VIH sur le COREVIH en Pays de la Loire	13
1. Identification des attentes des acteurs relatives à l'instauration du COREVIH ..	13
II.1.1 La compréhension des missions du COREVIH	13
II.1.2. Le fonctionnement du COREVIH	15
II.1.3. L'organisation du travail au sein du COREVIH	16
2. Identification des appréhensions des acteurs relatives à l'instauration du COREVIH.....	18
II.2.1. La difficulté de travailler ensemble	18
II.2.2. L'organisation.....	18
II.2.3. Le financement	19
III. Propositions d'actions	20
1. Etablir et partager le diagnostic territorial de l'offre.....	20
2. Conduire une démarche pédagogique.....	21

3. Clarifier le mode de financement du fonctionnement du COREVIH et les modalités d'utilisation des ressources	23
4. Etablir un cadre clair de fonctionnement.....	23
5. Multiplier les modalités d'information et les points de rencontre	24
Conclusion.....	27
Bibliographie	1
Liste des annexes	Erreur ! Signet non défini.
ANNEXE 1 Les outils de planification.....	Erreur ! Signet non défini.
ANNEXE 2 Le glossaire des termes	Erreur ! Signet non défini.
ANNEXE 3 Les grilles d'entretien	Erreur ! Signet non défini.

R e m e r c i e m e n t s

Nous souhaitons remercier Madame le Docteur Juliette Daniel, Médecin Inspecteur de Santé Publique de la DRASS Pays de Loire, animatrice du groupe, ainsi que Monsieur le Docteur Eric Billaud, Praticien Hospitalier du CHU de Nantes et Président du COREVIH, pour leur disponibilité et leurs conseils méthodologiques.

Leurs expériences ont permis de définir rapidement le cadre de travail. L'amorce des premiers contacts téléphoniques a facilité la mise en œuvre de notre travail, dans le temps qui nous était imparti.

Nous tenons également à remercier l'ensemble des personnes rencontrées lors des différents entretiens réalisés dans le cadre de ce module interprofessionnel, pour leur disponibilité, la qualité de nos échanges, et la confiance témoignée : directeurs, médecins, professionnels associatifs et professionnels de santé.

Liste des sigles utilisés

AES : Accident d'Exposition au Sang

ANRS : Agence Nationale de Recherche sur le Sida

AP-HP : Assistance Publique - Hôpitaux de Paris

ARH : Agence Régionale de l'Hospitalisation

ARHIF : Agence Régionale de l'Hospitalisation Ile de France

CIVIH : Centre de l'Information et de soins de l'Immunodéficience Humaine

CCST : Centre Spécialisé de Soins pour Toxicomanes

CIVG : Centre Interruption Volontaire de Grossesse

CH : Centre Hospitalier

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CDAG : Centre de Dépistage Anonyme et Gratuit

CNR : Conférence Nationale Régionale

COFIL : Comité de pilotage national

CNS : Conseil National du Sida

COREVIH : COmité REgional de lutte contre l'infection par le Virus de l'Immunodéficience Humaine

CPEF : Centre de Planification et d'Education Familiale

CRS : Conférence Régionale de Santé

DDASS : Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales

DGS : Direction Générale de la Santé

DHOS : Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins

DMI : Dossier médical informatisé

DRASS : Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales

DRASSIF : Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales Ile de France

DRDR : Dotation Régionale de Développement des Réseaux

ETP : Equivalent Temps Plein

InVS : Institut National de Veille Sanitaire

IST : Infection Sexuellement Transmissible

MEC : Moniteur d'Etudes Cliniques

MIGAC : Missions d'Intérêt Général et d'Aide à la Contractualisation

MIG : Missions d'Intérêt Général

MIP : Module Interprofessionnel de Santé Publique

MISP : Médecin Inspecteur en Santé Publique
MFPF : Mouvement Français pour le Planning Familial
GRSP : Groupement Régional de Santé Publique
PH : Praticien Hospitalier
PRSP : Programme Régional de Santé Publique
ONU : Organisation des Nations Unies
ORS : Observatoire Régional de Santé
REVIH 49 : Réseau Ville Hôpital Sida du Maine et Loire
SFLS : Société Française de Lutte contre le Sida
SIDA : Syndrome d'Immunodéficience Acquise
SROS : Schéma Régional d'Organisation Sanitaire
TEC : Technicien d'Etudes Cliniques
UCSA : Unité de Consultations et de Soins Ambulatoires
VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

Méthodologie de travail

1. Organisation de l'équipe projet

Le travail qui nous est proposé a un objectif double : il s'agit de répondre à une problématique de santé publique et d'apprendre à travailler en interfiliarité.

Nous traitons tout d'abord de questions d'organisation. Des personnes ressources sont identifiées au sein du groupe sur la base du volontariat : un référent logistique et un référent documentaire. La diffusion d'une liste d'adresses électroniques et des numéros de téléphones portables des différents membres facilite la circulation des informations et les échanges de notes au sein de l'équipe projet. Nous faisons le choix de ne pas nommer d'animateur. Si cette autorégulation s'avérait inefficace, nous reconsidérerions ce choix.

Le suivi du projet s'appuie sur la construction d'outils de planification pour une meilleure lisibilité des activités (annexe 1). Un débriefing « point d'étape » en formation plénière est régulièrement effectué. Les comptes-rendus des entretiens sont diffusés par mail, en amont des rencontres pour une efficacité de production en réunion plénière.

L'interprofessionnalité, en écho à la thématique de notre travail, enrichit la dynamique du groupe. Les entretiens sont menés en inter-filière tout en permettant à chacun d'approfondir telle ou telle dimension selon sa sensibilité.

2. Phasage du projet

La détermination des limites et du périmètre du projet suit les phases logiques d'appropriation : lecture individuelle du dossier documentaire mis à disposition, en vue d'une intégration harmonisée de la thématique ; échange approfondi avec la référente du groupe MIP (Juliette DANIEL) pour une meilleure compréhension du positionnement particulier du COREVIH en Pays de la Loire et une préparation de la phase suivante d'exploration du sujet ; élaboration de la problématique.

L'objet initial de la commande répond à un problème de santé publique. La création des COREVIH nécessite la mise en place d'une organisation qui puisse répondre aux besoins de la population. Il convient d'apprécier les attentes des membres, nouvellement nommés, et des acteurs impliqués dans la lutte contre le SIDA. La récente création de ce comité nous pousse à vouloir questionner le ressenti des différents acteurs et leur degré d'implication. Il s'agit d'évaluer les freins possibles et les contraintes.

En regard de la problématique, un premier questionnaire est soumis à l’approbation du président du COREVIH, co-mandataire de la commande. Le questionnaire est réajusté. Une cartographie fonctionnelle exhaustive des membres du COREVIH (liste des membres, périmètres d’intervention pour chacun des membres, relations et interfaces) qui était une des commandes du président du COREVIH, n’est pas retenue, en raison du temps imparti.

Le degré de connaissance du sujet par notre groupe conditionne la pertinence de la grille d’entretien et la richesse des interactions avec les acteurs. Pour enrichir notre compréhension du sujet, nous élaborons des fiches de synthèse qui alimentent, au fur et à mesure de l’avancée du projet, notre socle de connaissances (annexe 2).

