

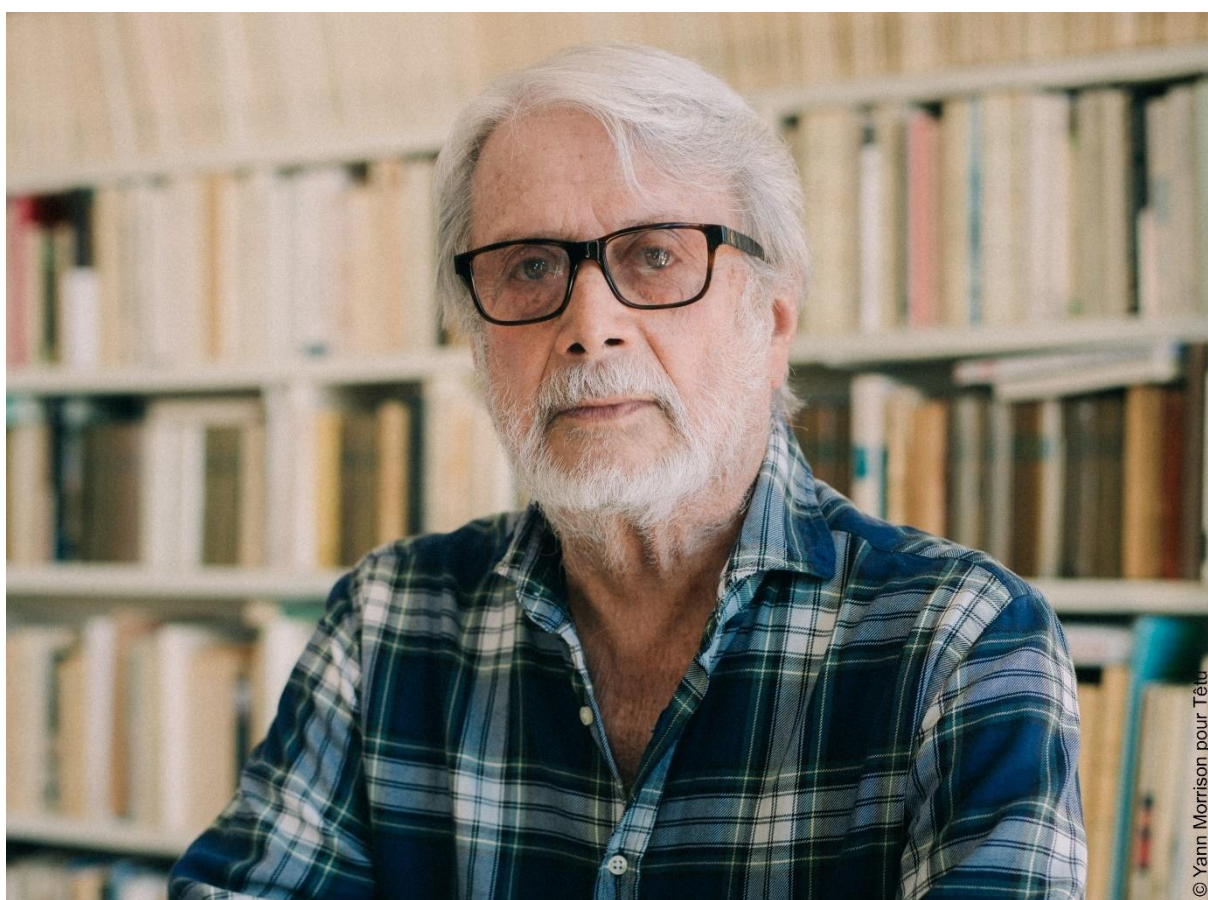
VIH, politique et société



VIH, politique et société

**Rapport d'activité
du Conseil national du sida
et des hépatites virales**

2022-2023



Le présent *Rapport* est dédié à la mémoire de Daniel Defert, sociologue et fondateur de l'association de lutte contre le sida Aides, membre du CNS dès sa création en 1989. Il y siégea jusqu'en 1998.

SOMMAIRE

SOMMAIRE	7
AVANT-PROPOS	9
PRÉAMBULE	13
RAPPORTS, AVIS ET RECOMMANDATIONS.....	19
RECOMMANDATIONS DE PRISE EN CHARGE DU VIH, DES HÉPATITES VIRALES ET DES IST : RAPPORT D'EXPERTS.....	20
DÉCLARATION OBLIGATOIRE DE L'INFECTION À VIH (DO VIH) : RECOMMANDATIONS SUR L'AMÉLIORATION DE SA QUALITÉ ET DE SON EXHAUSTIVITÉ	21
COMMUNIQUÉS DE PRESSE ET COMMUNICATIONS	67
RÉPONSES RAPIDES : INFECTION PAR LE VIRUS MONKEYPOX – PRISE EN CHARGE EN MÉDECINE DE 1ER RECOURS.....	68
JOURNÉE MONDIALE : GARANTIR LES DROITS DES PERSONNES MIGRANTES ET RÉDUIRE LES INÉGALITÉS D'ACCÈS À LA PRÉVENTION ET AUX SOINS.....	72
POUR DANIEL DEFERT	74
AIDE MÉDICALE D'ÉTAT : LETTRE OUVERTE DU CONSEIL NATIONAL DU SIDA ET DES HÉPATITES VIRALES AU PRÉSIDENT DE LA RÉPUBLIQUE.....	75
DÉCLARATION OBLIGATOIRE DE L'INFECTION À VIH (DO VIH) : RECOMMANDATIONS SUR L'AMÉLIORATION DE SA QUALITÉ ET DE SON EXHAUSTIVITÉ	79
JOURNÉE MONDIALE : DIFFUSER LES MESSAGES CLÉS ET RENFORCER L'ÉGALITÉ D'ACCÈS AUX DROITS ET À LA SANTÉ	81
JOURNÉE MONDIALE DE LUTTE CONTRE LE VIH/SIDA : LE CNS ET L'ANRS MIE CO-SIGNENT UNE LETTRE OUVERTE AUX PROFESSIONNELS DE SANTÉ	83
PUBLICATIONS	85
QUAND L'ANTHROPOLOGIE SE PARTAGE AU CONSEIL NATIONAL DU SIDA. UNE CURIOSITÉ INÉPUISABLE DE LA RENCONTRE.....	86
SOCIÉTÉ, POLITIQUE ET ÉTHIQUE. REGARDS CROISÉS SUR L'AVIS « VIH ET COMMERCE DU SEXE » DU CONSEIL NATIONAL DU SIDA EN 2010	91
AGENDA.....	103
SÉANCES PLÉNIÈRES.....	104
BUREAUX	105
COMMISSION « JEUNES ».....	106
COMMISSION « SYSTÈMES DE SURVEILLANCE ÉPIDÉMIOLOGIQUE »	108
COMMISSION « « AME / DROIT AU SÉJOUR POUR SOINS »	109
INTERVENTIONS EXTÉRIEURES	110

INDEX THÉMATIQUE	115
RAPPORTS, AVIS ET RECOMMANDATIONS	116
COMMUNIQUÉS DE PRESSE.....	127
TABLE DES MATIÈRES	135

AVANT-PROPOS

Le Conseil national du sida et des hépatites virales (CNS) a été créé par un décret du 24 février 2015¹, en remplacement du Conseil national du sida. Le CNS est une commission consultative indépendante composée de 26 membres. Les mandats du président et des membres sont d'une durée de cinq ans.

Le CNS est compétent pour donner un avis et des recommandations sur les questions de société posées par le VIH/sida et les hépatites virales chroniques, ainsi que par les infections sexuellement transmissibles dans la mesure où elles présentent des similitudes, en termes de mode de contamination, de publics concernés et de dispositifs de prévention et de lutte. Il est consulté sur les programmes et plans de santé établis par les pouvoirs publics.

Les travaux du CNS 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.

Par décret du président de la République, M. Emmanuel Macron, du 21 février 2024², Mme Nathalie Bajos, chercheuse et professeure en sociologie, a été nommée présidente du CNS.

Le Conseil national du sida a été créé en 1989 par décret du président de la République³. Sa création s'inscrivait dans le cadre de la mise en place d'un dispositif de lutte contre le virus de l'immunodéficience humaine (VIH), tel que suggéré par le professeur Claude Got⁴.

De 1989 à 1994, le Conseil national du sida a été présidé par Mme Françoise Héritier, professeur d'anthropologie au Collège de France. En mai 1994, le président de la République, M. François Mitterrand, nommait à la tête du CNS M. Alain Sobel, professeur de médecine. En mars 1999, le président de la République, M. Jacques Chirac, désignait en qualité de président du CNS M. Jean-Albert Gastaut, professeur de médecine, puis en novembre 2003, M. Willy Rozenbaum, professeur de médecine. Le 14 décembre 2007, le président de la République, Monsieur Nicolas Sarkozy, renouvelait le mandat de M. Willy Rozenbaum à la présidence du CNS, puis le 27 avril 2012, il nommait M. Patrick Yeni, professeur de médecine, président du Conseil national du sida. Le 21 février 2024, le président de la République, M. Emmanuel Macron, nommait Mme Nathalie Bajos, professeur et chercheuse en sociologie, pour lui succéder et devenir la sixième présidente du CNS.

1 Décret n° 2015-210 du 24 février 2015 portant création du Conseil national du syndrome immunodéficitaire acquis (sida) et des hépatites virales chroniques.

2 Décret du 21 février 2024 portant nomination de la présidente du Conseil national du syndrome immunodéficitaire acquis (sida) et des hépatites virales chroniques – Mme BAJOS (Nathalie)

3 Décret n° 89-83 du 8 février 1989 portant création d'un Conseil national du syndrome immunodéficitaire acquis (articles D. 3121-1 à D. 3121-15 du Code de la santé publique).

4 Rapport sur le sida, Paris, Flammarion, 1989.

De janvier 2022 à décembre 2023, la composition du Conseil national du sida et des hépatites virales a été la suivante. *Au cours de cette période, les membres ont exercé leur mandat à partir du 30 juin 2022, sauf mention contraire :*

- M. Bruno Cazin, prêtre, vicaire général du diocèse de Lille, docteur en médecine, spécialisé en hématologie clinique, ancien praticien hospitalier au CHRU de Lille, ancien président-recteur délégué de l'université catholique de Lille ; Mme Christiane Coudrier, ancienne directrice générale du CHU de Nantes ; M. Samir Hamamah, professeur des universités, praticien hospitalier, président de la sous-section 54-05 du Conseil national des universités médecine et biologie du développement et de la reproduction/gynécologie médicale, coordinateur du département de biologie de la reproduction et du DPI, directeur de l'unité Inserm U1203/développement embryonnaire précoce et pluripotence, hôpital Arnaud de Villeneuve, faculté de médecine, Montpellier ; Mme Georgia Roehrich, théologienne, pasteure et aumônier du CHU de Tours ; Mme Liliane Vana, docteure en sciences des religions, talmudiste et philologue (*personnalités représentant les principales familles philosophiques et spirituelles, désignées par le président de la République*) ;
- M. Arthur Delaporte, député du Calvados (2e circonscription), membre du groupe Socialistes et apparentés, membre de la commission des affaires sociales (*à partir du 21 octobre 2022, personnalité désignée par le président de l'Assemblée nationale*) ;
- Mme Christine Bonfanti-Dossat, sénatrice de Lot-et-Garonne (Nouvelle Aquitaine), membre du groupe Les Républicains, membre de la commission des affaires sociales (*jusqu'au 23 septembre 2023, personnalité désignée par le président du Sénat*) ;
- M. Philippe Artières, historien, directeur de recherche au Centre national de la recherche scientifique (CNRS) au sein de l'Institut de recherche interdisciplinaire sur les enjeux sociaux à l'École des hautes études en sciences sociales (EHESS), Paris ; Mme Nathalie Bajos, sociologue, directrice de recherche à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), directrice d'études à l'École des hautes études en sciences sociales (EHESS), membre du groupe d'experts de l'Organisation Mondiale pour la Santé (OMS) sur la sexualité et la santé sexuelle depuis 2019, co-responsable des enquêtes nationales sur les sexualités et la santé sexuelle, co-responsable du projet européen Gendhi sur les inégalités de santé au prisme du genre pour les années 2020-2027 ; Mme Florence Jusot, professeure de sciences économiques à l'Université Paris-Dauphine, chercheure au Laboratoire d'Économie de Dauphine (LEDA-LEGOS), chercheure associée à l'Institut de Recherche et Documentation en Économie de la Santé (IRDES), membre du Comité consultatif national d'éthique et présidente du Collège des Économistes de la Santé ; Mme Marie Préau, professeure de psychologie sociale de la santé à l'université Lumière Lyon 2, directrice du laboratoire Groupe de recherche en psychologie sociale (GRePS), membre du Comité d'évaluation éthique de l'Inserm (CEEI) et présidente de la Commission 14 de l'Agence nationale de recherche sur le sida (ANRS) (*personnalités qualifiées désignées par décret du Premier ministre sur proposition du ministre chargé de la Santé, choisies en raison de leurs aptitudes à appréhender les conséquences sociales des maladies concernées*) ;

