

Notification

AVIS SUIVI DE RECOMMANDATIONS SUR LA NOTIFICATION FORMALISÉE AUX PARTENAIRES

ADOPTÉ PAR LE CNS LE 15 FÉVRIER 2018



Conseil national du sida
et des hépatites virales
39-43 quai André Citroën
75902 Paris cedex 15
T. +33(0)1 40 56 68 50
cns.sante.fr

15/02/2018
AVIS
DÉPISTAGE

FR

Le présent *Avis* a été adopté par le Conseil national du sida et des hépatites virales, réuni en séance plénière le 15 février 2018, à l'unanimité des membres présents ou représentés moins une voix contre.

MEMBRES DE LA COMMISSION « NOTIFICATION »

- Nicole HESNAULT-PRUNIAUX, présidente
- Hugues FISCHER
- André GUIMET
- Cécile GOUJARD
- Alexandre LINDEN
- René LUIGI
- Marie PRÉAU
- Marie SUZAN-MONTI
- Liliane VANA
- Patrick YENI

RAPPORTEURS

- Michel CELSE
- Laurent GEFFROY
- Ferial KRAMDI

STAGIAIRES

- Deborah HAFFNER
- Céline VITEAU

NOTA : des erreurs typographiques ont fait l'objet de corrections depuis la première diffusion de ce document.

Le Conseil national du sida et des hépatites virales (CNS) est une commission consultative indépendante composée de 26 membres, qui émet des Avis et des recommandations sur les questions posées à la société par ces épidémies. Il est consulté sur les programmes et plans de santé établis par les pouvoirs publics.

Ses travaux sont adressés aux pouvoirs publics et à l'ensemble des acteurs concernés. Le Conseil participe à la réflexion sur les politiques publiques et œuvre au respect des principes éthiques fondamentaux et des droits des personnes.

Pour plus d'informations, rendez-vous sur cns.sante.fr

SOMMAIRE

PRÉAMBULE	6
1. LE DÉPISTAGE DES PARTENAIRES SEXUELS DES PATIENTS ATTEINTS D'UNE IST : ÉLÉMENTS DE CONTEXTE	7
1.1. FRÉQUENCE ET CARACTÉRISTIQUES DES PRINCIPALES IST.....	7
1.2. LE DÉPISTAGE DES IST, UN OUTIL IMPARFAITEMENT DÉPLOYÉ ET INSUFFISAMMENT DIVERSIFIÉ.....	9
1.2.1. Un dépistage imparfaitement déployé.....	9
1.2.1.1. Les indicateurs d'efficacité en santé publique du dépistage de l'infection par le VIH.....	9
1.2.1.2. Peu de données précises sont disponibles en ce qui concerne le dépistage des autres IST.....	9
1.2.2. Des techniques de dépistage insuffisamment diversifiées.....	9
1.3. L'ÉVOLUTION HISTORIQUE ET JURIDIQUE DE LA DÉCLARATION OBLIGATOIRE DU PATIENT ET DE LA RECHERCHE DES PARTENAIRES.....	10
2. LA PLACE DE LA NFP DANS LA LUTTE CONTRE LES IST.....	12
2.1. UN OUTIL DIAGNOSTIQUE UTILE À LA SANTÉ DES PATIENTS.....	12
2.2. UN OUTIL DE PRÉVENTION UTILE ET EFFICACE EN SANTÉ PUBLIQUE	12
2.3. MODALITÉS ET ORGANISATION DE LA NFP	13
2.4. ANALYSE DE L'ACCEPTABILITÉ DE LA NFP.....	13
2.4.1. Par les patients.....	13
2.4.2. Par les partenaires.....	14
2.4.3. Par les professionnels de santé et les autres intervenants dans le système de santé.....	14
2.5. ANALYSE DE L'EFFICACITÉ ET DU RAPPORT COÛT-EFFICACITÉ DE LA NFP.....	15
2.5.1. Analyse de l'efficacité.....	15
2.5.2. Analyse du rapport coût-efficacité.....	15
3. RECOMMANDATIONS ET MISE EN ŒUVRE DE DISPOSITIFS DE NFP DANS DIFFÉRENTS PAYS.....	16
3.1. LES RECOMMANDATIONS DES ORGANISATIONS EUROPÉENNES ET INTERNATIONALES.....	16
3.2. SITUATION DANS LES PAYS BÉNÉFICIANT D'UN SYSTÈME DE SANTÉ COMPARABLE À CELUI DE LA FRANCE.....	16
3.2.1 Des États qui ont encadré juridiquement le recours à la notification au partenaire.....	17
3.2.2 Des États qui recommandent la notification au partenaire sur la base des guides de bonnes pratiques ou autres recommandations.....	17
3.2.3 Des États sans dispositif de notification au partenaire systématisé.....	18
3.3. SITUATION EN FRANCE.....	18
4. LA MISE EN ŒUVRE D'UNE NFP DANS LE CADRE JURIDIQUE FRANÇAIS ET EUROPÉEN	20
4.1. LE DROIT DES PERSONNES À L'INFORMATION ET AU CONSENTEMENT.....	20
4.1.1. Le principe.....	20
4.1.2. L'incidence de la NFP sur le droit des personnes à l'information et au consentement.....	20

4.2. LE DROIT DES PERSONNES AU RESPECT DE LA VIE PRIVÉE	20
4.2.1. Le respect de la vie privée et du secret des informations relatives à la santé	20
4.2.1.1. Le principe et sa portée	20
4.2.1.2. L'incidence de la NFP sur le respect de la vie privée et du secret des informations relatives à la santé	21
4.2.2. La protection des données à caractère personnel	21
4.2.2.1. Le régime de protection des données relatives à la santé et à la vie sexuelle	21
4.2.2.2. L'incidence de la NFP sur la protection des données à caractère personnel	22
4.3. L'OBLIGATION DE SECRET PROFESSIONNEL	23
4.3.1. L'obligation légale et déontologique de secret professionnel	23
4.3.2. Le caractère général et absolu du secret professionnel	23
4.3.3. L'étendue de l'obligation de secret professionnel	24
4.3.4. La position du Conseil national de l'ordre des médecins sur la NFP	25
4.3.5. L'incidence de la NFP sur l'obligation de secret professionnel	26
5. ORGANISATION PROPOSÉE POUR UN ACCOMPAGNEMENT À LA NFP EN FRANCE	27
5.1. UNE PROPOSITION D'ACCOMPAGNEMENT À LA NFP SYSTEMATIQUEMENT INTEGRÉE AU PARCOURS DES PATIENTS DIAGNOSTIQUÉS POUR UNE IST	27
5.1.1. Un entretien préalable pour proposer au patient de notifier ses partenaires et lui donner les moyens d'une décision libre et éclairée	27
5.1.2. Un accompagnement du patient dans le choix et la mise en œuvre de modalités de notification adaptées	28
5.1.2.1. Les modalités de notification	28
5.1.2.2. La sélection d'une stratégie de notification	29
5.2. LES CADRES D'EXERCICE DE LA NFP	29
5.3. LES PROFESSIONNELS ET AUTRES INTERVENANTS CONCOURANT À L'ACTIVITÉ DE NFP	30
5.4. UNE ACTIVITÉ EXERCÉE DANS UN CADRE RÉGLEMENTAIRE	30
5.5. UNE ACTIVITÉ DONT LE COÛT PEUT ÊTRE ANTICIPÉ	30
CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS	31
ANNEXE 1 : RÉPONSE DE LA CNIL	34
ANNEXE 2 : RÉPONSE DU CNOM	37
ANNEXE 3 : ESTIMATION DES BESOINS EN PERSONNEL POUR LA MISE EN ŒUVRE DE L'ACTIVITÉ DE NFP DANS LES ÉTABLISSEMENTS PUBLICS	38
ANNEXE 4 : REMERCIEMENTS ET LISTE DES PERSONNES AUDITIONNÉES	39

PRÉAMBULE

Les infections sexuellement transmissibles (IST) sont, partout dans le monde, extrêmement fréquentes et parfois graves lorsqu'elles favorisent la survenue de cancers, provoquent des troubles de la fertilité voire menacent la vie des patients qui en sont atteints. Parce qu'elles passent souvent inaperçues avant la survenue de complications, elles nécessitent une optimisation des stratégies mises en œuvre pour rendre leur dépistage plus efficace. Dans le cadre d'une approche ciblée vers les personnes les plus exposées au risque d'IST, le dépistage des partenaires sexuels des personnes chez qui un diagnostic d'IST a été porté représente une stratégie efficace, car elle permet de leur proposer une prise en charge précoce si nécessaire et d'interrompre la chaîne de transmission. La stratégie de notification au partenaire est formalisée dans plusieurs pays qui ont mis en place un accompagnement structuré du patient dans cette démarche ; ce n'est pas le cas en France.

Le Conseil national du sida et des hépatites virales a souhaité, dans une approche centrée sur la santé et la protection des droits des personnes, 1) évaluer l'intérêt individuel et en santé publique d'introduire dans le dispositif français de prévention, de dépistage et de prise en charge du VIH, des hépatites et des IST une démarche formalisée de notification aux partenaires des patients nouvellement diagnostiqués, 2) explorer les modalités de notification et les types de dispositifs susceptibles d'être préconisés en fonction de leur efficacité attendue et de leur faisabilité en France. À cette fin, le Conseil a considéré (i) le cadre juridique existant et en particulier le droit au respect de la vie privée et du caractère confidentiel des informations sur la santé et l'obligation du secret professionnel, (ii) l'acceptabilité de la démarche auprès des patients, de leurs partenaires ainsi que des professionnels de santé et des autres personnels intervenant dans le système de santé ainsi que l'adhésion que celle-ci pourrait susciter, (iii) l'organisation de l'offre de santé et de soin et plus précisément les dispositifs susceptibles de favoriser la démarche de notification.

Une commission a été créée à cet effet le 19 février 2016, qui s'est réunie à sept reprises, et a auditionné douze personnalités sélectionnées en raison de leurs pratiques de soins dans les maladies concernées, de leur expérience dans le dépistage non médicalisé du VIH et des hépatites et dans l'accompagnement des personnes dépistées ou de leur activité de recherche dans ce domaine. Elle a également procédé à une évaluation des expériences internationales, puis a sollicité la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) et le Conseil national de l'Ordre des médecins (CNOM) sur les contraintes juridiques susceptibles d'être associées à la mise en œuvre d'une notification formalisée au partenaire, en particulier au regard du respect du secret médical et de la protection de la confidentialité des données personnelles.

1. LE DÉPISTAGE DES PARTENAIRES SEXUELS DES PATIENTS ATTEINTS D'UNE IST : ÉLÉMENTS DE CONTEXTE

1.1. FRÉQUENCE ET CARACTÉRISTIQUES DES PRINCIPALES IST

Les IST sont des pathologies très fréquentes : on estime que plus d'un million de cas survient quotidiennement dans le monde¹. Une trentaine d'infections liées à des agents différents, d'origine bactérienne, virale ou parasitaire, peuvent être transmises par voie sexuelle. Les huit plus fréquentes comprennent quatre infections curables (syphilis, gonococcie, chlamydie et trichomonase) et quatre infections virales dont le traitement ne permet pas l'éradication (infections par le VIH, les papillomavirus, l'hépatite B et l'herpès). Certaines IST sont peu ou pas symptomatiques ou symptomatiques tardivement au cours de leur évolution, et restent souvent non diagnostiquées, exposant à des séquelles et/ou des complications graves.

En France, l'épidémie de VIH reste active : on découvre environ 6 000 infections chaque année et on estime que 153 000 personnes vivent avec le VIH², les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HSH) et les personnes originaires d'Afrique subsaharienne étant les populations les plus touchées par l'épidémie. Le nombre de découvertes d'infections reste globalement stable au cours des dix dernières années ; il diminue progressivement dans la plupart des populations exposées, mais pas chez les HSH. Alors que les progrès dans la prise en charge et les traitements ont été considérables, ayant entraîné une diminution très importante de la mortalité, la lutte contre le VIH reste confrontée à une insuffisance de prévention et de dépistage, entraînant un retard à l'initiation du traitement, des comorbidités et une surmortalité, en particulier chez les personnes dépistées tardivement par rapport aux prises en charge précoces. La plupart des diagnostics reposent sur des tests sérologiques classiques, pratiqués dans des laboratoires de ville à la demande de médecins. Les sérologies sont rarement demandées dans un cadre anonyme (6 % des sérologies), en particulier dans des centres gratuits d'information, de dépistage et de diagnostic (CeGIDD) et des centres de planification et d'éducation familiale (CPEF). Dans un petit nombre de cas (56 000, 1 %), le dépistage repose sur des tests rapides d'orientation diagnostique (TROD) pratiqués en particulier par des personnes habilitées issues du milieu associatif. Enfin, les personnes concernées peuvent se dépister elles-mêmes avec des autotests VIH dont 74 600 ont été vendus en pharmacie en 2016³.

Selon des données anciennes remontant à 2004⁴, plus de trois millions de personnes ont été infectées par le virus de l'hépatite B (VHB) en France. L'exposition sexuelle constitue le principal facteur de contamination. L'hépatite B aiguë est en règle générale bénigne, voire asymptomatique, et guérit spontanément, mais le risque d'infection chronique est de 10 %, exposant alors à des complications graves comme la cirrhose et le cancer du foie. Le dépistage du VHB repose sur la mise en évidence de l'antigène HBs dans le sang. Le diagnostic est essentiellement sérologique, pratiqué en laboratoires privés dans les 2/3 des cas⁵ mais, comme pour le VIH, les TROD seront susceptibles de favoriser le dépistage de l'hépatite B lorsqu'ils seront accessibles, ce qui n'est pas encore le cas en France. Les traitements disponibles ne permettent pas d'éradiquer le VHB, mais la vaccination est très efficace pour prévenir l'infection. Bien qu'en amélioration, la couverture vaccinale des adolescents et des jeunes adultes reste insuffisante (environ 50 %), car cette vaccination a souffert d'un fort impact des polémiques survenues entre 1998 et 2008 sur les risques d'effets indésirables⁶. Parmi les hépatites, l'hépatite A, maladie aiguë et généralement bénigne, est considérée comme une IST chez les HSH. Des épidémies ont été rapportées dans cette population et une épidémie est actuellement en cours en France et dans le reste de l'Europe⁷. Il n'existe pas de traitement de l'hépatite A, qui guérit spontanément mais peut décompenser vers des hépatopathies chroniques préexistantes ; en

¹ OMS Fact sheet, August 2016.

² Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH, recommandations du groupe d'experts sous la direction du Pr Philippe Morlat : épidémiologie de l'infection à VIH en France (juillet 2017). https://cns.sante.fr/wp-content/uploads/2017/10/experts-vih_epidemie.pdf

³ Cazein F, Le Strat F, Sarr A, Ramus C, Bouche N, Combaroure JC, *et al.* Dépistage de l'infection par le VIH en France en 2016. Bull Epidemiol Hebd. 2017;(29-30):6018.

⁴ Meffre C, Le Strat Y, Delarocque-Astagneau E, Dubois F, Antona D, Lemasson JM, *et al.* Prevalence of hepatitis B and hepatitis C virus infections in France in 2004: social factors are important predictors after adjusting for known risk factors. J Med Virol 2010;82:546-55.

⁵ Brouard C, Léon L, Pioche C. Dépistage des hépatites B et C en France en 2010, enquête LaboHep 2010. Bull Epidemiol Hebd 2013 ; 19 :205-9.

⁶ CNS. Avis suivi de recommandations sur la prévention et la prise en charge des IST chez les adolescents et les jeunes adultes. <http://cns.sante.fr/rapports-et-avis/avis-jeunes-2017>

⁷ Santé Publique France. Épidémie d'hépatite A en France et en Europe - Point de situation au 13 novembre 2017. http://invs.santepubliquefrance.fr/fr/_layout/set/print/Dossiers-thematiques/Maladies-infectieuses/Hepatitis-virales/Hepatitis-A/Points-d-actualite/Epidemie-d-hepatite-A-en-France-et-en-Europe-Point-de-situation-au-13-novembre-2017

revanche, un vaccin très efficace est disponible. Le diagnostic repose sur la sérologie. La transmission sexuelle du VHC est rare, mais des épidémies concentrées d'hépatites C aiguës ont été rapportées chez les HSH. Les infections par le VHC peuvent être dépistées par sérologie ou par TROD. Comparativement au VHB, le risque d'infection chronique est plus élevé, atteignant 50 %, et expose aux mêmes complications graves. Le retard au diagnostic est d'autant plus dommageable que les traitements les plus récents permettent la guérison de l'hépatite C.

