

ABREVIATIONS

ALD : Affection de Longue Durée

CF : Consensus Formalisé

CHU : Centre Hospitalo-Universitaire

CNIL : Commission Nationale de L'Informatique et des Libertés

COREVIH : Comités Régionaux de Coordination de la lutte contre l'infection par le VIH

FHDH : Base de données Hospitalière Française sur l'infection à VIH

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

INVS : Institut National de Veille Sanitaire

ORS : Observatoire Régional de la Santé

PDV : Perdu de Vue

pvVIH : Personnes vivant avec le VIH

PDV MG : Perdus de vue y compris par leur médecin traitant

PDV TS MG : Perdus de vue toujours suivis par leur médecin traitant

SFLS : Société Française de Lutte contre le SIDA

SPILF : Société de Pathologie Infectieuse de Langue Française

SMIT : Service de Maladies Infectieuses et Tropicales

TEC : Technicien d'Etudes Cliniques

VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

PLAN

1 INTRODUCTION

- 1.1 Contexte épidémiologique
- 1.2 Les patients perdus de vue infectés par le VIH
- 1.3 Objectifs de l'enquête

2 MATERIEL ET METHODES

- 2.1 Définition retenue du patient PDV VIH
- 2.2 Population étudiée
- 2.3 « Présélection » des patients à partir de la définition
- 2.4 PDV « supposés » sur étude de dossiers
- 2.5 Validation de la liste par les infectiologues référents
- 2.6 Réalisation du questionnaire

3 RESULTATS

- 3.1 Recherche préalable des PDV « supposés »
- 3.2 Taux de réponse au questionnaire
- 3.3 Identification des PDV réels par le médecin traitant
 - 3.3.1 Patients décédés
 - 3.3.2 Patients ayant déménagé ou suivis dans un autre centre spécialisé VIH
 - 3.3.3 Total des PDV réels
- 3.4 Suivi prodigué aux PDV réels par les médecins traitants ayant répondu au questionnaire
 - 3.4.1 Disponibilité des coordonnées téléphoniques du patient
 - 3.4.2 Les PDV toujours suivis par leur médecin traitant (PDV TS MG)
 - 3.4.3 Les PDV y compris par leur médecin traitant (PDV MG)

4 DISCUSSION

- 4.1 Recherche préalable des PDV « supposés »
- 4.2 Taux de réponse au questionnaire
- 4.3 L'identification des PDV réels par le médecin traitant
- 4.4 Disponibilité par le médecin traitant des coordonnées téléphoniques du patient PDV

- 4.5 Particularités des PDV toujours suivis par leur médecin traitant
- 4.6 Particularités des patients PDV y compris par leur médecin traitant
- 4.7 Proposition d'une procédure d'identification et de relance des PDV par le médecin généraliste
 - 4.7.1 Prospective
 - 4.7.2 Pour les PDV actuels

5 CONCLUSION

6 BIBLIOGRAPHIE

7 LISTE DES FIGURES

8 TABLE DES MATIERES

9 ANNEXES

1 INTRODUCTION

1.1 Contexte épidémiologique

La prévalence de l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) en France à la fin 2008 est estimée à 152000 personnes, parmi lesquelles 29000 personnes ne connaîtraient pas leur infection [1].

L'Institut National de Veille Sanitaire (InVS) estime, à partir des données de déclaration obligatoire et de sérologies pratiquées, le nombre de découvertes de séropositivité à environ 6300 en France en 2010, (nombre stable par an depuis 2008) tandis que l'incidence annuelle des nouvelles contaminations en France est d'environ 7000 à 8000 cas (études sur la période 2004-2007) [2,3,4].

Devant l'évolution et les nouveaux enjeux de l'épidémie de VIH en France, le ministère de la santé a créé en 2005 des comités régionaux de coordination de la lutte contre l'infection par le VIH (COREVIH). Les COREVIH ont pour principale mission d'assurer une meilleure continuité des soins entre les secteurs hospitaliers et extra-hospitaliers, tout en impliquant les associations de patients. Ils permettent également le recueil de données épidémiologiques régionales, l'activité de recherche clinique, ou encore la mise à disposition et l'actualisation des différents documents de recommandations.

La région des Pays de la Loire dispose de 7 centres de référence pour le suivi des personnes vivant avec le VIH (pvVIH) (Angers, Cholet, Le Mans, Laval, Nantes, Saint-Nazaire, La Roche sur Yon). Le COREVIH des Pays de la Loire déclare 3310 patients VIH suivis en 2011, dont 619 par le centre d'Angers qui va constituer notre lieu d'étude [5]. Sur ces 619 patients dont la moyenne d'âge est de 45.8 ans, 66.88% sont des hommes, et les modes de contamination sont principalement hétérosexuels (43.3%) puis homo/bisexuels (35.06%) tandis que la toxicomanie IV représente 5.82% des patients. On constate aussi une augmentation constante et stable de la file active avec 120 nouveaux diagnostics dans la région en 2011 (41 pour le centre d'Angers). Les données confirment également l'intérêt du dépistage dans la population générale (46% des patients sont dépistés tardivement avec T4 <350/mm³) et soulignent que les nouveaux patients sont à 77% des hommes contaminés majoritairement par le mode homo/bisexuel (47%).

L'Observatoire Régional de la Santé (ORS) des Pays de la Loire place la région, en ce qui concerne les nouvelles séropositivités découvertes en 2010, à un niveau assez proche de la moyenne française métropolitaine hors Ile-de-France (57 cas par million d'habitants) avec un taux de 53 cas par million d'habitants (moyenne générale française de 97 cas par million d'habitants) [6].

En parallèle, la population des médecins généralistes libéraux en terme d'effectifs et de densité est stable en Maine et Loire depuis une dizaine d'années, à environ 850 praticiens, soit une densité de 110 médecins pour 100000 habitants (161 pour 100000 habitants en France), même si l'on doit faire face à des modifications dans ces effectifs (augmentation de la part des médecins âgés de plus de 55 ans) [7].

Une étude d'épidémiologie descriptive ayant fait l'objet d'un travail de thèse en 2011 visait à évaluer le ressenti des médecins généralistes et des patients vis-à-vis de la prise en charge de l'infection par le VIH au sein des Pays de la Loire (Sarthe et Maine et Loire). Cette étude souligne les limites imposées par le terrain pour la prise en charge ambulatoire de l'infection par le VIH : la majorité (66.8%) des médecins interrogés ne souhaitent pas prendre en charge de pvVIH (invoquant une formation insuffisante, la complexité du suivi et un investissement trop important par rapport au faible nombre de patients suivis), tandis que les patients interrogés souhaitant bénéficier d'un suivi de leur infection en médecine générale étaient minoritaires (30.6%) [8].

Le médecin généraliste est considéré comme le « premier recours » du patient dans l'organisation du système de soins, son rôle doit être valorisé du fait de la nécessité de faire évoluer les modalités de prise en charge de l'infection par le VIH ; d'une part son implication dans le suivi et la prise en charge des comorbidités d'une pathologie devenue chronique va devenir incontournable, d'autre part son rôle est essentiel dans la diffusion des messages de prévention et de dépistage précoce [1,9].

1.2 Les patients perdus de vue infectés par le VIH

Un patient est considéré comme perdu de vue (PDV) à partir d'un certain délai durant lequel il ne s'est pas présenté à une consultation spécialisée de suivi.

Une définition « universelle » du patient PDV VIH est difficile, ce qui peut s'expliquer par les différences fondamentales dans les modalités de suivi des pvVIH de

chacun des centres d'étude, adaptées à la situation démographique, sociale et médicale de chaque lieu. (Par exemple le délai varie en fonction de la possibilité ou non de prescrire des médicaments anti rétroviraux pour plusieurs mois.)

Le délai définissant la perte de vue est variable ; il est de 12 mois dans les études basées en Amérique du Nord et en Europe [10,11]. Plusieurs études sont consacrées principalement à l'établissement d'une définition « universelle » du patient PDV VIH. Ainsi, l'article de Chi BH étudiant de manière observationnelle une population de 180,718 patients VIH de 111 centres de soins (sur 19 pays d'Afrique, Asie et Amérique latine) recommande une durée de 6 mois pour définir un patient PDV « définitif » [12]. Ces résultats sont confortés par ceux d'une autre étude parue en 2011 en Asie/Pacifique concernant 3,626 patients avec le même délai retenu de 6 mois pour définir le PDV « permanent » [13].

Les PDV sont considérés comme une source de biais sur le plan épidémiologique dans les études de cohorte de population ou les essais cliniques [14] ; une étude a été réalisée en 2006 à partir de la Base de données Hospitalière Française sur l'infection à VIH (FHDH). Cette base de données, gérée par l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM), regroupe les informations provenant de 62 hôpitaux universitaires français et sont recueillies à partir des dossiers médicaux puis saisies via le logiciel DMI2, propriété du Ministère en charge de la Santé, par les Techniciens d'Etudes Cliniques (TEC) en poste dans les différents hôpitaux. Ainsi, à partir de 34835 patients inclus dans l'étude en 1999, le taux global de PDV en 2006 était de 7.5% en excluant les décès [11,15]. Sur le plan individuel les PDV VIH ne reçoivent pas un traitement efficace malgré un diagnostic posé, et sur le plan collectif ils contribuent à la diffusion de la maladie en échappant à une prise en charge médicale.

D'autres travaux s'intéressent plus précisément à l'incidence annuelle des PDV VIH : elle a été estimée à 3.5 pour cent personnes par année de suivi sur cinq centres du Nord de la France entre 1997 et 2007 [16], ce qui se rapproche des résultats de l'étude EuroSIDA effectuée en 2006 sur 93 centres en Europe qui estime cette incidence à 3.72 pour cent personnes par année [17]. On peut également signaler les résultats d'une étude américaine effectuée entre 2000 et 2009 retrouvant une incidence de 5.1 pour cent personnes par année [18].

En plus d'induire un biais épidémiologique sur une pathologie ou une population étudiée au cours d'une certaine période, il faut aussi concevoir que la définition des PDV

masque parfois d'autres réalités sous-jacentes pouvant elles-mêmes être sources de biais : c'est la notion de « faux » perdu de vue. Ainsi plusieurs études recherchant le devenir de patients identifiés comme PDV retrouvent des taux de mortalité importants (21.4% des supposés PDV sur une étude de 2009 en France sur la FHDH) [15], ou bien encore découvrent qu'ils sont suivis dans un autre centre (31% des supposés PDV d'un centre anglais en 2003) [19]. Outre le fait de souligner la fragilité et la difficulté à appréhender précisément le phénomène des PDV VIH, ces considérations doivent nous inciter à une recherche active du devenir de ces patients préalablement à leur compréhension.