- M. Marc Dixneuf, directeur général de l'association AIDES ; M. Hugues Fischer, Act Up-Paris, TRT-5 CHV (Paris) ; M. Olivier Maguet, responsable de mission chez Médecins du Monde ; M. Romain Sicot, psychiatre addictologue, président d'ELSA France, coordinateur de l'unité de liaison et d'urgence de psychiatrie et d'addictologie de l'hôpital Lariboisière, Paris (*personnalités qualifiées désignées par décret du Premier ministre sur proposition du ministre chargé de la santé, choisies en raison de leur expérience associative dans le domaine de la lutte contre les maladies concernées*) ;
- Mme Carine Favier, médecin infectiologue, CHU de Montpellier, co-présidente du Mouvement français pour le Planning familial (MFPF) ; M. Pascal Pugliese, médecin praticien hospitalier au CHU de Nice, président du Comité Régional de Lutte contre le VIH (COREVIH) PACA-Est ; Mme Christine Rouzioux, cheffe du service de virologie du CHU Necker, professeure émérite de virologie, faculté de médecine de Necker, Université Paris Descartes ; Mme Christine Silvain, professeure de médecine, cheffe du service d'hépatogastro-entérologie du CHU de Poitiers, présidente de la Fédération nationale des pôles de référence et réseau hépatites, membre du collège d'experts de transplantation hépatique à l'Agence de biomédecine, membre du collège national universitaire d'hépatogastroentérologie et secrétaire adjointe à la recherche de la Société nationale française de gastro-entérologie (SNFGE) (*personnalités qualifiées choisies en raison de leur compétence dans le champ des soins, de l'épidémiologie et de la recherche sur les maladies concernées*) ;
- M. Michel Chassang, médecin généraliste, membre du Conseil économique, social et environnemental (CESE), président d'honneur de la Confédération des syndicats médicaux français (CSMF), président d'honneur de l'Union nationale des professions libérales (UNAPL) (*personnalité désignée par le Président du CESE*) ;
- Mme Mounira Amor-Guérêt, directrice de recherche au CNRS, coordonnatrice du centre de recherche de l'Institut Curie sur le site d'Orsay, responsable de l'équipe « Instabilité génétique et cancérogenèse » à l'Institut Curie (*personnalité désignée par le Président du Comité consultatif national d'éthique*) ;
- M. Thierry Foulquier-Gazagnes, membre de la commission d'agrément et d'arbitrage de l'Union nationale des associations familiales (UNAF), président d'une association familiale chargée des litiges du droit de la consommation, administrateur d'un mouvement familial national, vice-président et membre du bureau de l'Union départementale des associations familiales de l'Hérault, membre du Conseil de famille du Département de l'Hérault pour les pupilles de l'État (*personnalité désignée par le Président de l'UNAF*) ;
- M. Jean-Pierre Mignard, avocat au Barreau de Paris, professeur en droit à l'école de droit de Science et à l'école de journalisme de Sciences Po Paris, ancien membre du Comité consultatif national d'éthique (*du 30 juin 2022 au 28 octobre 2022*) ; M. Lionel Collet, docteur en médecine et en biologie humaine, président du Conseil national de la certification périodique (*du 24 janvier 2023 au 18 avril 2023*) (*personnalités désignées par le Défenseur des Droits*) ;

- Mme Valérie Lacroix, présidente de la Commission nationale d'entraide du Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM) (*personnalité désignée par le Président du CNOM*) ;
- Mme Anne Debet, membre de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL), professeurs de droit à l'Université Paris Cité, membre de l'Institut Droit et Santé (Inserm), membre de la Commission d'accès aux documents administratifs (Cada) (*du 30 juin 2022 au 19 janvier 2023*) ; Mme Valérie Peugeot, membre de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL), chercheuse en sciences sociales du numérique (*à partir du 19 avril 2023*) (*personnalités désignées par la Présidente de la CNIL*).

Le secrétariat général du CNS était composé, durant la période 2020-2021, des personnes suivantes :

- Deux chargés de communication : M. Julien Bressy (jusqu'au 10 avril 2023), Mme Laetitia Barth (à partir du 15 mai 2023) ;
- Deux conseillers-experts : M. Michel Celse, M. Laurent Geffroy ;
- Deux apprentis conseillers-experts : Mme Élodie Solvar (du 1^{er} octobre 2021 au 30 septembre 2022) et M. Jaime Pellicero-Calvo (à partir du 31 août 2023) ;
- Une responsable administrative : Mme Alexandra Moussou ;
- Un secrétaire, adjoint à la responsable administrative : M. Nolsadate Sebiane.

Comme les années précédentes, le Conseil s'est réuni une fois par mois en séance plénière. Des commissions spécialisées, composées chacune de cinq à sept conseillers, se sont par ailleurs réunies, afin de documenter, d'analyser et de formaliser certains des sujets débattus ensuite par l'ensemble des conseillers en séance plénière. Les analyses, réflexions et débats du Conseil ont abouti aux Avis, recommandations et communiqués figurant dans le présent Rapport d'activité. Ce Rapport complète les quatorze précédents volumes consacrés à l'activité du Conseil.⁵

⁵ Cf. Éthique, sida et société. Rapport d'activité du Conseil national du sida, tome I (1989-1994), La Documentation française, Paris, 1996 ; Éthique, sida et société. Rapport d'activité du Conseil national du sida, tome II (1994-1996), La Documentation française, Paris, 1997 ; Éthique, sida et société. Rapport d'activité du Conseil national du sida, tome III (1997-1998), La Documentation française, Paris, 2000 ; Éthique, sida et société. Rapport d'activité du Conseil national du sida, tome IV (1999-2000), La Documentation française, Paris, 2002 ; Éthique, sida et société. Rapport d'activité du Conseil national du sida, tome V (2001-2003), La Documentation française, Paris, 2004 ; Éthique, sida et société. Rapport d'activité du Conseil national du sida, tome VI (2004-2005), La Documentation française, Paris, 2006 ; VIH, politique et société. Rapport d'activité du Conseil national du sida, tome VII (2006-2007), La Documentation française, Paris, 2008 ; VIH, politique et société. Rapport d'activité du Conseil national du sida, tome VIII (2008-2009), La Documentation française, Paris, 2010 ; VIH, politique et société. Rapport d'activité du Conseil national du sida, tome IX (2010-2011), Editions Dicom, Paris, 2012 ; VIH, politique et société. Rapport d'activité du Conseil national du sida, tome X (2012-2013), Editions Dicom, Paris, 2014 ; VIH, politique et société. Rapport d'activité du Conseil national du sida, tome XI (2014-2015), Editions Dicom, Paris, 2016 ; VIH, politique et société. Rapport d'activité du Conseil national du sida, tome XII (2016-2017), Edition par le CNS, Paris, 2018 ; VIH, politique et société. Rapport d'activité du Conseil national du sida, tome XIII (2018-2019), Edition par le CNS, Paris, 2020 ; VIH, politique et société. Rapport d'activité du Conseil national du sida, tome XIV (2020-2021), Edition par le CNS, Paris, 2022.

PRÉAMBULE

Le présent rapport couvre deux années, 2022 et 2023. Toutefois, concernant 2022, l'activité du CNS n'a réellement débuté qu'au second semestre. En effet, le mandat des membres de la précédente mandature s'est achevé le 31 décembre 2021 et les membres de la nouvelle mandature, à l'exception de son président, n'ont été désignés que le 30 juin 2022.

La santé sexuelle des jeunes : repenser la prévention à l'ère du numérique

Le CNS a décidé en 2022 de poursuivre et prolonger ses travaux engagés en 2017 dans son *Avis suivi de recommandations sur la prévention et la prise en charge des IST chez les adolescents et les jeunes adultes*. Les données relatives aux IST chez les jeunes consultées en 2022, indiquaient que les motifs de préoccupation relevés en 2017 demeuraient ou s'étaient accentués. Ainsi la proportion des moins de 25 ans parmi l'ensemble des personnes nouvellement diagnostiquées, qui était de 15% en 2021, ne montrait aucune diminution par rapport à 2017. Par ailleurs, le nombre de diagnostics d'infections à gonocoque et d'infections à chlamydia trachomatis, comme le taux de positivité des tests à ces deux infections était en augmentation importante, en particulier chez les jeunes.

Au regard de ce constat, le CNS a choisi de retenir deux orientations de travail. Tout d'abord, le Conseil a noté l'accès massif des jeunes à l'Internet et aux réseaux sociaux et saisi l'opportunité de promouvoir des stratégies et actions numériques adaptées aux attentes et besoins des jeunes, notamment pour lutter contre les IST. Lorsque les réflexions du Conseil ont débuté, le *Baromètre du numérique* du Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie (CREDOC) montrait que 91% des 12-17 ans et 95% des 18-24 ans étaient équipés d'un smartphone. De plus, 70 % des 12-17 ans et 85 % des 18-25 ans utilisaient régulièrement les réseaux sociaux. Aussi, le Conseil a souhaité prendre en compte les usages numériques des jeunes, qu'ils soient informatifs ou récréatifs, ainsi que leurs perceptions et expériences dans le champ de la santé sexuelle. Si les infrastructures numériques peuvent présenter des risques, elles constituent également des manières de s'informer, d'échanger, de prévenir un risque et de mener une démarche de santé, à la faveur du développement de la e-santé.

Ensuite, le Conseil a souhaité inscrire ses travaux dans le cadre d'une approche globale de santé sexuelle, telle que retenue en 2006 par l'Organisation mondiale de la santé et promue en France par la stratégie nationale de santé sexuelle (SN2S) 2017-2030. Cette approche globale, qui repose sur un ensemble large de facteurs qui contribuent à la santé sexuelle, plutôt que sur le risque de pathologies, est apparue pertinente pour la mission. D'une part, les programmes ciblés en direction des jeunes – information, éducation à la sexualité, prévention – sont transversaux et ne portent pas sur la seule lutte contre les IST. D'autre part, la lutte contre les IST chez les jeunes à l'ère du numérique, ne peut se résumer aux seuls instruments de prévention, de dépistage et de prise en charge des IST. Elle doit intégrer un ensemble large de leviers comme la sensibilisation à l'intimité, au consentement et au droit à l'image, la prévention du cyberharcèlement, le développement de l'esprit critique en contexte de désinformation et vis-à-vis des normes dominantes de genre, le renforcement de l'estime de soi et des compétences psycho-sociales.

