



Evaluation de l'efficacité d'actions coordonnées pour améliorer le suivi des nouveaux nés de mère VIH dans l'Ouest Guyanais

S. Bessis, A. Flechel, K. Pouget, M. Gaimard, A. Barrelet, M. Chazal, J. Adoissi, M. Restrepo, J. Clouzeau, G. Carles, **A. Jolivet**^{1,2,3}

1. Pôle santé Publique, Centre Hospitalier de l'Ouest Guyanais, St-Laurent du Maroni, Guyane
2. Sorbonne Universités, UPMC Université Paris 06, INSERM, Institut Pierre Louis d'Épidémiologie et de Santé Publique (IPLESP UMRS 1136, Équipe de Recherche en Épidémiologie Sociale), 75012 Paris, France
3. Laboratoire « Éducatons et pratiques de santé » EA3412, université Paris-13 Sorbonne - Paris Cité, 93017 Bobigny, France

Contexte



- Population jeune et en forte croissance (250 000 hab en 2014, 440 000 en 2030)
- Essentiellement répartie sur le littoral
- Terre d'immigration
- Un système socio-sanitaire en difficulté
 - Des déficits structurels
 - Un déséquilibre permanent entre demande et offre de soins
 - Professionnels de santé qui viennent « d'ailleurs » (E. Carde, 2009), turn over important, effectifs insuffisants
 - Des difficultés d'accès aux droits et aux soins des populations

Quelques indicateurs socio-économiques de l'ouest Guyanais

Indicateurs socio-économiques	France métropolitaine	Guyane	Saint-Laurent du Maroni
Taux de chômage <small>(INSEE 2013)</small>	10,2%	21,3%	43%
% d'immigrés dans la population <small>(RGP 2011)</small>	8%	29%	34%
% personnes en situation irrégulière dans la population <small>(INSERM 2009)</small>	<1%	? (15-20%)	25% des adultes
% bénéficiaires de la CMUc <small>(2012)</small>	6,1%	31,6%	
% bénéficiaires AME <small>(2012)</small>	<1%	9,3%	
% logements sans eau <small>(RGP 2006)</small>	<1%	14%	32%



Contexte



- La Guyane est le département français le plus touché par le VIH (1,3% des femmes enceintes)
- Spécificités de l'épidémie de VIH (Ouest Guyanais) (Jarries et al, 2017)
 - Touche plus souvent les femmes (56%), les migrants (85%)
 - Transmission hétérosexuelle majoritaire
 - Dépistage tardif (47% < 200 CD4)
 - Taux élevé de PDV (34% à un an)
 - Mortalité élevée (6% à un an)



Contexte



- ▶ Un état des lieux en 2011 (Thèse du Dr A. Fléchet) a montré que le suivi des femmes enceintes vivant avec le VIH (n=93) et le suivi de leurs enfants était chaotique:
 - ▶ 1/3 des femmes avaient une CV > 400 copies /ml à l'accouchement
 - ▶ Un quart des enfants nés de mère VIH étaient perdus de vue dès la sortie de la maternité
 - ▶ Pour la moitié, le statut sérologique final n'était pas connu
 - ▶ Seulement 13% des enfants ont eu un suivi optimal
 - ▶ Pas de chiffre fiable du taux de transmission mère-enfant



Mise en place de différentes actions (2011 – 2014):

- ▶ Fin 2011 : **staff multidisciplinaire** mensuel
 - ▶ CHOG : Gynécologue, pédiatre, médecin, AS, IDE éducation thérapeutique, médiatrice culturelle
 - ▶ Partenaires : PMI (pédiatre et puéricultrice), TEC du COREVIH, Réseaux Kikiwi et Périnat (coordinatrices)
- ▶ Déc 2011 : **Plan d'action** (18 actions), évalué en juin 2013 (5 réalisées, 4 partiellement, 7 non réalisées, 2 non pertinentes)
- ▶ Sept 2013 : une **IDE ETP VIH** recrutée à temps plein au CHOG, **dons de lait**
- ▶ Fin 2013 : EPP / **Chemin clinique**
- ▶ Début 2014 : Mise à jour des **protocoles** (gynéco, pédiatrie) / Information et diffusion d'outils aux acteurs de soins primaires (médecins de ville, PMI, centres de santé)



Le chemin clinique (HAS)

- ▶ HAS : Le chemin clinique (CC) décrit, pour une pathologie donnée, tous les éléments du processus de prise en charge constituant le parcours du patient.
 - ▶ Vise à planifier, rationaliser et standardiser la prise en charge multidisciplinaire/multiprofessionnelle de patients
 - ▶ Pour une prise en charge optimale et efficiente
- ▶ Sept / Oct 2013 :
 - ▶ Description du processus de prise en charge des enfants (théorique) depuis la période prénatale (un mois avant l'accouchement) jusqu'à 18-24 mois
 - ▶ Définition du type de document à élaborer et son circuit
 - ▶ Proposition d'un chemin clinique sous forme de fiche/document
- ▶ Plusieurs réunions ont suivies pour valider le chemin clinique (fév 2014)

Le chemin clinique (HAS)

	Chemin clinique pour améliorer le suivi des enfants nés de mère V+	Date d'application: 05/02/2014
--	---	--------------------------------

	Chemin clinique pour améliorer le suivi des enfants nés de mère V+	Date d'application: 05/02/2014
--	---	--------------------------------

	Chemin clinique pour améliorer le suivi des enfants nés de mère V+	Date d'application: 05/02/2014
--	---	--------------------------------

Nom Prénom (mère) :	Nom Prénom (enfant) :
DN :	DN :