La réussite du projet est également subordonnée à l’identification préalable des risques potentiels : le manque d’exhaustivité concernant le sujet, la vision limitée de la problématique par le parti pris des interlocuteurs. Nous devons veiller à privilégier l’interdisciplinarité des acteurs, tout en restant prudents dans la gestion des entretiens. Concernant le fonctionnement du groupe, nous retenons le risque de manque de coordination pallié par des points d’étapes et une circulation d’information en temps réel. La réflexion sur l’enjeu du projet et la mesure des résultats, va clarifier les repères à respecter tout au long de la mise en œuvre : traçabilité, rigueur de traitement de l’information, confidentialité, anonymisation des documents diffusés.

3. Réalisation de l’enquête

Le choix des acteurs interviewés se fait en regard des risques identifiés. Nous interrogeons trois membres composant le bureau du COREVIH, et cinq membres composant son comité, au titre des différents collègues. Il s’agit également d’identifier les organisations influençant la mise en place du COREVIH. Nous contactons à ce titre les services centraux et régionaux : DHOS, DDASS, ARH ; le responsable administratif d’un centre hospitalier du Pays de la Loire : le CH d’Angers et les associations non-membres du COREVIH, participant à la prise en charge de l’usager : CIVG, Amicale Alternative, association Triangle, etc.

Enfin, pour nous ouvrir à des regards pluriels concernant le fonctionnement du COREVIH, nous rencontrons la MISP de la DRASSIF. Finalement, 4 organismes non pas donné suite à nos sollicitations.

L’organisation des interviews est réalisée dans un temps limité. Pour ce faire, nous programmons des entretiens semi-directifs. Les entretiens sont effectués pour 73% face à face et pour 27 % par téléphone. Le temps moyen des entretiens est d’une heure.

Les grilles sont élaborées collégalement. La première permet de réaliser un entretien auprès de la DHOS (annexe 3) ; la deuxième, auprès de l'ensemble des autres acteurs (annexe 3).

Nous retenons trois axes d'exploration :

- Connaissance du contexte régional en lien avec la thématique : percevoir les axes prioritaires pour répondre aux besoins de la population, identifier la place et le positionnement des acteurs impliqués dans la démarche.
- Etat des lieux des enjeux territoriaux et de la dynamique régionale : identifier la politique de communication autour de la création du COREVIH, situer la place et le rôle du COREVIH dans l'organisation territoriale de santé publique.
- Evaluation des acteurs et du fonctionnement du COREVIH : appréhender la dynamique d'engagement des acteurs, identifier les freins.

4. Exploitation des données et analyse des résultats

Nous réalisons une synthèse des données recueillies pour chacune des questions posées. L'analyse est réalisée au regard des attentes et des risques potentiels. Enfin, nous proposons des pistes de mise en œuvre, susceptibles de favoriser la bonne marche du COREVIH.

5. Restitution collective

Il convient de valoriser le travail effectué. Un exemplaire du rapport final sera transmis aux interlocuteurs interviewés. Une restitution lors d'une journée COREVIH est envisagée le 19 Juin 2008.

Introduction

Le SIDA "va rester l'épidémie du XXI^e siècle", a estimé Jean-François Delfraissy, directeur de l'Agence nationale de recherche sur le SIDA (ANRS), à l'occasion du 25^e anniversaire de la découverte du virus. Le SIDA (Syndrome d'Immunodéficience Acquise) correspond à un déficit immunitaire chronique induit par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH), qui a été co-découvert par les professeurs Luc Montagnier (France) et Robert Gallo (Etats-Unis), il y a un quart de siècle.

Depuis l'année 2002, le SIDA est considéré comme une pandémie globale. Les dernières estimations fournies par le rapport ONUSIDA 2007 portent à 33,2 millions, le nombre de personnes séropositives dans le monde, 2,5 millions, le nombre de personnes nouvellement séropositives en 2007 et 2,1 millions, le nombre de personnes mortes du sida en 2007.

L'infection à VIH semble marquer le pas en France. Le nombre de nouveaux diagnostics VIH identifiés en 2006 est en légère baisse (6 300 cas contre 6 700 en 2005), ce qui confirme la tendance observée entre 2004 et 2005¹. En effet, la mise sur le marché des nouvelles thérapies, basées sur des traitements antirétroviraux, a constitué une rupture fondamentale dans la lutte contre le SIDA en France améliorant considérablement le pronostic vital des patients.

D'après les estimations de l'InVS², plus de 130 personnes séropositives au VIH ont été découvertes en 2006 dans la population domiciliée en Pays de la Loire, ce nombre est en diminution par rapport à l'année 2005 (190). Les Pays de la Loire gardent pour cet indicateur une position relativement protégée, au 6^e rang des régions de France métropolitaine les moins atteintes. Les Pays de Loire ne font pas partie des régions dites prioritaires d'après le programme national de lutte contre le VIH/SIDA et les IST 2005–2008, c'est-à-dire des régions qui cumulent près de 80% des cas de SIDA et des nouveaux cas d'infection à VIH.

Ainsi, les caractéristiques de l'infection VIH invitent à repenser la prise en charge globale de l'utilisateur au sein d'un parcours de soins, via la constitution d'une organisation originale : le comité de coordination de la lutte contre l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (COREVIH).

¹ Bulletin épidémiologique hebdomadaire Numéro thématique – L'infection à VIH / sida en France et en Europe 27 novembre 2007 / n°46 - 47

² VIH et SIDA : situation épidémiologique dans les Pays de la LOIRE en 2006 (Observatoire régional de la Santé des Pays de la Loire novembre 2007)

Notre étude nous amènera à analyser la mise en place et le fonctionnement du COREVIH en Pays de la Loire, au regard du point de vue des différents acteurs.

Tout d'abord, nous expliquerons dans quelle mesure l'évolution des données épidémiologiques a conduit à repenser la coordination des acteurs dans la lutte contre le VIH. Puis, nous livrerons un état des lieux des impressions des acteurs sur la mise en place du COREVIH en Pays de la Loire. Enfin, au regard de notre étude, nous proposerons des pistes de travail qui nous semblent pertinentes pour l'évolution de cette structure.

I. La création des COREVIH : renforcer la coordination de la lutte contre le VIH pour prendre en compte l'évolution des données épidémiologiques

Dès les premières années SIDA, au milieu des années 1980, il a fallu faire face à la prise en charge médicale des nombreux malades infectés par le VIH. Ainsi, la montée en charge de l'épidémie d'infection à VIH a pesé de façon croissante sur les structures de soins. Dans ce contexte, la mise en place des CISIH s'est avérée être un atout essentiel pour une prise en charge adaptée.

1. Le bilan des CISIH

Ces structures, créées par lettre de la Direction des Hôpitaux en juin 1988³, avaient pour mission de favoriser une approche transversale dans la prise en charge des personnes infectées par le VIH en associant des unités cliniques, médico-techniques et de recherche. Les missions du CISIH concernaient ainsi l'amélioration du suivi épidémiologique, le renforcement de l'organisation et de l'exploitation des essais thérapeutiques, le soutien à l'effort de formation auprès des personnels médicaux et paramédicaux des autres établissements concernés par l'accueil des patients. De nombreux CISIH ont aussi développé des outils concernant principalement l'observance, la prise en charge des AES et des dossiers médicalisés.