La plupart des études observationnelles s'appliquent à identifier les facteurs prédictifs de la rupture de suivi des pvVIH. Si certaines paraissent difficilement interprétables du fait du biais représenté par les faux PDV (notamment les patients potentiellement décédés inclus), certains critères ressortent constamment :

- Caractéristiques clinico-biologiques : le patient PDV peut être asymptomatique [16], le diagnostic récent (16.8% des patients sont PDV lorsque le diagnostic est inférieur à 1 an dans l'étude réalisée entre 1999 et 2006 à partir des données de la FHDH) [11], le traitement non débuté ou la situation clinico-biologique ne nécessitant pas l'instauration d'un traitement [16,17,20]. A contrario un taux de CD4 bas (<200/mm³), un nombre de copies de virus élevé (>10000/ml) ou encore une charge virale détectable sous traitement sont des facteurs de risque de perte de vue [11,16,17,18].
- Caractéristiques sociales : le patient perdu de vue est souvent jeune (âge inférieur à 30 ans) [10,11,16,17,18]. D'une manière générale, on relève souvent la notion d'une vulnérabilité ou d'une précarité sociale (absence de domicile fixe, bas niveau éducatif [10,20].
- Le mode de transmission de la maladie associé au risque de rupture de suivi est la toxicomanie intraveineuse, OR=1.2 à 5.3 selon les études en comparant à la transmission homosexuelle. [10,11,16,17,18]

Enfin, on peut également insister sur deux facteurs prédictifs administratifs de rupture de suivi qui interviendront dans notre réflexion : l'absence de coordonnées téléphoniques du patient disponibles dans le dossier médical et l'absence de médecin traitant identifié [10,16].

1.3 Objectifs de l'enquête

Le médecin généraliste peut avoir la même difficulté d'intervention ou de suivi face à ces patients vulnérables, mais semble de toute façon avoir un rôle à jouer si l'on souligne le fait que de ne pas avoir de médecin traitant est un facteur prédictif de rupture de suivi spécialisé. Il est en général géographiquement plus proche et accessible pour le patient.

De plus, chez les PDV ayant signalé un médecin traitant, on ne retrouve pas d'étude cherchant à évaluer leur place dans l'identification des PDV réels, voire à comparer le suivi parallèle s'il existe réalisé en médecine de ville chez ces patients.

Cependant, on note que certains COREVIH disposent de protocoles voire de procédures de relance vis-à-vis des PDV, faisant parfois intervenir le médecin traitant. Par exemple le COREVIH Lorraine-Champagne-Ardenne préconise de téléphoner au médecin traitant référent du patient, à défaut de lui adresser un courrier ainsi qu'au patient lui-même (annexe 3). Le COREVIH Ile-de-France EST recommande de solliciter directement le patient par contact téléphonique ou par courrier, ainsi que d'adresser un courrier au médecin traitant, tout en précisant la nécessité d'adapter le moyen de relance en fonction d'un éventuel souhait exprimé par le patient, notamment le désir de conserver la confidentialité de son suivi (annexe 4). Ces informations mettent en exergue d'une part la difficulté posée par les PDV dans leur identification réelle et la possibilité d'établir une relance de suivi, d'autre part l'aide que devrait apporter le médecin traitant dans son rôle de « premier recours » dans l'offre de soins.

Il n'existe pas de données concernant les PDV VIH ayant été suivis par le centre spécialisé d'Angers.

L'objectif primaire de l'enquête est l'identification réelle des PDV VIH ayant été suivis à Angers en faisant intervenir leur médecin traitant.

Les objectifs secondaires de cette étude sont :

- D'évaluer le suivi prodigué par le médecin généraliste auprès des patients identifiés comme PDV réels :

-En cas de rupture de suivi également auprès du médecin traitant : quel en est le délai par rapport à la rupture auprès du centre d'Angers spécialisé et quelles en sont les circonstances ?

-En cas de poursuite du suivi par le médecin traitant : quels soins et quelle surveillance sont prodigués ?

- De proposer une procédure d'identification et de relance de suivi spécialisé des patients PDV VIH via leur médecin traitant.

Les caractéristiques (cliniques, biologiques, sociales...) des PDV identifiés seront développées dans la thèse réalisée en parallèle par Amélie Neveu.

2 MATERIEL ET METHODES

2.1 Définition retenue du patient PDV VIH

La **définition du patient PDV VIH que nous adopterons** est basée sur les recommandations nationales de suivi avec nécessité d'une consultation annuelle hospitalière de synthèse auprès du médecin spécialiste: on considère donc un patient PDV VIH après au moins 12 mois sans consultation spécialisée [1].

2.2 Population étudiée

La **population étudiée** regroupe l'ensemble des patients ayant été suivis pour une infection VIH par le Service de Maladies Infectieuses et Tropicales (SMIT) du Centre Hospitalo-Universitaire (CHU) d'Angers entre Décembre 2003 (en raison de l'accessibilité aux données informatisées des dossiers des patients) et Avril 2012.

2.3 « Présélection » des PDV à partir de la définition

La première étape consiste à **sélectionner les patients à partir de la définition des PDV**. Le SMIT du CHU d'Angers utilise depuis Mars 2011 le **logiciel de référence Nadis** pour le suivi des pvVIH, déjà utilisé dans divers COREVIH. Nous avons d'abord récupéré la base de données du laboratoire de Virologie du CHU puis exporté vers Nadis après n'avoir sélectionné que les patients du SMIT pour lesquels une demande de quantification de l'ARN du VIH (charge virale) avait été effectuée. Les patients ayant eu un recours dans Nadis pour une consultation ou une hospitalisation au sein du SMIT durant l'année 2011 ont été identifiés comme suivis et les patients qui non pas eu de recours au sein du SMIT en 2011 ont été « présélectionnés » comme PDV. Concernant ces derniers, une recherche a été réalisée grâce au logiciel interne de gestion de patient du CHU nous permettant de renseigner leur date de dernière venue au SMIT (Consultation, Hospitalisation ou Soins Infirmiers seulement).

2.4 PDV « supposés » sur étude de dossiers

La deuxième étape consiste en l'étude des dossiers des patients présélectionnés, afin de retenir les **PDV « supposés »** et d'écarter les « **faux » PDV**, selon les critères suivants :

- Diagnostic de l'infection VIH confirmé
- Pas d'annonce ou de courrier de décès
- Pas d'annonce de déménagement ou de courrier de transfert vers un autre médecin spécialiste
- Le patient n'a pas repris rendez-vous à une date fixée arbitrairement correspondant à l'envoi du questionnaire (23/04/12).

Nous étudions le **dossier patient informatisé intraCHU** à Angers (Crossway) pour recueillir ces informations, complétées dans certains cas (la plupart du temps pour les dossiers les plus anciens, lorsqu'il n'existait pas de données suffisamment complètes dans les comptes-rendus de consultation ou d'hospitalisation informatisés) par les dossiers « papiers » archivés.

2.5 Validation de la liste par les infectiologues référents

A l'issue de cette recherche, nous soumettons la liste des PDV « supposés » à chacun des médecins spécialistes référents en Maladies Infectieuses afin d'affiner la sélection selon les informations complémentaires dont ils pourraient disposer.

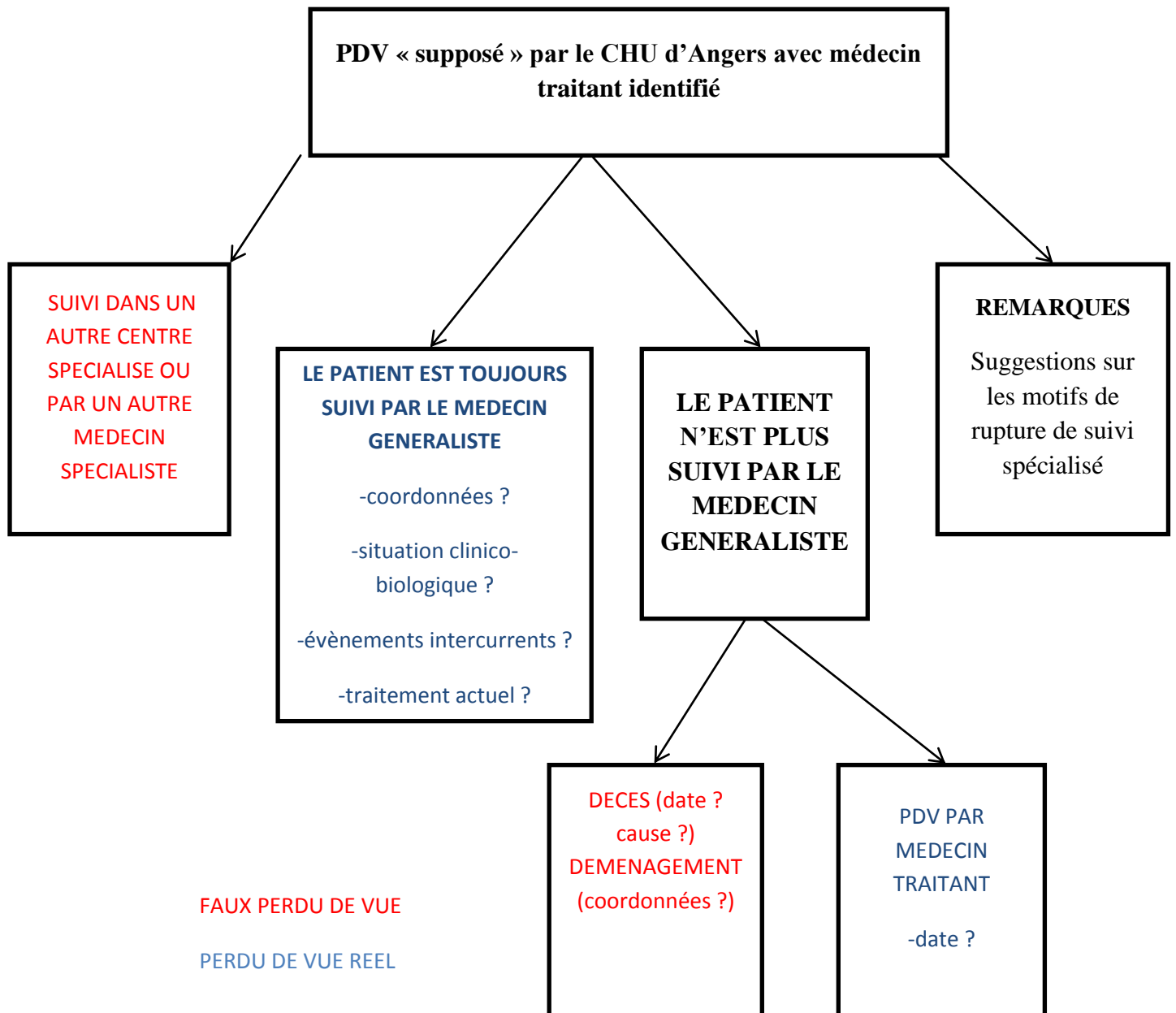
2.6 Réalisation du questionnaire

Enfin, **un questionnaire** (annexe 1) est adressé par courrier pour chaque PDV « supposé » au médecin traitant référent qui avait été annoncé dans les consultations de suivi spécialisé. Il y est joint une enveloppe de courrier retour destinée au secrétariat du SMIT du CHU d'Angers. Le questionnaire et les modalités de l'enquête ont été soumis à l'avis du Comité d'Ethique du CHU d'Angers (annexe 5).