+	Suivi de la femme pendant la grossesse	Réalisé	Par :	Date :
	<small>A remplir par gynécologue ou/ou IDE d'ETP (Laisser la feuille dans le dossier obstétrical (agrafée à l'intérieur de la page de couverture))</small>			
	- La patiente a été informée : <ul style="list-style-type: none"> o De sa pathologie o De la prise en charge de l'enfant à la naissance (traitements, suivi médical pendant 2 ans, CI allaitement) o Des différentes possibilités de suivi de la mère et de l'enfant (hospitaliers, libéraux, PMI, CDPS, IDEL) 	<input type="checkbox"/>		
	- La patiente est encouragée à informer le père; elle est informée qu'il sera informé à la naissance par l'équipe de pédiatrie s'il reconnaît l'enfant.	<input type="checkbox"/>		
	- La patiente a été informée des démarches d'ouverture de droits pour elle et son enfant et adressée à l'assistante sociale	<input type="checkbox"/>		
	- La patiente a été adressée à l'IDE d'ETP; RDV donné la :	<input type="checkbox"/>		
	- Les professionnels du suivi après l'accouchement ont été identifiés (plusieurs options possibles) : <ul style="list-style-type: none"> o Pour le suivi de la mère : o Pour le suivi de l'enfant (croissance / vaccination) : o Pour le suivi spécifique de l'enfant : 	<input type="checkbox"/>		
	- Un RDV a été pris avec un pédiatre pour une consultation anténatale (poste secrétariat pédiatrie : 8789)	<input type="checkbox"/>		
	- Un RDV a été pris avec le médecin de médecine (1 ^{er} T et 2 ^e T)	<input type="checkbox"/>		

+	A la naissance	Réalisé	Par :	Date :
	<small>A remplir par la sage-femme ou la pédiatre de garde</small>			
	- Bain de l'enfant au savon doux (SF)	<input type="checkbox"/>		
	- Prescription par le pédiatre d'un traitement ARV adapté au risque de TME et conforme au protocole pédiatrique de prise en charge des enfants nés de mère VIH+ (pédiatre en salle de naissance)	<input type="checkbox"/>		
	- Prélèvement du bilan sanguin entre J0 et J2 selon protocole (SF)	<input type="checkbox"/>		
	- Aucune mention de la pathologie [VIH] ou des traitements (ARV) n'est indiquée dans le carnet de santé de l'enfant (SF)	<input type="checkbox"/>		

	Réalisé	Par :	Date :
SDC ou IDE	<input type="checkbox"/>		
SDC ou IDE	<input type="checkbox"/>		
... ; de la remise d'une DAG	<input type="checkbox"/>		
... ls identifiés	<input type="checkbox"/>		
...) : vaccination :			
... (différent) :			
... écifique à un	<input type="checkbox"/>		
... in choisi par la			
... ue entre un	<input type="checkbox"/>		
... par la patiente			
... avec :	<input type="checkbox"/>		
... de	<input type="checkbox"/>		
... de papier	<input type="checkbox"/>		
... H) ou des	<input type="checkbox"/>		
... s le carnet de	<input type="checkbox"/>		
Rédaction d'un	<input type="checkbox"/>		
droits en	<input type="checkbox"/>		
ASS	<input type="checkbox"/>		
CMU) : rédiger	<input type="checkbox"/>		
large à 100%	<input type="checkbox"/>		
biologique à 1	<input type="checkbox"/>		
ntifié(s) pour	<input type="checkbox"/>		

	Réalisé	Par :	Date :	Résultat :
ription du	<input type="checkbox"/>			
Pn)	<input type="checkbox"/>			
M3	<input type="checkbox"/>			
n	<input type="checkbox"/>			
M6	<input type="checkbox"/>			
lan	<input type="checkbox"/>			
ide non	<input type="checkbox"/>			
M12	<input type="checkbox"/>			
stre	<input type="checkbox"/>			
M18	<input type="checkbox"/>			
stre	<input type="checkbox"/>			
-24	<input type="checkbox"/>			

...ées / Enfant perdu de vue
...ises pour le retrouver?

...es / Enfant perdu de vue
...ises pour le retrouver?

...anquies / Enfant perdu de vue
...ises pour le retrouver?

...nfecté / NSP

...nt partiellement vacciné / enfant non vacciné

...illance ?

→ 3 feuilles à insérer dans le dossier patient (mère puis enfant)

Autres outils



Prise en charge des nouveaux nés de mère VIH+ Recommandations à destination des professionnels libéraux, PMI et CDPS de l'ouest guyanais

Ce document a pour but d'accompagner les médecins libéraux, de PMI ou des CDPS à assurer le suivi post-natal des enfants nés de mère VIH+, en collaboration avec le CHOG et le Réseau Kikiwi. Il est conforme aux recommandations nationales (Rapport Morlat 2013).

Les objectifs du suivi post-natal :

- Poser le diagnostic de non-contamination ou au contraire d'infection du nourrisson le plus rapidement possible
- Dépister à court, moyen et long terme la toxicité des ARV auxquels le nouveau-né aura été exposé

Suivi ambulatoire pendant la durée du traitement (J3-M1)

Un traitement aura été prescrit à la naissance par le pédiatre référent pour une durée de 4 à 6 semaines. Une visite à domicile hebdomadaire ou pluri-hebdomadaire peut être réalisée par une IDE d'observance, en lien avec le Réseau KIKIWI : aide à l'observance, recueil des effets secondaires, bilan à M1.

Calendrier du suivi spécifique clinique et biologique de la naissance à 24 mois

Suivi clinique	J0-J3	M1	M3	M6	M12	M18 à M24
Examen clinique	X	X	X	X	X	X
RDV avec pédiatre spécialisé					X	X (M24)
Suivi biologique						
Charge virale VIH	X	X	X	X		
Sérologie VIH						X**
NFS, Plaquettes	X	X	X	X	X	X
ASAT, ALAT	X	X	X	X	X	X
Lipase	X	X	X			X
Ionogramme, Urée, Créat	X	X	X			X
Calcium, Phosphore	X	X	X			X
Lactates		X	X	X*		X*
CPK-LDH		X	X	X*		X*

* Si anomalies sous traitement ou symptômes cliniques

** Des sérologies complémentaires (VHB, VHC et HTLV1) seront ajoutées pour les enfants non suivis et rattrapés après 18 mois et en l'absence d'information sur le statut sérologique de la mère pendant la grossesse.

Diagnostic de l'infection à VIH chez le nouveau-né et le petit enfant

Pour poser le **diagnostic d'infection à VIH** chez le nouveau-né : il est nécessaire d'avoir **2 prélèvements positifs**, quels que soient la technique utilisée et le moment des prélèvements.