Les réunions des CISIH ont eu pour vocation principale de regrouper et de coordonner sur un territoire donné la diffusion d'information à caractère médical pour offrir une meilleure qualité de soins et de service aux patients. Par ailleurs, ils remplissaient des missions importantes : la collecte des données relatives aux aspects administratifs et financiers de l'épidémie à partir de 1991 et la collaboration avec les réseaux ville et hôpital.

Le financement des CISIH faisait partie des enveloppes liées aux missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation (MIGAC).

³ lettre DH/SPE n°72-23

2. Les COREVIH : l'ambition de la réforme

Depuis la création des CISIH, des modifications des caractéristiques de l'infection à VIH ont été observées. Celles-ci sont liées notamment à l'allongement de l'espérance de vie des patients, à l'augmentation de la prévalence, au caractère polymorphe de l'infection, à la diversité des patients pris en charge, à l'évolution de l'arsenal thérapeutique et à l'implication des différents acteurs et des associations dans la lutte contre le VIH.

Les associations de malades sont devenues des interlocuteurs incontournables des médecins chercheurs et des autorités, mais leur implication dans les CISIH était inexistante. Il était évident pour tous qu'il fallait élargir le champ des interlocuteurs et « sortir de l'hôpital »⁴ pour améliorer la coordination dans la prise en charge des patients et de la population.

Ces modifications se sont aussi inscrites dans un cadre législatif nouveau. En effet, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique ont bouleversé la place des acteurs de la santé, en particulier des associations de patients et d'usagers du système de santé, ainsi que l'organisation générale de la santé en France.

Toutes ces évolutions sont relevées par des rapports d'experts⁵ sur la prise en charge des patients porteurs du VIH. En 2002, le rapport Delfraissy avait émis des recommandations sur une nécessaire évolution des missions des CISIH dans l'organisation et la coordination des soins, leur fonctionnement (composition, partenaires, réunions, implication des différents intervenants) et leurs liens avec les réseaux. C'est dans le cadre du comité de pilotage national (COPIL) animé par la DHOS en lien avec la DGS que les réflexions ont été approfondies. Outre des associations de patients, ce groupe pluridisciplinaire et pluriprofessionnel, instauré en janvier 2003, a associé de nombreux acteurs de la lutte contre le VIH parmi lesquels la DGS, des représentants des services déconcentrés (DDASS et DRASS) et des ARH, de la coordination nationale des réseaux (CNR), du conseil national du SIDA, de la société française de lutte contre le SIDA, de l'AP-HP, ainsi que des directeurs d'établissements de santé.

L'évolution des CISIH devait préserver les acquis en terme de recherche et d'épidémiologie ; faciliter le rapprochement des acteurs hospitaliers et extra hospitaliers de la prévention, du

⁴ Entretien à la DHOS avec Ann Pariente-Khayat

⁵ Prise en charge thérapeutique des personnes infectées par le VIH, rapports 2002 ; 2004 ; Recommandations du groupe d'experts, Sous la direction du Professeur Jean-François Delfraissy.

dépistage, des soins, du soutien et de l'insertion ; favoriser la participation des malades et des usagers du système de soins ; et enfin améliorer et harmoniser la qualité de la prise en charge.

De plus, le cadre des CISIH ne permettait pas d'intégrer les dimensions de santé publique (prévention par exemple). Il a donc fallu penser à une réorganisation qui articule l'action des différents acteurs impliqués dans la lutte contre le VIH tout en maintenant, bien évidemment, les avancées des CISIH. L'ensemble de ces réflexions et constats a abouti à la transformation des CISIH en COREVIH.

C'est le 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 qui prévoit la création de comités de coordination de la lutte contre l'infection par le VIH (COREVIH), suivi un mois plus tard par la circulaire n°DHOS/DGS/2005/561 du 19 décembre 2005 relative à l'instauration des coordinations régionales de lutte contre l'infection due au virus de l'immunodéficience humaine (COREVIH). Les COREVIH doivent être implantés dans les établissements publics de santé et couvrir un territoire de référence à un niveau infrarégional, régional ou interrégional. Les ARH ont été chargées du suivi de la mise en œuvre du dispositif.

Contrairement aux CISIH, les COREVIH s'appuient sur un socle juridique solide. Ceci devrait leur permettre d'être à même de défendre l'intérêt des malades et des acteurs qui concourent à leur prise en charge notamment dans la négociation de crédits alloués au VIH par les ARH et les DRASS.

Les 28 COREVIH sont implantés selon un maillage national adapté aux contextes locaux et doivent permettre une meilleure continuité des soins en améliorant le lien entre le secteur hospitalier et extra hospitalier et favoriser l'implication de nouveaux acteurs, notamment des associations des malades et des usagers du système de santé, des réseaux, du champ social et médico-social.

Les COREVIH sont investies de trois missions principales :

- 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 médico-sociale, ainsi que des associations des malades et des 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 suivis à partir de 1991 (cohorte DMI2).

A l'échelon local, les COREVIH devraient permettre, d'améliorer le lien entre la prévention, le dépistage et le soin, entre les prises en charge hospitalière et extrahospitalière. Ils devraient également faciliter l'approche globale, multidisciplinaire et interprofessionnelle, dont la nécessité a été mise en exergue dans les rapports d'experts successifs (Delfraissy en 2002 et 2004 puis Yéni⁶ en 2006). Les acteurs de la lutte contre le SIDA impliqués dans la recherche, le soin, la prévention et le soutien aux malades sont invités à coordonner leurs actions à l'échelle de leur région. C'est en quelque sorte une magistrature d'expertise et d'influence qui sera exercée par ces instances qui ne pourront imposer des pratiques mais devront informer, coordonner, venir en aide et en appui auprès des acteurs concernés par le VIH. Il s'agit avant tout de structures de proposition et de concertation, qu'il appartiendra aux acteurs de faire vivre activement. Ces lieux consacrés au VIH dans la région seront l'occasion « d'apprendre à travailler ensemble »⁷ malgré les cultures et les préoccupations différentes, et cela en phase avec l'approche de santé publique développée par les services déconcentrés de l'Etat.

Une circulaire est venue compléter l'arsenal réglementaire en précisant le contenu du rapport d'activité que doivent produire les COREVIH.⁸

Les COREVIH sont hébergés au sein d'établissements publics de santé, sans toutefois qu'ils ne puissent constituer un pôle. Les CHU sont naturellement les structures choisies, compte tenu de la portée régionale des COREVIH. Chaque comité de coordination comprend au maximum 30 membres titulaires nommés par le Préfet de la région du lieu d'implantation.

Les membres proviennent de quatre collèges :

- les représentants des établissements de santé, sociaux ou médico-sociaux ;
- les représentants des professionnels de santé et de l'action sociale ;
- les représentants des malades et des usagers du système de santé ;
- les personnalités qualifiées.

⁶ Prise en charge thérapeutique des personnes infectées par le VIH, rapport 2006, Recommandations du groupe d'experts, Sous la direction du Professeur Patrick Yéni.

⁷ Entretien à la DHOS avec Ann Pariente-Khayat

⁸ Circulaire n°DHOS/E2/DGS/2007/328 du 27 août 2007 au rapport d'activité type des comités de coordination de la lutte contre l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (COREVIH)

Chaque COREVIH doit intégrer des représentants des domaines du soin, du dépistage, de la prévention et de l'éducation pour la santé, du soutien et de l'accompagnement, issus à la fois du secteur hospitalier et extrahospitalier et représentant le territoire géographique.