La première partie du courrier rappelle l'identité du patient concerné (nom et date de naissance) ainsi que la date de la dernière consultation dans le service de Maladies Infectieuses. Par souci de confidentialité les termes de VIH et SIDA ne sont pas libellés, mais on sous-entend la pathologie concernée par les termes « d'infection chronique » et de suivi

« dans le cadre de l'ALD n°7 ». Les objectifs de ce questionnaire sont précisés au médecin traitant : à savoir retracer le parcours du patient PDV.

Le questionnaire à proprement parler se divise en quatre items auxquels le médecin pourra ou non répondre :



- Les questionnaires seront établis et envoyés à chacun des médecins traitants de chaque perdu de vue « supposé » à la même date ; le 23 Avril 2012.

- On considérera la réponse « erreur de médecin traitant » comme équivalente à l'absence de médecin traitant, celui-ci ayant été le seul identifié dans le dossier CHU du patient.

3 RESULTATS

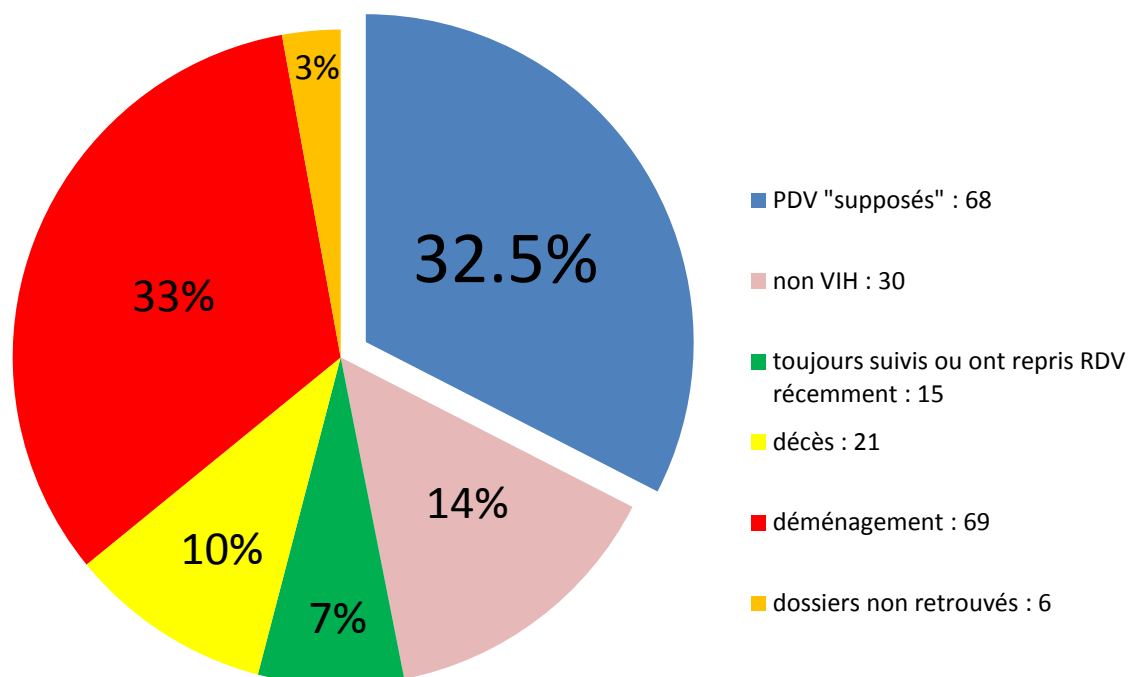
3.1 Recherche préalable des PDV « supposés »

209 patients correspondant à la définition des PDV et ayant été suivis au SMIT entre Octobre 2003 et Avril 2011 ont été « présélectionnés ».

Parmi ces patients présélectionnés on retrouve :

- 21 patients dont le décès est annoncé dans le dossier de manière formelle
- 69 patients suivis dans un autre centre spécialisé, ou ayant demandé un compte rendu de synthèse avant de déménager vers une ville ou une région clairement identifiée
- 30 patients « non-VIH ». Il s'agit de patients ayant bénéficié d'une à deux consultations au SMIT suite à des accidents d'exposition sexuelle au VIH, ou des accidents avec exposition au sang, mais qui n'ont pas contracté la maladie.
- 15 patients ayant repris rendez-vous récemment, ou toujours suivis de manière « adaptée » à leur situation : il peut s'agir d'étrangers retournant par périodes plus ou moins longues dans leur pays d'origine et revus « à l'occasion » de leur passage en France ; ou bien de patients en fin de vie pour une autre pathologie, ou en état général précaire, auquel cas le médecin spécialiste reste à disposition du patient ou du médecin généraliste, sans consultation systématique.
- 6 dossiers ne sont pas retrouvés y compris aux archives centrales, et sont inexploitables.

Le statut réel des patients présélectionnés est résumé dans le graphique 1 :



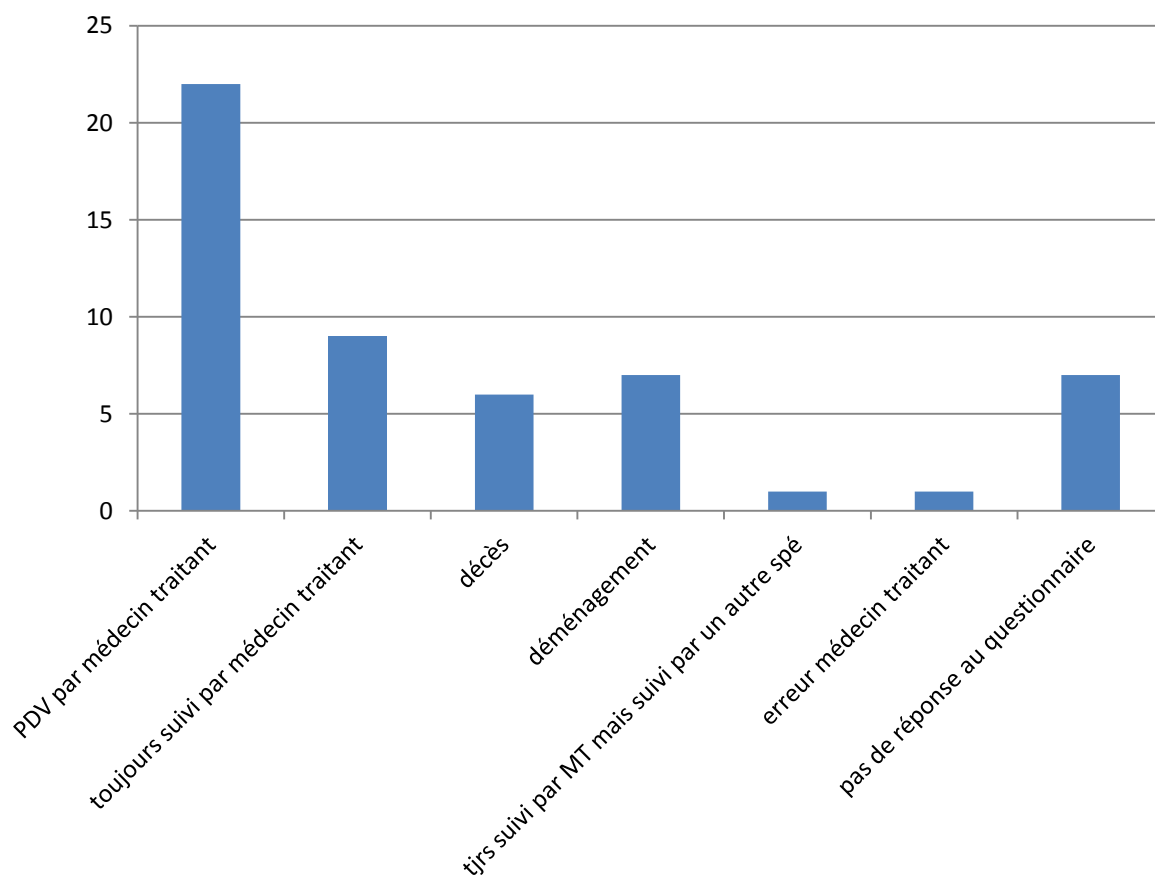
graphique 1 : recherche des PDV "supposés": statut réel des patients présélectionnés

Au total, nous identifions 68 PDV « supposés » dont 53 avec un médecin traitant référent. Ils représentent 32.5% des patients présélectionnés à partir de la définition retenue des PDV

3.2 Taux de réponse au questionnaire

Nous recevons 46 réponses sur les 53 questionnaires envoyés aux médecins traitants (conférant un taux de réponse des médecins généralistes de 86.7%), sur une période de deux mois (de fin Avril à fin Juin 2012).

