



— Etats Généraux sur la Prise en charge globale des personnes vivant avec le VIH en Ile-de-France

31 août 2010 : Premier comité de suivi



**1 - Naissance du projet :  
Pourquoi organiser ces  
Etats Généraux ?**

**2 - Comment organiser ces  
Etats Généraux ?**

**3 - Conception de l'action :  
Ou en est-on aujourd'hui ?**

## — CONTEXTE

### Origine du projet:

- Projets de restructurations à l'AP-HP
- Demande du collectif des associations de lutte contre le SIDA, au Directeur général de l'ARS Ile-de-France

### Contexte:

- Préparation du Plan Régional de Santé de l'ARS
- Attente du rapport d'experts (rédigé sous la direction du Professeur Patrick YENI)
- Attente du plan national de lutte contre le VIH/sida

## — OBJECTIFS

- Un travail qui synthétise les préoccupations, les attentes, les observations et les propositions des associations, des usagers et des acteurs de la prise en charge ;
- Un travail qui permette d'éclairer et d'alimenter la politique de santé régionale ;
- Un travail distinct des travaux d'experts et des travaux conduits par l'ARS qui ne saurait engager la politique de santé régionale ;
- Un travail produit par les associations et qui bénéficie d'un appui logistique et méthodologique de l'ARS.

## — PERIMETRE

### — Dénomination :

Etats Généraux sur la Prise en charge globale des personnes vivant avec le VIH en Ile-de-France

### — Champ d'application :

PREVENTION – SOINS – MEDICO-SOCIAL

Consultation de tous les acteurs et instances concernés par la lutte contre le VIH/SIDA sur les volets suivants : offre ambulatoire, prise en charge sanitaire hospitalière et médico-sociale.



1-Naissance du projet :  
Pourquoi organiser ces  
Etats Généraux ?

2-Comment organiser ces  
Etats Généraux ?

3-Conception de l'action :  
Ou en est-on aujourd'hui ?

## — Un COMITE DE PILOTAGE animé par l'ARS

- Instance de décision et de préparation des échanges
- Composé de :
  - L'ARS (démocratie sanitaire, les directions métiers, chef de projet VIH)
  - Les 5 COREVIH
  - Des représentants du **collectif inter-associatif** et d'autres associations
  - Le CRIPS
  - Un représentant de l'AP-HP
  - Une **agence** sélectionnée sur appel d'offres

## — Un Comité de suivi piloté par l'ARS

- Instance de concertation sur les modalités d'organisation et le suivi des travaux de préparation des états généraux.
  - L'ARS
  - Les cinq COREVIH
  - Les **associations** œuvrant sur la prise en charge des patients atteints par le VIH
  - Le **Collectif inter associatif sur la santé (CISS IDF)**
  - Des représentants de la **CRSA**
  - Les **Collectivités locales** :
    - Le Conseil Régional
    - Les Conseils Généraux
    - La Ville de Paris
    - Élus, Santé Publique & Territoires
    - Elus Locaux contre le Sida ...
  - **Professionnels, institutions de santé et experts**:
    - AP-HP et autres fédérations hospitalières
    - Médecine de ville (URML)
    - L'Ordre des médecins
    - Les réseaux de santé
    - La Société Française de Lutte contre le Sida (SFLS) ...

## — Un événement

- **DATE** : Les 26 et 27 novembre 2010
  - Journées du vendredi et samedi pour favoriser la présence de patients, d'experts, de professionnels de santé et de représentants des pouvoirs publics
  - Une assemblée plénière
  - Plusieurs ateliers
- **LIEU** : en cours de recherche
- **ORGANISATION LOGISTIQUE** : une agence recrutée sur appel d'offres

## — 7 groupes de travail

- « **L'expression des patients** » animé par le collectif des patients citoyens et un référent ARS
- « **L'épidémiologie** » animé par l'ORS et un référent ARS
- « **L'offre de soins** » animé par l'inter-COREVIH et un référent ARS
- « **La prévention** » animé par le CRIPS et un référent ARS
- « **Lieux de vie des personnes vivants avec le VIH** » animé par AIDES, l'UNALS et un référent ARS
- « **L'accès aux soins** » animé par ACT-UP et un référent ARS
- « **Les financements** » animé par la SFLS, Sidaction et un référent ARS

## — Une plateforme web

### — OBJECTIFS :

- Générer des espaces de discussion
- Alimenter les travaux des groupes de travail
- Maintenir une relation avec tous les acteurs

### — DUREE :

- 2 mois avant l'événement, pour la préparation et la promotion de l'événement
- 2 mois après l'événement, pour une prolongation des débats en ligne

### — MODE DE FONCTIONNEMENT :

- Conception par un prestataire
- Modération par l'ARS et le prestataire
- Animation par l'ARS, les COREVIH et les animateurs des groupes de travail

11



1-Naissance du projet :  
Pourquoi organiser ces  
Etats Généraux ?

2-Comment organiser ces  
Etats Généraux ?

3-Conception de l'action :  
Ou en est-on aujourd'hui ?

