

Stratégie d'information des patients exposés à un virus hématogène

JC Séguier
UHPIN
Poissy St Germain en Laye



Plan

- Deux expériences « vécues »
- Les obligations légales
- Codification de la démarche



Expérience N°1 : Histoire du Dr C.



- **5/1983:**
Orthopédiste victime accident du travail déclaré
- **10/1993:**
diagnostic de SIDA, arrêt de travail
- **1994:**
non reconnaissance de l'AT ou MP, baisse de ses ressources.

CCLIN PN 25/3/2004 JC Séguier

Septembre 1995



- Le CLIN signale **officiellement** (demande d'aide)
- Définit une politique :
 - Transparence totale de l'information et contrôle de l'information par 4 personnes
- Définit une stratégie:
 - Contacter patients exposés :

Vérifier absence de contamination entre 5/1983 et 10/1993.

Mais: nombre de patients : 5000 à 10000??

Et risque estimé nul à l'époque.

CCLIN PN 25/3/2004 JC Séguier

Début Octobre 1995



- Création d'une **CELLULE DE CRISE**
 - Cellule DIRECTION GENERALE
 - Cellule GESTION DE CRISE & COM.(Incident team)
 - Cellule appui LOGISTIQUE
- Moyens mis en place:
 - Centre information :
 - accueil, dépistage: 2 médecins, 1IDE,
 - Numéro vert : 1 secrétaire
 - Préparation enquête épidémiologique: dénombrement
 - logiciel, matériels, informaticien, CNIL
 - algorithme décisionnel pour rechercher les patients à partir des CR Opératoires, des CR Anesthésie, des dossiers patients.

CCLIN PN 25/3/2004 JC Séguier

Crise J0: 19/10/1995



- **Modification de la stratégie d'information**
 - Explosion médiatique: télé, journaux
 - Augmentation réponse téléphonique
 - Lignes et personnels (4 lignes)
 - Réponse <10 % appels
 - Fléchage
 - Ouverture de locaux supplémentaires (accueil)
 - Psychologues, psychiatre
 - Algorithme de réponse téléphonique en fonction anxiété patients
 - Interruption de la recherche des patients.

CCLIN PN 25/3/2004 JC Séguier



Communication

- **Information des patients**
 - Lettres nominatives de J -3 à J+90
 - Accueil sur place à J0
 - Réponse aux appels téléphoniques N° vert à J0
- **Communication externe: 4 personnes**
 - Médias à J0
 - Médecins & Biologistes 78, 92,95 à J6
- **Communication interne:**
 - CME à J4
 - Personnel à J5
 - Buts: information réelle du problème
 - Réf. Bibliographique
 - Expliquer l'histoire et le devoir de « réserve »

CCLIN PN 25/3/2004 JC Séguier

Bilan :

- **1000** appels téléphoniques/10 jours
- **3065** patients contactés sur 1 an
- **3004 exposés**
- **983 sérologies VIH connues**
- **1 VIH positif inexpliqué**
- **4000** CRO examinés,
- **1500** dossiers consultés
- **10290** lettres (3000 patients + 1737 relance +553 crise + 5000 médecins)



CCLIN PN 25/3/2004 JC Séguier



Lettre N°1

Monsieur,

Vous avez été opéré(e) à l'hôpital de St Germain en Laye le 15/02/90

Le chirurgien qui vous a opéré, nous a informé de son infection par le VIH (virus du sida). Il est donc de notre devoir de veiller à vous informer en retour afin de vous mettre en mesure de procéder aux démarches qui vous paraissent utiles.

Le respect scrupuleux des précautions universelles d'hygiène par tout chirurgien, assure notamment la prévention de l'infection aux malades et aux opérés. A notre connaissance, et à celle des milieux scientifiques que nous avons interrogés, jusqu'à ce jour, aucun cas de transmission du VIH par un chirurgien à un patient, n'a été rapporté.

Cependant, pour compléter votre information, nous vous proposons :

- soit de consulter votre médecin traitant.
- soit de prendre contact avec l'hôpital de Saint-Germain-en Laye, au numéro vert suivant, tel. 05.04.27.12, mis spécialement à votre disposition.