Les réponses sur le suivi des patients sont classées par situation comme résumé dans le graphique 2 :



graphique 2 : devenir des PDV "supposés" avec médecin traitant

3.3 Identification des PDV réels par le médecin traitant

3.3.1 Patients décédés

- 6 décès sont renseignés par les médecins traitants (8.8% des PDV supposés).

La cause est précisée pour 4 d'entre eux : cancer de l'œsophage, cancer du sein métastatique, lymphome, infection bronchique. Ces deux dernières pathologies ont un lien avec l'infection VIH ou l'immunodépression.

La date du décès est renseignée pour chaque patient, le délai moyen par rapport à la date de PDV par le CHU d'Angers est de 6.3 mois

3.3.2 Patients ayant déménagé ou suivis dans un autre centre spécialisé VIH

- 1 patient est toujours suivi par le médecin traitant que nous avons identifié dans le dossier CHU mais a changé de médecin spécialiste (Cholet), par commodité de distance selon son médecin traitant.
- 3 patients ont déménagé dans une région ou une ville avec un nouveau médecin traitant identifié.
- 4 patients ont déménagé dans une région ou ville identifiée, sans notion d'un nouveau médecin généraliste ou spécialiste.

Pour ces 7 derniers patients, le médecin traitant interrogé ne dispose pas des nouvelles coordonnées téléphoniques du patient.

Au total, 8 patients ont déménagé ou sont suivis ailleurs qu'au SMIT d'Angers (11.7 % des PDV supposés)

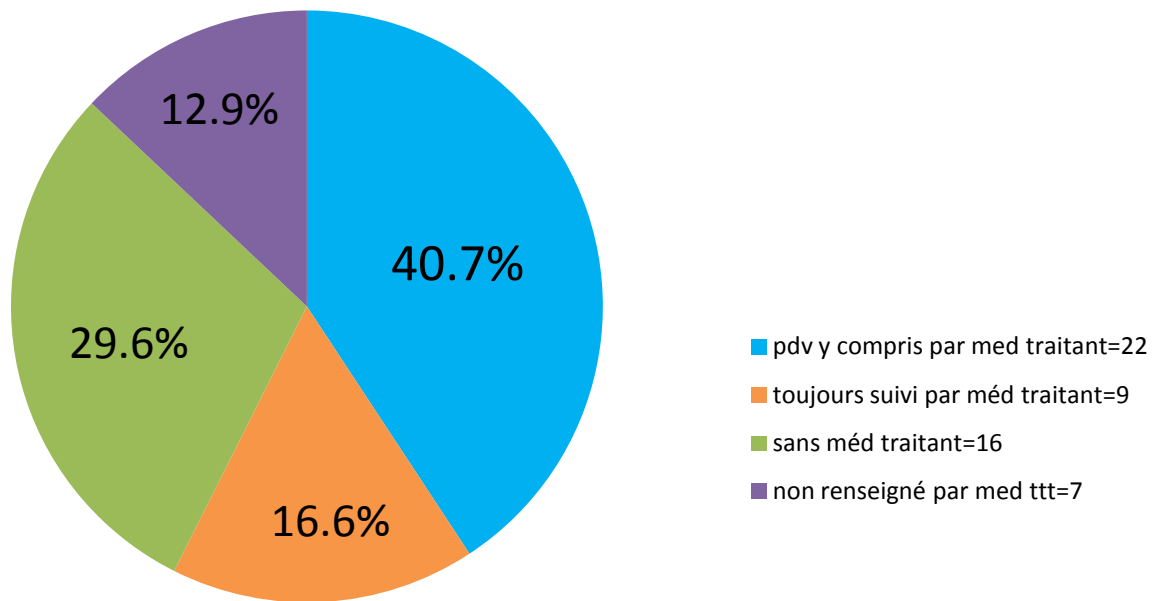
Les réponses des médecins généralistes permettent d'identifier 14 patients « faux » perdus de vue (décès ou déménagement) dont nous n'avons pas notion parmi les PDV supposés (20.6%)

3.3.3 Total des PDV réels

On retient 54 PDV VIH réels ayant été suivis au CHU d'Angers

Ces patients feront l'objet d'une étude épidémiologique spécifique par Amélie Neveu.

Le rôle actuel des médecins traitants des PDV réels est résumé dans le graphique 3 :



graphique 3 : PDV réels : place du médecin traitant

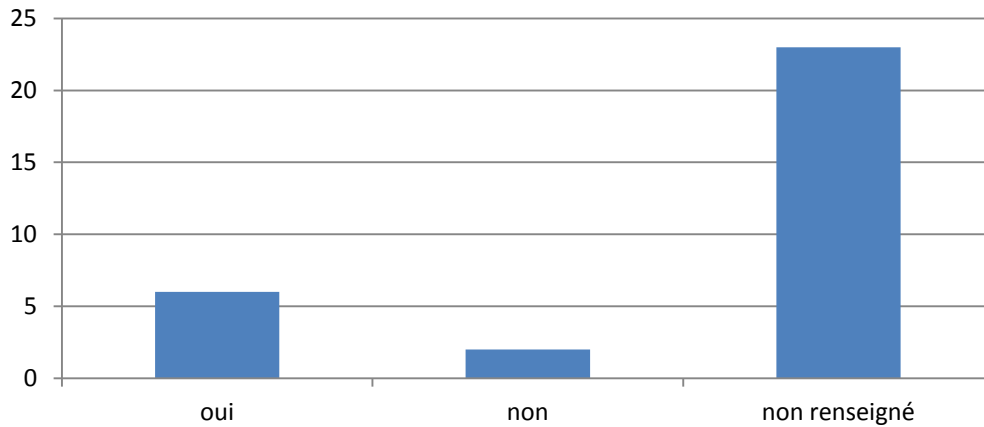
3.4 Suivi prodigué aux PDV réels par les médecins traitants répondeurs au questionnaire

Au total 31 patients sont des PDV réels avec médecin traitant ayant répondu au questionnaire (57.4% des PDV réels)

- 5 médecins font remarquer que le suivi prodigué est ou était « très occasionnel » (entre 1 et 3 consultations au total) soit 16.1% des PDV réels avec médecin traitant répondeur.

3.4.1 Disponibilité des coordonnées téléphoniques du patient

- 6 médecins disposent des coordonnées téléphoniques du patient (19.3% des PDV réels avec médecin traitant ayant répondu) :



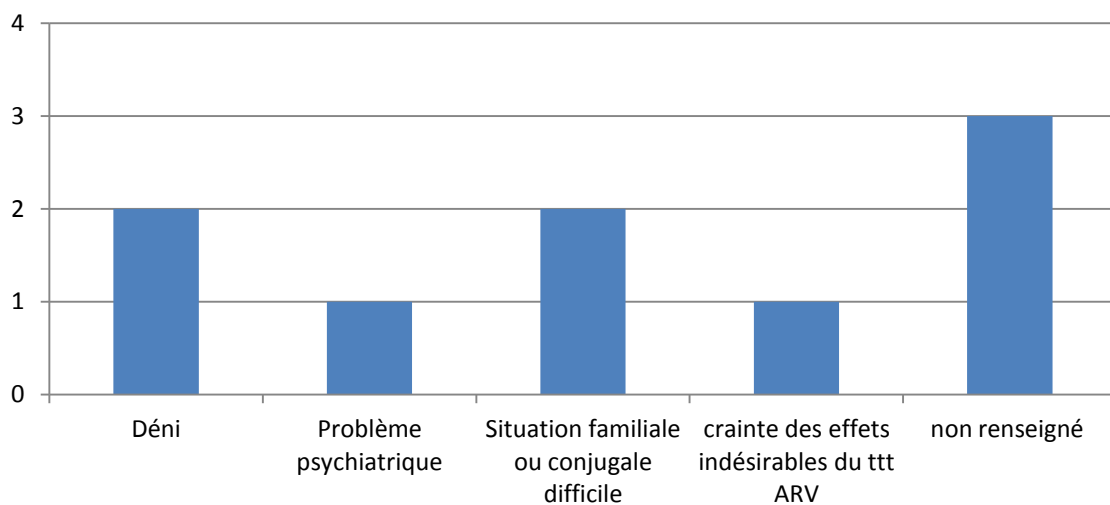
graphique 4 : disponibilité par le médecin traitant des coordonnées téléphoniques de PDV réels

3.4.2 Les PDV toujours suivis par leur médecin traitant (PDV TS MG)

- **9 patients PDV réels sont toujours suivis par leur médecin traitant (16.6% des PDV réels)**
- 5 médecins disposent des coordonnées téléphoniques et connaissent la situation socio-professionnelle et familiale de leur patient (55.5% des PDV TS MG)
- 3 médecins ignoraient la rupture du suivi spécialisé et s'engagent directement à le rappeler à leur patient.
- Un médecin a fait pratiquer un examen à son patient en rapport avec la surveillance biologique de l'infection par le VIH (numération des sous-populations lymphocytaires) 20 mois après la date retenue de PDV par le CHU d'Angers.
- Aucun médecin n'a prescrit ou renouvelé de traitement antirétroviral.
- Aucun médecin ne signale d'affection médicale intercurrente ou d'hospitalisation.
- 2 médecins supposent que leur patient dénie sa maladie.
- 1 médecin met en avant la crainte de son patient concernant les effets indésirables du traitement.

- 2 médecins soulignent une situation familiale ou conjugale difficile comme motif de rupture du suivi spécialisé (garde de l'enfant retirée, instance de divorce).
- 1 médecin signale un « problème psychiatrique » pour son patient pouvant expliquer le défaut d'adhérence au suivi.

