

COMPTE RENDU DE LA PREMIERE JOURNEE NATIONALE DES COORDINATEURS DE COREVIH

6 MAI 2010

PARIS - CHU SAINT LOUIS

COREVIH / Représentant de	NOM	Prénom	Fonction
Alsace	DARSH	Ludovic	Coordinateur administratif
Aquitaine	LECLERC	Marie Pierre	Vice Président
Arc Alpin	BOYER	Véronique	Présidente
Basse Normandie	RENET	Jean Claude	coordinateur administratif
Bourgogne	FAIVRE	Audrey	Coordinatrice médicale
Bretagne	CHANVRIL	Hadija	Coordinatrice administrative
Centre Poitou Charente	AUMONT	Catherine	Présidente
Copil national COREVIH	DOUBRERE	Vincent	représentant de l'UNALS
Copil national COREVIH (DHOS)	LE MOAL	Mickael	représentant de la DHOS
Copil national COREVIH (réseau de santé)	AUBERT	Jean pierre	représentant réseau de santé
Franche Comté	FOLTZER	Adeline	Coordinatrice médicale
Guadeloupe	SOW	Marie Thérèse	Coordinatrice médicale
Guyane	ADRIOUCH	Leila	Coordinatrice médicale
Haute Normandie	AIT OUAILAL	Fatima	Membre du Bureau
IDF centre	DE VILLEMEUR	Elisabeth	Coordinatrice administratif
IDF centre	LOUASSE	Phillippe	Coordinateur administratif

IDF est	CAUSSE	Sophie	Coordinatrice administrative
IDF Nord	DEMONCY	Adeline	Coordinatrice administrative
IDF sud	SAGOT	Philippe	Coordinateur administratif
INSERM	MARY KRAUSE	Murielle	Chercheuse
La Réunion	GAUD	Catherine	Coordinatrice médicale
Languedoc Roussillon	FAURE	Magali	Coordinatrice administrative
Paca est	DELLAMONICA	Pierre	Président
Paca est	BENTZ	Laurence	Coordinatrice médicale
Paca ouest Corse	POLESEL	Jean Marc	Coordinateur administratif
Pays de la Loire	BLATIER	Audrey	Coordinatrice administrative
Picardie	SCHMIT	Jean Luc	Président
Rhône	PEYRAMOND	Dominique	Président
SFLS	TIRARD FLEURY	Véronique	chargée de mission

TOTAL PARTICIPANTS	29
COREVIH représentés	22
Coordinateurs	17
Coordinateurs administratifs	11
Coordinateurs médicaux	6
Présidents	5
Vice présidents	1
Membre du Bureau	1
représentants institutionnels	5

L'INSTANCE COREVIH

I. FINANCEMENT DES COREVIH

→ **Exposé : « le financement des COREVIH » par M. Le MOAL, DGOS, Bureau PF2 « Qualité et sécurité des soins »**

Les 3 missions des COREVIH sont rappelées en introduction :

- Favoriser la coordination des acteurs
- Participer à l'amélioration de la qualité et de la sécurité, à l'amélioration et à l'harmonisation des prises en charge (PEC)
- Analyser les données médico-épidémiologiques anonymisées :
 - Recueillies par l'établissement siège auprès des autres établissements du territoire du COREVIH, transmises à l'ARS et à la Conférence Régionale de Santé et d'Autonomie (CRSA).
 - Transmises à l'Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation (ATIH) et à l'INSERM U943 (Base de données hospitalière française sur l'infection à VIH, FHDH-ANRS CO4) (arrêté du 27 nov 1991, modifié le 22 déc 2003, Décret no 2005-1421 du 15 novembre 2005 et surtout Circulaire DHOS/DGS/2005/561 du 19 décembre 2005)

La Circulaire DHOS/DGS/561 du 19/12/2005 relative à l'instauration des COREVIH **fixe le calibrage des moyens minimum attribués aux COREVIH** (local, temps de secrétariat, temps de coordination administratif et/ou médical, temps de TEC). Pour rappel, les activités coordonnées (soins, éducation thérapeutique du patient) gardent un financement à part. Ainsi, ne peuvent être financés que les moyens directement affectés à la structure, à l'exclusion de toute activité de soins en rapport avec le VIH.

Depuis 2007, le financement des COREVIH s'effectue par le biais d'une MIGAC (Mission d'Intérêt Général et d'Aide à la Contractualisation) forfaitaire hors T2A, modélisée. Le mode de calcul est publié depuis 2007 dans le Guide de contractualisation sur les MIGAC. La gestion en est confiée à l'Etablissement de santé siège, mais elle peut, sous convention, financer des personnels hors établissement siège (TEC par ex)

Le modèle de base pour le financement (Instruction DHOS du 23 avril 2009 relative au financement des COREVIH) attribue :

- 0.3 ETP de coordination (env 100 K€ x 0.3)
- 1 ETP Sec (env 31 K€)
- 2 ETP TEC (100 K€)
- 1 ETP Adjoint des cadres hospitalier (41 K€)
- 30% de frais de structure (265 K€)

avec une répartition adaptable en personnel.

Le modèle de pondération prévoit :

- Au-delà de 750 patients en file active, 1 ETP de TEC supplémentaire par tranche de 500 patients
- Au-delà de 10 000 km², 51 600€ alloués en plus par tranche de 10 000 km²

D'autres indicateurs de financement pourront être envisagés par le CoPil national des COREVIH à l'issue de l'analyse effectuée sur les rapports annuels d'activité portant par ex sur la réalisation des missions.

Les mesures nouvelles :

- Une valorisation 2007 sur file active 2004 et sur territoires, pour un total de 12,1M€
- Un apport de financement de 3,3 M€ entre 2007-2011 : création de 2 COREVIH (Picardie, Franche-Comté) et mise à niveau du nombre de TEC.