Je vous prie d'agréer, Monsieur, l'expression de mes sentiments distingués.

Lettre de relance



Madame, Monsieur,

Vous avez récemment reçu un courrier vous demandant de prendre contact avec nous ou avec votre médecin traitant, en raison d'une intervention pratiquée par un chirurgien dont on a découvert la séropositivité pour le virus du Sida (VIH).

Nous savons que le risque de transmission du VIH est extrêmement faible, néanmoins **il n'est pas possible d'affirmer que le risque est nul**. Comme cela a été pratiqué aux Etats-Unis dans des circonstances identiques, nous avons entrepris une enquête épidémiologique auprès de tous les patients opérés par ce chirurgien, sous l'autorité du Ministère de la Santé.

N'ayant pas reçu de nouvelles de votre part suite à notre première lettre, nous nous permettons de vous demander à nouveau de joindre notre Centre d'Information, **afin de réaliser éventuellement un test de dépistage du VIH**. La consultation et les tests seront entièrement pris en charge et les résultats seront bien évidemment strictement confidentiels.

Si vous avez déjà été testé pour le virus du Sida, merci de nous faire parvenir votre résultat par courrier, sachant qu'il restera confidentiel.

Comptant sur votre **participation à cette enquête**, nous restons à votre entière disposition pour toute question et vous prions d'agréer l'expression de notre considération.

Le Directeur
R. CAPPE

Coût (en FF 1996)



- Après 70 jours de crise : **392 757 FF**
 - 218 950 FF personnels (secrétaires, IDE)
 - 23 000 FF laboratoire
 - 151 407 FF logistique
- Coût total estimé : **720 326 FF**: 3004 pts
 - soit 230 FF/ patient exposé
 - soit 732 FF/sérologie connue
- Von REYNE (JAMA,1993) **1 500 000 FF**: 2371 pts
 - Soit 660 FF/ patient exposé
 - Soit 1277FF/sérologie connue
- Rogers (JAMA 1993) **571 000 FF**: 1131 pts
 - Soit 504 FF / patient exposé

CCLIN PN 25/3/2004 JC Séguier

Histoire N°2 . Panne d'un LED



- Lave endoscope datant de 1996
- Probabilité de panne d'injecteur canal opérateur signalée : **29/9/2000**
- **3/10/2000**: cellule de crise définit:
 - Période à risque
 - Niveaux de risque (transmission virale ou bactérienne)
 - Méthodologie information (patients, tutelles, AFSSAPS, CCLIN, interne)
 - Contrôle bactériologique de tous les endoscopes

CCLIN PN 25/3/2004 JC Séguier



Evaluation du risque

- Une période
 - 17 juillet 2000 : dernière maintenance
 - 3 octobre 2000 : arrêt d'utilisation du 2^{ième} appareil
- 5 Niveaux de risque (intérêt d'une traçabilité)
 - 1 = Fibroscope désinfecté LED incriminé sans autre procédure
 - 2 = Fibroscope désinfecté avec LED mais ayant eu une désinfection inaugurale
 - 3 = Fibroscope désinfecté avec LED mais ayant eu une désinfection manuelle complète avant l'acte
 - 4 = Endoscopie avec appareil désinfecté avec l'autre lave endoscope
 - 5 = endoscopie avec appareil dont le contrôle bactériologique est positif

CCLIN PN 25/3/2004 JC Séguier



Recherche des patients

- A partir des cahiers d'endoscopie ou des bases informatisées
- Patients de la période concernée: **291**
- Patients de niveaux de risque **1,2,5**
(Plus 2 patients ayant eu une fibro-bronchique)
Soit **80 patients (dont 2 décès)= 78**

TRACABILITE ++++

Méthodologie d'information I



Les 10 et 13 /10 /2000

- Préparation d'une lettre aux patients et à leurs médecins.
- Préparation d'un communiqué de presse
- Préparation d'une conférence de presse
- Préparation du topo à faire à la communauté hospitalière
- Mise en place d'un numéro vert (2 lignes)
- Formation de 2 secrétaires du service (Base de données du service à proximité de la réponse téléphonique)

