

# HIV Outcomes

BEYOND VIRAL SUPPRESSION



## RECOMMANDATIONS FORMULÉES AU PARLEMENT EUROPÉEN

NOVEMBRE 2017



European  
AIDS Treatment  
Group



GILEAD



## UNE NOUVELLE PERSPECTIVE SUR LE VIH : SANTÉ, BIEN-ÊTRE ET SOINS CHRONIQUES À LONG TERME

La nature de l'épidémie de VIH a changé. Grâce aux avancées en matière de traitement antirétroviral (TAR), le VIH n'est plus nécessairement une maladie à issue fatale. Pour les personnes atteintes du VIH qui sont diagnostiquées au stade précoce et reçoivent un TAR efficace pour supprimer la réplication virale, le VIH est devenu une maladie chronique avec des espérances de vie proches de celles de la population générale. Toutefois, une longue espérance de vie n'est pas synonyme de vie en bonne santé avec une bonne qualité de vie. Tout indique que pour de nombreuses personnes atteintes du VIH, cela n'est pas le cas aujourd'hui.

Une nouvelle perspective reconnaissant que le VIH est une maladie à long terme qui présente des défis très spécifiques en matière de santé et de bien-être est requise. Ces défis sont, sans y être limités :

- un risque accru de développer une gamme d'autres pathologies (comorbidités) ;
- une qualité de vie réduite attribuable à l'impact d'un traitement à long terme, des effets secondaires des médicaments et de multiples comorbidités ;
- la stigmatisation et la discrimination, à la fois au sein du système de santé et en dehors, pouvant à leur tour entraîner une comorbidité mentale, une isolation sociale et la solitude.

Les systèmes de santé européens doivent développer des approches efficaces tout au long de la vie envers le traitement et les soins des personnes atteintes du VIH. Les recommandations formulées dans ce livret ont pour but d'informer et d'inspirer le développement et l'adoption de telles nouvelles approches et politiques.

Dans certains systèmes de santé, des mesures allant dans le sens souligné par les recommandations sont déjà prises. Des travaux plus poussés sont toutefois nécessaires pour améliorer, coordonner et généraliser ces mesures. Des pratiques d'excellence devraient être partagées et disséminées, non seulement parmi les spécialistes du VIH, mais aussi pour contribuer à des débats plus larges sur la prise en charge de maladies complexes.

Le contenu des recommandations, qui devrait être reflété dans les stratégies VIH futures au niveau national et européen, a pour but de compléter d'autres initiatives axées sur la prévention du VIH, son diagnostic, ainsi qu'un accès universel au traitement et aux soins, là où des efforts significatifs sont encore nécessaires dans de nombreux pays européens.

Une attention particulière doit être portée aux besoins des populations clés. Ce sont des groupes vulnérables ou à risque qui peuvent être confrontés à des défis spécifiques nécessitant des réponses ciblées de la part des décideurs politiques et des prestataires de soins de santé. Ceci inclut des mesures concernant les migrants sans papiers qui, dans de nombreux pays européens, ne bénéficient pas d'un accès garanti aux soins de santé, et peuvent affronter des obstacles culturels ou linguistiques, ainsi que des défis de santé à long terme résultant d'une observance compromise et de toxicités TAR.

## RECOMMANDATIONS DE L'INITIATIVE « HIV OUTCOMES » : INFORMATIONS CONTEXTUELLES

Le 29 novembre 2017, l'initiative européenne multipartite « HIV Outcomes: Beyond viral suppression » a formulé des recommandations sur **la santé, le bien-être et les soins chroniques à long terme des personnes atteintes du VIH**.

Ces recommandations sont le résultat d'un processus collaboratif d'une année visant à saisir les perspectives et l'expertise des personnes atteintes du VIH, des cliniciens, des professionnels de la santé publique et de l'ensemble de la communauté des personnes impliquées dans la lutte contre le VIH. Deux tables rondes d'experts ont été tenues, en décembre 2016 et en juin 2017 respectivement, pour identifier les questions prioritaires relatives à la santé et au bien-être à long terme des personnes atteintes du VIH. En septembre 2017, un atelier d'experts a été organisé afin de développer des recommandations préliminaires et en discuter.