Le suivi des MIGAC s'opère par :

- Une traçabilité des crédits fléchés : de la DGOS vers les ARS puis les établissements sièges des COREVIH
- Le rapport annuel au Parlement sur l'ensemble des dotations MIGAC (établi en octobre 2009 pour 2008), avec ventilation par les ARS.

L'avenir des COREVIH :

- Sur les missions : Il est envisagé de mettre en place d'autres indicateurs (à établir par le CoPil national, en lien avec la mise en œuvre du Plan National relatif au VIH 2010-2014). Il sera nécessaire de s'approprier localement la mise en place des mesures et le suivi des indicateurs énoncés dans le Plan.

- Sur les dotations : établies à partir des files actives (FA) annuelles figurant dans les rapport annuel d'activité remis à la fin du mois d'avril de chaque année. Importance du passage de FA « déclaratives » à des FA validées et transmises nationalement via le DMI2 futur DOMEVIH pour alimenter la FHDH-ANRS CO4 (French Hospital Database on VIH). Les données d'activité 2011 permettront d'établir le financement 2012.

Le rapport d'activité témoignera de la notion de mission d'intérêt général et de service rendu.

Les autres éléments :

- La boîte à outils (BAO) de la SFLS : alimentée par le Ministère avec des questions/réponses types, établies à partir des textes officiels notamment. Les données qui y sont incrémentées font foi, validées par la DGOS¹
- Dossier VIH-SIDA COREVIH sur le site du Ministère: présente une synthèse des rapports d'activité des COREVIH² et s'oriente vers la création d'un site web collaboratif pour les membres du CoPil national dans un 1^{er} temps, pour envisager la production et l'affichage d'un rapport d'activité national utile à l'établissement d'un plan de travail, avec diffusion vers les COREVIH.

Questions diverses :

Allocations de crédits régionaux

Le rapport de l'IGAS sur les MIGAC a été publié en novembre 2009. Il pointe notamment des interrogations liées à la traçabilité des crédits. Des enveloppes budgétaires sont prévues par les ARS : ces dernières doivent vérifier les montants des dotations MIGAC (bientôt validées par le DOMEVIH), ainsi que leur arrivée vers

¹ <http://www.aei.fr/sfls/corevih/corevih-bao.asp>

² <http://www.sante-sports.gouv.fr/les-comites-de-coordination-de-la-lutte-contre-l-infection-par-le-vih-corevih.html>

les établissements. La DGOS vérifie en particulier que les sommes ont bien été versées aux établissements.

Devenir des crédits versés à l'établissement siège

Le versement des crédits de l'établissement siège au COREVIH fait l'objet de négociations entre les parties. La DGOS peut être alertée sur la non affectation des sommes allouées à un établissement et être amenée à adresser un courrier d'interpellation à leur Direction Générale, sans toutefois intervenir directement dans ce processus.

La question de la création d'une (Unité fonctionnelle) UF COREVIH a été envisagée afin d'améliorer la traçabilité des crédits. En raison du risque de confusion de crédits à l'intérieur de l'UF, cette option n'est pas recommandée par le Ministère. Le Copil national préconisait, avant la loi HPST, le rattachement au Conseil Exécutif local (CEL) et donc hors d'un pôle d'activité de soins (T2A).

Départements d'Outre-Mer (DOM)

Les textes ministériels n'ont pas prévu de valorisation pour les COREVIH d'Outre Mer en raison de l'éloignement ; mais il peut être envisagé d'interpeller le CoPil national sur cette question, en vue d'une éventuelle évolution de la modélisation en ce sens.

Le CoPil national est composé des membres qui ont négocié en 2005 le passage des CISH aux COREVIH. Le rapport du CoPil n'est pas public, mais il est adressé à tous les Présidents et Vice-Présidents de COREVIH. Un problème de représentativité est évoqué, avec la suggestion d'intégrer au moins un membre des DOM au sein du CoPil ainsi qu'un représentant des coordonnateurs.

Question des plafonds d'emploi dans certains établissements sièges

Elle est susceptible d'empêcher par exemple le recrutement de TEC. La DGOS ne peut pas intervenir directement sur cette question au niveau de l'établissement, qui en a la responsabilité. Cependant, là encore, la Direction de la DGOS peut adresser un courrier à la Direction Générale d'un établissement pour encourager l'affectation des TEC. Il est souligné que le milieu associatif peut représenter un levier d'action en ce sens sur le terrain.

II. MOYENS DU COREVIH

→ Exposé : parcours d'accueil et d'intégration des TECs par S. CAUSSE, Coordinatrice COREVIH IDF Est

La mise en place locale d'un parcours d'intégration :

Elle vise à faciliter la prise de fonction des TEC en 15j/3 semaines. La définition de connaissances de base à maîtriser (Physiopathologie et clinique dans le domaine du VIH et des co-infections ; recherche clinique ; informatique), a permis de définir des objectifs de formation.

- Soins : A son arrivée, un compagnonnage est mis en place entre le TEC et différents professionnels : médecins de services de soins, Virologie, Pharmacie hospitalière, staffs cliniques ; une documentation bibliographique lui est remise.

- Recherche clinique : Durant 2 jours, suivi de TEC ; suivi d'une consultation dédiée à la recherche et à l'éducation thérapeutique; briefing sur les cohortes et les essais en cours.
- Connaissances informatiques : Présentation de la base FHDH –ANRS CO4; connaissance des DO de l'INVS ; rôles de l'unité INSERM U943 ; présentation des outils Nadis et Nadis-eval ; formation à l'utilisation de Nadis ; mécanismes de transferts de Nadis vers le DMI2 ; recueil d'activité épidémiologique utile au rapport annuel ; connaissances des personnes ressources à disposition.

