



RéPI 78

MALADES, SPÉCIALISTES, GÉNÉRALISTES, PROBLÈMES DE CONNEXION-RÉSEAU ?

24 février 2010

Depuis 2006, le système de santé en France s'est profondément modifié. Parmi les changements, touTEs les assuréEs sociauxLES doivent avoir déclaré unE médecin traitantE qui joue le rôle de pierre angulaire d'un système qui devrait permettre une réelle coordination des soins. Le suivi VIH ne s'arrête pas à la charge virale et aux CD4. Pour éviter et/ou retarder les complications, des examens réguliers sont nécessaires : gynécologie, répartition des graisses, ostéopénie, hépatologie, examens cardiaques, dépistage précoce de cancers, etc.

Quelle est la place du séropo face à la multiplication de ses interlocuteurRICES spécialistes ? Le choix du médecin traitant se pose souvent entre le/la spécialiste VIH et le/la médecin généraliste. Il faut ensuite s'assurer que les spécialistes communiquent entre eux/elles. La marge de manœuvre des malades dans la coordination de ses soins est assez étroite, elle est pourtant essentielle, il est important de s'organiser pour devancer, et non suivre, ou subir. Certes la responsabilisation des malades est essentielle, mais elle ne peut être la réponse unique, c'est à l'hôpital d'organiser au mieux l'offre des soins. Les Réseaux Ville-Hôpital ont créés en 1991 pour améliorer cette coordination, que sont-ils devenus et qu'apportent les COREVIH dans ce domaine ?

La coordination des soins doit avoir pour premier objectif, non pas des impératifs économiques, mais bien d'optimiser la prise en charge médicale des malades. Pour en parler et répondre à toutes ces questions, nous recevrons 3 intervenantEs qui nous présenteront le système de la coordination des soins, nous expliqueront en pratique comment ça se passe pour les médecins et concrètement pour le malade.

InvitéEs

Avec D^r Anne Simon, Hôpital La Pitié Salpêtrière,

P^r Laurence Weiss, Hôpital HEGP

D^r Jean-François Perdriau, Hôpital Louis Mourier et Réseau ARES 92

MALADES, SPÉCIALISTES, GÉNÉRALISTES, PROBLÈMES DE CONNEXION-RÉSEAU ?

Jérôme Martin

Je m'excuse pour le retard, un peu indépendant de notre volonté. Nous sommes aujourd'hui le 24 février 2010 et c'est la 78^{ème} RéPI et vous avez eu tout le temps pour lire le titre : « Malades, généralistes problèmes de connexion-réseau ». Je suis Jérôme Martin, je suis le trésorier d'Act Up, je suis séronégatif. Ce n'est donc pas moi qui vais expliquer à un public essentiellement composé de séropositifs la question de la coordination des soins, les enjeux qu'il y a, de rapport entre le médecin traitant et les autres médecins dans le suivi, l'articulation entre les diverses spécialités, la place de la démocratie sanitaire accessoirement dans toute cette histoire et dans l'organisation des soins et dans l'offre des soins sur l'ensemble du territoire, les éventuelles inégalités d'ailleurs sur ce même territoire.

C'est donc de tout cela qu'il doit être question ce soir au cours de cette réunion publique d'information, qui contrairement à d'autres portera moins ce soir sur les sujets directement thérapeutiques et plus sur les sujets transversaux et sur les sujets sociaux. Je pense qu'on a tous en tête des questions d'actualité, autour de l'organisation des soins, les réformes que vont introduire les ARS, les incertitudes autour de ça, les changements qu'il y a au niveau de l'APHP, donc c'est évidemment aussi en toile de fond, on a par contre des intervenants qui sont des intervenants issus de l'institution scientifique, donc qui ne sont pas des représentants politiques. Tout d'abord à ma droite, Anne Simon, service médecine interne à la Salpêtrière, qui prendra la première la parole pour nous faire une intervention sur le cadre institutionnel administratif de l'organisation des soins et de la coordination,

donc, ce que disent les textes actuellement. Deuxième intervenante, Laurence Weiss, mais qui interviendra finalement en troisième puisqu'elle a été retardée, elle arrivera à 21h00 de Pompidou, qui nous parlera elle de l'articulation entre les spécialités entre les services au sein d'un hôpital ou au sein de plusieurs hôpitaux, donc la coordination des soins d'une spécialité à une autre et enfin à ma gauche Jean-François Perdriau, médecin qui est Président du conseil d'administration du réseau ARÈS 92 qui évoquera la question de l'articulation entre médecine de ville et médecine hospitalière, par l'exemple du réseau ville hôpital d'Arès dans le 92. Donc ça c'est un peu le cadre.

Je vous rappelle qu'à côté de ça vous avez un dossier qui essaie de faire le tour de toutes ces questions depuis la mise en place des Corevih à peu près, enfin, la transition entre les Csih et les Corevih, jusqu'à aujourd'hui, vous avez aussi le compte-rendu de la dernière RéPI pour ceux qui n'avaient pas pu y être ou ceux qui avaient trouvé ça tellement passionnant qu'ils voulaient absolument lire le compte-rendu et s'en informer. J'attire votre attention sur le fait qu'il y a aussi un questionnaire auquel il est très important de répondre, très important pour vous comme pour nous, afin de pouvoir adapter les prochaines réunions aux désirs du public, enfin, aux désirs et aux besoins, en termes d'information là dessus. Donc, n'hésitez pas à le remplir, il est anonyme, et à nous le remettre à la fin de la séance. Avant de donner la parole, deux interventions sur les questions d'informations sociales et thérapeutiques, Act Up – Paris va sortir à partir du mois d'avril, donc il sera disponible au mois d'avril, deux guides : un guide des droits sociaux qui fait le tour de l'ensemble des prestations sociales et

des droits auxquels peuvent prétendre les personnes vivant avec le VIH, et un guide qu'on a appelé « Sida, des bases pour comprendre » qui est une introduction à tous les enjeux de l'infection à VIH, des questions immunitaires et de la prise en charge des traitements . Donc, ces guides seront disponibles gratuitement pour les personnes séropositives, et pour tout ce qui est professionnel, étudiants, qui sont très souvent intéressés aussi par cela, il sera disponible en librairie aussi. Sans plus tarder, je vais laisser la parole au docteur Anne Simon, sur la présentation du cadre institutionnel et administratif de la question de l'articulation et de l'offre de soins.

Docteur Anne Simon

Donc c'est moi qui vous ai mis en retard, je m'excuse très platement, l'indépendance de la volonté étant la mienne. Je vais vous parler d'un sujet qui peut paraître rébarbatif auquel je me suis un peu intéressé. Je m'excuse auprès de ceux qui ont eu déjà plus ou moins cette présentation à la SFLS je n'y ai pas beaucoup retouché. C'est la pluridisciplinarité autour du patient et un peu l'articulation hôpital / médecine de ville : et moi je serai un peu, entre guillemets, administrative. Le cadre conceptuel, j'avais trouvé une définition qui m'avait intéressé qui était « en médecine quand plusieurs personnes d'origine et/ou de compétences différentes prennent en charge un même problème médical ». Donc là, on est vraiment en plein dedans. La prise en charge multidisciplinaire peut être effectuée par un groupe de médecins – médecins généralistes et confrères spécialistes – mais surtout, et c'est ça qui nous intéresse, un groupe plus étendu de professionnels de santé. Et les patients sont eux aussi appelés de plus en plus souvent à représenter à leurs intérêts par l'entremise d'associations et donc ont un rôle à jouer au sein d'une équipe multidisciplinaire, et c'est ce que l'on nous demande de plus en plus, à la fois vous et à la fois les autorités de santé. Les objectifs de la pluridisciplinarité, c'est améliorer de manière continue la qualité des soins et leurs...je ne vois pas très bien...l'optimisation des ressources, améliorer le degré de satisfaction des patients, alors en faisant partie intégrante de l'équipe de professionnels, par exemple, l'implication de la réalisation de soins standardisés, permettre un bénéfice pour les professionnels de santé, avec une amélioration de leur niveau de qualité et des activités médicales et paramédicales, notamment en ce qui concerne le processus professionnel qui favorise alors un bénéfice tant au niveau du vécu qu'au niveau des compétences. Bon, ça fait un peu ronflant, mais c'est en gros essayer d'améliorer à la fois la qualité des services mais aussi la qualité des intervenants. Donc, le cadre institutionnel, la loi HPST dont on parle beaucoup mais qui a quand même un certain nombre d'éléments satisfaisants même si il y en a

beaucoup d'autres qui ne le sont pas, mais c'est qu'on nous demande une organisation des soins optimisée pour les patients, donc une garantie d'offres de soins de qualité, en tenant compte des spécificités et des capacités des établissements et des professionnels. Et surtout il y a un volet qui était quand même un peu moins présent jusqu'alors et qui est l'accessibilité à la prévention et aux soins pour tous, c'est surtout la prévention qui n'était pas tellement donnée dans les structures de soins jusqu'alors, notamment les soins de premier recours. La fluidification du parcours de soins entre la ville, l'hôpital et le secteur médico-social : il est très clair que, là, on nous demande essentiellement de mettre les personnes et en particuliers les personnes chroniques en ville. On verra éventuellement dans la discussion si c'est possible et comment c'est possible. Mais c'est quelque chose qui nous est demandé. Professionnels : on leur demande d'être mieux informés, responsabilisés et reconnus par la valorisation des équipes, pour dynamiser la gestion, améliorer les formations initiales et continues, le renforcement de l'évaluation, les pratiques professionnelles, ça, ça nous est également beaucoup demandé, l'incitation aux coopérations entre professionnels : donc là on est vraiment dans la multidisciplinarité qu'on nous demande. Un élément important de cette loi HPST, c'est pas la première fois mais quand même quelque chose qui est assez fort dans cette loi, sur le renforcement et l'importance qui est à accorder à l'éducation thérapeutique du patient et qui est impliquée totalement dans la qualité des soins et dans la qualité des soins des maladies chroniques. Un autre élément, j'allais dire administratif, je n'arrive pas à trouver un autre mot, c'est le consensus formalisé qui a été fait par un certain nombre de médecins généralistes dans le cadre de la SPILF, qui est une société de maladies infectieuses, de la SFLS qui est une société aussi plutôt sur le Vih, et en particulier par Myriam Kirstetter qui aurait été très heureuse d'être là ce soir mais qui n'a pas pu être là et qui le regrette, et qui précisait un peu l'organisation de la prise en charge et en particulier la médecine générale, la médecine de ville. Donc là, je vais passer parce que vous avez peut-être lu, mais il y a une implication plus importante des médecins généralistes qui est demandée et qui pourrait se faire à deux niveaux. La première, c'est les missions de soins primaires, c'est-à-dire, compétences des médecins généralistes, ponctuellement des spécialistes d'organes, et en fait, dans ce cadre, les médecins se chargent de la prévention, du dépistage du Vih, de l'annonce du diagnostic et de l'orientation vers un spécialiste. C'est-à-dire que ce ne sont pas des spécialistes mais ils sont quand même, on leur demande quand même d'être un peu impliqués dans tous ces éléments que je viens de citer. En cas de traitement

4

anti-rétroviral, ils s'assurent de l'observance des patients, et détectent les effets indésirables graves. Après, les AES, sanguins ou sexuels, et diriger sans délai le patient vers un médecin référent. Ca, c'est les missions de soins primaires. Et puis pour des personnes ou des médecins plutôt plus spécialistes, qui restent des médecins généralistes, qui sont en ville mais qui pourraient être formés, c'est là tout un élément, de savoir comment ils seraient formés, et où et comment serait évaluée leur formation, mais on en connaît évidemment plein, je viens de citer Myriam Kirstetter mais en particulier autour de nous il y en a beaucoup, qui se sont un peu spécialisés en Vih et qui s'occupent de patients en ville. Donc, c'est des missions avancées, qui sont de la compétence de l'infectiologie, de l'interniste ou de certains spécialistes d'organes, ainsi que des médecins généralistes désireux de s'investir plus particulièrement dans la prise en charge de ces patients. On pourrait voir par exemple un cardiologue prenant plus spécifiquement en charge les patients avec le Vih, ou un proctologue, ou des spécialistes même en ville.

Ces praticiens sont désignés, on parle en termes de médecins de ville, et en plus des soins primaires dont on a parlé, en fait, ils évaluent avec les patients les différentes options thérapeutiques, ils en assurent la surveillance, comme un peu le médecin hospitalier. Sur le consensus, le médecin de ville assure une vacation à l'hôpital dans un service spécialisé dans la prise en charge des patients vih, participent régulièrement aux réunions de concertation pluridisciplinaires, et donc il aurait une formation qui serait à évaluer éventuellement comme pour les médecins hospitaliers qui devraient être évalués. Et là se pose tout le problème, dans le prochain plan, je ne sais pas quoi, 2012, il est question que ces personnes-là plus impliquées, puissent assurer une primo-prescription d'anti-rétroviraux au cabinet de ville et éventuellement dans le cadre des accidents d'exposition. Alors, les Corevih dont on a parlé il y a quelques instants, qui sont donc semi-récents, qui ont, sûrement vous connaissez bien, l'objectif de favoriser la continuité des soins en améliorant le lien entre le secteur hospitalier et extra-hospitalier, l'implication des associations, et c'est ça qui était vraiment nouveau, les associations dans le processus de soins ou en tout cas dans l'organisation, et puis la prévention qui est mise, le dépistage de la prévention, l'éducation à la santé, qui sont mises là dans le soin et qui n'étaient pas jusqu'alors en tout cas dans les structures hospitalières.

En plus de tout ce que l'on faisait auparavant, qui étaient la recherche clinique, épidémiologique, le social, médico-social qu'on avait un petit peu l'habitude de faire même si on ne le fait pas toujours très bien.