CCLIN PN 25/3/2004 JC Séguier

Méthodologie d'information II



- J -2: envoi des lettres aux patients (samedi matin pour le lundi matin)
- J 0 :
 - Communiqué de presse (explicatif + info sur conférence de presse)
 - Information des 2 sites hospitaliers en même temps
 - Conférence de presse (+ DDASS)
 - Mise en place d'un accueil dans ES

CCLIN PN 25/3/2004 JC Séguier



Résultats

- 44 patients vus en consultation et prélevés
- 14 suivis par médecin de ville
- 7 ordonnances envoyées
- 10 patients injoignables, 5 décédés
- 0 contamination HCV ou VIH en rapport
- Coût:44936 FF

soit **576 FF/ patient ou 702 FF / sérologie connue**

- Laboratoire: 32136FF
- Secrétariat: 6800FF
- Consultations (gratuites) : 6000FF

CCLIN PN 25/3/2004 JC Séguier

Obligations légales de l'information I



- Loi du 4/3/2002
 - Art. L 1111-2: « lorsque postérieurement à l'exécution des investigations, traitements, ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée sauf en cas d'impossibilité de la retrouver »
 - Art. L 1413 -13: « ... en cas de risque pour la santé publique... l'autorité administrative peut mettre en demeure les professionnels, les établissements... de procéder à l'information des personnes s'il apparaît que celle-ci n'a pas été délivrée conformément à l'article L1111-2.

CCLIN PN 25/3/2004 JC Séguier

Obligations légales de l'information II



- Avis du Comité Consultatif National d'Éthique (5/4/2001):
 - « dès lors qu'un risque est connu, scientifiquement validé, l'information du malade s'impose. Si le risque est virtuel, théorique, cette information n'a pas de justification éthique car elle peut être ressentie comme une menace inconnue, diffuse qui peut inciter à des comportements irrationnels dangereux pour le malade lui-même et pour la société. C'est actuellement le cas pour l'ESST »

CCLIN PN 25/3/2004 JC Séguier

Codification de la démarche. I



- Première étape
 - Mettre en place une cellule de crise ou une « incident team »
 - Définir un/des niveau de risque.
 - Définir une période de recherche. Durée exposition au risque.
 - Dénombrer les « exposés ». Étendue du risque.
 - Acter systématiquement.
- Deuxième étape
 - Préparer l'information
 - Tutelles, CCLIN, InVS, DGS, DHOS
 - Patients.
 - Personnels de l'institution.
 - Médecins extra hospitaliers ?

CCLIN PN 25/3/2004 JC Séguier

Codification de la démarche. II



- Troisième étape
 - Mettre en place les moyens écrits de l'information
 - Lettres aux patients : attention aux termes, penser aux lettres de rappels. Avant la divulgation médiatique.
 - Lettres aux médecins extrahospitaliers
 - Communiqué de presse
 - Site internet ?
 - Mettre en place les moyens oraux (et visuels)
 - Numéro vert (société extérieure, ou en interne, secrétaires, IDE, médecins: formation, guide de réponse...)
 - Accueil physique des patients, des familles, des journalistes
 - Conférence de presse
 - Réunion d'information des personnels

CCLIN PN 25/3/2004 JC Séguier

Expériences étrangères



- Jill Pell. « Management of HIV infected health care workers: lessons from 3 cases » BMJ 1996;312: 1152-3
 - Proposition des « incitent teams » et d'une démarche similaire
 - Enquête 3 mois après: 88% information par média, 12% par lettres
80% des lettres trouvées rassurantes
- C Swinhoe. « The government mismanaged cases of HIV infected HCW » BMJ 1996
 - Critique le coût, l'anxiété induite, l'attraction des médias
 - Pense que vu le risque soignant soigné très faible il ne faut rien faire.

CCLIN PN 25/3/2004 JC Séguier



Conclusion

- Avoir une bonne traçabilité, informatisation
- Avoir une information et une stratégie d'information adaptées au risque:
 - Pas de réponse en excès ou en défaut mais adaptée au nombre et gravité
 - Gérer les médias, voire les utiliser pour informer les patients
 - Avoir une réponse informative
 - Cohérence de l'information
 - Pas de minimisation du risque
 - Anticiper.
 - Avoir une gestion centralisée des risques.
 - S'entraîner à la gestion de crise: Lagadec