Les motifs supposés par leur médecin traitant de rupture de suivi spécialisé chez ces patients sont exposés dans le graphique 5 :



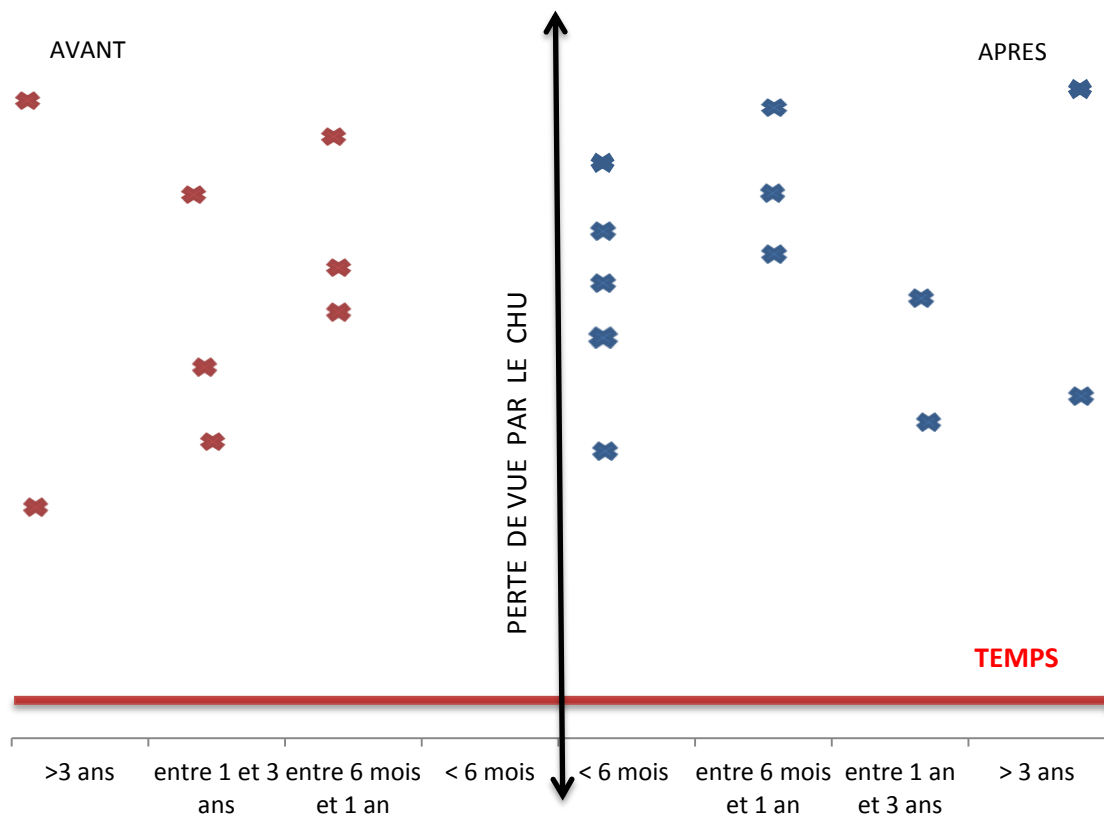
graphique 5 : motif supposé de rupture de suivi spécialisé chez les PDV toujours suivis par leur médecin traitant

3.4.3 Les PDV y compris par leur médecin traitant (PDV MG)

22 patients PDV réels sont également PDV par leur médecin traitant (40.7% des PDV réels, 70.9% des PDV réels avec médecin traitant ayant répondu au questionnaire)

- 1 médecin dispose toujours des coordonnées téléphoniques du patient
- Aucun des médecins n'affirme avoir réalisé de bilan biologique ou prescrit de traitement ARV à ces patients.

La date de la PDV par le médecin traitant est précisée pour 20 des 22 patients, le graphique 6 résume le délai par rapport à la PDV par le SMIT :



graphique 6 : délai de la PDV par le médecin traitant par rapport à la PDV par le CHU

4 DISCUSSION

4.1 Recherche préalable des PDV « supposés »

L'utilisation du logiciel E-Nadis dans le suivi des pvVIH (disponible depuis 2011 au CHU d'Angers) devrait permettre à l'avenir de simplifier l'identification des PDV supposés. Dans notre étude nous avons utilisé les données disponibles dans les dossiers informatisés (Crossway) et « papier » pour sélectionner les patients correspondant à nos critères d'inclusion. Les données les concernant (coordonnées téléphoniques, médecin traitant, mais aussi décès ou transfert) ont été intégrées au logiciel Nadis. Il apparaît nécessaire à l'avenir que ces informations soient recherchées et notées au fur et à mesure du suivi (par les TEC ou les médecins spécialistes référents) pour simplifier la conduite à tenir dans la situation de rupture supposée de suivi.

4.2 Taux de réponse au questionnaire

Le taux de réponse élevé (86.7%) peut s'expliquer par l'implication du médecin généraliste par rapport à un patient qu'il connaît ou qu'il a suivi, même pour des situations remontant à plusieurs années. Sans discuter des résultats du questionnaire il est donc licite de solliciter les médecins généralistes dans le recueil d'informations concernant les patients PDV, et l'utilisation d'un courrier est fiable.

4.3 L'identification des PDV réels par le médecin traitant

Parmi les 68 PDV supposés, l'enquête auprès des médecins traitants a permis d'identifier 14 faux PDV soit environ 20% des patients (graphique 2). Cette première étape apparaît indispensable dans l'appréhension et la compréhension de cette population. L'étude française de 2009 réalisée par Ndiaye et al dans le Nord de la France visant à étudier l'incidence et les facteurs de risque de PDV dans cinq centres de suivi de patients infectés par le VIH entre 1997 et 2006 évoquait l'étape de recueil d'information auprès des médecins traitants préalablement à l'inclusion des patients PDV, sans toutefois citer de résultats spécifiques de cette démarche [16].

Certaines études exposent diverses méthodes, utilisées pour la recherche du devenir des PDV ou encore pour s'assurer d'une meilleure adhérence au suivi :

- L'appel téléphonique peut être utilisé même si les auteurs soulignent la difficulté d'avoir des coordonnées fiables ou récentes [21,22,23].
- Les registres de décès peuvent être étudiés [15,23]
- Une étude évalue l'efficacité d'un programme « d'alarme de pharmacie » après un certain délai écoulé depuis la dernière délivrance de médicaments [24].
- On peut également signaler les essais dans des études africaines de visites à domicile systématiques voire l'intervention d'un « tracer », travailleur social ou chercheur engagé pour recontacter systématiquement les patients potentiellement perdus de vue par téléphone, les rencontrer et même les accompagner en consultation, méthode fiable mais d'un coût élevé [25,26].

Le taux de mortalité (8.8%) de nos PDV « supposés » informé par les médecins traitants est difficilement comparable aux données des autres études, il dépend des critères d'inclusion, de la définition des patients PDV ainsi que de la durée de la période étudiée. Dans notre étude la consultation des dossiers des patients correspondants à la définition des PDV a permis d'exclure 10% de patients décédés. Ce taux après l'intervention des médecins généralistes est de 13%.

Nous n'avons pas complété notre enquête avec la recherche du statut vital définitif des PDV réels restants, y compris ceux dont le médecin généraliste n'avait pas répondu au questionnaire. A titre d'exemple l'étude réalisée par Lanoy et al sur les PDV à partir de la FHDH en 1999 en comparaison avec la base de données du Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès de l'INSERM retrouvait en 2006 21.4% de patients décédés [15].

Cependant, et également pour les patients dont nous n'avions pas d'information concernant un déménagement ou un transfert de dossier, cela confirme que le médecin généraliste peut être le premier intervenant en complément d'information pour retracer le parcours du patient PDV et donc un relais potentiel pour pouvoir relancer le suivi.

70% des PDV réels identifiés avaient déclaré un médecin traitant. Ce taux reste insuffisant dans l'objectif d'un suivi conjoint spécialiste/généraliste, a fortiori dans une pathologie chronique nécessitant une prise en charge globale (96% des assurés en ALD ont

déclaré un médecin traitant en France [27], 98% des pvVIH de la file active en 2011 à Angers ont déclaré un médecin traitant), et si on envisage une relance de suivi par son intermédiaire, le médecin spécialiste doit inciter tout pvVIH à choisir un médecin généraliste référent dès le début de son suivi. Ceci est déjà énoncé dans les procédures de certains COREVIH concernant les PDV notamment celui d'Ile de France Est (annexe 4).

4.4 Disponibilité par le médecin traitant des coordonnées téléphoniques du patient PDV

Le Comité d'Ethique du CHU d'Angers avait émis un avis favorable concernant les modalités de l'enquête mais avait émis une réserve concernant l'objectif de relance du patient PDV : il apparaissait opportun que ces patients soient recontactés seulement par l'intermédiaire de leur médecin traitant en leur demandant s'ils acceptent d'être à nouveau mis en relation avec les infectiologues spécialisés dans le VIH de Maine-et-Loire (annexe 5).

Seuls 19% des médecins traitants des PDV réels ont affirmé disposer des coordonnées téléphoniques de leur patient (graphique 4), qu'ils les suivent toujours ou que ce soient des patients qu'ils avaient également perdus de vue. Deux médecins ont précisé qu'ils ne les connaissaient pas tandis que la grande majorité (74.2%) n'a pas répondu à cette question. Dans les dossiers du CHU des patients PDV réels 82.2% avaient renseigné leurs coordonnées téléphoniques. La question se pose de savoir si les médecins interrogés ignorent cette information (ce qui pourrait laisser supposer un suivi très occasionnel ou « de passage » pour ces patients par les médecins généralistes) ou s'ils préfèrent spontanément ne pas répondre à cette question dans un souci de confidentialité.

- Ceci constitue un frein à l'objectif de relance par le médecin traitant, ou en tout cas cela nécessitera de préciser au médecin traitant les coordonnées dont on dispose dans le dossier du patient si l'on souhaite le solliciter.

Il n'y avait pas d'item dans le questionnaire concernant les « modalités » ou la fréquence du suivi prodigué par le médecin généraliste à son patient. Certains médecins ont préféré préciser en remarque qu'ils avaient vu « occasionnellement » le patient (16% des médecins), ce qui pourrait expliquer pour certains cas l'indisponibilité des coordonnées téléphoniques du patient.

4.5 Particularités des PDV toujours suivis par leur médecin traitant

Neuf patients sont suivis dans notre enquête uniquement par leur médecin traitant (16.6% des PDV réels). Ces patients devraient relever d'une prise en charge particulière par leur médecin traitant, mais il est à noter qu'un tiers de ces derniers ignoraient la rupture de suivi spécialisé. Aucun de ces patients à l'étude de leur dossier ne présente de comorbidités ou de coinfections, et 6/9 avaient un traitement antirétroviral au moment de la PDV par le CHU.

