

**Action + vie : ... les COREVIH.**

**Contributors**

ACT UP Paris (Organization)

**Publication/Creation**

[2008?]

**Persistent URL**

<https://wellcomecollection.org/works/b9fk78qg>

**License and attribution**

Conditions of use: it is possible this item is protected by copyright and/or related rights. You are free to use this item in any way that is permitted by the copyright and related rights legislation that applies to your use. For other uses you need to obtain permission from the rights-holder(s).



Wellcome Collection  
183 Euston Road  
London NW1 2BE UK  
T +44 (0)20 7611 8722  
E [library@wellcomecollection.org](mailto:library@wellcomecollection.org)  
<https://wellcomecollection.org>

# action = vie

## INTRO

Fin 2007, les COREVIH (COordination REgionale de lutte contre le Virus de l'Immunodéficience Humaine) ont remplacé les anciens CISIH (Centres d'Information et de Soins de l'Immunodéficience Humaine). Ces derniers avaient été créés en 1988 dans un contexte d'urgence épidémiologique et leur évolution était indispensable. En effet, depuis 1988, le nombre de séropositifVES n'a cessé d'augmenter en France et l'arrivée des antirétroviraux en 1996 a certes amélioré le pronostic vital des malades, mais les effets indésirables des traitements, ainsi que les co-infections par les virus des hépatites, ont saboté notre qualité de vie et limité les espoirs de survie de certains d'entre nous. En 13 ans, l'épidémie a considérablement modifié la prise en charge médicale classique, telle qu'on l'entendait avant le sida et a imposé de nouvelles acteursRICES dans les systèmes de soins et de recherche. Par ailleurs, les associations de malades sont

devenues des interlocuteurs incontournables des médecins, des chercheursES et des autorités.

Le rapport du groupe d'experts de 2002 coordonné par le Professeur Delfraissy dans le chapitre consacré à l'organisation de soins, avait recommandé cette évolution devant les nouveaux enjeux de la prise en charge et les nouveaux acteurs à intégrer et le Conseil National du Sida avait appuyé le projet de réforme. Ainsi, outre l'extension du champ des missions et des compétences des COREVIH par rapport aux CISIH, l'importance de la réforme réside dans le lien qui est fait entre l'intérieur et l'extérieur de l'hôpital ainsi que dans la place qui est donnée, tant aux associations de malades et d'usagers du système de santé, qu'à celles de soutien et d'insertion.

Le COREVIH est donc un acteur à part entière de la démocratie sanitaire et tient un rôle plus qu'important dans la mise en places des politiques de lutte contre le sida.

## LES COREVIH

### I- UN ACTEUR IMPORTANT DANS LES POLITIQUES DE LUTTE CONTRE LE VIH

Implantés au niveau régional, selon un maillage national adapté aux contextes locaux, les COREVIH participent à la réponse qui doit être donnée aux nouveaux enjeux de la lutte contre le VIH. Qu'il s'agisse de mettre en adéquation l'organisation de la prise en charge et les besoins des patients ou d'améliorer leur prise en charge globale et leur qualité de vie aux différents stades de la pathologie, les COREVIH se positionnent comme un acteur important de l'élaboration et de la mise en œuvre de la

politique de lutte contre l'épidémie de l'infection par le VIH. En effet, le décret du 15 novembre 05 lui donne trois missions principales:

#### A Favoriser la coordination des activités des acteurs de la lutte contre le sida

Il s'agit de la coordination de l'ensemble des professionnels du soin, de l'expertise clinique et thérapeutique, du dépistage, de la prévention et de l'éducation pour la santé, de la recherche clinique et épidémiologique, de la formation, de l'action sociale et médico-sociale, ainsi que des associations de malades ou d'usagers du système de santé.



## LES COORDINATIONS REGIONALES DE LUTTE CONTRE

Le COREVIH représente l'ensemble des acteurs de la lutte contre l'infection à VIH pour la région, sans positionnement hiérarchique d'un ou de l'autre des acteurs. Ce n'est pas un opérateur direct, c'est à dire qu'il n'a pas vocation à mener lui même des actions sur le terrain. Les missions coordonnées par le COREVIH sont réalisées par les acteurs qui en ont la charge, le COREVIH étant chargé d'en améliorer la complémentarité, la cohérence et la diffusion.

### **B Améliorer la qualité de la prise en charge des malades par une rencontre pluridisciplinaire et harmoniser les pratiques au sein du territoire.**

Il s'agit d'un travail collectif basé sur la confrontation et les échanges de pratiques, l'évaluation de celles-ci et l'harmonisation des protocoles et procédures. A titre d'exemple, cela concerne : le dépistage, le suivi des personnes co-infectées par les virus des hépatites, les modalités de l'annonce, les stratégies de suivi des perdus de vue, le soutien et l'accompagnement ...