Les IST bactériennes sont très fréquentes (plus de 200 millions de cas par an rapportés par l'OMS)⁸ et curables avec un traitement antibiotique approprié. Comme ailleurs dans le monde, leur fréquence augmente en France depuis la fin des années 1990⁹. L'organisation de la surveillance de ces infections, fondée sur des réseaux de biologistes et de cliniciens volontaires, ne permet pas une estimation directe exhaustive de leur prévalence mais permet de mesurer les évolutions et le contexte. Selon les résultats d'une enquête spécifique¹⁰, on estimait le nombre de nouvelles infections à *chlamydia trachomatis* à 72 000, et de gonococcies à 14 000 en 2012. Les infections uro-génitales à *chlamydia* sont donc les plus fréquentes des IST bactériennes et le nombre d'infections déclarées a augmenté de 10 % entre 2013 et 2015. Plus fréquentes chez les femmes que chez les hommes, ces infections, qui peuvent donner lieu à des symptômes aigus, sont néanmoins asymptomatiques dans au moins la moitié des cas, posant donc des problèmes de dépistage. Non traitées, elles exposent les femmes à des risques de grossesse ectopique et de stérilité. Si les gonococcies sont globalement moins fréquentes que les chlamydioses, leur nombre a également augmenté depuis 2013 ; elles sont particulièrement fréquentes chez les HSH, chez qui leur nombre a doublé en 3 ans. Une diminution de la sensibilité du gonocoque aux antibiotiques est observée depuis plusieurs années, et constitue un sujet de préoccupation justifiant une surveillance régulière. Les syphilis partagent les caractéristiques populationnelles et évolutives des gonococcies : leur nombre est en augmentation, et leur fréquence est élevée chez les HSH avec une progression de 56 % en 3 ans. Diagnostiquée précocement, la syphilis relève d'un traitement antibiotique simple ; en l'absence de traitement précoce, la syphilis génitale peut s'étendre à d'autres organes et son traitement est alors plus complexe. Les co-infections VIH/IST sont fréquentes (14,6 %, 26,5 % chez les HSH)¹¹, principalement les co-infections VIH/syphilis. Par ailleurs, les IST bactériennes et particulièrement la syphilis, augmentent le risque de transmission sexuelle du VIH. Le risque de transmission sexuelle des IST bactériennes est très élevé, justifiant un traitement immédiat systématique du(des) partenaire(s) en cas de chlamydiose et/ou de gonococcie.

Les infections à papillomavirus humain (HPV, dont il existe plus de 40 types) sont les plus fréquentes des IST, et plus de 70 % des hommes et des femmes s'infectent par les HPV au cours de leur vie. L'infection est le plus souvent inapparente, mais peut être à l'origine de condylomes génitaux, lésions cutanéo-muqueuses bénignes mais parfois invalidantes, observées chaque année chez environ 50 000 à 100 000 personnes en France selon les estimations^{12,13}. L'infection par HPV est le plus souvent transitoire ; toutefois, chez un petit nombre de patients, la persistance d'une infection par un HPV de type oncogène expose à la survenue, souvent plusieurs décennies après l'infection, de divers types de cancer, en particulier le cancer du col utérin chez la femme (32 000 à 62 000 cas de lésions précancéreuses selon certaines estimations¹⁴, et 2800 cas de cancer et plus de 1 000 décès par an), le cancer anal (environ 1 000 cas par an), ainsi que d'autres cancers génitaux (pénis, vulve et vagin), et des cancers de la sphère oto-rhino-laryngologique. Il n'existe pas de traitement curatif de l'infection par HPV. Plusieurs vaccins sont disponibles mais la couverture vaccinale est très insuffisante en France. Seules les jeunes filles sont éligibles à l'offre de vaccination et 14 % seulement des jeunes filles de 16 ans ont reçu un schéma vaccinal complet en 2015, contrairement à ce qui est observé dans de nombreux autres États à haut niveau de ressources. Enfin, il n'existe pas de technique simple de dépistage d'une infection persistante par un HPV qui permettrait d'organiser un suivi adapté aux personnes à risque de cancer ; seuls les dépistages des lésions dysplasiques et du cancer du col chez la femme et, plus difficilement, celui du cancer anal chez le HSH sont recommandés.

⁸ WHO: Baseline report on global sexually transmitted infection surveillance 2012.

⁹ Ndeikoundam N, Viriot D, Fournet N, De Barbeyrac B, Goubard A, Dupin N, et al. Les infections sexuellement transmissibles bactériennes en France : situation en 2015 et évolutions récentes. Bull Epidemiol Hebd. 2016;(41-42):738-44. http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2016/41-42/2016_41-42_1.html

¹⁰ La Ruche G, Le Strat Y, Fromage M, Berçot B, Goubard A, de Barbeyrac B, et al. Incidence of gonococcal and chlamydial infections and coverage of two laboratory surveillance networks, France, 2012. Euro Surveill. 2015;20(32):6-15.

¹¹ Lot F, Cazein F, Pillonel J, Ndeikoundam N. Co-infections par les IST lors de la découverte de la séropositivité VIH, France, 2012-2016. Bull Epidemiol Hebd. 2017;(29-30):596-600. http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2017/29-30/2017_29-30_1.html

¹² Aubin F et al. Ann. Dermatol. Vénéréologie 2011;138:A74-A75.

¹³ Estimation of the epidemiological burden of HPV-related anogenital cancers, precancerous lesions, and genital warts in women and men in Europe: Potential additional benefit of a nine-valent second generation HPV vaccine compared to first generation HPV vaccines. Susanne Hartwig, Jean-Jacques Baldauf, Géraldine Dominiak-Felden, et al. Papillomavirus research 2015;1,90-100 and supplementary material available online.

¹⁴ Ibid.

1.2. LE DÉPISTAGE DES IST, UN OUTIL IMPARFAITEMENT DÉPLOYÉ ET INSUFFISAMMENT DIVERSIFIÉ

1.2.1. Un dépistage imparfaitement déployé

1.2.1.1. Les indicateurs d'efficacité en santé publique du dépistage de l'infection par le VIH

128 500 personnes étaient déclarées infectées par le VIH en 2013¹⁵. Cependant, le nombre total de personnes infectées était estimé à 153 000. Le nombre de personnes infectées mais non dépistées, et donc susceptibles de transmettre le VIH, était estimé à 24 500, en diminution faible par rapport aux données de 2010 (28 300). Or ces personnes sont à l'origine des 2/3 environ des nouvelles infections. Ceci traduit l'insuffisance de la stratégie de dépistage du VIH. En outre, le nombre de nouveaux diagnostics annuels en 2013 (environ 6 000) reste inférieur à celui des nouvelles infections (estimé à environ 7 100). Le nombre de nouveaux diagnostics annuels est donc insuffisant à faire diminuer la taille de la population qui ignore son infection et ne permet pas d'infléchir la dynamique de l'épidémie. Pourtant, 5,4 millions de sérologies VIH ont été effectuées en 2016.

Le délai entre l'infection et le diagnostic est trop long (médiane > 3 ans) et 29 % des patients sont diagnostiqués à un stade avancé de la maladie (stade sida ou taux de CD4 < 200/mm³). Ces chiffres ne diminuent pas avec le temps ; les patients diagnostiqués tardivement courent des risques de complication plus élevés que ceux qui sont diagnostiqués précocement.

Pour prendre en compte ces insuffisances, la stratégie de dépistage de l'infection VIH a été revue en 2017 par la Haute autorité de santé (HAS)¹⁶ qui recommande dorénavant que la priorité soit accordée au dépistage répété de l'infection en direction des populations les plus exposées que sont les HSH et les migrants. Les modélisations montrent, en effet, qu'une augmentation importante du taux de dépistage VIH chez les HSH est nécessaire pour ramener l'incidence de l'infection à celle observée dans la population hétérosexuelle¹⁷.

1.2.1.2. Peu de données précises sont disponibles en ce qui concerne le dépistage des autres IST

On peut cependant relever les points suivants :

- Environ 280 000 personnes sont porteuses chroniques de l'antigène HBs, mais 55 % d'entre elles ignorent leur statut, ce qui souligne l'importance d'améliorer le dépistage, d'autant qu'un dépistage négatif est l'occasion de proposer une vaccination contre le VHB. Comme dans le cas du VIH, la fréquence des diagnostics tardifs est soulignée.
- En ce qui concerne les IST bactériennes, l'augmentation importante de leur incidence, leur transmissibilité élevée et leur caractère souvent asymptomatique, l'existence de traitements efficaces et les risques à long terme que certaines font courir, en particulier dans le domaine de la fertilité, militent pour une amélioration du dispositif de dépistage. Ainsi, les recommandations de l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) concernant le dépistage des infections à chlamydia datent de 2003¹⁸ et n'ont pas empêché une augmentation régulière de la fréquence de ces infections. Elles préconisaient un dépistage systématique opportuniste, préférentiellement chez les femmes de moins de 25 ans et les hommes de moins de 30 ans, dans les centres de dépistage. L'évaluation de leur mise en œuvre est en cours par la HAS, ainsi que l'opportunité d'une recommandation ciblant davantage les populations les plus exposées au risque de contamination. Dans d'autres pays qui ont procédé à une actualisation de leurs recommandations, l'importance de la notification au partenaire est soulignée et une étude médico-économique conclut qu'une augmentation du rapport coût/efficacité du dépistage des infections à chlamydia pourrait reposer davantage sur l'amélioration de la notification au partenaire que sur l'augmentation du taux de couverture du dépistage¹⁹.

1.2.2. Des techniques de dépistage insuffisamment diversifiées

Le dépistage des IST est basé sur la sérologie pratiquée dans le sang pour le VIH, la syphilis et les hépatites, et sur les tests d'amplification génique (PCR) pour le gonocoque et *chlamydia trachomatis*,

¹⁵ Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH, recommandations du groupe d'experts sous la direction du Pr Philippe Morlat : épidémiologie de l'infection à VIH en France. *Op. cit.*

¹⁶ Réévaluation de la stratégie de dépistage de l'infection à VIH en France – Synthèse, conclusions et recommandations HAS 2017.

¹⁷ Phillips A, Cambiano V, Miners A et al. Potential impact on HIV incidence of higher HIV testing rates and earlier antiretroviral therapy initiation in MSM. *AIDS* 2015;29:1855-1862.

¹⁸ Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Évaluation du dépistage des infections uro-génitales basses à *Chlamydia trachomatis* en France. Recommandation en santé publique. Paris: ANAES. 2003.

¹⁹ Turner K, Adams E, Grant A, Macleod J, Bell G, Clarke J, et al. Costs and cost effectiveness of different strategies for chlamydia screening and partner notification: an economic and mathematical modelling study. *BMJ* 2011;342:c7250.

pratiqués au niveau de différents sites (gorge, urines, vagin, anus). Les centres de dépistage donnent accès à ces dépistages de façon identifiée ou anonyme. Depuis quelques années, la constatation des inadaptations des conditions de dépistage au regard des désirs et contraintes de certaines populations concernées a conduit à proposer des alternatives aux sérologies VIH et VHC prescrites médicalement et pratiquées en laboratoire hospitalier ou de ville.

Les TROD permettent d'organiser les dépistages à proximité des personnes les plus exposées, de remettre les résultats à la personne testée en quelques minutes et de renouveler la démarche sans difficultés. Ils peuvent être assurés par des personnels associatifs formés et habilités. Cette technique pourrait être également disponible prochainement pour le VHB et les germes de certaines IST bactériennes. Les TROD VIH restent cependant 100 fois moins utilisés que les sérologies classiques³²⁰ alors que leur taux de positivité est quatre fois plus élevé (8,7 ‰ versus 1,9 ‰).

Les autotests VIH, dont la technique est identique à celle des TROD et qui sont réalisables directement par les personnes concernées, sont un peu plus utilisés que les TROD. Mais aucune donnée relative à la prévalence d'autotests positifs n'est disponible. D'autres pays ont adopté des techniques d'auto-prélèvement simultané pour plusieurs IST : le prélèvement est réalisé au domicile puis adressé au laboratoire, qui renverra le résultat à la personne ayant réalisé l'auto-prélèvement ; mais ces techniques restent expérimentales en France.

Au total, la diversification des outils de dépistage est utile pour étendre la couverture du dépistage des IST, mais elle reste aujourd'hui insuffisamment mise en œuvre pour répondre à la diversité des populations ciblées.

L'insuffisance constatée du dépistage des IST, en ce qui concerne le nombre de personnes dépistées et la précocité du dépistage, conduit à une révision des stratégies qui évoluent vers une priorité plus grande accordée aux populations les plus exposées, ainsi qu'à une diversification des outils, qui tardent à être mises en place par les pouvoirs publics.

1.3. L'ÉVOLUTION HISTORIQUE ET JURIDIQUE DE LA DÉCLARATION OBLIGATOIRE DU PATIENT ET DE LA RECHERCHE DES PARTENAIRES

La réglementation relative à la déclaration par un tiers, essentiellement le médecin, d'une IST chez une personne est issue historiquement d'un double mouvement : celui d'une attention croissante portée à la déclaration obligatoire (DO) des maladies infectieuses, et celui visant la réglementation de l'activité des personnes prostituées qui, s'il n'était pas dénué de considérations morales, avait à son origine une forte dimension prophylactique.

La genèse de la loi de 1942 : aux origines d'une politique centrée sur le contrôle de la prostitution officielle et sur la déclaration obligatoire des maladies infectieuses

La surveillance institutionnalisée de ce qui était appelé alors « maladies vénériennes » chez les travailleuses du sexe fait l'objet d'un arrêté dès 1802 à Paris²¹, dont les mesures sont reprises rapidement sur l'ensemble du territoire. Cet arrêté met en place une visite médicale mensuelle obligatoire pour toutes les femmes prostituées pour lutter contre la syphilis. Si, en 1892, une loi instaure une déclaration obligatoire des maladies infectieuses à l'aide de lettres cachetées censées préserver l'anonymat de la personne déclarée comme porteuse de la maladie, les IST ne sont pas de prime abord concernées, et l'essentiel de la prophylaxie à leur encontre dépend toujours du régime relatif au système prostitutionnel²². Il s'agit néanmoins d'une avancée législative qui place la DO dans un contexte de prévention sanitaire et non de délation, avec l'idée de bâtir une épidémiologie plus à propos. La Société de prophylaxies sanitaire et morale consacre cette méthode de lutte contre les maladies vénériennes et son influence aboutit au décret du 29 novembre 1939²³, relatif à la prophylaxie des maladies vénériennes. C'est un premier pas vers le rapprochement entre la législation des IST et celle des maladies infectieuses, mais la déclaration de l'infection est laissée à l'appréciation du médecin, dans une reproduction de ce qui avait court vis-à-vis de la prostitution. Les deux systèmes sont finalement alignés avec la loi du 31 décembre 1942, qui rend obligatoire le traitement de toute personne atteinte de quatre IST : la syphilis, la gonorrhée, la chancrologie et la maladie de Nicolas Favre.

²⁰ Cazein F, Le Strat F, Sarr A, Ramus C, Bouche N, Combaroure JC, *et al.* Dépistage de l'infection par le VIH en France en 2016. *Op. cit.*

²¹ Arrêté du 12 ventôse an X (3 mars 1802).

²² Antonioti S et al., « Déclaration obligatoire des maladies infectieuses. Des maladies « pestilentiennes » aux maladies émergentes », Santé publique 2002/2 (Vol.14).

²³ Décret du 29 novembre 1939 relatif à la prophylaxie des maladies vénériennes.

La loi du 31 décembre 1942 est fondamentale dans la législation sur les IST et autres maladies infectieuses.²⁴ Elle rend obligatoire la déclaration de ces pathologies de façon anonyme, c'est-à-dire simple, ou nominale, dans le cas où la personne dépistée refuse de se soigner, si cette dernière se prostitue et de façon plus générale si le médecin estime que « par sa profession ou son genre de vie le malade fait courir à un ou plusieurs tiers un risque grave de transmission. » Cette loi instaure également une recherche de « la personne contaminatrice », et, en cas d'identification sans traitement, le médecin doit transmettre à l'autorité sanitaire le nom de celui ou celle ayant été désigné comme contaminateur probable. Elle peut alors décider d'une hospitalisation d'urgence de cette personne. Il y a donc une distinction légale claire entre la déclaration obligatoire, relative au patient, et la dénonciation de ceux perçus comme agents contaminant.

Les dispositions visant spécifiquement les prostituées sont supprimées avec le vote de la loi dite Marthe Richard du 13 avril 1946 qui interdit les maisons closes. Néanmoins, la création d'un fichier sanitaire et social de la prostitution en avril 1946 recrée des conditions similaires à ce qui était préalablement en vigueur.²⁵ Et les maisons closes continuent à exister dans les colonies, ce qui empêche la ratification par la France de la Convention pour la répression et l'abolition de la traite des êtres humains et de l'exploitation de la prostitution d'autrui du 2 décembre 1949 jusqu'en 1960. A partir de cette date, toutes les mesures spécifiques aux prostituées vis-à-vis des IST disparaissent²⁶. Une ordonnance et un décret du 25 novembre 1960 reprennent les dispositions des lois de 1942 sur la déclaration obligatoires²⁷. La déclaration nominative continue à être en vigueur en cas de refus de traitement ou si le médecin l'estime nécessaire pour éviter un risque grave de contagion.

L'apparition du VIH bouleverse la législation relative à la DO. Un décret datant de 1986²⁸ crée une nouvelle liste de maladies dont la déclaration est obligatoire et qui contient le syndrome immunodéficitaire acquis. La DO devient clairement un instrument d'évaluation, et non d'intervention. En 1999, la loi relative au renforcement de la veille sanitaire est votée, qui distingue deux types de maladies infectieuses à déclaration obligatoire : celles qui continuent de relever de l'envoi de données individuelles sans mention de nom, et celles qui, ce qui est une nouveauté, doivent faire l'objet d'une déclaration obligatoire pouvant permettre de remonter jusqu'à la personne concernée. Le VIH, à tout stade, ainsi que l'infection aiguë symptomatique au VHB entrent dans la seconde catégorie.²⁹ Les problématiques dues au respect du secret et de l'anonymat, particulièrement importantes dans le cas du VIH, ont finalement donné lieu à une évolution en 2000 qui aboutit au chiffrage des données personnelles afin de rendre anonyme les données³⁰.