- Le traitement n'est jamais reconduit par le médecin généraliste, et même si aucun ne signale d'évènement médical intercurrent majeur depuis la PDV par le CHU, seul un médecin généraliste avait prescrit un bilan biologique de surveillance (20 mois après la date retenue de PDV par le CHU, environ 2 ans avant l'envoi du questionnaire).
- Un tiers de ces patients sont des femmes, 4/9 avec une activité professionnelle, 5/9 avec des enfants. A la lecture de leur dossier médical, la difficulté et les doutes concernant leur adhérence au suivi spécialisé avait été soulignés.
- Tous ces patients mettent en avant des motifs de refus de traitement spécifique ou de suivi, y compris auprès de leur médecin traitant, ce qui rend ces derniers particulièrement démunis voire résignés dans la prise en charge (certains le font remarquer dans le questionnaire : « je lui répète que votre porte reste toujours ouverte », « patient avec problèmes psychiatriques, en désaccord avec moi », « met en avant le retrait de la garde de son fils pour justifier le refus de son propre suivi ») allant jusqu'à la supposition du déni de la maladie pour deux des médecins (graphique 5).

La Société de Pathologie Infectieuse de Langue Française (SPILF) et la Société Française de Lutte contre le Sida (SFLS) ont rédigé en mars 2009 un consensus formalisé (CF) sur la prise en charge de l'infection par le VIH en médecine générale et en médecine de ville [9]. Il est difficile d'appliquer les principes de suivi proposés dans le CF chez ces patients échappant au réseau ville/hôpital mais uniquement suivis par leur médecin traitant. On doit donc réfléchir à une prise charge adaptée à leur situation et leur volonté ; si le médecin généraliste doit insister sur les modifications et simplifications des thérapeutiques antirétrovirales des dernières années, les modalités de surveillance clinique et biologique par

le médecin généraliste concernant chacun de ces patients pourraient être rediscutées en accord avec le médecin spécialiste référent.

4.6 Particularités des PDV y compris par leur médecin traitant

Ces patients sont, à des dates parfois différentes, PDV à la fois par leur médecin traitant et le SMIT. Ils représentent 40.7% des PDV réels. Peu d'informations sont communiquées par les médecins généralistes, hormis la date à laquelle ils ont perdu de vue le patient. 1 seul médecin dispose des coordonnées téléphoniques du patient, mais nous n'avons recueilli aucune information sur leur devenir. Plusieurs questions se posent toujours : le suivi prodigué par le médecin généraliste était-il régulier ou occasionnel ? Quelle est la part de « faux » PDV (décès ou déménagement) ?

La date annoncée de PDV par le médecin traitant en comparaison avec la date de la dernière consultation au SMIT (graphique 6) amène à différentes suppositions :

- Environ 1/3 de ces patients avaient été PDV par le médecin traitant plus de 6 mois avant la dernière consultation au CHU. Il est possible que ces patients aient bénéficié d'un suivi régulier uniquement auprès du médecin spécialiste.

- Environ 1/3 de ces patients sont PDV par le médecin généraliste à la même période que la date de PDV au CHU (moins de 12 mois après la dernière consultation spécialisée). On peut supposer d'un évènement intercurrent important entraînant une rupture « globale » de suivi, possiblement associée aux « faux » PDV (déménagement ? décès ? évènements familiaux ?)

- 4 patients ont en revanche été suivis plusieurs années (plus de 12 mois) par le médecin généraliste uniquement, après la PDV par le SMIT, ici encore sans précision sur les circonstances de rupture de suivi.

Pour cette catégorie de patients la possibilité d'une relance par le médecin généraliste est délicate, sans complément d'informations sur le devenir des patients : notre enquête pourrait être complétée, afin d'écartier au préalable un maximum de faux PDV, par une requête auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) comme réalisé dans l'étude française de Ndiaye et al, pour vérifier les registres officiels de décès [16].

4.7 Proposition d'une procédure d'identification et de relance des patients PDV VIH par le médecin généraliste

4.7.1 Prospective

Cette proposition est réalisée au vu de la discussion de l'enquête, selon les recommandations du Comité d'Éthique et en comparaison avec les procédures existantes des autres COREVIH.

Pour chaque patient suivi pour une infection VIH :

- Renseigner dès le début du suivi via le logiciel Nadis ses coordonnées téléphoniques ainsi que le nom de son médecin traitant, à actualiser au fur et à mesure du suivi médical.
- Inciter le patient à choisir dès que possible s'il n'en a pas un médecin traitant, une liste des généralistes de proximité pourrait être créée.

Le médecin spécialiste devrait signaler dans le dossier du patient via le logiciel Nadis directement la « fin du suivi » s'il a notion d'un décès ou d'un déménagement, ainsi qu'en informer le TEC pour la mise à jour de la base Nadis.

En théorie, en l'absence du patient à une consultation programmée, le médecin spécialiste référent devrait idéalement contacter le médecin traitant du patient rapidement par téléphone afin :

- D'identifier directement un faux perdu de vue selon les informations disponibles par le médecin traitant
- De communiquer les coordonnées téléphoniques du patient si le médecin traitant ne les connaît pas
- De proposer au médecin traitant de contacter son patient pour envisager une reprise du suivi spécialisé, à discuter au cas par cas selon la situation ou les souhaits éventuellement exprimés par le patient.

En pratique, la procédure suivante peut être proposée :

- En l'absence du patient à une première consultation de suivi programmée, avertir le médecin traitant par courrier, pour uniquement « signaler » l'absence du patient.
- En l'absence du patient à une deuxième consultation de suivi consécutive, un nouveau courrier est adressé au médecin traitant, avec demande d'un retour

d'informations concernant le devenir de son patient, et l'incitant à recontacter le cas échéant le SMIT (cf modèle de courrier en annexe 2).

Cette procédure pourrait faire l'objet d'une étude de faisabilité : étude prospective de la cohorte des patients suivis pendant un an au SMIT d'Angers, puis la proposer à une plus grande cohorte comme celle du COREVIH.

4.7.2 Pour les PDV actuels

Concernant les PDV sans médecin traitant et les PDV y compris par leur médecin traitant, nos recherches et l'enquête n'ont pas permis de préciser leur devenir. Préalablement à une éventuelle relance de suivi spécialisé, la recherche des faux perdus de vue pourrait être poursuivie :

- Par une requête auprès de la CNIL qui permettrait de préciser le statut vital des PDV nés en France (par consultation du répertoire national d'identification des personnes physiques)
- Suivant la mise en commun au sein des COREVIH des données de Nadis pour rechercher des patients finalement suivis dans d'autres centres qu'Angers

Concernant les PDV toujours suivis par leur médecin traitant, il est à noter qu'un tiers des médecins concernés ignoraient la rupture du suivi spécialisé. Pour ces patients un contact téléphonique entre le médecin spécialiste référent et le médecin traitant serait utile pour discuter de la situation médicale et/ou sociale du patient, et des modalités de suivi adaptées au cas par cas.

5 CONCLUSION

Les patients infectés par le VIH sont considérés comme perdus de vue après 12 mois sans consultation spécialisée de suivi dans cette étude. Diagnostiqués infectés par le VIH sans traitement ni surveillance médicale, ces patients peuvent mettre en jeu leur pronostic vital et contribuent aussi potentiellement à la diffusion de la maladie.

L'intervention de leur médecin traitant a permis d'identifier 54 patients perdus de vue entre Décembre 2003 et Avril 2012 ayant été suivis par le SMIT du CHU d'Angers, en écartant 20% de « faux » perdus de vue (décès, déménagement) parmi ceux qui avaient été supposés préalablement à l'enquête.

40% des perdus de vue réels sont également perdus de vue par leur médecin traitant, la recherche active de leur devenir (consultation des registres de décès, renseignements auprès des autres centres de suivi pour le VIH) reste une étape indispensable avant une éventuelle relance de suivi spécialisé.

16% des perdus de vue réels sont toujours suivis uniquement par leur médecin traitant, la prise en charge par le généraliste semble délicate (pas de traitement antirétroviral renouvelé, pas d'examen biologique de surveillance régulier) chez ces patients dont l'adhérence avait été problématique dès le début du suivi.

A l'avenir en cas d'absence du patient à une consultation de suivi spécialisé programmée, la place du médecin généraliste est à reconsidérer, d'une part afin de préciser le devenir immédiat du patient, d'autre part pour envisager une reprise de contact auprès du spécialiste par son intermédiaire.

6 BIBLIOGRAPHIE

- [1] Yéni P. Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH. Recommandations du groupe d'expert. La Documentation Française. 2010
- [2] Institut de veille sanitaire. Dépistage du VIH et découvertes de séropositivité, France, 2003-2010 BEH n°43-44/2011
- [3] Le Vu S et al. Population-based HIV-1 incidence in France, 2003-08: a modelling analysis. *Lancet Infect Dis.* 2010.
- [4] Ndawinz JND, Costagliola D, Supervie V. Évolution récente de l'incidence du VIH en France. 5^e conférence francophone VIH/Sida. Résumé 163. Casablanca 28-31 mars 2010
- [5] Rapport d'activité 2011 du COREVIH Pays de la Loire
- [6] ORS Pays de la Loire. VIH et sida: situation épidémiologique dans les Pays de la Loire en 2010, Novembre 2011, 4 p.
- [7] INSEE médecins selon le statut et la spécialité. 2012
- [8] N.Crochette et S.Blanchi Etat des lieux de la prise en charge de l'infection par le VIH en médecine générale au sein des pays de la Loire : ressenti des médecins généralistes du Maine et Loire et de la Sarthe et des patients suivis sur le CHU d'Angers. Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine présentée et soutenue publiquement le 25 Octobre 2011
- [9] Société de Pathologie Infectieuse de Langue Française et Société Française de Lutte contre le Sida. Consensus formalisé « Prise en charge de l'infection par le VIH en médecine générale et en médecine de ville ». mars 2009
- [10] Lebouché B, Yazdanpanah Y, Gérard Y, Sissoko D, Ajana F, Alcaraz I, Boitte P, Cadoré B, Mouton Y. Incidence rate and risk factors for loss to follow-up in a French clinical cohort of HIV-infected patients from January 1985 to January 1998. *HIV Med.* 2006 Apr; 7(3): 140-145