Alors le cadre médical, donc, les défis de la

pluridisciplinarité, c'est à l'hôpital. L'hôpital, qu'est-ce qu'on lui demande, qu'est-ce qu'on pourrait lui demander de façon idéale ? C'est la continuité des soins, la prise en charge des patients est de plus en plus compliquée, parce que les patients viennent avec une maladie chronique comme vous le savez tous mais aussi avec des tas d'éléments qu'il faut rechercher, de complications, de complications des traitements, des complications du vih, et donc qu'un seul praticien ne peut pas prétendre à connaître. Il y a toute l'importance des échanges avec les spécialistes médicaux, donc tout ce qui est des complications, mais paramédicaux parce qu'on vu par exemple que l'éducation thérapeutique était quelque chose de très important et qu'on a mis en place dans beaucoup de services, mais aussi sociaux, parce qu'il y a beaucoup de problèmes sociaux comme j'imagine vous le connaissez également, et associatifs, c'est là qu'on nous le demande, dans le cadre du Corevih, avec lequel on est tout à fait d'accord, donc, pour une meilleure connaissance et une approche globale du patient et de son fonctionnement. Les défis, si on peut appeler ça comme ça : optimisation des traitements, mission de soins avancée, donc une certaine spécialisation des soins, l'optimisation de la prise de décision pour les traitements, meilleure connaissance de la place chacun dans les traitements complexes, travail avec d'autres professionnels de santé ou associatifs, je viens d'en parler. La mise en place, ça peut être plusieurs choses : il y a des réunions de concertation, des staffs multidisciplinaires à l'hôpital, avec par exemple les équipes d'éducation thérapeutique, nous on fait ça dans le service avec les infirmières qui voient les patients, mais aussi avec les psychologues, mais aussi avec les assistantes sociales, enfin, on a déjà des choses qui sont mises en place mais qui ne sont pas complètement homogènes d'abord et qui ne sont pas non plus toujours bien valorisées et bien valorisantes et qui du coup sont parfois abandonnées faute de temps et faute de motivation. Les réseaux de professionnels autour de pathologies, ça je laisserai mon collègue en parler même si j'en parle encore un petit peu, les réunions de concertation, un petit peu comme on pourrait faire dans la prise en charge des cancers, dans le cadre d'un parcours de soins coordonnés, je vais en reparler. Et puis, il y a le bilan de synthèse annuel qui est maintenant défini depuis un petit moment puisque c'est 2007 ou 2008, donc circulaire dite « frontière », qui en fait était dans un truc un peu compta de dire « les hôpitaux de jour on va les utiliser beaucoup moins parce que ça coûte cher » et donc il y avait un certain nombre d'actes biologiques et cliniques qui étaient définis. Dans le cadre du rapport d'experts, il a été défini, ce bilan de synthèse, dans le cadre de la pathologie Vih en particulier, on l'a mise en valeur potentielle d'activité fondamentale donc c'était un

bilan mais aussi un bilan comme dans toute maladie chronique entre guillemets, mais là était valorisée la prise en charge sociale, la prise en charge en éducation thérapeutique, la prise en charge diététique etc, ce qui n'est absolument pas comptabilisé par ailleurs . Ca nous a permis à la fois de garder ou en tout cas d'essayer de garder un certain nombre de professionnels qui étaient dans nos équipes et qui étaient mis en danger, du fait de ce bilan de synthèse bien défini par le rapport d'experts. Je pense que ça été également, ça c'est Laurence qui en parlera tout à l'heure plus avant, mais ça nous a permis aussi de réfléchir finalement à qu'est-ce que ça voulait dire un bilan de synthèse et qu'est-ce que ça pouvait être, autre chose que comptable, mais un bilan intelligent, quelque chose sur lequel on puisse réfléchir, qui soit quelque chose de personnalisé au patient et qui puisse lui rendre service dans son année suivante avec la mise en place de protocoles de soins, justement ces protocoles de soins qu'on peut retrouver en cancérologie. Donc c'est une espèce d'approche ambulatoire du patient dans sa réalité quotidienne, puisqu'on voit le côté social, le côté thérapeutique, le côté médical, le côté complications, avec des échanges et un partage d'informations, puisqu'on est censés et obligés de faire une synthèse écrite, et de l'envoyer évidemment à tous les médecins qui sont concernés par le patient. Et on réfléchit, en tout cas dans le service, à associer le patient lui-même, puisque plus ça va, plus on en fait, plus on envoie les comptes-rendus aux personnes, et les personnes sont assez contentes de voir, en tout cas dans ce que j'ai eu comme retour, de voir finalement un peu leur histoire mise sur un papier, avec un certain nombre d'éléments dont les personnes n'ont pas toujours connaissance. Alors au niveau de la médecine de ville, le généraliste, le défi c'est aussi la coordination des soins, mais au niveau de la médecine de ville. Le médecin, lui, se retrouve face à de très nombreuses affections chroniques. Évidemment il est plus à l'aise le plus souvent dans l'hypertension artérielle ou dans l'hyperlipidémie que dans le vih, donc c'est quelque chose qui est compliqué mais sur lequel il va falloir qu'il travaille, puisque les médecins généralistes, comme vous le savez, maintenant un médecin traitant est obligatoire dans le parcours des patients, il faut bien que les personnes séropositives pour le vih aient des médecins généralistes qui ne soient pas forcément toujours des spécialistes qui ne font toujours que ça. Pour ce médecin généraliste, contribuer en pluridisciplinarité aux actions préventives et d'éducation à la santé, parce que ça aussi c'est quelque chose qui est important et qui leur est demandé mais qui doit être là aussi fait dans le cadre de l'infection à vih. Elles sont appelées à devenir de façon très forte dans les prochaines décades. Les réseaux ville hôpital, c'est des

solutions proposées pour la prise en charge des patients infectés par le vih, je vais aller assez vite puisqu'on en reparlera après, il y a des expériences intéressantes, j'avais mis « maison de santé » parce qu'on avait une expérience du Canada à la SFLS qui était assez intéressante, des activités de soin sans hébergement, j'ai revu les gens récemment là, c'est vraiment très bien organisé, et avec un minimum d'argent à donner pour les personnes, et, Michel (?) à ce moment là m'a dit que évidemment il avait lancé ça pas loin d'ici pour son, je sais plus combien, vous savez mieux que moi...130, 140... ? (Inaudible)...voilà. C'est inventé en France, ce n'est peut-être pas spécifique aux patients vih mais c'est quand même dans un cadre un peu particulier et qui permet, en tout cas on l'espère, un accès plus facile aux soins en ville.

Et puis, ce parcours de soin dont j'ai déjà parlé, parcours de soin coordonné, dont moi je me demande si il ne faudrait pas inventer, enfin il existe déjà pour les cancers par exemple, mais qui permet éventuellement au médecin de ville de venir dans l'hôpital et d'être à ce moment là rémunéré, ce qui lui permet de ne pas perdre de l'argent quand il s'occupe des patients, d'avoir des éléments comme ça qui permettent de mieux exercer et communiquer et interagir autour du patient, et puis il y a peut-être d'autres solutions que l'on trouvera. Donc, bien sûr, il faut s'adapter aux besoins des personnes, bien sûr qu'il y a des patients très précaires, par exemple qui ne savent pas du tout ce que c'est que la médecine de ville, et qui sont très attachés, entre guillemets, à l'hôpital et à leurs médecins et à leurs soignants et à leurs associations qui sont dans l'hôpital, et qui ont du mal vraiment à aller ailleurs. Il y a des personnes qui connaissent le système de soin et qui finalement navigue entre les deux sans aucun problème. Et puis, des personnes qui ne veulent absolument aller dans un réseau hospitalier et qui se sentent très à l'aise dans les réseaux extra-hospitaliers et il faut respecter tout ça et pas être très rigide, trop rigide, dans la prise en charge et en particulier dans le bilan annuel. Le bilan annuel, il peut très bien être fait en ville avec une synthèse , il n'y a aucun soucis.

Pour les pré-requis à cette pluridisciplinarité, à cette prise en charge un peu multidisciplinaire, c'est un langage un peu commun et donc je crois que de plus en plus on va vers un dossier unique et partagé. Nous, dans nos hôpitaux, on l'a dit, c'est beaucoup de médecins généralistes actuellement avec lesquels on travaille, qui sont très impliqués dans le vih, ils disent que ça serait quand même intéressant qu'on puisse le partager, ça permettrait de mieux connaître les éléments, en sachant qu'il y a toute la confidentialité autour de ces éléments auxquels il faut bien évidemment bien réfléchir, une confiance entre les partenaires, ça c'est évident, un consensus sur l'amélioration de la

qualité des soins et des compétences, on ne peut pas faire ça, entre guillemets, avec n'importe qui, il faut qu'il y ait un certain nombre d'éléments qui permettent de rassurer sur les compétences, et puis le respect des règles éthiques et déontologiques dont le vous parlais. La difficulté, c'est la mise en place d'une démarche un peu innovante, en particulier les médecins, on est quand même assez résistants à une culture multidisciplinaire, on est assez individualiste, on a un peu du mal à partager et à permettre que d'autres professionnels s'occupent des personnes et en particuliers les associations, on est bien d'accord. Et puis il faut faire attention aussi dans les équipes pluridisciplinaires qu'il n'y ait pas de confusion entre les missions, que les choses soient bien claires entre nous, dans l'équipe, et pour les personnes en face, de façon à ce qu'il n'y ait pas de mélange et de chevauchement, pour ne pas déstabiliser, et l'équipe et les personnes qui y ont recours. Et puis il y a un problème aiguë actuellement et qui à mon avis ne va pas se résoudre, et qui est un manque de ressources humaines, une insuffisance des moyens financiers, sur lequel je ne peux absolument pas répondre parce que je suis également inquiète.

Les réseaux ville hôpital formalisés, c'est l'état des lieux un peu de ce qui se passe actuellement. Les réseaux ville hôpital, je suis désolée de le dire mais il n'y en a pas beaucoup qui ont marché, il y en a un sûrement, dont on va voir l'histoire, mais autrement, globalement, beaucoup ont capoté. L'état des lieux au niveau des Corevih, entre qu'est-ce qui se passe en médecine de ville...alors, on m'a reproché de dire « voilà c'est comme ça », mais on a fait une petite enquête, au niveau de la SFLR sur 18 Corevih en disant « est-ce que vous avez un groupe de travail propre à la médecine de ville ? » : on m'a reproché ça, en me disant, « la médecine de ville, elle est partout, c'est en transversal ». Voilà, ça vaut ce que ça vaut mais néanmoins, sur 18 Corevih qui ont répondu, 4 ont un groupe de travail médecine de ville propre, 14 ont eu ou ont un réseau ville hôpital mais quasiment 13 disent qu'ils ne marchent plus, 14 ont des formations réunissant médecins hospitaliers et médecins de ville, mais c'est quand même pas ça la multidisciplinarité et puis la mise en commun des compétences, 10 ont un dossier informatisé dans les hôpitaux, mais 3 seulement servent dans les échanges et 11 connaissent le consensus SPILF / SFLS dont je vous ai parlé pour la recommandation sur les médecins de ville.

En conclusion : on nous le demande, mais je crois que c'est une nécessité, de développer et de maintenir une pluridisciplinarité dans le cadre de la prise en charge d'un patient infecté par le VIH, pour lui permettre la continuité des soins, l'optimisation des traitements et surtout la coordination des soins et des professionnels pour qu'il puisse ne pas avoir à courir dans tous les sens. Nécessité de trouver

des approches innovantes en termes de pluridisciplinarité et en particulier en médecine de ville, je crois que c'est important, pour les rendre attractive pour les usagers, les professionnels, les associations, et puis je pense que c'est important d'évaluer les pratiques. Voilà ce que je voulais vous dire ce soir, merci de votre attention.

Jérôme Martin

Merci Anne Simon. Le principe des RéPI pour ceux qui ne connaissent pas encore ces réunions, c'est évidemment que cette présentation là fasse l'objet de questions, d'interpellations, de témoignages, de réactions, afin d'enrichir l'état des lieux des connaissances, de confronter aussi les points de vue, les connaissances là dessus, donc, nous allons un charmant hôte qui va passer parmi vous avec un micro pour poser toutes les questions que vous ne manquerez pas de poser. (aux intervenant) Vous répondez du mieux que vous pouvez, si vous pensez pouvoir répondre aussi ou si certaines des réponses sont dans votre intervention, n'hésitez pas à les dire, de façon à ce que l'on ait un échange autour de cela. Donc, quelles sont les réactions après cette première intervention ?

Avant, le temps qu'on vous donne la parole, beaucoup de personnes parmi ces public sont déjà des habitués des RéPI, et ont peut-être des connaissances des sigles, de tout ce qu'on est en train de dire, n'hésitez vraiment pas si vous ne comprenez pas un mot, un sigle, une expression, à me faire ce petit signe là, vous faites un triangle avec vos doigts, j'essaierai de vous voir même avec les lumières, de façon à ce que j'interrompe la discussion et les questions, pour qu'on vous explique le point qui vous pose problème.

Une personne dans la salle

Bonsoir, merci pour cette présentation. Une remarque d'abord, je pense que, n'a pas été assez développée dans votre présentation, le fait que pour une personne séropositive justement, mais je pense que c'est valable aussi pour d'autres pathologies, qui travaillent, le parcours de soins coordonnés et notamment les journées d'hospitalisation, c'est quelque chose qui est vraiment très difficile à mettre en œuvre, encore plus à l'hôpital, donc ça je pense que c'est un point qui nécessiterait d'être développé et je pense notamment que des initiatives comme le 190 avec des horaires d'ouverture adaptés peuvent vraiment répondre à ce besoin.

Et puis j'ai une question. Parce que notamment dans la loi HPST et dans le projet de loi de financement de la sécurité sociale, avait été votée l'expérimentation du dossier médical sur clé USB pour les patients en ALD, ça a été retoqué pour diverses raisons par le conseil constitutionnel, ça repasse en examen sous forme de proposition de loi à la fin du mois de mars, est-ce que vous en tant que médecin actuellement, qu'est-ce que vous en

pensez, ce système, est-ce qu'il va être applicable, puisque en tout cas le principe a été voté et on peut imaginer de toute façon que ça va être voté à la fin du mois de mars, et donc ça ne sera applicable, moi j'ai de grosses interrogations sur la mise en œuvre de ce système de dossier médical sur clé USB, et des connections avec à la fois les visites à l'hôpital et chez le médecin et tout ça.

Anne Simon

Déjà nous à l'hôpital, on a du mal avoir un dossier informatisé et même entre les Corevih, on a des systèmes informatiques, moi je n'y connais rien mais qui ne sont pas toujours compatibles, alors pour être compatibles avec les médecins généraliste...mais je pense que si on a un outil commun, et en particulier, je ne veux pas faire de pub, loin de là, mais c'est vrai qu'il est assez répandu actuellement et on l'a pris, mais ça pourrait être un autre...si tout le monde a le même dans une pathologie, mais le problème c'est que le médecin généraliste ne va peut-être pas avoir ce truc là pour une pathologie puis un autre pour une autre pathologie etc, ça serait plutôt intéressant. Sachant que quelqu'un qui se ballade avec sa clé USB et son dossier, c'est bien, moi je trouve ça tout à fait bien, mais il faut être bien sûr qu'il puisse ne pas être influencé par quelqu'un...on voit bien avec les certificats médicaux par exemple qu'on fait pour les préfectures etc, les personnes sont prêtes à donner ça, entre guillemets, à n'importe qui, et donc on est bien vigilants à leur dire « il faut donner ça à un médecin et pas à n'importe qui ». Donc là aussi, il faudrait vraiment que ça soit très encadré, et qu'on soit tous très vigilants pour que ça ne soit pas donné et mis dans les mains de n'importe qui. Mais je suis d'accord avec vous, ça sera très compliqué et peut-être pas faisable. Sachant que dans les hôpitaux aussi on nous avait promis un dossier informatisé pour tout le monde, tout le temps, et que ça fait 20 ans qu'on en parle et qu'on ne l'a pas mis en place. Et je suis d'accord aussi avec votre remarque sur le travail.

Jérôme Martin

Même si c'est un peu long, attendez le micro, c'est pour l'enregistrement aussi. Parce que sinon on n'entend pas vos questions après pour le compte rendu.

Une personne dans la salle

Merci. Si vous croyez que ma question peut-être posée plus tard ou que ça ne concerne pas vraiment cette intervention...je n'ai pas compris quelque chose. Ce que j'ai vécu depuis plusieurs années, c'est qu'il n'y a plus aucune pluridisciplinarité. Parce que dans certains services hospitaliers, on nous proposait depuis longtemps, par exemple de voir un ophtalmo dans l'hôpital, d'avoir d'autres médecins spécialisés, et ça

n'existe plus. Et notre plus grande crainte, c'est qu'on aura plus même le médecin qui nous suit depuis longtemps, puisqu'on nous annonce que dans six mois à peu près, notre service va disparaître et fusionner avec d'autres hôpitaux. Et ils ne savent pas si le médecin qui suit notre dossier et auquel on fait confiance, il va suivre cette restructuration. Il y a même des médecins qui, je ne connais pas exactement les termes, qui ont à l'hôpital un mi-temps ou un quart de temps juste pour une consultation. Alors nous sommes dans une angoisse par rapport à l'avenir, parce que les gens qui avaient un médecin qui les suivait depuis disons parfois 10 ans, 15 ans...on ne l'aura plus. Et il y en a certains qui n'ont pas de cabinet en ville. Alors on peut parler de coordination, mais on peut parler aussi de l'attente de perdre même le peu de coordination qu'on a, dans les mois qui viennent. Est-ce que vous pouvez nous renseigner un peu ? Ou, est-ce qu'on va faire des actions ? Est-ce qu'on peut se coordonner entre soignants et patients pour éviter certaines restructurations qui vont faire sauter, si je puis me permettre, un certain nombre de gens qu'on connaît depuis longtemps et qui n'auront pas pu suivre ? La dernière fois je suis allé, je finis avec ça...si vous voulez, je parle du cas de Paul Brousse qui va être avec l'hôpital au Kremlin-Bicêtre. A tout le monde à qui j'ai posé la question « est-ce que vous allez continuer à être dans le nouveau service », ils m'ont dit « on ne sait pas, peut-être qu'on va arrêter d'être en contact avec vous ».