Les recommandations finales ont été formulées au Parlement européen avec un soutien multipartite députés **Christofer Fjellner** (Groupe du Parti populaire européen, Suède), **Eva Kaili** (Alliance progressiste des socialistes et démocrates, Grèce) et **Gesine Meißner** (Alliance des démocrates et des libéraux pour l'Europe, Allemagne). Dans un communiqué conjoint, ils ont déclaré que : **« Ayant abordé la question de la longévité, la société doit maintenant aider les personnes atteintes du VIH à rester en bonne santé et à mener des vies gratifiantes. En tant que représentants de groupes politiques majeurs du Parlement européen, nous appuyons pleinement les objectifs de cette initiative. »**

Prononçant le discours d'ouverture, **le Commissaire européen à la santé, Vytenis Andriukaitis**, a souligné que, bien que le VIH ne soit plus nécessairement une maladie à issue fatale, il **« a encore des conséquences très négatives sur la vie d'un si grand nombre de gens, et cause non seulement beaucoup de souffrance et de maladie, mais aussi beaucoup de discrimination et de stigmatisation »**. À l'occasion de la Journée mondiale de lutte contre le SIDA, la Commission européenne a appelé à une intensification des efforts pour améliorer l'état de santé à long terme des personnes atteintes du VIH.

Ihor Perehinets, de la Division des systèmes de santé et de la santé publique de **l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) Europe**, a déclaré que des réformes plus larges des systèmes de santé sont nécessaires pour mettre pleinement en œuvre les recommandations de HIV Outcomes. Afin de répondre aux défis posés par une maladie chronique à long terme et une multi-morbidité, sur lesquelles HIV Outcomes attire l'attention, des progrès sont nécessaires dans la mise en œuvre de soins intégrés ; un domaine où l'OMS fournit des conseils et un soutien à ses États membres.

**L'ONUSIDA (UNAIDS en anglais)** a également participé au lancement. Peter Ghys, directeur du Département des informations stratégiques, a déclaré que les recommandations sont extrêmement pertinentes pour tous les pays, en particulier ceux qui ont déjà fait des progrès avec l'atteinte des cibles 90-90-90.

L'intention est que les recommandations soient désormais disséminées au **niveau national** en vue d'identifier les meilleures pratiques et les défis récurrents dans l'amélioration de la qualité des soins et de la qualité de vie des personnes atteintes du VIH.

## RECOMMANDATIONS

*Les recommandations contenues dans ce livret sont le résultat d'un processus d'une année engageant de multiples intervenants et focalisé sur la santé et le bien-être à long terme des personnes atteintes du VIH. Deux tables rondes d'experts ont eu lieu (en décembre 2016 et en juin 2017 respectivement), ce qui a permis d'identifier les questions prioritaires. En septembre 2017, un atelier d'experts a eu lieu à Bruxelles dans le but de développer des recommandations répondant à ces questions. Les résultats de cet atelier, ainsi que les contributions écrites ultérieures d'experts participants, sont reflétés dans ces recommandations. Les contributeurs au développement des recommandations sont présentés à la page 11.*

### Recommandation 1 :

#### **Adopter une approche intégrée envers les soins à long terme des personnes atteintes du VIH centrée sur le/la patient(e)**