Pour conduire cette mission, le Conseil s'est doté d'une Commission et a mené des consultations auprès d'experts et de parties prenantes. Compte tenu de l'intérêt des travaux du point de vue des pouvoirs publics, le ministère en charge de la santé a souligné l'intérêt de saisir le CNS d'une mission sur la santé sexuelle des adolescents et jeunes adultes à l'ère du numérique. La saisine, qui a finalement été adressée au CNS en 2024, au-delà de la période couverte par le présent rapport d'activité, a alors permis au Conseil d'engager ses travaux de façon plus opérationnelle.

Le système de surveillance du VIH en France : état des lieux, défis et recommandations

Le CNS, qui s'inquiétait depuis plusieurs années des difficultés structurelles que rencontrent les systèmes de surveillance épidémiologique des infections à VIH, des hépatites virales et des autres infections sexuellement transmissibles (IST), a décidé de conduire en 2023 une mission consacrée spécifiquement à la surveillance de l'épidémie de VIH, concrétisée par l'adoption d'un *Avis suivi de recommandations sur l'amélioration de la qualité et de l'exhaustivité de la Déclaration Obligatoire de l'infection à VIH (DO VIH)*.

L'engagement de cette mission a été guidée par le constat, partagé avec d'autres acteurs du domaine, que la dégradation de la production de plusieurs données-clés issues de la DO VIH, dispositif pivot de la surveillance de cette épidémie, s'était accélérée dans le contexte de la crise sanitaire de la COVID-19 et ses suites, et qu'un point critique avait été atteint. Les données produites ne permettaient en effet plus d'analyser avec certitude la dynamique de l'épidémie au sein des différentes populations concernées ni, dans la plupart des cas, de disposer des données régionales voire infra-régionales nécessaires pour guider les politiques publiques et les stratégies visant à atteindre l'objectif d'élimination de la transmission du VIH d'ici 2030.

La mission s'est attachée à décrire et analyser, au plus près du terrain et des pratiques des différents acteurs impliqués, chacune des étapes du processus de recueil, de transmission, de traitement et d'analyse des données de la DO VIH. Cet état des lieux inédit de l'ensemble de la chaîne de production a permis d'identifier des causes de dysfonctionnements à différents niveaux et de préconiser en conséquence, à travers treize recommandations, un ensemble cohérent de mesures à même d'améliorer l'exhaustivité et la qualité des données produites et ainsi de restaurer et optimiser les performances du dispositif.

A la suite de cet *Avis*, le CNS a été auditionné en 2024 par un panel d'experts du Centre européen de prévention et de contrôle des maladies (ECDC) en charge de conduire une évaluation externe du système de surveillance épidémiologique du VIH en France. Les conclusions de cet audit se sont révélées très convergentes avec les constats et les recommandations portés par l'*Avis*. Le CNS apporte depuis lors son expertise dans le cadre d'un groupe de travail mis en place par Santé publique France sur les pistes d'évolution du système de surveillance du VIH.

La préservation de l'accès à la santé des personnes migrantes : une priorité réitérée pour le CNS

Toujours attentif aux populations les plus vulnérables vis-à-vis des épidémies de VIH et des virus des hépatites virales, et notamment aux enjeux d'accès à la prévention et aux soins des personnes migrantes, le CNS a été conduit par l'actualité politique et parlementaire à renforcer

en 2023 sa vigilance concernant l'Aide médicale de l'Etat (AME) ainsi que le droit au séjour pour soins, et pour cela à constituer une commission *ad hoc*.

La volonté du gouvernement de légiférer à nouveau en matière de contrôle de l'immigration, quand bien même le projet de loi initialement déposé ne prévoyait pas de réformer ces deux dispositifs, a en effet donné lieu, au cours du processus parlementaire particulièrement long et complexe qu'il a engendré, à une remise en cause profonde de chacun de ses dispositifs – à savoir la suppression de l'AME au profit d'une simple « Aide médicale d'urgence », et une modification très restrictive des critères d'éligibilité au droit au séjour pour soins. L'objectif de la commission, initialement de produire à brève échéance une *note valant avis* argumentant l'intérêt du maintien des deux dispositifs à la fois sur le plan du droit des personnes, de la santé publique et du coût pour la collectivité, a dû être révisé à plusieurs reprises en fonction de l'évolution des termes et du calendrier du débat parlementaire. En fin de compte, le CNS a exprimé publiquement sa position plus spécifiquement sur l'AME à travers une lettre ouverte⁶ au Président de la République, adressée également à l'ensemble des parlementaires. Le Conseil a été par ailleurs auditionné dans le cadre de la mission d'évaluation du dispositif de AME confiée par le gouvernement à MM. Claude Evin et Patrick Stefanini.

Au terme de l'année 2023, les dispositions concernant l'AME n'ont pas été modifiées, ni dans le cadre de la loi relative à l'immigration, dont elles avaient finalement été écartées, ni dans celui de la loi de finances pour l'année 2024. Le sujet demeure cependant d'actualité au regard de l'engagement pris par le gouvernement de réformer partiellement le dispositif par la voie réglementaire. Concernant le droit au séjour pour soins, la législation demeure également inchangée dans la mesure où les dispositions restrictives adoptées par le parlement ont fait l'objet d'une censure par le Conseil constitutionnel, pour des raisons de forme. Si les menaces pesant sur les deux dispositifs apparaissent ainsi provisoirement écartées au terme de la période couverte par le présent rapport d'activité, il ne fait aucun doute que le CNS devra maintenir à l'avenir sa vigilance sur leur devenir dans un contexte politique particulièrement incertain.

L'élargissement de la mission du CNS à la santé sexuelle : une évolution en marche

Au cours de la période, le CNS a continué de poursuivre ses démarches relatives à l'extension de sa mission à la santé sexuelle. Pour mémoire, le CNS en a adopté le principe dès 2020 lors de sa précédente mandature. Le principe a ensuite été approuvé par l'ensemble des interlocuteurs institutionnels du CNS : les cabinets de la Présidence de la République, du Premier ministre et du ministre en charge de la santé et la direction générale de la santé. La feuille de route 2021-2024 de la stratégie nationale de santé sexuelle a indiqué que le CNS est « en cours de réorganisation de ses missions et de sa composition afin de mieux incarner là encore la santé sexuelle dans sa vision globale et positive, et d'étendre son champ aux questions éthiques liées à la santé sexuelle ». Il nécessite aujourd'hui une évolution législative afin de modifier la dénomination du Conseil.

L'ouverture du CNS à la santé sexuelle s'est traduite en 2022 et 2023 par la continuation de la réflexion sur son extension en séance plénière. Le CNS a notamment accueilli les co-

⁶ Conseil national du sida et des hépatites virales. (2023, 19 octobre). *Aide médicale d'État : lettre ouverte du Conseil national du sida et des hépatites virales au Président de la République*. CNS. <https://cns.sante.fr/communiqués-de-presse/aide-medicale-detat-lettre-ouverte-du-conseil-national-du-sida-et-des-hepatites-virales-au-president-de-la-republique/>

présidents de la commission santé du Haut Conseil à l'Égalité entre les femmes et les hommes pour prendre connaissance de leurs travaux dans le champ de la santé sexuelle. Le Conseil a aussi réfléchi à l'évolution des missions des acteurs de la lutte contre le VIH, notamment dans le champ associatif, avec le concours de Marc Dixneuf, membre du CNS et par ailleurs directeur général de l'association Aides, qui est intervenu en séance plénière sur le thème « L'évolution de l'action associative : du VIH à la santé sexuelle ? ». Au-delà de ces réflexions, le Conseil a engagé des travaux sur la promotion de la santé sexuelle, à travers la préfiguration de son Avis sur les jeunes à l'ère du numérique évoqué plus haut.

Mise à jour des recommandations sur le VIH, les hépatites et les IST : une mobilisation scientifique et institutionnelle

Dans le cadre d'une saisine du ministre des Solidarités et de la Santé, le CNS a par ailleurs poursuivi le travail engagé sur la période précédente pour conduire une actualisation des recommandations françaises de prise en charge de l'infection par le VIH et des hépatites virales. Pour la première fois complétée par des recommandations de prise en charge des infections sexuellement transmissibles (IST), cette actualisation a été conduite aux côtés de l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites virales – maladies infectieuses émergentes (ANRS MIE) et de la Haute Autorité de santé (HAS) pour les volets relatifs aux thérapeutiques curatives, préventives et vaccinales. La coordination scientifique de cette nouvelle édition du rapport d'experts a été confiée au Pr Pierre Delobel, et le CNS a joué un rôle clé dans la coordination logistique et éditoriale de ses travaux. Il a notamment assuré le suivi, la bonne tenue des réunions des groupes d'experts, et pris en charge l'édition du rapport. Enfin, l'ensemble des chapitres ont été approuvés par le directeur de l'ANRS et le président du CNS avant publication. Au regard du calendrier de mise en œuvre du travail, lourdement impacté par le ralentissement général dû à la pandémie de Covid 21, le CNS a également veillé à la publication des chapitres au fil de l'eau, et a accompagné la communication autour de ce travail, notamment en facilitant la valorisation du rapport lors d'événements scientifiques.

Ainsi, en parallèle de la poursuite des travaux menés sur les volets VIH et IST, l'ensemble des chapitres dédiés aux hépatites virales a été finalisé, publié et présenté lors des 93èmes Journées scientifiques de l'Association française pour l'étude du foie (AFEF) qui se sont tenues à Rennes, en octobre 2023. Cette présentation, assurée par la Dr Françoise Roudot-Thoraval, avec l'appui du CNS, a permis d'illustrer la mobilisation conjointe des experts scientifiques et des instances institutionnelles pour garantir la qualité et la diffusion des recommandations actualisées.

En conclusion

Alors que s'achève son second et dernier mandat, le Président du CNS souhaite faire plusieurs observations.

- Le CNS reste en 2023 le point de jonction nécessaire entre politiques sociales, soins et recherche dans le domaine de la lutte contre l'infection VIH. En effet, en dépit des progrès médicaux, plusieurs questions de société soulevées au début de l'épidémie restent posées, compte tenu de la dynamique de l'épidémie qui n'est toujours pas maîtrisée, des vulnérabilités des populations exposées, des difficultés sociales et

financières d'accès à la santé et des discriminations et stigmatisations. L'action du CNS en faveur de la prise en compte de ces questions de société renforce en outre les interventions françaises dans la santé mondiale.

- Le CNS évolue dans ses missions pour tenir compte de l'évolution de la riposte contre l'épidémie. La qualité des traitements aujourd'hui disponibles a recentré les efforts vers l'accès à la prévention et au dépistage. La nécessité reconnue d'appréhender la lutte contre le VIH dans un cadre plus large a également conduit le CNS à étendre ses missions en 2015 vers les hépatites virales chroniques et les infections sexuellement transmissibles. Enfin, la lutte contre le VIH est aujourd'hui légitimement intégrée dans la stratégie nationale de santé sexuelle, instance publique de pilotage en la matière. Depuis 2019, le CNS s'est donc préparé à élargir le champ de ses missions à la santé sexuelle en général. Il représente, en effet, une instance susceptible, en toute indépendance, d'éclairer le gouvernement sur les évolutions nécessaires de sa politique en matière de santé sexuelle, au-delà du pilotage stratégique. Le CNS est aujourd'hui prêt à cette évolution.
- Les pouvoirs publics sont les premiers destinataires des avis du CNS, mais celui-ci développe également des interactions avec l'ensemble des parties prenantes de la lutte contre le VIH : autres commissions consultatives, milieu associatif, assemblées parlementaires, experts universitaires et de la recherche, mais aussi ordres des professionnels de santé, media spécialisés et généralistes. Ces interactions participent à l'élaboration collective des politiques visant le champ de plus en plus large des questions de société posées par les nombreux aspects de la santé. Elles stimulent les débats ; elles favorisent également la sensibilisation des professionnels de santé aux questions de société : en témoigne l'implication du CNS depuis 2018 à différents niveaux de l'élaboration des recommandations d'experts sur la prise en charge de l'infection VIH.

