



Independent observer
of the Global Fund

METTRE FIN AU SIDA : DE NOMBREUX DÉFIS À RELEVER DANS UN MONDE EN MUTATION

Alors que le monde célèbre le 1er décembre 2020 sur le thème « solidarité mondiale et responsabilité partagée », et que l'ONUSIDA présente de nouvelles cibles pour 2025, il nous paraît opportun de réfléchir aux enjeux à venir, à travers une perspective « santé globale ». Selon [l'ONUSIDA](#), 26 millions de personnes vivant avec le VIH reçoivent une thérapie antirétrovirale (fin juin 2019). Malgré ce résultat inimaginable il y a 20 ans, [l'infection à VIH demeure aujourd'hui la 4ème cause de mortalité en Afrique Sub-saharienne](#), alors qu'elle en était la 7ème cause en 1990. Comment expliquer ce fait quand on sait qu'aujourd'hui, dans les pays où l'accès aux traitements antirétroviraux (TARV) est assuré de manière efficace, au Nord comme au Sud, l'espérance de vie d'une personne de 20 ans infectée par le VIH est la même que celle d'une personne du même âge non infectée ?

Considérer la charge de soins du patient

L'espérance de vie en bonne santé est étroitement liée à l'adhérence au TARV. Or, en Afrique Sub-saharienne, le taux élevé de perte de suivi demeure un problème majeur. En 2014, le Health Care Improvement Project a révélé qu'à Abidjan, après un suivi de 7 mois, 66% des patients non encore traités par les ARV et [45% des patients ayant initié un TARV ont été perdus de vue](#). [La revue systématique la plus récente](#) montre qu'en Afrique Sub-saharienne, un tiers des PDV ont arrêté leur traitement, un tiers ont changé de centre de prise en charge de leur propre initiative, et le dernier tiers sont décédés. Pourquoi les personnes vivant avec le VIH arrêtent-elles leur traitement ?

La faible disponibilité des prestataires de soins de santé, le manque d'information, la perception de la mauvaise qualité des services et de la relation soignant/soigné sont parmi les facteurs clés signalés par les personnes vivant avec le VIH pour expliquer leur sortie des soins [7, 8]. Les auteurs ont recommandé de mettre en œuvre des stratégies axées sur les personnes, c'est-à-dire, de répondre aux besoins exprimés par les personnes vivant avec le VIH tout en se focalisant sur les principaux moteurs de la

réention dans les soins afin d'améliorer la qualité de ces soins. Pour mieux agir, il faut donc considérer la « charge du soin » pour le patient [9], en termes de temps passé pour obtenir les soins et le traitement, de coûts d'opportunité (coûts personnel, familial, social et professionnel) et dépenses associées, les ARVs étant gratuits mais certaines prestations payantes. A Abidjan [9], pour un quart des patients, cette charge de soins pouvait être réduite juste par la simple réorganisation du « parcours de soins », ce qui engendrait une économie de 84 minutes de temps perdu par mois et une économie de dépenses de 2,9 USD par mois. Par-delà les chiffres, il est important de noter que de simples aménagements tels que l'espacement des visites et l'optimisation de celles-ci, l'accès à des services de dispensation communautaire des ARVs, etc. peuvent réduire la « charge du soin » pour le patient et par conséquent, la charge de travail pour le personnel de santé.

Donner toute sa place à la santé mentale et renforcer la relation soignant/soigné

La qualité des soins est directement liée à la communication effective entre patient et clinicien. Une communication transparente, objective et basée sur les faits, amène une plus grande satisfaction, à la fois pour le patient et le clinicien, et il en résulte à une meilleure adhérence du patient au traitement. Malheureusement, le bien-être du clinicien est une donnée souvent négligée et peu d'interventions sont menées en ce sens. Sur les 202 communications orales (abstracts) de la conférence AIDS 2020, seules deux portaient sur ce sujet [10]. De même, les patients sont insuffisamment associés, alors qu'ils sont en mesure de formuler des idées pour améliorer leur parcours de soins et agir en partenaires dans l'amélioration de la qualité des services [11].