Une évaluation du parcours est prévue durant la période d'intégration et à M3 de la prise de fonction. Elle porte à la fois sur l'intérêt suscité par la formation, son utilité perçue, les contenus, le calibrage temporel, l'adaptation aux spécificités individuelles, etc...

Elle permet de pointer les points forts et les points à améliorer, donc les attentes et besoins résiduels en formation. Elle permet aussi d'identifier le désir de participation à un/des groupes(s) de travail au sein du COREVIH.

Cette évaluation a d'ores et déjà été réalisée auprès de 4 TEC, avec un premier retour satisfaisant sur le dispositif.

Les documents en rapport seront sur la BAO

La question de la capacité d'accompagnement du TEC en formation sur des sites périphériques peut se poser dans certains COREVIH, par limitation des ressources humaines disponibles.

La question du positionnement du coordonateur en tant que cadre de la structure (TEC, secrétaire) peut avoir un réel impact sur le fonctionnement de la structure.

Le travail des TEC dans le domaine de la recherche clinique est abordé.

P. DELLAMONICA souligne le fait que le travail épidémiologique puisse être privilégié au détriment de la recherche clinique.

Pour M. Le MOAL, la Circulaire de 2005 sur l'instauration des COREVIH précise la répartition des tâches 50%-50% (Circulaire DHOS/DGS/2005/561 du 19 décembre 2005) ; chaque COREVIH est ensuite libre de décider de la répartition du temps de travail des TEC en fonction des missions imparties. Les spécificités locales se font ainsi en fonction des orientations déterminées par les responsables hiérarchiques des COREVIH. La pluralité dans les compétences et les tâches est recommandée, afin de répondre au mieux aux missions.

P. DELLAMONICA évoque la question du financement de la recherche quand celle-ci n'est pas du ressort de l'ANRS, ainsi que de la coordination des activités de recherche au sein du COREVIH : recherche clinique à partir des bases épidémiologiques et recherche industrielle. Pour M. Le MOAL, cette question relève du Bureau PF4 (« Performance ») de la DGOS, chargé de la recherche clinique et de l'innovation.

Pour rappel, les postes de TEC sont financés à 100% sur des crédits MIGAC : la délégation de gestion financière des postes revient donc à l'établissement siège. Le COREVIH s'organise ensuite pour la gestion opérationnelle du poste : le Bureau est décisionnaire et signataire de la fiche de poste des TEC. Dans le cas où le poste du TEC est payé par l'établissement siège et le TEC détaché sur un établissement périphérique, il reste sous la responsabilité hiérarchique de l'établissement gestionnaire. Néanmoins, il sera nécessaire de signer une convention entre les 2 établissements (cf modèles sur la BAO).

Les coordinateurs

Parmi les COREVIH présents, 3 COREVIH n'en ont pas. Il existe différentes raisons : le CHU ne veut pas recruter dans la mesure où le poste n'est pas dans l'enveloppe 2010 (V. BOYER) ou les crédits sont insuffisants.

Il est rappelé que les crédits MIGAC des COREVIH n'ont pas vocation à financer des postes d'opérateurs directs de soins (comme les AS ou les psy). Ils doivent financer des postes COREVIH (TEC, secrétaire, data manager, biostatisticienne...)

III. FONCTIONNEMENT ET ORGANISATION DU COREVIH

Rattachement des budgets du COREVIH

Le budget du COREVIH dépend obligatoirement d'un hôpital en raison de l'antériorité historique des CISIH transformés en COREVIH.

Il s'agit de réfléchir à d'autres modalités de gestion qui peuvent mieux participer à une transparence financière ; le CoPil national est sur ce point l'interface des COREVIH avec les représentants du Ministère.

Pour A. BLATIER, l'intérêt de la création d'une UF COREVIH réside dans la lisibilité.

Pour P. DELLAMONICA, le risque de rattachement du COREVIH à une UF hospitalière réside dans le risque de fongibilité de la MIGAC (le rattachement à une UF clinique T2A étant à exclure par risque de déficit).

Pour A. BLATIER, il faudrait que le COREVIH ait une personnalité juridique, de laquelle découlerait des facilités administratives (signature de conventions, règlement de frais, etc), le temps passé dans les démarches administratives étant pénalisant à son fonctionnement.

Pour M. LE MOAL, l'entité « association » n'est pas une solution qui peut permettre la gestion de fonds publics. Il faudrait plutôt envisager un Groupement d'Intérêts Publics (GIP) ; mais le risque en est aussi l'alourdissement de la gestion.

→ Exposé : remboursement des frais de déplacement par L. DARSCH, Coordinateur, COREVIH Alsace

Trois dispositifs sont expérimentés :

1. Conventonnement du CHU avec les organismes dont sont issus les membres du COREVIH

En PACA Est, 3 fois par an, un récapitulatif est adressé par les Associations au CHU. Avantages : l'Association rembourse rapidement les frais à ses membres / Inconvénients : cette procédure est réservée au collège 3 ; importance du nombre de conventions à réaliser ; quid des autres membres invités ?

2. Conventonnement direct effectué par le CHU siège du COREVIH

Relève du décret du 2 mars 2005. Avantage : solution pérenne / Inconvénients : Réservé à la commission des usagers / Délai de remboursement qui peut être assez long ; réservé uniquement aux associations du collège 3 qui ont été agréées ; il n'existe pas de texte législatif spécifique pour l'hôpital.

Annie PODEUR, directrice de la DHOS, a adressé le 12 mars 2009, une lettre à l'attention des Directeurs des ARH pour inciter les établissements de santé de procéder aux remboursements de frais de transport.