Anne Simon

Ca, je suis d'accord. Les restructurations dont on parle beaucoup...il y a aussi l'HEGP dont parlera peut-être Laurence Weiss tout à l'heure, mais il est clair que c'est actuellement extrêmement mal géré, mal organisé, et qu'il faudrait et c'est ce qui a été dit assez haut et fort mais je ne sais pas si ça a été entendu, d'essayer d'organiser les choses. Je suis pas sûre qu'on puisse évidemment prendre tous les médecins etc, puisqu'une restructuration, évidemment, c'est une diminution du personnel, c'est clair et net. Et il y a un certain nombre de personnes qui vont être mal loties dans l'histoire. Mais il n'empêche qu'on peut organiser. Quand un médecin part à la retraite par exemple, on peut organiser les choses. Ou quand il part pour je ne sais pas quoi ou quand un chef de clinique s'arrête : on organise le suivi des gens. Et là, actuellement, rien n'est organisé, rien n'est mis en place. Et c'est ça qui est terrible. Parce qu'après, on est d'accord ou non avec les restructurations, on peut se battre etc., mais ça c'est autre chose, c'est politique et moi je ne vais pas prendre position là-dessus, même si j'ai mon opinion. Mais, ce qui est terrible actuellement, c'est qu'on a vraiment demandé à ce que ça soit organisé, de façon à ce que les gens puissent savoir où ils vont, à la fois les soignants mais aussi les personnes qui sont

suivies. Mais je ne peux pas en dire plus là-dessus, vous voyez. Je ne tiens absolument pas les rênes par rapport à ça.

La personne ayant posé la question

C'est pas à titre personnel que vous parlez. On est venu écouter aussi tout un monde autour d'Act Up qui nous a soutenu, renforcé par notre présence. Parce que chaque fois qu'on avait un problème comme ça, on faisait un peu « il vaut mieux prévenir que guérir ». Moi, je vois, dans les mois qui viennent, je ne veux pas rester chez moi à attendre cette fameuse restructuration qui va nous priver des contacts qu'on a pu établir, c'est ce que m'ont appris les RéPI, c'est la cogestion de ma maladie par les médecins et par nous. On était actant dans cette histoire. Tant dis qu'avant le Sida, même pour les cancers et les autres pathologies, ça a profité. Alors si ça, ça va être cassé d'une manière administrative de haut, peut-être...tout ça, ça va être cassé, mis en cause, alors on ne peut pas l'attendre pour faire une RéPI en octobre prochain, pour pleurer tous ensemble, il faut le faire maintenant et comme on est dans le secret médical, on ne connaît pas, heureusement d'ailleurs, on ne sait pas qui sont les autres patients dans les mêmes services qui consultent les mêmes médecins pour pouvoir faire des actions collectives. Alors il faut trouver comment on peut réagir, c'est tout. Excusez- moi.

Jérôme Martin

À ce sujet, je propose qu'on...enfin, cette question, elle est très, très importante, je ne suis pas sûr que nos invités là puissent intégralement y répondre, en tout cas y répondre de façon satisfaisante, on la reposera aussi à Laurence Weiss quand elle va arriver, parce que je pense que ça sera aussi en plein dans son sujet, toujours autour de Pompidou et il faut pas oublier aussi, c'est une RéPI, c'est effectivement une réunion d'information, de partage des points de vue, et des échanges, donc il y a un format assez précis, mais ne pas oublier que ça peut aussi servir à ce type d'appels là, qu'il y a ensuite des associations qui dans leur combat, que ce soit comme Act Up, vont travailler aussi sur ces questions de restructuration, vont aussi solliciter les intervenants là dessus, et qu'il y a aussi des collectifs qui se sont constitués au niveau de chaque hôpital, donc ça peut être aussi bien, c'est pas forcément une réunion politique là ce soir, mais d'utiliser aussi le fait qu'on est là ensemble et pas forcément des mêmes associations, pas forcément travaillant sur le même sujet, pour aussi faire état de ce type de témoignage là, et se retrouver ensuite à la sortie et dans les couloirs, pour voir ce qu'on fait autour des restructurations, ce qui est déjà fait dans certaines associations, suffisant ou pas suffisant, ce qui est fait dans des associations moins connues, dans des collectifs qui viennent de se

constituer, et de revoir ça ensuite à la sortie, d'échanger des contacts pour voir ce qu'on fait dans les prochaines semaines, dans les prochains mois. Et j'en profite pour donner la parole aussi, parce que je ne veux pas la monopoliser, que, évidemment nos intervenants sont très très centrés régions parisienne, vu le public que nous pouvons accueillir, on n'a pas les moyens de faire venir beaucoup de monde d'ailleurs, mais je pense qu'il y a aussi beaucoup de sujets, enfin, des questions qu'on va se poser, qui vont être posées, qui se posent dans d'autres grandes villes, dans des zones rurales et de façons très très différentes, et moi j'ai particulièrement apprécié le fait que vous indiquiez à quel point la question de la liberté de choix de la personne en fonction de la médecine de ville et la médecine hospitalière était extrêmement importante parce que, voilà, la situation n'est pas forcément la même, les envies ne sont pas forcément les mêmes, donc d'avoir tout ça en tête, mais d'utiliser votre intervention pour un relais politique ensuite, une construction, quelque chose qui serait de l'ordre du collectif après cette RéPI.

Une personne dans la salle

Oui, on pourra peut-être faire un point à la fin sur les choses qui ont été engagées et puis il y a pas mal de gens ici qui participent effectivement à une forme de mobilisation. Et on peut le faire à la fin avec Laurence. Moi, j'avais une question sur...enfin, très clairement il y a une orientation et on la voit depuis 4, 5 ans, de foutre les gens en dehors de l'hôpital et de les mettre en ville. Vous le confirmez, mais bon, c'est un truc qu'on peut voir venir depuis longtemps. Il faut dire que les uns et les autres, on a bien fait l'autruche pendant 4, 5 ans, à se dire « non, mais ça ne va pas arriver » et on n'a pas vraiment réfléchi à, à la fois comment combattre pour laisser la liberté de choix de là où les gens veulent aller, et puis éventuellement à réfléchir à ce que serait une bonne prise en charge en ville. Dans les restructurations, que ça soit hospitalière, en ambulatoire, ou que ce soit dans la co-gestion ville/hôpital etc, etc., il y a une question importante, c'est l'évaluation de ces stratégies. C'est-à-dire, qu'on ne va quand même pas casser un dispositif qui permet d'avoir 90% de personnes sous traitement en charge virale indétectable pour créer de nouveaux trucs, pourquoi pas, mais ça a besoin d'être évalué et d'être évalué très précisément, dans la qualité de la prise en charge et dans la qualité des soins. Est-ce que vous avez commencé un peu à réfléchir, je pense dans votre Corevih, à ce qui pourrait être mis en place de ce point de vue là ? Ca c'est une première question. Et une deuxième question, c'est que, ces restructurations, quand même, nous on a appris disons après coup, que ça fait assez longtemps que les médecins en entendent parler et n'en ont finalement parlé...enfin, c'est peut-être pas votre

cas, mais il y a des projets de restructurations qui courent depuis 3, 4 ans, et finalement on est venus chercher les associations au moment où ça brûlait un peu, ce qui est un peu dommage. Donc, là, il y a vraiment aussi une nécessité de mettre tout sur la table pour aller vite, parce qu'on n'a plus de temps.

Anne Simon

Alors pour le deuxième point, moi, franchement, je suis dans un tout petit service, toute seule, enfin, non, mais on n'est pas très nombreux, donc je n'avais pas entendu parler de restructurations. Et pour l'instant à la Pitié, on ne parle pas de restructuration. Mais on n'en parle pas du tout. Bien sûr que dans les cadres des pôles etc, on a quand même une mise en commun de moyens qu'on nous demande, mais forcément avec ces restructurations aussi brutales tel qu'on peut les voir au jour d'aujourd'hui. Je suis pas sûre que toutes ces restructurations aient été annoncées ou pressenties mais certainement certaines.

En ce qui concerne l'évaluation, dans le cadre du Corevih, on n'a pas forcément bien réfléchi, mais dans le cadre du groupe d'organisation des soins auquel j'ai participé, on s'est dit que dans le cadre du bilan de synthèse annuel, on pourrait avoir vraiment des éléments d'évaluation, à la fois, bon c'est des cas de charge virale, puisque normalement ça pourrait être informatisé, mais aussi le nombre de consultations gynécologie, le nombre de consultations de cardiologie, le nombre de bilans déjà faits et en quoi ils ont consisté, ça pourrait être quelque chose qui soit d'ailleurs assez similaire à l'hôpital et à la ville, en tout cas pour les complications, pour ce qui est social et tout, ce sera plus difficile en ville, mais qui permettrait du coup d'avoir une évaluation déjà au moins quantitative au départ et peut-être qualitative dans un deuxième temps. Voilà à quoi on a réfléchi pour l'instant. Mais il y a sûrement d'autres éléments. Après il y a toutes les formations que font les uns et les autres, ça c'est important, les soignants comme les médecins. Et puis, je pense, l'intérêt des gens à être soignés dans un endroit, ça c'est quand même un élément qui n'est pas forcément objectif mais qui est quand même aussi important. C'est-à-dire que si tout le monde demain matin va dans un endroit comme le 190 parce que c'est là le plus formidable, évidemment il faudra se poser des questions. Mais c'est pas l'évaluation.

Une personne dans la salle

On parle beaucoup de la ville. Je suis médecin généraliste, je travaille en ville, je fais partie d'un des réseaux qui subsistent, qui est le réseau Arès. Je crois qu'il faudrait quand même poser les choses très très clairement. Dans les 5 ans qui viennent, 50% des médecins auront pris leur retraite. Il y a un numerus clausus qui fonctionne

depuis 20 ans, c'est-à-dire qu'on ne fabrique plus de médecins et aujourd'hui, il faut bien savoir que les médecins ne choisissent pas la médecine générale quand on connaît les conditions en médecine générale. Donc aujourd'hui, alors que l'APHP va licencier 4000 personnes, je veux dire, avant la fin de l'année ou même avant le mois de juin, je trouve que tout ce travail qui avait été élaboré, alors, y compris à travers des réseaux où les gens se sont impliqués, aujourd'hui être encore dans l'expérimental et vouloir monter des choses, et vous n'êtes pas du tout en cause, moi en plus j'ai un pied dans l'hôpital puisque je travaille moitié à l'hôpital moitié en cabinet, ça n'intéresse absolument plus personne. Alors, on se rend compte dans d'autres domaines que c'est exactement la même chose. Moi je suis quand même un peu ancienne, j'ai commencé l'idée du réseau, puisque là on est les histoires de coordination autour du patient, moi j'ai travaillé en toxicomanie auprès de patients toxicomanes, j'ai ma formation avec les médecins de Aides à l'hôpital Saint-Louis, où là on avait vraiment l'impression effectivement qu'on était dans le pluridisciplinaire, et je me souviens d'un collègue qui aujourd'hui n'est plus et qui disait « le sida, ça va obliger les médecins à être intelligents, ça va les obliger à se poser des questions, ça va les obliger à être plus inventifs ». Et puis les gens apprenaient à travailler ensemble et on travaillait avec les patients, avec ce qu'ils nous apprenaient. J'ai l'impression qu'aujourd'hui on est devenu de plus en plus à avoir sa consultation avec le cardiologue, sa consultation avec l'ophtalmo, comme vous le disiez fort justement, le social là dedans...moi je travaille un petit peu avec ce qu'on appelle la bonne santé de l'OMS, c'est-à-dire le bien-être physique, psychique, et social, et que je suis quand même très très très inquiète de vouloir renvoyer à la médecine de ville. Parce que ceux qui ont eu envie de travailler sur le sida, les médecins généralistes, ils y sont. C'est un peu comme on a renvoyé l'IVG en ville et que maintenant il n'y en aura plus du tout, on fait de l'avortement à domicile et puis on vide les hôpitaux. Enfin, ce n'est pas le seul secteur. Mais ce qui est encore plus prégnant, c'est que, quand on se rend compte effectivement, qu'avec tout ce que vous avez défini comme étant ce qu'on pouvait faire dans un hôpital de jour, je peux vous assurer que pour certains patients, pouvoir passer par l'hôpital de jour, c'est toute cette situation, alors si c'est le bilan annuel, je suis vraiment très inquiète.

Anne Simon

Je suis d'accord avec vous mais d'un autre côté quand même, quand les personnes ont eu l'obligation d'avoir un médecin traitant, on s'est quand même aperçu, et moi médecin hospitalier je m'excuse, qu'il y a avait des médecins en ville qui pouvaient prendre, pas tout, mais une partie de la

prise en charge des patients. Parce que, voilà, ils avaient leurs compétences, chacun avait sa compétence et on l'avait un peu oublié parce qu'on avait un truc un peu fusionnel avec les patients parce que, moi aussi je suis vieille, j'en suis certains depuis 86, enfin 88...voilà, on était partis dans quelque chose de fusionnel, et ils venaient encore me voir tous les 3 mois alors que c'était pas forcément nécessaire. Et donc on a pu, grâce quand même aux médecins généralistes qui ont accepté de le faire avec compétence, de dégager un peu de temps pour peut-être faire mieux, d'un côté comme de l'autre, et faire aussi mieux avec des gens qui retravaillent, et qui n'ont peut-être pas besoin de venir à l'hôpital toutes les trois minutes non plus. Je suis d'accord avec vous que les médecins généralistes, il n'y'en aura et que ce sera très difficile, etc. Mais quand même, on avait oublié la médecine de ville dans cette pathologie. Et je pense qu'il faut peut-être ne pas l'oublier.

Jérôme Martin

On va peut-être prendre une dernière question à partir de cette intervention-là. Laisser la parole ensuite à mon voisin, pour reprendre des questions qui pourront s'adresser à tout le monde.

Une personne dans la salle

Je vais répondre un peu à la dame. Je ne suis pas pour la médecine de ville, c'est la médecine du riche et du privé. Parenthèse refermée. Moi, ce que je voudrais savoir, c'est des choses plus trivialement bêtes. Au niveau des médicaments déjà, il commence à y avoir des remboursements, dans certaines pathologies qui ne sont pas le sida mais qui sont quand même assez lourdes. Je pense à l'EPO pour certains dialysés. C'est pas un médicament de confort. Alors, ils sont en train de grignoter. En tant que patient vih, on a des médicaments très chers, on n'a pas de mutuelle, on a que de AH, est-ce qu'à un moment donné, il ne va pas falloir ce poser de questions. Est-ce qu'ils vont dire qu'on coûte trop chers ? On va nous rembourser et nous envoyer vers le privé et là je ne sais pas ce qu'on va faire. C'est certainement dans la ligne de mire de ce système qui veut faire des économies tout azimut. Et là je n'ai pas d'écho, il n'y a rien, il ne se passe rien. Au niveau volet social : parce que avec le vih, on a des problèmes connexes, les dents qui se barrent, et j'en passe et des meilleures. A la limite, il ne nous reste plus qu'à aller voir médecins du monde. Parce que là il y a vraiment un point aveugle. On est complètement largués. Voilà.

Anne Simon

Je n'ai pas vraiment de choses à répondre. C'est une constatation qu'on peut faire. Je suis d'accord avec vous mais je ne vois pas ce que je peux répondre. Je suis d'accord avec vous.

Jérôme Martin

Vous parlez de menaces au futur. Mais rappelons qu'au cours des dernières années on a assisté à une remise en cause flagrante du 100% sécu, avec le forfait à 1 euro, avec les franchises médicales. Vous évoquez aussi la prise en charge des médicaments, mais c'est aussi la prise en charge des examens, l'augmentation du forfait hospitalier. Je propose qu'on se prenne un dernier quart d'heure à la fin de cette RéPI après les interventions, pour faire le point sur l'état actuel des mobilisations des uns et des autres qui existent, donner envie de rejoindre des associations, donner envie d'en créer d'autres, sur tel ou tel sujet, à un niveau local ou à niveau plus régional, pour ces questions-là. Mais l'intervention que nous avons eu est le cadre administratif idéal, vous avez bien dit à propos de la loi HPST, il y a beaucoup de choses qui ne vont pas mais vous avez ensuite présenté les choses qui allaient et c'est vrai que c'est des choses qui vont sur le papier, mais qu'il y a ensuite beaucoup d'autres facteurs qui entrent en compte et on en a listé quelques uns ici qu'il ne faut pas oublier, pour faire en sorte que les aspects positifs de cette loi ne soient pas tous annihilés les uns après les autres. Ou que ne restent pas des aspects positifs uniquement sur le papier et arrivent à se transformer pour le bien de tout le monde. Je vais laisser la parole. On est passé de la présentation administrative à plutôt une description du travail du réseau Arès.