3. Le financement des COREVIH

Les moyens mis en œuvre pour chaque COREVIH sont précisés par la circulaire DHOS/DGS du 19 décembre 2005 : un local identifié, un temps de secrétariat, un temps administratif et/ou médical de coordination, du temps de technicien d'études cliniques. Conformément à l'arrêté du 12 avril 2005 pris pour l'application de l'article D. 162-8 du code de la sécurité sociale, les COREVIH sont financés au titre des missions d'intérêt général (MIG)⁹.

Toutefois, dans la mesure où l'enveloppe MIG d'un établissement est globale, la gestion de l'ensemble des montants relèvera du directeur de l'établissement public de santé. Pour compenser l'absence de fléchage des missions d'intérêt général, la DHOS a élaboré une enquête d'activité afin d'homogénéiser les crédits mis à disposition des COREVIH. Ce cadrage national répond aux préoccupations exprimées par les professionnels qui ont souhaité que les moyens attribués au titre de la MIG soient évalués en tenant compte de critères spécifiques (nombre de patients suivis, zone géographique couverte, nombre d'établissements concernés par la coordination¹⁰).

La mise en œuvre effective des 3 missions du COREVIH exige que les moyens soient redéployés. Ils ne doivent plus servir à financer des actions de soins mais plutôt des actions de coordination. Les redéploiements de crédits devraient en toute logique favoriser les emplois de conseil en organisation et de support administratif destinés à garantir le portage de la coordination. Par exemple, en Pays de la Loire, la prise en charge psychologique des patients financée par le CISIH pourrait être remise en cause.

⁹ L'arrêté du 23 mars 2007 précise les activités couvertes par les MIG.

¹⁰ « Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH », rapport d'experts 2006 sous la direction du Professeur Patrick Yéni, 2006.

4. La mise en place du COREVIH dans les Pays de la Loire

Le COREVIH des Pays de la Loire est l'un des 28 COREVIH prévus au niveau national. Pour l'ensemble des COREVIH, l'année 2008 est celle de l'installation et du démarrage des nouvelles instances de coordination.

Au sein de chaque COREVIH, un bureau de neuf membres est élu.

Conformément à l'article D 321-37 du code de la santé publique « le comité de coordination élit en son sein un président, un vice-président et un bureau qui comporte au plus 9 membres, dont le président et le vice-président du comité ». Le président et le vice-président peuvent être issus indifféremment des milieux associatif ou hospitalier¹¹. L'arrêté portant nomination des membres du comité de coordination de la lutte contre l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine a été pris le 11 janvier 2008 par le Préfet de Région des Pays de la Loire¹². La présidence du COREVIH est assurée par le Docteur Eric Billaud, praticien hospitalier au CHU de Nantes, secondé par le Docteur Jean Marionneau, praticien hospitalier au Centre Hospitalier du Mans, vice-président du COREVIH. En confiant la présidence et la vice-présidence du COREVIH à des praticiens hospitaliers, le COREVIH des Pays de la Loire s'est écarté des préconisations de la DHOS visant à garantir la présence d'un représentant du monde associatif au sein de ce binôme.

La Préfecture de la Région des Pays de la Loire a lancé un appel à candidatures en concertation avec la DRASS au cours de l'année 2007. Dans certaines régions, en particulier en Ile de France, la désignation des membres du COREVIH a fait l'objet d'une concertation poussée entre l'ARH, la DRASS et les membres des CISIH. Cette approche n'a pas été adoptée par la Région des Pays de la Loire au risque de nuire à la bonne représentativité du monde associatif¹³.

L'hébergement du COREVIH au sein du CHU de Nantes s'inscrit dans la continuité de l'expérience du CISIH. Il correspond également à la présence au CHU de Nantes de la file active la plus importante des Pays de la Loire. Les deux premières réunions du COREVIH des Pays de la Loire visent à définir les modalités d'organisation et de fonctionnement de l'instance. Depuis leur désignation, les membres du bureau ont lancé une réflexion sur la constitution de groupes de travail.

¹¹ Circulaire n°DHOS/E2/DGS/SD6A/2007/25 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)

¹² Arrêté n°2008/DRASS/COREVIH/1.

La deuxième réunion prévue le 19 juin 2008 sera consacrée à l'adoption du règlement intérieur du COREVIH.

Au total, la réforme des CISIH en COREVIH pose un cadre rénové et ambitieux de la coordination dans le domaine de la lutte contre le VIH. Loin d'ébranler un modèle pionnier en matière de prise en charge des patients et, à bien des égards, précurseur de la régionalisation des politiques de santé publique, le nouveau dispositif vise à ouvrir sur la ville, l'organisation des soins en contribuant à la pérennisation et à l'institutionnalisation des réseaux de prise en charge. En même temps, tout l'intérêt du dispositif est d'être parvenu à surmonter la tentation d'un cadre uniforme. En effet, le COREVIH permet une déclinaison des modalités de fonctionnement adaptée aux contraintes de chacun des territoires de santé. Il constitue donc un espace de coopération et de compromis entre les acteurs : CHU, ARH, DRASS et représentants du monde associatif.

¹³ Nous reviendrons sur la démarche suivie en Pays de la Loire car elle soulève des questionnements auxquels nous nous proposerons de répondre.

II. Ressenti des acteurs de la lutte contre le VIH sur le COREVIH en Pays de la Loire

L'objet de notre étude nous amène dans un deuxième temps à l'analyse des attentes et des appréhensions des acteurs, au travers des entretiens réalisés.

1. Identification des attentes des acteurs relatives à l'instauration du COREVIH

Deux types de remarques relatives aux attentes des acteurs sont mises en évidence.

Tout d'abord, les membres du COREVIH souhaitent avoir une meilleure compréhension des missions du COREVIH. Par ailleurs, les membres demandent qu'une attention particulière soit portée au fonctionnement du COREVIH et aux relations entre ses membres. De plus, les membres du COREVIH expriment une attente en ce qui concerne le mode d'organisation du travail.

II.1.1 La compréhension des missions du COREVIH

Le premier constat, au vu des entretiens, laisse apparaître un manque d'informations relatives aux missions du COREVIH et une grande diversité d'interprétation des missions du COREVIH.

Les missions du COREVIH rappelées dans un décret du 15 novembre 2005¹⁴ sont au nombre de trois :

- « *favoriser la coordination entre tous les acteurs du champ du VIH* ».

Si la majorité des acteurs s'accorde à dire que cette mission est la plus importante, la manière dont ils perçoivent le terme de « coordination » varie.

La coordination pourrait d'abord consister à se mettre d'accord sur un état des lieux de l'épidémie et des besoins existants dans la région. Le COREVIH serait alors essentiellement une instance de réflexion. Cet état des lieux pourrait permettre de diagnostiquer l'existence de doublons ou au contraire de carence dans certaines zones. Ceci conduirait à améliorer le maillage territorial par les acteurs.

¹⁴ 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

La coordination pourrait consister à mutualiser l'information. Une association a manifesté une volonté de mieux connaître les dernières avancées de la recherche pour pouvoir en informer les patients. Les associations manifestent aussi une volonté de faire part de leurs problèmes de terrain.