Réintégrer la personne vivant avec le VIH au sein de la société et la considérer comme un moteur de transformation sociale

La réponse au VIH contribue à l'atteinte de plusieurs Objectifs de Développement Durable (3), et notamment l'ODD n°3 « donner aux individus les moyens de vivre une vie saine et promouvoir le bien-être à tous les âges ». Vivre en bonne santé quand on a le VIH signifie, en termes de réponse nationale, atteindre le 4ème 90 proposé par Lazarus et al. [12] comme étant une cible additionnelle assurant que « 90% des PVVIH ayant une charge virale indétectable estiment avoir une bonne qualité de vie en bonne santé ». Avec une telle perspective, l'individu n'est plus considéré comme une personne « malade », mais plutôt comme une personne ayant un rôle productif dans la société. Cette approche rejoint la vision de l'OMS et de l'UNICEF pour les soins de santé primaire du XXIème siècle [13], qui reconnaissent : « le rôle essentiel des individus et communautés en tant que participants actifs dans la production de santé et de bien-être, à travers trois piliers : en tant que promoteurs de politiques multisectorielles et des actions de santé, en tant que co-développeurs de services sociaux et de santé, et en tant qu'agents eux-mêmes ». Placer l'individu au centre ne peut se faire sans l'engagement du système communautaire comme l'un des piliers qui permettront de réorienter le système de santé [14]. Nous devons nous situer dans cette pensée et considérer qu'atteindre la cible 95-95-95 [15] et le 4ème 90 sont indissociables [12]. A long terme, cette stratégie s'inscrit dans une vision plus large pour aller vers la mise en place de la couverture médicale universelle (CMU). Il est donc essentiel d'engager les acteurs de la réponse au VIH à approfondir la réflexion menée par Ooms et Kruja [16] sur l'intégration de la réponse au VIH dans la CMU.

Sécuriser la personne vivant avec le VIH dans son parcours de soins

[L'approche centrée sur l'individu](#) va permettre d'améliorer la qualité des services en prenant en compte la vulnérabilité sociale, économique, politique, légale, géographique de l'utilisateur des services ainsi que l'accessibilité géographique et économique des services, leur acceptabilité, etc. Cependant, pour s'assurer que les individus voudront utiliser ces services, il faut considérer la satisfaction de l'utilisateur comme étant un élément essentiel : le degré d'insécurité, la confidentialité, l'attitude du personnel soignant, etc. sont des facteurs déterminants pour apprécier le bénéfice que peuvent offrir les services et faire que celui-ci soit supérieur à la contrainte. Une telle approche se fait à travers trois niveaux d'analyse : i) les relations quotidiennes (niveau microsociologique), ii) les grandes décisions de l'État ou inter-états (niveau macrosociologique), et, iii) les normes, institution et valeurs (niveau mésosociologique).

Développer une approche holistique de la santé et de la prise en charge de la maladie

Il s'agit de renforcer la résilience des individus par l'éducation sur leurs droits, pour qu'ils puissent les faire valoir et soient capables de se protéger. Enfin, grâce à des outils tels que les groupes de parole et l'éducation thérapeutique les individus pourront acquérir des connaissances suffisantes pour décider et agir par eux-mêmes, et ainsi être en capacité de gérer leur parcours de santé. Tout ceci doit être promu dans le respect des droits humains et avec la volonté de réduire les inégalités de genre. Il s'agit de réduire la stigmatisation liée au VIH ou à toute autre maladie, handicap, etc., la marginalisation sociale de certaines populations clés, la discrimination à l'encontre de certains groupes, sur la base du sexe et/ou de l'âge, du comportement, ou de l'appartenance ethnique, la criminalisation de certains comportements sexuels ou autres, et les inégalités socio-économiques. Un accent particulier doit être mis sur les violences basées sur le genre qui limitent l'accès aux services de santé des femmes et leur capacité à se protéger. La violence entre partenaires intimes est souvent trop peu considérée, alors qu'elle empêche les femmes d'exiger de leurs partenaires des rapports protégés ou de recourir à des services de prévention et de traitement du VIH. Enfin, il ne faut pas négliger le vieillissement de la population et les spécificités liées au grand âge (comorbidités associées, perte d'autonomie, etc.).

