



## Vieillir avec le VIH

Être plus heureux encore

*Alain Volny Anne, EATG*

16-17  
septembre  
2021

**Saint-Malo**  
Palais des Congrès Le Grand Large



# Jardin de l'Exil



9<sup>e</sup> édition



## Complications & Comorbidités

16-17  
septembre  
2021

**Saint-Malo**  
Palais des Congrès Le Grand Large



# Agenda des soins

- Bilans VIH x 2 fois x 3 heures
- VIH x 2 fois x 2 heures
- Examens cardiologie x 1 fois x 2 à 3 heures
- Consultation cardiologie x 2 heures
- Consultation dermatologie x 1 x 2 heures
- Consultation proctologie x 1 x 2 heures
- Psychologue x 1 x semaine
- Consultation urologie x 2 x 2 heures (précédées chacune d'une échographie x 2 heures)
- Contrôle de la PPC (apnée)
- Rhumatologue ? Diabétologue ?
- Ophtalmologue

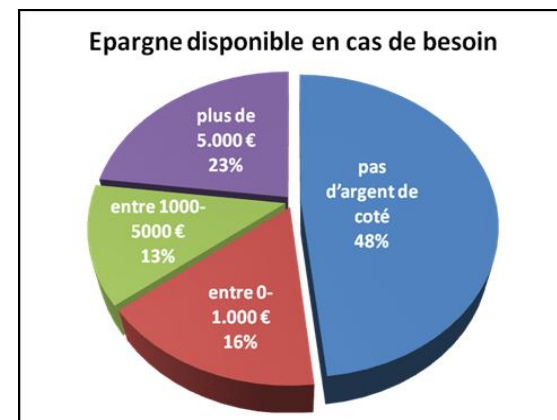
# Multi-solutions ? Recentralisation ?

- Le médecin généraliste
- Et l'infectiologue ?
- L'infirmière praticienne
- Dossier médical partagé
- Gériatre (connaissances du VIH ?)
- Centres de soins "rapprochés" ?
- Télé et E-médecine, M-Santé
- Bilan de santé annuel (BSA), dont social



# Résultats enquête : focus ressources

- Des niveaux de revenus divers mais majoritairement faibles
- Niveau de vie des PVVIH >50 ans qui dépend des événements du parcours de vie (liés au VIH ou non) :
  - ruptures dans le parcours professionnel
  - ruptures affectives et le veuvage
  - migration
  - le fait d'être locataire ou propriétaire
  - pas d'anticipation de l'avancée en âge
- Logement futur : quelles possibilités avant et pendant la dépendance ?



# EATG

- 170 membres dans 45 pays de OMS/EURO
- Basée à Bruxelles
- Activités autour de trois programmes principaux :
  - Qualité de vie ;
  - Partenaires en science (ECAB, EACS, RESPOND, CASCADE, AEM, ECDC, conférences...) ;
  - Prévention combinée.
- Projets => force de proposition



# EmERGE : un exemple de M-Santé

- Financé par l'UE (Horizon 2020)
- Université de Brighton (Jenny Whetham)
- Partenariats x 12 (dont l'EATG)
- Royaume-Uni, Croatie, Belgique, Portugal, Catalogne
- Plus de 2 200 PVVIH « stables »
- Plateforme m-Santé => applications pour mobiles
- Pour une interaction sûre avec les soignants-clés (contenant des données médicales sécurisées, ex : charge virale)
- Co-conception (patients/soignants) de l'interface
- Vu comme un outil d'empowerment des patients

<https://www.emergeproject.eu>

# EmERGE – les impacts

- Impact très positif de la co-conception (adhésion ++ au système)
- Meilleure capacité d'accueil des centres VIH (patients « instables »)
- Réductions des coûts (sauf ARV)
- Pas d'impact négatif sur les résultats virologiques
- Sentiment de « posséder » ses données de santé
- Plus forte motivation pour l'adoption de comportements de santé
- Moins de déplacements, d'exposition à la stigmatisation, anonymat
- Amélioration de la communication avec les soignants
- Protection insuffisante des données ? (crainte)
- Manque de communication à double sens avec le médecin
- Trop faibles connaissances médicales (pas seulement le VIH)
- Tendance à l'obsession de consulter les résultats



# EmERGE – Anecdotes des ateliers

- Pour informer d'autres professionnels de santé de leurs résultats
- Comme outil de U=U
- Voir mon médecin me manque
- Un nouveau système : plus d'informations, des résultats disponibles plus rapidement
- “Plus de travail de préparation avec les participants aurait été utile. Comparable au screening d'une étude clinique. Certaines personnes ont disparu à cause de ça !”



