**Inter-COREVIH IDF**

**Réunion du Groupe « Parcours de soins, épidémiologie »**

**23 mars 2016**

*Relevé de décisions, compte-rendu*

Placée sous la présidence du Pr. Christine Katlama, la réunion rassemble des représentants des 5 COREVIH, pour un total de 21 participants (voir feuille de présence)

1. **Présentation de la maquette actualisée en vue du rapport épidémiologique IDF commun aux 5 COREVIH pour l’année 2015** (présentation Rachid Agher)

* **Organisation du rapport**
* Le rapport est une description épidémiologique des files actives des 5 COREVIH en IDF à partir de l’analyse de données correspondant aux variables retenues par les 5 COREVIH, avec l’objectif de produire un bilan épidémiologique annuel correspondant aux 5 COREVIH.
* Le rapport reprend les variables PIRAMIG, auxquelles ont été ajoutées un certain nombre d’autres variables que les COREVIH ont jugées pertinentes et faisables pour une 1ère évaluation.
* Les données évaluées sont issues selon les cas de NADIS, DIAMM, du DOMEVIH, voire de bases Excel.
* **Définition de la file active**
* La **définition de la file active** validée par l’ensemble des COREVIH est la suivante : la file active d’un COREVIH comprend tout patient ayant été pris en charge **au moins une fois dans l’année N (2015)**, c'est-à-dire **entre le 1er janvier et le 31 décembre 2015**, en consultation médicale, ETP…, en hôpital de jour ou en hospitalisation complète. Un patient qui aurait un seul examen biologique au cours de l’année N est retenu, s’il existe une ordonnance pour cet examen.
* *Yazdan Yazdanpanah et Christine Katlama estiment que la notion de file active doit désormais être considérée une période plus longue (****18 mois****) plus en accord à leurs yeux avec l’évolution récente de la prise en charge (patients avec une CV indétectable, traités de façon optimale, suivi en ville…)*

**Décision : Extension de la définition de la FA COREVIH IDF** aux « patients ayant eu **au moins une prise en charge hospitalière au cours des 18 derniers mois »,** afin d’inclure dans la FA des patients ayant été suivis au cours du 2ème semestre de l’année N-1, **n’ayant pas eu de suivi hospitalier au cours de l’année N (2015)**, et ayant reconsulté au 1er semestre de l’année 2016*.* En conséquence, **c**

**es patients ne doivent pas être considérés comme des « PDV 2015 ».** Majoritairement, ils doivent être suivis en ville.

* Dans le tableau Excel à compléter, les COREVIH ont également la possibilité de faire état d’un **nombre total** de patients pris en charge en leur sein, intégrant ceux qui ne sont pas (encore) référencés dans la base utilisée et qui ne seront intégrés dans l’évaluation, ceux qui ont refusé de donner leur consentement….
* **Autres points à prendre en compte :**
* Dans ce travail, les variables qui ne pourront pas être renseignées par tel ou tel COREVIH, la mention « ND » sera portée, l’objectif n’étant pas l’exhaustivité…. Dans la colonne « commentaires », les COREVIH pourront entre autres faire part de remarques sur la difficulté de renseigner telle ou telle variable
* Remplacer le terme « IO » par « **évènement Sida stade C** » survenu au cours de la période étudiée. Pour les évènements survenus en 2015, on ne retient pas la distinction entre les évènements inauguraux et les autres.
* **Liste des comorbidités retenues en plus du VHB et du VHC**:

. Cancers (non classants)

. Cardio-vasculaire

. Insuffisance rénale

. Cérébro-vasculaire (hors maladie neuro-dégénérative)

* **Bilans CD4 et CV** : reprendre les classes qui figurent dans le DOMEVIH (CV : conserver la classe à plus de 100 000 copies)

. Classes CV : < 50 ; [50 – 500[ ; [500 – 5000[ ; [5000 – 30000[ ; [30000 – 100000[ ; >=100000

. Classes CD4 : < 50 ; [50 – 200[ ; [200 – 350[ ; [350 – 500[ ; >=500

* **Patients venus au cours de l’année N-1 et non revenus au cours de l’année N**:

. A travers cette information, il est convenu de considérer les patients qui n’ont pas été revus pendant 18 mois à compter de la date de leur dernière prise en charge à l’hôpital (afin d’exclure de la liste des patients « sans recours hospitalier » ou « PDV », ceux qui sont revenus après un délai de 12 mois (18 mois au total) et qui n’ont pas à être considérés comme des PDV ).