A l'occasion de la publication de ce rapport d'activité, le Président du CNS souhaite remercier ses collègues du Conseil qui, pendant de nombreuses années, n'ont pas ménagé leurs efforts pour contribuer à la production d'avis à la fois importants et consensuels (adoptés à l'unanimité ou à la quasi-unanimité). Ses remerciements vont également à l'équipe interne du CNS : conseillers experts, équipe administrative et chargé(e) de communication. Sans eux, le CNS n'aurait aucune existence concrète.

Pr Patrick Yeni
Président du Conseil national du sida et des hépatites virales

RAPPORTS, AVIS ET RECOMMANDATIONS



RECOMMANDATIONS DE PRISE EN CHARGE DU VIH, DES HEPATITES VIRALES ET DES IST : RAPPORT D'EXPERTS

La présente lettre a été adoptée par le Bureau du Conseil national du sida et des hépatites virales et la commission « AME – Droits au Séjour pour Soins », le 13 octobre 2023.

L'ANRS Maladies infectieuses émergentes (ANRS MIE) et le Conseil national du sida et des hépatites virales (CNS) ont été mandatés par le ministre chargé de la santé pour procéder à une mise à jour des recommandations françaises relatives à la prise en charge du VIH, des hépatites virales et des infections sexuellement transmissibles (IST).

Cette actualisation a été confiée au Professeur Pierre Delobel, qui en assure la responsabilité scientifique. Les travaux sont conduits sous l'égide conjointe de l'ANRS MIE, du CNS, et de la Haute Autorité de Santé (HAS) pour les chapitres portant sur les aspects thérapeutiques anti-infectieux, curatifs et préventifs.

Durant la période 2022-2023, le CNS a piloté les travaux de coordination et de sélection des experts en collaboration avec le Pr. Pierre Delobel. L'ensemble des recommandations concernant la prise en charge des hépatites virales a été publié. Le CNS a assuré les fonctions de secrétariat de rédaction, de mise en forme et de diffusion de deux chapitres.

ÉLÉMENTS PUBLIÉS SUR LA PÉRIODE :

- **Prise en charge des personnes infectées par le virus de l'hépatite C**
Fiche synthétique, Recommandations et Argumentaire de prise en charge
- **Prise en charge des personnes infectées chroniquement par le virus de l'hépatite B**
Fiche synthétique, Recommandations et Argumentaire de prise en charge
- **Prise en charge des personnes infectées par le virus de l'hépatite Delta**
Fiche synthétique, Recommandations et Argumentaire de prise en charge
- **Prise en charge de l'hépatite virale chronique : parcours de soin**
Recommandations et Argumentaire de prise en charge
- **Épidémiologie, Prévention, Dépistage des hépatites virales B, C et Delta**
Recommandations et Argumentaire de prise en charge

DÉCLARATION OBLIGATOIRE DE L'INFECTION À VIH (DO VIH) : RECOMMANDATIONS SUR L'AMÉLIORATION DE SA QUALITÉ ET DE SON EXHAUSTIVITÉ

Le présent *Avis* a été adopté par le Conseil national du sida et des hépatites virales, réuni en séance plénière le 19 octobre 2023, à l'unanimité des membres présents ou représentés.

MEMBRES DE LA COMMISSION « SYSTÈMES DE SURVEILLANCE ÉPIDÉMIOLOGIQUE »

- Pascal PUGLIESE, co-président
- Christine SILVAIN, co-présidente
- Marc DIXNEUF
- Hugues FISCHER
- Christine ROUZIOUX
- Patrick YENI

PERSONNALITÉ QUALIFIÉE ASSOCIÉE À TITRE CONSULTATIF AUX TRAVAUX DE LA COMMISSION

- France LERT

RAPPORTEUR

- Michel CELSE

L'analyse des liens d'intérêts déclarés n'a pas permis d'identifier de conflits d'intérêts.

AVANT-PROPOS

Au cours des dernières années, le Conseil national du sida et des hépatites virales (CNS) s'est alarmé à plusieurs reprises des difficultés, de nature diverse, qui affectent les systèmes de surveillance épidémiologique des infections à VIH, des hépatites virales et des autres infections sexuellement transmissibles (IST).

La production et la mise à disposition régulière de données épidémiologiques robustes et actualisées sont en effet essentielles pour guider la réponse de santé publique face à ces épidémies. Ces données doivent permettre d'identifier, de mesurer et d'analyser les dynamiques épidémiques au sein des populations concernées et au niveau des territoires.

Or, selon un constat partagé par le CNS et d'autres acteurs du domaine, la dégradation de la production de certaines données-clés atteint désormais un point critique, qui entrave la capacité des acteurs impliqués dans la réponse, dans leur diversité et aux différents niveaux d'action, à élaborer des stratégies, notamment de prévention, et des actions adaptées, à les mettre en œuvre et à en mesurer l'efficacité. La réalisation des objectifs de santé publique que notre pays s'est fixé, tant dans le cadre de la stratégie nationale de santé sexuelle qu'en référence à ses engagements internationaux, s'en trouve compromise.

Face à cette situation, le CNS, réuni en séance plénière le 19 janvier 2023, a décidé de constituer en son sein une commission « Systèmes de surveillance épidémiologique » avec pour objectif de conduire, concernant des indicateurs épidémiologiques jugés essentiels, un travail d'analyse des dispositifs actuels de production des données et une réflexion sur les mesures susceptibles d'en restaurer ou d'en améliorer les performances.

Le présent avis est consacré au dispositif de déclaration obligatoire de l'infection par le VIH.

INTRODUCTION

Le dispositif de Déclaration Obligatoire de l'infection par le VIH (DO VIH) constitue, depuis sa mise en place en 2003, le pivot de la surveillance épidémiologique de cette infection en France. Il repose sur une déclaration systématique par le biologiste et par le clinicien de chaque cas d'infection par le VIH nouveau pour eux.

Piloté par Santé publique France (SpF)⁷, le dispositif rencontre cependant des difficultés croissantes, en raison principalement, selon l'agence, de la baisse constante de l'exhaustivité des déclarations par ces professionnels de santé, et en particulier les cliniciens⁸. De surcroît, la méthode utilisée par SpF pour produire des données corrigées de cette sous-déclaration, qui s'appuie sur les résultats de l'enquête annuelle LaboVIH, apparaît elle-même fragilisée par la baisse concomitante du taux de participation des laboratoires de biologie médicale.

En conséquence, les données produites ne permettent pas d'analyser avec certitude la dynamique de l'épidémie ni, dans la plupart des cas, de produire des données régionales voire infra régionales nécessaires pour guider les politiques publiques et les stratégies visant à éliminer le VIH comme problème de santé publique d'ici 2030, selon l'objectif fixé par l'ONUSIDA et la Stratégie nationale de santé sexuelle (SN2S).

A l'instar du récent rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) consacré à l'organisation des structures de prévention et de prise en charge en santé sexuelle⁹, ces défaillances conduisent les pouvoirs publics à interroger l'organisation actuelle, voire la pertinence du maintien du dispositif de la DO VIH.

Dans ce contexte, le CNS a engagé une mission spécifiquement consacrée au dispositif de la DO VIH, avec pour objectifs, sur la base d'une analyse de chacune des étapes du processus de sa production, d'identifier les différentes causes de dysfonctionnements et de recommander des mesures pour améliorer l'exhaustivité et la qualité des données produites.

⁷ Dans le présent Avis, l'Agence nationale de santé publique est désignée par son appellation d'usage « Santé publique France », prévue par le décret n° 2016-523 du 27 avril 2016 relatif à la création de l'Agence nationale de santé publique. Créée par l'ordonnance n° 2016-462 du 14 avril 2016, l'agence reprend l'ensemble des missions, compétences et pouvoirs exercés précédemment par l'Institut de veille sanitaire (InVS), l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) et l'Etablissement de préparation et de réponse aux urgences sanitaires (EPRUS).

⁸ Santé publique France. (2022). *Bulletin de santé publique* – Édition nationale – Décembre. Paris, France: Santé publique France. <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/infections-sexuellement-transmissibles/vih-sida/documents/bulletin-national/bulletin-de-sante-publique-vih-ist-decembre-2022>

⁹ Inspection générale des affaires sociales. (2023). *Organisation des structures de prévention et de prise en charge en santé sexuelle* (Rapport No. 2022-049R). <https://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2022-049r.pdf>

1. PÉRIMETRE, OBJECTIFS ET MÉTHODE

Pour conduire la présente mission, la commission « Systèmes de surveillance épidémiologique », composée de six membres du CNS et appuyée par un conseiller-expert, a souhaité s'adjoindre le concours d'une personnalité qualifiée extérieure au Conseil, sollicitée au titre de ses compétences et de son expérience reconnues dans le domaine.

Une réflexion initiale de cadrage a permis à la commission de préciser le périmètre de ses investigations et les objectifs opérationnels de la mission.

Ainsi, au-delà du dispositif de production des données de la DO VIH proprement dit, qui constitue l'objet principal de la mission, la commission a estimé nécessaire pour ses travaux d'inclure le dispositif d'enquête LaboVIH, compte tenu de son rôle auxiliaire pour la production annuelle des données corrigées de la DO VIH. Cette enquête, également pilotée par SpF, est conduite chaque année auprès de l'ensemble des laboratoires de biologie médicale et vise à recueillir le nombre de sérologies réalisées ainsi que le nombre de sérologies positives confirmées pour la première fois au sein du laboratoire.

La commission s'est assigné les objectifs opérationnels suivants :

- 1 décrire le processus de production des données de la DO VIH au regard (i) des dispositions légales et réglementaires qui encadrent le dispositif, (ii) des modalités organisationnelles et techniques prévues pour assurer le recueil, la transmission, le traitement et l'analyse des données, (iii) du rôle assigné aux acteurs respectifs impliqués dans cette chaîne de production ;
- 2 investiguer auprès des différents acteurs le fonctionnement du dispositif, en s'attachant à décrire et analyser leurs pratiques du point de vue (i) de leur connaissance et de leur compréhension des objectifs et des attendus de leur contribution au dispositif, (ii) des conditions organisationnelles et techniques concrètes facilitant ou freinant leur contribution, (iii) des solutions éventuellement recherchées et mises en œuvre pour résoudre les difficultés rencontrées ;
- 3 explorer et évaluer les pistes d'amélioration du fonctionnement du dispositif, en privilégiant celles qui apparaissent susceptibles d'être mises en œuvre et de produire des effets à court et moyen terme.

Pour répondre à ces objectifs, un programme de travail a été conduit entre mars et octobre 2023, comprenant :

- une analyse des textes légaux et réglementaires relatifs spécifiquement à la DO VIH et/ou de portée plus générale s'appliquant à la DO VIH ;
- la réalisation d'une revue de la littérature disponible sur la DO VIH ;
- une série d'échanges avec SpF sur des aspects techniques du dispositif et sur l'exploitation de données internes à l'agence documentant l'activité de déclaration et son évolution ;
- les auditions d'acteurs concourant sur le terrain, dans différentes régions métropolitaines et d'outre-mer, à la déclaration des cas : cliniciens dans différents contextes d'exercice (services hospitaliers spécialisés, centre de santé sexuelle, médecine générale en cabinet libéral et en maison de santé), biologistes hospitaliers et libéraux, COREVIH (présidents ou coordonnateurs médicaux, techniciens d'étude clinique). Ces auditions, guidées par des questionnaires, ont visé à documenter les pratiques des professionnels, à décrire les

difficultés éventuellement rencontrées, à recueillir leurs appréciations sur leur rôle et leur intérêt pour le dispositif, leur compréhension de ses finalités, les éventuelles évolutions qu'ils souhaiteraient voir mises en œuvre. Ceux des acteurs concernés par l'enquête LaboVIH ont également été interrogés sur leur contribution à ce dispositif ;

- l'audition des services de SpF concernés (direction des maladies infectieuses (DMI), unité VIH – Hépatites virales B/C – IST, direction des services d'information (DSI), représentants des cellules d'intervention en région (CIRE)) ;
- des échanges avec les services de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL), au regard des contraintes juridiques et techniques posées par la législation et la réglementation en matière de protection des données de santé et de sécurisation des systèmes d'information ;
- des échanges avec des acteurs de la lutte contre le VIH identifiés pour leur attention et leur contribution à la réflexion sur la surveillance épidémiologique.