M. LE MOAL précise que le Ministère a été saisi de cette question par les milieux associatifs. Les textes concernant cette question sont actuellement en train d'être révisés (transformation des ARH en ARS ; évolution de la liste des associations agréées ; mention du COREVIH dans les textes : en cours pour les membres du collège 3 appartenant à des associations agréées)

D'après l'instruction d'avril 2009 : les 30% de frais de structure que prend l'établissement siège couvrent de principe les frais de déplacement.

3. Conventionnement entre le CHU siège et les associations membres du COREVIH

Le COREVIH Alsace est une UF rattachée au Pôle administratif des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg (HUS). Dans l'objectif du remboursement des frais de déplacement, le COREVIH s'appuie sur l'instruction du 23 avril 2009 – DHOS, relative au financement des COREVIH ; utile aussi pour remboursement des frais de l'ensemble des Collèges.

- Une Association membre du Corevih (Association GALA) », définition d'une procédure commune entre les HUS, le COREVIH et l'association GALA,
- Ouverture d'un compte bancaire spécifique aux remboursements par l'association GALA
- Réalisation d'une convention de gestion des frais de déplacement des membres (non salariés des HUS) et des frais de déplacement et de restauration des experts qui participent aux travaux des COREVIH.

Article 1 : Objet de la convention / Article 2 : Mission et engagement de GALA (écritures comptables annuelles) / Article 3 : Engagement des HUS / Article 4 : Procédure de remboursement / Article 5 : information à l'ARH / Article 6 : modification et durée de la convention (annuelle, remise à jour chaque année) ; signature émanant des HUS + le Président de GALA (sans le Président du COREVIH)

Avantages : remboursements effectués en 15 jours ; prise en compte de l'ensemble des membres / 4 niveaux de contrôle financier

Inconvénients : frais bancaires et temps de travail pour l'association (bien qu'il soit possible de prévoir une indemnisation des frais d'écriture dans la Convention) / respect des procédures par l'ensemble des intervenants.

Les documents en rapport sont sur la BAO.

Pour D. PEYRAMOND, le COREVIH Rhône a adopté le dispositif qui relève du conventionnement direct effectué par le CHU siège du COREVIH, mais soulève le problème du remboursement des médecins, puisque seuls sont remboursés les membres du Collège 3.

Pour M. FAURE, le problème viendrait plutôt du bénévolat et du temps de dédommagement nécessaire des médecins libéraux.

Les remboursements inhérents aux déplacements des TEC peuvent aussi poser problème ; en Alsace, cet aspect est prévu dans la Convention de partenariat COREVIH / CHU, ce qui permet la prise en charge des déplacements de TEC en CHG.

A la Réunion, le véhicule de l'établissement de santé siège est mis à disposition des TEC.

→ EXPOSE : « programme de coordination régional » a propos d'un projet de coopération entre départements français d'Amérique (DFA) et caraïbes par le Dr SOW, Coordinatrice COREVIH Guadeloupe

Le projet global porte sur la mise en place d'un observatoire intercaribéen du VIH (Guadeloupe, Martinique, Guyane).

Il a été initié par le COREVIH de Guadeloupe –St Martin-St Barth, et porté par le CHU de Pointe à Pitre (chupap-interregvih.org). Le COREVIH de chaque DFA coordonne plusieurs projets.

Le projet de coopération a été déposé en novembre 2009 auprès de la Commission européenne : réponse faite en juin 2010.

Les projets portent sur : Des projets structurants / Des enquêtes auprès de groupes vulnérables (migrants, prostituées, addicts au crack, ...) avec mise en place d'indicateurs communs / Des projets « communautaires ».

Le COREVIH doit être coordinateur du projet, avec un fonctionnement de leadership et une méthodologie de gestion de projet à acquérir.

P. DELLAMONICA témoigne de son intérêt envers ce type de projet qui, pour lui, reflète aussi les limites d'un COREVIH : il ne peut y avoir de leadership dans la mesure où il n'est pas opérateur pour la réalisation d'une thématique transversale ; le COREVIH permettant aux associations de venir puiser de l'inspiration pour répondre aux appels d'offres.

M. LE MOAL précise en effet que la mission du COREVIH est bien d'être coordinateur, et non pas effecteur/opérateur. Par exemple, les objectifs définis au sein d'un COREVIH ne peuvent émaner que de tous les acteurs, travaillant ensemble.

C. GAUD souligne deux aspects qui posent question :

-D'une part, si l'Union Européenne finance, le financement sera versé au CHU établissement siège, mais la gestion restera externe au CHU

-D'autre part, concernant la coordination avec l'extérieur, c'est le pancaraïbéen qui fait le lien. Une association qui a l'expérience des projets communautaires viendra en soutien du CIC.

Il est indispensable de disposer d'une « Commission de coordination régionale » au sein du COREVIH pour les DOM.

En réponse au fait que les DFA n'auraient pas été associés à l'écriture du plan 2010-2014, M. LE MOAL précise que l'opérateur du Plan est la DGS, et que les DFA et DOM doivent donc s'en rapprocher

IV. SYSTEME D'INFORMATION ET RECUEIL EPIDEMIOLOGIQUE

→ Exposé : Déploiement de la solution e-nadis sur le territoire du COREVIH Alsace par L. DARSCH, COREVIH Alsace

Cf diaporama

Site 1 : Strasbourg, site 2 : Colmar, Site 3 : Mulhouse + Médecins généralistes du Réseau Ville-Hôpital de Mulhouse.

Les différents contrats en lien avec le déploiement de e-Nadis

- Entre l'établissement hébergeur et Fedialis Medica
- Avec le centre de coordination, en l'occurrence le COREVIH
- Avec les utilisateurs participants :
 - CRIH = Centre Régional d'Informatique Hospitalier
 - Les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg via le CRIH est hébergeur de données de Santé

Le CRIH l'HUS est hébergeur.