Docteur Jean-François Perdriau

Bonjour. Je suis Jean-François Perdriau, je suis médecin généraliste. Je travaille à l'hôpital Louis Mourier où je fais partie de l'équipe de coordination auprès des malades et usagers de drogue deux jours par semaine. Et sinon je travaille dans un CMS de la ville de Pantin en Seine-Saint-Denis et c'est en tant que médecin hospitalier que je suis administrateur de l'association Arès92 qui gère le réseau de santé Arès92 qui est un vieux réseau vih qui est né en 1992, créé à partir de la volonté des acteurs de terrain, d'essayer de travailler ensemble pour pouvoir prendre en charge le plus correctement possible les patients qui étaient touchés par le vih. Et puis nous avons étendu quelques années plus tard notre champs d'action aux addictions aux produits illicites en raison de la population que nous avions l'habitude de prendre en charge et qui nous posait le plus de problèmes. Puis en 1999, à la précarité et l'accès aux soins puisque nous étions confrontés à des difficultés très importantes de prise en charge pour certains patients. L'aire géographique, c'est une petite aire, puisque c'est la boucle nord des hautes seines, c'est une dizaine de communes qui se trouvent autour de très peu d'hôpitaux. Les partenaires de réseaux sont tous les professionnels de santé, du secteur social, de ce

territoire, à savoir bien sûr, les libéraux de toute profession, les médecins hospitaliers et tous les professionnels des hôpitaux qui veulent bien y participer, les centres de soins spécialisés en addiction, les centres de PMI, puisqu'on travaille également pas mal avec les femmes et notamment les femmes enceintes, les centres de dépistage anonymes et gratuits, les centres médicaux de santé (il y en a dans quasiment toutes les communes de notre secteurs), les associations de patients comme Aides et d'autres, le département de médecine générale de la faculté de médecine de Bichat avec qui nous travaillons sur des projets de recherche et sur la formation des futurs médecins généralistes, puisqu'il semble qu'effectivement la question se pose, le Corevih ouest auquel nous participons, et les autres réseaux qui travaillent soit sur les mêmes thématiques mais sur d'autres territoires soit sur d'autres thématiques qui sont complémentaires et notamment le réseau périnatal Nord 92 avec qui nous travaillons depuis 1992.

C'est l'organisation du réseau. En tout cas c'est l'organisation telle qu'on la souhaite, avec bien évidemment le patient au centre et en fonction des problématiques que rencontre le patient on organise les choses autour de lui avec les différents professionnels qui participent au réseau, comme vous pouvez voir, qu'ils soient en ville, à l'hôpital, qu'ils soient en ville libéraux ou salariés de CMS ou de structures spécialisées ou autres. Les principales missions du réseau, c'est bien sûr la coordination des soins entre la ville et l'hôpital, entre les professionnels de santé et les travailleurs sociaux. L'information de ces professionnels et la mise à jour des connaissances de ces différents professionnels, la diffusion d'informations auprès des professionnels et l'aide directe aux patients dont je vais parler après.

Pour ce faire, nous avons une équipe. En plus des administrateurs qui eux, sont bénévoles. Une équipe salariée depuis que nous sommes financés dans le cadre de la dotation générale des réseaux et maintenant directement par l'ARS

En tout cas quand elle sera effective. Avec une directrice administrative, une coordinatrice médicale qui est un médecin généraliste, qui ne fait pas de consultation, qui ne fait que de la coordination, une coordinatrice sociale, qui est une assistante sociale de formation, qui fait essentiellement de la coordination et un peu d'ouvertures de droits, une monitrice éducatrice qui fait de l'accompagnement, dont je parlerai après, une secrétaire et 8 médecins généralistes qui sont des médecins généralistes coordinateurs, qui eux, sont la coordination historique du réseau, puisque cette idée en fait est née au tout début du réseau, ils sont praticiens attachés de l'hôpital Louis Mourier, sur une vacation hebdomadaire, et ils sont au sein de leur commune, le coordinateur du réseau, donc ils sont le professionnel le plus

proche des différents professionnels de la commune, ils participent à la vie de la commune, aux différentes rencontres qu'il peut y avoir au sein de la commune, ils sont au plus proche des lieux de vie des patients. Alors je dis c'est la coordination historique, je ne sais pas combien de temps elle va durer, puisque l'un des médecins coordinateurs a reçu il y a quelques jours un courrier comme quoi son contrat ne serait pas renouvelé car l'assistance publique récupère un peu d'argent. Il y a aussi un chirurgien dentiste coordinateur qui nous aide à travailler avec les dentistes de notre secteur, car de nombreux patients ont rencontrés des difficultés importantes en ville pour trouver un dentiste, qui accepte les prises en charge, qui les prennent en charge correctement. Donc le rôle du coordinateur est effectivement d'intervenir auprès de ses collègues et de les former et de nous aider et d'aider les patients à trouver le dentiste qui va pouvoir le prendre en charge correctement au plus près de chez lui, à des prix également acceptables.

Trois praticiens hospitaliers, qui sont trois médecins PH de l'hôpital Louis Mourier, et qui ont officiellement sur leur temps de travail, un sixième de leur temps dédié au réseau, un médecin affectiologue qui donc s'occupe de la coordination hospitalière pour le vih, un médecin addictologue qui s'occupe de la coordination pour les addictions, et le médecin référent de l'hôpital Louis Mourier sur la précarité qui s'occupe de l'accès aux soins et de la précarité.

C'est une assez grosse équipe. Je vais vous présenter quelques actions du réseau, pas toutes, on en fait beaucoup, je vous

parlais de la monitrice éducatrice. Nous avons été confrontés...le territoire que nous couvrons est un petit territoire, du nord des Hauts-de-Seine, qui est un département un peu particulier, à la fois c'est le plus riche de France, mais c'est également celui où les disparités sociales et économiques sont extrêmement importantes, avec des villes où on voit encore de très grandes cités. Il n'y a plus de bidons villes à Nanterre mais ça ne fait pas si longtemps que ça qu'il n'y en a plus, et puis les villes qui sont plutôt aisées comme Levallois-Perret où globalement on intervient un peu moins même si quand on va chercher on trouve des gens en très grande difficulté sur ce genre de communes.

L'objectif de l'embauche de la monitrice éducatrice qu'on a eu beaucoup de mal à défendre et à obtenir, c'est d'accompagner les patients d'un lieu à un autre, d'un lieu de soin à un autre lieu de soin, ou tout autre lieu pour l'aider à accéder aux soins, donc c'est un accompagnement physique. Elle accompagne le patient dans un but éducatif, c'est-à-dire que le patient doit pouvoir devenir autonome, elle prend les transports en commun, on n'a pas de véhicule.

Les motifs de l'accompagnements sont très variables, puisque ça peut être effectivement des

consultations médicales, mais ça peut être des démarches administratives, ça peut être d'accompagner un patient à la préfecture, pour aller déposer son dossier pour une demande de titre de séjour, pour aller payer les sommes qu'il faut dans certains départements pour pouvoir l'obtenir, ça peut être de l'emmener au laboratoire, peut être de l'emmener à l'hôpital ou de venir le chercher à l'hôpital pour l'emmener ailleurs, ça peut être l'emmener vers une structure d'hébergement ou une association. L'accès aux soins, effectivement, nous avons été confrontés à des difficultés avec des patients très précaires, sans couverture sociale...et donc se posait la question pour nous de comment faire. Les passes hospitalières fonctionnent de façon aléatoire, pour ne pas dire pas très bien, on se retrouvait avec des patients pour lesquelles nous n'avions pas de solution. Nous avons pu bénéficier d'un financement qui nous permet de payer des actes. Notre idée depuis l'origine, depuis 99, depuis qu'on a créé, quand on l'a développé, l'orientation accès aux soins, c'est de ne pas créer une filière spécifique « accès aux soins », c'est-à-dire qu'on ne fait pas une médecine pour les pauvres, on oriente les patients vers le système de soins courants, de façon à ce qu'ils puissent rencontrer les professionnels avec qui ils vont rester une fois qu'ils auront récupéré leurs droits. Nous payons les actes nécessaires, c'est le premier médecin qui va le rencontrer qui va juger de l'utilité de faire les examens, en urgence ou pas, et à partir de là, le réseau payent les factures aux différents professionnels, les médecins de ville comme parfois hélas l'hôpital.

Ce que nous mettons en place en parallèle et c'est là qu'intervient assez régulièrement la coordonnatrice sociale, lorsque c'est un patient de ville notamment, quand c'est un patient de l'hôpital, à priori ce sont plutôt les assistantes sociales hospitalières qui le font...elles lancent en urgence des ouvertures de droits et nous avons des ouvertures de droits extrêmement rapidement. Là, ce sont les résultats de 2009 : 166 dossiers d'ouverture de droits qui sont passés, 77 pour des aides médicales d'Etat rénovées (c'est à dire pour les patients qui sont sans titre de séjour), et 50 pour soit des CMU de base, soit des CMU complémentaires.

Nous finançons des ateliers. Le premier, éveil sportif. Depuis maintenant un an et qui se tient dans les locaux de l'hôpital Louis Mourier, qui est à destination de tous les patients qui ont une fragilité physique et pour qui on essaie de remettre en place un peu un travail autour de l'activité physique, pour leur faire récupérer une meilleure santé. C'est un atelier qui a lieu une heure, une fois par semaine dans les locaux kiné de l'hôpital. Le deuxième atelier qui existe depuis beaucoup plus longtemps, qui est l'atelier d'art thérapie, qui est ouvert à tous les patients, que ce soit les

patients hospitalisés, les patients qui viennent en consultation à l'hôpital, ou des patients qui ne viennent jamais à l'hôpital et qui peuvent ne venir que pour ça, adressés par un professionnel qui connaît l'atelier, quelque soit sa profession. Deux après-midi par semaine, il est animé par une art thérapeute qui travaille autour de la peinture, du dessin et du travail de la terre.

Les aides directes aux patients, comme je vous le disais, nous avons des patients extrêmement précaires qui sont pris en charge. Donc là, ce sont les chiffres de 2008 :

172 patients qui ont été aidés, 520 aides financières, pour certains patients, il y a plusieurs types d'aides. 76%, il s'agit d'aide alimentaire, donc des tickets service, mais ça peut être un loyer qui n'a pas pu être payé, ça peut être une facture EDF, ça peut être une carte de transport pour se rendre à l'hôpital pour éviter d'avoir une amende. Les aides passent par la coordination, c'est-à-dire par la coordonnatrice sociale ou par la directrice administrative et sont demandées dans la majorité des cas par les assistantes sociales hospitalières, lorsqu'elles rencontrent les patients, ou par des professionnels de ville. Un peu par les assistances sociales de secteur, mais encore trop peu, on a beaucoup de mal à arriver à travailler avec tous les secteurs.

Nous avons également développé des actions de prévention, nous intervenons en milieu scolaire, notamment à l'occasion du premier décembre, nous intervenons dans des CHRS qui sont des lieux d'hébergement où on organise des réunions de formation avec les professionnels, avec les hébergés, pour des thématiques qui sont assez variées, qui peuvent être bien sûr les MST, la prévention du VIH mais également la grossesse, le suivi gynécologique dans des CHRS qui accueillent plutôt des femmes. Nous intervenons également régulièrement dans des accueils de jour, et notamment dans la maison de la solidarité de Gennevilliers qui est un lieu d'accueil de jour pour personnes sans domiciles, et dans les CMP.

D'autres activités, j'ai pris un peu en vrac : on a mis en place avec l'association Entracte à Colombes, qui est une association de psychologues, qui reçoit essentiellement des bénéficiaires du RMI, un travail de soutien psychothérapeutique dans un foyer type foyer Sonacotra où on avait fait un parcours santé il y a quelques années, autour de la question de la prise en charge de la santé.

Dans ce même atelier il y a eu des ateliers diététiques et des ateliers pédicurie plutôt orientés vers les patients diabétiques. On organise assez régulièrement des parcours de santé. Le premier que nous avons organisé, c'était justement dans le foyer Sonacotra dont je parlais juste avant, nous avons publié d'ailleurs il y a quelques années les résultats de ce parcours santé dans le BEH.

Le projet squat : on essaie d'aller régulièrement dans les squats qu'il y a dans le secteur, avec des professionnels du réseau, notamment des professionnels de l'association Sida Paroles, qui est le CARUD des Hauts de Seine, le CARUD c'est le Centre d'accueil qui travail sur la réduction des risques, de façon à effectivement aller proposer des choses aux gens qui vivent dans les squats et les orienter vers les professionnels. A chaque fois on essaie sur ce genre d'activités de mobiliser les professionnels locaux, donc quand on va sur un squat qui est sur une commune, en général on embarque un généraliste de la commune de façon à ce qu'effectivement il soit aussi présent. Et ça c'est vraiment important de pouvoir trouver des gens qui au niveau local peuvent vraiment répondre aux demandes.

D'autres activités, donc, je parlais de formation : on a un bulletin trimestriel qui est adressé à 1500 ou 2000 personnes, je crois qu'on tire à 2000 exemplaires, donc qu'on adresse à tous les professionnels et la plupart des professionnels mettent dans leur salle d'attente, donc ils peuvent être lu par les patients ou les usagers de la structure. Dans cette lettre il y a quelques billets d'humeur, mais il y a surtout des informations médicales, sociales, des présentations de structures, un compte-rendu du rapport Yéni, des conférences de consensus, ce genre de choses, des plaquettes d'information qui reprennent un peu les choses, sur des petites plaquettes, ce qui permet de l'avoir dans la poche quand on est à l'hôpital. On organise des réunions de synthèse autour de dossiers un peu compliqués, pour essayer d'améliorer la coordination et de répartir un peu les choses correctement. Les coordinateurs se réunissent une fois par mois, pour discuter de la vie du réseau, mettre en place les projets et essayer d'organiser les choses.

Nous organisons des formations qui sont systématiquement pluridisciplinaires. Il n'est pas question d'organiser des formations où seule une profession peut comprendre ce que raconte l'intervenant, sur des thématiques qui sont en général les thématiques du réseau, on organise régulièrement des formations avec d'autres réseaux, notamment le réseau périnatal Nord 92, on essaie de monter régulièrement des travaux de recherches pour essayer d'améliorer un peu les choses et d'essayer de faire avancer, de comprendre ce qu'on fait et pourquoi on le fait, et quand on nous sollicite on participe à des études, et notamment par les études mises en place par le Groupe d'études et de recherche des réseaux ville hôpital.

Le réseau Arès est l'un des réseaux à l'origine et administrateur actuellement de la Fédération régionale des réseaux d'accès aux soins d'Ile-de-France (Fédérasif). L'objectif de la Fédérasif, c'est d'améliorer, de faciliter, de développer les réseaux d'accès aux soins et d'assurer la représentation

ainsi que la défense de leurs droits. Il y a dix réseaux qui participent à la Fédérasif, parce qu'il n'y a en France que dix réseaux d'accès aux soins. La région Ile-de-France est la seule région où des réseaux d'accès aux soins ont été financés, aucune autre région n'en a financé. Cela a été extrêmement difficile, on fait partie des premiers à avoir été financés, après avoir déposés trois dossiers. Il y a actuellement très peu de réseaux VIH en Ile-de-France, puisque sur les dix réseaux de la Fédérasif, je crois qu'il y en a sept. Voilà, j'ai terminé, si vous voulez avoir quelques informations et voir les documents, ils sont tous en accès libre, il suffit de taper Arès 92 sur google ou un autre moteur de recherche et sinon, il est hébergé par le site Aliser 92 qui est l'association des libéraux pour le travail en réseau du 92.