Il apparaît donc que les méthodes de recherche de la personne contaminatrice instituées au milieu du XX^e siècle diffèrent totalement de la déclaration obligatoire dans sa logique actuelle comme de la notification au partenaire tel qu'envisagée par le présent Avis sous la forme d'une démarche volontaire du patient au cours de laquelle les acteurs du système de santé lui propose une aide et un accompagnement, dans un cadre éthique compatible avec les missions de soins et la protection du secret médical et de la confidentialité.

²⁴ Loi du 31 décembre relative à la prophylaxie et à la lutte contre les maladies vénériennes.

²⁵ Brunet J-B, « Evolution de la législation française sur les maladies sexuellement transmissibles », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, 1990.

²⁶ *Ibid.*

²⁷ Articles L257 et L259 du code de la santé publique.

²⁸ Décret n° 86-770 du 10 juin 1986 fixant la liste des maladies dont la déclaration est obligatoire.

²⁹ Antonioti S et al., « Déclaration obligatoire des maladies infectieuses. Des maladies 'pestilentielles' aux maladies émergentes », *op. cit.*

³⁰ Ordonnance n° 2000-548 du 15 juin 2000 relative à la partie Législative du code de la santé publique.

Décret n°2001-437 du 16 mai 2001 fixant les modalités de transmission à l'autorité sanitaire de données individuelles concernant les maladies visées à l'article L3113-1 du code de la santé publique et modifiant les articles R11-2 et R11-3 du code de la santé publique.

2. LA PLACE DE LA NFP DANS LA LUTTE CONTRE LES IST

La notification formalisée au(x) partenaire(s) (NFP) désigne l'ensemble des démarches qui, à la suite d'un diagnostic d'IST (dont l'infection par le VIH et les hépatites), visent à informer le(s) partenaire(s) sexuel(s) du patient du fait qu'ils ont été exposés à un risque de transmission de l'agent infectieux concerné et à les inciter à consulter pour bénéficier d'un dépistage, de conseils et le cas échéant d'une prise en charge médicale appropriée.

Il n'existe pas de dispositif encadrant la pratique de notification au(x) partenaire(s) en France.

2.1. UN OUTIL DIAGNOSTIQUE UTILE À LA SANTÉ DES PATIENTS

La fréquence élevée, la gravité potentielle et le caractère souvent a- ou pauci-symptomatique de nombreuses IST justifient de proposer systématiquement le dépistage du(des) partenaire(s) sexuel(s) des patients infectés. Ceci conduit souvent à diagnostiquer et à traiter des infections méconnues chez le(s) partenaire(s), et parfois à éviter la réinfection par son partenaire du sujet index traité. La précocité du diagnostic et du traitement permet d'éviter l'évolution d'infections méconnues vers des complications et de nouveaux cas incidents.

2.2. UN OUTIL DE PRÉVENTION UTILE ET EFFICACE EN SANTÉ PUBLIQUE

Le dépistage du(des) partenaire(s) sexuel(s) est utile à la maîtrise des épidémies d'IST. En cas de positivité, il contribue à interrompre la chaîne de transmission vers d'autres partenaires éventuels grâce au counseling portant sur la protection contre les risques d'IST en général, et au traitement. Il a été établi qu'une personne qui se sait infectée diminue souvent ses pratiques sexuelles à risque. En cas de négativité, la remise du résultat reste une occasion de counseling et d'offre de vaccination, en particulier pour les personnes en situation de fragilité, éloignées du système de soins ou ayant des pratiques sexuelles à risque élevé d'IST (HSH et multipartenariat notamment).

Alors que les stratégies visant à améliorer la couverture du dépistage des IST s'orientent vers le ciblage des populations les plus exposées au risque de contamination (cf. *supra*), le tableau ci-dessous montre que la notification aux partenaires représente une stratégie de dépistage ultra-ciblée, c'est-à-dire dont l'efficacité serait la plus forte, et qu'elle est la stratégie de dépistage de l'infection VIH la plus efficace dans les pays où elle est mise en œuvre. La fréquence du dépistage positif des partenaires de patients atteints d'infection à *C. trachomatis* est également indiquée, comme élément de comparaison.

Dispositif de dépistage VIH	Nb de tests réalisés (2016)	Proportion de tests positifs
Généraliste sérologies nominatives (Santé Publique France ³)	≈ 5,13 M	0,19 %
Spécifique sérologies anonymes	≈ 300 000	0,36 %
Ciblé TROD communautaires	≈ 56 339	0,87 %
Ultra-ciblé Notification au(x) partenaire(s) (données de la littérature ^{31,32})	Non mis en œuvre en France	12-86 % ^a
C. trachomatis Dépistage systématique chez le(s) partenaire(s)		69 % ³³

^a Données colligées dans la littérature à partir de 17 articles

³¹ Dalal S, Johnson C, Fonner V, et al. Improving HIV test uptake and case finding with assisted partner notification services. AIDS 2017, 31:1867-1876.

³² Hogben M, McNally T, McPheeters M, et al. The Effectiveness of HIV Partner Counseling and Referral Services in Increasing Identification of HIVPositive Individuals : A Systematic Review Am J Prev Med 2007;33(2S):S89-S100.

³³ Quinn T, Gaydos C, Shepherd M et al. Epidemiologic and Microbiologic Correlates of Chlamydia trachomatis Infection in Sexual Partnerships. JAMA 1996;276,1737-1742.

2.3. MODALITÉS ET ORGANISATION DE LA NFP

Dans les systèmes de santé où elle est promue et mise en œuvre, cette activité est en règle générale décrite comme intégrée dans une offre spécifique de services aux partenaires comportant également une activité de counseling et de dépistage, requérant des locaux, un personnel formé exerçant dans le cadre d'établissements publics ou parfois d'associations, et du matériel. Deux niveaux d'accompagnement du patient diagnostiqué dans la démarche volontaire de notification sont décrits³⁴ :

- Notification par le patient (qualifiée également de « passive »³⁵) : la notification est assurée par le patient diagnostiqué, le personnel de santé lui fournissant les informations, outils et conseils utiles à sa démarche :
 - informations concernant la pathologie et sa transmissibilité, le niveau d'antériorité chronologique auquel remonter pour rechercher des relations à risque infectieux, les différentes modalités de notification, anonyme ou nominative et l'outil de notification retenu par le patient (échange direct, message, courriel, plateforme internet) ;
 - supports susceptibles d'être utilisés, adaptés à la modalité de notification choisie ;
 - accès à une éventuelle plateforme internet de notification installée à cet effet dans le service de soins ou accessible depuis l'extérieur. Ces plateformes proposent l'envoi, anonyme ou nominatif, d'un SMS ou d'un e-mail, informant les partenaires d'une exposition possible et leur proposant de se faire dépister. Les sites sont censés ne pas conserver les données personnelles du patient et de son/ses partenaire(s) après la notification. Il en existe plusieurs applications sur le web, dont aucune n'est aujourd'hui disponible en France³⁶. Leur évaluation montre que, si elles suscitent l'intérêt potentiel des utilisateurs³⁷, leur utilisation reste peu fréquente ; elles sont surtout prisées des personnes ayant de multiples partenaires, et considérées comme des compléments à la démarche classique de notification, en particulier pour certaines infections (chlamydia et gonocoque) et pour des partenaires injoignables par les autres méthodes.
- Notification par un professionnel de santé ou un autre intervenant dans le système de santé (qualifiée également d'« active » ou d'assistée³⁸) : l'intervenant est directement impliqué dans la notification ; il recherche et contacte lui-même les partenaires, les informe du risque qu'ils soient atteints d'une IST en raison de relations sexuelles avec un partenaire infecté, et leur propose un dépistage volontaire. Cette démarche du professionnel ou de l'accompagnant associatif est envisagée d'emblée ou parfois secondairement en cas d'échec d'une tentative de notification par le patient. L'information du(des) partenaire(s) peut également être assurée conjointement par le patient et le professionnel de santé ou l'accompagnant associatif.

2.4. ANALYSE DE L'ACCEPTABILITÉ DE LA NFP

2.4.1. Par les patients

Dans les études réalisées au niveau international^{39,40}, la majorité des patients s'est montrée favorable à la notification au partenaire, bien que le nombre de personnes déclarant qu'elles la feraient soit plus élevé que le nombre de personnes qui la font dans la situation réelle. Une étude du Centre européen de prévention et de contrôle des maladies (ECDC) a identifié que, globalement, les patients perçoivent la notification comme une démarche « juste » et considèrent qu'informer leur(s) partenaire(s) relève de leur responsabilité. Cette approche responsable et bienveillante peut être modulée selon le type de relation avec le partenaire. Selon certaines études, la notification est rapportée comme fréquente en direction du partenaire principal, mais

³⁴ World Health Organization. Global analysis of policies on partner notification. Annex to Guidelines on HIV self-testing and partner notification: supplement to consolidated guidelines on HIV testing services. Geneva: World Health Organization; 2016.

³⁵ Dans la terminologie anglo-saxonne, la notification par le patient est généralement décrite par les termes *passive notification* ou *partner referral*.

³⁶ A titre d'exemples, les applications *Partneralert* (Belgique, <https://www.partneralert.be/F/>), *CheckOut* (Checkpoint LX Lisbonne, Portugal, <http://www.checkpointlx.com/checkout/>), *Let Them Know* (Australie, <http://www.letthemknow.org.au/>), *Partner Waarschuwing* (Pays-Bas, <https://partnerwaarschuwing.nl/>).

³⁷ Gilbert M, Wong S, Salway Hottes T. Acceptability of online resources for STI partner notification: who would use what in the toolkit. World STI & HIV Congress 2015, Brisbane, Australia, Sept 13-16, 2015.

³⁸ La terminologie anglo-saxonne utilise les termes *active* ou *assisted notification*, ou encore *provider referral*.

³⁹ Passin W, Kim A, Hutchinson A et al. A Systematic Review of HIV Partner Counseling and Referral Services: Client and Provider Attitudes, Preferences, Practices, and Experiences. Sexually transmitted Diseases, May 2006, Volume 33 No. 5, p. 320-328.

⁴⁰ European Centre for Disease Prevention and Control: "Public health benefits of partner notification for sexually transmitted infections and HIV". Stockholm: ECDC; 2013.

moins concernant les partenaires occasionnels.⁴¹ Une étude réalisée chez des HSH à risque élevé de transmission rapporte inversement une notification plus fréquente en direction des partenaires occasionnels que du partenaire principal⁴². Pour les ex-partenaires réguliers, l'implication dépend beaucoup des conditions de la séparation : plus celle-ci est douloureuse voire violente, moins le patient est prêt à procéder à une notification. De manière générale, la disposition et la capacité des patients à s'engager dans la démarche de notification est tributaire des contextes sociaux dans lesquels la relation considérée s'inscrit pour le patient comme pour le partenaire. A titre d'exemple, une relation avec un partenaire occasionnel n'a pas le même statut dans un contexte où les partenaires sont des HSH engagés chacun dans des relations avec un nombre élevé de partenaires que s'il s'agit de partenaires entretenant une relation de couple réputée exclusive. Dans le cadre de relations hétérosexuelles, les inégalités sociales de genre continuent de nourrir des représentations sociales différentielles concernant les comportements sexuels et relationnels.

Les craintes de rumeurs, ou d'être stigmatisé comme porteur d'une l'infection par les partenaires et les pairs, peuvent freiner l'adhésion des patients à la démarche, en particulier au sein de populations vulnérables au risque d'infection. Les études rapportent également que la crainte que la notification entraîne une rupture ou des violences de la part du(des) partenaire(s) représente un obstacle très sérieux à la notification, au moins nominative, au partenaire. Les violences liées à la notification sont toutefois rapportées comme rares dans la littérature^{43,44}. Cependant, ces craintes exprimées doivent être prises en compte dans l'accompagnement de la démarche des patients, et apportent des éléments en faveur de l'option d'une notification anonyme lorsqu'elle est possible, alors même qu'est rapportée une meilleure prise en compte par le partenaire d'une notification nominative que d'une notification anonyme.

2.4.2. Par les partenaires

Les partenaires interrogés privilégient une notification nominative. L'efficacité de la démarche auprès des partenaires est très variable selon les pays et les circonstances. Concernant le VIH, un à deux partenaires en moyenne sont notifiés par patient⁴⁵. Les données de la littérature^{46,47} rapportent que, selon les études, 7 à 97% des partenaires notifiés par des professionnels de santé se font dépister à la suite de la notification. Les taux rapportés sont de 2 à 65% en cas de notification par le patient, constamment plus faibles, dans les études comparatives, que ceux observés en cas de notification par des professionnels de santé. La grande dispersion des niveaux d'efficacité reflète l'hétérogénéité des études en termes d'année et de lieu de réalisation, de nature des populations étudiées et de leur niveau de risque d'IST, ainsi que du type d'IST pris en compte (en particulier VIH ou pas). L'évaluation de l'efficacité en santé publique d'une démarche de notification formalisée au partenaire devrait inclure la cascade de notification présentée *infra* à la section 2.5.1.

2.4.3. Par les professionnels de santé et les autres intervenants dans le système de santé

Les attitudes des professionnels de santé restent les moins évaluées. Selon le rapport de l'ECDC⁴⁸ déjà cité, les professionnels de santé perçoivent l'intérêt de la démarche en termes de santé publique, et mettent en avant des motifs de compétence, de disponibilité et de financement comme limites à la pratique de notification au partenaire. Ces observations font penser que la formalisation d'une offre de NFP est susceptible d'en augmenter le niveau d'acceptabilité.

Dans les auditions menées par le CNS auprès des professionnels de santé et du milieu associatif, l'intérêt des interlocuteurs pour la mise en place d'une organisation de la notification au partenaire a été régulièrement exprimé.

⁴¹ Etudes citées dans European Centre for Disease Prevention and Control: "Public health benefits of partner notification for sexually transmitted infections and HIV", *op.cit.*

⁴² Suzan-Monti M, Cotte L, Fressard L et al. Factors associated to partner notification of sexually transmitted infections in men who have sex with men on PrEP in France: a cross-sectional sub-study of the ANRS IPERGAY trial. Sexually transmitted Diseases. *In press.*

⁴³ Dalal S, Johnson C, Fonner V, et al. Improving HIV test uptake and case finding with assisted partner notification services. *Op. cit.*

⁴⁴ Cherutih P, Golden MR, Wamuti B, et al. Assisted partner services for HIV in Kenya: A cluster randomized clinical trial. *Lancet HIV* 2017;4:e74-e82.

⁴⁵ Dalal S, Johnson C, Fonner V, et al. Improving HIV test uptake and case finding with assisted partner notification services. *Op. cit.*

⁴⁶ *Ibid.*

⁴⁷ Hogben M, McNally T, McPheeters M, et al. The Effectiveness of HIV Partner Counseling and Referral Services in Increasing Identification of HIVPositive Individuals : A Systematic Review. *Op. cit.*

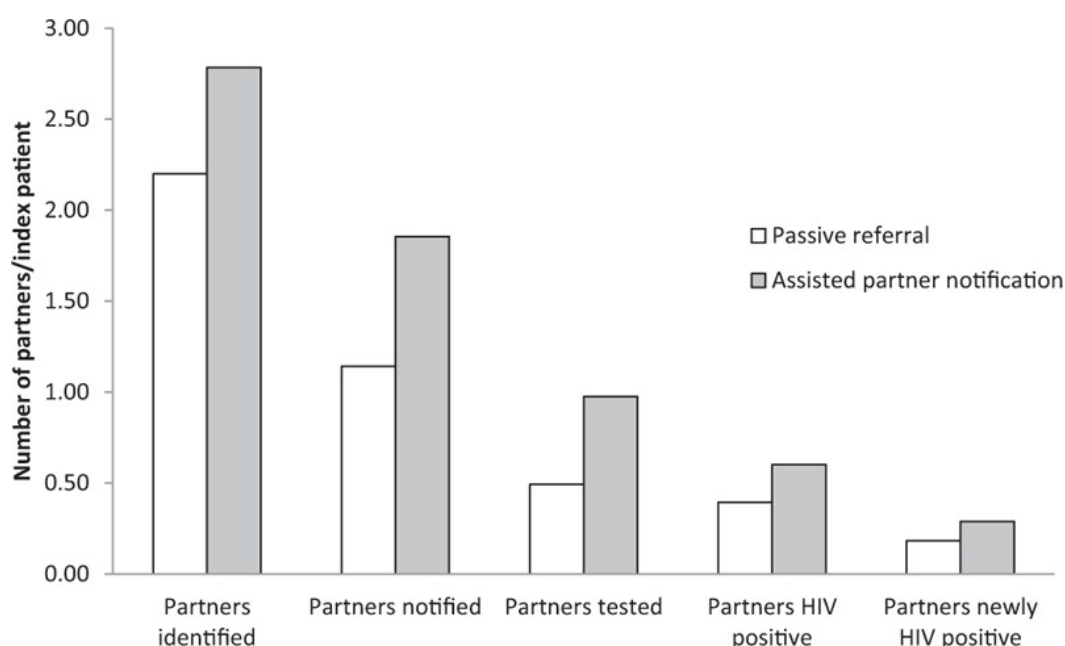
⁴⁸ European Centre for Disease Prevention and Control: "Public health benefits of partner notification for sexually transmitted infections and HIV". *Op. cit.*

2.5. ANALYSE DE L'EFFICACITÉ ET DU RAPPORT COÛT-EFFICACITÉ DE LA NFP

2.5.1. Analyse de l'efficacité

De façon générale, et comme précisé dans le tableau présenté en section 2.2, l'efficacité de la démarche de notification, mesurée par le pourcentage de dépistages positifs parmi les partenaires dépistés est de 12 à 86 %, donc nettement plus élevé que dans le cadre des autres modalités de dépistage. Une revue récente⁴⁹, fondée sur une méta-analyse, a comparé l'efficacité des deux formes de notification dans l'infection par le VIH et a montré que la proportion de partenaires dépistés positifs était significativement plus élevée (x1,5) lorsque la notification était effectuée par le personnel de santé (*assisted partner notification* ou *active referral*) que lorsqu'elle était effectuée par le patient (*passive referral*). La cascade de notification, issue de la même revue et reproduite ci-dessous, renseigne chaque étape de la démarche conduisant à l'identification de nouveaux patients infectés par le VIH à partir de la compilation de cinq études. Elle montre la perte de puissance de la démarche à chaque étape, selon les deux modalités de notification.

