

Seules 52 % des personnes vivant avec le VIH en France sont suivies et ont une charge virale indétectable

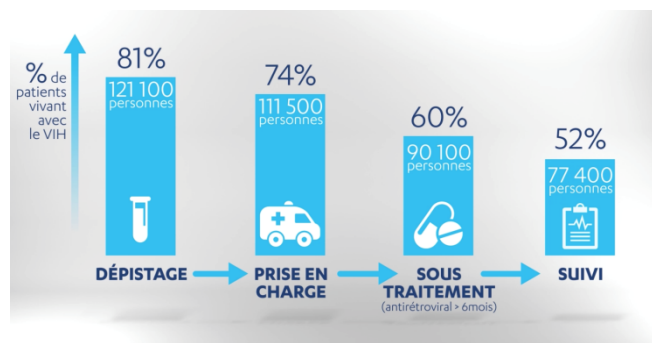
*Lancement de la Démarche « 3D » du laboratoire Janssen,
une enquête de terrain conduit dans toutes les régions françaises*

Aujourd'hui en France, parmi les 150 000 personnes vivant avec le VIH, seule la moitié a un parcours de soins adapté et un suivi régulier de sa maladie. L'enjeu est donc d'augmenter la régularité du suivi des patients. C'est pourquoi Janssen a élaboré une démarche innovante, le Diagnostic 3D, dont la 1^{ère} étape est une enquête¹ menée en 2015 auprès de 239 professionnels de santé et 35 patients, dans toute la France. Cette enquête a permis de recueillir ainsi les informations nécessaires à l'évaluation de la prise en charge. Cette démarche 3D a pour objectif d'analyser les attentes de chaque partie prenante pour mettre en place des actions concrètes et quantifiables dans la lutte contre le VIH. Une initiative accueillie positivement par les professionnels de santé.

Une démarche en trois étapes pour augmenter le nombre de patients régulièrement suivis

En dépit des progrès thérapeutiques importants de ces dernières décennies, la prise en charge des patients vivant avec le VIH continue de rencontrer de nombreux obstacles. Ils sont notamment liés au dépistage et à l'utilisation de nouveaux tests, mais aussi à la coordination des professionnels de santé, à l'accompagnement des patients et leur vieillissement, ainsi qu'à la chronicisation de la maladie et donc à sa prise en charge en dehors de l'hôpital.

Il est estimé qu'environ 150 000 personnes vivent avec le VIH en France, mais près de 20 % d'entre elles ne sont pas diagnostiquées. Parmi les 120 000 qui le sont, 10 000 n'entrent pas dans le système de soins, de sorte que 74 % des patients VIH seulement sont pris en charge (environ 111 000 personnes). Mais parmi ces derniers, 20 000 patients sortent du système de soins dans les six mois. Au final, seuls 52 % des personnes vivant avec le VIH, soit 77 400 personnes, sont suivies et ont une charge virale indétectable².



L'objectif est donc d'augmenter le nombre de patients suivis régulièrement. Pour mieux comprendre les problématiques liées à l'organisation et au partage des bonnes pratiques, puis évaluer les actions menées et envisager des solutions nouvelles, **Janssen a élaboré une démarche innovante, en trois étapes : Diagnose (recueillir les informations nécessaires à l'évaluation de la prise en charge) – Design (élaborer un plan d'action avec les acteurs de terrain sur la base du diagnostic) – Deliver (accompagner les acteurs de terrain dans la bonne mise en œuvre des services et des solutions).**

¹ Etude réalisée par des collaborateurs Janssen par l'administration d'un questionnaire à 134 médecins spécialistes du VIH, 10 médecins généralistes, 12 pharmaciens hospitaliers, 83 pharmaciens d'officine et 35 patients entre le 10 mai et le 10 juillet 2015

² Prise en charge des personnes vivant avec le VIH ; recommandations du groupe d'experts - rapport 2013 sous la direction du Pr Philippe Morlat, sous l'égide du CNS et de l'ANRS.

❏ Trois spécialistes hospitaliers sur quatre ne sont pas informés du parcours du patient en ville

La première étape de cette démarche « 3D » a donc été une enquête de terrain conduite dans toutes les régions françaises. Une équipe de vingt collaborateurs a été déployée sur tout le territoire pour créer un réseau local et mieux appréhender les défis territoriaux.

Plus de 200 acteurs du parcours de soins VIH ont été interrogés, soit 134 médecins spécialistes du VIH, 83 pharmaciens d'officine, 10 médecins généralistes, 12 pharmaciens hospitaliers ainsi que 35 patients.

« Cette démarche 3D VIH portée par les équipes institutionnelles de Janssen fait partie d'une stratégie globale dont l'objectif est de proposer aux acteurs de santé des solutions concrètes pour améliorer la prise en charge des patients en région. Partager ces indicateurs avec les institutions comme les Corevih ou des établissements de santé, est une priorité avant d'aller plus loin dans le déploiement de solutions. A ce jour une centaine de restitutions ont eu lieu en France » rappelle Séverine PINON, Directeur des Relations Institutionnelles Janssen France.

La démarche est jugée positive par les acteurs de terrain. Selon **Patricia Enel, présidente du Corevih Paca Ouest & Corse**, « *la démarche est intéressante et les résultats ont interpellé les acteurs du Corevih, montrant l'intérêt de ce type d'initiatives, à reconduire peut-être avec certains focus, par exemple sur la situation des femmes.* » Un point de vue partagé par **Jean-Marc Polesel, coordinateur du Corevih** : « *Cette proposition nous a immédiatement intéressés parce qu'elle donne des pistes de réflexion et d'actions à partir d'un regard extérieur.* »

L'enquête a permis de confirmer que le suivi du patient dans son parcours de soins reste largement à améliorer. Ainsi, entre deux consultations, plus de trois spécialistes hospitaliers sur quatre (72 %) ne sont pas informés du parcours de leur patient en ville. Quand c'est le cas, le lien n'est pas établi par des moyens numériques mais plutôt sous format papier ou par échange téléphonique. Pour près de huit pharmaciens d'officine sur dix (77 %), aucun contact n'est établi avec l'hôpital. Lorsque ce contact existe, il est en majorité réalisé par échanges de fax. Par ailleurs, 50 % des patients n'ont jamais eu à leur disposition un tableau de bord permettant de suivre leur état de santé entre deux consultations.