Evaluation de e-Nadis

P. DELLAMONICA stipule que Nadis Eval est arrêté car produit par Fedialis Medica : ceci répond à des nécessités d'indépendance entre Fedialis et le financeur ViiV Healthcare. L'évaluation sera changée, plus performante, et réalisée à part. Actuellement, le module d'exploitation des données « Dat'AIDS » est géré par le Conseil scientifique de Nadis, de façon indépendante de l'industrie pharmaceutique.

Réflexions sur les limites de la prise en charge financière de e-Nadis

- Pourquoi le COREVIH doit il prendre en charge un outil dédié à l'usage médical dans le soin?
- Quel est le niveau de sécurité des données via le serveur ?
- Quel est le niveau de sécurité des données via le logiciel ?
- Quel est le niveau de sécurité en ce qui concerne les données recueillies par les médecins généralistes de ville ?

Pour les médecins de ville :

- Vis-à-vis d'e-Nadis, qui assurera le support client ?
- Multiplication des interfaces pour le médecin généraliste, car détenteur de nombreux dossiers médicaux partagés
- Nécessité de disposer d'une file active importante

Autres questions qui se posent :

- Très nombreux contrats et intervenants
- Difficultés administratives et techniques
- Absence de concurrence
- Quelle évolution des textes législatifs en regard ?

En réponse à L. DARSCH qui demande quel est le niveau d'assurance dont on dispose sur le fait que la licence du poste ne deviendra pas payante dans l'hypothèse où ViiV Healthcare arrête le projet, P. DELLAMONICA précise qu'un point de la convention stipule qu'un organisme public ou privé pourrait avoir la possibilité de reprendre ENadis. M. MARY-KRAUSE souligne que l'existence de la passerelle Nadis-DMI2 engendre un temps conséquent de travail TEC sur le nettoyage des données, lors du premier passage. Ce temps est très largement diminué lors des passerelles ultérieures.

Le coût du déploiement d'e-Nadis peut il être pris sur le budget COREVIH ? Pour P. DELLAMONICA, « Le contrat effectué avec le centre coordinateur COREVIH est noté dans le contrat ViiV Healthcare, et pris dans le budget de fonctionnement du COREVIH (30% des frais de structure) »

Exposé : le DOMEVIH : présentation, déploiement par M. Mary-Krause, INSERM U963, et membre du comité national de suivi des COREVIH

La réflexion sur la nécessaire évolution du DMI2 s'est inscrite dans les suites du rapport d'experts 2002 coordonné par le Pr JF DELFRAISSY et dans le cadre de l'instauration des COREVIH.

Un groupe de travail réunissant près de 40 professionnels volontaires s'est réuni à partir de 2003, avec 3 sous-groupes répondant à des objectifs spécifiques :

1. Redéfinition des objectifs en fonction des besoins utilisateurs
2. Amélioration de l'outil informatique
3. Amélioration, développement et diffusion des productions DMI2

Après les procédures de développement, des centres volontaires ont testé la reprise des données, leur saisie et exploitation, et un service régulier.

Le déploiement du DOMEVIH est prévu à partir de septembre 2010 à un niveau national, accompagné par la DGOS. Une formation de 2 j par TEC est prévue à Villejuif à partir de fin 2010 (pour 120 TEC au niveau national, prévision de 6 sessions de 2 j ; prévoir le financement des déplacements sur les budgets COREVIH).

Le DOMEVIH est propriété du Ministère en charge de la santé

Amélioration de l'outil informatique :

Le DOMEVIH a été développé avec des technologies disponibles actuellement avec un coût nul (licences libres de droit), et une remontée moderne des données.

Les préconisations concerneront l'utilisation locale du DOMEVIH avant tout transfert au niveau national :

- Contrôle local de qualité des données
- Confidentialité (même procédure d'anonymisation, cryptage des données modifié en faveur d'un niveau de cryptage plus élevé)
- Avec un contrôle de qualité qui devra être protocolisé au niveau local.

Différences DOMEVIH-DMI2

Notamment : suivis biologiques, traitements et diagnostics peuvent ne plus être associés à un recours / Intégration des notions de nationalité, de transgenre/ Sous-types VIH1 / Certaines valeurs biologiques / Module VHB intégré / Amélioration du module VHC.

La nécessité de signature de consentement éclairé écrit est conservée.

Diffusion des productions :

La CNIL a donné son aval pour que le DOMEVIH s'inscrive dans le Système d'Information Hospitalier (SIH) mis en œuvre dans l'établissement de santé où il est implanté, de façon à participer à fournir des données fiables et de qualité. Ainsi, il y aura harmonisation des codages de pathologies entre DOMEVIH et PMSI. Le circuit de données passera par la même trajectoire sécurisée que les données du PMSI vers l'ATIH.

Il est prévu également une possibilité d'exploitation locale et un module de sortie de rapport d'activité (« Base COREVIH »).

Les passerelles avec le DOMEVIH :

- Passerelle DiamG vers DOMEVIH : accord AP-HP, réalisée par Micro6

- Passerelle Nadis vers DOMEVIH : accord du Comité Scientifique de développement de nadis, réalisée par Fedialis Medica
- Passerelle GECSA vers DOMEVIH : va être faite ; en attente du travail en lien GECS-INSERM.

Quid de Nadis par rapport au DOMEVIH ?

Selon M. MARY-KRAUSE, le DOMEVIH n'est pas un dossier médical informatisé, et n'aura pas cette vocation.

La création de Nadis avait été issue d'un appel d'offres auquel avait répondu la société Fedialis Medica.