Inversement pour affirmer l'**absence d'infection**, il faut **2 prélèvements négatifs** après l'âge d'un mois dont l'un réalisé au moins un mois après arrêt du traitement prophylactique de l'enfant et ce quel que soit la durée réelle du traitement et quelle que soit la méthode utilisée (donc en pratique au minimum: 2 charges virales indétectables à M3 et M6).

Les prélèvements précoces effectués dès la naissance et les premiers jours de vie sont seulement informatifs en cas de résultats positifs.

La sérologie entre 18 et 24 mois reste obligatoire pour tous les enfants (afin de dépister une éventuelle contamination par le lait maternel (exceptionnelle), mais également pour certains enfants qui n'ont pas suivi le programme de bilans).

Surveillance des enfants exposés aux antirétroviraux pendant la grossesse

Biologiquement, la surveillance est hématologique et biochimique (cf. tableau), à la naissance puis à M1, M3, M6, M12, M18-24 ; ce rythme peut être modifié selon les circonstances et en cas de symptômes.

Tout événement clinique inexplicé, y compris chez l'enfant non infecté, doit faire l'objet d'une investigation approfondie.

En cas de constatation d'une anomalie (clinique ou biologique), contacter les pédiatres référents (CHOG ou CHAR).

Si l'enfant reste asymptomatique, le suivi est interrompu à 18-24 mois ; il doit être poursuivi autant que nécessaire en cas de symptomatologie inexplicée, notamment neurologique.

Allaitement

L'allaitement reste contre-indiqué.

Recommandations à destination des professionnels libéraux, PMI et CDPS de l'ouest guyanais

Autres outils

Mémo à destinations des professionnels pour aider l'accès des nouveaux nés de mère V+ aux soins et à leurs droits
Le mémo ne peut pas être exhaustif => CAS NON DECRITS : APPELER L'ASSISTANT DE SERVICE SOCIAL !!!!

Janvier 2014



Enfant de mère VIH+ = droit à une prise en charge à 100 % dès la naissance des consult, des examens, des médicaments en rapport avec l'infection de sa mère
(suivi jusque 24-36 mois vis à vis du statut par rapport à l'infection et vis à vis des effets secondaires potentiels du traitement PTME).

L'enfant peut INDIFFEREMMENT être ayant droit du père (ayant reconnu l'enfant) et/ ou de la mère, voir de la personne le prenant en charge en l'absence des parents (mais attention vis à vis de la confidentialité/ infection maternelle: déclaration en ALD=doute??). La CGSS peut ne pas demander le formulaire de rattachement si l'enfant n'a pas de père "déclaré", l'extrait d'acte de naissance ou une pièce d'identité reste souhaitable pour documenter l'état civil de l'enfant.

Père et/ou mère français ou étranger en situation régulière (carte de séjour ou récépissé de demande de renouvellement)		Père et /ou mère étranger en situation irrégulière (pas de titre de séjour ou de récépissé valide) ou sans état civil		EN DERNIER RECOURS
<p>Affiliation du parent à la sécurité sociale à jour (CMU ou autre):</p> <p>POUR LE MEDECIN PROTOCOLE DE SOINS Cerfa 50774 02 (violet), remplir et cocher la case ALD 30 pour exonération du ticket modérateur les 4 volets sont à transmettre à la CGSS ++</p> <p>POUR LE PARENT: à la naissance affilier l'enfant en tant qu'ayant droit auprès de la CGSS (Extrait d'acte de naissance + Cerfa demande de rattachement) renouveler ou faire la demande de CMUc si besoin</p>	<p>Affiliation SS du parent: demande en cours, non faite ou droits expirés:</p> <p>POUR LE MEDECIN: faire le protocole de soins ET un certificat de demande d'ouverture de droits en urgence. Puis inviter le parent à passer à la PASS pour une instruction rapide du dossier.</p> <p>Si des soins sont nécessaires le jour même, la PASS peut délivrer après évaluation (ASS) UN BON PASS qui permet une prise en charge de la consultation et du bilan au CHOG sur demande écrite du médecin hospitalier (+ordo).</p>	<p>Parent résidant sur le territoire français depuis plus de 3mois et ayant déjà fait une demande d'AME (même ancienne)</p> <p>Ouverture de droits du parent: AME à jour: POUR LE PARENT: à la naissance affilier l'enfant à l'AME en tant qu'ayant droit auprès de la CGSS (extrait d'acte de naissance + Cerfa demande de rattachement) L'AME prend en charge les consultations et examens paracliniques du suivi à 100%.</p>	<p>Mère résidant sur le territoire français depuis moins de trois mois ou n'ayant jamais fait aucune demande d'AME:</p> <p>POUR LE MEDECIN: faire un certificat de demande d'ouverture de droits en urgence pour raisons médicales pour l'enfant X de Me/Mr.....</p> <p>Puis inviter le parent à passer à la PASS pour une instruction rapide du dossier. Si des soins sont nécessaires le jour même, le médecin hospitalier doit faire un BON DE SOINS URGENTS pour une prise en charge des soins au CHOG précisant consultations ET bilans (+ ordo).</p>	

PASS=permanence d'accès aux soins de santé; AME=aide médicale d'état; CMU= couverture maladie universelle (= sécu de ceux qui n'ont pas de caisse d'affiliation via leur travail ou autre); CMUc=CMU complémentaire (remplace la mutuelle, accessible sur critères); ASS= assistant de service social; CGSS Caisse Générale de Sécurité Sociale

Mémo à destinations des professionnels pour aider l'accès des nouveaux nés de mère VIH aux soins et à leurs droits



Objectifs de l'évaluation:

- Evaluer l'efficacité des actions par un suivi d'indicateurs :
 - Le % des femmes enceintes ayant eu un « bon suivi »
 - ≥ 4 cs gynécologue référent
 - CV < 400 copies / ml à l'accouchement
 - Le % de nouveaux nés perdus de vue à la sortie de la maternité
 - Le % de nouveaux nés de statut sérologique inconnu
 - Le taux de transmission mère-enfant du VIH (TTME)
 - Le taux de mortalité infantile (TMI)



