



Rapport de Mission du Dr G.GENTY

Séminaire de Parties-Prenantes du 27 mars 2018 à Saint Fiacre (Paris)

Intervenants : **Jean-Luc ROMERO-MICHEL**, Président « Élus Locaux Contre le Sida » ;
Jean-François MBAYE, député LRM du Val-de-Marne et Président du groupe
d'études « Sida » ;
Jean-Louis TOURAINE, député du Rhône, Vice-Président des Affaires
Sociales.

Thème « Faire entendre la voix des patients : l'exemple du VIH »

42 % des cas de VIH sont en Ile-de-France.

La mobilisation des patients leur a permis de vivre avec le VIH (Loi Kouchner).

Des blocages persistent malgré les progrès médicaux : lieux de travail, prêts bancaires, invisibilité, culpabilisation.

Sous PrEP (prophylaxie pré-exposition), 5 à 7000 patients en France ont de bons résultats mais ceci nécessite des fonds importants qui souvent manquent en Ile-de-France, entre autre, dédiés à l'éducation sexuelle des écoliers.

Il faut amplifier la voix des patients

Ce qui est souvent mieux effectué à l'étranger (USA, Grande-Bretagne...) qu'en France, laquelle devrait s'impliquer plus efficacement.

Pour ce faire, des projets gouvernementaux sont à l'étude avec la HAS :

- Qualité et structure d'engagement des patients ;
- Éducation thérapeutique dans les hôpitaux et en ville ;
- Patients coordinateurs de l'enseignement (scolaire, faculté de médecine et autres...) ;
- Ne pas laisser seules les professions de santé s'exprimer, les former à l'Éducation Thérapeutique.

Le retour du patient doit être entendu

Il faut réfléchir à la mise en place d'un partenariat.

Il faut privilégier l'information et la multiplication des réseaux sociaux sur ce sujet.

La Loi Marie-Sol Touraine 2017 sur la démocratie sanitaire doit être évaluée.

Il faut se rappeler qu'1 français sur 3 est atteint de maladie chronique, en situation de vulnérabilité et donc en baisse de productivité, il devrait assurer une partie du financement au-delà du « panier de soins » pris en charge, dans le cadre d'une rationalisation du système de santé.

L'espoir reste évidemment la fin du VIH...

Docteur Gérard GENTY