Le Ministère ayant publié décret et circulaire traduisant l'obligation de faire remonter les données au niveau national, la mise à disposition d'un outil de recueil des données et de TEC était rendue nécessaire. Le problème posé par Nadis relevant de son affiliation avec l'industrie pharmaceutique (GSK / ViiV Healthcare), le Ministère a refusé d'entériner cet outil

Transfert de données (passerelle)

S. CAUSSE signale le besoin de compétences d'informaticien pour assurer le transfert des données de Nadis vers le DOMEVIH via la passerelle (compétence des TEC insuffisante dans ce domaine). Toutes erreurs dans les bases devront être corrigées préalablement à l'envoi vers la passerelle.

Qualité des données Nadis

Selon M. MARY-KRAUSE, les médecins saisissent les consultations, mais pas les hospitalisations en général (qu'elles soient de jour ou classiques), incluant les diagnostics. A noter également un fort pourcentage d'informations médicales dans une rubrique « commentaires » qui n'est pas exploitable.

La mission des TEC va donc être amenée à évoluer, notamment par un travail de contrôle qualité des données (cf ex précédent concernant les « Commentaires »). Pour le DMI2, on réalisait des audits à partir des dossiers médicaux papier ; pour Nadis, la crainte est que la récupération de données soit limitée par le niveau de renseignement effectué par les médecins : il y a donc un travail à réaliser pour améliorer la saisie des médecins.

Pour P. DELLAMONICA, plus on implante Nadis, plus on incrémente le DOMEVIH. Toutes les conclusions médicales sont régulièrement vérifiées par les TEC. Les TEC puisent aussi dans le PMSI pour faire remonter des données issues de l'hospitalisation classique. Mais le système n'ira pas rechercher des données issues de l'hospitalisation privée.

Activité en médecine de ville

Pour JP AUBERT, qui a récemment participé à la réflexion des groupes de travail coordonnés par P. Yeni sur « l'Organisation des soins », ce sont des médecins libéraux proches de la retraite qui suivent actuellement les grosses files actives de patients VIH suivis en ville. Cette activité est donc appelée à évoluer.

Pour les médecins libéraux, l'installation informatique nécessaire à la prise en charge du VIH ne doit pas constituer un obstacle à la prise en charge ; il y a donc lieu de proposer des stratégies alternatives. M. MARY-KRAUSE confirme qu'une réflexion est en cours dans certains Corevih sur l'élaboration d'une fiche de synthèse annuelle d'activité pour la prise en charge des PVVIH en ville, conduisant à une procédure simplifiée, moins informatique.

Place du COREVIH dans la nouvelle gouvernance régionale

I. Quelle est la place du COREVIH dans la nouvelle gouvernance régionale ?

La question est posée notamment au représentant de l'ARS IDF, présent à la réunion : sa réponse est « le rôle des COREVIH est a priori uniquement consultatif ». Dans les faits, ce rôle consultatif est encore trop peu sollicité.

Il semble bien que les **Agences Régionales de Santé (ARS)** soient peu informées, à ce jour, des missions des COREVIH : à ce titre, il est important de convier les responsables des ARS travaillant sur les dossiers VIH aux réunions plénières des COREVIH, et il convient que leur soit adressé le rapport d'activités.

P. Dellamonica estime que l'on doit se mobiliser pour faire entendre la voix des COREVIH dans l'ensemble des instances sanitaires et sociales qui traitent des questions de VIH. De même au sein du monde universitaire (facultés de médecine) pour pouvoir agir sur le contenu des formations médicales susceptibles de concerner le VIH.

Il est également important que les COREVIH soient représentés au niveau de l'organe qui va remplacer le SROS.

Pour V. Tirard-Fleury, les COREVIH devraient être pleinement impliqués dans **la programmation des actions au niveau régional**. Les COREVIH doivent être des acteurs importants de l'élaboration de la politique de prise en charge du VIH. Or, dans les textes, fréquemment les COREVIH ne sont pas explicitement cités. A cette fin, il conviendrait d'ores et déjà de réaliser une première évaluation des principales missions confiées aux COREVIH pour une meilleure lisibilité de leurs actions, un rôle important des COREVIH devant être de susciter des projets à partir de ces grandes missions.

Au sein de la DGOS, le dossier VIH va changer de responsable. Il va prochainement être rattaché au Bureau « Maladies chroniques ».

P. Dellamonica préconise aussi que les COREVIH soient représentés dans les pôles des hôpitaux auxquels sont rattachés des services VIH.

Nombreuses questions au sujet du budget « COREVIH » alloué aux établissements Siège des COREVIH, à partir des MIGAC. Dans de nombreux cas, les COREVIH rencontrent beaucoup de difficultés dans l'utilisation du budget, qu'il s'agisse du budget « Personnel » en termes de création de postes (bien que les postes soient financés) ou du budget d'exploitation courante. De plus, nombre de COREVIH ne sont pas en possession de l'ensemble des informations budgétaires qui les concernent pourtant directement, en sachant que bien souvent l'établissement Siège englobe le budget COREVIH dans ses propres contraintes

budgétaires. Le représentant de l'ARS IDF estime que cette question doit être réglée entre le COREVIH et l'hôpital concerné (exemple l'AP-HP pour les COREVIH de Paris et sa banlieue), l'ARS n'étant pas en mesure d'intervenir directement.

S'agissant des ressources humaines, il est rappelé avec insistance que les budgets COREVIH doivent être autonomes vis-à-vis des autres budgets hospitaliers, et qu'ils ne doivent pas être soumis aux plafonds des emplois desdits hôpitaux Siège.

Parmi les autres difficultés soulignées : les extrêmes difficultés de financement de ressources humaines et de dépenses de fonctionnement destinées à un hôpital (qui plus est pour une structure non hospitalière faisant partie du COREVIH) qui n'est pas l'établissement Siège. D'un COREVIH à l'autre (d'un hôpital Siège à l'autre, les pratiques administratives sont très différentes, et il conviendrait de les harmoniser là où ce devrait être possible de le faire assez rapidement, exemple les COREVIH rattachés à l'AP-HP. Vu ces difficultés qui subsistent, il est souhaité que le prochain « Comité de pilotage » (COFIL national DHOS) se saisisse à nouveau des questions budgétaires touchant les COREVIH.