Cascade de notification à partir de cinq études présentant des données à chaque étape⁵⁰



2.5.2. Analyse du rapport coût-efficacité

Une telle analyse est susceptible de conduire à des résultats différents selon les éléments du contexte dans lequel la notification est organisée (caractéristiques du système de santé, organisation du cadre de notification formalisée, populations concernées, fréquence et type d'infections en cause). De façon générale, diverses études, réalisées aux États-Unis⁵¹ au Japon⁵², en Europe⁵³, au Kenya⁵⁴ et au Malawi⁵⁵, concluent que la notification formalisée au partenaire peut être coût-efficace, y compris dans le cas d'autres infections que l'infection par le VIH⁵⁶. De telles études restent à conduire en France dans un cadre organisé de notification au partenaire.

⁴⁹ Dalal S, Johnson C, Fonner V, et al. Improving HIV test uptake and case finding with assisted partner notification services. *Op. cit.*

⁵⁰ *Ibid.*

⁵¹ Lin F, Farnham P, Shrestha R, et al. Cost Effectiveness of HIV Prevention Interventions in the U.S. *Am J Prev Med* 2016;50(6):699-708.

⁵² Rahman M, Fukui T, Asai A, et al. Cost-effectiveness analysis of partner notification program for human immunodeficiency virus in Japan. *Epidemiol.* 1998;8:1233-128.

⁵³ Nichols B, Götz H, Van Gorp C, et al. Partner notification for reduction of HIV-1 transmission and related costs among men who have sex with men: A mathematical modeling study. *PloS One* 2015;10(11):e0142576.

⁵⁴ Sharma M, Smith JA, Farquhar C, et al. Assisted partner notification services are cost-effective for decreasing HIV burden in western Kenya: A mathematical modeling analysis. *AIDS*. 2017 Nov 10. [Epub ahead of print]

⁵⁵ Rutstein SE, Brown LB, Biddle AK, Wheeler SB, Kamanga G, Mmodzi P, et al. Cost-effectiveness of provider-based HIV partner notification in urban Malawi. *Health Policy Plan.* 2014;29(1):115-26.

⁵⁶ Turner K, Adams E, Grant A, et al. Costs and cost effectiveness of different strategies for chlamydia screening and partner notification: an economic and mathematical modelling study. *BMJ* 2010;341:c7250.

3. RECOMMANDATIONS ET MISE EN ŒUVRE DE DISPOSITIFS DE NFP DANS DIFFÉRENTS PAYS

3.1. LES RECOMMANDATIONS DES ORGANISATIONS EUROPÉENNES ET INTERNATIONALES

Les recommandations européennes et internationales concernant la notification aux partenaires font état de la triple nécessité de l'accord du patient index, de la confidentialité de la notification ainsi que du soutien nécessaire à ce dernier pour que la démarche de notification soit effectuée dans les meilleures conditions.

Dès 1989, le comité des ministres aux Etats membres du Conseil de l'Europe dans le cadre de ses travaux sur les incidences éthiques de l'infection VIH dans le cadre sanitaire et social a examiné la question de la notification aux partenaires⁵⁷. L'accompagnement des patients par le personnel de santé pour les aider à comprendre leur responsabilité vis-à-vis de leur partenaire est alors considérée comme essentiel. Il est recommandé que la notification aux partenaires soit faite avec l'accord du patient index selon des procédures de consultation, dans le respect des codes nationaux d'éthique médicale existants. Des réglementations pourraient toutefois être envisagées en cas de refus du patient de coopérer à la notification d'une personne connue du médecin. La mise en place d'une notification confidentielle par des tiers sans identification du patient index est également envisagée.

Les recommandations 2006 de l'ONUSIDA sur le VIH/sida et les droits des personnes prônent la possibilité, mais non l'obligation, pour les médecins de notifier aux partenaires d'un patient index leur exposition à une IST sur la base de critères stricts. Ainsi, ce n'est possible que si le patient index a refusé de notifier ses partenaires, que ces derniers sont exposés à un risque sérieux de contamination, que ce patient index a été dûment conseillé quant à ses responsabilités et aux risques encourus par ses partenaires et que son comportement suite à cela n'a pas changé. Il faut en outre qu'il soit informé raisonnablement à l'avance de la notification et que son identité soit cachée, si cela est possible. La mise en place d'une aide pour l'ensemble des personnes concernées est également conseillée.

L'Organisation mondiale de la santé⁵⁸ a émis en 2016 une recommandation forte en faveur d'une offre de dispositif de notification au(x) partenaire(s) des patients infectés par le VIH. Elle relève que 66 pays ont mis en place une politique publique de notification, qui ne semble effectivement à l'œuvre que dans vingt pays. Elle rappelle son hostilité à toute forme de notification obligatoire, telle qu'il en existe dans 21 pays et recommande la mise en place de services de notification assistée du partenaire fondés sur la participation volontaire dans le cadre d'un ensemble complet de services de dépistage et de soins pour les personnes vivant avec le VIH. Pour elle, le consentement exprès du patient index ainsi que la confidentialité sont primordiales, de même qu'une discussion avec lui des conséquences potentiellement dommageables de la notification – même si elle insiste sur le caractère rare, d'après la littérature, de ces dernières. Elle propose également de consigner les tentatives de notification des partenaires, le recours au dépistage du VIH, les résultats des tests et l'orientation vers les soins des partenaires dans les dossiers sur les patients index.

En Europe, l'ECDC a publié un rapport technique en 2013⁵⁹ qui relève que seuls cinq pays européens disposent d'un personnel dédié et/ou d'une formation à cette activité. La notification par le patient est la plus utilisée. Les obstacles décrits à l'activité de notification sont l'absence de financement de cette activité, l'absence de formation et de temps disponible (en particulier dans le contexte de la médecine générale). Le rapport souligne la nécessité d'adapter les techniques de notification aux populations ciblées. Par ailleurs, des recommandations pour la prise en charge des partenaires de personnes atteintes d'IST ont été émises par une société savante européenne de dermatologie⁶⁰.

3.2. SITUATION DANS LES PAYS BÉNÉFICIAIRE D'UN SYSTÈME DE SANTÉ COMPARABLE À CELUI DE LA FRANCE

Le CNS a analysé, en janvier 2016, les pratiques et l'encadrement juridique de la notification formalisée au partenaire dans plusieurs pays dont les niveaux de ressources et les objectifs de santé publique sont proches de ceux de la France : Suède, Etats-Unis, Canada, Royaume-Uni, Danemark, Belgique, Pays-Bas, et Allemagne. Les contextes juridiques, éthiques et organisationnels de la santé publique diffèrent selon les

⁵⁷ Recommandation n° R(89) 14 du comité des ministres aux Etats membres sur les incidences éthiques de l'infection VIH dans le cadre sanitaire et social, 24 octobre 1989.

⁵⁸ Organisation Mondiale de la Santé, Note d'orientation aux services de dépistage du VIH, décembre 2016.

⁵⁹ European Centre for Disease Prevention and Control: "Public health benefits of partner notification for sexually transmitted infections and HIV". *Op. cit.*

⁶⁰ Tiplica GS, Radcliffe K, Evans C, et al "2015 European guidelines for the management of partners of persons with sexually transmitted infection". *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology* 2015, 29, 1251-1257.

pays, et ont une incidence sur les pratiques de notification. Selon l'encadrement juridique et les pratiques, trois cas de figure se dégagent.

3.2.1 Des États qui ont encadré juridiquement le recours à la notification au partenaire

C'est en Suède que le cadre juridique est le plus coercitif : la loi sur les maladies transmissibles y rend obligatoire la mise en œuvre de la notification aux partenaires par les soignants, son acceptation par les patients et leur participation à la démarche, ainsi que le dépistage et traitement éventuel du partenaire⁶¹. Aux États-Unis et au Canada, la législation sur la notification aux partenaires varie entre les territoires. Dans ces pays, la nécessité d'informer les partenaires est considérée comme prévalant sur le secret médical et peut donc conduire à y déroger. Dans la pratique, le consentement et la participation du patient à la démarche de notification sont mis en avant, mais en cas d'opposition du patient à la démarche, le professionnel de santé peut, dans des conditions variant selon les législations, avoir l'obligation de procéder lui-même à la notification.

Ces trois pays disposent de services de notification qui sont proposés aux patients pour toute IST ou pour certaines d'entre elles seulement (VIH et syphilis en particulier), et de personnel formé à cet effet. La notification peut être effectuée par le patient ou par le professionnel de santé.

3.2.2 Des États qui recommandent la notification au partenaire sur la base des guides de bonnes pratiques ou autres recommandations

Le Royaume-Uni, les Pays-bas et le Danemark ne se sont doté d'aucune législation portant spécifiquement sur la notification aux partenaires, et les programmes de notification sont donc tous conformes avec les lois et réglementations de droit commun existantes. Dans ces différents pays, le secret médical est un pilier de la pratique médicale. Toutefois, à l'exception du Danemark, des dérogations à la règle générale du secret médical sont possibles, et celles-ci ont un champ d'application plus ou moins large selon les pays. (Cf. encadré)

Le rôle des professionnels de santé dans la démarche de notification dépend de la législation sur le secret médical

Au Danemark, la démarche de notification doit obligatoirement être proposée au patient, mais celui-ci demeure entièrement libre de son choix de notifier ou non. Les autorités de santé encouragent fortement la notification et à cet effet le système de santé doit offrir un accompagnement aux patients qui souhaitent notifier.⁶² Les modalités de cet accompagnement sont encadrées par des recommandations de bonnes pratiques destinées aux professionnels de santé. La notification peut être réalisée soit par le patient lui-même, soit, si le patient le souhaite, par le professionnel de santé (médecin, infirmière ou professionnel de l'accompagnement psychosocial).⁶³

Aux Pays-Bas, la législation prévoit que le professionnel de santé a le droit de divulguer la séropositivité VIH de son patient en l'absence de consentement uniquement au cas où un tiers (qui n'est pas le partenaire du patient) est en danger, par exemple un fœtus ou un nouveau-né.⁶⁴

Au Royaume-Uni, la législation autorise les professionnels de santé à rompre le secret médical avec le consentement du patient, mais également en cas de nécessité de sauver le patient, des tiers ou encore de nécessité pour l'intérêt public, ce qui leur laisse un pouvoir d'appréciation.⁶⁵ En pratique, les recommandations professionnelles en matière de notification au partenaire reposent sur la recherche de l'adhésion du patient à la démarche de notification, soit qu'il la réalise lui-même, soit que le professionnel de santé s'en charge avec son accord.

⁶¹ Library of Congress official Website : « Sweden : Legal Responses to Health Emergencies » consulté sur : <http://www.loc.gov/law/help/health-emergencies/sweden.php>. Explications en Anglais sur le Communicable disease act (Smittskyddslagen).

⁶² Correspondance du 21/09/2015 avec M. Jan Fouchard, coordinateur national des initiatives de lutte contre le VIH et les IST au Danemark.

⁶³ Sundhedsfremmende og smitteforebyggende rådgivning af mennesker, der findes hiv-smittede – Råd til sundhedspersonalet. Sundhedsstyrelsen, 2007. [Conseil en prévention et promotion de la santé en direction des personnes infectées le VIH – Recommandations aux professionnels de santé. Agence (danoise) de santé, 2007] (en danois). <http://sundhedsstyrelsen.dk/~media/3C05D8DC50754B49A77415FC4CB97F5C.ashx>

⁶⁴ Götz H, Spijker R, Bos H. Draaiboek Partnermanagement bij soa/hiv : waarschuwen, testen en behandelen van seksuele partners. Soa Aids Nederland in opdracht Landelijke Coördinatie Infectieziektebestrijding, 2015 [Guide de prise en charge des partenaires en cas d'IST ou de VIH : avertir, dépister, traiter. Soa Aids Nederland, à la demande la Coordination nationale de la lutte contre les maladies infectieuses, 2015] (en néerlandais). <https://ici.rivm.nl/draaiboeken/soa-en-hiv-partnermanagement>

⁶⁵ Official Website of the Department of Health, Social Services and Public safety: "The Common Law Duty of Confidentiality". <http://www.dhsspsni.gov.uk/gmgr-annexe-c8>

Le Royaume-Uni dispose de guides très complets sur la notification au partenaire⁶⁶, à l'usage de professionnels spécifiquement formés. En revanche, il n'existe pas de formation spécifique au Danemark et en Belgique. Au-delà de la notification par le patient et par le professionnel de santé, les Pays-Bas pratiquent aussi la notification en réseau et par site⁶⁷. La notification en réseau consiste à notifier tout le réseau socio-sexuel du patient index, sans se limiter aux personnes avec lesquelles le patient lui-même a eu une relation sexuelle. La notification par site est mise en œuvre quand un lieu précis est associé avec un foyer d'IST grave : dans ce cas, et avec l'accord du propriétaire, la clientèle des établissements comme des saunas, darkrooms, bars ou boîtes de nuit, est informée de l'apparition et la propagation de l'IST au sein de cet établissement.

3.2.3 Des États sans dispositif de notification au partenaire systématisé

En Allemagne, ni la législation, ni les référentiels de pratiques cliniques ne prévoient la notification formalisée aux partenaires. Le ministère de la santé, les agences d'éducation sanitaire et les associations préconisent que les patients soient encouragés à parler de leur infection à leurs partenaires, mais la notification est perçue davantage comme un soutien individuel que comme une stratégie de santé publique.

Au regard de cette typologie sommaire, la France est actuellement dans une situation comparable à celle de l'Allemagne. Les deux autres groupes de pays observés font schématiquement apparaître une tension entre deux conceptions antagonistes de la NFP, selon qu'elle repose sur une démarche de conviction ou d'obligation. Les systèmes de NFP fondés sur une démarche imposée au patient et prévoyant le cas échéant des formes de contraintes, incarnés par le premier groupe de pays, apparaissent en contradiction avec les principes et les droits fondamentaux garantis aux patients en France. Le second groupe de pays montre en revanche des exemples de procédures de NFP compatibles avec les principes de respect de l'autonomie du patient, condition de la confiance dans le système de soins et dans la relation avec les professionnels de santé.

3.3. SITUATION EN FRANCE

La littérature française sur la notification formalisée au partenaire et son évaluation est minimale, suggérant un rôle très marginal et une faible application de cette stratégie de santé publique. Les sociétés savantes françaises n'ont pas émis de recommandation spécifique sur l'organisation d'une notification formalisée. Peu documentée, la NFP repose donc entièrement sur la volonté individuelle et l'expérience personnelle des professionnels de santé, et celles des acteurs associatifs de prévention lors des opérations de dépistage rapide. Il n'y a pas de stratégie de politique publique, de référentiel, de cycle de formation ni de dispositif formalisé à l'égard des soignants et médecins.

Le site <http://www.info-ist.fr>, dans le cadre d'une rubrique « renseigner mes partenaires », offrait en 2012, dans le contexte plus large d'une campagne de prévention et de dépistage des chlamydiae en ligne proposant un test d'auto-prélèvement à domicile,⁶⁸ la possibilité de notifier ses partenaires par un courriel nominatif ou non signé, adressé par le site. Ce dispositif est resté expérimental et le module de notification en ligne n'a pas fait l'objet d'une évaluation.

Un projet de recherche interventionnelle sur la NFP est en cours d'élaboration dans le cadre de l'ANRS. Il consistera à évaluer la faisabilité, l'acceptabilité et l'efficacité d'interventions de notification formalisée auprès de personnes découvrant leur séropositivité VIH et de leurs partenaires. Plusieurs modalités de notification seront comparées, incluant l'usage d'un système informatisé permettant d'envoyer une information anonyme au(x) partenaire(s). Le patient index sera accompagné dans sa démarche par un conseiller, spécifiquement formé, lors d'au moins deux entretiens.

La Stratégie nationale de santé sexuelle (SNSS)⁶⁹, définie en mars 2017 par la ministre en charge de la santé, a tenu compte de la carence globale de la réflexion et de l'action en France en matière de notification au(x) partenaire(s). A cet effet, l'action n°28 de ce document d'orientation stratégique pour la période 2017-2030 prévoit d'« étudier la faisabilité et l'acceptabilité de la notification au(x) partenaire(s) et mettre en place des projets d'accompagnement à l'annonce au(x) partenaire(s) ».⁷⁰ Cette action s'inscrit dans l'axe II

⁶⁶ Society of Sexual Health Advisors: "The Manual for Sexual Health Advisors", 2004. Consulté sur http://www.ssha.info/wp-content/uploads/ha_manual_2004_section_a.pdf

⁶⁷ Götz H, Spijker R, Bos H. Draaiboek Partnermanagement bij soa/hiv : waarschuwen, testen en behandelen van seksuele partners. *Op. cit.*

⁶⁸ Etude « Chlamyweb », conduite par Santé publique France. Voir : Lydie N, de Barbeyrac B, Bluzat L, Le Roy C, Kersaudy-Rahib D. Chlamyweb Study I: rationale, design and acceptability of an internet-based chlamydia testing intervention. *Sex Transm Infect.* 2017;93(3):179-87.