La coordination peut également être entendue comme un moyen de mieux articuler entre elles les différentes structures pour permettre une prise en charge des patients, moins segmentée et plus globale. Ceci rejoint l'avis du rapport d'experts de 2002 relatif aux recommandations sur la prise en charge des patients infectés par le VIH. Ce rapport énonçait que l'instauration des COREVIH doit « permettre une meilleure continuité des soins en améliorant le lien entre le secteur hospitalier et extrahospitalier » et « favoriser l'implication des associations de malades et d'usagers du système de santé ».

Certains voient dans la coordination une simple manière de sortir de leur isolement professionnel, d'apprendre à connaître d'autres acteurs, et de partager des expériences en vue d'enrichir ses pratiques professionnelles.

Par ailleurs, les attentes de certaines associations débordent du cadre de la coordination et visent la mise en place de projets communs.

- *« participer [...] à l'évaluation de la prise en charge et à l'harmonisation des pratiques ».*

L'adhésion à une démarche d'évaluation a été exprimée à deux reprises. Elle permettrait de vérifier l'impact des actions menées et l'atteinte des objectifs. En effet, l'épidémie évoluant constamment, il est nécessaire d'adapter régulièrement les modes d'action.

Ceci correspond à la logique prévue par l'élaboration d'un rapport d'activité annuel mentionné par une circulaire de la DHOS¹⁵.

La mise en cohérence des pratiques suscite quelques réticences. Les missions des acteurs étant très différentes, l'harmonisation ne pourrait porter que sur des thèmes très généralistes. De plus, il serait nécessaire de prendre en compte les différences de cultures entre professionnels.

- *« procéder à l'analyse des données épidémiologiques ».*

Cette mission n'a pas suscité de nombreuses réactions des acteurs. Au sein du secteur hospitalier, certains souhaiteraient que les moyens dédiés au recueil et à l'analyse des données soient redéployés sur l'ensemble des établissements.

¹⁵ Circulaire n° 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)

Une association y accorde de l'importance et souhaiterait y associer l'ORS. Une autre a exprimé un sentiment d'incompétence dans ce domaine mais s'intéresserait à de telles analyses.

Par ailleurs, le rôle que pourrait avoir le COREVIH en matière de financement reste incertain. Plusieurs membres souhaitent une information sur les financements attribués aux différents acteurs. Pour certains, le COREVIH serait à même de traiter les appels à projet et de répartir les fonds entre les différents acteurs.

En outre, certains membres du COREVIH perçoivent en cette structure un outil de positionnement stratégique. Il pourrait ainsi devenir l'interlocuteur privilégié sur le sujet. Pour certains membres du COREVIH, celui-ci serait potentiellement force de proposition vis-à-vis des instances régionales (comme les CRS par exemple) ou bien aurait une fonction consultative auprès de l'ARH.

II.1.2. Le fonctionnement du COREVIH

Il apparaît que le COREVIH ne pourra pas fonctionner efficacement sans que les membres aient noué des liens entre eux. En effet, les 57 membres du COREVIH sont regroupés en 4 collèges et sont issus d'horizons différents. Certains, qui n'ont pas eu l'opportunité de travailler ensemble, de par leur activité au quotidien, n'ont pas connaissance des missions des autres membres. Les acteurs rapportent souvent avoir travaillé en collaboration avec des structures de leur département, mais peu avec des structures des départements limitrophes. Il est donc nécessaire que chacun des membres apprenne à connaître ses interlocuteurs et leurs missions respectives. La circulaire DHOS¹⁶ insiste sur cet aspect en posant que « *de la qualité de l'identification de l'ensemble des acteurs qui sont représentés aux COREVIH et du circuit d'information mis en place dépendra, en partie, l'efficacité du COREVIH au regard de ses missions.* »

Ainsi, la DHOS insiste également sur la nécessité de mettre en place un circuit d'information de qualité.

Or, au cours des entretiens menés dans les Pays de la Loire, de nombreux acteurs ont évoqué un manque d'information lors de l'appel à candidatures pour la constitution du COREVIH, ainsi que sur l'impact de la création d'une telle organisation.

L'inégale qualité de l'information relative à la constitution du COREVIH et à ses missions pourrait provoquer une implication hétérogène des différents acteurs.

¹⁶ Circulaire n° DHOS/DGS/2005/561 du 19 décembre 2005 relative à l'instauration des coordinations régionales de lutte contre l'infection due au virus de l'immunodéficience humaine

La mise en place d'un circuit d'information efficace est un pré-requis au bon fonctionnement du COREVIH. Ce circuit de l'information doit permettre à chacun de mieux identifier l'activité de la structure, d'être un acteur à part entière du dialogue, de la concertation au sein du COREVIH et de contribuer à la réflexion sur l'évolution de son activité.

Si les acteurs sont en demande d'information, ils n'ont pas d'idée précise sur les circuits de l'information qu'ils souhaitent voir mis en place. Certains évoquent la possibilité de communiquer par messagerie électronique, d'autres la création d'une plate-forme d'échange interprofessionnelle ou d'un site Internet. Une personne a cependant émis une réserve quant au contenu de ce site. Les associations ayant déjà des plateformes d'informations bien construites, il ne faudrait pas que le site du COREVIH soit un doublon.

Une personne a soulevé qu'il était difficile de mettre à jour un site Internet régulièrement. Une lettre d'information serait plus facile à mettre en place et permettrait de diffuser largement l'information. Cette lettre pourrait être constituée d'une contribution de chacun des membres. La lettre du REVIH 44 pourrait inspirer une lettre écrite par le COREVIH.

Quel que soit le mode de diffusion retenu, il apparaît nécessaire que les membres du COREVIH reçoivent le compte rendu détaillé des réunions plénières de l'instance. Peut être même serait-il opportun de diffuser ce compte rendu à l'ensemble des acteurs de la prise en charge des patients infectés par le VIH. Pour l'instant, il semblerait qu'aucun membre n'ait encore reçu le compte rendu de la première réunion.

Il a été demandé que les compte-rendus soient diffusés aux acteurs de la prise en charge des patients infectés par le VIH et qui ne seraient pas membres du COREVIH.

Certains membres souhaitent également recevoir les comptes rendus des réunions du bureau.

II.1.3. L'organisation du travail au sein du COREVIH

Le COREVIH élabore un programme de travail qui vise à définir des actions prioritaires.

Le processus de choix des thèmes de réflexions prioritaires n'a pas encore été prévu. Le programme de travail pourrait être proposé par le bureau, discuté en commission puis voté en séance plénière. Ce programme de travail devrait être décidé d'un commun accord des membres et tenir compte des priorités définies au niveau local mais également de celles envisagées au niveau régional et national.

Parmi les thèmes de travail les plus souvent énoncés par les professionnels, la prévention ressort comme étant la priorité en matière de lutte contre le VIH dans les Pays de la Loire. Ce sujet apparaît donc comme une priorité pour le COREVIH.

Pour les associations, le champ de la prévention correspond à des actions de sensibilisation visant à faire changer les mentalités et les comportements. La prévention comprend également des actions de dépistage qui devrait être plus souvent proposées par les médecins de villes. Les associations soulignent la nécessité de viser en priorité les jeunes (conduites sexuelles à risque) et les publics plus ciblés (populations immigrées, précaires, toxicomanes, homosexuelles).

