



Informations pour les nouveaux participants

Enfants exposés au VIH ayant fait l'objet d'un traitement HAART de courte durée

Suivi de l'infection par le VIH aux Pays-Bas

La fondation « Stichting HIV Monitoring »

Depuis le 1er janvier 2002, la fondation « Stichting HIV Monitoring » (SHM) organise la collecte, l'analyse et les rapports des données relatives aux patients infectés par le VIH, suivis dans l'un des centres néerlandais de traitement du VIH. Ces données sont stockées sous un numéro, de façon anonyme, dans la base de données nationale gérée par la fondation SHM. Les données collectées sont utilisées pour la recherche scientifique.

La fondation SHM fournit de cette manière une contribution concrète au développement de nouvelles connaissances portant sur le virus et le déroulement de l'infection par le VIH. Les résultats de ces recherches sont régulièrement publiés et conduisent non seulement à apporter des conseils concrets aux médecins et aux personnes infectées, mais aussi aux autorités et aux organismes de soins de manière générale.

Cela est dans l'intérêt de tous les patients atteints du VIH, puisque cela aboutit à une connaissance approfondie du déroulement de l'infection par le VIH, de l'action et des effets secondaires des médicaments, permettant ainsi le développement d'une résistance à plus long terme. La recherche scientifique conduit en outre à de nouvelles possibilités de diagnostic et de traitement pour les patients atteints du VIH.

Le suivi ou "monitoring" des personnes infectées par le VIH constitue pour cette raison un élément de base des soins du VIH/SIDA aux Pays-Bas. Cela se résume, dans la pratique, à ce que la collecte des données relatives au diagnostic et à l'évolution de l'infection du patient par le VIH – sauf dans le cas d'une objection préalable – constitue un élément systématique des visites de contrôle passées chez l'interniste. Le prélèvement de sang et la conservation de plasma à des fins de recherches en laboratoire fait également partie des soins courants du VIH/SIDA.

Enfants exposés au VIH

La fondation SHM collecte les données des enfants infectés par le VIH, se rapportant au diagnostic et au déroulement de leur infection. La santé des enfants non infectés par le VIH mais qui sont nés de mères infectées par le VIH, fait également l'objet d'un suivi. Chez ces enfants, on examine les effets à long terme du traitement HAART de courte durée, administré pendant et peu après l'accouchement.

Afin de pouvoir assurer un suivi optimal de la santé de ces enfants, la fondation SHM a organisé une forme spéciale d'enregistrement, dans laquelle les données de l'enfant sont reliées aux données de la mère « en l'absence d'objection ». Le pédiatre demandera toujours aux parents et/ou tuteurs de l'enfant, l'autorisation de collecter ces informations.

Conservation de plasma à des fins de recherche

Dans certains cas, le sang qui est prélevé chez votre enfant est conservé à l'hôpital, sous forme de plasma, à des fins de recherches scientifiques complémentaires. Si cela est le cas de votre enfant, le pédiatre demandera toujours votre consentement préalable. En concertation avec le pédiatre, vous serez informé des résultats de telles recherches.

Le suivi VIH et la confidentialité des données à caractère privé de votre enfant

Les données collectées par le pédiatre, portant sur la santé de votre enfant, sont enregistrées dans la base de données nationale de la fondation SHM, sans mention du nom ni de l'adresse et sous un code unique. Le plasma sanguin prélevé est également conservé sous ce même code. Vous-même, le pédiatre et le collecteur de données, êtes les seules personnes à connaître ce code. Le collecteur de données est membre de l'équipe de soins du pédiatre et est donc soumis à la même obligation du secret médical que ce dernier. De cette manière, la confidentialité des données à caractère privé de votre enfant est garantie de manière optimale. Vous avez, bien sûr, toujours la possibilité de vous opposer à l'enregistrement des données médicales de votre enfant.

Les activités de la fondation SHM sont de nature scientifique et non commerciale. La SHM est financée par le Ministère néerlandais de la Santé, du Bien-être et des Sports. Les représentants de l'organisation pour la défense des intérêts des patients : « HIV Vereniging Nederland », l'association néerlandaise des soignants du SIDA : « Nederlandse Vereniging van AIDS Behandelaren », l'association des hôpitaux universitaires : « Vereniging van Academische Ziekenhuizen », l'association néerlandaise des hôpitaux : « Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen », les assureurs néerlandais de soins médicaux : « Zorgverzekeraars Nederland » et les services médicaux et sanitaires néerlandais : « GGD Nederland », composent le conseil d'administration de la fondation, qui a son siège à l'hôpital universitaire AMC d'Amsterdam. Pour tout renseignement complémentaire, nous vous renvoyons au site Internet www.hiv-monitoring.nl. Si vous avez la moindre question, n'hésitez pas à nous contacter pendant les horaires de bureau.

Stichting HIV Monitoring

Academisch Medisch Centrum, Universiteit van Amsterdam
Meibergdreef 9, 1105 AZ Amsterdam, Pays-Bas
Téléphone 020-566 41 72
Télécopie 020-566 91 89
E-mail hiv.monitoring@amc.uva.nl
<http://www.hiv-monitoring.nl>