⁶⁹ Ministère des Affaires sociales et de la Santé, *Stratégie nationale de santé sexuelle, agenda 2017-2030*, 28 mars 2017. http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_sante_sexuelle.pdf

⁷⁰ *Ibid*, p. 25.

de la stratégie, consacré à l'amélioration du parcours de santé en matière d'IST, et plus précisément dans l'objectif n°3 d'« améliorer les dépistages des IST dans une approche globale de santé sexuelle ».

L'introduction de la NFP en France peut être promue dans ce cadre, et à la condition que les procédures de NFP envisagées s'inscrivent dans une démarche de conviction et de soutien aux personnes concernées, respectueuse des droits tant des patients index que des partenaires notifiés.

4. LA MISE EN ŒUVRE D'UNE NFP DANS LE CADRE JURIDIQUE FRANÇAIS ET EUROPÉEN

Contrairement à certains États, la France ne dispose pas d'un encadrement juridique de la NFP. La conformité de la démarche de NFP au cadre juridique existant peut être examinée en considérant le droit des personnes à l'information et au consentement (i), le droit des personnes au respect de la vie privée (ii), l'obligation de secret professionnel (iii).

4.1. LE DROIT DES PERSONNES À L'INFORMATION ET AU CONSENTEMENT

4.1.1. Le principe

Les personnes malades et les usagers du système de santé disposent d'un droit à l'information sur leur état de santé ainsi que sur les actions de prévention qui leur sont proposées, leur utilité, leur urgence éventuelle, et sur les conséquences prévisibles en cas de refus⁷¹. Cette information et les préconisations du professionnel de santé doivent permettre à la personne concernée de prendre, avec le professionnel, les décisions relatives à sa santé⁷². Le consentement de la personne doit être recherché dans tous les cas, comme le rappelle le code de déontologie médicale⁷³.

Dans le cas des personnes mineures et par dérogation au principe prévu par le code civil⁷⁴, le professionnel peut se dispenser d'obtenir le consentement du ou des titulaires de l'autorité parentale sur les décisions médicales à prendre lorsque l'action de prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement ou l'intervention s'impose pour sauvegarder la santé d'une personne mineure, dans le cas où cette dernière s'oppose expressément à la consultation du ou des titulaires de l'autorité parentale afin de garder le secret sur son état de santé⁷⁵.

4.1.2. L'incidence de la NFP sur le droit des personnes à l'information et au consentement

Dans le cadre de la NFP, le patient index est libre de révéler des informations le concernant et peut consentir à leur échange et leur partage. A cet effet, le patient doit recevoir, dans le cadre d'un entretien individuel, une information claire, compréhensible et adaptée sur l'intérêt de la notification du ou des partenaires ainsi que ses modalités. L'information incombe à tout professionnel de santé et intervenant habilité à proposer une offre de NFP. Cette information doit permettre au patient de prendre la décision, libre et éclairée, d'informer son ou ses partenaire(s) en pleine connaissance de la procédure proposée.

En revanche, le ou les personne(s) notifiées ne sont pas en mesure de consentir à la démarche de NFP⁷⁶. Ils disposent uniquement d'un droit à l'information et un droit au consentement au dépistage proposé lors de la notification.

4.2. LE DROIT DES PERSONNES AU RESPECT DE LA VIE PRIVÉE

4.2.1. Le respect de la vie privée et du secret des informations relatives à la santé

4.2.1.1. Le principe et sa portée

Le respect de la vie privée et du secret des informations relatives à la santé fait l'objet d'une reconnaissance légale et conventionnelle. La méconnaissance du respect de la vie privée est une atteinte au principe de liberté individuelle.

Le code civil dispose que « *chacun a droit au respect de sa vie privée* »⁷⁷. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a introduit un article dans le code de la santé publique qui précise que « *toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant* »⁷⁸. Reconnu par la loi, le respect de la vie privée est attaché au principe de liberté individuelle⁷⁹ consacré par la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1789⁸⁰.

⁷¹ Article L1111-2 du code de la santé publique.

⁷² Article L1111-4 du code de la santé publique.

⁷³ Article R4127-36 du code de la santé publique

⁷⁴ Article 371-1 du code civil.

⁷⁵ Article L1111-5 du code de la santé publique.

⁷⁶ Voir *infra* 4.2.2 sur le consentement au traitement de ses données personnelles.

⁷⁷ Article 9 du code civil.

⁷⁸ Article L1110-4 du code de la santé publique.

⁷⁹ Décision n° 99-416 DC du 23 juillet 1999 – *Loi portant création d'une couverture maladie universelle*.

⁸⁰ Article 2 de la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen.

et la Constitution de la V^e république⁸¹. La méconnaissance du droit au respect de la vie privée peut être de nature à porter atteinte à la liberté individuelle selon le Conseil constitutionnel⁸². Toutefois, le respect de la vie privée n'est pas absolu et doit pouvoir être concilié avec d'autres objectifs à valeur constitutionnelle⁸³.

Le droit au respect de la vie privée est également consacré, outre la déclaration universelle des droits de l'homme⁸⁴, par plusieurs conventions ratifiées par la France : le pacte international relatif aux droits civils et politiques⁸⁵ et la convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales (CSDHFLF)⁸⁶. La Cour européenne des droits de l'homme a souligné que la protection des informations relatives à la santé relève du droit au respect à la vie privée consacré par la CSDHFLF. Selon une jurisprudence de 1997, le respect du caractère confidentiel des informations sur la santé constitue un principe essentiel du système juridique de la Convention⁸⁷. Ce respect est capital, selon la Cour, non seulement pour protéger la vie privée des malades mais également pour préserver leur confiance dans le corps médical et les services de santé en général.

4.2.1.2. L'incidence de la NFP sur le respect de la vie privée et du secret des informations relatives à la santé

Dans le cadre de la NFP, le respect de la vie privée du patient-index ne peut a priori pas être mis en jeu car ce dernier a consenti à la démarche de NFP.

En revanche, le respect de la vie privée de la personne notifiée peut être engagée, en particulier si les modalités de la notification induisent une rupture de confidentialité. En fonction de la nature des coordonnées du partenaire dont le patient dispose, les moyens de le notifier (courrier, email, sms, appel téléphonique) présentent des garanties différentielles en matière de confidentialité. Une lettre, par exemple, est susceptible d'être trouvée et lue par un parent, colocataire ou même par le partenaire régulier du patient ; des ordinateurs, téléphones et portables peuvent être partagés, des historiques de navigation sur internet peuvent être consultés par des tiers. Toute découverte par un tiers de la notification peut exposer la personne au risque de rejet, rupture, et violence psychique ou physique. Le risque peut être majoré par la situation sociale, familiale ou psychologique de la personne notifiée.

En conséquence, les conditions de réalisation de la NFP devront être précisées afin d'être compatibles avec le respect de la vie privée des personnes notifiées.

4.2.2. La protection des données à caractère personnel

4.2.2.1. Le régime de protection des données relatives à la santé et à la vie sexuelle

La loi informatique et libertés du 6 janvier 1978 s'applique aux traitements automatisés de données à caractère personnel, ainsi qu'aux traitements non automatisés de données à caractère personnel contenues ou appelées à figurer dans des fichiers, à l'exception des traitements mis en œuvre pour l'exercice d'activités exclusivement personnelles. La loi dispose que l'informatique ne doit pas porter atteinte à la vie privée⁸⁸ et elle interdit de collecter ou de traiter des données à caractère personnel relatives à la santé ou à la vie sexuelle des personnes⁸⁹. Toutefois, par dérogation, les traitements de données nécessaires aux fins de la médecine préventive peuvent être autorisés⁹⁰.

Par ailleurs, le traitement de données à caractère personnel doit avoir reçu le consentement de la personne concernée⁹¹. Le consentement sera entendu comme « *toute manifestation de volonté, libre, spécifique, éclairée et univoque par laquelle la personne concernée accepte, par une déclaration ou par un acte positif clair, que des données à caractère personnel la concernant fassent l'objet d'un traitement* »⁹². En conséquence, la personne concernée doit bénéficier d'une information relative au traitement, qui indique en particulier l'identité de son responsable et la finalité poursuivie⁹³. En outre, la loi dispose que « *lorsque les données à caractère personnel n'ont pas été recueillies auprès de la personne concernée, le responsable du*

⁸¹ Article 66 de la Constitution de la V^e République.

⁸² Décision n° 94-352 DC du 18 janvier 1995 - *Loi d'orientation et de programmation relative à la sécurité*.

⁸³ *Ibid.*

⁸⁴ Article 12 de la Déclaration universelle des droits de l'homme.

⁸⁵ Article 17 du Pacte international relatif aux droits civils et politiques.

⁸⁶ Article 8 de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales.

⁸⁷ Cour européenne des droits de l'homme, *affaire Z c. Finlande*, 25 février 1997, 22009/93.

⁸⁸ Article 1^{er} de la loi 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée par la loi n°2016-1321 du 7 octobre 2016.

⁸⁹ Article 8 de la loi 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée par la loi n°2016-1321 du 7 octobre 2016.

⁹⁰ *Ibid.*

⁹¹ Article 7 de la loi 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée par la loi n°2016-1321 du 7 octobre 2016.

⁹² Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données applicable à compter du 25 mai 2018.

⁹³ Article 32-I de la loi 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée par l'ordonnance n°2011-1012 du 24 août 2011 et loi n°2016-1321 du 7 octobre 2016.

traitement ou son représentant doit fournir à cette dernière les informations dès l'enregistrement des données »⁹⁴.

Il doit être indiqué, dès à présent, que si la NFP est réalisée par l'intermédiaire d'un outil informatique ou par l'intervenant en santé, l'information doit être adressée par le responsable du traitement à la personne notifiée dès l'enregistrement des données. En outre, dans la mesure où l'information indique la finalité poursuivie par le traitement, elle ne peut être dissociée de l'opération de notification.

4.2.2.2. L'incidence de la NFP sur la protection des données à caractère personnel

La notification, lorsqu'elle est réalisée par le patient-index par l'intermédiaire d'un outil informatique ou par l'intervenant en santé est une démarche de recueil, de traitement et de communication de données à caractère personnel qui présentent des informations sur les contacts sexuels et/ou les pratiques de consommation de produits des patients index. Les personnes concernées par le traitement de données à caractère personnel sont les personnes notifiées. Les responsables du traitement sont les structures qui mettent à disposition du patient-index l'outil informatique de notification ou les intervenants en santé lorsque ceux-ci réalisent directement l'opération notification.

Le CNS a interrogé la CNIL sur la compatibilité des différentes formes de notification au partenaire avec les dispositions de la loi informatique et libertés. Il a également sollicité les observations de la CNIL concernant les différents outils de notification, les conditions permettant de protéger la confidentialité de la démarche, et la constitution éventuelle au cours de la démarche de listes de personnes à notifier.

La réponse adressée au CNS par la Présidente de la CNIL figure en annexe 1, et les points suivants doivent être soulignés :

- Concernant la notification par le patient (seul ou en présence du personnel de santé)

« lorsque le patient procède lui-même (...), ou conjointement avec le professionnel de santé ou de l'accompagnement (...), à la notification de son (ses) partenaire(s) par ses propres moyens, la loi « informatique et libertés » n'a pas vocation à s'appliquer ; aucun fichier n'est, en effet, constitué à cette fin. Dans ces hypothèses, la constitution par le professionnel – dont le seul rôle est d'aider et d'accompagner le patient index – d'une liste de personnes à notifier ne me paraît, en première analyse, pas légitime ».

- Concernant la notification par le patient par l'intermédiaire d'un outil informatique

« Dans le cas où un outil informatique est proposé au patient « index » (envoi de courriers électroniques, de SMS, etc.), ce dernier constituerait un traitement de données à caractère personnel, soumis aux dispositions de la loi, notamment à celles relatives aux données dites « sensibles » au sens de l'article 8 (données relatives à la santé et données relatives à la vie sexuelle). Si le traitement est, d'une part, nécessaire aux fins de la médecine préventive, des diagnostics médicaux, de l'administration de soins ou de traitements, ou de la gestion de services de santé et, d'autre part, mis en œuvre par un membre d'une profession de santé ou une personne soumise au secret professionnel, il devra faire l'objet d'une déclaration normale auprès de la Commission par l'autorité qui le proposera. À défaut, ce traitement devra faire l'objet d'une autorisation spécifique de la Commission, sur le fondement de l'intérêt public, conformément à l'article 8-IV et 25-1-1° de la loi. »

- Concernant la notification directement par un professionnel de santé ou de l'accompagnement

« il convient d'assurer la conformité de ce dispositif avec les principes relatifs à la protection des données. Je relève que le professionnel recueille, auprès du patient « index », toute « information utile au bon déroulement de la notification ainsi que les données de contact disponibles » du (des) partenaire(s). Il en ressort que le professionnel est amené à traiter des données « sensibles » relatives à des tiers (données concernant la santé, données relatives à la vie sexuelle). Comme évoqué précédemment, un tel traitement de données à caractère personnel devra faire l'objet de formalités préalables prévues par la loi auprès de notre Commission. »

Il ressort de la position de la CNIL que la notification réalisée directement par le patient-index ne relève pas de la loi informatique et libertés. En outre, le respect de la loi informatique et libertés n'est pas incompatible avec la NFP lorsque celle-ci est réalisée par l'intermédiaire d'un outil informatique ou par l'intervenant en santé, à condition que les formalités soient remplies auprès de la CNIL, et que toutes mesures de sécurité soient prises concernant les données collectées afin notamment de limiter la durée de leur conservation, d'assurer leur confidentialité et d'informer les partenaires notifiés du traitement de leurs données personnelles (Cf. annexe 1).

⁹⁴ Article 32-III de la loi 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée par l'ordonnance n°2011-1012 du 24 août 2011 et loi n°2016-1321 du 7 octobre 2016.

4.3. L'OBLIGATION DE SECRET PROFESSIONNEL

4.3.1. L'obligation légale et déontologique de secret professionnel

Valeur clé de la pratique médicale, nécessaire à la relation de confiance entre le médecin et son patient, la notion de secret médical est exprimée dans le serment d'Hippocrate. Le principe de secret médical a été consacré légalement dans le Code pénal en 1810. Le nouveau code pénal en vigueur depuis le 1^{er} mars 1994 mentionne le secret professionnel⁹⁵ et le code de la santé publique précise que le secret « *couvre l'ensemble des informations concernant la personne venues à la connaissance du professionnel de santé* »⁹⁶. S'agissant des médecins, le secret professionnel institué dans l'intérêt des patients couvre « *tout ce qui est venu à la connaissance du médecin dans l'exercice de sa profession, c'est-à-dire non seulement ce qui lui a été confié, mais aussi ce qu'il a vu, entendu ou compris* »⁹⁷.

Le respect du secret professionnel est une obligation légale qui s'impose à toute personne dépositaire des informations « *par état ou par profession* » selon le code civil⁹⁸ et à tout professionnel de santé, professionnel ou organisme concourant à la prévention ou aux soins, professionnel du secteur médico-social ou social et établissement ou service social et médico-social selon le code de la santé publique⁹⁹.

La violation du secret professionnel est sanctionnée au plan pénal. La révélation d'une information à caractère secret par une personne qui en est dépositaire soit par état ou par profession, soit en raison d'une fonction ou d'une mission temporaire, est punie d'un an d'emprisonnement et de 15 000 euros d'amende¹⁰⁰. En outre, la révélation peut entraîner la mise en œuvre de la responsabilité civile du professionnel. Enfin, elle l'expose à des sanctions disciplinaires. L'obligation de respect du secret professionnel est rappelée dans plusieurs textes déontologiques ou statutaires relatifs aux professions sanitaires et sociales.

4.3.2. Le caractère général et absolu du secret professionnel

Le Conseil d'Etat et la Cour de cassation considèrent que le secret professionnel a un caractère général et absolu : le patient ne peut en principe délier le professionnel de santé de son obligation de secret, le secret s'impose à l'égard du juge et de personnes elles-mêmes tenues au secret professionnel, le secret couvre non seulement l'état de santé du patient mais également son nom, le professionnel de santé ne pouvant faire connaître à des tiers le nom des personnes qui ont (eu) recours à ses services.

Le Conseil d'Etat a rappelé qu'il ne peut être dérogé au secret médical que par la loi. Ainsi ont été annulés des décrets organisant des procédures portant atteinte au secret médical. Mais une atteinte au secret médical peut être jugée légale si elle est la conséquence nécessaire d'une disposition législative¹⁰¹. Par ailleurs, le Conseil d'Etat s'est tenu à une lecture stricte de l'obligation de secret médical telle que celle-ci est prévue par le code de déontologie des médecins (*Cf.* encadré).

Décision du Conseil d'État 17 juin 2015, n° 385924

Mme D... s'est rendue au cabinet médical commun à M. et Mme B... pour consulter cette dernière ; en attendant la consultation elle s'est trouvée, dans le secrétariat commun du cabinet, en présence de M. B... à qui elle a confié les résultats d'un examen gynécologique qu'elle venait de subir et qui motivait sa visite ; quelques jours après cet échange, M. B... a informé un proche de Mme D... des résultats de l'examen dont celle-ci lui avait fait part, en vue de l'inviter à se faire soigner lui aussi ;

« en jugeant que le secret médical couvrirait ces informations confiées à M. B... en tant que médecin, même s'il n'était pas le médecin habituel de Mme D..., et que ce dernier avait par suite, en les révélant à un tiers, méconnu l'obligation de secret instituée par les dispositions des articles L. 1110-4 et R. 4127-4 du code de la santé publique, alors même que M. B... aurait eu une intention prophylactique en communiquant ces informations et que Mme D... les aurait elle-même révélées à d'autres tiers, la sanction d'interdiction d'exercer la médecine pendant trois mois prononcée à son encontre n'est pas hors de proportion avec les faits retenus.

