



Prise en Charge Du patient Atteints du VIH: une Collaboration Ancienne !!

Lavigne Morgane et Jean-Marc Chapplain

QUELQUES DATES CLEFS

1984 : principe de GIPA (convention de Paris) Création de Association AIDES

DU CISIH AU COREVIH

1988 : Création des Cisih (centres d'information et de soins de l'immunodéficience humaine) dans les CHU:

- Coordination médicale de lutte contre le sida.
- Adapter la coordination de la prise en charge des patients atteints du VIH/sida au sein des CHU

Mise sur le marché des traitements

- 1996: mobilisation et participation des patients à la recherche
(plaidoyer pour la mise sur le marché des traitements)



Lois permettant d'arriver au COREVIH

2002 pour la 1ère fois l'utilisateur cité dans l'organisation
mars 2002 l'utilisateur au cœur du système

Généralisation de la prise en compte de la personne par son parcours et pas par pathologie

Prise en compte de la globalité de la personne

Depuis la loi de modernisation de la santé positionne la démocratie sanitaire dans l'ensemble de l'organisation des soins



2005 COREVIH

La démocratie sanitaire au COREVIH

- Représentant des usagers même poids à l'échelle régional qu'un médecin ; même positionnement au system de santé
- Problématique des patients en direct (ex Patients expert)
- Relation patients médecins au cœur des travaux du COREVIH Bretagne



Journée Patients

Objectifs :

- Mieux connaître les préoccupations des PVVIH, afin de mieux les accompagner dans leur parcours de santé.
- Les associer pleinement aux réflexions et actions du COREVIH.
- Continuer ou apprendre à travailler ensemble.
- Offrir un lieu de rencontre patients/personnel médical ou paramédical plus informel.

METHODE :

1. Questionnaire auprès des patients (2014 – 2015- 2017), ayant comme items :

- Intérêt de ce type de journée
- Thèmes à aborder
- Souhait de participer à l'organisation
- Souhait de participer à l'évaluation.

Journée Patients

METHODE :

2. Réflexions menées par la commission Qualité de Vie Qualité des Soins composée de :
 - représentants d'associations (AIDES + Chrétiens & SIDA + Résonnance+ Galon Breizh),
 - PVVIH volontaires (3) suite à la première journée,
 - deux infirmiers,
 - une assistante sociale
 - et une psychologue

Journée Patients

METHODE :

3.Un même format :

Matinée :

Interventions de personnes ressources / sujets choisis

Repas = moment d'échanges +++

Après-midi :

Ateliers en sous-groupe pour faciliter les liens

Restitution des ateliers

Remise fiche évaluation /journée

Conclusion.

Journée Patients

Thèmes abordés :

Actualités scientifiques et/ou thérapeutiques

Accès aux prêts bancaires

Discrimination

Bien vieillir

Insertion socio-professionnelle

Santé sexuelle

Ateliers:

Désir, plaisir et libido

Musicothérapie

Sophrologie

Nutrition

Shiatsu

Yoga du rire

Journée Patients

RÉSULTATS :

- 5 journées, réparti sur les quatre départements.
- 268 participants dont 188 patients.
- Création d'une association de Patient suite JP 2015. Association membre du COREVIH depuis avril 2017.
- Forte implication des patients en 2017, par la mise en place d'un théâtre forum conçu, réalisé et interprété par 5 patients et 3 comédiens.
- Implication de 3 à 4 patients au sein de l'association AIDES (56 et 29)
- Grande majorité de participants satisfaits voire très satisfaits (organisation globale / leurs attentes)

Journée Patients

Points à améliorer :

- Favoriser les temps d'échange
- Préciser les modalités de transport
- Préciser à nouveau l'objectif de cette journée = action collective
- Impliquer davantage les patients dans l'organisation/l'évaluation.

CONCLUSION

Ces journées organisées par le COREVIH BRETAGNE sont un véritable outil pour les patients comme pour les professionnels.

- Hors des murs
- Elles mobilisent et répondent à des besoins et/ou envies
- Patient au coeur de sa santé

une vraie démocratie en Santé



C'EST FINI

MERCI DE VOTRE ATTENTION

makeameme.org