Jérôme Martin

Merci beaucoup. Après cette présentation d'un mode d'organisation de coordination des soins par un réseau ville hôpital, y a-t-il des questions ? J'imagine que oui. Des interventions, des remarques autour de cela. Le temps que vous trouviez vos questions, je vais en poser quelques unes, parce que j'en avais effectivement quelques unes, ça n'a rien d'une question piège, mais je voulais savoir le financement de tout cela, parce ce que ce que vous avez présenté débordé très largement l'activité stricte d'un réseau ville hôpital tel que vous l'avez présenté et notamment par exemple sur l'atelier d'art thérapie et sur toutes ces choses là qui sont extrêmement importantes ou à côté de ça sur d'autres choses qui sont tout aussi importantes voire vitales, les aides d'urgence, trois quarts d'aides alimentaires si je me souviens bien, est-ce qu'il y a des lignes spécifiques de financement pour les réseaux, est-ce que c'est suffisant ? Vous avez également évoqué si je me souviens bien, la difficulté à mettre en place une coordinatrice, j'imagine que c'était aussi financé. Donc est-ce que vous pouvez...c'est juste...pour qu'on voit un peu la part des pouvoirs publics dans cette activité.

Jean-François Perdriau

Notre financement, il est multiple. A l'origine, c'était des budgets orientés Vih, avec effectivement des vacations payées par l'assistance publique. Il y avait un certain nombre de réseaux qui ont été créés comme ça. Une tolérance sur le temps de travail des médecins hospitalier qui pouvaient prendre un peu de temps pour travailler sur le réseau. Et puis nous avions un poste de secrétaire payé par l'AP jusqu'en 2008, un mi-temps de secrétaire. La convention a été dénoncée depuis et nous n'aurons plus jamais de financement de ce genre de l'assistance publique à priori.

Et puis nous avons un financement sur les actions, qui étaient sur les Hauts-de-Seine, à moitié DAF, à

moitié Conseil Général, à l'époque où le Conseil Général avait effectivement des missions dans le secteur de la santé. Le conseil général n'en a plus, donc nous n'avons quasiment plus de financement, notamment sur les formations, nous avons actuellement pour l'aide directe aux patients, un financement...pardon. Je reprends. Pour le financement global actuellement, c'est un financement qui a d'abord été un dotation globale des réseaux, c'est-à-dire URCAM ?, puis maintenant FICS ?, ne me demandez pas ce que ça veut dire, car je ne sais déjà plus, ça change tous les deux ans. Nous avions tenté auparavant le FAQS, qui était le fonds d'aide à la qualité des soins de ville, mais nous avons été rejetés deux fois, parce que nos statuts ne correspondaient pas. Les soins de ville étant définis à l'époque comme étant des soins libéraux, or notre conseil d'administration est composé de 20 membres, avec trois collègues : un collègue hospitalier, avec des professionnels qui travaillent à l'hôpital, un collègue libéraux, avec des professionnels qui travaillent en ville et qui sont libéraux, un collègue institutionnel, dans lequel se trouve des associations, qui sont soit des associations gérant des SAPA (des centres de soins spécialisés), AIDES a été très longtemps administrateur, présent au conseil d'administration et administrateur du réseau. Je parlais de structures d'accueil de jour, il y en a un certain nombre qui sont administrateur du réseau. Il y a un collègue libre de deux personnes pour faire 20, qui soit des gens en plus quand un des collègues débordent, soit des gens qui sont un peu à cheval entre différentes structures.

Donc actuellement, le principal financement, c'est le FICS ? et maintenant ça va être les ARS qui financent toute la coordination.

Pour ce qui est budget aux soins et aide directe aux patients, c'est compliqué. L'aide directe aux patients, nous avons des financements Sidaction et Solidarité Sida, qui sont destinés aux patients séropositifs. Et nous avons jusqu'à il y a quelques temps des financements publiques, PRSP, que nous n'avons plus. Et nous avons décidé au dernier conseil d'administration, de prendre sur nos fonds propres. Ce qui va nous permettre de tenir, 3 ans, 4 ans, 5 ans maximum et après je ne sais pas.

Sur les aides qui permettent de payer des soins, nous avons un financement essentiellement Conseil Général. Le Conseil Général avait dépensé à l'époque beaucoup d'argent pour l'accès aux soins, avec notamment des permanences d'accès aux soins, qui fonctionnaient bien et qui permettaient aux gens sans couverture sociale de se soigner. Lorsque les textes de lois ont changé et que ça dépendait de l'État et plus du Conseil Général, le Conseil Général s'est retiré mais a proposé à 3 réseaux du département de récupérer une petite somme pas complètement négligeable

et qui nous permettait toujours de fonctionner.

Mais c'est effectivement compliqué, c'est précaire, on doit demander un budget tous les ans et en fonction des dons, d'humeurs des différentes administrations à qui on fait des demandes et on nous oublie parfois. On n'a pas toujours les mêmes sommes, on n'a pas toujours nos budgets et on essaie de se débrouiller.

Pour les ateliers. L'atelier d'art thérapie a été pendant des années financé par la DASS. Puis lorsque les financements sont devenus DRASS, une année la DASS a oublié de demander à la DRASS, donc on s'est retrouvé sans financement du jour au lendemain, ce qui nous a quand même beaucoup embêté, on a réussi à obtenir que l'atelier soit financé par le FICS . Maintenant, l'art thérapeute a une certaine sécurité puisque son poste n'est pas remis en cause tous les ans, mais uniquement tous les trois ans. L'atelier d'éveil sportif, j'ai un trou, mais je crois que c'est la DASS.

Jérôme Martin

Donc ça donne un peu une idée de la complexité de financer une activité qui consiste à coordonner l'ensemble. Et ce que je remarque par ailleurs, c'est que le fait de donner à manger à des personnes malades, en tout cas l'aide d'urgence aux trois quarts, est financé par quelque chose qui n'est pas de l'argent public. C'est bien ça, on est bien d'accord. Il n'y a toujours pas de question dans la salle ? Si ?

Stéphane

Bonsoir, Stéphane pour Act Up-Paris. J'avais une petite questions sur les liens qui s'établissent entre les médecins généralistes qui font partie de votre réseau et les services hospitaliers et les spécialistes VIH. J'ai bien compris votre présentation, votre activité, le lien entre le VIH, la précarité et en lien avec les inquiétudes sur ce qui est annoncé sur les services hospitaliers VIH. Quel impact ça peut avoir sur votre réseau, est-ce que vous avez une opinion un peu plus personnelle sur ce qui se présente ?

Jean-François Perdriau

Alors, c'est difficile, parce qu'effectivement, nous avons eu des inquiétudes. Pour l'instant, Louis Mourier, il semble que le service ne soit pas en ligne de mire, sur les suppressions de postes ou les déménagements. Le fonctionnement a au cours des ces dix-huit ans assez peu changé, c'est-à-dire que, ce qui a permis aux réseaux de survivre, je pense, c'est que les professionnels libéraux de ville ou les médecins de l'hôpital, ont toujours été convaincus que le réseau, ça avait un sens, une utilité pour les patients et que ça permettait surtout aux patients de choisir l'endroit où ils voulaient aller pour être soignés. Et que si ils voulaient aller voir leur médecin généraliste à côté de chez eux, ils pouvaient y aller, et que bien sûr

l'hôpital restait toujours là, à la disposition. Et c'est vrai que ça fonctionne. Parce que c'est un tout petit territoire, parce qu'on est près les uns des autres, qu'effectivement quand on organise des réunions tout le monde peut venir parce qu'il ne faut pas traverser Paris, qu'effectivement on organise des réunions assez régulièrement. C'est vrai que je n'ai pas voulu rentrer dans le détail de ce qu'on propose aux professionnels, mais il y a la réunion de coordination mensuelle à laquelle participent tous les coordinateurs libéraux et tous les coordinateurs hospitaliers, et l'équipe de coordination salariée du réseau. Donc c'est un lieu d'échange et c'est un lieu où on peut éventuellement en aparté rencontrer le PH infectiologue pour lui parler d'un patient. Les réunions de synthèse sont également des lieux de rencontre, Et puis surtout il y a une grande fluidité entre le service de médecine interne où est rattaché l'hôpital de jour d'infectio ? , et les professionnels de ville.

C'est-à-dire que quand je suis en ville, j'étais libéral pendant six ans à Gennevilliers, donc je l'ai utilisé aussi comme libéral, lorsque je prends mon téléphone pour appeler mon collègue infectiologue, je l'ai au téléphone rapidement, si il n'est pas disponible parce qu'il est en réunion et qu'il ne peut pas décrocher, il me rappelle dans les deux heures qui suivent. Je lui pose la question et je lui parle du patient avec qui je suis en difficulté et soit il va me répondre par téléphone, soit il va le voir dans les 24 heures en consultation. Si il pense qu'il faut l'hospitaliser ou faire un hôpital de jour, j'aurai un hôpital de jour dans les 48 heures. Ça ne peut fonctionner que grâce à cette proximité géographique, il y a cette très grande disponibilité qu'on gardé les hospitaliers. Sinon, effectivement, on va dans le mur. Donc, effectivement, ça nécessite une grande souplesse de l'hôpital. C'est vrai que quand les consultations sont surbookées, que les délais sont à trois mois, ça devient ingérable. A Louis Mourier, pour l'instant, ce n'est pas le cas. Et puis je crois aussi, parce que maintenant je parle du côté hospitalier, quand un médecin de ville nous appelle, on se débrouille pour caser le patient. Effectivement, ça ne peut fonctionner que comme ça. C'est-à-dire que l'idée que toutes les consultations VIH soient dans le centre de Paris, ça me semble un peu compliqué. Les ? sont quand même assez importants sur Louis Mourier, je vais pas vous dire de bêtises, mais effectivement, ce n'est pas un énorme service parisien. C'est un petit service, mais il y a quand même plusieurs médecins dans le service, donc c'est quand même une assez grosse activité.

Une personne dans la salle

Je voulais souligner une certaine cohérence entre les deux exposés, qui ont finalement en commun d'être très inquiétant par rapport à trois choses, c'est-à-dire : la destruction du système de santé

public, l'arrêt des financements publics pour les activités que vous avez réussi, cas exceptionnel, à développer dans votre réseau, les interrogations pudiques sur le financement de tous les aspects mirobolants de la loi HPST. On n'a pas parlé de la tarification d'activité, qui conduit à expulser de l'hôpital un certain nombre de disciplines et d'activités. Finalement on assiste à un système où on voit apparaître deux alternatives à la médecine traditionnelle du service public hospitalier, qui sont : d'une part, une sorte de médecine libérale mais pas au sens de l'exercice libéral, mais au sens de libéralisme un petit peu sauvage, avec une raréfaction des médecins conventionnés pour lesquels on peut avoir le remboursement à 100% en ville etc...et là encore, iniquité territoriale, dans l'accès à la médecine de ville. Et à côté de ça, le développement d'une médecine humanitaire, d'une médecine militante, financée par des associations, par des bouts de ficelle, une médecine précaire pour les gens qui sont renvoyés à la précarité liée à leur pathologie. Donc, je crois que contrairement à ce que vous disiez, Docteur Anne Simon, je crois que c'est très difficile de parler de ces choses-là sans avoir quand même une petite réflexion politique en arrière-plan. Et on ne peut pas, sauf à entrer dans l'espèce d'écran de fumée idéologique que produit la politique actuelle sur la santé publique, on ne peut pas imaginer, on ne peut pas croire que tout ce qui est merveilleusement décrit dans la loi HPST va effectivement pouvoir trouver à être réalisé, à être concrétisé. Donc, moi, je rejoins également ce que disait la personne qui s'inquiétait des restructurations Paul Brousse, Kremlin-bicêtre, et bien d'autres etc. Nous avons créé il y a un an et demi un collectif de patients à partir de l'expulsion du service d'infectiologie de l'hôpital Saint-Joseph, depuis on a été transféré à Necker, puis à l'Hôtel-dieu et aujourd'hui à l'Hôtel-dieu se prépare une opération carnavalesque où on amènerait les gens de Pompidou, de Cochin etc. pour fabriquer une usine à gaz de 5000 patients, avec cette idée fautive que les patients qui ne sont pas rentables quand ils sont 500 dans un hôpital, le deviendrait quand ils sont cinq ou six mille. Je crois qu'il faut arrêter de faire semblant de croire aux promesses en trompe-l'œil d'une loi dont l'objectif est uniquement de faire des économies sur le dos des usagers, et de casser un système de santé public auquel on est attaché. Alors, l'attachement à l'hôpital n'est pas lié à une sorte de conservatisme des patients qui n'auraient pas confiance s les médecins de ville etc., il est lié au fait que aujourd'hui, seul l'hôpital qui est perfectible et qui pourrait améliorer son organisation certainement, est en mesure d'offrir la sécurité de la prise en charge des patients qui ont des pathologies comme le VIH. Les médecins de ville généralistes ne sont aujourd'hui absolument pas en capacité d'apporter des réponses satisfaisantes. La

coordination entre les médecins hospitaliers et les médecins de ville est une illusion et une chimère, en tout cas tel que le système fonctionne aujourd'hui, sauf à tomber sur des équipes de militants comme celle que vous avez évoqué dans votre secteur des Hauts-de-Seine. Mais le simple fait que cet exemple superbe que vous avez décrit soit pratiquement unique et absolument non reproductible, montre bien qu'on est déjà dans un système de médecine indigente pour les indigents, et à côté de ça le développement d'une médecine riche pour les riches, avec tout le discours sur la convergence public/privé etc. Donc, je ne veux pas insister sur ce thème mais je crois que c'est même très dangereux de parler de l'organisation de soins en faisant semblant de penser que cette question peut être vue autrement qu'à travers un prisme de réflexion politique, de réflexion citoyenne, sur la façon dont en tant qu'assuré social, on a un certain nombre de droits.

Docteur Anne Simon

Je suis complètement d'accord avec vous. Ce que moi je voulais dire, c'est qu'il y a quand même un certain nombre d'éléments positifs qui nous ont permis de réfléchir et qui nous permettent de réfléchir à peut-être d'autres alternatives qui, on l'espère, ne seront pas dans une logique financière, mais qui nous permettrait de mieux gérer les choses, en dehors de tout ce que vous venez de dire et avec lequel je suis complètement d'accord. Mais c'est vrai qu'il y a un certain nombre de pistes potentielles qui pourraient être prises, non pas dans une logique financière mais dans une logique de meilleure prise en charge des soins.

Une personne dans la salle

Mieux vaut réfléchir aux pistes réelles qui sont prises aujourd'hui plutôt qu'aux pistes virtuelles qui pourraient être prises si un ensemble de conditions absolument impossible à réunir aujourd'hui étaient réunis.

Docteur Anne Simon

Non, je ne suis pas d'accord avec vous. Parce qu'actuellement, on retravaille avec les médecins de ville, alors que le faisait un tout petit peu au début, qu'on ne l'avait plus fait et qu'on le refait. Il y a quand même un certain nombre de différences qui sont dans la prise en charge, en tout cas à mon niveau personnel, plus petit. Mais je pense qu'il y a quand même un certain nombre de choses, de remue-ménage, qui nous ont permis de remettre en cause nos pratiques. Et ça, je trouve que ce n'est pas forcément une mauvaise chose. Ne serait-ce que, par exemple, ce bilan annuel de synthèse. On s'est demandé pourquoi, comment, etc. Moi, je ne l'ai pas fait du tout dans une logique financière, mais dans une logique de meilleurs soins à donner aux patients. Et là, je me suis dit, finalement, il y a un certain nombre de choses qui

pourraient être faites pour certains patients en ville. Après tout, pourquoi engorger des spécialistes hospitalier, alors que ça pourrait peut-être être fait autrement ? Pour d'autres patients, pas pour tous bien sûr. Mais voilà, ce remue-ménage qu'on a actuellement sur cette loi HPST, pour lequel on proteste quand même, moi je reçois des mails tous les jours, « les nouvelles du front » etc..., on est pas d'accord, mais ça nous a fait réfléchir à nos pratiques et je pense que ça, c'est toujours une bonne chose.

