



Association loi 1901
www.rsms.asso.fr

LA LETTRE
N° 66
mars 2007



DISCOURS DE NOTRE PRESIDENT Le 30 novembre 2006

Dans le cadre de la Journée Mondiale de lutte contre le SIDA, la Fédération des Réseaux Ville-Hôpital a organisé le 30 novembre une soirée dans le salon d'honneur du Conseil Général.

*** Après le succès de la soirée de l'an dernier**, sur la thématique des discriminations, nous avons choisi au sein de la Fédération d'organiser une manifestation similaire sur le thème « **VIVRE AVEC LE VIH - 20 ans après l'apparition des 1ers traitements** ».

120 personnes ont assisté à cette soirée.

- C'est dans le rôle *d'historien du VIH* que nous avons eu le plaisir de recevoir le Professeur Hervé GALLAIS, ancien chef de service des Maladies infectieuses de l'hôpital de la Conception.

- Le Docteur Chantal VERNAY-VAISSE, chef de service « Prévention IST-Cancers-Vaccinations » au Conseil Général, a axé son intervention sur *les nouvelles contaminations et les perspectives de prévention*.

- Que se passe-t-il dans notre bonne vieille ville de Marseille ? C'est Madame Mylène FRAPPAS, chargée de mission à la ville, qui nous a fait part des *actions menées par la Mission SIDA Toxicomanies*.

- Les associations ont beaucoup œuvré pour rendre rapidement accessibles les médicaments contre le VIH. Quel est leur rôle aujourd'hui ? Ce thème a été défendu avec la passion qu'on lui connaît par Madame Dominique BLANC, membre du TRT-5.

- Enfin, Monsieur Yves DUPONT, directeur du TIPI et président du Comité associatif du SIDACTION, nous a informé sur *les nouvelles perspectives pour l'emploi des personnes séropositives*.

*** Les 20 années qui se sont écoulées** ont été riches en progrès thérapeutiques et en espoirs déçus, en bonheurs et en revers.

C'est un peu à un inventaire que les participants ont été conviés avec l'intention de voir d'où nous partions en 1986-87 avec l'apparition des 1ers traitements (évidemment, l'AZT, premier antirétroviral disponible, mais aussi le BACTRIM[®], premier médicament à avoir sauvé des vies) et où nous en sommes aujourd'hui en passant par l'année charnière qu'a été 1996 avec l'espoir immense soulevé par le concept de trithérapies, l'arrivée des antiprotéases (qualifiées de médicaments miracles à l'époque); la mesure de la charge virale comme marqueur de l'évolution de l'infection et la possibilité vite oubliée d'une éradication virale rapide.

Et puis, la dure réalité a repris ses droits : la graisse a disparu des visages et des membres, le cœur a lâché pour certains, pour d'autres ce fut le foie (car on avait occulté que, derrière le VIH, se cachait son petit copain le VHC) le virus s'est mis à faire de la résistance, le souci de l'observance est devenu un leitmotiv et l'espoir entrevu d'un vaccin est à ce jour quelque peu ténu.



Cette balance entre satisfaction et déception, c'est, bien sûr, le reflet de la vie quotidienne des séropositifs et puis aussi de ceux qui les accompagnent ou qui les soignent.

* Alors que nous ont apporté ces dernières années ? Des nouvelles encourageantes, des constats alarmants et quelques coups de colère !

- Ce qui est bien, c'est que les médicaments sont disponibles en plus grand nombre (3 petits nouveaux cette année), que certains sont moins contraignants à prendre et s'accompagnent de moins d'effets secondaires.

Mais, prendre un bon traitement, ce n'est pas régler ses problèmes financiers, alimentaires ou affectifs, ce n'est pas trouver un logement décent, ce n'est pas rompre son isolement, ni échapper à une discrimination galopante.

- Ce qui est bien, c'est que la prévention est à nouveau à l'honneur dans les stratégies de lutte contre le SIDA ; ce qui est agaçant, c'est que les comportements à risque se multiplient, qu'on voit réapparaître la syphilis et autres IST et que près de 7000 contaminations sont comptabilisées chaque année.

- Ce qui est formidable, c'est qu'environ 11 millions de personnes puissent bénéficier de traitements en Afrique subsaharienne ; ce qui est détestable, c'est que certaines des trithérapies qui leur sont proposées ont été abandonnées dans nos pays développés en raison de leurs effets secondaires désastreux.

- Ce qui est bien, c'est que le nombre de dépistages ne cesse d'augmenter en France ; ce qui est horripilant, c'est que certains découvrent leur séropositivité alors qu'ils sont déjà au-delà de toute ressource médicale.

Ce qui est super, c'est que nous aurons bientôt une trithérapie en 1 seul comprimé par jour ; ce qui est affligeant, c'est qu'en 2006, 32% des patients à risque majeur d'infections opportunistes ne se voient pas proposer de BACTRIM® en prévention.

- Ce qui est bien, c'est qu'on peut aujourd'hui « vieillir avec le VIH » et que nous allons traiter de plus en plus de Pépés-séropos et de Mémés-séropos ; ce qui est inquiétant, c'est que les soignants vieillissent aussi et se raréfient.

- Ce qui est bien, c'est que seulement 13 enfants sont nés séropositifs l'an dernier ; ce qui est réel, c'est que 13 enfants, c'est encore trop et qu'on connaît, pour les adolescents que certains sont devenus, les difficultés du passage de la Pédiatrie aux services de Médecine adulte.

