



Informations pour les nouveaux participants

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.

Contexte

Après l'introduction en juillet 1996 d'un certain nombre de nouveaux médicaments antirétroviraux, parmi lesquels les inhibiteurs de protéase, un projet scientifique a été lancé à la demande du ministère néerlandais de la Santé publique, du Bien-être et des Sports, visant à observer l'effet d'un traitement administré avec la thérapie de combinaison (HAART), et principalement les éventuels effets secondaires. Il s'est avéré que la plupart des patients ont tiré profit du traitement HAART. Le nombre de personnes avec un diagnostic de SIDA a continuellement diminué, de même que le nombre de personnes décédées du VIH et du SIDA.

Chez la plupart des patients, le traitement HAART a entraîné une diminution radicale du taux de VIH dans le sang. Cela s'est simultanément accompagné d'une augmentation du nombre de cellules CD4, un indicateur de la santé du système immunitaire. Mais à l'instar d'autres thérapies intensives, les effets secondaires du traitement se sont parfois révélés problématiques. En outre, il a été constaté que HAART n'avait pas donné d'aussi bons résultats chez tout le monde ; dans un certain nombre de cas, le traitement a échoué. Bien que la thérapie ait été efficace pour beaucoup de patients porteurs du VIH, les effets secondaires, la résistance et les échecs thérapeutiques ont régulièrement conduit à des changements de médicaments.

Les résultats de cette étude ont abouti à un certain nombre de recommandations. L'une de ces recommandations consistait à rendre permanente la surveillance du VIH aux Pays-Bas et à y inclure également les personnes qui ne reçoivent pas (encore) le traitement HAART. Toutes les nouvelles infections VIH devraient désormais être enregistrées, afin de pouvoir suivre de manière optimale le développement des infections VIH aux Pays-Bas. L'étude sur l'observance des traitements a dû être poursuivie.

La détermination de la résistance et des concentrations sanguines de médicaments serait, à l'avenir, effectuée chez chaque patient traité.

Ces recommandations ont toutes été reprises par le ministre de la Santé publique. Cela signifie qu'à partir du 1er janvier 2002, il est procédé à la collecte des données de toutes les personnes infectées par le VIH et qui sont suivies dans un centre de traitement VIH (HIV-Behandelcentrum) aux Pays-Bas, et ce quelle que soit la nature de leur traitement. Chez les patients qui ne sont pas (encore) en traitement, l'évolution de leur infection VIH fait également l'objet d'un suivi actif. Sont en outre également collectées, les données relatives aux nouvelles infections : personnes pour lesquelles le diagnostic du VIH est posé pour la première fois.

Femmes enceintes et enfants

Pour pouvoir suivre au mieux la santé d'enfants infectés par le VIH, le SHM a instauré une forme particulière d'enregistrement. Les données d'enfants peuvent à ce titre – en l'absence d'objection – être associées à celles de leur mère. Dès que le pédiatre dirige des enfants vers un interniste, il est toujours demandé si cela soulève éventuellement une objection. La santé des enfants présentant un risque élevé de contamination par le VIH – par exemple du fait que le père ou la mère est infecté – peut, le cas échéant, être surveillée par le SHM.

Conservation du plasma pour examen

Dans certains cas, le sang prélevé sur votre personne est conservé à l'hôpital sous forme de plasma sanguin, aux fins d'analyses scientifiques complémentaires. Si cela est le cas pour vous, votre médecin interniste traitant vous demandera toujours au préalable si vous y consentez. En concertation avec votre interniste traitant, vous êtes tenu(e) informé(e) des résultats d'une telle analyse. Cela importe surtout lorsque ces résultats peuvent avoir des conséquences pour votre traitement.

La surveillance VIH et votre vie privée

Les données relatives à l'évolution de votre infection, collectées par votre interniste traitant, sont stockées sous un code unique, sans votre nom ni adresse, dans la base de données nationale du SHM. Le plasma sanguin prélevé y est également conservé sous le même code. Vous-même, votre médecin traitant et le collecteur de données sont les seules personnes à connaître ce code. Le collecteur de données est un membre de l'équipe traitante de votre interniste, et est soumis au même secret médical professionnel. De cette façon, votre vie privée est protégée de manière optimale. Vous disposez bien entendu toujours de la possibilité de faire obstacle à cela, en vous opposant à l'enregistrement de vos données à caractère médical.

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 (SHM)
Academisch Medisch Centrum, Universiteit van Amsterdam
Meibergdreef 9, 1105 AZ Amsterdam, Pays-Bas
Téléphone +31 (0)20-566 41 72
Télécopie +31 (0)20-566 91 89
E-mail hiv.monitoring@amc.uva.nl
<http://www.hiv-monitoring.nl>