

## **Tenir les engagements politiques pour lutter contre le VIH en France**

*Table ronde autour de l'amélioration de la qualité de vie liée à la santé des personnes vivant avec le VIH*

Modération par **Stéphan Vernhes**, coordinateur de la plateforme Europe AIDES & membre du comité de pilotage de HIV Outcomes

1 Mars 2022, 10:00-11:30 heure de Paris

### **Synthèse**

En 2020, la France comptait 172 700 personnes vivant avec le VIH. 95 % de celles qui sont sous traitement antirétroviral sont en charge virale indétectable, ce qui correspond à l'objectifs de l'ONUSIDA. Même si la France est en bonne voie pour éliminer le VIH d'ici 2030, il reste encore beaucoup à faire.

La crise sanitaire de la COVID-19, en perturbant l'écosystème sanitaire, a marqué un frein aux progrès de la lutte contre le VIH tant dans la recherche que de la prise en charge des personnes vivant avec le virus. A titre d'exemple, entre 2019 et 2020 l'activité de dépistage en France a diminué de 14%.

Au-delà du virus, la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH reste l'angle mort des politiques publiques en France et la population séropositives ne peut bénéficier de la même qualité de vie que la population générale.

Dans ce contexte, HIV Outcomes a tenu en France son premier événement le 1<sup>er</sup> mars 2022 réunissant les acteurs clefs dans la lutte contre le VIH : la communauté séropositive, les cliniciens, les chercheurs, l'industrie pharmaceutique et les pouvoirs politiques.

Cet événement intervient à un moment important alors que les priorités de la présidence française du Conseil de l'Union européenne sont : le bien-être, la promotion de la santé et la prévention. Nos différents experts ont exploré les leviers politiques permettant d'améliorer avec succès la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH en France pour donner une impulsion générale à cet enjeu et l'inscrire sur l'agenda politique en France et en Europe.

- **Qualité de vie liée à la santé : un nouveau chapitre de la lutte contre le VIH**

La lutte contre le virus aborde un nouveau chapitre de son histoire : celle de l'inclusion de la qualité de vie des patients vivant avec le VIH dans le système de soins. Plusieurs freins subsistent :

- La persistance de causes structurelles telles que les discriminations et la sérophobie face auxquelles il faut renforcer les initiatives multipartites sur l'exemple de l'initiative TRT5 pour des actions coordonnées sur tous les niveaux ;
- L'absence de l'enjeu de la qualité de vie dans la recherche et développement de nouvelles thérapies. La qualité de vie doit intégrer ce parcours et rentrer dans l'évaluation de l'amélioration

du service médical rendu (AMSR) fait par la Haute Autorité de Santé (HAS). En ce sens le travail avec les laboratoires pharmaceutiques reste primordial ;

- L'adaptation nécessaire du parcours de soin. Le parcours de soin doit être plus simple pour faciliter l'accès à tous les spécialistes notamment lorsque les comorbidités apparaissent avec l'âge.

De l'aveu des participants, l'inclusion de la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH est un angle mort des politiques de santé en France. En ce sens, « Ma santé 2022 », feuille de route du ministère de la santé met principalement l'accent sur la prévention à travers le dépistage ou la PREP.

- **Les mesures à prendre en urgence**

En France la qualité de vie est associée à la qualité des soins. Au-delà, les politiques publiques, la communauté scientifique et médicale n'ont pas intégré le passage du VIH comme maladie mortelle au VIH, maladie chronique qui se traite mais qui nécessite un accompagnement à vie.

Pour accompagner cette transition, il est nécessaire de mettre en place des indicateurs de mesure de la qualité de vie à travers l'administration de questionnaires standardisés visant à capter ce concept multidimensionnel. Ces questionnaires sont remplis par le patient et permettent d'améliorer la communication entre le médecin et son patient pour aider à identifier les difficultés ressenties et concevoir des actions coordonnées. Globalement c'est une meilleure articulation entre le monde médical, la communauté de patients et la communauté associative que les intervenants ont appelé de leurs vœux.

Enfin, les experts ont incité à repenser le prisme d'action à travers une meilleure opérabilité du système de santé et de soins incluant la qualité de vie à travers :

- Le financement de postes de médiateurs en santé pour faciliter la parole et la remontés d'informations. Les médiateurs en santé pourraient être le liant entre l'approche clinique et le vécu du patient ;
- Le dépistage de syndrome dépressif à travers des instruments de screening et sur lequel on peut agir, en partie, à partir du système de soins ;
- Le renforcement du rôle des associations qui ont été avant-gardiste et force de proposition dans la gestion de la maladie ;
- Lutter contre la stigmatisation en faisant du traitement antirétroviral comme prévention (TASP) et l'indétectabilité une priorité de communication nationale.