Le COREVIH s'appuie sur les recommandations et rapports produits par les experts et différentes agences nationales telles l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites (ANRS), l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES), l'Institut de veille sanitaire (InVS), l'Agence française de sécurité des produits de santé (AFSSAPS) ou la Haute autorité de santé (HAS).

### **C Analyser l'ensemble des données médico-épidémiologiques.**

C'est à partir des données recueillies sur le territoire, analysées et discutées que chaque COREVIH se questionne et établit un diagnostic partagé de la situation locale, afin de réfléchir et de proposer les réponses les plus adaptées.

Une base de données spécifiques, appelée communément le DMI2, permet de disposer d'informations médico-économiques, mais connaît des limites (recueil non exhaustif, délai de disponibilité des résultats ...). D'autres informations épidémiologiques existent

également, en particulier sur l'incidence des nouvelles contaminations par le VIH et du sida (maladies à déclaration obligatoire) ou sur l'activité des structures de dépistage et des associations. L'analyse de l'ensemble de ces données permettra au COREVIH de contribuer à l'élaboration d'un diagnostic partagé.

Ces missions placent le COREVIH comme interlocuteur privilégié des services décentralisés dans leur mission d'élaboration et de mise en œuvre de la politique de lutte contre l'infection à VIH, en particulier dans le cadre du Schéma Régional d'Organisation des Soins (SROS III) et du Plan Régional de Santé Publique (PRSP).

Par ailleurs, chaque établissement de santé qui prend en charge des patients est rattaché à un COREVIH et l'ensemble des acteurs de la lutte contre le Sida sont ou peuvent être associés aux COREVIH, soit en étant représentant de leur catégorie comme membre du COREVIH soit en participant aux activités d'un de ses groupes de travail, soit en étant informé des activités du Comité. C'est donc bien l'ensemble de la lutte contre le sida au niveau régional qui se trouve coordonné par le COREVIH. Cette activité de coordination est par ailleurs assurée selon un fonctionnement particulièrement démocratique.

## **II- UNE INSTANCE DE DÉMOCRATIE SANITAIRE**

L'originalité des COREVIH réside notamment dans son caractère démocratique qui se retrouve tant dans sa composition que dans ses modalités de fonctionnement.

### **A La composition du COREVIH:**

Le COREVIH constitue un vrai tour de tables des acteurs de la lutte contre le sida, tous y sont représentés sans exception.

Ainsi, le COREVIH est composé de 30 membres titulaires au plus, pour un mandat de 4 ans, qui se répartissent en 4 collèges :

- Collège 1 : représentants des établissements de santé, sociaux et médico sociaux

- Collège 2 : professionnels de santé et de l'action sociale



# LE VIRUS DE L'IMMUNODÉFICIENCE HUMAINE

## **-Collège 3 : des représentants des malades et des usagerEs du système de santé**

-Collège 4 : des personnalités qualifiées

Le collège 3 doit représenter au minimum 20 % des membres du COREVIH : il s'agit d'une reconnaissance du travail réalisé, depuis le début de l'épidémie, par les militants associatifs dans tous les domaines de la lutte contre le sida. Désormais, c'est au niveau régional, au plus près du terrain, via les COREVIH, que notre contre-expertise permet de franchir une nouvelle étape dans notre partenariat avec les soignants en vue d'améliorer la prise en charge médicale et sociale des malades !

## **B La nomination des membres**

La nomination des représentants au sein des COREVIH fait l'objet d'une large concertation. Une place prépondérante est donnée à la démocratie.

Celle des représentants des malades et des usagerEs est spécifique. En effet, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, prévoit que les associations peuvent représenter les usagerEs du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique. Afin de garantir une certaine sécurité et de s'assurer de la légitimité des associations à être représentante des malades et des usagers, a été instauré un mécanisme d'agrément des associations au niveau national et au niveau régional. La mise en place des COREVIH, en tant qu'instance de santé publique, n'a pu déroger à ses principes et les représentants des malades et des usagerEs ont été désignés parmi les candidats proposés par les associations agréées.

## **C La représentation qui est confiée aux membres du collège 3**

Toutes les associations présentes sur le territoire de référence d'un COREVIH n'ont pas obligatoirement un membre pour les y représenter. Les associatifs présents sont inscrits dans un réseau inter-associatif,

régional et national, qui a pour rôle de soutenir et d'informer, de conseiller et d'appuyer sur tous les enjeux de la lutte.

Ainsi, les représentants associatifs participent aux COREVIH : au nom de toutes les personnes séropositives, usagerEs ou non des associations, quels que soient le mode de transmission, l'âge, le sexe, le genre, l'orientation sexuelle, l'origine géographique ; en tant que personnes affectées ; au nom de toutes les associations, même celles qui ne sont pas représentées.

Il est incontestable que la démocratie est un fondement du COREVIH. Par ailleurs, la réforme l'a doté de moyens celui-ci est un acteur à part entière

## **III- UN ACTEUR À PART ENTÈRE**

Le COREVIH est un acteur autonome qui reste cependant en lien avec son environnement.