Les problèmes sociaux ont également été évoqués. La stabilisation sociale des personnes précaires, via l'hébergement, est un pré-requis à une prise en charge médicale.

Il est également émis le souhait que le COREVIH se saisisse du sujet de l'observance du traitement au long cours.

Une association souhaite également être informée des dernières avancées de la recherche pour pouvoir en informer les patients.

Concernant l'organisation du travail au sein du COREVIH, la grande majorité des personnes interrogées pense qu'il serait bien que le travail soit réparti en groupes avec un référent en son sein. La désignation d'un référent ne signifie cependant pas que la personne aura des attributions décisionnelles au sein des différents groupes. Un membre du bureau a indiqué que la constitution de trois commissions thématiques (sur le bilan épidémiologique, l'éducation thérapeutique et le dépistage) a été proposée. Ces commissions n'ont pas encore été validées.

La constitution de commissions thématiques rejoint les préconisations de la circulaire DHOS. Ponctuellement, ces commissions peuvent demander la collaboration de membres invités.

La circulaire précise également qu'il est possible d'organiser des réunions regroupant l'ensemble des acteurs d'un territoire de référence ou encore de réunir plusieurs COREVIH, notamment lorsque leur proximité géographique le justifie.

Si les acteurs semblent être d'accord quant à la mise en place de commissions, le rôle respectif des différents acteurs au sein du COREVIH et au sein de ces commissions reste encore indéfini. Certains se positionnent comme « expert » dans un domaine et souhaiterait avant tout que leur parole soit entendue. La plupart d'entre eux insiste sur le fait que les rôles des associations et du secteur hospitalier doivent être équilibrés.

2. Identification des appréhensions des acteurs relatives à l'instauration du COREVIH

En marge des attentes des différents acteurs rencontrés, nous pouvons également retenir un certain nombre de craintes, exprimées de façon plus ou moins forte, sur des domaines convergents, quel que soit le secteur d'activité de ces acteurs.

II.2.1. La difficulté de travailler ensemble

Qu'elle soit exprimée par les associations, le secteur hospitalier ou même l'Etat, la principale appréhension soulevée concerne la méconnaissance mutuelle des membres et leur difficulté à harmoniser leurs actions dans la lutte contre le VIH.

On perçoit aisément, au travers des différents entretiens, la crainte d'une prédominance de l'un ou l'autre des secteurs et sûrement de manière plus exprimée chez les associations. Elles ne veulent pas voir leur marge de manœuvre réduite par une main mise de l'hôpital sur la prise en charge du VIH. En effet, celles-ci ne se sentent pas reconnues par le secteur hospitalier et le COREVIH leur semble parfois faire la part belle à l'hôpital notamment en termes de représentativité des membres et de pilotage de l'instance. Au sein même des associations, certaines se sentent également sous-représentées voire absentes du dispositif notamment par rapport à l'association AIDES qui compte 6 membres titulaires ou suppléants au sein du COREVIH.

La plupart des acteurs estiment que la localisation du siège du COREVIH à l'hôpital est un choix pertinent et légitime : le VIH est avant tout une maladie infectieuse et l'hébergement du COREVIH à l'hôpital incitera fortement les praticiens hospitaliers à s'y impliquer. Il faudra donc veiller à ne pas dériver vers un pilotage « hospitalo-centré ».

Toutefois, certains acteurs émettent des réserves quant à la pertinence de ce choix en ce qui concerne la prévention. Ils distinguent plusieurs niveaux de prise en charge : la prévention déclinée en actions de proximité et les soins pris en charge par l'échelon hospitalier.

II.2.2. L'organisation

Le COREVIH, en tant qu'instance de coordination, implique des moyens logistiques nécessaires à son bon fonctionnement.

Certaines craintes ont pu être recensées lors des entretiens concernant le temps de disponibilité des acteurs consacré au COREVIH et l'éloignement géographique de ceux-ci par rapport au siège du COREVIH.

La DDASS des Pays de la Loire et la DHOS évoquent le risque d'un manque de disponibilité des praticiens hospitaliers.

Quelques associations ont clairement indiqué qu'elles n'avaient pas de temps supplémentaire à dégager : il sera alors nécessaire que les actions impulsées par le COREVIH s'intègrent aux activités propres de ces associations.

En outre, le ressort régional du COREVIH peut favoriser la méconnaissance des acteurs entre eux. Par ailleurs, l'éloignement géographique entraînera des frais de déplacement non négligeables lors de chaque réunion au COREVIH.

II.2.3. Le financement

Le mode de financement de cette nouvelle instance est une crainte partagée par l'ensemble des acteurs interrogés, particulièrement du fait que le VIH n'est plus une priorité de santé publique dans les Pays de la Loire. La disparition des crédits fléchés dédiés à la prise en charge du VIH semble engendrer une confusion dans l'esprit des acteurs entre le financement de la lutte contre le VIH et le financement des COREVIH.

Pour certains acteurs du secteur hospitalier, les questions se posent plus en terme quantitatif, concernant le montant des financements. Ceux-ci pourraient ne pas répondre aux attentes ou tout simplement aux besoins nécessaires à la prise en charge du VIH dans la Région. Sur ce point, il convient de préciser que du point de vue de Monsieur Billaud les financements du COREVIH sont suffisants.

Pour les acteurs du secteur associatif et la DHOS, l'essentiel des réserves en matière de financement se porte plutôt sur le manque de transparence dans l'utilisation des crédits. En effet, le directeur de CHU garde une marge de manœuvre pour gérer les crédits qui lui sont alloués. Les membres du COREVIH devront veiller à recevoir l'intégralité des fonds qui leur sont destinés.

Les associations insistent sur un manque de lisibilité et de traçabilité dans l'utilisation des fonds.

III. Propositions d'actions

Au regard des propos recueillis, nous suggérons les pistes de travail suivantes.

1. Etablir et partager le diagnostic territorial de l'offre

Notre première préconisation est de faire un état des lieux exhaustif de l'offre régionale en matière de lutte contre le VIH. Cet état des lieux doit comprendre l'identité de l'acteur, ses activités, les types de financement (DDASS, DRASS, DRDR, Conseil Général, mairie, dons etc.) la couverture territoriale (ville, bassin, département, région), et ses partenaires.

Une typologie des activités pourrait être dressée et proposée afin que chaque acteur puisse cocher les actions qu'il met en œuvre. A titre de proposition, le tableau ci-dessous présente une liste possible des actions :

<i>Dépistage</i>
<i>Information du grand public</i>
<i>Information en établissement scolaire</i>
<i>Permanence d'orientation des patients</i>
<i>Organisation et animation de réunions pluridisciplinaires</i>
<i>Organisation et animation de soirées thématiques</i>
<i>Consultations d'évaluation et d'orientation</i>
<i>Edition de plaquettes, brochures, journaux</i>
<i>Soins, consultations médicales</i>
<i>Appartements de coordination thérapeutique</i>
<i>Ateliers d'insertion sociale</i>
<i>Ateliers d'observance des traitements</i>

Chaque acteur compléterait ses réponses par une fiche descriptive de ses activités et de son fonctionnement.