Les faits de l'espèce rapportés dans la décision peuvent correspondre à une notification au partenaire. La notification est faite ici sans le consentement du patient et sans préservation de son anonymat, en dehors du cadre de l'entretien entre médecin, patient et partenaire.

⁹⁵ Articles 226-13 et 226-14 du code pénal.

⁹⁶ Article L1110-4 du code de la santé publique.

⁹⁷ Article R4127-4 du code de la santé publique

⁹⁸ Article 226-13 du code pénal.

⁹⁹ Article L1110-4 du code de la santé publique.

¹⁰⁰ Article 226-13 du code pénal.

¹⁰¹ Conseil d'Etat, 1 / 4 SSR, du 8 février 1989, n° 54494 – *Conseil national de l'Ordre des médecins et autres*.

À travers plusieurs arrêts¹⁰², la jurisprudence de la Cour de Cassation a précisé que l'obligation du secret professionnel est générale et absolue et s'impose au médecin comme un devoir selon les termes de la chambre criminelle¹⁰³. Ces dernières années, toutefois, la portée générale et absolue du secret médical a été relativisée pour tenir compte de l'existence d'un intérêt général (Cf. encadré). La nécessité de l'intérêt général est toutefois interprétée de façon stricte, et la Cour considère que la prévention d'un délit contre l'intégrité des personnes ne justifie pas une violation du secret médical¹⁰⁴.

Le secret professionnel et l'intérêt général dans la jurisprudence de la Cour de cassation

Si la jurisprudence a réaffirmé le caractère général et absolu du secret professionnel en imposant à un médecin de se taire alors que son client lui demande de révéler des informations couvertes par le secret que ce client estime utile à sa défense¹⁰⁵, sa portée a pu être plus récemment relativisée, principalement par l'existence de l'intérêt général, c'est-à-dire l'importance qu'il y a à favoriser la manifestation de la vérité, particulièrement quand elle est recherchée par les autorités auxquelles la loi a confié explicitement cette mission.

La jurisprudence récente de la chambre criminelle de la Cour de cassation a rappelé que l'intérêt de la manifestation de la vérité, qui touche à l'intérêt général au sens le plus large, doit primer, en principe, sur l'ensemble des intérêts plus catégoriels, dont le secret médical, en s'appliquant à bien vérifier que les modalités par lesquelles les différentes catégories professionnelles concernées peuvent être relevées d'un secret prévu par la loi ont été exactement appliquées. Un arrêt de la chambre criminelle de 2010¹⁰⁶ a implicitement confirmé l'inopposabilité du secret au juge d'instruction, mais aussi la primauté du droit de la défense qui peut justifier, pour respecter le principe du contradictoire, que ce secret ne soit pas opposable aux différentes parties. Un autre arrêt de 2010¹⁰⁷ a écarté un moyen tiré de la violation du secret médical par l'administration au cours d'un contrôle fiscal, en vertu de l'indépendance des procédures pénales et fiscales, le juge pénal ne pouvant se voir opposer ce secret.

4.3.3. L'étendue de l'obligation de secret professionnel

Le secret professionnel ne fait pas obstacle à la communication d'informations entre professionnels et institutions autorisés par la loi, afin de permettre la coordination et la continuité des soins¹⁰⁸, l'intervention urgente des autorités publiques ou la surveillance épidémiologique¹⁰⁹, l'information des organismes de paiement des dépenses de santé et de contrôle du système de santé¹¹⁰.

En outre, l'obligation du secret est levée dans certains cas peu nombreux énoncés par le code de santé publique et le code pénal¹¹¹. Ainsi :

- Le code de la santé publique ne fait pas obstacle à ce que la famille ou les proches reçoivent de l'information en cas de diagnostic ou pronostic grave¹¹².

Si le principe général est que même le patient ne peut délier le médecin du secret, la loi précise toutefois : *« En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance définie à l'article L. 1111-6 reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part. Seul un médecin est habilité à délivrer, ou à faire délivrer sous sa responsabilité, ces informations »*.

La NFP n'entre pas dans le cadre de ces conditions : l'information donnée au partenaire n'est pas destinée à apporter un soutien direct au patient, mais à inciter le partenaire à consulter pour bénéficier d'un dépistage, de conseil et, le cas échéant, d'une prise en charge appropriée.

- Un cas particulier de dérogation au secret professionnel peut éventuellement être constitué par le risque de transmission d'une IST à un mineur, considéré comme victime de privation ou de mauvais traitements.

¹⁰² Cour de cassation, arrêt de la chambre criminelle : 19 décembre 1885 *Watelet* ; 8 mai 1947 *Degraene*.

¹⁰³ Cour de cassation, arrêt de la chambre criminelle du 8 mai 1947 *Degraene*.

¹⁰⁴ Cour de cassation, arrêt de la chambre criminelle du 23 octobre 2013 (pourvoi n° 12-80.793).

¹⁰⁵ Cour de cassation, arrêt de la Chambre criminelle du 5 juin 1985.

¹⁰⁶ Cour de cassation, arrêt de la chambre criminelle du 16 février 2010 (pourvoi n° 09-86.363).

¹⁰⁷ Cour de cassation, arrêt de la chambre criminelle du 30 juin 2010 (pourvoi n° 09-81.674).

¹⁰⁸ Article R1110-1 du code de la santé publique.

¹⁰⁹ Article L3113-1 du code de la santé publique.

¹¹⁰ Article L111-2-III du code de santé publique.

¹¹¹ Article 226-14 du code pénal.

¹¹² Article L1110-4 alinéa 10 du code de la santé publique.

L'une des dérogations au secret professionnel permise par la loi est en effet la protection des mineurs en danger ou risquant de l'être¹¹³. Cette situation peut être rencontrée dans plusieurs cas :

- le cas des personnes mineures qui peuvent figurer dans la liste des partenaires établie par le patient index. A la suite d'une NFP, la personne mineure est susceptible de ne pas donner suite à la recommandation de se faire dépister. Or, il encourt un risque pour sa santé. Dans ces circonstances, les intervenants dans le système de santé peuvent être conduits soit à transmettre des informations préoccupantes relatives aux mineurs en danger ou qui risquent de l'être au titre du dispositif départemental chargé du recueil, du traitement et de l'évaluation des informations dans le cadre prévu par le code de l'action sociale¹¹⁴, soit à effectuer directement un signalement auprès du juge dans le cadre prévu par le code civil¹¹⁵ ;
- le cas où un futur père, atteint d'une IST, n'informe pas sa partenaire enceinte de son statut, l'enfant peut être exposé au risque de transmission de cette infection si la contamination de la mère intervient au cours de la grossesse, en aval du dépistage systématiquement proposé aux femmes enceintes. La question de l'obligation du signalement par le professionnel de santé peut dans cette situation être également posée.

4.3.4. La position du Conseil national de l'ordre des médecins sur la NFP

Dès les années 1990, la problématique liée au conflit entre le droit des personnes infectées par le VIH à la confidentialité et le droit de leurs partenaires d'être avertis du risque auquel ils sont exposés directement a conduit le CNOM à prendre position sur la portée du secret professionnel.

Le CNOM, dans une publication de 1992¹¹⁶, et la Commission de réflexion sur le secret professionnel appliqué aux acteurs du système de soins, dans un rapport en 1994¹¹⁷, ont formulé les recommandations suivantes :

- dès lors qu'elle est faite à un proche ou à un tiers par la personne infectée, mise en face de ses responsabilités, la révélation ne pose pas de problème juridique en matière de secret ;
- lors de cette révélation au partenaire par celui qui est infecté, le médecin peut, selon la déontologie traditionnelle, assister à l'entretien à la demande des intéressés et leur donner les éclaircissements et conseils utiles en la circonstance ;
- la loi n'autorise pas le médecin à révéler au partenaire du patient infecté le risque que lui fait courir le comportement de ce dernier si celui-ci s'oppose obstinément à toute révélation ; il lui faudrait d'ailleurs une certaine naïveté pour prétendre connaître le ou les partenaires exposés.

Le CNS a interrogé le CNOM sur la compatibilité des différentes formes de notification au partenaire avec le cadre législatif et réglementaire applicable à la profession médicale. Il a également sollicité les observations du CNOM concernant l'intérêt de promouvoir les différentes modalités de notification au partenaire dans le cadre des politiques de santé et les obstacles à leur mise en œuvre dans le cadre et les conditions actuels d'organisation du système français d'offre de prévention, de soins et d'accompagnement.

La réponse adressée au CNS par le Président du CNOM figure en annexe 2, et les points suivants doivent être soulignés :

Le médecin « peut proposer à son patient, qui a informé son partenaire de la situation, de les recevoir dans son cabinet dans le cadre d'une consultation médicale ».

« Le Conseil national de l'Ordre des médecins a émis un avis négatif sur le procédé de notification qui consisterait en l'intervention du médecin auprès des partenaires du patient index quel que soit le procédé de notification envisagé (écrit, oral, anonyme ou non) ».

« Le Conseil national de l'Ordre des médecins réaffirme, par sa décision, le principe selon lequel, quel que soit le diagnostic établi, le médecin est tenu au secret médical ».

La position du CNOM confirme que le médecin d'un patient atteint d'une IST ne peut notifier directement cette infection au partenaire sexuel du patient. Le CNOM reconnaît cependant au médecin un « rôle majeur de persuasion à l'égard de son patient en l'encourageant à échanger sur sa maladie avec son ou ses partenaires ». L'orientation du patient vers un dispositif de notification formalisée peut représenter une des formes d'accompagnement du patient par le médecin dans la démarche de notification (Cf. annexe 2).

¹¹³ Article L226-14 du code pénal.

¹¹⁴ Article L226-3 du code de l'action sociale.

¹¹⁵ Article 375 du code civil.

¹¹⁶ Bulletin de l'Ordre, décembre 1992.

¹¹⁷ René L. Rapport de la commission de réflexion sur le secret professionnel appliqué aux acteurs du système de soins. Ministère des affaires sociales, de la santé et de la ville, 1994.

4.3.5. L'incidence de la NFP sur l'obligation de secret professionnel

Dans le cas d'une NFP réalisée par le patient-index lui-même, l'obligation de secret professionnel est préservée.

Dans le cas d'une NFP réalisée par l'intervenant du système de santé, cette obligation peut être mise en cause. Il n'est pas douteux qu'en cas de communication de l'identité du patient-index, la notification par un tiers constituerait une violation du secret professionnel. En outre, si les informations non nominatives communiquées par l'intervenant étaient de nature à permettre d'identifier le patient index ou à éveiller un doute sérieux sur son identité, l'obligation de secret professionnel serait également atteinte.

En revanche, en l'état actuel de la jurisprudence, il pourrait être admis que lorsque l'information concernant le patient-index ne peut être mise en relation avec l'identité de celui-ci, le secret médical demeurerait préservé. La NFP pourrait donc être effectuée par un intervenant du système de santé conformément à ses obligations légales et déontologiques, à la condition que le dispositif de notification et les conditions de sa mise en œuvre permettent de garantir le strict anonymat du patient. Cette exigence doit être interprétée rigoureusement : dès lors qu'il existe un risque, fût-il faible, d'identification du patient, il y a violation du secret médical.

En pratique, les conditions de garantie de l'anonymat peuvent apparaître difficiles à réunir. Aussi les intervenants du système de santé pourraient s'exposer à des sanctions pénales ou ordinaires et être ainsi dissuadés d'exercer eux-mêmes la NFP en raison des risques juridiques induits. En conséquence, une évolution législative et réglementaire permettant de concilier la NFP par un tiers et l'obligation de secret professionnel devrait pouvoir être envisagée.

5. ORGANISATION PROPOSÉE POUR UN ACCOMPAGNEMENT À LA NFP EN FRANCE

5.1. UNE PROPOSITION D'ACCOMPAGNEMENT À LA NFP SYSTEMATIQUEMENT INTEGRÉE AU PARCOURS DES PATIENTS DIAGNOSTIQUÉS POUR UNE IST

Formaliser la démarche de notification au partenaire consiste à ce que celle-ci soit proposée à toute personne nouvellement diagnostiquée pour une IST. La démarche doit pleinement s'intégrer à la prise en charge globale du patient pour la pathologie concernée. L'information sur l'intérêt de la démarche doit être assortie d'une offre de soutien et d'accompagnement à sa réalisation. L'information comme l'accompagnement n'incombent pas nécessairement au seul médecin qui pose le diagnostic et/ou assure le traitement et le suivi du patient. Ces tâches peuvent utilement associer d'autres intervenants dans le système de santé participant à la prise en charge globale du patient.

L'annonce d'un diagnostic d'IST, ou le cas échéant d'un résultat positif à un TROD, peut intervenir dans des contextes d'offre de dépistage et de soins variés et être réalisée par différentes catégories de personnels intervenant dans le système de santé. En outre, l'annonce n'entraîne pas le même retentissement psychologique ni les mêmes conséquences en termes de prise en charge médicale, de traitement et d'éventuel accompagnement psychosocial selon les IST concernées. L'annonce d'un diagnostic d'infection par le VIH ou également par le VHB représente ainsi un contexte très différent de celui d'un diagnostic pour une autre IST.

Ainsi, s'il est globalement souhaitable que la démarche de notification soit proposée rapidement après le diagnostic, il appartient au professionnel qui réalise l'annonce de déterminer avec discernement le moment et le cadre opportun pour aborder la question, et le cas échéant d'orienter le patient vers d'autres intervenants.

En cas notamment de dépistage positif au VIH ou au VHB, il paraît préférable que l'information sur la notification et l'offre d'accompagnement à cette démarche soient découplées de l'annonce, compte tenu de l'impact psychologique que représentent ces diagnostics. Ces pathologies impliquent une prise en charge globale au long cours, qui permet d'aborder la question de la notification dans un second temps, notamment dans le cadre de l'accompagnement psycho-social.

5.1.1. Un entretien préalable pour proposer au patient de notifier ses partenaires et lui donner les moyens d'une décision libre et éclairée

De façon générale, la notification au partenaire doit, en raison à la fois de son importance en santé et des difficultés qu'elle peut poser, être discutée à l'occasion d'un entretien préalable avec un intervenant dans le système de santé formé, qui peut être selon les contextes le médecin, un autre professionnel de santé ou un intervenant associatif.

Cet entretien doit permettre de présenter au patient la démarche de notification, de lui en expliquer les objectifs et notamment l'intérêt pour la santé du(des) partenaire(s) qu'il est susceptible de notifier. Il s'agira également d'envisager l'identification du(des) partenaire(s) à notifier selon l'ancienneté de la relation sexuelle en fonction de l'infection qui vient d'être dépistée. Les différents moyens de réaliser la notification seront présentés, et notamment les possibilités éventuelles de réaliser des notifications de manière anonyme, si cela est pertinent concernant certains partenaires.

Le patient doit être informé du caractère volontaire de la démarche qui lui est proposée et du strict respect de son consentement. L'entretien doit servir à répondre à toutes les interrogations qu'il peut exprimer, concernant notamment les questions de confidentialité et les possibles difficultés que la notification pourrait entraîner pour lui-même et/ou son ou certains de ses partenaires. Le patient doit également être informé de l'aide qui peut lui être apportée dans la réalisation de la notification.

Au regard de ces différents objectifs, il est essentiel que l'intervenant en charge de conduire cet entretien prenne le temps de l'écoute et du dialogue avec le patient, qu'il adopte une posture de non-jugement et d'empathie, qu'il favorise l'établissement d'un climat de confiance et recherche l'adhésion du patient à la démarche proposée et sa coopération. L'objectif de l'entretien doit être de donner au patient les moyens de prendre une décision libre et éclairée quant à son engagement dans une démarche de notification d'un ou de plusieurs partenaires, ainsi que sur les moyens les plus adaptés pour réaliser chacune des notifications envisagées.

5.1.2. Un accompagnement du patient dans le choix et la mise en œuvre de modalités de notification adaptées

L'accompagnement du patient comprend en premier lieu, particulièrement en cas de partenaires multiples, une aide à l'identification des partenaires à notifier. Cette démarche implique de préciser la période de temps à considérer et à explorer avec le patient l'historique de ces relations. Diverses techniques de remémoration des partenaires peuvent être mises en œuvre.¹¹⁸ Il s'agit ensuite, pour chacun des partenaires identifiés, de considérer les moyens de contacts disponibles et d'accompagner la réflexion du patient sur les modalités de notification les mieux adaptées.