L'ensemble des personnes entendues dans le cadre des auditions ou consultées selon différentes modalités par la commission sont listées dans la partie *remerciements* du présent *Avis*.

2. ÉPIDÉMIE DE VIH ET DO : CONTEXTE, CADRE ET ÉVOLUTIONS

La surveillance épidémiologique des maladies a « un but d'aide à la décision en santé publique »¹⁰. Il s'agit de détecter, mesurer l'importance et suivre l'évolution d'une maladie au niveau populationnel, de décrire les cas et leurs caractéristiques et d'évaluer les actions de santé publique. Pour une maladie dont chaque cas nécessite une action (prophylaxie, recherche de cas secondaires, recherche de la source de contamination...) ou pour des infections devenues peu fréquentes suite à la mise en œuvre de programmes de prévention, un système de recueil exhaustif doit être privilégié, ce d'autant que l'on s'inscrit dans une perspective d'élimination, voire d'éradication de la pathologie. Dans cette optique, la Déclaration Obligatoire (DO) est la modalité de surveillance souvent proposée.¹¹ Elle est instituée selon un arbre décisionnel examinant une série de critères relatifs à l'urgence d'intervenir, la nécessité d'intervenir au niveau individuel ou au niveau populationnel, la gravité de la maladie et l'absence d'autres systèmes simples à mettre en œuvre permettant une surveillance de qualité.¹² L'infection à VIH continue de répondre à ces critères.

2.1. Place de la DO dans un contexte de transformation radicale de l'épidémie de VIH

Au fil des années d'une recherche intense, les moyens médicaux de traiter l'infection VIH et de prévenir la transmission et l'acquisition du VIH ont atteint progressivement un très haut niveau d'efficacité : prévention de la transmission du virus de la mère à l'enfant pendant la grossesse et l'accouchement depuis 1994, traitements des personnes atteintes par combinaison d'antirétroviraux depuis 1996, démonstration de l'effet préventif du traitement sur la transmission virale (TasP) depuis 2008, prophylaxie pré-exposition (PrEP) depuis 2016.

Ces avancées ont conduit à modéliser des stratégies telles que l'approche *Test and Treat*, permettant d'envisager de mettre fin à l'épidémie en quelques décennies par une réduction de la taille des populations à risque de transmettre l'infection¹³.

L'efficacité et la tolérance accrues des antirétroviraux ont amené en 2013, en France, à recommander l'initiation immédiate, dès le diagnostic, d'un traitement antirétroviral, constituant une étape décisive dans l'objectif d'éliminer de la transmission du VIH à l'horizon 2030.

La PrEP a apporté à partir de 2016 un moyen de prévention primaire supplémentaire. Les informations disponibles montrent qu'il existe encore de larges marges d'extension de son utilisation.

Les discriminations de genre et d'orientation sexuelle et la sérophobie sont identifiées comme des obstacles persistants à l'accessibilité des soins et de la prévention ; pour les migrants arrivant en France, s'y ajoute une extrême précarité sociale et administrative.

¹⁰ Hubert, B., et al. (1991). La surveillance des maladies transmissibles en France. BEH, 36. Cité in Desenclos, J. C., et al. (1999). Critères pour proposer la surveillance d'une maladie infectieuse par la déclaration obligatoire. BEH, 47.

¹¹ Desenclos, J. C. (2005). *Médecine et maladies infectieuses*, 35, 232-244.

¹² Desenclos, J. C., et al. (1999). Critères pour proposer la surveillance d'une maladie infectieuse par la déclaration obligatoire. BEH.

¹³ Granich, R. M., Gilks, C. F., Dye, C., De Cock, K. M., & Williams, B. G. (2009). Universal voluntary HIV testing with immediate antiretroviral therapy as a strategy for elimination of HIV transmission: a mathematical model. *Lancet*, 373(9657), 48-57. DOI : [10.1016/S0140-6736\(08\)61697-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(08)61697-9). Epub 2008 Nov 27. PMID: 19038438.

Le niveau de réalisation de l'objectif d'élimination est représenté par la cascade de soins des 3x95. Pour la France, le premier pas de cette cascade, qui est la proportion des personnes infectées diagnostiquées était estimée à 86% pour la période 2014-18, dernière estimation disponible. Le deuxième pas concernant la proportion des personnes diagnostiquées et traitées, observée dans les cohortes de suivi de patients (FHDP et AquiviH) était en 2021 de 96%. Enfin, la proportion des patients diagnostiqués, traités et ayant une charge virale (CV) VIH inférieure à 200 copies/mL était de 97%, et de 93% si elle était inférieure à 50 copies/mL¹⁴. Sur une période de dix ans, le délai total entre le diagnostic et la charge virale contrôlée s'est réduit de 254 jours (IIQ 127-745) pour les patients diagnostiqués en 2009-11 à 73 jours (IIQ 48-132) pour les patients de la cohorte 2018-2019. L'insuffisance du dépistage apparaît ainsi constituer le maillon faible de la cascade de soins, malgré un dispositif diversifié et accessible¹⁵.

Les 3x95 sont déjà atteints dans certaines régions du monde, métropoles urbaines et pays d'Afrique de l'Est, soulignant la possibilité d'y parvenir et l'intérêt de cerner au plus vite avec précision les stratégies à améliorer en France. Pour cela, les données que le dispositif de DO VIH permet de fournir demeurent indispensables.

2.2. Aspects légaux et réglementaires

L'acceptabilité de la DO à la fois par les professionnels de santé et par la population est un autre critère majeur de succès. S'agissant des premiers, elle conditionne leur participation au dispositif. En ce qui concerne la déclaration de l'infection VIH, un consensus s'est aisément établi parmi les professionnels sur des critères simples de caractérisation de la maladie. En revanche, l'acceptabilité sociale de la déclaration, enjeu auquel tant les pouvoirs publics que le monde associatif étaient très sensibles, a fait l'objet d'intenses débats au tournant des années 2000 en raison de la stigmatisation de l'infection par le VIH et des discriminations subies par les personnes vivant avec le VIH (PVVIH). C'est pourquoi une attention très forte a été portée aux procédures qui garantissent une stricte confidentialité et la protection des données individuelles pour les personnes dont la maladie fait l'objet d'une déclaration.

2.2.1. Les principes

La DO VIH s'inscrit dans la législation relative à la transmission obligatoire de données individuelles à l'autorité sanitaire, prévue par l'article L.3113-1 du code de la santé publique. Les articles R.3113-1 à R.3113-6 de la partie réglementaire du même code précisent les modalités de cette transmission. La liste des pathologies concernées est également fixée par décret. L'infection par le VIH est incluse dans cette liste depuis 2003¹⁶ et figure aujourd'hui à l'article D.3113-9 (initialement à l'article D.3113-7).¹⁷

Cet ensemble de dispositions pose en particulier les principes suivants :

¹⁴ Indicateurs de prise en charge des PVVIH dans les COREVIH en France en 2021. <https://anrs-co4.fhdh.fr/rapport-des-indicateurs-de-prise-en-charge-des-pvvi-h-dans-les-corevih-en-france-2021/>

¹⁵ Cuzin, L., Morisot, A., Allavena, C., Lert, F., Pugliese, P.; Dat'AIDS Study Group. (2023). Drastic reduction in time to controlled viral load in people with HIV in France (2009-2019): a longitudinal cohort study. *Clinical Infectious Diseases*. Advance online publication. DOI : <https://doi.org/10.1093/cid/ciad530>. Epub ahead of print. PMID: 37665056.

¹⁶ Décret n° 2003-462 du 21 mai 2003 relatif aux dispositions réglementaires des parties I, II et III du code de la santé publique

¹⁷ Décret n° 2023-716 du 2 août 2023 relatif à la liste des maladies devant faire l'objet d'un signalement en application de l'article L. 3113-1 du code de la santé publique

- l'exigence de confidentialité, assurée par l'identification des déclarations uniquement par un *“numéro non-signifiant créé par codage informatique irréversible, à partir [des] données d'identité [de la personne concernée]”* (art. R.3113-1) ;
- l'exigence de limitation du recueil de données à caractère personnel aux *“informations strictement nécessaires [...] à la surveillance épidémiologique”* de la pathologie concernée ; (*Ibid.*)
- l'autorisation, pour les maladies dont un des modes de transmission est la voie sexuelle et sous réserve du respect du principe précédent de stricte nécessité d'enregistrer et de conserver des données à caractère personnel relatives aux pratiques sexuelles de la personne concernée. (*Ibid.*) Cette spécification est nécessaire au regard des dispositions prévues à l'article 8 et au chapitre IX de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.

La nature des informations susceptibles d'être collectées dans le cadre des DO est fixé plus particulièrement par l'article R.3113-2. Le détail des informations à recueillir pour chacune des différentes maladies à déclaration obligatoire est précisé par un arrêté du ministre en charge de la santé.

2.2.2. e-DO : mise en place et enjeux

La mise en place d'un dispositif de déclaration dématérialisé, par voie électronique via l'application e-DO, relève pour sa part d'une autorisation par la CNIL, délivrée initialement en 2015.¹⁸ Depuis 2022, la plateforme e-DO est également utilisée pour la saisie et la transmission des DO de la tuberculose.¹⁹ Ce nouveau développement a nécessité un renouvellement de l'autorisation de la CNIL, celle-ci concernant le dispositif e-DO dans son ensemble.²⁰ La nouvelle autorisation tient en outre compte de l'entrée en vigueur du règlement général sur la protection des données (RGPD). Ces évolutions n'ont cependant pas entraîné de modifications du dispositif ou de son fonctionnement en ce qui concerne son utilisation pour la DO VIH.

Entre 2003 et 2020, le corpus formé par l'article L.3113-1 et les dispositions réglementaires afférentes n'a connu que des modifications mineures, sans portée significative sur l'encadrement général de la DO VIH. A quelques reprises, des modifications ont été apportées par arrêté, après avis de la CNIL, à la liste des données cliniques, biologiques et/ou sociodémographiques à recueillir, afin notamment de tenir compte des évolutions de l'épidémie et des moyens de la prévenir. La dernière modification, conduite à l'occasion de la mise en place de e-DO, a ainsi consisté dans l'ajout d'un motif supplémentaire de réalisation de la sérologie VIH (confirmation d'un test rapide d'orientation diagnostique (TROD) ou d'un autotest positif), de l'indication du statut vital et de la date de décès éventuel, et enfin de l'information sur la prise d'une PrEP. L'arrêté pris en conséquence mentionne par ailleurs que la DO VIH s'effectue désormais soit par

¹⁸ Commission nationale de l'informatique et des libertés. Délibération n° 2015-344 du 6 octobre 2015 autorisant l'Institut de veille sanitaire (InVS) à mettre en œuvre un traitement de surveillance des infections à VIH et au sida par un dispositif dématérialisé de déclaration obligatoire dénommé « e-DO ».

¹⁹ Instruction N° DGS/SP2/2021/143 du 1er juillet 2021 relative au déploiement de l'application e-DO pour la télé-déclaration des cas de tuberculose.