## — Méthodologie

- Constitution de **7 groupes de travail thématiques** pour alimenter les Etats Généraux en amont
- **Co-animation** par un représentant des associations et des COREVIH et par un référent ARS
- **15 à 20** personnes maximum
- **Représentation équilibrée** des **différents acteurs concernés**
  - ⇒ populations cibles
  - ⇒ professionnels : COREVIH, médecins (hôpitaux et ville), soignants, institutionnels (hôpitaux...).
- **Représentation géographique** de l'ensemble de l'Ile-de-France
- **Calendrier** de réunion partagé
- **Les compte-rendus** sont transmis aux membres du COPIL

13

## — Définition du périmètre des groupes de travail

1. **Groupe de travail « expression des patients »**  
(José PUIG, collectif des patients citoyens)
  - Offrir aux personnes séropositives l'occasion de s'exprimer directement et individuellement sur leurs attentes concernant le suivi de leur santé dans le contexte spécifique de leur vie avec le virus ;
  - Recueillir à la fois des données quantitatives mais surtout qualitatives permettant de faire comprendre concrètement les attentes des patients, les spécificités de leurs conditions de vie et la diversité de leurs situations ;
  - Diversifier les sources et les supports utilisés : questionnaires, témoignages, vidéos...

14

## — Définition du périmètre des groupes de travail

### 2. Groupe de travail « Epidémiologie »

(Isabelle GREMY, ORS IDF)

- Etats des lieux et projections ;
- Données des COREVIH et autres organismes ;
- Exploitation du PMSI.

### 3. Groupe de travail « Offre de soins »

(Pr SOBEL, COREVIH Sud)

- Prise en charge multidisciplinaire ambulatoire et bilan annuel de synthèse ;
- Prise en charge par les systèmes hospitaliers publics et coordination avec la médecine de ville (réseaux de santé) ;
- Prise en charge des populations précaires et PASS ;
- Cohérence territoriale : consultation de proximité et délais ;
- Métiers du soin.

15

## — Définition du périmètre des groupes de travail

### 4. Groupe de travail « prévention positive »

(Antonio UGIDOS, CRIPS)

- l'autonomie et les droits collectifs des personnes vivant avec le VIH ;
- la prévention positive ;
- la prévention positive dans la prévention ;
- l'organisation de la prévention.

16

## — Définition du périmètre des groupes de travail

### 5. Groupe de travail « Lieux de vie des personnes vivants avec le VIH »

(Alain BONNINEAU, AIDES, collectif inter-associatif, Gaelle TELLIER, UNALS)

**Objectif** : travailler sur les différents lieux de vie en intégrant les problématiques particulières liées à chaque lieu de vie par communauté de situation

- Définition des lieux de vie
  - ⇒ hébergement d'urgence / de transition /, spécialisé / généraliste
  - ⇒ type de logement
  - ⇒ milieux fermés (prison, centre de rétention, psychiatrie..)
  - ⇒ squatt, rue
  - ⇒ lieux de vie liés à la perte d'autonomie (EHPAD, MAS ...)
- Problématiques des différents « groupes de communauté », contaminés récemment ou de longue date
  - ⇒ Jeunes
  - ⇒ Personnes vieillissantes
  - ⇒ Migrants
  - ⇒ Adultes homosexuels et hétérosexuels
  - ⇒ Usagers de drogues
  - ⇒ Transgenres
  - ⇒ Prostitués
  - ⇒ Familles

17

## — Définition du périmètre des groupes de travail

### 6. Groupe de travail « L'accès aux soins »

(Stéfane PICHON et Cécile LHUILLIER, ACT-UP)

#### - OBJECTIFS

Etats des lieux, obstacles et perspectives dans l'accès aux soins, aux prestations, et au dépistage, pour la prise en charge multidisciplinaire des personnes vivants avec le VIH/SIDA sur le territoire francilien principalement par le système hospitalier public.

#### - POPULATIONS

- ⇒ les sans papiers
- ⇒ la population migrante
- ⇒ les personnes incarcérées
- ⇒ les travailleurs du sexe
- ⇒ les transsexuels

#### - REFLEXIONS AUTOUR

- ⇒ de l'accès aux dépistages
- ⇒ de l'accès aux prestations

18

## — Définition du périmètre des groupes de travail

### 7. **Groupe de travail « financements et tarification »** (Gilles PIALOUX, SFLS / Vincent DOURIS, SIDACTION)

- Prise en compte des produits des autres groupes de travail ;
- Identification des différents financeurs, publics et privés ;
- Identification des besoins couverts ;
- Identification des besoins non couverts, au regard notamment des recommandations actualisées relatives à la PEC du VIH ;
- Moyens envisageables pour réduire l'éventuel écart entre ce qui est couvert et ce qui devrait l'être ;
- Comparaison entre le « prix de revient » de la PEC et ses financements publics garantis ou plus aléatoires (type MIGAC). Identification du reste à charge (déremboursement, franchises, couverture éventuelle par le secteur privé).