* **Calendrier** :

1. **Réunion des référents bases de données (ARC, Data-managers)** : mi-avril
2. Envoi du tableau complété par chaque COREVIH à Rachid Agher : au plus tard mi-mai
3. Diffusion projet de rapport épidémiologique 2015 pour avis à l’ensemble des membres du Groupe pour recueil de leurs remarques permettant d’optimiser le contenu du rapport (adressé par R. Agher, P. Louasse) : fin mai, début juin
4. Organisation d’une réunion en plénière pour présentation des données dans le cadre des 5 COREVIH : mercredi 15 juin fin d’après-midi, à confirmer !
5. Soumission d’un projet pour le congrès SFLS (6 et 7 octobre) : deadline 15 juillet, projet à confirmer
6. **Présentation succincte des différents projets menés au sein des 5 COREVIH concernant les patients « perdus de vue » et/ou rupture de soins**

* **COREVIH IDF Nord**  :
* Diaporama présenté par Emmanuelle Papot. Travail en cours sur les patients non revus depuis 13 mois en vue de préciser les facteurs associés à la rupture des soins (patients perdus de vue) : envoi des listes nominatives de patients aux médecins consultants, recueil d’informations en retour, mise à jour de la base…., étude en cours sur les paramètres des patients qui demeurent PDV
* Utilité des SMS adressés aux patients pour leur rappeler leur rendez-vous
* Projet d’une étude interventionnelle ayant pour objectif la rétention dans les soins afin de pouvoir évaluer les actions pouvant être validées (projet de contrat d’initiation ANRS), il existe très peu d’études sur le sujet dans le contexte « pays développés »
* **COREVIH IDF Est**  :
* Commission « patients perdus de vue » mise en place il y a 5 ans. Définition des patients PDV : patients sans nouvelle depuis plus d’un an
* Etude sur la période 2011 – 2014 présentée par Patricia Honoré axée sur les patients nouvellement dépistés. 780 patients ont été étudiés, de nombreuses informations sur le devenir des patients ont été retrouvées suivant un algorithme défini par le COREVIH, et au total 81 patients ont été déclarés PDV (beaucoup parmi eux étaient au moment de la consultation la plus récente naïfs de traitement ARV et avaient des problèmes sociaux)
* Mise en place d’une RCP « PDV » (Avicenne)
* **COREVIH IDF Sud**  :
* Les médecins consultants sont destinataires de la liste de leurs patients qui n’ont pas été revus à l’hôpital depuis plus de 12 mois (travail de recherche et de mise en évidence de l’information effectué par les Tecs). Sans information retrouvée, c’est le médecin qui recontacte le patient par téléphone
* **COREVIH IDF Ouest** :
* Diaporama présenté par Juliette Gerbe. Une des recherches a porté sur les PDV parmi les patients dépistés VIH entre 2011 et 2014, avec la mise en avant de données sociales. Il apparait qu’un nombre relativement important de patients n’a consulté qu’une seule fois. Les patients dans l’étude du COREVIH IDF Ouest après différentes recherches demeurés PDV représentent 11 % du total des nouveaux diagnostics.
* **COREVIH IDF Centre** :
* Présentation d’un algorithme détaillé par Christine Blanc, avec les différentes étapes qui à chaque fois permettent de retrouver des informations sur des patients qui s’avèrent être des non PDV, exemple les patients suivis en ville (% important). Une des études au sein du COREVIH IDF Centre a permis de décrire les patients PDV après 2008 puis revenus dans les soins entre 2010 et 2012. Ainsi dans cette étude 20 % des patients qui étaient réellement PDV ont été revus dans les soins à l’occasion d’une infection opportuniste
* Rôle important des Tecs et des Data-managers en matière de contrôle qualité des données

Après la présentation des différentes expériences s’ensuit une discussion sur **le cadre d’une étude qui associerait les 5 COREVIH :**

* + **Réalisation d’une étude sur les patients perdus de vue en 2015, patients qui faisaient partie des files actives des 5 COREVIH 2014, et n’ayant pas été revus pendant 18 mois à compter de leur dernière prise en charge** *(cf définition de la file active**§ 1)*
  + **Décision de créer un sous-groupe de travail « PDV »**dont les membres sont :

**.** Patricia Honoré : IDF Est

**.** Alexandre Brun : IDF Est

**.** Emmanuelle Papot : IDF Nord

**.** Morgane Marcou : IDF Ouest

**.** Corinne Jung : IDF Sud

**.** Christine Blanc : IDF Centre

**.** Laurent Fonquernie : IDF Centre

**.** Rachid Agher et Philippe Louasse : IDF Centre et rôle coordination

* + **Réunion du sous-groupe de travail « PDV » :** à organiser au plus tard fin avril, début mai

***Objectif : pouvoir soumettre un pré-projet pour la réunion de l’ensemble du groupe fixée au mardi 17 mai 17h00***

1. **Agenda prochaine réunion du groupe Inter-COREVIH « parcours de soins - épidémiologie »**

* **Mardi 17 mai – 17h00 – 19h00 (hôpital de la Pitié-Salpêtrière)**