INITIATIVE PARTNERS



OBSERVER MEMBERS

- European AIDS Clinical Society (EACS)
- European Center for Disease Prevention and Control (ECDC)
- Fast-Track Cities
- UNAIDS
- UNITE

*This initiative is enabled by sponsorship provided by Gilead Sciences and ViiV Healthcare*

## ***Delivering on political commitments to fight against HIV in France***

*Round table on the improvement of the health-related quality of life of people living with HIV*

Moderated by **Stéphan Vernhes**, Coordinator European Platform AIDES

& HIV Outcomes Steering Group Member

1 March 2022, 10:00-11:30 CET

### **Summary**

In 2020, there were 172,700 people in France living with HIV. 95% of those on antiretroviral therapy have an undetectable viral load, which corresponds to the targets of UNAIDS. Even if France is on the right track to eliminating HIV by 2030, much still remains to be done.

The Covid-19 pandemic has, by disrupting the health ecosystem, slowed down progress on fighting HIV, both in terms of research and in the delivery of care to people living with the virus. By way of example, between 2019 and 2020, HIV screening in France dropped by 14%.

Beyond the virus itself, the quality of life of persons living with HIV remains a blind spot where French public policies are concerned and the HIV-positive population does not enjoy the same quality of life as the general population.

In this context, and for the first time, HIV Outcomes held an event in France on the 1<sup>st</sup> of March 2022 by bringing together key players in the fight against HIV: the HIV-positive community, clinical practitioners, researchers, the pharmaceutical industry, and public authorities.

This event took place at an important time when the public health priorities of the French Presidency of the Council of the European Union are; wellbeing, promoting health, and disease prevention. Our array of experts determined concrete actions that French policy makers can take together to ensure that tackling the HIV epidemic remains a priority in France and Europe and that the often 'invisible' needs of people living with HIV in the long-term are addressed.

- **Health-related quality of life: a new chapter in the fight against HIV**

The fight against the virus is beginning a new chapter: the integration of the quality of life of people living with HIV into the health system.

Several obstacles remain:

- The persistence of structural causes such as stigma and discrimination which needs to be addressed by strengthening multi-stakeholder initiatives, such as TRT5 (which brings together HIV, Hepatitis and STIs organisations in France);
- The absence of a quality-of-life indicator/metric in the research and development of new therapies. Quality of life needs to be included in the medical care assessment carried out by the

HAS (National Health Authority). To this end, the collaboration with the pharmaceutical industry remains essential;

- The need to adapt integrated healthcare pathway, which needs to be simpler to facilitate access to all clinicians, especially as comorbidities increase with age.

According to the speakers of the roundtable, the quality of life of persons living with HIV is a blind spot in health policies in France. “Ma santé 2022” (My Health 2022), the Health Ministry’s roadmap, primarily focuses on prevention through screening or PrEP (pre-exposure prophylaxis) and does not include the quality of life angle.

- **Measures to be taken urgently**

In France, quality of life and quality of care go hand in hand. Beyond that, public policies, and the scientific and medical community have not integrated the transition from HIV as a fatal disease to HIV as a chronic disease that can be treated and requires lifelong support.

To accompany this transition, it is necessary to put in place quality-of-life measurements through standardised questionnaires which should be completed by the person living with HIV. This would improve the communication between the clinician and the person living with HIV to help identify the difficulties experienced and design coordinated actions. Overall, what participants called for is a better articulation between the medical world, the patient community, and the community of advocacy and support groups.

Speakers encouraged rethinking the health systems to account for reporting on the HRQoL and proposed the following measures:

- Finance a *health mediator* role to facilitate the contact and the exchange of information. Health mediators could serve as a bridge between the clinical health approach and the person living with HIV experience;
- Mental health screening to be made mandatory for people living with HIV;
- Strengthen the role of advocacy and support groups, which have been forward-thinking and proactive in their proposals for disease management;
- Address stigma by making undetectability a national communication priority.

INITIATIVE PARTNERS



OBSERVER MEMBERS

- European AIDS Clinical Society (EACS)
- European Centre for Disease Prevention and Control (ECDC)
- Fast-Track Cities
- UNAIDS
- UNITE

*This initiative is enabled by sponsorship provided by Gilead Sciences and ViiV Healthcare*