²⁰ Commission nationale de l'informatique et des libertés. Délibération n° 2019-002 du 10 janvier 2019 autorisant l'Agence nationale de santé publique à mettre en œuvre un traitement de données à caractère personnel ayant pour finalité un traitement de surveillance du VIH et de la tuberculose par un dispositif dématérialisé de déclaration obligatoire nommé « E-DO » et abrogeant la délibération n° 2015-344 du 6 octobre 2015

voie électronique avec l'application e-DO, soit par formulaire *Cerfa*, dont la version actualisée est annexée.²¹

La crise sanitaire engendrée par la pandémie de COVID-19 a en revanche conduit à des modifications substantielles des textes, en 2020 s'agissant de l'article L.3113-1, et en 2023 concernant les dispositions réglementaires. Ces évolutions visent essentiellement à renforcer, faciliter et optimiser les capacités d'action des autorités sanitaires face aux situations d'urgence épidémique, notamment émergentes. Elles ne transforment pas directement, ni dans l'immédiat, les dispositions applicables à la DO VIH. Certains aspects méritent néanmoins d'être relevés en ce qu'ils reformulent les finalités, réforment l'organisation globale et préparent les évolutions futures des systèmes de surveillance épidémiologique fondés sur une obligation de transmission de données individuelles.

2.2.3. Rôles des agences nationales et régionales

Jusqu'en 2020, la législation distinguait fondamentalement deux catégories de pathologies justifiant une transmission de données individuelles : les maladies « *nécessitant une intervention urgente locale, nationale ou internationale* », d'une part, et les maladies « *dont la surveillance est nécessaire à la conduite et à l'évaluation de la politique de santé publique* », d'autre part.²² La modification de l'article L.3113-1 opérée en 2020²³ a fait évoluer le libellé de cette seconde catégorie, dont relève l'infection par le VIH : sont désormais concernées les maladies « *exigeant une surveillance particulière pour la protection de la santé de la population* ».²⁴ En outre, le même article dispose désormais, en lieu et place de la notion antérieure de transmission « *aux autorités sanitaires* », que les cas de maladies doivent être signalés à l'agence régionale de santé (ARS) pour les pathologies relevant de la première catégorie (intervention d'urgence), et à SpF pour celle relevant de la seconde (surveillance épidémiologique). Cette précision opère une distinction nette au niveau de la loi entre les missions des ARS et celles de SpF dans les dispositifs de déclaration obligatoire. Elle clarifie ainsi une répartition fonctionnelle des rôles qui, bien qu'inscrite auparavant dans les différentes dispositions réglementaires, était moins lisible et pouvait présenter certaines ambiguïtés s'agissant en particulier du rôle des ARS.

2.2.4. Les perspectives ouvertes par LABOé-SI

La refonte de la partie réglementaire correspondant à l'article L3113-1, conduite à l'été 2023, poursuit et approfondit cet effort de distinction entre les deux types de dispositifs de signalement obligatoire des maladies et de clarification des modalités de déclaration applicables à chacun d'eux. Elle introduit également des dispositions prévoyant l'utilisation du système d'information LABOé-SI.

Ce nouveau système d'information, défini à l'article R1413-58-1 du code de la santé publique, a vocation à organiser le signalement et la transmission systématique, pour les pathologies concernées, des résultats des examens de diagnostic effectués par les laboratoires de biologie

²¹ Arrêté du 4 décembre 2015 modifiant le modèle de la fiche de notification figurant à l'annexe 29 de l'arrêté du 22 août 2011 relatif à la notification obligatoire des maladies infectieuses et autres maladies mentionnées à l'article D. 3113-7 du code de la santé publique. JORF n° 0290 du 15 décembre 2015.

²² Code de la santé publique, art. L.3113-1, version en vigueur jusqu'au 20 novembre 2020

²³ Ordonnance n° 2020-1407 du 18 novembre 2020 relative aux missions des agences régionales de santé, art. 3

²⁴ Code de la santé publique, art. L.3113-1, version en vigueur depuis le 20 novembre 2020

médicale, en secteur public comme en secteur privé. Ce système apparaît conçu sur un modèle analogue au dispositif SI-DEP de déclaration et de suivi des dépistages de la COVID-19, en vigueur entre mai 2020 et juillet 2023. A ce jour, LABOé-SI n'est pas encore opérationnel et la liste des pathologies relevant d'un signalement dans ce système d'information, définie par arrêté du ministre en charge de la santé²⁵, demeure limitée à la COVID-19²⁶. Elle a néanmoins vocation à être étendue progressivement à d'autres pathologies infectieuses et l'infection par le VIH et certaines infections sexuellement transmissibles sont susceptibles d'y être incluses à terme.

Ce nouveau cadre n'entraîne cependant aucune conséquence directe sur le dispositif de la DO VIH, qui demeure entièrement distinct et auquel LABOé-SI ne se substitue pas, y compris s'agissant du « volet biologiste » de la DO. En revanche, une intégration du VIH dans LABOé-SI pourrait permettre, sous certaines conditions, de disposer d'un système de surveillance exhaustif du dépistage du VIH à même de se substituer au dispositif de l'enquête LaboVIH.

2.2.5. La place des COREVIH

Au-delà des dispositions de portée générale précitées, l'organisation de la DO VIH fait en outre l'objet de dispositions réglementaires spécifiques relatives au rôle d'appui des COREVIH dans le fonctionnement du dispositif.

Le décret 2017-682 du 28 Avril 2017 et l'instruction du 5 Avril 2018²⁷ ont ainsi modifié et précisé les missions des COREVIH en termes de recueil et d'analyses des données épidémiologiques. L'article D.3121-36 du code de la santé publique dispose désormais que ceux-ci peuvent recueillir des données médico-épidémiologiques auprès des professionnels et laboratoires de ville volontaires, en coordination avec les délégations de Santé publique France en région (CIRE). L'instruction précitée précise que *"La mission vise, en coordination avec les CIRE, à faciliter le recueil d'indicateurs au niveau régional, départemental et infra-départemental, pour servir de base à la construction de stratégies de prévention diversifiée mieux ciblées, en combinant différentes approches (surveillance pérenne, enquêtes ponctuelles, modélisations). Pour réaliser ces missions, le COREVIH veille à l'adhésion des professionnels de santé à la déclaration obligatoire du VIH/sida, via e-DO, dans le but d'améliorer son exhaustivité."*

2.3. Evolution et fonctionnement actuel

Jusqu'en 2016, la DO VIH était réalisée sur un formulaire papier (*voir Cerfa reproduit en annexe*). Le biologiste initiait la déclaration. Pour cela, il générait au moyen d'un logiciel mis à sa disposition par SpF (précédemment par l'Institut national de veille sanitaire – InVS) un identifiant pseudonymisé (code de 16 lettres), calculé à partir du prénom, de l'initiale du nom, de la date de naissance et du sexe du patient. Il renseignait le premier feuillet de la fiche de DO avec cet identifiant et les données du volet biologiste de la DO. Il en adressait ensuite, avec les résultats de la sérologie, une copie au médecin prescripteur. Celui-ci renseignait alors la fiche de déclaration pour les données du volet clinicien et informait le patient du caractère obligatoire

²⁵ Code de la santé publique, article R.3113-5

²⁶ Arrêté du 7 août 2023 relatif au système d'information « LABOé-SI » et pris en application des articles R. 3113-5 et R. 1413-58-1 du code de la santé publique

²⁷ Instruction no DGOS/R4/DGS/SP2/2018/94 du 5 avril 2018 relative à la compétence territoriale et au fonctionnement des comités de coordination de la lutte contre les infections sexuellement transmissibles et le virus de l'immunodéficience humaine (COREVIH). BO Santé – Protection sociale – Solidarité no 2018/5 du 15 juin 2018

de la déclaration. La fiche était ensuite transmise (par le médecin, le service de soins ou plus fréquemment par le COREVIH) à l'ARS (initialement à la DDASS), qui en assurait l'appariement avec la copie du laboratoire, validait les informations et transmettait les fiches à SpF (initialement à l'InVS), où elles étaient validées, saisies après une nouvelle pseudonymisation, et analysées.

Depuis 2016, le processus de déclaration est dématérialisé. Les biologistes et les cliniciens doivent réaliser la déclaration au moyen de l'application web e-DO.²⁸

Cette application permet la saisie en ligne des fiches de DO pour les cas de VIH et de sida, ainsi que, plus récemment, de tuberculose. Les utilisateurs de l'application e-DO sont les biologistes et médecins amenés à diagnostiquer et/ou prendre en charge des cas d'infection par le VIH et de sida. D'autres professionnels de santé, comme des internes en médecine ou en biologie, ainsi que des personnels non-professionnels de santé, tels que des techniciens d'études cliniques (TEC) ou des secrétaires médicaux, peuvent également saisir et compléter des DO après autorisation et sous la responsabilité du professionnel de santé titulaire.

L'authentification dans l'application e-DO repose sur l'utilisation par le biologiste ou par le médecin de sa carte de professionnel de santé (CPS), et pour les autres professionnels salariés du secteur de la santé et du médico-social autorisés, sur celle de cartes de personnel d'établissement (CPE) ou de carte de personnel autorisé (CPA). Il est nécessaire de disposer d'un ordinateur équipé d'un lecteur de carte CPx²⁹, d'un logiciel permettant de déchiffrer les données de la carte (Cryptolib), d'une connexion à internet et d'un navigateur compatible avec l'application e-DO.

Le déploiement de l'application e-DO introduit une modification du circuit de déclaration. Dans l'application e-DO, les biologistes et les médecins cliniciens doivent en effet effectuer chacun leur déclaration de manière indépendante. L'un et l'autre doivent en premier saisir dans e-DO les éléments d'identité du patient décrits plus haut, afin que l'application génère l'identifiant pseudonymisé, qui se substitue dès lors à ces éléments, qui sont automatiquement effacés. Le sexe, l'année de naissance et le département ou le pays de domicile sont cependant conservés.

Les informations à renseigner par le biologiste sont en nombre limité. Elles comprennent la date du prélèvement de la sérologie VIH confirmée positive, le nom et les coordonnées du médecin prescripteur de la sérologie et, si connues, des informations relatives à la date de la dernière sérologie négative, au type de virus, à l'existence éventuelle d'un profil de séroconversion. Dans le cadre de la surveillance virologique (basée sur le volontariat de la personne testée et du biologiste), les biologistes peuvent transmettre au Centre national de référence (CNR) du VIH un échantillon de sang séché sur buvard, accompagné du formulaire imprimé à partir de l'application e-DO, permettant de déterminer le caractère récent ou non de l'infection (< 6 mois) et le sérotype viral.

Concernant la déclaration du médecin prescripteur de la sérologie VIH, les informations à recueillir comprennent des données sociodémographiques (pays et département de domicile ; pays de naissance et, le cas échéant, année d'arrivée en France ; nationalité ; profession exercée ;

²⁸ www.e-DO.fr

²⁹ Le terme CPx, dans la terminologie de l'Agence du numérique en santé (ANS), désigne de manière générique la famille de cartes d'identité professionnelle électronique dédiées aux secteurs de la santé et du médico-social que forment les CPS, les CPE et les CPA, le 'x' renvoyant au fait qu'il existe ces trois types de cartes.

statut d'activité professionnelle, statut vital), des données sur les circonstances de découverte de la sérologie, la notion d'une sérologie VIH positive antérieure, la date et le lieu probables de la contamination, le mode de transmission, les données cliniques (primo-infection, infection asymptomatique, stade sida) et les données biologiques (T CD4+, charge virale VIH, statuts sérologiques VHB et VHC, autres IST) au moment du diagnostic, ainsi que les coordonnées du laboratoire de biologie ayant réalisé et confirmé la sérologie VIH.

3. CONSTATS

3.1. Compréhension des cas à déclarer et du rôle des déclarants

Toute sérologie VIH confirmée positive pour la première fois dans un laboratoire doit être déclarée aussi bien par le biologiste que par le clinicien prescripteur.