Chaque année, le **rapport d'activités** du COREVIH devrait être finalisé au plus tôt (si possible avril ou mai) : ainsi, il pourrait être utilisé par la tutelle pour la détermination des budgets COREVIH. D'autre part, il est important que les rapports d'activité intègrent des contributions des réseaux, associations, dispositifs sociaux..., pour bien montrer à la fois l'importance de la prise en charge globale, multidisciplinaire, l'importance du lien entre hôpital et ville, l'importance du travail réalisé.

Fiche « financements » figurant dans le cadre du rapport des COREVIH : elle doit être complétée le plus précisément possible, ce afin d'appuyer le COREVIH

Restructurations qui touchent des services VIH : les participants à la réunion estiment que les COREVIH devraient être consultés, en préalable à tout projet de restructuration, ce qui n'est pas le cas (exemple les hôpitaux de Lyon et l'AP-HP). Il est également souhaité que les ARS reconnaissent le rôle potentiel que les COREVIH peuvent jouer dans un certain nombre de dossiers (soins de suite, hébergement avec entre autres les structures ACT, la politique réduction des risques à faire évoluer...), il est important de les solliciter sur ces sujets et sur de nombreux autres... A titre d'exemple, le plaidoyer et le travail effectués par le COREVIH de la Réunion auprès des différentes instances ont favorisé la création de places d'ACT pour les patients infectés par le VIH.

Rôle opérationnel du COREVIH : les COREVIH ont un rôle opérationnel à jouer, en particulier en favorisant et en s'impliquant directement dans des projets VIH en matière de prévention, d'information ou d'éducation pour la santé, en pilotant des recherches actions..., si nécessaire dans le cadre d'une coopération régionale. Certains participants à la réunion sont d'un avis contraire estimant que les COREVIH existent avant tout pour soutenir et accompagner les projets VIH.

Le coordinateur du COREVIH

Rôle, fonctions, missions des coordonnateurs administratifs des COREVIH

V. Tirard-Fleury a réalisé un travail sur ce sujet, sous la formation d'une **formation-action** réalisée dans le cadre de la SFLS avec le soutien financier de Sidaction. Les résultats de cette étude sont les suivants, en fonction des différents COREVIH évalués :

- 21 COREVIH ont répondu sur les 28 questionnés ; 19 COREVIH ont un coordonnateur ; 12 sont des coordonnateurs administratifs, 7 sont des coordonnateurs médicaux
- Les modalités d'organisation diffèrent d'un COREVIH à l'autre, en premier lieu en fonction des principaux axes et modes de travail que chaque COREVIH a retenus ;
- la gestion administrative (par le Coordonnateur administratif) : ou elle correspond à une activité majeure au niveau de la charge de travail du coordonnateur, ou elle est presque inexistante car non souhaitée ;
- Importance du travail de liaison effectué par les coordonnateurs administratifs, importance du rôle joué au sein des différentes commissions (organisation, comptes-rendus...), importance du travail effectué en lien avec les différentes structures intégrées dans le COREVIH, du travail réalisé en ce qui concerne les réunions de Bureau et les réunions plénières.... ; en règle générale, lourd travail de coordination et de rédaction en ce qui concerne le rapport d'activités ;
- compétences et parcours professionnels très divers.

Tout le travail de liaison, de communication, d'explicitation et de transmission de l'information est essentiel dans un COREVIH, ce travail incombe beaucoup aux coordonnateurs et il est extrêmement prenant soulignent les coordonnateurs présents.

La plupart des coordonnateurs sont en contact avec les acteurs institutionnels, les directions hospitalières sur les différents dossiers COREVIH.

Le rôle du coordonnateur peut aussi concerner les projets en ville ainsi que les liens avec les associations de patients, estiment plusieurs participants à la réunion. C'est probablement un volet du travail des coordonnateurs qui doit être renforcé, si cela est possible en termes de charge de travail.

Les textes mettent très peu l'accent sur le rôle des coordonnateurs, seule la circulaire DHOS mentionne la présence d'un coordonnateur ACH dans chaque COREVIH. Or dans au moins deux COREVIH, le président du COREVIH occupe également le poste de coordonnateur, dans un souci de plus grande opérationnalité,

dixit les Présidents concernés. Mais majoritairement, les participants à la réunion estiment que les deux fonctions – président et coordonnateur – doivent être « séparées », et que le binôme - Président / coordonnateur - correspond à un vrai besoin en termes de fonctionnement et d'impulsion des activités, et qu'à titre d'exemple ce binôme permet très souvent de réunir plusieurs compétences pour que des dossiers complexes puissent progresser, exemple les dossiers budgétaires.

Véronique Tirard-Fleury propose de réfléchir à un profil type du Coordonnateur de COREVIH, réflexion qui permettra de mettre en exergue l'étendue et les spécificités des missions actuelles.

Il n'y a pas de coordinateur COREVIH qui participe aux travaux du COPIL national DHOS des COREVIH. La plupart des coordonnateurs participant à la réunion souhaitent qu'au moins l'un d'entre eux puisse intégrer ce Comité de Pilotage.

La **boîte à outils** proposée par **Véronique Tirard-Fleury** – via la SFLS - a pour objectifs de favoriser les échanges entre les COREVIH. Il s'agit de la mise à disposition par et pour les équipes des COREVIH, d'une base de données qui couvre de nombreux domaines (textes réglementaires, recommandations, échanges d'expériences, différents outils d'aide à la mise en place de projets, données concernant des évaluations qui ont été réalisées....). Le site Internet de la SFLS regroupe de très nombreuses contributions, chaque COREVIH étant sollicité pour faire en sorte que la base de données continue de croître et de répondre à un plus grand nombre de questions posées :

<http://www.aei.fr/sfls/corevih/corevih-bao-pourquoi.asp>

De nombreuses thématiques touchent l'ensemble des COREVIH et pourraient tout à fait faire l'objet de réflexions communes, de projets communs, de recherches communes, au niveau d'une région, voire au-delà. Parmi elles, l'accès aux soins tardif, le vieillissement des patients, la qualité de vie des patients.