Affronter les problèmes systémiques

Au niveau mondial, l'infection à VIH est la 14^{ème} cause de mortalité [2], loin derrière les maladies non-transmissibles et la tuberculose. Pourquoi les indicateurs sont-ils si mauvais en Afrique Sub-saharienne, alors que la transition épidémiologique est en cours aussi sur ce continent ? Peut-être tout simplement à cause de la faiblesse des systèmes de santé ? Dans ce cas, est-il raisonnable de penser que l'on pourra mettre fin au Sida, à la tuberculose et au paludisme d'ici 2030 sans atteindre la Couverture Santé Universelle d'ici 2030, ce qui suppose d'avoir des systèmes résilients et robustes pour la santé [18, 19] ? [L'analyse des données du Tableau de bord de l'Afrique sur les financements nationaux](#) de la santé et le suivi de la déclaration d'Abuja en 2001 traduit la grande volatilité de l'allocation budgétaire à la santé ce qui ne permet pas aux systèmes de santé nationaux d'atteindre le niveau de performance voulu. Les données rapportées à travers les indicateurs des signes vitaux du partenariat PHCPI [21] le confirment. C'est pourquoi nous devons nous réjouir de voir que le Fonds Mondial se soit engagé dans cette direction en investissant plus d'un milliard de dollars chaque année dans des actions catalytiques visant à faire évoluer les systèmes selon le modèle 4S : Start-up (mise en place), Support (soutien), Strengthening (renforcement), Sustainability (pérennisation). Sur cette base, chaque pays est en mesure d'évaluer la maturité de son système de santé et voir ce que les limites de ce système peuvent avoir comme impact sur la réponse au VIH.

Redéfinir la place de la réponse au VIH dans un monde globalisé

Il ne faut pas perdre de vue l'évolution du monde qui s'est globalisé depuis la découverte du VIH, avec pour conséquences, entre autres, un changement notable de la gouvernance de la santé traduite par l'intervention d'acteurs non-étatiques de plus en plus puissants tels que les fondations philanthropiques, les ONG internationales, le secteur privé (laboratoires pharmaceutiques, opérateurs de téléphonie mobile, acteurs du Big Data et de l'intelligence artificielle, etc.) et les municipalités. Dans ce contexte, la gestion

des récentes crises à Ebola, Zika, ou SARS-CoV-2, a agi comme révélateur la difficulté de l'Organisation Mondiale de la Santé à apparaître comme chef de file de la riposte mondiale [22]. Dans cette nouvelle gouvernance, les décisions en santé ne se prennent plus au niveau d'un pays, mais au niveau mondial et les diplomates jouent un rôle clé dans la gestion des crises sanitaires mondiales, car pouvant servir de passerelle pour des discussions de paix entre états. Nous sommes entrés dans l'ère de « la diplomatie sanitaire ». La pandémie du coronavirus SARS-CoV-2 a amplifié cela, avec d'une part, le retrait des USA de l'OMS cherchant dans l'OMS et la Chine des boucs émissaires, et d'autre part, la course frénétique au vaccin, pour laquelle les pays aux revenus élevés ont acheté des millions de doses dès le démarrage des travaux de recherche... De plus, nous ne mesurons pas encore toutes les conséquences de cette pandémie, et notamment les crises sociales au Nord avec bon nombre de pays entrés en récession économique. Par exemple, le [Royaume-Uni a annoncé réduire son aide publique au développement de 0,7% du PIB à 0,5%](#).