Méthode

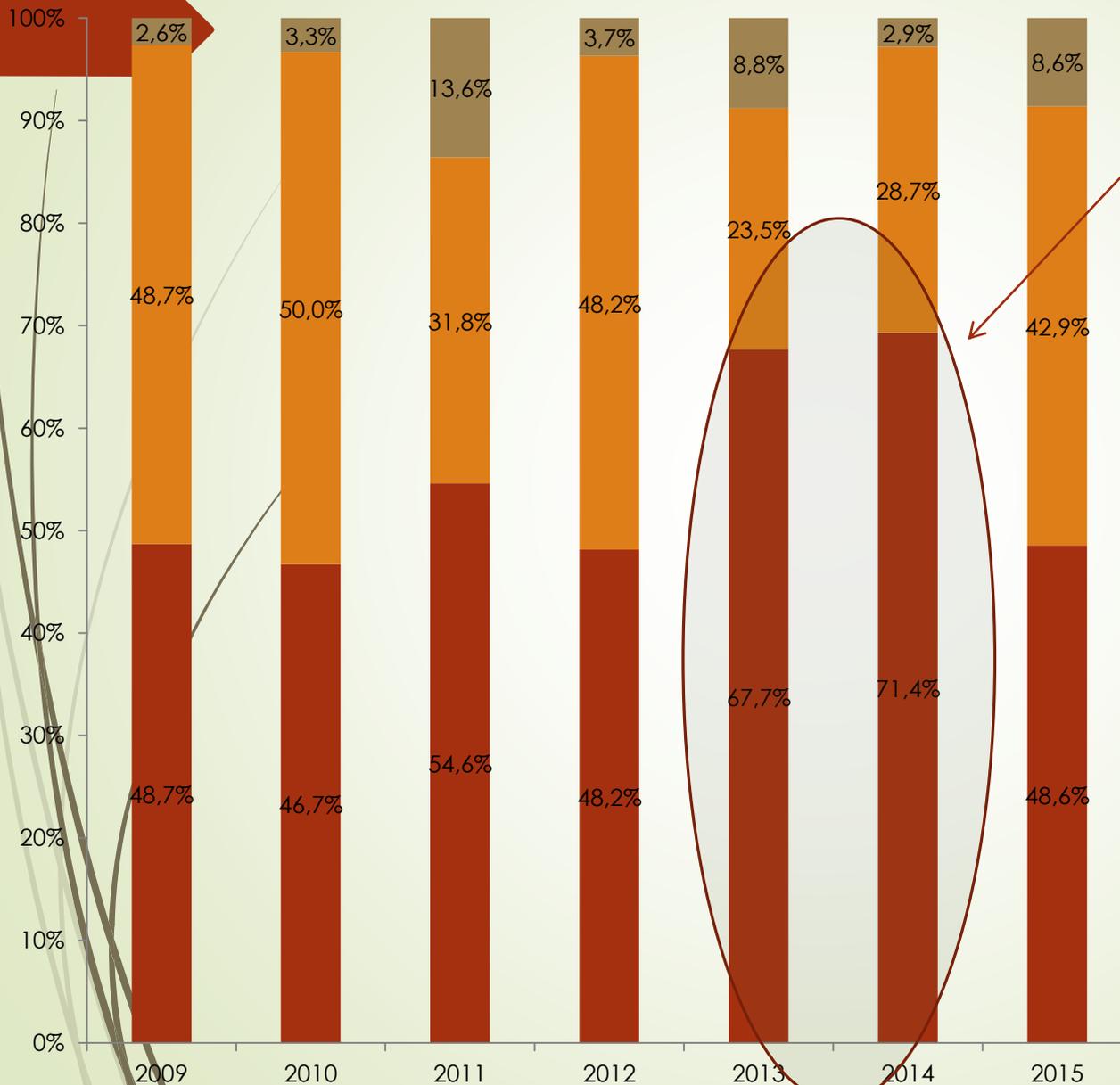
- Mises à jour régulières depuis 2011 d'une base de données mères enfants (nés depuis 2009)
 - Analyse au 31/12/2016 des femmes ayant accouché entre 2009 – 2015
- 



Résultats : Le suivi des femmes enceintes VIH+ (2009 – 2015)

- **156 femmes** incluses,
 - 71% nées au Suriname
 - 70% ont déclaré résider à St-Laurent
 - 46% ont été découvertes pendant une de ces grossesses (sur la période 2009-2015)
- **226 grossesses** suivies
 - 30 ans en moyenne
 - 21% n'avaient pas de couverture maladie
 - 35% avaient un suivi irrégulier et 28% étaient PDV avant leur grossesse