5.1.2.1. Les modalités de notification

Les modalités de notification sont multiples. Certaines font appel à des outils actuellement non disponibles en France, mais dont le développement devrait être promu afin d'offrir une palette de solutions adaptées à la diversité des situations. Les principales modalités de notification sont :

- Notification directe par le patient, en face à face ou par téléphone, par courrier, par SMS, par e-mail ou via les réseaux sociaux. Certains de ces outils ou supports de notification peuvent permettre au patient de conserver l'anonymat s'il le souhaite. La pertinence d'opter pour une notification nominative ou anonyme devra être envisagée en fonction des partenaires et des situations. La nécessité de préserver la confidentialité du partenaire à l'occasion de la notification sera discutée. Une carte pourra être fournie au patient, à remettre à son partenaire, ou un modèle de message ou de lettre à lui adresser, précisant la nature de l'infection à laquelle il a été exposé et comment organiser le dépistage.
- Sur le modèle d'expériences développées dans d'autres pays (*Cf. supra*, partie 2.3), un site internet ou une application mobile offrant des services de notification automatisée au(x) partenaire(s) peut représenter une modalité mise à disposition des patients, notamment comme outils permettant de notifier de manière anonyme. Les dispositifs de ce type devront être conçus de sorte que leur utilisation présente toutes les garanties de secret médical, de préservation de la confidentialité des données personnelles, tant des patients (y compris leur adresse IP) que de leurs partenaires, et de respect des règles de conservation des données et d'information sur le traitement des données.
- Notification réalisée par un intervenant dans le système de santé, à la demande du patient index. Malgré son intérêt, cette modalité comporte actuellement en France des incertitudes juridiques (*Cf. supra*, partie 4). Néanmoins, dans l'hypothèse où elle serait mise en œuvre dans des cas d'espèce par un intervenant dans le système de santé, il lui reviendrait de prévenir au mieux le risque de rupture du secret professionnel en s'assurant non seulement que le nom du patient ne soit pas révélé au partenaire, mais également que l'identité du patient ne puisse pas être déduite par le partenaire à l'issue de la démarche. Cette seconde condition apparaît difficile à garantir en pratique, aussi :
 - Cette modalité de notification n'est notamment pas appropriée pour un partenaire engagé dans une relation réputée exclusive avec le patient index, et ne devrait pas être mise en œuvre, même à la demande de celui-ci.
 - Cette modalité pourrait en revanche être envisagée si le patient diagnostiqué et la personne notifiée sont engagés tous deux dans des relations simultanées avec un nombre élevé de partenaires. Dans ce cas, l'intervenant pourrait estimer que les conditions garantissant l'anonymat du patient index sont effectivement réunies et accéder à la demande de notification. Il pourra alors recourir aux mêmes outils de communication que ceux proposés au patient.

La rencontre de partenaires sexuels est aujourd'hui favorisée par le développement d'applications et de plateformes de rencontres et de messageries, particulièrement prisées parmi les jeunes et les HSH. Notifier des personnes dont le patient source ne possède comme seul moyen de communication qu'un pseudonyme sur de telles applications peut s'avérer plus difficile bien que très utile. Le plus simple demeure bien entendu que le patient source avertisse lui-même ses contacts. Toutefois, s'il souhaite le faire anonymement, cela suppose de la part des acteurs susceptibles de l'aider dans cette démarche d'utiliser ces canaux de communication pour le faire. Cette tâche peut être rendue difficile en raison des stratégies commerciales des hébergeurs de ces plateformes. Des outils sont cependant en développement dans ce domaine où les technologies et leurs usages évoluent très rapidement, impliquant une attention et une adaptation permanente aux innovations de la part des acteurs de la prévention.

Dans le cas de personnes multipartenaires aux réseaux sexuels étendus, la volonté de notification aux partenaires peut en outre être limitée par le fait qu'au-delà du cadre précité des applications numériques, les rencontres en groupe peuvent avoir lieu dans des établissements de rencontre, particulièrement dans la communauté gay. Ce contexte fait obstacle à la notification personnelle, malgré l'intérêt qu'elle présente au

¹¹⁸ The SSHA Manual for Sexual Health Advisers, Society of Sexual Health Advisers, 2004.
<http://ssha.info/resources/manual-for-sexual-health-advisers/>

regard du risque de dissémination d'une infection. A partir d'études sur les réseaux sexuels, certains chercheurs suggèrent ainsi d'utiliser le recueil de notification de lieux pour mener des interventions ciblées allant de la simple annonce à l'organisation de dépistage hors les murs dans les lieux visés pour interrompre les chaînes de transmission.¹¹⁹ Ce type d'intervention suppose d'être conduit par des spécialistes de ces communautés connaissant le cadre local et ne peut se mener qu'avec tact et respect de la confidentialité des données personnelles. Les recommandations en vigueur au Pays-Bas incluent cette modalité de notification de lieux.¹²⁰

5.1.2.2. La sélection d'une stratégie de notification

La multiplicité des outils disponibles pour accompagner le patient dans la démarche de notification permet d'adapter la stratégie aux conditions très diverses dans lesquelles la notification est envisagée, en fonction notamment :

- du type de relations sexuelles entretenues par le patient infecté avec son partenaire à notifier : relation stable exclusive, relation stable avec plusieurs partenaires, partenaires multiples sans relation stable, fréquence et simultanéité de la relation en partenariat multiple.
- des éléments connus concernant la situation de chaque partenaire à notifier et susceptibles de guider le mode de communication choisi : situation sociale, relationnelle et/ou familiale, conditions de logement. Une attention particulière doit être portée aux inégalités sociales de genre dans l'appréciation de la situation des partenaires.
- de la préférence du patient pour une notification directe ou assurée par un intervenant dans le système de santé. Si nécessaire, une notification par un intervenant dans le système de santé peut être envisagée secondairement en cas d'échec de la notification par le patient, ou conjointement avec le patient. La notification par un intervenant dans le système de santé est rapportée comme la plus efficace dans les études récentes.
- de la préférence du patient pour une notification directe nominative ou anonyme, lorsque cette option existe. Dans des enquêtes réalisées auprès des partenaires, la notification nominative conduit plus souvent au dépistage que la notification anonyme.
- de la préférence du patient en ce qui concerne l'outil de notification, et la probabilité de joindre le partenaire selon l'outil choisi.

5.2. LES CADRES D'EXERCICE DE LA NFP

L'importance de la notification au partenaire comme outil favorisant un dépistage ultra-ciblé, à la fois pour la santé individuelle et en santé publique, la technicité requise et le temps nécessaire pour l'accompagnement de cette démarche, justifient que les structures de soins ou d'accompagnement souvent confrontées aux IST individualisent cette activité, et que la HAS ou les sociétés savantes produisent des référentiels répondant à cette activité. Quatre cadres d'exercice peuvent être principalement distingués :

- les CeGIDD, les CPEF et les centres de protection maternelle et infantile (PMI) ainsi que les services de maladies infectieuses devraient pouvoir proposer une offre de NFP.
- les médecins libéraux (généralistes, gynécologues et dermatologues en particulier) sont souvent confrontés au diagnostic d'IST. En l'absence de structure dédiée à la notification au partenaire dans leur environnement professionnel immédiat, ils pourraient accompagner directement leurs patients dans cette démarche en s'appuyant, au-delà des référentiels, sur des supports téléchargeables mis à leur disposition. A défaut, ils pourraient adresser leurs patients à une unité de notification au partenaire opérant dans un centre de santé à proximité.
- les structures associatives, habilitées à pratiquer les tests rapides d'orientation diagnostique ou à intervenir dans le cadre de l'éducation thérapeutique devraient être soutenues (formations, développement de projets, d'outils documentaires) dans la pratique d'une démarche formalisée de notification au partenaire des personnes dépistées.
- les établissements publics habilités à réaliser des TROD en milieu médico-social.

¹¹⁹ Stoner B (Department of Medicine, Division of Infectious Diseases, Washington University, St. Louis, Missouri), communication personnelle.

¹²⁰ Götz H, Spijker R, Bos H. Draaiboek Partnermanagement bij soa/hiv : waarschuwen, testen en behandelen van seksuele partners. *Op. cit.*

5.3. LES PROFESSIONNELS ET AUTRES INTERVENANTS CONCOURANT À L'ACTIVITÉ DE NFP

Les intervenants dans le système de santé susceptibles d'assurer l'information du patient et l'accompagnement à la démarche de notification peuvent être des professionnels de santé dont les missions sont définies dans le code de la santé publique¹²¹ ou du personnel qui intervient, à titre salarié ou bénévole, dans la prévention en milieu associatif ou médico-social, en particulier dans le cadre de structures habilitées à réaliser des TROD.

Les intervenants non professionnels de santé doivent relever d'associations habilitées à cette activité et avoir suivi une formation validée. Les conditions de formation des intervenants et d'habilitation des structures devront être précisées au même titre que celles qui prévalent pour la pratique des TROD en milieu associatif.

Dans la mesure où une activité de notification sera également assurée en dehors des centres de dépistage et des établissements de soins par des professionnels de santé exerçant dans le cadre libéral, principalement des médecins généralistes et certains spécialistes, les formations initiale et continue de ces deux catégories de personnel de santé devront leur permettre d'assurer cette activité avec efficacité et dans le respect des contraintes.

5.4. UNE ACTIVITÉ EXERCÉE DANS UN CADRE RÉGLEMENTAIRE

L'activité d'accompagnement à la notification aux partenaires n'est actuellement pas prévue dans l'organisation du système de santé et ne bénéficie pas d'un financement spécifique.

Le cadre de l'éducation thérapeutique du patient (ETP), tel que prévu par code de la santé publique¹²², pourrait être mis profit pour développer cet accompagnement individualisé concernant les patients diagnostiqués pour une infection par le VIH ou par le VHB. Il conviendrait à cet effet que les porteurs de programme d'ETP intègrent ce volet aux projets de programmes qu'ils soumettent pour autorisation aux Agences régionales de santé (ARS).¹²³ Ces programmes permettent notamment d'associer à l'intervention des professionnels de santé proprement dits celle d'autres professionnels ainsi que de membres d'associations agréées et des organismes œuvrant dans le champ de la promotion de la santé, la prévention ou l'éducation pour la santé.

Ce cadre, réservé aux maladies relevant de traitements de longue durée, n'est cependant pas mobilisable au bénéfice des patients diagnostiqués pour une ou plusieurs autres IST. L'intégration de la NFP dans les politiques publiques de prévention et de dépistage du VIH, des hépatites et des IST requiert par conséquent de l'administration de la santé l'élaboration des dispositions réglementaires nécessaires à encadrer et financer les activités d'accompagnement à la notification aux partenaires au sein du système de santé.

5.5. UNE ACTIVITÉ DONT LE COÛT PEUT ÊTRE ANTICIPÉ

L'accompagnement des patients à la notification aux partenaires devra être offerts dans des structures situées au plus près des besoins et notamment les établissements publics participant au dépistage du VIH et des IST.

Une estimation des besoins en personnel pour la mise en œuvre de l'activité de NFP dans les établissements publics a pu être établie, au regard notamment du nombre de diagnostics que ceux-ci réalisent pour les différentes IST (Cf. annexe 3). Le volume horaire global serait de 21 000 à 50 000 heures sur l'ensemble du territoire.

¹²¹ Articles L4001-1 et suivants du code de la santé publique.

¹²² Articles L1161-1 à L1161-5 du code de la santé publique.

¹²³ Arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation.

CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS

La nécessité de développer les pratiques de dépistage en direction des personnes exposées au risque d'IST est aujourd'hui avérée. Certains pays ont mis en place un service d'accompagnement du patient, ou NFP, dont l'objectif est d'inciter un patient atteint d'IST à en informer son ou ses partenaires sexuels, afin qu'ils se fassent dépister. Un tel service, qui fournit à la fois un outil diagnostique utile à la santé des patients, et un outil de prévention, efficace et probablement coût-efficace en santé publique, devrait être envisagé en France.

Le CNS recommande de formaliser l'aide qui peut être apportée aux patients atteints d'une IST pour mieux les inciter à en informer leur(s) partenaire(s) et les accompagner dans cette démarche. Il propose que des services d'accompagnement à la notification soient organisés et systématiquement proposés. L'accompagnement des patients comprendra une information sur la démarche de notification et son intérêt, sur les outils et stratégies de notification disponibles, sur la nature de l'aide que le professionnel de santé ou les autres personnels intervenant dans le système de santé peuvent leur apporter à cet effet. Ces services devront être offerts dans des structures situées au plus près des besoins, en particulier en CeGIDD, dans un cadre réglementaire adapté, et seront fournis par des intervenants en santé formés.

L'accompagnement à la NFP devra tenir compte de la multiplicité des situations individuelles et des modalités et outils à mettre en œuvre. Ils conduiront à développer des stratégies diversifiées pour rendre la NFP à la fois acceptable pour le patient et son ou ses partenaires et respectueuse de leur vie privée, compatible avec le respect du secret professionnel et avec la confidentialité des informations, et efficace du point de vue de la santé publique.

Considérant le cadre légal, réglementaire et déontologique existant et dans l'attente de son éventuelle évolution, le CNS ne recommande pas la pratique de la notification par les intervenants en santé eux-mêmes, en raison des risques encourus en cas de rupture du secret professionnel. Une telle intervention ne devrait être envisagée par les intervenants en santé que, à la demande du patient et en préservant son anonymat, dans des circonstances conjuguant absence de risque effectif de rupture de l'anonymat et intérêt majeur de santé publique ; de telles conditions pourraient être réunies lorsque le patient et son partenaire sont tous deux engagés dans des relations avec un nombre élevé de partenaires simultanés.

En conséquence, le CNS émet les recommandations suivantes, concernant la mise en œuvre, la formation, la communication et l'évaluation de la NFP :

À la ministre des solidarités et de la santé,

R1. mettre en œuvre la notification formalisée au(x) partenaire(s) (NFP) inscrite dans la Stratégie nationale de santé sexuelle afin de proposer systématiquement aux patients un accompagnement à cette démarche lors de la découverte d'une IST.

À la ministre des solidarités et de la santé,

À la Haute autorité de santé avec l'appui des sociétés savantes et en concertation avec les professionnels de santé et les associations concernées,

R2. préciser les objectifs et les conditions de réalisation de l'accompagnement à la NFP :

- définir les objectifs et conditions de réalisation de l'accompagnement à la notification en tenant compte des impératifs d'efficacité en santé individuelle et en santé publique, de protection de la confidentialité des informations relatives à la santé et de protection de la vie privée de la personne notifiée ;
- établir la liste des infections relevant de la NFP, indiquer l'ancienneté des relations sexuelles à prendre en compte selon les infections, préciser les modalités et stratégies de notification, décrire la conduite des entretiens d'accompagnement à la démarche de notification ;
- réaliser un référentiel de compétences, de formation, et de bonnes pratiques.

À la ministre des solidarités et de la santé,

Aux exécutifs des conseils départementaux,

Aux directeurs généraux des agences régionales de santé (ARS) et aux porteurs de programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) concernés,

R3. favoriser le déploiement de la NFP en tenant compte des cadres existants d'exercice du dépistage et de la prise en charge des IST :

- dans le cadre des structures associatives habilitées à pratiquer les tests rapides d'orientation diagnostique (TROD), susciter, grâce à des appels d'offre, le développement de projets associatifs consacrés à la mise en œuvre et à l'évaluation de démarches de NFP ;
- dans le cadre des établissements ou structures participant à l'offre publique de dépistage, de diagnostic et/ou de soins des IST :
 - inscrire la NFP dans les missions des centres gratuits d'information, de dépistage et de diagnostic (CeGIDD) et des centres de planification et d'éducation familiale (CPEF) et veiller au financement de cette activité ;
 - inscrire une offre de NFP dans les programmes d'ETP destinés aux patients suivis pour une infection par le VIH ou le VHB ;
 - garantir l'accès à l'offre de NFP dans le cadre de l'ETP à tout nouveau patient diagnostiqué pour ces infections ;
 - créer les conditions règlementaires et financières permettant de déployer une offre de NFP en dehors des CeGIDD et des CPEF pour les IST dont la prise en charge n'ouvre pas au bénéfice de programmes d'ETP ;
 - déployer une offre de NFP adaptée aux besoins constatés à l'échelle du territoire de santé, et le cas échéant mutualisée entre opérateurs, avec l'appui des comités de coordination de la lutte contre les infections sexuellement transmissibles et le VIH (COREVIH) ;
 - favoriser les partenariats entre les établissements publics et les structures associatives afin de permettre aux personnels de structures associatives habilitées à effectuer des TROD de contribuer à la NFP.

Aux médecins libéraux et à leurs représentants, à l'Union nationale des caisses d'assurance maladie et à la Haute autorité de santé (HAS),

R4. faciliter l'accompagnement des patients dans la démarche de notification dans le contexte de la médecine libérale :

- offrir aux patients une information relative à la démarche de NFP et leur proposer soit un entretien préalable à la notification, soit une orientation vers des services assurant une offre de NFP ;
- mettre à disposition des médecins une Fiche Memo développée par la HAS à leur intention ainsi que des supports et outils spécifiques susceptibles d'être remis aux patients (documents d'information, coordonnées de services de notification en ligne ou de structure de dépistage et de soins assurant ces services) ;
- utiliser pour cette activité le dispositif de consultations dites « très complexes », tel que prévu dans le cadre de la convention nationale entre les médecins libéraux et l'assurance maladie, concernant les patients diagnostiqués pour le VIH et envisager les dispositifs à mettre en œuvre pour valoriser cette activité concernant les patients diagnostiqués pour une autre IST.

À la ministre des solidarités et de la santé,

Au directeur général de Santé publique France avec l'appui des sociétés savantes,

R5. développer des outils adaptés à la démarche de NFP en direction du public :

- élaborer et promouvoir une documentation destinée à informer les patients des enjeux, modalités et stratégies de notification ainsi que des messages types de notification ;
- favoriser la création de sites internet ou d'applications mobiles offrant aux patients des services de notification automatisée au(x) partenaire(s) et présentant les garanties de respect de la confidentialité des données personnelles, tant des patients que de leurs partenaires. De tels sites pourraient être produits par Santé publique France ou par des acteurs communautaires, avec la participation des sociétés savantes concernées.