Les personnes atteintes du VIH ont besoin d'accéder à une gamme de services de santé non limités à leur traitement du VIH. Ces services sont notamment : la prévention, le traitement et la prise en charge des comorbidités ; la santé mentale et la déficience neurocognitive ; et des conseils et un soutien en matière de santé sexuelle et reproductive. Ces soins multidisciplinaires et multispécialistes requièrent une coordination systématique et une approche personnalisée : non seulement pour garantir que tous les services appropriés soient fournis, mais aussi pour rationaliser la prestation des services, assurer la sécurité du patient (par exemple, relatif à la polypharmacie et aux interactions médicamenteuses), ainsi que pour permettre une communication effective entre les différents prestataires de soins impliqués. Un professionnel de la santé désigné chargé de la coordination des soins devrait être attribué à chaque personne diagnostiquée avec une infection au VIH. Ce coordinateur des soins, en partenariat avec le/la patient(e), devrait développer un plan de soins personnalisé traitant des circonstances individuelles correspondant à des résultats thérapeutiques clairement définis. Le plan de soins devrait être examiné et mis à jour régulièrement et mis en œuvre avec le soutien d'outils de communication et de protocoles.

***Un complément d'information sur cette recommandation est fourni aux pages 7 et 8 de ce livret, sous la rubrique : « Éléments d'une approche intégrée envers les soins à long terme des personnes atteintes du VIH centrée sur le/la patient(e) ».***

## Recommandation 2 :

### **Élargir la surveillance nationale des soins à long terme aux personnes atteintes du VIH et aux résultats qui leurs importent**

Nous savons bien trop peu sur la qualité des réponses fournies par les systèmes de santé nationaux aux défis de santé à long terme auxquels les personnes atteintes du VIH sont confrontées. Les questions clés pour lesquelles des données sont requises incluent : quelles sont les causes majeures de mortalité parmi les personnes atteintes du VIH ? Quelles sont les causes majeures d'hospitalisation ? Les services fournis pour la prévention, le traitement et la prise en charge des comorbidités ont-ils fait l'objet d'un audit ? La qualité de vie liée à la santé est-elle évaluée ? Si oui, quels sont les résultats parmi les personnes atteintes du VIH en général et parmi les populations clés ? Les initiatives de surveillance actuelles devraient être étendues pour refléter la réalité du VIH en tant que maladie à long terme. Une surveillance améliorée permettrait une évaluation du progrès au niveau national dans le temps, ainsi qu'une analyse de la variation à l'échelle du pays (par exemple, relative aux populations clés).

## Recommandation 3 :

### **Financer des études de cohortes pour obtenir des informations sur la santé à long terme des personnes atteintes du VIH**

Des cohortes et des bases de données cliniques de personnes atteintes du VIH ont été établies dans plusieurs pays européens. Celles-ci sont des mécanismes puissants de recherche clinique et de surveillance qui peuvent à leur tour fournir des preuves pour la politique. La plupart des pays européens ont travaillé de concert (depuis le début des années 1990) dans des réseaux collaboratifs grâce à des mécanismes de financement de l'Union européenne ; culminant avec EuroCoord, un Réseau d'Excellence européen. L'Union européenne devrait renouveler son engagement à fournir un financement stable pour permettre une collaboration future et établir des cohortes/bases de données dans les pays européens où il n'en existe pas actuellement. Ces études sont spécialement conçues pour comprendre l'évolution de maladies complexes et multidimensionnelles. Elles peuvent s'adapter de façon flexible à de nouvelles données et compléter les informations fournies par les structures de surveillance.

## Recommandation 4 :

### **Combattre la stigmatisation et la discrimination au sein des systèmes de santé**

Les professionnels de la santé jouent un rôle vital quand il s'agit de trouver des réponses efficaces au VIH. Toutefois, ce rôle peut être sévèrement compromis par la stigmatisation et la discrimination qui existent au sein des systèmes de santé. Par exemple, le rapport 2016 du Centre européen de prévention et de contrôle des maladies (ECDC) sur « Le statut de la réponse au VIH dans l'Union européenne et l'Espace économique européen » montre que 60 % des pays

déclarent que la stigmatisation et la discrimination chez les professionnels de la santé est un obstacle à la prestation de services de prévention du VIH adéquats pour les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes et les personnes qui s'injectent des drogue. En Europe de l'Est et en Asie centrale, les barrières juridiques et politiques restreignant l'accès aux services de santé parmi les populations clés sont également une source continue d'inquiétude. La formation et l'éducation du personnel de soins de santé devrait être une priorité, à la fois pour mobiliser l'attention sur la stigmatisation et la discrimination dans le cadre des soins de santé, et pour lutter contre les attitudes sous-jacentes qui y mènent. Les mesures prises pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination au sein des systèmes de santé doit faire partie intégrante de l'action de l'UE relative aux Objectifs de développement durable (ODD).