Suivi (avec gynécologue référent) pendant la grossesse

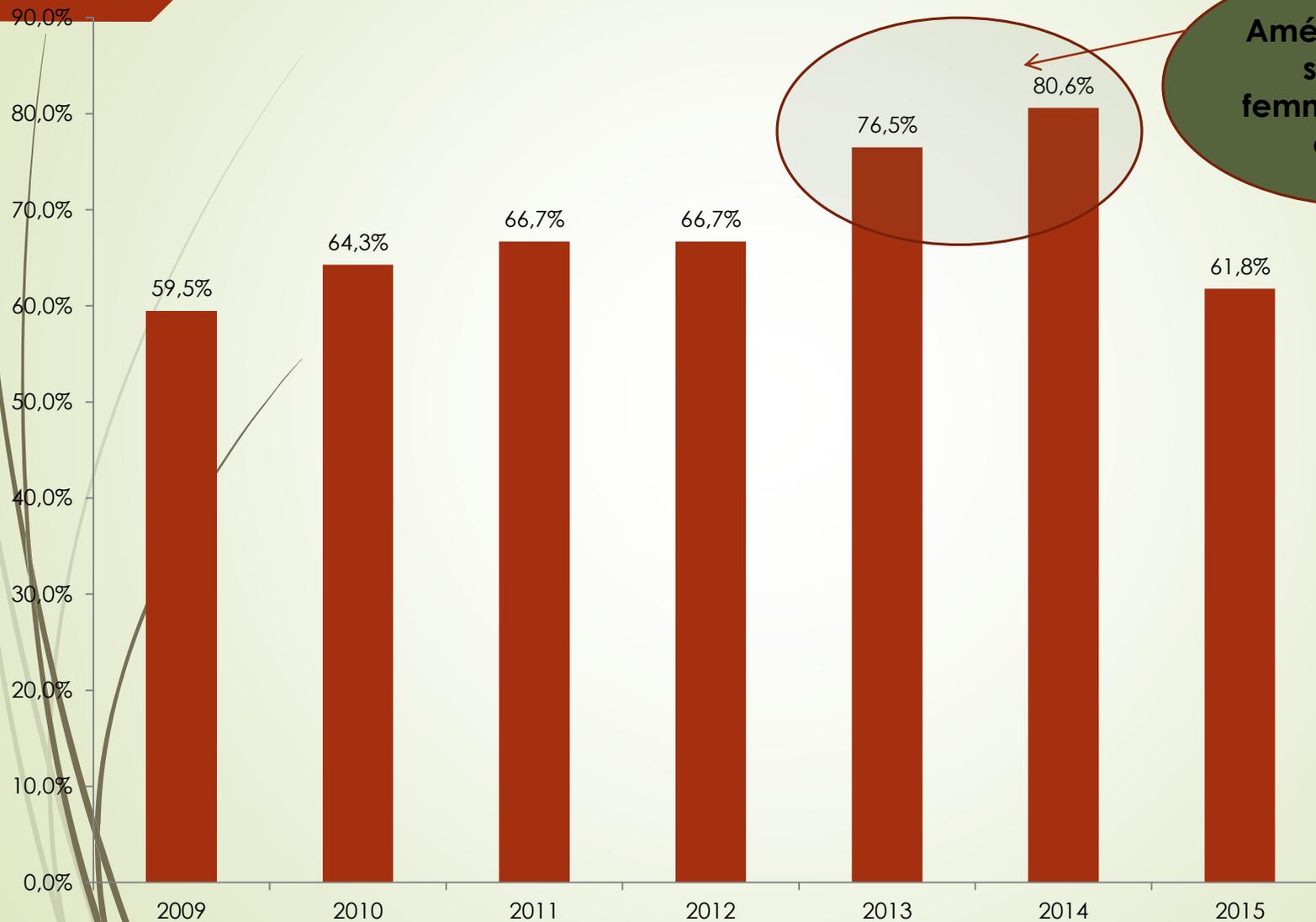


Amélioration du suivi des femmes en 2013 et 2014

- % femmes non suivies
- % femmes mal suivies
- % femmes bien suivies

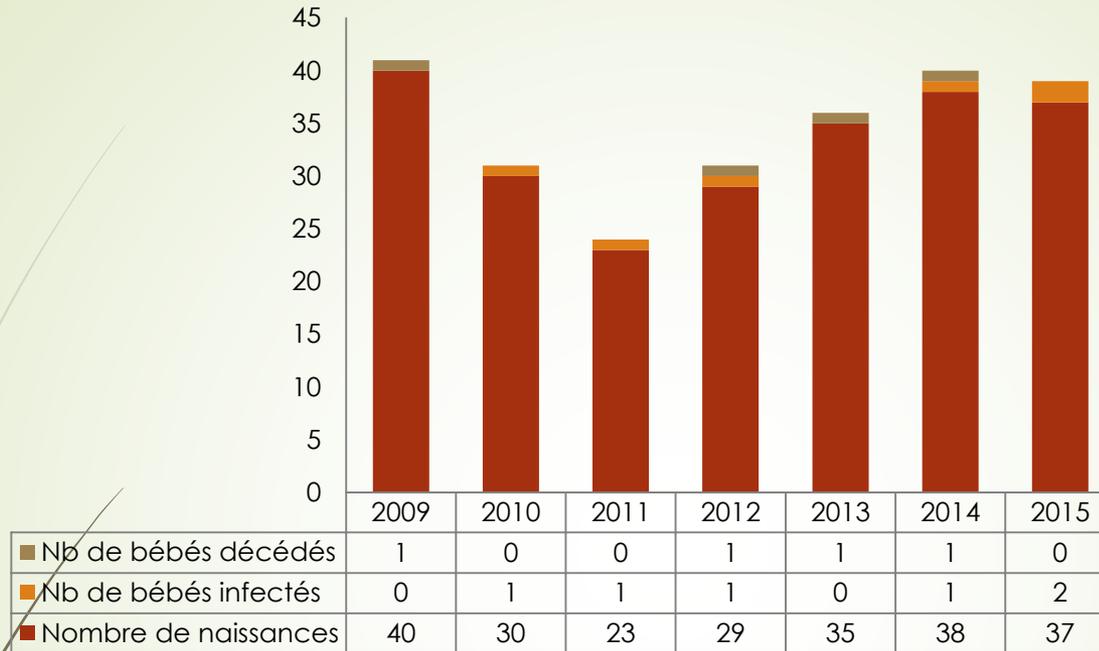
64% de femmes bien suivies entre 2009-2012 vs 79% entre 2013-2014 (p=0,03)

% femmes ayant une CV<400 copies/ml à l'accouchement



Amélioration du suivi des femmes en 2013 et 2014

**Nb de nouveaux nés de mère VIH - nb d'enfants infectés et
décédés / an**



Au total (2009-2015) :