- [11] E.Lanoy et al. Predictors identified for losses to follow-up among HIV-seropositive patients. *Journal of Clinical Epidemiology* (59),2006. 829–835
- [12] Chi BH, Yiannoutsos CT, Westfall AO, Newman JE, Zhou J, et al. Universal Definition of Loss to Follow-Up in HIV Treatment Programs: A Statistical Analysis of 111 Facilities in Africa, Asia, and Latin America. 2011. *PLoS Med* 9(10)
- [13] Zhou J et al. Loss to Follow up in HIV-Infected Patients from Asia-Pacific Region: Results from TAHOD. *AIDS Res Treat.* 2012; (2012) 375217.
- [14] Ioannidis JP, Bassett R, Hughes MD, Volberding PA, Sacks HS, Lau J. Predictors and impact of patients lost to follow-up in a long-term randomized trial of immediate versus deferred antiretroviral treatment. *J Acquir Immune Defic Syndr Hum Retrovirol*, 1997 Sep 1;16(1) : 22-30
- [15] E.Lanoy et al. How does loss to follow-up influence cohort findings on HIV infection? A joint analysis of the French hospital database on HIV, Mortalite 2000 survey and death certificates *HIV Med.* 2009 Apr;10(4):236-45
- [16] Ndiaye B, Ould-Kaci K, Salleron J, Bataille P, Bonnevie F, Choisy P, Cochonat K, Fontier C, Guerroumi H, Ajana F, Chaud P, Yazdanpanah Y. Incidence rate and risk factors for loss to follow-up in HIV-infected patients from five French clinical centres in Northern France - January 1997 to December 2006. *Antivir Ther*, 2009; 14(4) : 567-575
- [17] A Mocroft,¹ O Kirk,² P Aldins,³ A Chies,⁴ A Blaxhult,⁵ N Chentsova,⁶ N Vetter,⁷ F Dabis,⁸ J Gatell⁹ and JD Lundgren, for the EuroSIDA study group .Loss to follow-up in an international, multicenter observational study .*British HIV Association. HIV Medicine* 2008 (9), 261–269

- [18] Krishnan et al. Incidence rate of and factors associated with loss-to-follow-up in a longitudinal cohort of anti-retroviral treated HIV-infected persons: an AIDS Clinical Trials Group (ACTG) Longitudinal Linked Randomized Trials (ALLRT) analysis HIV Clin Trials. 2011 July 1; 12(4): 190–200.
- [19] Haddow LJ, Edwards SG, Sinka K, Mercey DE. Patients lost to follow up: experience of an HIV clinic. Sex Transm Infect, 2003 Aug; 79(4) : 349-350
- [20] Nacher et al Risk factors for follow up interruption of HIV patients in French Guiana Am. J. Trop. Med. Hyg., 74(5), 2006. 915–917
- [21] Weigel et al. Outcomes and associated risk factors of patients traced after being lost to follow-up from antiretroviral treatment in Lilongwe, Malawi BMC Infectious Diseases 2011, 11:31
- [22] Reynolds NR, Testa MA, Su M, Chesney MA, Neidig JL, Frank I, Smith S, Ickovics J, Robbins GK. Telephone support to improve antiretroviral medication adherence: a multisite, randomized controlled trial. J Acquir Immune Defic Syndr, 2008 Jan 1; 47(1) : 62-68.
- [23] Maskew M, MacPhail P, Menezes C, Rubel D. Lost to follow up: contributing factors and challenges in South African patients on antiretroviral therapy. S Afr Med J, 2007 Sep; 97(9) : 853-857
- [24] Nglazi et al. Identification of losses to follow-up in a community-based antiretroviral therapy clinic in South Africa using a computerized pharmacy tracking system BMC Infectious Diseases 2010, (10) 329
- [25] Krebs DW, Chi BH, Mulenga Y, Morris M, Cantrell RA, Mulenga L, Levy J, Sinkala M, Stringer JS. Community-based follow-up for late patients enrolled in a districtwide programme for antiretroviral therapy in Lusaka, Zambia. AIDS Care, 2008 Mar; 20(3) :311-317.

[26] S.Rosen and M.Ketlhapile. Cost of using a patient tracer to reduce loss to follow-up and ascertain patient status in a large antiretroviral therapy program in Johannesburg, South Africa Tropical Medicine and International Health 2010 (15) suppl. 1; 98–104

[27] Point d'information de l'Assurance Maladie du 22 Janvier 2009

7 LISTE DES FIGURES

Graphique 1 : recherche des PDV « supposés » : statut réel des patients présélectionnés

Graphique 2 : devenir des PDV « supposés » avec médecin traitant

Graphique 3 : PDV réels : place du médecin traitant

Graphique 4 : disponibilité par le médecin traitant des coordonnées téléphoniques des PDV réels

Graphique 5 : motif supposé de rupture de suivi spécialisé chez les PDV toujours suivis par leur médecin traitant

Graphique 6 : délai de la PDV par le médecin traitant par rapport à la PDV par le CHU

8 TABLE DES MATIERES

1 INTRODUCTION.....	9
1.1 Contexte épidémiologique.....	9
1.2 Les patients perdus de vue infectés par le VIH.....	10
1.3 Objectifs de l'enquête.....	13
2 MATERIEL ET METHODES.....	15
2.1 Définition retenue du patient PDV VIH.....	15
2.2 Population étudiée.....	15
2.3 « Présélection » des patients à partir de la définition.....	15
2.4 PDV « supposés » sur étude de dossiers.....	16
2.5 Validation de la liste par les infectiologues référents.....	16
2.6 Réalisation du questionnaire.....	16
3 RESULTATS.....	19
3.1 Recherche préalable des PDV « supposés ».....	19
3.2 Taux de réponse au questionnaire.....	20
3.3 Identification des PDV réels par le médecin traitant.....	21
3.3.1 Patients décédés.....	21
3.3.2 Patients ayant déménagé ou suivis dans un autre centre spécialisé VIH.....	22
3.3.3 Total des PDV réels.....	22
3.4 Suivi prodigué aux PDV réels par les médecins traitants ayant répondu au questionnaire.....	23
3.4.1 Disponibilité des coordonnées téléphoniques du patient.....	24
3.4.2 Les PDV toujours suivis par leur médecin traitant (PDV TS MG).....	24
3.4.3 Les PDV y compris par leur médecin traitant (PDV MG).....	25
4 DISCUSSION.....	27
4.1 Recherche préalable des PDV « supposés ».....	27
4.2 Taux de réponse au questionnaire.....	27
4.3 L'identification des PDV réels par le médecin traitant.....	27
4.4 Disponibilité par le médecin traitant des coordonnées téléphoniques des PDV.....	29

4.5 Particularités des PDV toujours suivis par leur médecin traitant.....	30
4.6 Particularités des patients PDV y compris par leur médecin traitant.....	31
4.7 Proposition d'une procédure d'identification et de relance des PDV par le médecin généraliste.....	32
4.7.1 Prospective.....	32
4.7.2 Pour les PDV actuels.....	33
5 CONCLUSION.....	34
6 BIBLIOGRAPHIE.....	35
7 LISTE DES FIGURES.....	39
8 TABLE DES MATIERES.....	40
9 ANNEXES.....	42

9 ANNEXES

Annexe 1 : Questionnaire médecin traitant

Docteur
Date..... ;

Cher Confrère,

Votre patient(e) a été suivi(e) dans le service de maladies infectieuses du CHU d'Angers

Mr (Mme Melle)

Né le

La dernière consultation de ce(tte) patient(e) remonte au.....

Depuis, nous n'avons pas revu ce patient, et nous nous sommes assurés qu'il(elle) n'avait pas repris rendez-vous récemment. Or, comme vous le savez, l'infection chronique pour laquelle nous le(la) suivions justifie, en coordination avec le médecin traitant, d'une consultation annuelle spécialisée (dans le cadre de l'ALD n°7). Les modalités de prise en charge ont par ailleurs bénéficié de grandes avancées (simplification, meilleure tolérance des traitements et un pronostic à présent très favorable à long terme).

Nous vous remercions d'avance de bien vouloir remplir ce questionnaire :

- dans un premier temps qui nous aidera à retracer le parcours de ce(tte) patient(e)
- dans un deuxième temps et selon les renseignements recueillis nous vous inciterons par un nouveau courrier à reprendre contact avec lui(elle).

Nb : avis favorable émis par le Comité d'Ethique du CHU d'Angers sur les modalités de l'enquête

1) NOTION D'UN SUIVI DANS UN AUTRE CENTRE SPÉCIALISÉ OU PAR UN AUTRE MÉDECIN SPÉCIALISTE :

- Depuis le :
- Lieu :
- Nom du médecin spécialiste : Docteur

2) VOUS SUIVEZ TOUJOURS CE(TTE) PATIENT(E) : (sinon, passez directement à l'item 3)

- Mode de vie actuel :

Disposez-vous des coordonnées téléphoniques (fixe ou portable) du patient ? oui non

Ville de résidence actuelle :

Situation professionnelle :

- En activité
- Inactif si oui : Arrêt maladie motif :
- Autre
- Ne sait pas

Situation familiale :

- Enfants
- vit seul(e)
- Ne sait pas

- **Renouvelez-vous son traitement habituel ? si oui quel est-il ?**
(Nb : vous pouvez joindre une copie de son ordonnance au courrier retour)

.....

- **Disposez-vous d'un bilan biologique récent ?**
(Nb : vous pouvez en joindre une copie au courrier retour)

Date Taux de lymphocytes TCD4+(T4) /mm³
Charge virale (PCR ARN VIH) log cp/mL

- **Depuis sa dernière consultation en maladies infectieuses (le),**
 - **a-t-il(elle) été hospitalisé(e) ?**

(motif, date et lieu)

.....

- **a-t-il(elle) présenté des affections intercurrentes majeures ?**

Hépatites:

Maladie chronique :

- maladie cardio-vasculaire :
- néoplasie maligne :
- affection neurologique/psychiatrique :

Infections graves :

3) **VOUS NE SUIVEZ PLUS CE(TTE) PATIENT(E)**

- **Déménagement :**

Nouvelle ville de résidence :

Disposez-vous des coordonnées téléphoniques (fixe ou portable) du patient ? oui non

Nouveau médecin traitant : Docteur :

Ville :

- **Décès :**

Survenu le :

Cause connue :

- **Patient(e) non revu(e) à votre consultation depuis le et perdu(e) de vue**

4) **REMARQUES**

Motif supposé de rupture de suivi au CHU :

- Difficultés de distance/transport
- Contrainte d'un suivi trop rapproché
- Déni de la maladie
- « en accord » avec le médecin spécialiste référent (du fait comorbidités, âge...)
- Autres

En vous remerciant à l'avance de l'attention que vous porterez à ce courrier, nous vous prions d'accepter, Cher Confrère, nos salutations les plus confraternelles

Annexe 2 : Modèle de courrier à adresser au médecin traitant d'un pvVIH ne s'étant pas présenté à deux consultations de suivi spécialisé consécutives

Docteur
Date..... ;

Cher Confrère,

Votre patient(e) a été suivi(e) pour son infection chronique dans le service de maladies infectieuses du CHU d'Angers

Mr (Mme Melle) ;

Né(e) le ;

Sa dernière consultation dans le service remonte au

Ce(tte) patient(e) ne s'est pas présenté(e) à ses deux dernières consultation de suivi programmées. Merci par avance de bien vouloir répondre à ce questionnaire qui nous aidera à retracer le parcours de ce(tte) patient(e) et le cas échéant pourrait permettre de relancer le suivi spécialisé de ce(te) patient(e).