Ce critère de déclaration génère *ipso facto* des déclarations multiples pour un même patient, leur appariement et leur « dédoublonnage » éventuel étant ensuite assurés par SpF, sur la base de l'identifiant pseudonymisé du patient sur chaque déclaration le concernant, par les procédures de contrôle mises en œuvre par l'agence (*voir section 3.2.4.1 infra*).

Dans une logique de surveillance épidémiologique, la multiplicité des déclarations est conçue comme un moyen d'augmenter la probabilité qu'un cas soit déclaré. Ainsi, une sérologie confirmée positive peut théoriquement donner lieu à quatre déclarations ou plus pour un nouveau cas, à savoir par le biologiste de ville, par le médecin de ville ou de CeGIDD³⁰ prescripteur, puis, si le médecin du service spécialisé auquel le patient est référé represcrit une sérologie, par le biologiste hospitalier et par ce médecin spécialiste. Même si l'on ne dispose pas de données sur le nombre de DO par cas, la réception de quatre déclarations pour une même personne demeure très rare en pratique, selon les informations communiquées par SpF sur les déclarations reçues.

A contrario, la définition des cas à déclarer implique qu'il n'y a pas lieu de déclarer le cas d'un patient nouvellement pris en charge dans un service sans qu'une sérologie ait été réalisée. Ainsi, un patient diagnostiqué et traité à l'étranger qui arrive dans un service de soins en France devra en principe faire l'objet ou pas d'une DO selon que le médecin fait le choix de represcrire une sérologie ou non.

Les observations de la commission lors de son enquête auprès des acteurs de terrain, tout comme les données transmises par SpF sur les déclarants à l'origine des déclarations reçues en 2021, font cependant apparaître que la définition des cas à déclarer et le concept de multiplicité des déclarations sont interprétés et mis en œuvre de manière très inégale par les professionnels de santé, ce qui contribue à la sous-déclaration des DO VIH.

3.2. Le processus de déclaration

3.2.1. Éléments déclenchant la DO

Alors que la majorité des diagnostics de VIH résultent d'une prescription initiale en médecine de ville ou en CeGIDD, et que la sérologie correspondante est le plus souvent réalisée en laboratoire de ville, les données communiquées par SpF à la commission montrent que la grande majorité des déclarations sont réalisées et transmises par les biologistes et cliniciens en secteur hospitalier. Dans ce cadre, l'essentiel du recueil et de la saisie des données sur la plateforme e-DO est réalisé par les TEC rattachés aux COREVIH, par délégation du chef ou d'un médecin du service spécialisé. Ainsi, en 2021, 95 % des DO-clinicien et 81 % des DO-biologiste reçues par SpF émanaient du secteur hospitalier.

³⁰ Centre gratuit d'information, de dépistage et de diagnostic des infections par les virus de l'immunodéficience humaine, des hépatites virales et des infections sexuellement transmissibles.

Diverses circonstances sont susceptibles de rendre compte des écarts entre la définition des cas à déclarer et la réalité des pratiques :

- La rareté des DO-clinicien réalisées en médecine de ville ou en CeGIDD apparaît liée, d'une part, au fait que ces médecins ne disposent pas d'une partie des informations nécessaires pour compléter la DO. D'autre part, la prise en charge initiale du patient nouvellement diagnostiqué a changé (*voir chapitre 2*) : lorsque la déclaration de séropositivité a été instituée, les personnes découvertes avec un taux de T CD4+ élevé et à un stade asymptomatique n'étaient pas éligibles au traitement antirétroviral et le suivi des PVVIH pouvait être fait hors des services spécialisés jusqu'à ce que la progression de l'infection impose l'initiation d'un traitement, selon les recommandations de prise en charge thérapeutique alors en vigueur. La déclaration par le biologiste permettait de signaler des nouvelles découvertes qui auraient pu ne pas être liées aux soins spécialisés. Depuis 2013, en revanche, le traitement doit être débuté sans délai.³¹ Dans la mesure où le patient nouvellement diagnostiqué pour le VIH est par conséquent systématiquement référé vers un service hospitalier spécialisé pour initier sa prise en charge et son traitement, dont la prescription initiale doit être hospitalière, les médecins libéraux savent que la DO-clinicien sera réalisée dans ce cadre et ne voient par conséquent pas l'utilité de réaliser également une déclaration à leur niveau.
- Un raisonnement analogue peut être suivi par les biologistes de ville, qui souvent partent du principe que la DO-biologiste sera réalisée par le laboratoire hospitalier.
- Toujours concernant les laboratoires de ville, alors qu'il n'est pas rare que des patients déjà diagnostiqués séropositifs soient amenés, pour différentes raisons, à refaire des sérologies VIH au cours de leur vie (par exemple dans le cadre d'exams prescrits en routine pour un problème de santé sans lien avec leur prise en charge pour le VIH), une nouvelle déclaration devrait en principe être faite dès lors que la sérologie est réalisée dans un nouveau laboratoire. Or en pratique, les biologistes ne réalisent pas systématiquement un test de confirmation d'une sérologie positive lorsque le patient connaît déjà sa séropositivité, et ne déclarent donc pas le cas. Quand, néanmoins, un test de confirmation est réalisé, souvent les biologistes n'estiment pas nécessaire non plus de procéder à une nouvelle DO, considérant que celle-ci a déjà dû être faite lors du diagnostic initial du patient.
- Le médecin spécialiste qui prend en charge le patient à l'hôpital dispose le plus souvent du résultat récent de la sérologie confirmée positive réalisée en ville si le patient a été diagnostiqué en ambulatoire. Il ne represcrit donc pas systématiquement la sérologie VIH et dans ce cas, la DO-biologiste ne peut pas être faite par le biologiste hospitalier.
- Le déclenchement de la DO-clinicien peut être néanmoins réalisé soit parce que le médecin spécialiste fait le choix de represcrire la sérologie VIH pourtant déjà confirmée, soit parce que des TEC au sein du service sont chargés d'effectuer un travail de surveillance des nouvelles prises en charge, puis de collecte des informations nécessaires et enfin de saisie de la DO sur la plateforme dédiée.

³¹ Morlat, P. et al.. (2013). *Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH: Recommandations du groupe d'experts* [Rapport dirigé par le Pr. Philippe Morlat sous l'égide du CNS et de l'ANRS]. La Documentation Française, Paris.

L'impact de la dématérialisation de la déclaration doit être souligné. Auparavant, tel que décrit plus haut, le processus suivait le parcours du résultat de la sérologie VIH : la DO était un document papier unique, initiée par le biologiste, transmise au médecin prescripteur qui la complétait, permettant à chacun d'être informé et de jouer son rôle dans la complétude de la déclaration.

3.2.2. Communication entre biologistes et cliniciens

La rupture de continuité entre la saisie par le biologiste et le clinicien implique désormais que ce dernier pense à réaliser la DO. SpF indique que la saisie d'une DO-biologiste déclenche dans un délai de trois mois un envoi de courriel au médecin prescripteur afin de l'informer de la nécessité de saisir la DO-clinicien. Cependant, cette fonctionnalité est apparue peu opérationnelle voire inopérante. (*voir section 3.2.4.1 infra*)

Le rôle des TEC dans le processus est à cet égard crucial, à la condition toutefois que le COREVIH et les services de soins spécialisés aient mis en place l'organisation nécessaire. Les observations de la commission montrent une appropriation de cet enjeu par les COREVIH et les services de soins très inégale selon les territoires et/ou les établissements. Des organisations diverses se sont mises en place pour contourner la rupture d'information entre la DO-biologiste et la DO-clinicien :

- Maintien du processus papier entre le laboratoire et le médecin prescripteur via l'impression par le biologiste d'une copie de DO-biologiste saisie dans e-DO, qu'il joint au résultat de la sérologie positive adressé au médecin, et que celui-ci transmet ensuite aux TEC chargés de suivre la complétude du recueil des données avant saisie de la DO-clinicien.
- Requêtes dans les dossiers médicaux informatisés (DMI), permettant d'identifier un nouveau diagnostic VIH et qui contiennent généralement les informations requises pour renseigner la DO-clinicien, complétées au besoin par des demandes auprès du médecin référent du patient. Pour les COREVIH utilisant le DMI Nadis® dans plusieurs établissements, les requêtes sont souvent centralisées par un même *database manager* du COREVIH.
- Recueil d'informations par les TEC lors du passage, parfois quotidien, dans les secteurs de consultation ou d'hospitalisation pour recenser les nouveaux diagnostics VIH et les nouveaux cas de sida.
- Mise en place d'outils de contrôle *ad hoc* propres aux COREVIH et à l'organisation des services hospitaliers à l'appui du travail quantitatif et qualitatif des TEC : tableaux permettant de mettre en regard la complétude et la saisie de la DO-biologiste et de la DO-clinicien ; création d'un marqueur dans le dossier médical informatisé permettant de saisir la notion de DO réalisée ou en cours (avec requêtes facilitant ce contrôle).

3.2.3. Saisie et transmission de la DO

3.2.3.1. La connexion à e-DO

Les problèmes techniques ont été nombreux lors de la dématérialisation en 2016 : compréhension du nouveau système de déclaration, commandes et renouvellement de cartes CPS et CPE,

équipement en lecteurs de carte, mise en conformité des postes informatiques hospitaliers pour permettre le décryptage des cartes, ainsi que l'accès au site e-DO.fr via un navigateur compatible.

Les difficultés concernant plus spécifiquement les cartes CPx ont davantage concerné le secteur hospitalier, qui n'avait jusque-là que très peu ou pas du tout l'usage de ces cartes, à la différence du secteur libéral où celui-ci est courant car nécessaire à la déclaration des actes auprès de l'assurance maladie, et où les professionnels de santé sont par conséquent systématiquement détenteurs d'une CPS et équipés du matériel et du logiciel nécessaires à son utilisation.

Les autres difficultés de mise en place du nouveau système sont rapportées à des degrés divers par l'ensemble des professionnels rencontrés. Le processus de délégation de la saisie à une personne autorisée est difficilement appréhendé : une « personne autorisée » peut activer son propre compte uniquement si un déclarant titulaire a créé un compte à son nom dans e-DO. La personne autorisée, qui doit détenir une carte CPx, reçoit alors un courriel via l'application e-DO avec un lien d'activation de son compte. Les déclarants titulaires et personnes autorisées partagent alors un même espace déclarant. Ils ont le même niveau de visibilité sur toutes les déclarations de leur espace déclarant commun. Certains biologistes libéraux auditionnés signalent par ailleurs ne pas avoir réussi à créer un compte dans e-DO, sans que les causes techniques de ces blocages aient pu être élucidées. Un espace déclarant commun à l'ensemble d'un service de soins est théoriquement possible mais rarement mis en œuvre compte tenu des incompréhensions du paramétrage nécessaire.

Ces problèmes techniques, qui ont perduré plusieurs mois, voire plusieurs années selon les établissements, ont sans aucun doute freiné ou découragé les utilisateurs malgré leur souhait de déclarer. Si ces difficultés apparaissent en 2023 pour la plupart surmontées, la commission a tout de même rencontré un centre de santé et un service hospitalier qui ont indiqué n'avoir jamais réussi à mettre en place la connexion à e-DO, et par conséquent ne plus effectuer de déclarations depuis plusieurs années.

En secteur hospitalier, les utilisateurs se sont adaptés pour contourner les difficultés administratives et techniques, notamment en faisant le choix :

- d'identifier un ou quelques médecins qui endossent le rôle de déclarant pour l'ensemble des médecins à l'échelle d'un service (chef de service, médecin "référé" pour la DO au sein du service), voire d'un territoire (président de COREVIH), ce qui permet de commander et gérer un nombre limité de CPS ;
- de commander des CPE afin de déléguer majoritairement la saisie sur la plateforme e-DO aux TEC chargés de colliger les données et de s'assurer de l'exhaustivité des DO ;
- de limiter le nombre d'ordinateurs configurés pour se connecter à e-DO et les dédiés à cet usage.