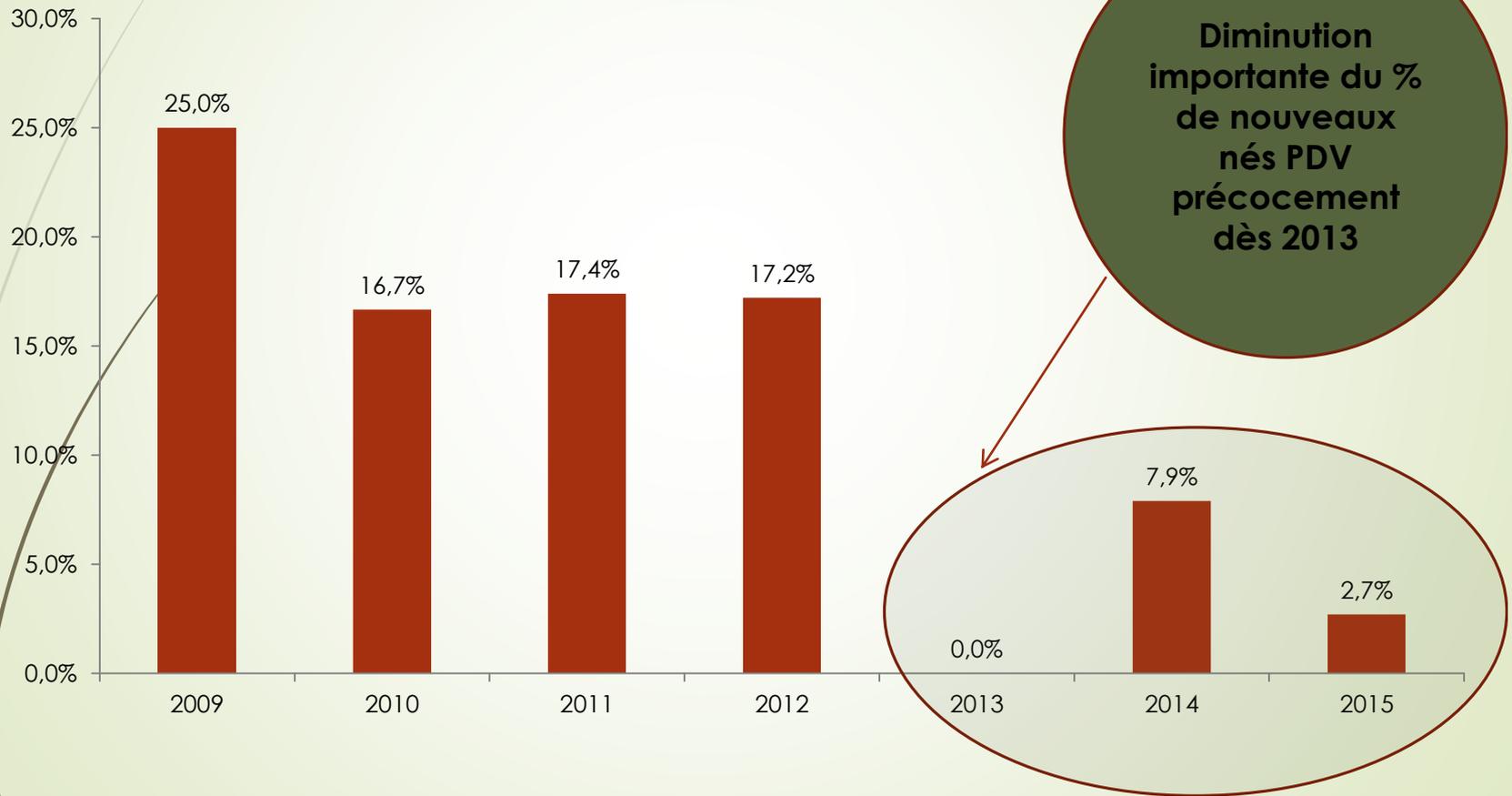
232 nouveaux nés (6 jumeaux)

6 enfants infectés (1 décédé) → TTME = 2,6%

4 enfants décédés → TMI = 1,7%*

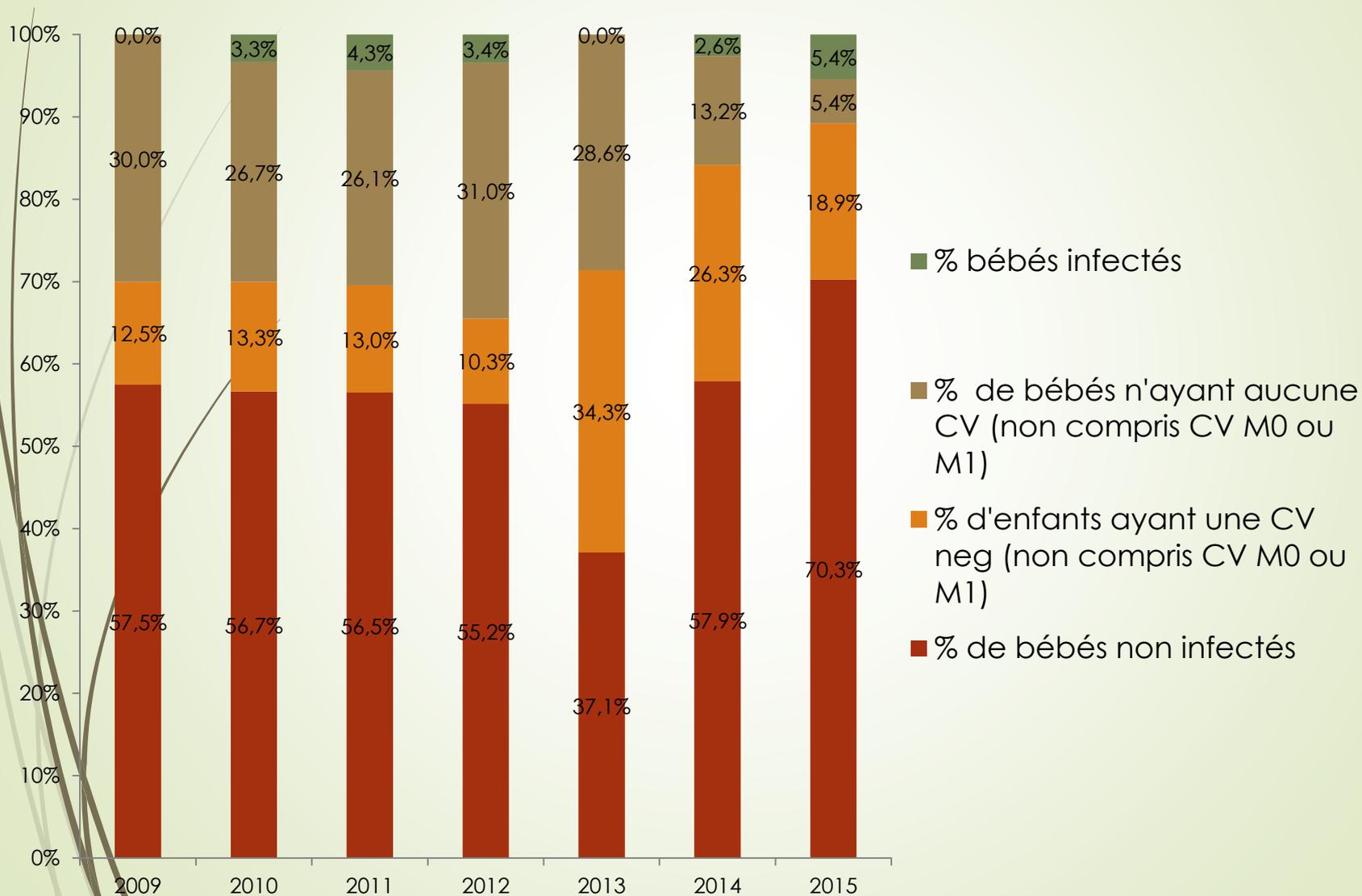
Causes de décès : 1 lié au VIH (sepsis J3), 1 cardiopathie complexe, 1 gd préma (26 SA), 1 ?