- Ce qui est bien, c'est que nombre de séropositifs se sentent suffisamment en forme pour envisager un retour à l'emploi, ce qui est navrant, ce sont les obstacles à une réinsertion dans l'entreprise et la stigmatisation dont ils sont, oh combien de fois, l'objet.

Dr Frank TOLLINCHI

Président de la Fédération des Réseaux Ville
Hôpital de Marseille



Le nouveau Réseau de Santé MISTRAL

Nous sommes heureux de vous annoncer que notre souhait de créer un Réseau de Santé a fait l'objet d'un avis favorable par les instructeurs du dossier.

Nous connaissons en détail d'ici le mois d'avril les montants alloués à chaque projet, mais nous savons d'ores et déjà que les dispositifs suivants ont été acceptés :

- Dispositif d'aide psychologique au domicile du patient qui existe depuis 1996 ;
- Consultations Nutrition à domicile mis en place en juin 2005 par le RSMS et qui était jusqu'à présent financé par Sidaction, les consultations pourront désormais passer en prestations dérogatoires ;
- Suivi gynécologique, nouveau projet destiné à faciliter l'accès à un suivi régulier aux femmes concernées par le VIH/SIDA ;
- Consultations observance au domicile ou au local avec un infirmier formé aux techniques du *counseling* ;
- Projet produits de comblement, qui propose aux personnes concernées par une lipoatrophie au niveau du visage, d'accéder au Bioalcamid[®] lorsque le New-Fill[®] (5 boîtes sont prises en charge par la Sécurité Sociale) n'est pas adapté ou ne suffit pas.
- Projet Fibrotests, destiné à prendre en charge le coût de l'examen lorsque les personnes n'en ont pas les moyens financiers ;
- Les réunions d'information en soirée sur des thèmes d'actualité seront pérennisées, ainsi que les réunions « cas cliniques » qui s'adressent aux médecins de ville de l'agglomération marseillaise ;
- Le Site Internet qui sera amélioré et adapté aux nécessités du réseau Mistral ;
- Et la Lettre du Réseau qui sera diffusée chaque trimestre aux membres et sympathisants des réseaux.

Monsieur François FAO s'est joint à nous pour travailler sur ce dossier dans le cadre de son stage... qu'il soit le bienvenu.

Objectifs du Réseau

Le Réseau de santé MISTRAL tend à développer des projets où la prise en charge des patients tient une place centrale grâce à une coordination optimale des professionnels de santé, un suivi et une évaluation régulière des actions du réseau.

L'aire géographique couverte par le Réseau MISTRAL est Marseille et son agglomération (territoire de santé PRS) : La Ciotat, Allauch, Marignane, Châteauneuf, Côte Bleue, Les Pennes-Mirabeau.

Objectifs en direction des patients

- Permettre à chaque patient intégré dans le réseau d'accéder aux droits médicaux et sociaux que sa situation sociale et son état de santé justifient ;
- Organiser une prise en charge globale du patient.

Objectifs en direction des professionnels de santé

- Améliorer l'intervention des différents professionnels en facilitant leur coordination, la diffusion de l'information et la formation continue dans le strict respect du secret professionnel dû au patient ;
- Aider les médecins de ville et les autres professionnels de santé à mieux accéder à l'information et à améliorer la prise en charge adéquate de populations atteintes du VIH/SIDA et des pathologies connexes.

La mise en place du Réseau Mistral est prévue pour le 1^{er} juillet 2007, date à laquelle chaque projet devra être opérationnel, des réunions de préparation ont été planifiées à cet effet durant toute la période de février à juin.

Toute personne souhaitant s'investir dans un ou plusieurs projets du réseau Mistral sera bienvenue !!!

LES RÉUNIONS

POUR TOUTE INFO
www.rsms.asso.fr

Les formations de la Fédération

Effets secondaires des traitements
antirétroviraux : 16-17 mars 07

L'entretien : 23-24 mars 07

Aspects juridiques et sociaux : les droits
des malades : 30-31 mars 07

Accompagnement du patient co-infecté :
Date à préciser

Accueillir, conseiller, orienter :
27-28 avril 07

Suivi médical de la personne infectée
par le vih : 11-12 mai 07

Conseil d'Administration de la
Fédération
Lundi 19 mars 20 h 30
Au local

Assemblée Générale RSMS

Mardi 27 mars 20 H 30

La Cantine du Marseillais
13 rue Glandeves 1^{er}

Inscription obligatoire

Post CROI
Mardi 20 mars 20 h 30
NOVOTEL Vieux Port
GILEAD

A.S.L.P
Jeudi 29 mars 20 h 30
Hôpital St Joseph
« Prise en charge de la cirrhose chez
le co-infecté VHB –VHC »

SOIREE RSMS
« Echanges Franco-Maliens sur la
prise en charge du VIH-Sida »
NOVOTEL Vieux Port
BMS
Mardi 3 avril à partir de 19h30

SOIREE FÉDÉRATION
« Méthodologie des essais
cliniques »
Dr Roch GIORGI – Hôp Timone
Dr Isabelle RAVAUX – Hôp Conception
B-I
Jeudi 12 avril à partir de 20 h 00
Hôpital St Joseph

A.S.L.P – Fédération des Réseaux –
Collège de gynécologie
10 mai 20 h 30
Hôpital St Joseph
« Cancers gynécologiques »

A.S.L.P
Jeudi 31 mai 20 h 30
Hôpital St Joseph
« Stratégies thérapeutiques de
l'infection VIH»