Une personne dans la salle

Pour rebondir un peu sur ce qui vient d'être dit, au delà des problèmes d'accès ou de confiance en la médecine de ville et les médecins généralistes, ce que je comprends bien. C'est une question peut-être un peu simpliste et directe, en rien ce n'est une attaque. Je n'ai pas de doute quant à vous en tant que médecin généraliste et vos compétences. Est-ce que c'est le cas de tous les médecins généralistes ? Et tout simplement, est-ce qu'ils sont actuellement assez bien formés et en mesure de répondre à ce qu'on pourrait attendre d'eux ? Et dans ce cas là, qu'est-ce qu'il faut faire ? Est-ce qu'il va falloir mettre en place des formations ? Intervenir encore plus tôt au niveau des études de médecine ? Est-ce que les médecins généralistes sont assez bien formés et connaissent assez bien le problème ? Comment vont-ils devoir prendre en charge ces patients ?

Jean-François Perdriau

La question est compliquée. Je crois qu'il y a autant de pratiques de médecine générale que de médecins généralistes. On a tous une histoire un peu différente, il y a aussi des générations différentes. La formation des médecins généralistes, pendant très longtemps, il n'y en avait pas. C'était les gens qui n'étaient pas reçus et qui se démerdaient en ville. Donc, ça, ça a un peu changé. Moi je suis de la génération intermédiaire, donc j'ai eu une petite formation en médecine générale, j'ai passé 15 jours de stage chez un médecin généraliste qui m'a montré la médecine générale et après je me suis débrouillé. Ceux qui sortent aujourd'hui de la fac, d'abord ils ont passé l'examen classant, ils ont un diplôme de spécialité en médecine générale, ils ont un internat de trois ans avec un stage obligatoire de six mois en ville, et un deuxième stage qu'ils peuvent faire en grande partie en ville. C'est d'ailleurs ceux-là que nous recevons au réseau, et on leur propose de voir comment fonctionne un réseau, de participer aux activités du réseau et de pouvoir compléter leur formation en venant assister à des consultations. Moi, à l'hôpital, j'en reçois en consultation. J'ai une consultation d'addictologie à l'hôpital. Je vois essentiellement des patients héroïnomanes ou anciens héroïnomanes.
(interruption CD)

Les réseaux ne sont pas du tout dans les filières du conseil régional. Ce n'est pas dans ses champs d'activité. Pour les formations OGC, les modules de formation pour les médecins libéraux...je ne suis plus médecin libéral, je sais que ce n'est sûrement pas une priorité, depuis très longtemps, et qu'il n'y a pas grand-chose. Mais alors après...il y a des orientations qui sont prises, qui dépassent les réseaux. Mais effectivement c'est un vrai problème. En partie politique.

Jérôme Martin

Merci. On va passer à l'intervention de Laurence Weiss sur ces questions-là. Ce que je voulais faire remarquer quand même, on est aux frontières du sujet, mais dans la présentation qui vient de nous être faite sur le réseau Arès 92, j'ai noté qu'il y avait eu 77 dossiers d'AME pour des étrangers sans-papiers, à priori séropositifs au VIH, mais pas uniquement,. Il faut rappeler quand même que normalement, l'infection à VIH devrait ouvrir droit à un titre de séjour pour soins en fonction de la situation et que donc la plupart de ces personnes devraient ne pas avoir l'AME, mais avoir la CMU. Laurence Weiss, c'est à vous.

Professeur Laurence Weiss

Merci. J'arrive comme un cheveu sur la soupe, donc j'espère que je vais répondre à vos attentes. Je consultais donc je n'ai pas pu arriver plus tôt. Je vais essayer de parler de la pratique et de ce qu'on entend par coordination des soins en milieu hospitalier. D'abord je voudrais parler des principes de la prise en charge ambulatoire, et dire qu'en interne, mais nous ne sommes pas les seuls, nous sommes très attachés à une prise en charge globale, multidisciplinaire. J'ai pris au hasard l'exemple de l'HEGP. On a une consultation qu'on appelle « immuno » mais qui peut être d'infectiologie, de médecine interne, peu importe, et qui prend en charge les patients infectés par le VIH et les hépatites. Mais on a aussi des consultations de dermatologie, de dépistage du papillomavirus anal, une consultation de sexologie, de diététique, de tabacologie qui n'est pas directement rattachée à nous mais avec qui on travaille beaucoup, d'ophtalmologie, d'allergologie, de chirurgie plastique, évidemment les psychiatres et les psychologues. D'ailleurs, on a ouvert une consultation d'urgence pour les patients qui viennent de découvrir leur séropositivité ou dans le cadre des accidents d'exposition. Ca c'est plutôt médical. On a évidemment la consultation d'éducation thérapeutique, mais qui est réalisé par les infirmières, qui fait partie intégrante des soins médicaux. Enfin, on essaie d'intégrer la prise en charge sociale et on a une assistante sociale qui est en consultation.

Toujours dans les principes de la prise en charge ambulatoire : il y a des partenaires associatifs, AIDES, de longue date et plus récemment

Ikembere, Nova Dona, qui est une association pour les usagers de drogue. Les partenaires extra service, intra hospitalier, c'est hyper important pour nous. On fonctionne dans un réseau privilégié, avec des diabétologue, des hypertensiologues, des cardiologues etc. On va y revenir, dans le cadre de ce dont on a besoin pour une prise en charge qu'on espère optimale. On a aussi des partenaires extra hospitaliers privilégiés, des médecins généralistes, parfois les patients n'ont pas de médecin généraliste et nous demandent conseil pour aller voir un médecin généraliste, des psychiatres pour les patients qui préfèrent être en dehors de l'hôpital, des radiologues quand on n'arrive pas à avoir les radios, des ophtalmologues etc.

Alors, dans quelles situations est-on amenés à ce poser la question de la coordination des soins en ambulatoire et donc plutôt pour des avis ou des bilans qu'on doit faire, enfin c'est comme ça que je l'ai compris, pour la prise en charge de nos patients ?

Il y a deux cas de figure : d'abord, des patients qui présente des pathologies associées connue, coinfection VHB-VHC. Il y a plusieurs façon de faire. Soit certains infectiologues font les deux, l'hépatite et le VIH. Certains centres ont des hépatologues référents. Nous on a une infectiologue qui est particulièrement formée sur la prise en charge des hépatites, et qui demande l'avis d'un hépatologue dans les cas difficiles mais dans la majorité des cas peut se débrouiller pour prendre en charge correctement les patients. Et puis il y a des patients qui peuvent avoir n'importe quoi, une cardiopathie, et qui sont suivis en cardio, ce qui paraît assez logique. Ca, c'est la première chose.

Deuxième cas de figure, c'est ce qu'on doit faire, c'est-à-dire, le dépistage, la prévention et le traitement des complications liées au VIH et aux traitement ARV. Jusqu'à présent, on a toujours pensé qu'il fallait qu'on s'occupe de nos patients et souvent ils le voient comme ça, on prend en charge globalement la personne, et on ne va pas demander à aller voir le généraliste qui vous renvoie chez le cardiologue qui...des fois on le fait, par exemple pour une hypertension, moi je ne traite pas l'hypertention et je pense que c'est du ressort du médecin généraliste, mais pour les trucs un peu plus compliqués de prévention, je pense que c'est important. On a quand même, c'est une vraie discussion, on a un peu trop un rôle de médecin référent et de coordination des différentes spécialités, et que peut-être on prend trop la place des médecins généralistes dans tout ça. Je ne sais pas, on peut en discuter.

En tout cas, il y a pas mal de ces dépistages prévention qui se font en hôpital de jour et je crois que Anne a mis un peu en place la législation sur l'hôpital de jour. Alors, hôpital de jour pour pathologies associées, alors j'ai pris l'exemple des

pathologies hépatiques, donc des patients infectés par une hépatite virale chronique C ou B, je n'ai pas parlé de l'hépatite aiguë C, mais on en a beaucoup aussi et ça nécessite une prise en charge assez rapprochée. L'évaluation des hépatites chroniques, avec l'échographie abdominale, le fibroscan, de moins en moins les biopsie hépatiques, mais l'intérêt de l'hôpital de jour dans ces cas-là c'est d'avoir des consultations qui sont possiblement longues, multispécialités, l'addictologue, le psychiatre si il y a besoin, l'éducation thérapeutique évidemment, et nous on a l'habitude mais c'est plus un confort, d'ailleurs on ne le facture pas en hôpital de jour parce qu'on aurait pas le droit, mais de faire le suivi des hépatites C en hôpital de jour, parce qu'on récupère les résultats, parce qu'il y a le psy qui est là si il y a besoin, etc.

Les bilans de cirrhose, on les fait aussi en hôpital de jour, surtout quand il y a une fibroscopie.

Pour plus me concentrer sur l'hôpital de jour de synthèse annuelle. Alors, ça avait été la recommandation du groupe d'experts, qui nous mandatait pour le dépistage, la prévention et le traitement des complications liées à la fois au VIH et aux traitements antirétroviraux. Donc, voilà à peu près tout ce qu'on peut faire dans cette synthèse annuelle, et c'est clair qu'on ne peut pas tout faire en pratique.

Si on fait un hôpital de jour une fois par an, on n'arrive pas à ce qu'il y ait le bilan cardio-vasculaire complet, de toute façon il faut l'adapter en fonction des facteurs de risque, et déjà l'étude de risques cardio-vasculaires et leurs traitements ou l'arrêt du tabac par exemple, déjà, en soit, devrait être fait en consultation, pour pouvoir orienter le suivi cardiologique et le dépistage cardiologique, en fonction du nombre de facteurs de risque. Il y a, vous savez, tous les problèmes osseux qu'il faut dépister. C'est pareil, le bilan vitamine D, on fait habituellement en consultation, en prélèvement, on peut être amenés à faire des ostéométries, suivi gynécologique pour les femmes.

Alors, le dépistage des papillomavirus pour les hommes, on a conscience que ce n'est pas suffisamment fait, on a la chance d'avoir à l'HEGP quelqu'un qui s'y intéresse et qui le fait, mais même à l'HEGP, je crois qu'on n'arrive pas à le faire systématiquement, pour tous ceux qui devraient avoir accès au dépistage HPV. Et normalement, il y avait une réflexion, un petit peu, pour essayer de généraliser le dépistage mais ça veut dire former pas mal de médecins sur tous les sites pour pouvoir généraliser ce dépistage.

Ensuite il y a les consultations spécialisées et le bilan social qui rentre dans le cadre de cette synthèse annuelle.

Je vous ai montré le type d'examen qu'on pouvait demander en hôpital de jour ou dans la synthèse annuelle. Il y a ce qu'on doit faire maintenant régulièrement, certains suivis des hépatites, le tpha

vdrl, donc la sérologie de la syphilis qu'on ne faisait pas régulièrement avant, il faut le reconnaître, on est censé aussi le faire une fois par an. Il y a un certain nombre de chose qu'on doit répéter. Il faut trois de ces investigations ici et après ça dépend du contexte qui ne va pas être le même pour un homme de 50 ans qui a peut-être des facteurs de risques, que pour une femme de trente ans qui n'a pas de facteur de risques vasculaires.

Je voulais aussi vous montrer ce qu'on fait en pratique quand on fait cet hôpital de jour annuel. C'est le type de compte-rendu qu'on a (schéma), où il y a les antécédents familiaux, personnels et le traitement. Le fait que le médecin de l'hôpital de jour prenne du temps pour reprendre certains antécédents, et y passe plus de temps, fait que parfois le médecin référent découvre des choses qu'il n'avait pas forcément dans la tête, alors même qu'il voit le patient souvent et qu'il le connaît bien.

Ensuite, il y a le bilan métabolique et vasculaire, les antécédents familiaux cardio-vasculaires, tabac, sport, poids, taille, imc, périmètre abdominal, pour évaluer le risque cardio-vasculaire, le bilan lipidique, et, moi je trouve que ça sert beaucoup, l'objectif du LDL, le mauvais cholestérol, car en fait l'objectif n'est pas le même selon qu'il y a un ou plusieurs facteurs de risques, donc le médecin référent sait quel est son objectif pour le LDL en particulier, quand il prescrit un médicament comme le statine, diabète si il y a, la tension artérielle, on s'aperçoit qu'il y a des hypertensions, probablement même diastoliques qu'on sous-estime beaucoup. Et puis il y a une conclusion, est-ce qu'il y a oui ou non un syndrome métabolique, quel est le traitement qu'on peut proposer. On fait le point aussi, je vous l'ai dit tout à l'heure, sur le suivi des sérologies des hépatites, sur les vaccinations, ça aussi on ne le fait pas en consultation parce qu'on n'y pense pas. La sérotoxo, la syphilis, le bilan osseux dont on a parlé, dépistage cancer, la consultation gynéco, l'anuscopie, je vous parlais tout à l'heure du dépistage des papillomavirus, le dosage de PSA, ce sont les patients de plus de 50 ans. C'est vrai que le dosage PSA devrait être fait par le médecin généraliste, mais nous on les prélève, donc on ne va pas demander aux patients de faire spécifiquement une prise de sang juste pour faire le PSA.

Et puis, il y a le suivi VIH. C'est vrai qu'actuellement on est plus préoccupé par toutes les complications qui peuvent survenir que par le suivi VIH. On doit avoir 80% ou 90% de patients qui sont bien contrôlés et ne posent pas de problème en soit sur le suivi VIH. On a une charge virale contrôlée sous traitements, qu'ils soient en première ligne ou en x ligne de traitement.

Il y a toute une discussion sur la prévention. Est-ce qu'on fait bien ou pas ? Ça a été discuté, la prévention de la transmission du VIH, du VHC, de

la syphilis. On a été très échaudés en ce moment par ces épidémies d'hépatites C aiguës et donc on essaie de reparler de ça. On ne s'intéresse pas simplement à la prévention de la transmission mais on essaie de faire un point aussi sur la qualité de vie sexuelle des patients et on propose éventuellement une consultation en sexologie, si le patient est demandeur, et donc le médecin référent sait si il y a eu une consultation proposée ou pas. Les troubles cognitifs ensuite. Nous on fait comme la plupart des équipes. En gros, est-ce que les patients signalent ou pas des troubles de mémoire, et c'est rare qu'on demande, sauf cas particulier, des consultations pour évaluer la fonction cognitive, parce que ce sont des consultations très longues et très difficiles à avoir.

Dans le suivi social. J'ai fait ça (schéma) avec Sylvie Benabla (?), notre assistante sociale, on l'a regardé tout à l'heure. Elle a trouvé que c'était quand même très réducteur, sécurité sociale, AME. Donc on a rajouté accès aux soins, évaluation des conditions de vie et du projet de vie, mais c'est comme ça que ça figurait dans le compte-rendu de synthèse annuel et donc à la fin on propose ce suivi. C'est le médecin de l'hôpital de jour qui fait cette synthèse et voilà ce qu'on propose comme modification de traitements. Ils ne sont pas censés faire des modifications de traitements, elles doivent être faites par le médecin référent en accord avec le patients. Et les vaccinations qu'il faut faire etc.

Donc, voilà le type de compte-rendu. Finalement, on voit ici que d'emblée, ou après, les spécialistes dont on va avoir le plus besoin, ce sont les cardiologues. Si je reviens sur les examens... nous, on en avait beaucoup discuter avec les cardiologues. On a un service de médecine préventive cardio-vasculaire qui était à Broussais, et qui maintenant est à Pominou. Quand est-ce qu'on va demander un test d'effort, quand est-ce qu'on va demander un dépistage de plaques ? Nous on est pas spécialistes, donc c'est un petit peu compliqué pour nous. Ils nous ont expliqué, en fonction du facteurs de risque etc, là c'est le test d'effort, là c'est dépistage des plaques. Mais c'est vrai que le dépistage des plaque n'est pas accessible partout, et là où il est accessible, c'est limité. Il faut qu'on optimise et savoir vraiment à qui il faut le proposer.