À la ministre des solidarités et de la santé, à la ministre de l'enseignement supérieur et de la recherche,

Aux directeurs généraux des ARS avec l'appui des pôles régionaux de compétence,

R6. former à la NFP les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge des IST, ainsi que les autres personnels intervenant dans le système de santé, en particulier en milieu associatif :

- intégrer dans les modules d'enseignement des IST dispensés dans le cadre de la formation initiale et continue des professionnels de santé (médecins et infirmières) une formation à la NFP précisant son intérêt, les modalités et outils utilisables, les contraintes de la démarche, les stratégies individuelles de mise en œuvre et le rôle du personnel de santé (limité à l'information et à l'accompagnement ou directement impliqué dans la notification) ;
- insérer la NFP dans la formation des intervenants, en particulier associatifs, qui les habilite à pratiquer les TROD.

À la ministre des solidarités et de la santé,

R7. consolider le cadre légal et réglementaire d'exercice de la NFP :

- engager une réflexion sur les conditions de réalisation de l'accompagnement à la NFP dans le cas où le patient-index et/ou la personne notifiée est mineure ;
- créer les conditions légales et réglementaires permettant au professionnel de santé et aux autres personnels intervenant dans le système de santé de procéder eux-mêmes à la notification du ou des partenaires, à la demande du patient, sans être exposé à des risques de nature pénale, civile ou ordinaire. La notification devra respecter la protection des données relatives à la santé et à la vie sexuelle ainsi que la vie privée de la personne notifiée.

Au directeur général de Santé publique France,

R8. promouvoir la démarche de NFP auprès du grand public par une campagne nationale d'information mettant en avant la confidentialité, la bienveillance, ses modalités pratiques et son intérêt pour les partenaires, ainsi que son rôle en santé publique.

À la ministre des solidarités et de la santé,

R9. mettre en œuvre une évaluation du déploiement et des résultats de la NFP :

- mettre en place des outils de suivi qualitatif et quantitatif afin de mesurer le niveau de déploiement, les freins observés à la mise en œuvre, l'acceptabilité et l'impact de la NFP ;
- diligenter une mission d'évaluation dans les cinq ans qui suivent sa mise en place.

ANNEXE 1 : RÉPONSE DE LA CNIL



La Présidente

Monsieur Patrick YENI
Président
Conseil national du sida et des hépatites virales
CNS
39-43 quai André Citroën
75902 – PARIS CEDEX 15

Paris, le 20 SEP. 2017

N/Réf. : IFP/NBA/SA171147

Saisine n° 17013480

(À rappeler dans toute correspondance)

Monsieur le Président,

Vous avez saisi la Commission nationale de l'informatique et des libertés d'une demande de conseil relative aux conditions dans lesquelles pourrait être envisagée une démarche formalisée de notification aux partenaires des infections sexuellement transmissibles (IST) diagnostiquées. Il s'agit d'aider les personnes nouvellement diagnostiquées à prévenir leurs partenaires sexuels qu'ils ont été exposés à une IST afin de les inciter à réaliser un dépistage.

La notification aux partenaires est un sujet complexe qui soulève de nombreuses questions aussi bien juridiques, éthiques que médicales ou sociales. Un de ses enjeux porte sur la conciliation entre, d'une part, les intérêts de santé publique et, d'autre part, le respect des droits des personnes concernées, en particulier en matière de protection des données à caractère personnel.

Vous envisagez plusieurs modalités de notification :

- une notification par le patient dit « index » : le patient procède lui-même à la notification à son/ses partenaire(s) ;
- une notification par le professionnel de santé ou de l'accompagnement : le professionnel procède à la notification du/des partenaire(s) que lui a indiqué(s) le patient ;
- une notification conjointe : le professionnel de santé ou de l'accompagnement et le patient index informent ensemble le(s) partenaire(s) concernés.

Au regard de la protection des données, deux cas de figure doivent être distingués.

En premier lieu, lorsque le patient procède lui-même (modalité 1), ou conjointement avec le professionnel de santé ou de l'accompagnement (modalité 3), à la notification de son (ses) partenaire(s) par ses propres moyens, la loi « informatique et libertés » n'a pas vocation à s'appliquer ; aucun fichier n'est, en effet, constitué à cette fin. Dans ces hypothèses, la constitution par le professionnel - dont le seul rôle est d'aider et d'accompagner le patient index - d'une liste de personnes à notifier ne me paraît, en première analyse, pas légitime.

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

3 Place de Fontenoy, TSA 80715 - 75334 PARIS CEDEX 07 - 01 53 73 22 22 - www.cnil.fr

Les données à caractère personnel nécessaires à l'accomplissement des missions de la CNIL définies par la loi sont conservées dans des fichiers réservés à son usage exclusif.
Les personnes concernées peuvent exercer leurs droits d'accès, de rectification et d'opposition en s'adressant au correspondant Informatique et Libertés (CIL)
de la CNIL via le formulaire prévu à cet effet sur cnil.fr ou par courrier postal.

Dans le cas où un outil informatique est proposé au patient « index » (envoi de courriers électroniques, de SMS, etc.), ce dernier constituerait un traitement de données à caractère personnel, soumis aux dispositions de la loi, notamment à celles relatives aux données dites « sensibles » au sens de l'article 8 (données relatives à la santé et données relatives à la vie sexuelle). Si le traitement est, d'une part, nécessaire aux fins de la médecine préventive, des diagnostics médicaux, de l'administration de soins ou de traitements, ou de la gestion de services de santé et, d'autre part, mis en œuvre par un membre d'une profession de santé ou une personne soumise au secret professionnel, il devra faire l'objet d'une déclaration normale auprès de la Commission par l'autorité qui le proposera.

A défaut, ce traitement devra faire l'objet d'une autorisation spécifique de la Commission, sur le fondement de l'intérêt public, conformément à l'article 8-IV et 25-I-1° de la loi.

Dans ces deux cas de figure, une attention particulière doit être accordée, d'une part, à la durée de conservation des données qui devra être limitée au temps nécessaire à la notification du (des) partenaire(s) et, d'autre part, à la mise en place de mesures de sécurité adaptées à la nature et aux risques présentés par le traitement afin de préserver l'intégrité et la confidentialité des données collectées.

Sur ce dernier point, des précautions particulières doivent être prises afin de préserver la confidentialité des informations transmises ; à ce titre, il conviendra de s'assurer, d'une part, que le destinataire sera sans aucun doute la personne concernée et, d'autre part, que celui-ci sera le seul et unique destinataire du message. Ainsi, une notification par courrier électronique à une adresse susceptible d'être utilisée par une personne autre que le partenaire (ex : familledupont@gmail.fr) devra être exclue. A cet égard, le professionnel de santé ou de l'accompagnement devra jouer un rôle essentiel en ce qui concerne l'accompagnement du patient quant aux moyens utilisés pour adresser la notification à un partenaire.

La loi fait obligation d'informer la personne contactée des mentions prévues à son article 32. Le message adressé devra l'informer d'une façon concise, transparente et compréhensible du traitement de données réalisé. Il conviendra également de préciser que ses données n'ont été utilisées qu'une seule fois, pour lui adresser la notification, et ne seront pas conservées à son issue.

En second lieu, vous envisagez l'hypothèse d'une notification directement par un professionnel de santé ou de l'accompagnement (modalité 2) ; vous relevez que cette modalité de notification ne peut être mise en œuvre en l'état actuel de la législation relative au secret médical.

Dans l'hypothèse d'une évolution législative en la matière, il convient d'assurer la conformité de ce dispositif avec les principes relatifs à la protection des données. Je relève que le professionnel recueille, auprès du patient « index », toute « *information utile au bon déroulement de la notification ainsi que les données de contact disponibles* » du (des) partenaire(s). Il en ressort que le professionnel est amené à traiter des données « sensibles » relatives à des tiers (données concernant la santé, données relatives à la vie sexuelle).

Comme évoqué précédemment, un tel traitement de données à caractère personnel devra faire l'objet de formalités préalables prévues par la loi auprès de notre Commission.

Lorsque les données à caractère personnel n'ont pas été initialement recueillies auprès de la personne concernée, le responsable de traitement doit procéder à l'information des personnes quant au traitement de ses données dès leur enregistrement. Cette disposition doit conduire le professionnel à contacter le (les) partenaires (s) dès que les données auront été collectées.

A cette occasion, la durée de conservation doit leur être communiquée ; celle-ci devra rester extrêmement courte, voire se limiter au seul appel. Ainsi, les données à caractère personnel ne doivent pas, en principe, être conservées à l'issue de l'opération de notification du (des) partenaire(s).

Une attention toute particulière devra également être apportée concernant la sécurité des informations collectées dans ce cadre.

Mes services (M. Thomas DAUTIEU, directeur adjoint de la direction de la conformité, tdautieu@cnil.fr et Mme Nacera BEKHAT, juriste au service de la santé, nbekhat@cnil.fr) se tiennent à votre disposition pour toute information complémentaire.

Je vous prie d'agréer, Monsieur le Président, l'expression de mes salutations distinguées.



Isabelle FALQUE-PIERROTIN

ANNEXE 2 : RÉPONSE DU CNOM



ORDRE NATIONAL DES MÉDECINS
Conseil National de l'Ordre

Docteur Patrick BOUET

Président

Monsieur le Professeur Patrick YENI
CN Sida
Conseil National du Sida et des hépatites virales
39 - 43 quai André Citroën
75902 Paris Cedex 15

Paris, le 19 Décembre 2017

CBG/CM/SP R.
Contact : Madame Cécile BISSONNIER-GILLOT - ☎ 01 53 89 32 58
E-mail : bissonnier.cecile@cn.medecin.fr

Objet : Notification aux partenaires

Monsieur le Président et Cher Confrère,

Le Conseil national de l'Ordre des médecins, réuni en Session le vendredi 15 décembre, a pris connaissance du dossier sur la notification aux partenaires pour lequel vous avez souhaité recueillir son avis.

Notre Institution a bien compris que la situation épidémiologique en France demeure préoccupante et que les stratégies actuelles de prévention et de dépistage montrent des limites ; d'où le souhait du CNSida de promouvoir et de formaliser la notification au (x) partenaire (s) en France afin de leur permettre de bénéficier d'un dépistage, de conseils et d'une prise en charge médicale appropriée.

Les Sections Ethique et Déontologie et Santé publique et Démographie médicale qui ont présenté le dossier en Session ont réaffirmé la nécessité de renforcer la prévention et d'éviter la propagation des infections diagnostiquées.

Le médecin doit jouer un rôle majeur de persuasion à l'égard de son patient en l'encourageant à échanger sur sa maladie avec son ou ses partenaires.
Il peut proposer à son patient, qui a informé son partenaire de la situation, de les recevoir dans son cabinet dans le cadre d'une consultation médicale.

En revanche, après un vote en Session plénière, le Conseil national de l'Ordre des médecins a émis un avis négatif sur le procédé de notification qui consisterait en l'intervention du médecin auprès des partenaires du patient index quel que soit le procédé de notification envisagé (écrit, oral, anonyme ou non).

Le Conseil national de l'Ordre des médecins réaffirme, par sa décision, le principe selon lequel, quel que soit le diagnostic établi, le médecin est tenu au secret médical.

Je vous prie de croire, Monsieur le Président et Cher Confrère, à l'assurance de mes salutations les meilleures.

Docteur Patrick BOUET

180, boulevard Haussmann - 75389 Paris CEDEX 08
Tél. 01.53.89.32.00 - Fax : 01.53.89.32.01
<http://www.conseil-national.medecin.fr>

ANNEXE 3 : ESTIMATION DES BESOINS EN PERSONNEL POUR LA MISE EN ŒUVRE DE L'ACTIVITÉ DE NFP DANS LES ÉTABLISSEMENTS PUBLICS

Les estimations d'incidence des IST prises en charge dans le secteur public sont dérivées de la proportion des tests positifs d'IST provenant des laboratoires publics. Le nombre de de nouveaux cas d'herpès génital pris en charge dans le secteur public n'a pu être apprécié.

1. Estimations d'incidences des IST bactériennes Chlamydia et gonocoque

■ Estimation 2012 :

(La Ruche G, Le Strat Y, Fromage M, Berçot B, Goubard A, de Barbeyrac B, et al. Incidence of gonococcal and chlamydial infections and coverage of two laboratory surveillance networks, France, 2012. Euro Surveill. 2015 ;20(32) : 6-15) Chlamydia : 20 848 cas en laboratoires publics.

Gonocoque : 4 058 cas en laboratoires publics.

■ Mise à jour 2015 :

Chlamydia : +10%, soit 22 933

Gonocoque : +60%, soit 6 493

2. Estimation des Syphilis récentes

Nombre de cas similaires au nombre des gonococcies dans le réseau ResIST, donc par projection 6493 (Ndeikoundam N, Viriot D, Fournet N, De Barbeyrac B, Goubard A, Dupin N, et al. Les infections sexuellement transmissibles bactériennes. En France : situation en 2015 et évolutions récentes. Bull Epidémiol Hebd. 2016 ; (41-42) : 738-44. http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2016/41-42/2016_41-42_1.html)

3. Estimations VIH 2015

Environ 6 000 découvertes de séropositivité.

(On considère que tous les cas font l'objet d'une consultation en milieu hospitalier)

Co-infections avec IST bactériennes (qui donneront lieu à une notification commune) : 14,6% : 876

(Lot F, Cazein F, Pillonel J, Ndeikoundam N. Co-infections par les IST lors de la découverte de la séropositivité VIH, France, 2012- 2016. Bull Epidémiol Hebd. 2017 ; (29-30) : 596-600.

http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2017/29-30/2017_29-30_1.htm)

4. Estimations Hépatite B

■ Hépatite B symptomatique : nombre faible

291 cas estimés en 2013, valeur non prise en compte.

■ Découverte d'Antigène HBs : 15 000 cas dans les laboratoires publics en 2013

(non actualisé ; on considère que tous les cas font l'objet d'une consultation en milieu hospitalier)

(Brouard C, Pioche C, Léon L, Lot F, Pillonel J, Larsen C. Incidence et modes de transmission de l'hépatite B aiguë diagnostiquée en France, 2012-2014. Bull Epidémiol Hebd. 2016 ; (13-14) :237-43.

http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2016/13-14/2016_13-14_3.html)

(Pioche C, Léon L, Larsen C, Lot F, Pillonel J, Brouard C. Dépistage des hépatites B et C en France en 2013, enquête LaboHep. Bull Epidémiol Hebd. 2015 ; (26-27) :478-84. http://www.invs.sante.fr/beh/2015/26-27/2015_26-27_1.html)

5. Au total, dans le secteur public

Chlamydia : 22 900

Gonocoque : 6 493

Syphilis récente : 6 493

VIH : 5 124

Hépatite B (AgHBs) : 15 000

Total : 56 000 démarches de notifications à prévoir dans les établissements publics

6. Estimation des besoins en personnel pour la mise en œuvre de l'activité de NFP dans les établissements publics

Si on estime à 75-90 % le pourcentage des propositions de notification qui seront acceptées par les patients, environ 42 000 à 50 000 accompagnements par an sont à prévoir. Si l'on considère un temps d'accompagnement par diagnostic de 30 à 60 minutes, le volume horaire global serait de 21 000 à 50 000 heures. L'estimation ne tient pas compte des besoins en formation des personnels ni des besoins spécifiques en phase d'amorçage du dispositif. Néanmoins, le volume horaire global, même majoré pour répondre à ces besoins, apparaît modeste en regard du volume global d'activité des structures de dépistage et de prise en charge des IST.

ANNEXE 4 : REMERCIEMENTS ET LISTE DES PERSONNES AUDITIONNÉES

Le Conseil national du sida et des hépatites virales remercie vivement les personnes qui ont bien voulu apporter leur contribution à sa réflexion dans le cadre de ses auditions :

18/03/2016

- Catherine TOURETTE-TURGIS, professeur des universités en sciences de l'éducation, Université Pierre et Marie Curie, Paris.
- Jérôme ANDRE, président de l'association HF Prévention.
- Laurent MANDELBROT, médecin gynécologue-obstétricien, professeur des universités-praticien hospitalier, chef de pôle, chef de service, Hôpital Louis-Mourier, Colombes.

31/03/2016

- Chantal VERNAY-VAISSE, médecin dermatologue, service prévention santé en faveur des jeunes et des adultes, direction de la PMI et de la santé publique du conseil départemental des Bouches-du-Rhône, Marseille.
- Nelly REYDELLET, chef de service, Le Checkpoint / association Le Kiosque Infos Sida & Toxicomanie, Paris.
- Stéphane MOREL, chargé de mission santé sexuelle, association Aides, Pantin.
- Christian LE GALLIC, association Aides, Pantin.
- Fabrice BOUSCARAT, médecin dermatologue, praticien hospitalier, Hôpital Bichat-Claude Bernard, Paris.
- Michel OHAYON, médecin sexologue, directeur médical, centre de santé Le 190, Paris.

12/04/2016

- Jacques SCHUURMAN, directeur par intérim, CAARUD YOZ, association SOS Hépatites Champagne-Ardenne, Charleville-Mézières.

13/04/2016

- Robert MATRA, médecin, centre départemental de prévention santé (CDPS), Saint-Denis ; centre d'accueil, de soins et d'orientation (CASO), association Médecins du Monde, La Plaine-Saint-Denis.
- Sarah DUROCHER, conseillère conjugale, CPEF Planning Familial 45, Orléans ; membre du bureau national, Mouvement français pour le planning familial, Paris.

Le Conseil tient également à remercier la Commission nationale de l'informatique et des libertés ainsi que le Conseil national de l'Ordre des médecins, pour l'éclairage précieux qu'ont apporté leurs réponses au document de consultation que leur a soumis le CNS le 16 juin 2017.