Il serait évidemment préférable de ne pas limiter cet état des lieux aux membres du COREVIH mais de le réaliser pour l'ensemble des acteurs concernés par la lutte contre le VIH en Pays de la Loire.

L'ensemble (fiche détaillée par acteur, synthèse régionale) pourrait constituer un « annuaire fonctionnel des ressources dédiées à la lutte contre le VIH » permettant d'établir un diagnostic de l'offre en Pays de la Loire.

S'agissant plus particulièrement des réseaux, la mention « VIH exclusivement », « VIH et autre thématique à préciser », « collaboration avec autre réseau sur autre thématique à préciser » serait inscrite.

2. Conduire une démarche pédagogique

Il ressort de nos entretiens qu'un effort pédagogique doit être entrepris sur plusieurs registres afin d'apaiser les craintes des différents membres du COREVIH.

Dans un premier temps, il nous paraît nécessaire de clarifier et d'expliquer le mode de désignation des membres, lequel n'a pas été compris par tous. Le secteur associatif se sent sous-représenté au sein du COREVIH. Certains déplorent l'absence de quelques acteurs dont la participation aurait été souhaitable (représentants de populations migrantes par exemple alors même que celles-ci représentent près de 40% des nouveaux patients VIH/sida pris en charge à l'hôpital).

Rappelons ici la manière dont le COREVIH Pays de la Loire a été mis en place : la DRASS nous a indiqué qu'une lettre a été envoyée à tous les acteurs locaux impliqués dans la lutte contre le VIH. Cette lettre informait des démarches à suivre pour pouvoir intégrer le COREVIH. Les conditions de participation à cette instance incluaient l'obtention d'un agrément. Or, d'après certains entretiens, les services déconcentrés de l'Etat n'ont joué aucun rôle pour aider les associations à obtenir cet agrément ou pour garantir une représentation équilibrée des acteurs au sein du COREVIH. De ce fait, certaines associations disposant de réseaux nationaux (tels que Aides ou Sidaction) ont tenté d'impulser une mobilisation associative locale. Ce soutien s'est concrétisé par la diffusion d'informations, des formations, et une aide à l'élaboration de la demande d'agrément pour les associations. Certaines ne l'ont cependant pas obtenu avant le lancement de la procédure de nomination.

La préparation des acteurs en amont de la composition du COREVIH, même si elle n'a pas complètement abouti, nous semble judicieuse. Elle gagnerait sans doute, à être élargie à l'ensemble des acteurs susceptibles d'être membres du COREVIH.

Un deuxième point à éclaircir afin de dissiper les craintes des uns et des autres est relatif à l'information sur les missions exactes du COREVIH.

Le rôle du COREVIH n'est pas d'assurer la prise en charge directe des patients mais de favoriser la coordination. Le COREVIH n'a pas vocation à englober l'ensemble de ses membres dans une sorte de maelström où les compétences et responsabilités de chacun se diluent. Chaque acteur du COREVIH doit constituer une force de proposition active. Il est un lieu de débat et de prise de décisions communes à l'égard des priorités régionales. Par ailleurs la réforme semble inquiéter les réseaux. Les COREVIH pourraient élargir leurs missions en se saisissant de compétences en matière de formation, au risque de concurrencer les REVIH.

Par ailleurs, la mission du COREVIH n'est pas de se substituer aux acteurs, il n'est pas un opérateur direct. Néanmoins, il peut accompagner les associations dans la création de réseaux là où ils font défaut.

Le troisième sujet méritant un effort de pédagogie est celui de l'intégration du COREVIH des Pays de Loire dans les outils (programmes PRSP, schémas SROS) déclinant les politiques régionales de santé publique. A cette fin, il est essentiel de clarifier la manière dont le COREVIH, peut s'articuler avec les autres instances de santé publique existantes. Une fiche explicative sur les objectifs des conférences de santé (CRS), des plans régionaux de santé publique (PRSP), des groupements régionaux de santé publique (GRSP), ainsi que sur les schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS) pourrait être un moyen (préalable à d'autres modes d'information) de faire prendre conscience aux acteurs du poids que peut représenter le COREVIH en terme de pression auprès des institutions de régulation et de financement.

Il ressort des entretiens que la plupart des acteurs du COREVIH (que nous avons interrogés) méconnaissent le fait que, de manière générale, l'inscription du VIH dans les différents plans de santé publique conditionne d'un point de vue pratique l'ouverture de financement. La représentation du COREVIH comme outil de « pression » auprès des autres instances de santé ne semble pas être acquise pour beaucoup d'entre eux.

En quatrième point, le rôle des services de l'Etat et leur articulation avec le COREVIH doivent être mieux explicités. Dans le rapport du Professeur Patrick Yeni¹⁷, il est rappelé que le COREVIH doit être positionné au niveau régional comme un acteur important de la lutte contre l'épidémie du VIH, en développant les interactions avec les ARH, les DDASS et les DRASS.

¹⁷« Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH », rapport d'experts 2006 sous la direction du Professeur Patrick Yéni, 2006.

Nous préconisons de clarifier aux membres du COREVIH que les services de l'Etat ne sont pas membres de cette instance. Toutefois, ils participent, selon les régions, de façon variable à leur animation.

Dans ce registre, la région Ile de France semble avoir trouvé un mode opératoire pertinent : mutualisation de l'information, échanges des données entre la DRASS et le COREVIH et valorisation des rapports d'activité du COREVIH comme outil de répartition des financements aux associations.

Aussi, nous proposons que cette interface entre le COREVIH et les services de l'Etat fasse l'objet d'une discussion. La clarté et la transparence seront des garanties d'un fonctionnement optimal du COREVIH.

3. Clarifier le mode de financement du fonctionnement du COREVIH et les modalités d'utilisation des ressources

Au regard des craintes exprimées (cf. partie 2), il est indispensable de clarifier auprès des membres du COREVIH ses sources de financement et l'utilisation des fonds. La déléguée de l'association Aides en Pays de La Loire a proposé l'instauration d'une « commission finances » dans le COREVIH.

4. Etablir un cadre clair de fonctionnement

Le règlement de fonctionnement est le document qui permet d'établir ce cadre et d'énoncer les droits et les obligations des membres du COREVIH. Il doit être assez précis et traiter des questions telles que les modalités d'élaboration du programme de travail et du rapport annuel d'activité, les modalités de collaboration entre les différents membres, les modalités de décision.

Trois points méritent à nos yeux d'être soulignés :

- Face à une problématique de disponibilité soulevée par les personnes interrogées, il serait prudent de préciser, l'investissement attendu de chacun et de fixer en amont des objectifs atteignables au regard de la mobilisation possible de chacun. En effet, un phénomène d'essoufflement ou de frustration est courant dans les organisations lorsque les acteurs ressentent une incapacité à faire face à la charge qui leur a été assignée.

- Il serait utile de bien préciser que le COREVIH s'apparente à une magistrature d'influence qui laisse ses membres libre de leurs prérogatives. Chacun des membres, aura intérêt à s'investir pour que ses priorités d'actions soient adoptées.
- Enfin, pour répondre à l'obligation annuelle d'un rapport d'activité¹⁸, et afin que celui-ci réponde bien à ses objectifs¹⁹, il serait pertinent d'expliquer clairement à chaque membre du COREVIH le contenu attendu et de partager une méthodologie pour son élaboration.