On a donc souvent besoin de cardiologues, de diabétologues, évidemment des gynécos. Je voulais reparler du tabac, c'est pas parce que j'ai arrêté de fumer, mais parce qu'on parle beaucoup de ce risque vasculaire lié aux médicaments, aux inhibiteurs de protéase, à la bacavir. Quand on regarde le risque relatif de faire un accident vasculaire en fonction du fait qu'on prend un inhibiteur de protéase ou qu'on fume, finalement c'est complètement ridicule le risque accru lié aux médicaments. Le risque accru lié au tabac est majeur. C'est vrai qu'on ne sait peut-être pas très

bien comment s'y prendre, parce qu'on a jamais mis ça au premier plan, et maintenant qu'on a moins de problème sur le plan immunovirologique, il faut trouver une façon plus efficace de réduire le risque de complications d'une maladie chronique de suivi au long cours.

J'ai fait une petite vue globale. Je voulais conclure en disant que c'est très important d'avoir un réseau d'intervenant dans une prise en charge tant médicale, que paramédicale et psychosociale. On peut tout faire partout mais quand on a tissé un réseau de correspondants, où qu'ils soient, on ne peut pas transposer des gens d'un coin à un autre en disant « vous êtes là, mais vous allez aller là ». Ça prend quand même un certain temps d'avoir des correspondants privilégiés à qui on a envie de confier les patients qu'on suit.

Dire encore aussi, que c'est très important la prévention dépistage de ce qu'on appelle les comorbidités, de façon à prendre en charge précocement ces complications.

Tout ça c'est un travail d'équipe, entre l'équipe soignante au sens large : les médecins, les infirmières, les travailleurs sociaux, les psychologues, et le patient.

Il y a plein de choses dont on pourrait discuter. Par exemple, de votre point de vue, qu'est-ce qu'on pourrait faire concernant le sevrage tabagique ? Notre population de patients infectés par le VIH a un tabagisme bien plus important que le reste de la population.

Qu'est-ce qu'on fait pour la première prise en charge ? Est-ce qu'on la fait en hôpital de jour avec un médecin qui ne sera pas forcément le médecin référent ensuite, mais pour que d'emblée, il y ait rapidement toute une équipe qui intervienne autour d'une personne qui découvre sa séropositivité.

On peut discuter de ces choses qui ne sont pas consensuelles au niveau de notre équipe soignante.

Jérôme Martin

On va voir si les pistes de réflexion que vous lancer sont celles que veut reprendre la salle. Mais quelque chose me dit que, vue l'heure et demi qui a précédé, ce ne sera pas forcément cela qui va être la priorité des questions qui vont être posées. Y a-t-il des interventions sur ce mode d'organisation qui est très différent de ce qu'on nous a présenté auparavant ?

Laurence Weiss

Je voulais juste dire que je n'ai pas reparlé du réseau ville hôpital parce que malheureusement notre réseau a capoté. C'est le réseau rive gauche. On avait des médecins qui étaient hyper motivés et il n'a pas été refinancé depuis déjà trois ou quatre ans. Tout s'est organisé autour d'une prise en charge qui n'est plus du tout la prise en charge actuelle. On leur a dit « il faut faire autre chose du

VIH » et quand ils ont proposés autre chose que du VIH, on leur a dit « c'est trop dispersé ». Voilà les échos que j'ai eu.

Même si on a des médecins généralistes qui viennent quand même à nos réunions, un petit peu, pas énormément, je ne parle pas des attachés du service. On a malheureusement plus de réseau ville hôpital.

Jérôme Martin

Je me demande bien pourquoi vous avez insisté à ce point sur le fait de rester au même endroit et de ne pas se déplacer ! Je me demande vraiment pourquoi il est important que vous fassiez cette intervention pour la fin.

Laurence Weiss

(Rires). Je veux dire que nos correspondants sont des gens privilégiés. On les connaît. Pour les psychiatres, on peut les envoyer ailleurs, mais c'est vrai qu'on n'a pas envie de confier un patient à un psychiatre qu'on ne connaît pas.

Quand on nous demande un médecin généraliste, on va évidemment adresser les patients à un médecin généraliste qu'on connaît. Si on peut. Après, si on ne peut pas... Tout est plus facile quand on a des collègues avec qui on fonctionne correctement. Tout devient compliqué quand on ne connaît pas les gens. On le voit quand un médecin arrive dans un endroit qu'il ne connaît pas. Après, tout est possible. Ça remet un petit moment à faire fonctionner les choses.

Stéphane, pour Act Up-Paris

Bonsoir. Je vais reprendre cette phrase que vous avez dite, presque en dernier : « quand on ne connaît pas les gens ». Quand on est patient, malade, et qu'on ne connaît pas les gens, quand on a construit des relations avec un service, des infirmières, des médecins, des spécialistes et qu'on leur a accordé notre confiance, ce qui peut être le cas quand même dans le VIH particulièrement, et qu'on annonce les plans qui sont sur l'APHP entre autres, de fermetures de services, de regroupements. Et vous avez même souligné que déjà pour avoir des correspondants au niveau des services sur les spécialistes, ça se construit, ça demande du temps. Effectivement, l'annonce de détruire quelque chose qui s'est construit entre vous et nous, on est vraiment en plein de dedans. Je voulais avoir votre opinion. Je sais que vous êtes engagée sur ce dossier de ce qu'on appelle, entre guillemets, la restructuration, et que nous appelons la démolition de l'APHP.

Laurence Weiss

Oui. Moi je pense qu'on démolit ce qui marche en essayant de restructurer sur quelque chose dont on ne sait pas si ça marche. Donc, moi je suis complètement opposée. Je ne suis pas opposée à restructurer ou à changer, je veux bien aller

quelque part sur un projet construit. Je ne veux pas absolument rester à l'HEGP. Je vois bien ce qu'ils ont fait. On a obtenu de rester à l'HEGP pour l'instant, donc on a un peu arrêté les questionnaires parce que les patients étaient extrêmement stressés. Ils sont attachés à un lieu, à une équipe, et ils sentaient les infirmières stressées, en fait tout le monde stresse et c'est bon pour personne. C'est pas bien, tout est fait à la va-vite, on dit qu'on va restructurer et on ne réfléchit pas du tout en amont sur comment restructurer et à mon sens la qualité des soins n'est pas du tout au premier plan de ces projets de restructurations. Il n'y a même pas de projet. On nous a dit d'aller à l'Hôtel-dieu, mais ils ne peuvent pas nous recevoir. Il n'y avait rien. Je suis très opposée à ça dans ces conditions-là. On est prêt, et les patients et les équipes, à se battre. Encore que notre équipe paramédicale a pris un coup dans tout ça. Ça a déstabilisé à la fois le personnel et les patients.

Une personne dans la salle

Je suis tout à fait d'accord avec l'intervention à l'instant. Il y a un autre volet, le côté pragmatique des choses, efficace et économique. Les médecins, quand on a un certain parcours, si il y a d'autres problèmes, ils donnent des coups de fil dans les autres services pour demander ce qu'on doit faire. A pied, on fait peut-être 200, 300, 400 mètres si ça peut être fait dans la journée. Alors qu' imaginez, si on ne dépendait que du secteur libéral. Quelque soit l'intervention. Que ce soit pour des radiologies, ou d'autres interventions, il faut aller dans des cabinets médicaux, il faudrait se balader en prenant le métro, se balader dans tout Paris toute la journée. Ça me paraît compliqué. Sans compter les dépassements d'honoraires, puisqu'on est dans le secteur privé. C'est un peu pour moi une complication totalement inutile. Moi, je suis très content que l'hôpital public fonctionne encore comme ça. Et il va falloir se battre pour que ça continue comme ça. Moi, le secteur libéral et privé, désolé, mais je n'en veux pas. C'est une variante médicale du capitalisme et on voit ce que ça donne dans d'autres domaines. Et je ne suis pas preneur. Voilà.

Laurence Weiss

Je voudrais juste dire que je suis extrêmement inquiète de l'avenir du service public. Un certain nombre de gens se sont battus pour la défense du service public en général. Il y a la prise en charge des patients atteints du VIH, mais j'ai carrément des inquiétudes sur l'avenir de l'hôpital public, vu le chemin dans lequel on va. Je suis complètement d'accord que c'est extrêmement compliqué d'être pris en charge dans le privé sans dépassement d'honoraires. Il y a effectivement des médecins qui adaptent mais ce n'est pas forcément la majorité. Je crois aussi que c'est important qu'il y ait une

médecine à l'hôpital public, qui est quand même une des meilleures quand on prend la prise en charge médicale globalement sur le monde entier. C'est quand même en France, une des meilleures médecines au monde. Et probablement que ça dépendait déjà de l'accès aux soins. Donc, il faut qu'on se défende sur l'accès aux soins. Et le maintien du service public. Je pense que tout le monde est d'accord.

Une personne dans la salle

Ca peut paraître paradoxal et contradictoire avec mon intervention tout à l'heure pour le maintien du service hospitalier. Mais il faut voir que ceux qui se battent tous les jours pour maintenir une activité professionnelle constante tout en vivant avec le VIH, ce qui est compatible, je crois. On ne peut pas toujours s'adresser à l'hôpital pour des questions de proximité. Ces réseaux ville hôpital doivent être maintenus. Les médecins traitants dans nos quartiers, il faut les maintenir. Il ne faut pas faire comme si il y avait deux batailles différentes, parce qu'une médecine de proximité de ville pour ceux qui ne sont pas complètement liés au VIH, il faut la maintenir aussi. Deuxième chose, je n'ai pas bien compris cette histoire de bilan annuel de synthèse. Il est plus ou moins facultatif ou obligatoire ? Moi je n'ai jamais fait un bilan social, depuis 20 ans.

Laurence Weiss

Rien n'est obligatoire. Il doit être proposé. Le médecin propose ou ne propose pas. Parfois il ne propose pas parce qu'il oublie. Parfois il ne propose pas, parce que le patient n'a pas envie de passer...parce que, si on fait pas mal d'exams, c'est vraiment la journée. Il y a des patients qui n'ont pas envie. Quand on leur dit synthèse annuelle, ils disent « non, je vais aller faire l'écho là-bas... ». Donc, après il faut s'adapter. C'est quelque chose qu'on peut faire. Si vous pensez que ça serait bien que vous le fassiez, il faut demander à votre médecin. Et après, c'est au cas par cas.

Jérôme Martin

Votre dernière intervention me fait penser à quelque chose, pour en revenir à votre exposé même, indépendamment de toutes les interventions qui ont eu lieu après, c'est que, indépendamment de ce qu'on appelle démantèlement, restructurations, et donc des problèmes que ça posent et qui menacent le projet que vous nous présentez dont on peut connaître la qualité, il y a aussi autre chose. C'est que Pompidou n'est pas n'importe quel hôpital. Ce que vous nous décrivez en termes de disponibilité d'intervenants, de contacts, de réseaux, n'est pas forcément possible dans d'autres structures.

Anne Simon

C'est ce que j'allais dire. On est dans des hôpitaux

qui sont quand même assez gros, avec beaucoup de spécialités. Ça ne fait pas si longtemps que ça a été mis en place, et que les petits hôpitaux ont plus de mal à organiser ça. Ça va venir. Effectivement, c'est très suggéré dans les rapports d'experts.

Jérôme Martin

Et en sachant qu'inversement, et là encore ça pourrait paraître paradoxal par rapport à tout ce qu'on a dit auparavant, mais que dans d'autres villes, il y a aussi eu des combats pour éviter la fermeture de petits hôpitaux de proximité sous prétexte que des grosses structures...je pense notamment à Toulouse, où l'hôpital central fermait son service VIH et sa maternité au profit d'une grosse structure qui aurait pu être l'équivalent de Pompidou mais où il était absolument indispensable de maintenir un hôpital de proximité pour toutes les raisons qui ont été indiquées par d'autres personnes ici. Il y a ces enjeux-là en termes de réseaux et de pluridisciplinarité qui ne sont pas forcément reproductible indépendamment même de l'évolution du contexte politique.

Laurence Weiss

Tout à fait. C'est vrai que malheureusement quand on est habitué à une certaine facilité, aussi bien au niveau des médecins que des patients, c'est difficile de rétrograder dans la prise en charge. D'où les réactions assez violentes par rapport au risque de fermeture du service de Pompidou. On m'a dit tout à l'heure, le représentant des usagers de l'hôpital, « je crois qu'ils veulent qu'il n'y ait plus du tout de service VIH, et que les cardiologues s'occupent de la cardio etc. » C'est un risque aussi. Ce qui est privilégié, c'est la médecine privée dans le futur, quand même. Donc, du fait de l'historique, mais aussi, on connaît bien les pathologies associées, c'est bien qu'il y ait quelqu'un qui connaisse de façon globale. Evidemment on va demander aux spécialistes, on n'est pas des superwomen. Même si...il faut demander. Mais je crois que c'est bien d'avoir quelqu'un qui peut coordonner...un ensemble de spécialistes qui doivent intervenir.

Jérôme Martin

Je vais prendre encore une ou deux interventions. Ce qu'on s'était dit aussi, parce qu'il est déjà moins vingt, c'est qu'on se donnait peut-être un quart d'heure, vingt minutes, à la fin, pour faire le tour des mobilisations actuelles, échanger les réseaux, échanger les informations, les contacts, les envies là-dessus, qui existent actuellement de façon plus ou moins formalisée autour de ça. Et éventuellement de donner envie aux personnes qui sont là de se mobiliser, ou d'échanger.

Une personne dans la salle

Je pense que je vais faire la transition d'ailleurs sur ce sujet. Je suis membre du collectif des patients citoyens que j'ai rejoint au moment de l'annonce du transfert violent de l'HEGP à l'Hôtel Dieu. Nous avons enquêté auprès des patients qui ont effectivement été très choqués dans leur immense majorité. Tous, à plus de 90%, nous on marqué une forte satisfaction ou une satisfaction importante de leur suivi à l'hôpital. Alors, quand on parle de la possibilité d'un suivi ailleurs, il faut se rappeler qu'aujourd'hui, 99% des personnes vivant avec le VIH sont suivies en hôpital. Donc, de vouloir démanteler ça du jour au lendemain, ça ne sera sans doute pas facile. Et en tout cas, les patients ne le souhaitent pas. En tout cas, pas sous cette forme-là.

Alors, qu'est-ce que nous avons fait et quelles sont les prochaines étapes ? Le collectif des patients citoyens a lancé un communiqué, fin janvier, demandant l'arrêt des restructurations en cours, ce qu'on a appelé un moratoire de toutes les réorganisations, transferts, suppressions, fusion de services, de manière à avoir le temps de réfléchir sur l'organisation des soins du VIH, au niveau de l'ensemble de l'Ile-de-France. Afin d'organiser, nous avons proposé à fin juin, des états généraux du VIH-Sida, sur l'organisation des soins. Entre maintenant et ce moment là, peut-être ce sera septembre, l'APHP devrait arrêter toutes ces tergiversations, et puis lancer une véritable concertation avec les personnels soignants, avec les patients. La loi HPST, il y a le mot patient dedans, et souvent on l'oublie. Ils doivent être pris en compte dedans et ils doivent s'exprimer. Nous avons un rendez-vous de prévu avec le directeur général de l'APHP le 23 mars, auquel se joignent un certain nombre d'associations, AIDES, Act Up, L'UNLALS et le TRT-5. Il y a une réunion également qui est prévue avec le directeur de la politique médicale de l'APHP avec les présidents et vice-présidents des Corevih, cela afin d'initier tout ce mouvement-là, en tout cas nous le souhaitons. Et nous avons demandé à ce que les associations membres des collèges 3 des Corevih fassent partie de cette délégation à la direction de la politique médicale. De façon à ce que, encore une fois, il y ait bien autant les patients et les médecins autour de la table, et qu'on discute de cela. Nous prenons des rendez-vous auprès de l'agence régionale de santé, nous, le collectif et les associations, nous réunissons toutes les semaines, pour essayer de mettre en commun nos actions, échanger, faire en sorte qu'on avance de manière solidaire et concertée sur un sujet qui pour une fois semble mobiliser tout le monde. Et je pense que l'urgence fait que c'était absolument indispensable. Donc, je voulais vous donner ces informations et je pense que ça répond en partie.