### Recommandation 5 :

#### **Accroître l'engagement de la communauté des personnes impliquées dans la lutte contre le VIH dans l'établissement des priorités au niveau national**

L'établissement des priorités en ce qui concerne la réponse au VIH au niveau national dépendra inévitablement des circonstances locales. Il existe, par exemple, une grande variation entre les pays en ce qui concerne les objectifs 90-90-90 de l'ONUSIDA pour le diagnostic, le traitement et la suppression virale, et il est approprié que la priorité soit donnée à l'atteinte de ces objectifs. Il existe également des différences entre les pays dans la façon dont les systèmes de santé sont organisés et dans les ressources dont ils disposent. Dans ce contexte, les organisations de la communauté des personnes impliquées dans la lutte contre le VIH devraient jouer un rôle clé en faisant appel à leurs connaissances locales, en travaillant avec les décideurs politiques nationaux pour identifier et convenir des priorités d'action. Cela devrait inclure une définition et une formalisation du rôle que les organisations communautaires peuvent jouer pour soutenir la prestation de services liés au VIH dans ces pays.

## « ÉLÉMENTS D'UNE APPROCHE INTÉGRÉE ENVERS LES SOINS À LONG TERME POUR LES PERSONNES ATTEINTES DU VIH CENTRÉE SUR LE/LA PATIENT(E)»

*Les recommandations supplémentaires ci-dessous complètent et fournissent d'autres détails sur la Recommandation 1 (voir la page 4).*

### **1. Mettre la prévention de la comorbidité, le traitement et la prise en charge au centre des soins à long terme du VIH**

Les personnes atteintes du VIH sont plus susceptibles de développer des comorbidités graves et de les développer à un plus jeune âge que la population générale. Ces comorbidités sont les suivantes : maladies cardiovasculaires, cancers, perte osseuse, maladies respiratoires, rénales et hépatiques, troubles de santé mentale et co-infections telles que la tuberculose, l'hépatite et les infections sexuellement transmissibles (IST). Si ces troubles ne sont pas adéquatement traités et pris en charge à temps, ils peuvent compliquer considérablement les soins du VIH, exercer un impact négatif sur la santé et la qualité de vie liée à la santé des personnes atteintes du VIH, et taxer les systèmes de santé. La prévention, le diagnostic, le traitement et la prise en charge continue des comorbidités devraient donc être des composants clés des soins à long terme pour toutes les personnes atteintes du VIH ; y compris par des interventions de santé publique (encourageant des mesures bénéfiques telles qu'un régime alimentaire sain et de l'exercice), ainsi que par un dépistage systématique.

### **2. Coordonner une prestation de soins axée sur les résultats qui importent aux patients utilisant un plan de soins personnalisé**

La nature multidisciplinaire des soins à long terme du VIH requiert une réponse coordonnée dans tous les pays européens. Pour chaque personne diagnostiquée avec le VIH, un professionnel de la santé devrait être désigné pour coordonner les soins de cette personne et assurer une communication efficace entre les différentes disciplines et les spécialistes impliqués. Le développement d'un plan de soins personnalisé est un outil clé de coordination des soins dans ce contexte. Le plan de soins devrait être développé en partenariat avec le/la patient(e), et être révisé et mis à jour régulièrement à la lumière des besoins changeants de cette personne. L'adoption d'outils et de protocoles pour la communication et le partage d'informations à travers les disciplines est cruciale. Les obstacles à la mise en œuvre dus à un manque de connaissances et/ou de compétences concernant les besoins spécifiques des populations clés doivent aussi être abordés.