% de bébés perdus de vue à sortie CHOG

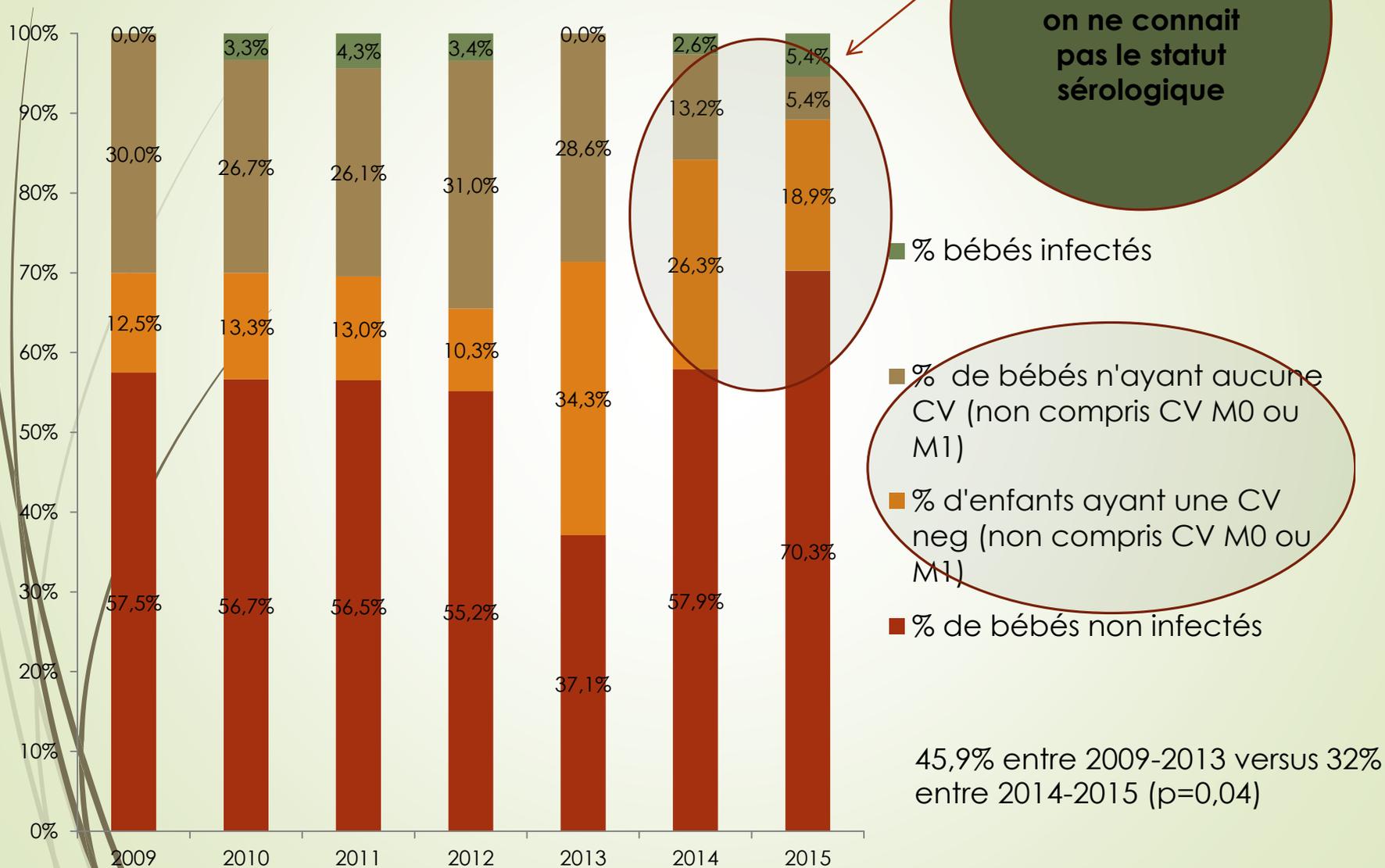


19,7% entre 2009-2012 vs 3,6% entre 2013-2015 ($p < 0,01$)