Aujourd'hui, nous devons nous interroger : « quelle est la place de la réponse au VIH dans cette diplomatie sanitaire ? » tout en considérant l'évolution des priorités des pays donateurs : maladies liées au mode de vie (cancer, obésité, diabète, etc.), dérèglement climatique, crise des migrants, etc.

S'adapter en permanence à un monde en mutation continue

La crise liée à la COVID-19 a révélé une surmédiation de la science avec une surabondance d'informations, une accélération de la « numérisation » de la société au Nord et une accélération de l'entrée dans « l'ère digitale » au Sud. Avec l'apparition de nouveaux outils, il a fallu développer dans l'urgence de nouvelles compétences en télétravail, télémédecine, téléenseignement, etc. pour y répondre, ce qui mène à deux mondes qui cohabitent, le monde numérique et le monde réel. A travers les médias et réseaux sociaux, l'information, qu'elle soit fiable et basée sur l'évidence, ou fausse et « complotiste », circule à vitesse phénoménale, rendant difficile la gestion d'une crise sanitaire. L'OMS parle d'infodémiologie [24, 25] pour qualifier ce phénomène. Cette évolution sociétale a déjà des répercussions sur la réponse au VIH, avec un grand nombre de pays du Sud ayant inclus la « numérisation » de la santé dans leur demande de financement au FM, sans y être préparé. Le risque est important d'aboutir à une plus grande fragmentation du système de santé, donc à un résultat inverse celui voulu [26].

Construire le futur grâce aux leçons apprises de la réponse au VIH

Prenons l'exemple du dérèglement climatique. Ses effets au Sud se traduisent déjà par des épisodes de chaleur plus importants et des pluies abondantes qui pourraient favoriser la prolifération de certains moustiques et maladies associées à ce vecteur, amplifier l'insécurité alimentaire et les déplacements de population, etc. Les coronavirus SARS et le virus Zika ne sont-ils pas une conséquence indirecte de ces dérèglements, qui en modifiant l'écosystème a permis à ces virus de franchir la barrière des espèces ? Ainsi, à court terme, les systèmes de santé et systèmes communautaires devront-ils être suffisamment robustes et résilients pour absorber ces chocs. En renforçant les systèmes communautaires impliqués dans la réponse au VIH, les pays contribueront au développement de réseaux qui pourront jouer un rôle majeur dans la lutte contre les maladies à potentiel épidémique liées au dérèglement climatique, grâce à « l'expérience VIH » acquise. Il sera alors aisé de mobiliser ces acteurs pour la détection et l'alerte précoce, la prévention et la prise en charge. Parallèlement, ces acteurs communautaires pourront participer aux réflexions stratégiques sur les enjeux locaux des décisions de santé publiques afin de mettre en balance les bénéfices immédiats pour la santé d'une politique, et ces impacts sur les générations futures.

Où allons-nous ?

Pour conclure, la réponse au VIH a toujours su innover pour relever les défis techniques et sociaux. Chaque pays dispose maintenant d'outils puissants pour le diagnostic, l'accès à des thérapies antirétrovirales efficaces, le suivi de la charge virale, etc. Chaque pays s'engage à faire respecter les droits humains et lutter contre les inégalités liées au genre, etc. Chaque pays s'attache à faire évoluer ses systèmes communautaires et de santé pour aller vers la CMU et faire de l'infection à VIH une maladie

chronique. Mais il reste à relever de nouveaux défis sociétaux, liés à la gouvernance mondiale de la santé, la digitalisation, la gestion des crises sanitaires liées au dérèglement climatique, etc. Pour y parvenir, plus que jamais, le monde a besoin à la fois d'une OMS forte [27] et de développer des actions centrées sur l'humain et spécifiques du contexte local. Faisons nôtre la pensée d'Albert Einstein : « La folie c'est de faire la même chose encore et encore en espérant obtenir des résultats différents ».