### **3. Intégrer des services pour la santé mentale et la déficience neurocognitive**

Les maladies mentales, telles que la dépression et la déficience neurocognitive sont fréquentes chez les personnes atteintes par le VIH. Ces troubles exercent un impact sur leurs niveaux

d'énergie, leur humeur et leur capacité à exercer leurs activités quotidiennes et à nouer des relations sociales. Ils peuvent alourdir de manière significative le fardeau que constitue le fait de vivre avec le VIH et compromettre sérieusement la qualité de vie liée à la santé. Les troubles de santé mentale et la déficience neurocognitive peuvent également rendre l'autogestion du VIH plus difficile et diminuer l'observance des médicaments TAR essentiels et des soins du VIH. Les soins à long terme des personnes atteintes du VIH doivent donc intégrer des services visant à évaluer et gérer les problèmes de santé mentale et neurocognitifs, y compris l'accès à un soutien psychosocial et à d'autres spécialistes pertinents.

#### **4. Maintenir une attention continue sur la santé sexuelle et reproductive**

Une santé sexuelle et reproductive satisfaisante, étayée par des connaissances du maintien de comportements protecteurs est un aspect clé de la santé et de la qualité de vie des personnes atteintes du VIH. L'accès à des informations et à des conseils précis sur la transmission du VIH et sur les méthodes de contraception doit être complété par des services indiquant les options disponibles à tous en matière de conception, d'accouchement et d'éducation des enfants. Les personnes atteintes du VIH doivent pouvoir accéder à des évaluations de santé sexuelle régulières dans le cadre d'un plan de soins intégré incluant des services de conseils et de soutien sensibles aux besoins particuliers des individus dans différents groupes de population. Les mesures ciblant la stigmatisation et la crainte associées à la sexualité des personnes atteintes du VIH sont également cruciales. Les interventions biomédicales disponibles aujourd'hui peuvent jouer un rôle clé à cet égard.

#### **5. Augmenter la participation systématique des personnes atteintes du VIH aux décisions concernant leurs soins**

Les personnes atteintes du VIH devraient avoir l'occasion d'intervenir dans les décisions concernant leurs soins. Les aides à la décision du patient expliquant les avantages et les inconvénients des différentes options de traitement peuvent permettre aux personnes atteintes du VIH de discuter de ces options avec les prestataires de soins et de faire des choix informés à la lumière de leurs circonstances personnelles. En mobilisant les initiatives existantes dans ce domaine, le développement de tels outils devrait exploiter l'expertise des organisations de la communauté des personnes impliquées dans la lutte contre le VIH.



## DOCUMENTS CLÉS

### Union européenne (UE)

Dublin Declaration on Partnership to Fight HIV/AIDS in Europe and Central Asia (2004)

Commission européenne, 'Communication on combating HIV/AIDS in the EU and neighbouring countries' (2009)

Commission européenne, 'Action plan on HIV/AIDS in the EU and neighbouring countries, 2014-2016'

Centre européen de prévention et de contrôle des maladies (ECDC), 'The Status of the HIV Response in the European Union/European Economic Area, 2016'

ECDC, 'Evidence brief: Impact of stigma and discrimination on access to HIV services in Europe' (2017)

ECDC, 'Thematic report: Continuum of HIV care' (2017)

ECDC, 'Thematic report: HIV and migrants' (2017)

### Organisation mondiale de la santé (OMC)

OMC, 'Global health sector strategy on HIV, 2016-21' (2016)

OMC, 'Consolidated guidelines on person-centred HIV patient monitoring and case surveillance' (2017)

OMC, 'Consolidated guidelines on HIV prevention, diagnosis, treatment and care for key populations' (2016)

OMC Europe, 'Action Plan for Sexual and Reproductive Health: Towards Achieving the 2030 Agenda for Sustainable Development in Europe – leaving no one behind' (2016)

### Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE)

OCDE, 'Improving Value in Health Care: Measuring Quality' (2010)

OCDE, 'Geographic Variations in Health Care: What do we know and what can be done to improve health system performance?' (2014)