# VIH & Santé Mentale

- Revue de littérature
- Enquête (en ligne) :
  - Disponibilité des services de santé mentale dans les ONG-VIH (locales, régionales)
  - Problèmes de santé mentale rapportés dans cet environnement (par le personnel)
- Vue d'ensemble de l'état de santé mentale auto-déclaré par les PVVIH

<https://www.eatg.org/projects/hiv-mental-health/>



9<sup>e</sup> édition

Complications & Comorbidités

16-17  
septembre  
2021

Saint-Malo  
Palais des Congrès Le Grand Large

# VIH & Santé Mentale : PVVIH

- 646 PVVIH interrogées
- 54 % n'ont jamais eu une évaluation de leur santé mentale (Non-UE/EEE 64% - UE : 47%)
- Proportion non négligeable de PVVIH à santé mentale :
  - *plutôt mauvaise* pour 12,3 % en UE/EEE et 19,4 % hors UE/EEE
  - *mauvaise* pour 3,3 % en UE/EEE et 14,1 % hors UE/EEE
- Pourtant 63,7 % des répondants n'avaient pas consulté un spécialiste dans les 6 derniers mois
- 42,7 % connaissaient la disponibilité d'un soutien psycho-émotionnel près de chez elles
- Pour 22,7 %, ces services n'étaient pas disponibles

<https://academicmedicaleducation.com/healthy-living-hiv-2021>



# Patient Reported Outcome Measures (PROMs)

« toute mesure de l'état de santé du patient, rapportée directement par celle ou celui-ci, sans interprétation du médecin ou d'une tierce personne » (FDA)

## **PROMISE** (Rapport publié)

- EATG, universitaires, cliniciens, industrie, régulateurs
- Enquête PVVIH en Europe de l'Ouest et Europe de l'Est
- Intérêt des PROMs en recherche (endpoints) et dans les soins
- Symptômes (déficiences) et autres aspects du bien-être, fonctionnement (incapacité), perceptions générales, QDV liée à la santé, perception de la satisfaction vis-à-vis des soins
- Les PROMs ont toute leur place dans l'individualisation de la prise en charge
- Et donc dans le suivi des comorbidités
- Amélioration de la relation patient-médecin
- Amélioration des systèmes de soins eux-mêmes (ex. Canada)
- Nombreux challenges, dont la diversité des outils/questionnaires
- **Vieillesse des questionnaires !**

<https://www.eatg.org/projects/promise/>



# Positive Outcomes

- PROMs-VIH existants : élaborés pour des dimensions uniques
- Nécessité d'un PROM "bref" centré sur les besoins des patients et mesurant la gamme de résultats multidimensionnels pertinents dans les soins
- Recherche collaborative
- 23 questions dont 22 en 5 points, auto-évaluation, **la 1<sup>ère</sup> question est ouverte et à visée de préparation de la prochaine consultation**
- 6 domaines : physique, cognitif, psychologique, social/relationnel, revenus, besoins en information
- 57 parties prenantes interrogées dont 28 PVVIH pour l'élaboration de l'outil
- EmERGE – PROM tous les 12 mois, en ligne
- 1 705 patients (1 392 x 1 Q – 313 x 2 Q, séparés de 12 mois)
- **Corrélation avec PROQOL-HIV**
- Limites : patients "stables"
- Utilité pour identifier à distance quels patients recevoir "en présentiel" ?

<https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12955-020-01462-5>

# Positive Outcomes

- Dans la 1<sup>ère</sup> question, il faut citer les 3 préoccupations majeures, à envoyer en amont
- Mise en œuvre ?
- Recommandations EACS ?

“Le patient pense “le médecin ou l’infirmière me poseront des questions sur ce qui me préoccupe”, donc il attend que ces questions soient posées, et le médecin pense “si quoi que ce soit le préoccupe, le patient me le dira”. Ainsi, de nombreuses inquiétudes restent non discutées. ”

*Richard Harding, King’s College*

<https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12955-020-01462-5>



# Modèle idéal personnel ?

Une proposition (qu'en pensez-vous ?)

- Envoi à une M-plateforme
- Diffusion à l'infectiologue, au MG, à la myriade de spécialistes
  - À l'infirmière praticienne
- Zoom avec tout le monde, peut-être même le patient ?
- Archivage des questions-réponses pour le prochain bilan annuel de santé, et on recommence...

Jardin de l'Exil : l'attente de la société et du système de soins est l'adaptabilité du patient ; il est donc dans une configuration "darwinienne", soit il s'adapte à ce contexte, soit il chute...



# Elias Phiri 1967-2021





# Remerciements

Maryan Saïd, Oslo, EATG

Brian West, Édimbourg, EATG

Apostolos Kalogiannis, Athènes, EATG

Denis Onyango, Londres, EATG

Mélanie Jaudon, Paris, TRT-5

Diana Barger, Bordeaux, ISPED,

Corinne Le Huitouze, Paris, Sidaction

Nathalie Rojas Castro, Paris, AIDES

Marc Dixneuf, Paris, AIDES

Franck Barbier, Paris, AIDES & TRT-5

Eugène Rayess, Abidjan

Eric Fleutelot, Dijon and Partout