Bibliographie

6. Zurcher K, Mooser A, Anderegg N, Tymejczyk O, Couvillon MJ, Nash D, et al. Outcomes of HIV-positive patients lost to follow-up in African treatment programmes. *Trop Med Int Health*. 2017;22(4):375-87.
7. Bartlett JA, Shao JF. Successes, challenges, and limitations of current antiretroviral therapy in low-income and middle-income countries. *The Lancet infectious diseases*. 2009;9(10):637-49.
8. Brinkhof MW, Dabis F, Myer L, Bangsberg DR, Boulle A, Nash D, et al. Early loss of HIV-infected patients on potent antiretroviral therapy programmes in lower-income countries. *Bulletin of the World Health Organization*. 2008;86(7):559-67.
9. Tran VT, Mama Djima M, Messou E, Moisan J, Gregoire JP, Ekouevi DK. Avoidable workload of care for patients living with HIV infection in Abidjan, Cote d'Ivoire: A cross-sectional study. *PLoS One*. 2018;13(8):e0202911.
10. International aids society. Abstract book. 23rd international AIDS conference; Virtual2020.
11. Tran V-T, Messou E, Djima MM, Ravaud P, Ekouevi DK. Patients' perspectives on how to decrease the burden of treatment: a qualitative study of HIV care in sub-Saharan Africa. *BMJ Qual Saf*. 2018:bmjqs-2017-007564.
12. Lazarus JV, Safreed-Harmon K, Barton SE, Costagliola D, Dedes N, Del Amo Valero J, et al. Beyond viral suppression of HIV – the new quality of life frontier. *BMC medicine*. 2016;14(1):94.
13. The World Health Organization and United Nations Children's Fund (UNICEF). A vision for primary health care in the 21st century. Towards universal health coverage and the sustainable development goals,. WHO Geneva: WHO; 2018.
14. Safreed Harmon KK, Anderson JJ, Azzopardi Muscat NN, Behrens GMNGMN, d'Arminio Monforte AA, Davidovich UU, et al. Reorienting health systems to care for people with HIV beyond viral suppression. *The Lancet HIV*. 2019;6(12):e869-e77.
15. The United Nations Joint Programme on AIDS (UNAIDS). Fast-Track – Ending the AIDS epidemic by 2030. Geneva: UNAIDS; 2014 November 20144.
16. Ooms GG, Kruja KK. The integration of the global HIV/AIDS response into universal health coverage: desirable, perhaps possible, but far from easy. *Globalization and Health*. 2019;15(1):41-.
18. The Global Fund. Building resilient and sustainable systems for health (RSSH). Information note. 2020.
19. The Global Fund. Technical evaluation reference group: position paper – thematic review on resilient and sustainable systems for health (RSSH). 2019.
21. The Primary Health Care Performance Initiative. Vital signs profiles.
22. Flahault AA. COVID-19 cacophony: is there any orchestra conductor? *Lancet (British edition)*. 2020;395(10229):1037-.
24. Eysenbach GG. How to Fight an Infodemic: The Four Pillars of Infodemic Management. *Journal of medical internet research*. 2020;22(6):e21820-e.
25. Tangcharoensathien VV, Calleja NN, Nguyen TT, Purnat TT, D'Agostino MM, Garcia Saiso SS, et al. Framework for Managing the COVID-19 Infodemic: Methods and Results of an Online, Crowdsourced WHO Technical Consultation. *Journal of medical internet research*. 2020;22(6):e19659-e.
26. Lepère P, Tchounga B, Ekouevi D-K. Santé numérique en Afrique subsaharienne francophone: rattraper le retard! *Medecine et sante tropicales*. 2017;27(4):342-5.
27. Nay OO, Kieny MM-P, Marmora LL, Kazatchkine MM. The WHO we want. *Lancet (British edition)*. 2020;395(10240):1818-20.