### **Nations unies (ONU)**

Assemblée Générale de l'ONU, 'Political Declaration on HIV and AIDS: On the Fast-Track to Accelerating the Fight against HIV and to Ending the AIDS Epidemic by 2030'

(Résolution adoptée le 8 juin 2016)

Assemblée Générale de l'ONU, 'Transforming our world: the 2030 Agenda for Sustainable Development' (Résolution adoptée le 25 septembre 2015)

### **Sociétés et associations médicales**

European AIDS Clinical Society, 'Guidelines' (Octobre 2017)

HIV Medicine Association (USA), 'Essential components of effective HIV care' (2011)

### **Think-tanks et société civile**

Terrence Higgins Trust Report, 'Uncharted Territory: A report into the first generation growing older with HIV' (2017)

Terrence Higgins Trust, National Aids Trust, British Association for Sexual Health & HIV, Positively UK, NAZ and MSD, 'No-one left behind: A declaration on 'Whole Person Care' in HIV care and support' (2017)

The Commonwealth Fund & LSE Health and Social Care, 'Designing a High Performing Health and Social Care System for Patients with Complex Needs: Ten Recommendations for Policy Makers' (2017)

The King's Fund, 'Coordinated care for people with complex chronic conditions' (2013)

The King's Fund, 'The Future of HIV Services in England: Shaping the Response to Changing Needs' (2017)

Déclaration de Paris 2017 (lancée lors de la 9<sup>e</sup> conférence scientifique de l'International AIDS Society sur le VIH/SIDA, juillet 2017)

## CONTRIBUTEURS AUX RECOMMANDATIONS

**Professeur Jane Anderson**

**Médecin-conseil**

Homerton University Hospital London

**Bertrand Audoin**

**Vice-président chargé des partenariats stratégiques et de Fast Track Cities en Europe**

International Association of Providers of AIDS Care (IAPAC)

**D<sup>r</sup> Natasha Azzopardi-Muscat**

**Présidente**

European Public Health Association

**D<sup>r</sup> Tristan Barber**

**Médecin-conseil**

Chelsea and Westminster Hospital London UK

**Professeur Georg Behrens**

**Président**

Société allemande du Sida et Faculté de médecine de Hanovre

**Mario Cascio**

**Membre du conseil d'administration**

European AIDS Treatment Group (EATG)

**D<sup>r</sup> Udi Davidovich**

**Chercheur principal**

Service de santé publique d'Amsterdam

**Professeur Antonella d'Arminio Monforte**

**Directrice de la Clinique pour maladies infectieuses et tropicales**

Université de Milan

**Nikos Dedes**

**Président**

European AIDS Treatment Group (EATG)

**Co-président**

VIH/AIDS, Viral Hepatitis and TB Civil Society Forum

**Professeur Julia Del Amo**

**Professeur de recherche en sciences biomédicales**

Institut de santé Carlos III, Madrid

**Professeur Jeffrey Lazarus**

**Professeur associé**

ISGlobal, Clinique hospitalière Université de Barcelone

**Meaghan Kall**

**Épidémiologue**

Public Health England

**Bernard Merkel**

**Conseiller spécial**

Secrétariat HIV Outcomes

**Sini Pasanen**

**Co-présidente**

VIH/AIDS, Viral Hepatitis and TB Civil Society Forum

**Professeur Kholoud Porter**

**Professeur d'épidémiologie**

University College London

**Professeur Kyriakos Souliotis**

**Professeur associé de politique sanitaire et vice-recteur**

Université du Péloponèse, Grèce

**Richard Stranz**

**Coordinateur de la plateforme européenne**

Coalition Plus

**Anke van Dam**

**Directrice générale**

AFEW International

**Vladimir Zhovtyak**

**Président**

East European and Central Asia Union of PLWH (EUCCO)



*Avec le soutien du Secrétariat HIV Outcomes*



*Cette initiative est parrainée par Gilead Sciences et ViiV Healthcare*