Jérôme Martin

Un grand merci. Ou est-ce qu'on peut vous retrouver, à quel moment ?

La personne dans la salle

On a un site qu'on peut trouver en tapant COPACI. Ou collectif-2-patients.com. Et nous avons une prochaine réunion le 13 mars à l'Hôtel Dieu à 19h. Voilà.

Une personne dans la salle

...(inaudible)...tous les hôpitaux, même ceux qui jusque là n'ont pas encore été concernés par les restructurations effectives ou des menaces.

Une personne dans la salle

Je vais encore ajouter. Parce qu'on a un point aveugle encore une fois par rapport au parcours médical. Il y avait, on a pas inventé l'eau chaude, ce qu'on appelait dans le temps les dispensaires où il y avait des pôles de médecins de différentes spécialités et puisque, petit à petit, on a estimé que ce n'était pas rentable, on les ferme petit à petit. C'était des dispensaires de quartiers. Ca peut être une alternative. J'en sais rien dans l'absolu. Mais ça peut être une alternative crédible. Ca a fonctionné pendant beaucoup d'années, ces fameux dispensaires. Dans le temps, il n'y en avait pas d'avance de soins ? Il y avait des pôles de médecins qui étaient à priori tout à fait compétents, je crois. Donc, ça, c'est un sujet qui n'est pas souvent abordé. Ca n'est pas spécifique au VIH mais ça pourrait être quelque chose de pratique si on devait trouver une alternative, entre guillemets, à l'hôpital.

Jean-François Perdriau

Les dispensaires existent toujours. C'est ce qu'on appelle les CMS, les centres médicaux sociaux, ou les centres municipaux de santé. Donc, effectivement, il y a différents types de structures, soit c'est géré par la ville, on les trouve essentiellement en banlieue. Historiquement ils sont gérés plutôt dans des villes qui étaient à gauche et qui le sont toujours. Sur Paris c'est un peu le désert, c'est plus compliqué parce qu'ils ne sont pas municipaux pour la plupart, ils sont associatifs ou gérés par des mutuelles et ils perdent un peu cet aspect dispensaire. Mais ils font toujours le tiers payant. L'endroit où je travaille, les gens ne payent pas la partie sécurité sociale.

Une personne dans la salle

Je reprends la parole pour revenir sur votre fiche que je trouve très complète. Mais je crois que vous soulignez, professeur Weiss, le caractère très limité de votre bilan social et moi je vous encourage à l'étoffer. Je ne me suis pas présenté, je travaille à Sida Info Service, et on a fait une enquête sur vivre et vieillir avec le VIH où on a questionné les

personnes séropositives qui nous appelait à l'automne dernier. Ce qui est frappant, c'est de voir que la qualité de prise en charge s'est considérablement améliorée, les dernières lignes thérapeutiques offrent effectivement une amélioration de qualité de vie qui est très nette, les comorbidités sont prises en charges, prévenues, gérées, les efforts sont indéniables. Ce qui est effarant, c'est de voir que le gap entre la prise en charge médicale des personnes et leur qualité de vie se creuse selon moi. En tout cas, c'est particulièrement vrai pour les personnes qui vivent depuis longtemps avec le VIH. Je pense que l'enjeu, il va être là. C'est-à-dire, d'avoir de bilans sociaux relativement étoffés, sur les conditions de vie financière, de logement, de vie relationnelle, de vie sociale, familiale, affective, sexuelle. Parce qu'en fait on voit aujourd'hui des gens qui vont parfaitement bien pour certains et qui sont pourtant malheureux comme des pierres, et qui surtout dans notre questionnaire, sont très pessimistes quant à leur avenir. Pas leur avenir médical, mais leur avenir de façon générale. « Je sais qu'au plan médical, je n'ai pas trop de soucis à me faire, mais je ne vois pas comment ma situation personnelle va pouvoir s'améliorer dans les années à venir ». Et là, je trouve qu'il y a vraiment quelque chose qui est à creuser pour nous, je m'y associe en tant qu'associatif. Se dire, améliorer la prise en charge des personnes, très bien, mais pour quelle qualité de vie ? Pour quelle vie ? C'est un des enjeux qui rejoint la prise en charge, mais qui est en fait très questionné par les témoignages des personnes qui ont exprimé leurs difficultés au quotidien, dans le fait que ce n'est plus le fait de vivre avec le VIH qui pose aujourd'hui un problème, c'est de vivre dans des situations de précarité, dans des impossibilités de retour à l'emploi, ou dans la difficulté de renouer une vie affective, une vie relationnelle, un minima satisfaisante de leur point de vue. Et je trouve que l'observatoire que peut constituer ce bilan annuel sur l'observation, voire la dégradation éventuelle de ces indicateurs, c'est à mon avis très important pour guider l'orientation de la prise en charge globale.

Stéphane pour Act Up-Paris

C'est pour compléter l'intervention du collectif des patients citoyens. Sur le calendrier est également en préparation un courrier au maire de Paris, puisque c'est quand même le territoire qui définit la présence de l'APHP. Vous n'êtes pas sans savoir que le maire de Paris est également président du conseil d'administration de l'APHP. Donc, il a éventuellement son mot à dire. Nous allons le solliciter pour un rendez-vous puisqu'un débat a été proposé au niveau du conseil de Paris au mois de mai. On a effectivement sollicité l'intervention et la consultation des associatifs, qui se réunissent régulièrement. Vous pouvez aussi retrouver Act

Up-Paris, je fais la pub, dans les RéPI, comme quoi la participation citoyenne des malades, c'est ce qui marche le mieux. Une réunion hebdomadaire a lieu tous les jeudis à l'école des Beaux-Arts et si vous voulez venir nous aider, participer à toute l'action des associations, n'hésitez pas à vous y rendre. Il y a d'autres associations évidemment qui participent à ce dossier.

Jérôme Martin

Pour la petite histoire, hier, Act Up-Paris interpellait l'APHP à sa façon, en téléphonant beaucoup aux services et en faxant beaucoup aux services, le communiqué qui est disponible à l'accueil. Histoire de marquer un peu le coup autour de ça. Il y a les rendez-vous qui ont été indiqués par le collectif, pour ma part c'est très important qu'un collectif se soit créé il y a longtemps, en dehors des associations. Je trouve que c'est vraiment quelque chose d'important et de bien. Concernant la participation des médecins, et ne prenez vraiment pas ça comme une attaque contre vous qui êtes là, j'ai eu des souvenirs des combats communs entre associations et médecins qui ont parfois tourné un peu au vinaigre, parce que parfois les médecins obtenaient satisfaction de leur point de vue et oubliaient un tout petit peu les malades. Je pense vraiment pas qu'on sera dans ce cas-là, surtout si on s'en tient à un calendrier tel qu'il a été exposé ici en termes de moratoires, et je voulais aussi apporter une dernière information pour celles et ceux qui ne le savaient pas. On sort d'un calendrier de négociations au niveau de la direction générale de la santé sur le plan national de lutte contre le VIH, avec un rythme d'enfer de réunions sur beaucoup de choses, dont la question de l'organisation, et c'est aussi quelque chose pour lequel au niveau d'act up, nous avons demandé un moratoire, que ça s'arrête à un moment ou un autre. Parce que, ce n'est pas que sur la question de l'offre de soins, c'est vraiment sur prévention, prise en charge des migrants, détention etc. Il faudra qu'on utilise pas ça pour nous dire, « vous voyez, on a déjà réfléchi pour les 5 années à venir, donc pas la peine de faire les états généraux ». ».

Laurence Weiss

Moi, je trouve vraiment que le collectif des patients citoyens s'est mobilisé, bien, et je suis contente que maintenant, les associations, AIDES, Act Up, s'associent au collectif, parce que j'ai trouvé que c'était un peu mou au départ, si je puis dire. Parce qu'on peut dire qu'il y a des querelles, médecins, associations etc...là, je crois que tout le monde a envie de se battre pour le maintien d'une qualité des soins optimale. On est vraiment sur la même longueur d'ondes. Les patients, les associations. Je pense à Bruno Spire, avec qui je parlais à San Francisco. Au départ il était très en retrait. Je pense que maintenant, il y a une vraie prise de

conscience des risques de ces restructurations tout azimut et pas vraiment bien réfléchies.

Jérôme Martin

On a le droit de faire des reproches aux associations aussi. Après, la seule question étant qu'il faut lutter pour faire sortir les détenus avant qu'ils ne meurent, il faut s'occuper de la régularisation des sans-papiers, s'occuper de l'accès aux soins. Ce sont de vrais arguments et de faux arguments. Je voulais proposer avant qu'on se quitte de...on était exposés à la lumière, peut-être vous pourriez venir pour qu'on vous voit, les représentants du collectifs.

Une dernière demande ?

Une personne dans la salle

Inaudible...On a vu qu'ils ont financés plusieurs réseaux ville hôpital. On peut dire qu'ils s'en foutent, mais c'est une réponse qui mène à rien. Il faut quand même au moins envoyer un texte où on dit « ils doivent prendre position pour ou contre cette restructuration ».

Un membre du COPACI

Comme on l'a dit, les régions n'ont pas de compétence en matière de santé. Et donc, ce n'est pas un sujet qui représente un enjeu réel. Cela dit, le contexte des élections régionales crée un moment favorable pour faire entendre la voix des patients, la voix des médecins. En tout cas la voix des gens qui ne veulent pas accepter, se résigner à cette destruction du système. Donc il y a une sorte de fenêtre qui permet de se faire entendre sur ce sujet à l'occasion du débat des régionales, mais je crois qu'il ne faut pas se tromper de cible et on ne peut pas reprocher aux régions de refuser de faire ce que l'Etat ne fait pas. Il y a actuellement une tendance de l'Etat à se défausser sur les collectivités d'un certain nombre de choses, sans transférer, vous le savez, les ressources qui vont avec. Il faut utiliser la période de sensibilité politique des élections régionales mais sans se tromper d'adversaire et faire attention à une chose par rapport au calendrier qu'indique Emmanuel concernant le moratoire et les états généraux...si on insiste pour que les choses ne soient pas remises aux calendes grecques, c'est aussi parce que le pouvoir est en train d'essayer de calmer le jeu pendant la période des élections et pourrait très bien préparer un train de décisions pendant le mois d'août par exemple. Il faut demander que les choses se calment mais ne pas permettre de faire les mauvais coups en catimini pendant les vacances d'été comme ça arrive quelques fois.

J'ajoute juste un point concernant la mobilisation des médecins. Les médecins qui sont concernés par les restructurations découvrent parfois un peu brutalement les plans sociaux dont ils sont victimes à l'APHP et c'est une réalité à laquelle ils ne sont pas forcément habitués par tradition dans

leur métier, donc c'est un petit peu violent pour eux, et ils se mobilisent. L'écueil, et on en a parlé avec les représentants du mouvement de défense de l'hôpital public, qui est un mouvement de médecins, c'est que quelques fois, les médecins s'organisent autour d'un comité de défense d'un hôpital. Finalement, cette réaction qui est légitime et compréhensible, elle peut avoir un inconvénient, qui est d'aggraver la compétition, la concurrence entre les établissements publics que le système est en train de favoriser. Puisqu'on veut piquer des services lucratifs aux uns pour les avoir chez nous et refiler aux autres les services les moins intéressants avec le système de tarification. Nous, ce qu'on dit aux médecins, à ceux qui sont très mobilisés, sur la défense de l'hôpital Trousseau ou sur les hôpitaux qui sont les plus mal traités par l'institution, c'est : « ne vous contentez pas de défendre votre hôpital, réfléchissez aussi à quelque chose qui relève de la place des médecins dans le système hospitalier public, tel qu'il a été illustré tout à l'heure par le propos de Madame Weiss.

Jérôme Martin

Merci. Avant de terminer, je voulais juste faire une remarque sur votre dernière intervention, Monsieur. Vous avez dit « est-ce que vous pouvez interpellé... ? » et je crois qu'en termes de mobilisation, il faut qu'on se dise « est-ce que nous pouvons interpellé » pour être tous ensemble.

Je crois qu'en tant qu'étranger, vous avez complètement le droit d'interpellé nos élus, notamment pour leur demander le droit de vote. Indépendamment de ça, je voulais vraiment remercier les intervenants officiels et puis ceux qui sont venus ensuite, pour la qualité des interventions. Donc, pas de questions aux candidats aux régionales, mais un rendez-vous avec Claude Evin. Et si on a un peu de temps après lui avoir parlé de réorganisation de l'hôpital, on pourra lui parler de tabac un peu aussi, puisqu'on n'a pas pu en parler avec vous. Merci à tous, n'oubliez pas de remplir le questionnaire, de le renvoyer ou bien de le remettre si vous l'avez déjà fait et à bientôt pour une prochaine réunion...et prochaine réunion hebdomadaire d'Act Up, prochaine réunion du collectif.

Pour vous informer et lutter efficacement contre le sida, Act Up-Paris a progressivement mis en place une série de médias accessibles à tous. Pour permettre à chacun de puiser aux meilleures sources l'information dont il a besoin. Et parce que plus que jamais, information = pouvoir.

>action, la lettre mensuelle

Action fait le point sur nos réflexions politiques, nos actions, leurs résultats (disponible par abonnement, 7 numéros par an, 15,24 € soit 100 F).

>protocoles, bulletin d'information sur les essais cliniques en cours

Protocoles présente une information mise à jour régulièrement sur les essais thérapeutiques, les études physiopathologiques et les études de cohorte menées en France sur l'infection à VIH. Vous y trouverez le **résumé des essais en cours, les conditions d'entrée, ainsi que le commentaire critique** des membres de la commission Traitements & Recherches d'Act Up-Paris. Disponible par **abonnement** (équivalent à la couverture des frais d'envoi) : **7,62 € soit 50 Francs pour 6 numéros.**

>internet

www.actupparis.org

Retrouvez protocoles en ligne, mais aussi les communiqués de presse, les infos médicales et sociales, les rendez-vous d'Act Up-Paris. **Sur notre site : <http://www.actupp.org/>**

>pif, page des idées folles

La **pif** est le journal interne d'Act Up-Paris, il a pour but d'améliorer la communication interne. La pif est ouverte à tous et à toutes.

>les "répi" (réunions publiques d'information)

A Paris, elles ont lieu tous les deux mois depuis deux ans et abordent autant les maladies opportunistes que les traitements antirétroviraux, la nutrition, les essais cliniques, les comptes rendus des principales conférences scientifiques, les droits sociaux etc. Chaque RéPI donne lieu à la publication d'un dossier complet, ainsi qu'à un compte rendu adressés à toute personne qui en fait la demande (contre frais de port, 2,29 € soit 15 F). Des RéPI sont organisées en province.

>information = pouvoir

Pour le moment trois brochures ont été éditées dans cette collection d'Act Up-Paris : **La première concerne les essais cliniques** pour les personnes atteintes par le VIH. Pour mieux comprendre le principe des essais, comment ils sont menés, ce que vous pouvez en attendre, les questions que vous devez vous poser avant d'y participer.

La deuxième est un glossaire ayant pour but de mieux comprendre les termes médicaux, d'interpréter son bilan sanguin, de participer plus activement au dialogue avec son médecin. Une liste des institutions et associations de lutte contre le sida complète ce deuxième numéro ainsi que de nombreuses pages supplémentaires sur les hépatites dans le cadre des co-infections VIH / Hépatites. L'aide à la lecture des bilans a également été complétée pour mieux comprendre les enjeux des examens liés aux hépatites.

La troisième est un guide des droits sociaux qui permet une information claire et précise de tous les droits auxquels peuvent prétendre les personnes séropositives. Une liste plus complète des institutions, associations et administrations termine ce recueil.

Pour en obtenir, écrivez à Act Up-Paris, BP 287 75525 Paris cedex 11. (contre frais de port, 3,05 € soit 20F)

>avec le soutien de ensemble contre le sida