❏ L'étape du dépistage est la moins bien notée par les professionnels de santé

Les professionnels de santé interrogés ont noté (de 1 à 5) quatre items correspondant aux grandes étapes du parcours de soins : dépistage, prise en charge, mise sous traitement, suivi. **Il apparaît que l'étape du dépistage est la moins bien notée (2,8), incitant à redoubler d'efforts en la matière.**

Le rôle des associations de patients est important, à la fois selon les médecins spécialistes (pour 84 % d'entre eux) et pour les patients eux-mêmes (55 %). Mais les pharmaciens d'officine s'avouent peu à l'aise vis-à-vis de la vente d'autotests en officine et n'engagent pas d'actions de dépistage à leur niveau (pour 90 % d'entre eux).

Sur la problématique du dépistage, **Patricia Enel** rappelle qu'il s'agit d'une « *étape difficile* », mal « *notée* » par les personnes concernées, aussi « *les points de vue peuvent être différents selon les acteurs. Après l'annonce d'un diagnostic à la première consultation, le patient n'est pas réceptif à une grande quantité d'informations.* » C'est pourquoi, selon **Jean-Marc Polesel**, « *il faut réfléchir à un processus progressif d'accompagnement dans le soin, avant d'entrer dans des détails de suivi, d'indicateurs, etc.* »

S'agissant du rôle des pharmaciens d'officine, « *bien qu'ils jouent et revendiquent un rôle dans la prévention, la réalité de terrain est plus complexe*, poursuit **Patricia Enel**. *Certains restent peu informés sur les traitements actuels, la stabilisation de l'infection, l'intérêt majeur du dépistage et voient souvent la pathologie à travers d'anciens schémas. Un travail d'information de fond est nécessaire pour faciliter leur appropriation des autotests.* » En effet, « *l'appréhension des pharmaciens est de savoir quoi dire à un patient qui revient avec un autotest positif* », complète **Jean-Marc Polesel**.

Le délai d'obtention d'un rendez-vous avec un spécialiste hospitalier suite à un diagnostic est inférieur à 10 jours ouvrés selon 87 % des spécialistes interrogés, et inférieur à 30 jours ouvrés selon 53 % des généralistes. Le fait que 10 000 patients diagnostiqués n'entrent pas dans le parcours de soins tient donc moins à une difficulté d'accéder à l'expertise qu'à des problématiques propres aux patients eux-mêmes.

En matière de suivi, la moitié des spécialistes reconnaît qu'aucun indicateur, sous forme de tableau de bord, n'est utilisé. 44 % des patients confirment ce point, ce qui révèle que l'échange d'informations entre le praticien et le patient reste difficile, alors que cela pourrait permettre un meilleur maintien du patient dans son traitement.

Les difficultés récurrentes de la circulation d'information entre la ville et l'hôpital sont-elles liées à un déficit d'outils ? *« Les outils existent, estime Jean-Marc Polesel. C'est davantage un problème d'organisation car pour un médecin infectiologue qui a une grosse file active, il n'est pas évident de pouvoir traiter et de prendre en compte l'information qui remonte de la prise en charge en ville. En outre, le partage d'information entre la ville et l'hôpital pose de nombreux problèmes techniques, notamment de sécurisation des données, d'hébergement et de partage. Il est complexe de mettre en place de véritables outils interactifs partagés. »* Et de noter la persistance d'habitudes de fonctionnement : *« Il y a parfois des réticences, au niveau des trois acteurs. Le médecin hospitalier aura tendance à se demander si son patient va être bien pris en charge en ville ; la généraliste pense que le VIH est une pathologie complexe, qui va lui demander beaucoup de temps ; et enfin le patient lui-même est attaché à son infectiologue et peut penser qu'il ne sera bien pris en charge qu'à l'hôpital. »*

La démarche 3D a « commencé dans le VIH mais elle va s'étendre dans les aires thérapeutiques dans lesquelles Janssen est fortement engagé. D'autres démarches dans le cancer de la prostate ou la Leucémie sont actuellement en cours de réalisation » ajoute Séverine PINON.

À propos des sociétés pharmaceutiques Janssen

Les sociétés pharmaceutiques Janssen de Johnson & Johnson sont engagées à répondre aux besoins médicaux non satisfaits les plus importants de notre temps, notamment dans les domaines de l'oncologie, de l'immunologie, de la neuroscience, des maladies infectieuses et des maladies cardiovasculaires et métaboliques.

Motivé par son engagement envers les patients, Janssen développe des produits, des services et des solutions de soins innovants qui aident les patients dans le monde entier. Alios BioPharma Inc. et Janssen Research & Development, LCC font partie des sociétés pharmaceutiques Janssen. De plus amples renseignements sont disponibles sur www.janssen-france.fr

Contacts presse :



Anne-Laure Brisseau | 01 45 03 50 36 | al.brisseau@ljcom.net
Maryam De Kuyper | 01 45 03 89 94 | m.dekuyper@ljcom.net



Fleur de Lempdes - Responsable Communication
Mobile : 06 34 53 31 70 | Mail : fdlempde@its.jnj.com