S'agissant des échanges nationaux, le rôle important joué par la SFLS a été souligné au cours de la réunion.

Il est proposé de se mobiliser en vue de la création d'une instance qui représenterait l'ensemble des COREVIH, et qui porterait les revendications des COREVIH. De même, l'idée d'une journée inter-COREVIH est suggérée au niveau national.

Il est proposé de mettre en place une liste de diffusion par mail entre coordonnateurs des COREVIH, ce qui permettrait des échanges plus faciles et réguliers sur les différents sujets qui touchent les COREVIH.

QUESTIONS DIVERSES

Budgets :

-La question et la demande d'explicitation quant aux modalités de financement potentiel du COREVIH par des fonds privés (organisations de réunions financées par des firmes pharmaceutiques par ex) est soulevée

-Le Comité national de suivi prévoit de demander à l'avenir le détail des dépenses des COREVIH dans le cadre du rapport annuel d'activité

Rapports d'activité

-L. DARSCH suggère que la date de dépôt des rapports d'activité puisse être repoussée en juin : une des assemblées générales annuelles a souvent lieu en avril ; les partenaires ont à finaliser leurs propres rapports d'activité en début d'année, ils sont donc peu disponibles pour adresser les données participant au rapport annuel

-A partir de 2012, les files actives de patients seront établies à partir de la Base Nationale DOMEVIH, sur les données de 2011. M. MARY-KRAUSE signale à ce jour l'existence de files actives déclaratives qui, dans certains cas, sont peu en rapport avec la réalité.

-Le Comité National de Suivi réfléchit à des indicateurs aptes à favoriser des COREVIH « méritants ».

ARS et COREVIH

Le positionnement des COREVIH dans la nouvelle gouvernance n'est pas encore clairement établi. A priori, les COREVIH auront un rôle consultatif. Pour A. BLATIER, le CoPil est amené à tenir un rôle dans l'aide à la programmation.

S. CAUSSE émet l'idée de planifier des réunions semestrielles systématiques avec l'ARS.

M. MARY-KRAUSE précise que la problématique VIH est rattachée au Bureau « Maladies chroniques ». A noter, la (potentielle) venue une fois par an du représentant de l'ARS à l'AG plénière des COREVIH.

P. DELLAMONICA souligne plusieurs points :

-En ce qui concerne l'organisation de la prise en charge : il est nécessaire d'obtenir qu'un des membres du COREVIH siège dans le Bureau de Pôle hospitalier qui prend en charge le VIH ; sous peine d'inefficacité du COREVIH. Pour S. CAUSSE, cette proposition est irréaliste, certains COREVIH peuvent avoir plus de 30 services sur leur territoire. De plus, elle rappelle que le COREVIH n'a pas seulement une vocation hospitalière.

-Dans la gouvernance régionale, sont soulevés des problèmes de formation initiale et de formation post-universitaire : besoin de représentation dans le COREVIH

Le COREVIH PACA Est n'est pas représentatif de la prise en charge d'aval (SSR, EHPAD) à l'échelon régional au niveau du SROS.

Perspective d'une journée « COREVIH en action » le 29 juin 2010 à Paris

Une table ronde est prévue sur le financement et l'organisation des COREVIH. Le financement de cette manifestation est assuré par ViiVHealth Care qui finance Fedialis Medica, la communication étant assurée par « Stratégie Décisions santé ».

Les organisateurs souhaitent l'intervention d'un coordinateur administratif. De manière consensuelle, il est décidé de ne pas nommer de représentant lors de cette rencontre, ce genre de manifestations ne faisant pas l'unanimité.

Les organisateurs devront solliciter individuellement les COREVIH.

Intérêt des échanges nationaux entre les COREVIH :

S'agissant des échanges nationaux, le rôle important joué par la SFLS a été souligné au cours de la réunion. Cependant, la SFLS n'ayant pas l'exclusivité en matière de représentation des COREVIH, une journée nationale, détachée du congrès de la SFLS pourrait avoir lieu tous les ans.

Il est proposé de se mobiliser en vue de la création d'une instance qui représenterait l'ensemble des COREVIH, et qui porterait les revendications des COREVIH. De même, l'idée d'une journée inter-COREVIH est suggérée au niveau national.

RELEVÉ DE CONCLUSION

- Les divers témoignages et illustrations attestent de disparités entre les COREVIH
- Le contexte de réformes n'a pas facilité l'installation de ces entités
- Il y a des fortes attentes et il semble logique que les tutelles impliquent les COREVIH dans les diverses instances notamment avec la mise en place des ARS
- Les difficultés ou lenteurs financières constituent un réel handicap dans le fonctionnement des COREVIH
- Dans la mise en place de ce dispositif, il serait souhaitable qu'une formation en management et en conduite de projet soit proposée
- La question de l'opérationnalité des COREVIH semble poser débat et pourrait être liée au fait qu'ils n'ont pas vocation à être opérateurs
- Il serait souhaitable qu'un coordonnateur fasse partie du CoPil National
- Le COREVIH semble avoir une légitimité pour faire remonter ce qui ne va pas et proposer des solutions
- Ce modèle mériterait sûrement d'être élargi à d'autres pathologies
- Une demande est formulée au secrétariat de la SFLS pour l'instauration d'une mailing liste des coordonnateurs afin de faciliter les échanges.