5. Multiplier les modalités d'information et les points de rencontre

Les membres du COREVIH ont certes pu bénéficier jusqu'alors d'une information par différents canaux :

- Formation des délégués par leurs instances nationales dans le cas des associations,
- Information à l'occasion de réunions de la SFLS au niveau national
- Information par les services de l'Etat

Reste que l'analyse qui précède suggère qu'une information plus structurée pour les membres du COREVIH et leurs partenaires serait indispensable.

Cette information peut être réalisée selon différentes modalités non exclusives les unes des autres :

- Organisation d'une journée dédiée aux membres du COREVIH durant laquelle tous les points ci-dessus seraient présentés et durant laquelle serait annoncé le projet de réalisation d'un annuaire fonctionnel.
- Organisation de journées permettant aux partenaires du COREVIH de participer également.
- Revues de presse.
- Journal du COREVIH.
- Site Internet avec un lien avec le site Internet de la DRASS et de l'ARH.

¹⁸ Circulaire n°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)

¹⁹ Les objectifs du rapport d'activité :

- Permettre aux membres du COREVIH de mieux identifier leur activité
- Constituer un outil de dialogue et de concertation entre les différents membres du COREVIH et leurs partenaires
- S'assurer que le fonctionnement et l'activité du COREVIH correspondent aux orientations générales et spécifiques fixées
- Contribuer à la réflexion sur son évolution lorsque l'activité n'est plus en cohérence avec les besoins locaux

La performance de cette nouvelle instance et le succès de son rayonnement régional dépendront de l'investissement de chacun. Cet investissement est conditionné à l'appropriation que chacun s'en fera.

Conclusion

Au terme de cette analyse, le COREVIH se présente comme un dispositif précurseur dans le domaine de la santé publique. Il prend acte de la régionalisation, reste flexible pour s'adapter aux contextes toujours singuliers, participe à l'ouverture de l'hôpital sur la ville et le monde associatif.

Le cadre réglementaire laisse la possibilité aux membres du COREVIH et aux représentants de l'Etat de trouver des moyens de fonctionnement qui conviennent à tous et qui permettent une appropriation par les acteurs de ce nouvel outil de santé publique : charge à chacun de se l'approprier.

Le bon fonctionnement du COREVIH repose donc sur la qualité des échanges entre les acteurs et sur leur capacité à travailler ensemble.

Il conviendrait sans doute d'appuyer la démarche objectifs/résultats, l'évaluation étant un autre gage de réussite dans la conduite de ce projet de santé publique.

Toutefois, seule une réelle dynamique impulsée par l'engagement de l'ensemble des acteurs du projet pourra construire la légitimité et l'autorité morale nécessaires à une telle structure. Il semble à ce propos que la pédagogie et la communication soient des éléments clefs de la réussite du dispositif, au-delà de la capacité d'expertise dont il faudra faire preuve.

En dehors du fonctionnement interne du COREVIH, une deuxième dimension interpelle son évolution future : le PRSP 2006-2009 n'accorde pas de priorité au seul VIH mais à la prévention générale des IST, dont le SIDA²⁰. De surcroît, compte tenu de l'évolution des données épidémiologiques, il est probable que les politiques de santé publique s'orientent davantage vers une prise en charge plus globale des IST dans le discours de prévention²¹.

A plus long terme, ces nouvelles orientations pourraient se traduire par une redistribution des financements dont bénéficient les associations.

²⁰ De même, le PRSP 2006-2009 s'attache à traiter la prévention des conduites à risque chez les jeunes ou la prévention et l'accès aux soins des personnes en difficulté sociale.

²¹ D'après le PRSP 2006-2009, les Pays de Loire sont au 11^{ème} rang des régions françaises pour le risque SIDA. Plusieurs professionnels, lors des entretiens, ont également relativisé le risque SIDA par rapport aux autres IST ou aux autres priorités de santé publique dans la région (voir par exemple sur ce point le passage consacré aux IST du rapport d'activité du Centre de Planification familiale et IVG Simone Veil, du CHU de Nantes).

Il est donc possible de s'interroger sur la pertinence d'un dispositif dédié à une seule maladie.
On pourrait imaginer un dispositif intégrant d'autres IST.

Il ressort de nos recherches qu'une extension des missions du COREVIH à d'autres questions de santé publique (IST) pourrait consolider son assise et sa légitimité.

Bibliographie

Ouvrages

CORNU G, *Vocabulaire juridique association*, PUF, 1996

Lexique des sciences sociales DALLOZ, 1994

Jourdain A, De Turenne I, *Mots- clés de planification sanitaire*, Editions ENSP, 1997

Helfer JP, Kalika M, Orson J, *Management stratégie et organisation*, VUILBERT, 2004

Rapport 2006, sous la direction du Docteur Yéni, *Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH*, recommandation du groupe d'expert, Flammarion, 2006

Textes réglementaires

Loi

Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

Loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique

Décret

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

Circulaire

Circulaire N°DHOS/E2/DGS/SD6A/2007/25 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.

Circulaire N°DHOS/R12/2007/383 du 15 juin 2007 relative aux missions des établissements de santé en matière d'éducation thérapeutique et de prévention dans le champ de la sexualité chez les personnes vivant avec le virus de l'immunodéficience humaine (VIH)

Circulaire N°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)

Circulaire N° DHOS/R12/2007/383 du 23 octobre 2007 relative à la politique nationale de prévention des infections par le VIH et les IST en direction des patients migrants/étrangers

Circulaire N° DHOS/DGS/2005/561 du 19 décembre 2005 relative à l'instauration des coordinations régionales de lutte contre l'infection due au virus de l'immunodéficience humaine

Arrêté

Arrêté n°2008/DRASS/COREVIH/1, portant nomination des membres du comité de coordination de la lutte contre l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine des Pays de la Loire (COREVIH)

Arrêté du 23 mars 2007, pris pour l'application de l'article D 162 .8 du code de la sécurité sociale.

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

Arrêté du 12 avril 2005, pris pour l'application de l'article D162.8 du code de la sécurité sociale.

Rapports / Guide

Prise en charge thérapeutique des personnes infectées par le VIH, rapports 2002 ; 2004 ;
Recommandations du groupe d'experts, sous la direction du Professeur Jean-François Delfraissy

Ministère de la Santé, DHOS, « Contractualisation sur les missions d'intérêt général : Guide méthodologique », 2^{ème} édition, juin 2007.

Programme National de Lutte contre le VIH/SIDA et les IST 2005-2008

Articles /Revues

Bulletin épidémiologique hebdomadaire Numéro thématique- L'infection à VIH / sida en France et en Europe 27 novembre 2007 / n°46 - 47

Guilhard J, Goupil MC, Docteur Tallec A, en collaboration avec Cazein F, (InVS), *VIH et SIDA situation épidémiologique dans les pays de la Loire en 2006*, Observatoire régional de la santé des Pays de la Loire, novembre 2007

Le Journal du Sida n°204 avril 2008

Le Journal du Sida n°189 octobre 2006

Sites électroniques

www.actup.org

www.aei.fr

www.aides.org

www.arcat.org

www.bdsp.tm.fr

www.cisihmarseille

www.ladocumentationfrancaise.fr

www.sidaction.org

www.sidaweb.com

www.tetu.org

www.unals.org