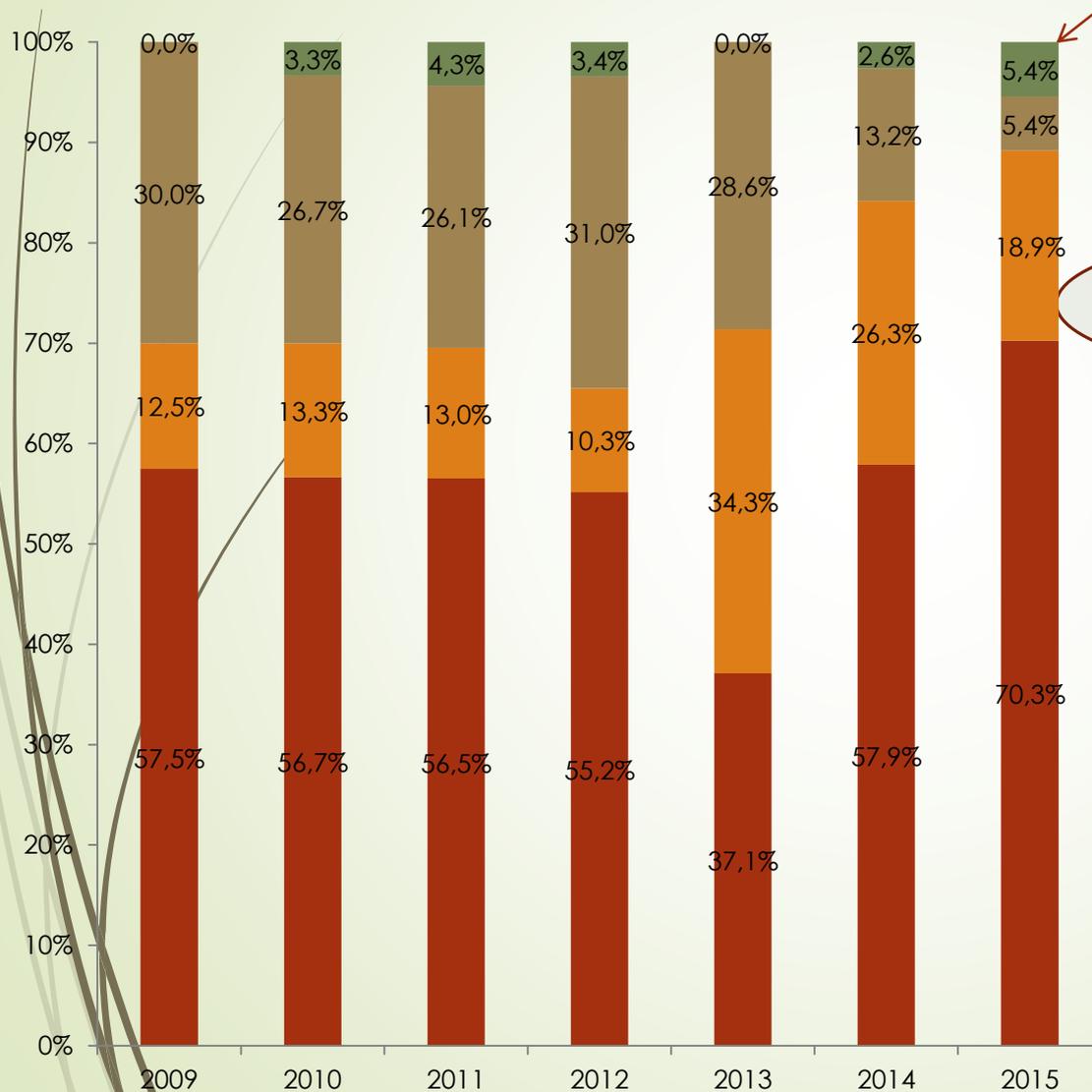
Devenir des enfants



Devenir des enfants



Devenir des enfants



Pas d'amélioration
du taux de
transmission mère-
enfant

■ % bébés infectés

■ % de bébés n'ayant aucune
CV (non compris CV M0 ou
M1)

■ % d'enfants ayant une CV
neg (non compris CV M0 ou
M1)

■ % de bébés non infectés

Analyse des cas de TME

- **2010** : Primo-infection per-partum, découverte à la naissance de l'enfant (2 mois)
- **2011** : Femme connue depuis 2005, PDV, suivi tardif (1^{ère} cs à 29 SA), mauvaise observance, AVB sous Rétrovir (CVacc = 1500 copies/ml)
- **2012** : Femme connue depuis 2006, ayant un enfant VIH+ né en 2006, suivi chaotique, AVB 37 SA sans rétrovir, enfant décédé à J3 (sepsis)
- **2014** : Femme VIH+ connue depuis 2005, bon suivi de grossesse, AVB avec CVacc = 220 copies/ml, enfant CVnaiss < 10 copies/ml; Couac en SDC : mère sortie sans trt à J3 + soucis familiaux; Enfant hospitalisé à 1 mois + 10j : CV à 120 000 copies/ml
- **2015** : deux histoires similaires, dépistage réalisés à PMI mais annonces non faites (PMI fermée pendant plusieurs mois), annonces faites à l'accouchement; deux enfants infectés à la naissance



Limites et forces de l'évaluation

- Forces :

- 7 ans de suivi
- Exhaustivité des cas (suivi prospectif)

- Faiblesses :

- Evaluation basée sur un seul suivi d'indicateurs
- Plusieurs actions simultanées
- Autres facteurs explicatifs (RH, fonctionnement des structures)



Conclusion

- Etude qui apporte des connaissances sur le suivi des femmes enceintes VIH+ et de leurs nouveaux nés dans l'ouest guyanais
- On observe une amélioration du suivi des nouveaux nés de mère VIH en 2013
- Le suivi des femmes enceintes semble être gynécologue – dépendant
- TME et TMI restent trop élevés. L'étude des cas de TME montre qu'elle reste majoritairement évitable



Remerciements :

- **Pédiatrie:** Dr Maiméy GAIMARD, Dr Amoune ISSA MOHAMED, Dr Jérôme CLOUZEAU
- **Gynécologie-Obstétrique :** Dr Karine POUGET, Dr Ghias HELOU, Dr Ali MCHIRGUI, Dr Gabriel CARLES
- **Médecine :** Dr Vincent VANTILCKE, Dr Audrey BARRELET
- **HDJ/Pôle SP :** Jocelyne ADOISSI, Anchalita KOEDJOE, Emilie LECOCQ, Véronique JACQUES-GUSTAVE
- **TEC du COREVIH:** Sandrine DAUVILAIRE, Samuel BENETEAU
- **PMI :** Francine SAINTE-ROSE
- **Réseau KIKIWI:** Mathilde CHAZAL
- **Réseau Périnatal :** Anne LOUISSON, Margot OBERLISS, Marion RESTREPO
- Et... les centres de santé, PMI de Mana, les médecins libéraux