### **A Des moyens qui lui sont propre**

Les moyens dont il s'agit ici sont ceux spécifiquement dédiés à la réalisation des missions propres aux COREVIH et ne sont pas à confondre avec les moyens de la prise en charge des malades.

La réforme s'est effectuée dans le cadre de l'enveloppe MIGAC (Mission d'intérêt général et d'aide à la contractualisation). Des moyens existaient déjà, sous la forme d'enveloppes fléchées antérieurement attribuées aux CISIH. Les moyens mis en œuvre sont, pour chaque COREVIH, au minimum, un local identifié, un temps de secrétariat, un temps administratif et/ou médical de coordination, du temps de technicien d'études cliniques (TEC).

A ces moyens existants, il a été nécessaire, parfois, d'ajouter de nouveaux moyens pour répondre aux nouvelles missions des COREVIH : un travail plus important de coordination en raison du plus grand nombre d'acteurs, une plus grande activité d'information, l'animation d'un site internet... La Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS) a proposé un modèle afin d'évaluer les moyens nécessaires



au fonctionnement de chaque COREVIH.

A partir de cette base, une augmentation des moyens a été calculée en fonction de l'importance de la file active suivie par le COREVIH. Ainsi, au titre d'exemple, une file active de 3250 personnes s'est vue attribuer 5 emplois de TEC supplémentaires

### **B Un fonctionnement qui lui est propre**

Le COREVIH installe un bureau élu « pluriel » composé au maximum de neuf membres, dont un président et un vice président. Le bureau comprend au moins un membre des trois premières catégories citées ci-dessus.

Il tient au moins 3 réunions plénières par an dont au moins une en présence des DDASS, DRASS et ARH. Il choisit librement le nombre et les thèmes des réunions supplémentaires. Il dispose d'un circuit d'information efficace : internet, liste de diffusion... Chaque COREVIH est tenu de se doter d'un règlement intérieur et de publier un rapport annuel d'activité.

En Île de France, un accord de principe a été obtenu pour la création d'un « inter COREVIH »

pour travailler sur des sujets transversaux comme les soins de suite, la précarité...

### **C Un lien avec son environnement**

Le COREVIH est autonome, mais reste en lien avec son environnement : services décentralisés, conseils généraux, assurance maladie, Centres Régionaux d'Information et de Prévention du sida (CRIPS), réseau des Comités Départementaux d'Education pour la Santé (CODES).

Les services de l'Etat ne sont pas membres des COREVIH mais ont un rôle dans leur installation et la nomination de leurs membres. Une fois constitués, ils participent à leur animation et sont nécessairement présents à l'une des trois réunions annuelles du COREVIH. Ils veillent à l'articulation des activités des COREVIH avec les politiques régionales de santé et d'hospitalisation - Schéma Régional d'Organisation des Soins (SROS) et Plan Régional Santé Publique (PRSP). Ils seront également à leur écoute, les COREVIH faisant remonter les expériences du terrain, les besoins et les questions.

**Quelle place pour les COREVIH dans la nouvelle gouvernance de la santé ?** Si le COREVIH est autonome, il reste cependant en lien avec son environnement et a un rôle fondamental au niveau de la mise en place des politiques régionales de santé, notamment par le contre-pouvoir qu'il peut constituer. Or, la remise en cause de l'organisation de la santé par le projet de loi Hopital Patients Santé et Territoires ne tient absolument pas compte de cette institution. Les COREVIH, comme tout ce qui touche à la démocratie sanitaire, sont tout simplement niés par ce projet qui comme le ministère ne semble pas les considérer comme nécessaires. Il conviendra donc d'être vigilant afin que les efforts investis pour la constitution de ce nouvel outil de politique de lutte contre le VIH au niveau régional ne tombe pas en désuétude.

## **PERMANENCE DES DROITS SOCIAUX**

### **PERMANENCE DES DROITS AU SÉJOUR POUR LES ÉTRANGÈRES MALADES**

Act Up-Paris tient deux permanences d'aide et de conseil en matière de droits sociaux tous les mercredis de 14h à 18h et en matière de droits des étrangers, tous les lundis de 14h à 18h. Vous pouvez en bénéficier en venant au 45 rue Sedaine Paris XI<sup>e</sup>. Si vous ne pouvez pas vous déplacer et uniquement durant ces créneaux horaires, vous pouvez nous joindre par téléphone au 01 49 29 44 75 ou par mail : [permanence@actupparis.org](mailto:permanence@actupparis.org) / [etrangers@actupparis.org](mailto:etrangers@actupparis.org)

### **PERMANENCE TÉLÉPHONIQUE SUR LES TRAITEMENTS**

Nous répondons à vos questions concernant les traitements ou la recherche, tous les mardis, mercredis, jeudis, de 9h à 13h au 01 49 29 44 82 ou par mail : [traitements@actupparis.org](mailto:traitements@actupparis.org)