1) **NOTION D'UN SUIVI DANS UN AUTRE CENTRE SPECIALISE OU PAR UN AUTRE MEDECIN SPECIALISTE:**

- Depuis le :
- Nom du médecin spécialiste : Docteur

2) **VOUS SUIVEZ TOUJOURS CE(TE) PATIENT(E) :**

- Disposez-vous des coordonnées téléphoniques du patient ? **oui** / **non**
- Si oui accepteriez-vous de contacter ce(tte) patient(e) pour l'inciter à reprendre contact avec le SMIT d'Angers ? **oui** / **non**
- Renouvelez-vous son traitement habituel anti-infectieux ? **oui** / **non**
- Si oui quel est-il actuellement ?
.....

3) **VOUS NE SUIVEZ PLUS CE(TE) PATIENT(E) :**

- **Déménagement :**
Nouvelle ville de résidence :Département :
- **Décès :**
Survenu le :
Cause connue :
- **Patient(e) non revu(e) à votre consultation depuis le et perdu(e) de vue**

En vous remerciant à l'avance de l'attention que vous porterez à ce courrier tout en restant à votre disposition si vous souhaitez discuter de cette situation, nous vous prions d'accepter, Cher Confrère, nos salutations les plus confraternelles.

<p style="text-align: center;">Annexe 3 : Procédure d'identification des Perdus de Vue COREVIH Lorraine Champagne Ardennes</p>

1 : 1 fois par an, au début de chaque année civile: rechercher les patients n'ayant pas consulté l'année précédente

- Par le logiciel Nadis pour ceux qui en disposent
- Tout autre moyen informatique
- « Manuellement » pour les autres

2 : Recenser les patients décédés qui seront donc sortis de la file active

3 : Recenser les patients qui ont été adressés en consultation à un autre spécialiste.

Si tel est le cas, demander à celui-ci s'il a rencontré le patient comme prévu (uniquement en cas d'absence de courrier du nouveau praticien confirmant la suite de la prise en charge).

Ces patients seront alors sortis de la file active.

4 : Pour tous les autres cas :

- **téléphoner au médecin traitant référent du patient.**
à défaut : lettre au médecin traitant référent
- **lettre au patient**

A discuter :

5 : En l'absence de réponse : essayer d'avoir les nouvelles coordonnées du patient via la Sécurité Sociale

<p align="center">Annexe 4 : Compte rendu de la commission « perdus de vue » COREVIH Ile de France EST Juin 2012</p>

Il s'agit de la deuxième réunion de ce groupe.

La dernière évaluation du nombre de perdu de vue au niveau du COREVIH Paris Est est de 10% de patients (sur une file active de 12 400 patients) soit environ un millier de patients.

Ce nombre se compense par un millier de nouveaux patients (50% avec un nouveau diagnostic et 50% venant d'autres centres).

L'objectif de cette réunion était de proposer une procédure standardisée au niveau du COREVIH pour mieux répertorier les perdus de vue et prévenir la perte de suivi.

I/ Pour les consultants utilisateurs (médecins, IDE) de NADIS

Effectuer une mise à jour régulière (= à chaque consultation) de la fiche de chacun de ses patients :

o Coordonnées postales et téléphoniques (+- email)

o Coordonnées du médecin traitant.

En cas d'absence de médecin traitant, chaque centre devrait pouvoir fournir aux patients une liste de médecins généralistes de proximité.

o De l'onglet « Suivi des patients » (suivi, fin de suivi, décès, perdu de vu)

Il est rappelé aux utilisateurs de NADIS de ne créer les recours qu'en cas de consultation réelle. En l'absence de consultation, ne pas créer de recours, ce qui sous-estime à tort le nombre de patients perdus de vue.

Une note type « Date, nom du médecin, <Ne s'est pas présenté à la consultation> », peut être apportée en cas de non-venue d'un patient à une consultation, dans l'onglet « Ajouter un commentaire » dans le dernier recours effectuée.

Effectuer une relance systématique au patient en cas d'absence à une consultation programmée : soit par voie téléphonique, soit par envoi d'une lettre standardisée (un fichier de lettre type sera proposé pour être mise en ligne sur le site du COREVIH).

o Le moyen de relance doit être décidé au cas par cas, en fonction des données disponibles (téléphone, coordonnées) et de l'éventuel souhait exprimé par le patient de ne pas recevoir de courrier venant de l'hôpital à son domicile (note à ajouter après l'adresse du patient dans sa fiche NADIS).

o La commission propose de demander auprès du fournisseur du logiciel NADIS l'ajout d'un recours spécial de non-venu du patient à la consultation entraînant la proposition d'édition d'une lettre de rappel type (ou l'envoi d'un SMS).

Il est également recommandé à chaque médecin consultant d'informer le/la TEC de leur centre de toute information relative au décès ou à un changement de centre de suivi de leurs patients, pour compléter la mise à jour de la base NADIS.

Une fiche synthétique de cette procédure sera disponible en ligne sur le site du COREVIH et pourrait être affichée dans les boîtes de consultation.

II/ Pour les TEC du COREVIH :

L'objectif est d'optimiser l'évaluation de l'effectif des perdus de vue au niveau de chaque centre, à l'occasion de la préparation du rapport d'activité annuelle.

Affiner la requête pour les perdus de vue (effectuée chaque année dans le cadre de la préparation du rapport d'activité), en éliminant d'emblée dans celle-ci les patients décédés et ceux suivis dans un autre centre ou en fin de suivi.

Fusionner les « doublons » (= patients ayant 2 ou plusieurs fiches NADIS différentes dans plusieurs bases NADIS de différents centres du COREVIH Paris Est). Il est recommandé au TEC et à Michel Guionie de repérer ces répétitions pour les fusionner, en indiquant en note dans « Ajouter un commentaire » quel est le centre actuel où ce patient est pris en charge.

Adresser un courrier type aux patients définis comme perdus de vue (absence de recours NADIS = non venu en consultation depuis plus de 12 mois) ainsi qu'à leur médecin traitant leur demandant un retour d'informations sur leur suivi actuel.

o En cas de non réponse à ces 2 courriers, une recherche de décès sera effectuée auprès de la commune de naissance du patient si renseignée.

Cette information peut être notée par exemple au niveau de la fiche NADIS dans l'onglet « **Social** ».

Adresser annuellement aux médecins un courrier d'information indiquant le nombre de perdus de vue global au niveau du COREVIH et au niveau de chaque centre (+/- au niveau de leur file active personnelle).

La deuxième étape du travail de la commission sera l'analyse des caractéristiques de la population des perdus de vue au sein du COREVIH à partir de ces données optimisées et des facteurs de risque de la perte de suivi (par exemple dans une étude cas-témoin). Nous solliciterons pour cela un biostatisticien.

La troisième étape sera une réflexion sur des mesures préventives à adopter et l'évaluation prospective de leur impact à moyen et long terme.

Annexe 5

FACULTE DE MEDECINE
ANGERS

CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE
ANGERS

COMITE D'ETHIQUE

* * * * *

Le Président
Professeur Jacques Dubin

Dr François Mustiere

Angers, le 6 mars 2012

Monsieur,


Le Comité d'Ethique du Centre Hospitalier Universitaire d'Angers a examiné dans sa séance du **27 février 2012** votre projet enregistré au comité sous le numéro **2012/12** et intitulé : «**Suivi des patients VIH perdus de vue**»

Dans le cadre de la prise en charge des patients porteurs de VIH, un certain nombre de patients sont perdus de vue par le réseau VIH du département. Il est envisagé par l'équipe du réseau de relancer les patients afin de pouvoir reprendre contact avec eux, ce qui devrait permettre un meilleur suivi et surtout une meilleure observance du traitement. Pour ce faire, il est proposé que les médecins traitants soient contactés par les médecins du réseau. Ceux-ci s'ils suivent toujours les patients ou si ils ont encore les coordonnées de ceux-ci pourraient donner leur accord pour que le réseau VIH Maine et Loire reprenne contact avec eux.

Il apparaît aux membres du comité d'éthique qu'il serait plus opportun que ce soit les médecins traitants eux mêmes qui contactent les patients en leur demandant s'ils acceptent d'être à nouveau mis en relation avec le réseau VIH du département.

Sous réserve de cette modification, le comité d'éthique émet un avis favorable.

Je vous prie de croire, Monsieur, en l'expression de mes sentiments les meilleurs.



Professeur Jacques Dubin

Maison de la Recherche Clinique
CHU Angers – 49933 Angers Cedex 9
Tél : 02 41 35 52 15 ou 02 41 35 79 22 Fax : 02 41 35 54 00
Email : jadubin@chu-angers.fr

PERMIS D'IMPRIMER

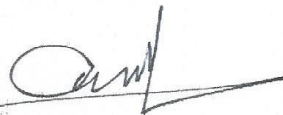
THÈSE DE Monsieur MUSTIERE François

Vu, le Directeur de thèse



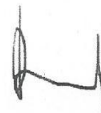
Vu, le Président du jury de thèse

Dr E. RICHARD
Professeur des Universités
Praticien Hospitalier
Service de Médecine Infectieuse et Respiratoire
C.H.U. 49033 ANGERS Cedex 2
Tél. 02.41.25.32.79
E-mail: erichard@univ-angers.fr



ERICHARD

**Vu, le Doyen de la
Faculté de Médecine
d'ANGERS**



Professeur J. RICHARD

Vu et permis d'imprimer