Le système demeure cependant fragile et des difficultés récurrentes sont signalées :

- Problèmes lors des mises à jour logicielles sur les postes clients, compromettant le décryptage des cartes CPx et/ou l'accès à des navigateurs internet permettant la reconnaissance de la CPx sur la plateforme e-DO.
- Processus de commande et de renouvellement des CPx inégalement assuré selon les établissements, notamment en cas de changement des déclarants (médecin titulaire, personnels délégués), du fait d'une gestion qui implique de solliciter des instances

différentes : le Conseil de l'Ordre pour la délivrance des CPS aux médecins, l'Agence du numérique pour celle des CPE.

- Défaut fréquent de référents en charge de la connexion e-DO ou de l'utilisation des CPx dans les directions informatiques des établissements hospitaliers, qui ont souvent fait le choix d'autres modalités de connexion sécurisée pour le système d'information de l'établissement.
- Difficultés de compréhension et de création de comptes dans e-DO qui freine la saisie par délégation d'un biologiste à un autre biologiste dans les laboratoires de biologie médicale, souvent organisés en groupement, avec répartition des responsabilités par biologiste.
- Également en laboratoire de biologie de ville, indisponibilité des CPS monopolisées en routine par les services de secrétariat pour la transmission des actes, ne permettant pas une utilisation simultanée par le biologiste pour la saisie d'une DO.

3.2.3.2. Les opérations de saisie dans e-DO

L'enquête de terrain a permis de constater qu'une fois les problèmes techniques et organisationnels surmontés, l'utilisation d'e-DO pour la saisie des déclarations est jugée simple et intuitive par les biologistes comme par les médecins ou les TEC, et contribue à faciliter le transfert des DO.

Le renseignement d'une DO peut être effectué en plusieurs temps par les déclarants, ce qui leur permet, en particulier pour la DO-clinicien, d'initier la déclaration sans attendre d'avoir réuni la totalité des informations requises, et de la compléter une fois les informations manquantes disponibles.

Une fois la DO transmise, SpF peut également adresser des demandes d'informations complémentaires (*queries*) aux déclarants dans leur espace personnel sur e-DO. Ces demandes ne sont toutefois transmises qu'au déclarant titulaire, ce qui fait obstacle à leur suivi et leur traitement par le déclarant délégué. Hormis cette limitation importante, analysée en détail plus loin (*voir sections 3.2.4.1 et 3.2.4.2 ci-après*), la réponse aux *queries* ne pose pas de difficultés particulières. La saisie de compléments d'informations est notamment possible en texte libre, permettant d'apporter tout éclairage utile.

Par ailleurs, sans que cela n'entraîne à proprement parler de dysfonctionnement altérant la complétude ou l'exhaustivité de la DO, la commission relève que la présentation des items à renseigner dans la DO VIH demeure formulée au masculin dans des cas où ces items peuvent concerner indifféremment des femmes ou des hommes, cis ou transgenres. La modification du contenu des fiches de DO relève, comme indiqué plus haut (*voir sections 2.2.1 et 2.2.2*), d'un arrêté pris par le ministre en charge de la santé. Il est regrettable que l'opportunité d'adopter des formulations inclusives ou neutres vis-à-vis du genre dans e-DO et dans le formulaire *Cerfa* n'ait pas été saisie lors de la dernière modification des fiches, opérée en 2015 à l'occasion de la mise en place de e-DO.

3.2.4. Contrôle des DO

3.2.4.1. Par Santé publique France

SpF reçoit annuellement environ 12 000 fiches de DO transmises par les biologistes et les cliniciens, principalement via la plateforme e-DO et pour une part résiduelle sous forme de formulaires papier (5% en 2021). Deux techniciens d'études cliniques au sein de l'unité en charge de la surveillance du VIH traitent au jour le jour les fiches reçues, en moyenne une trentaine chacun.

Le traitement des fiches DO reçues comprend deux types principaux de contrôle, l'un visant à déterminer si celles-ci correspondent ou non à la déclaration d'un nouveau cas, l'autre à assurer la complétude des informations déclarées.

■ *La détermination des nouveaux cas*

Le premier contrôle repose sur l'utilisation de l'identifiant pseudonymisé généré lors de la saisie d'une fiche par le déclarant, qui permet de regrouper au niveau de la base de données de SpF toutes les fiches de déclarations reçues concernant un même patient dans un dossier individuel de nouveau diagnostic.

Ce système offre la possibilité, d'une part, d'apparier les déclarations biologiste et clinicien, et d'autre part, en cas de déclarations multiples, de les dédoublonner. Ainsi, pour chaque fiche reçue, la base de données contenant l'ensemble des déclarations enregistrées depuis 2003 est interrogée afin de vérifier l'existence ou non d'un dossier associé au même identifiant pseudonymisé.

Si l'identifiant est inconnu dans la base, la recherche est élargie aux dossiers dont les identifiants ne diffèrent que pour l'un des éléments qui ont permis de le calculer. Cette procédure vise à éliminer les cas d'erreur de saisie d'un des éléments d'identité du patient lors du remplissage de la fiche de déclaration. Lorsqu'une fiche peut être reliée à un dossier existant (identifiant identique ou approchant), un contrôle de la compatibilité des données déclarées dans la fiche avec celles contenues dans le dossier existant est effectué afin de déterminer s'il s'agit ou non du même cas. Au besoin, le déclarant peut être contacté, notamment pour lever les doutes concernant une possible erreur de saisie. Deux réunions hebdomadaires avec les responsables de l'équipe permettent de statuer sur les cas litigieux.

Au terme de ces vérifications, s'il est conclu que la fiche reçue correspond à un cas déjà déclaré antérieurement, celle-ci est versée au dossier existant dont les données sont éventuellement mises à jour pour des informations précédemment manquantes. A l'inverse, si la fiche est validée comme nouveau cas, un dossier individuel de nouveau diagnostic est créé dans la base. La date de la sérologie détermine si le cas doit être classé en nouvelle découverte pour l'année de la déclaration ou reclassé à une année antérieure, quand le cas est déclaré avec retard.

La commission n'observe pas de difficultés particulières concernant ces procédures qui en elles-mêmes paraissent fonctionner de manière satisfaisante. Elle relève cependant que le traitement des déclarations par deux agents, contre trois auparavant, implique une gestion à flux tendus. En cas d'absence temporaire d'un de ces agents, ou de leur mobilisation pour d'autres tâches dans les contextes de crise – comme par exemple lors de l'épidémie de MPox – la capacité du service à assurer le traitement des déclarations au fil de leur réception et/ou à résorber ensuite le retard pris apparaît fragilisée.

■ *Le contrôle de la complétude des déclarations*

Le contrôle de la complétude des déclarations doit être considéré à deux niveaux distincts.

D'une part, à leur réception, les fiches de déclaration, soit des DO-biologiste, soit des DO-clinicien, sont vérifiées pour la complétude des variables à renseigner. En cas d'information manquante pour l'une ou plusieurs des variables, SpF indique qu'une demande d'informations complémentaires est générée automatiquement dans l'espace e-DO du déclarant. La déclaration concernée est référencée par l'identifiant pseudonymisé. Parallèlement, une notification par courriel informe le déclarant de la présence de cette demande dans son espace. Il faut toutefois qu'il s'y connecte pour en prendre connaissance. Un rappel par courriel est fait à 3 mois si la déclaration n'a pas été complétée des informations manquantes dans l'intervalle.

Sur cette procédure, l'enquête de la commission fait apparaître d'importantes difficultés. Elle a en effet constaté que les demandes d'informations complémentaires ne sont adressées qu'au déclarant titulaire, y compris quand la déclaration a été réalisée par un déclarant délégué (TEC le plus souvent), ce qui est majoritairement le cas en milieu hospitalier. L'efficacité de la procédure s'en trouve limitée car les déclarants délégués n'ont pas toujours connaissance des demandes de SpF, en particulier quand les déclarants titulaires ne se connectent qu'exceptionnellement à leur espace e-DO en ligne. La notification concomitante par courriel ne semble pas résoudre la difficulté, dans la mesure où il s'avère que les courriels ne sont souvent pas reçus ou lus par le déclarant titulaire, ou que celui-ci ne transmet pas systématiquement l'information au déclarant délégué, et ce d'autant que toutes les demandes complémentaires ne font référence qu'à l'identifiant pseudonymisé. SpF confirme que seuls les déclarants titulaires sont destinataires des demandes d'informations complémentaires. Il s'agirait selon l'agence d'un dysfonctionnement technique de la plateforme e-DO, qui n'a jamais été corrigé. La complétude des déclarations demeure en conséquence sous-optimale, nécessitant ensuite de procéder à des imputations statistiques pour les données manquantes.

D'autre part, la complétude d'une DO s'entend également comme le recueil, pour un cas donné, des deux types de fiches, biologiste et clinicien, qui la composent. Selon SpF, un courriel est envoyé au prescripteur d'une sérologie confirmée positive déclarée dans e-DO par un biologiste lorsque la déclaration du clinicien n'a pas été réalisée dans un délai de trois mois, là encore en mentionnant uniquement l'identifiant pseudonymisé, ce qui ne facilite pas pour le praticien l'identification du patient.

Dans cette procédure également, selon l'enquête de la commission auprès des acteurs de terrain, ces courriels ne sont pas systématiquement reçus, sans explication claire sur les causes du dysfonctionnement (problèmes d'envoi, de réception, annuaire des déclarants, etc.)

3.2.4.2. Par les professionnels de santé

Les fonctionnalités offertes par la plateforme e-DO aux professionnels de santé déclarants s'avèrent très limitées s'agissant de leur permettre de suivre leur activité de déclaration.

La limitation de la fonctionnalité d'envoi de *queries* aux seuls déclarants titulaires a été décrite plus haut et ses conséquences néfastes pour la complétude des déclarations ont été soulignées.

La plateforme e-DO met à disposition du médecin ou du biologiste des fonctionnalités de requêtes lui permettant de comptabiliser sur une période calendaire (12 mois) les DO réalisées en son nom, soit par lui-même, soit par délégation. Ces requêtes ne lui permettent cependant pas d'avoir

une vision par cas. Pour les déclarations qu'il a réalisées, le biologiste ne peut ainsi pas savoir si les DO-clinicien correspondantes ont été ensuite effectuées, et inversement le médecin ne peut vérifier l'existence de DO-biologiste correspondant aux DO-clinicien qu'il a réalisées. Il ne leur est pas possible non plus de savoir si une antériorité de DO existe dans la base de données pour un cas qu'ils déclarent.

3.2.4.3. Par les COREVIH

La redéfinition réglementaire des missions des COREVIH opérée en 2017 leur a donné compétence à contribuer à l'échelon de leur territoire au recueil et à l'analyse des données médico-épidémiologiques. L'instruction diffusée par la direction générale de la santé (DGS) et la direction générale de l'offre de soins (DGOS) en 2018 a notamment précisé leur rôle d'appui au dispositif de la DO VIH, en veillant à l'adhésion des professionnels au dispositif dans le but d'améliorer son exhaustivité (*voir section 2.2.5 supra*).

Dans un contexte où l'enquête de terrain du CNS confirme que les cliniciens montrent un intérêt très variable pour la DO, le rôle des COREVIH apparaît *de facto* essentiel si l'on considère que les TEC, qui leur sont rattachés, sont les principaux effecteurs de la e-DO, à la fois pour le recueil des informations nécessaires, les opérations de saisie et les organisations mises en place pour s'assurer de l'exhaustivité des DO cliniques et biologiques.

L'enquête montre pourtant une appropriation de ces enjeux par les COREVIH très inégale sur le territoire, se traduisant par une implication fortement contrastée dans la coordination et l'animation territoriale autour de ces questions. La commission relève ainsi plusieurs constats :

- Les organisations sont variables selon les établissements sièges ou périphériques au sein de certains COREVIH ainsi qu'entre les différents COREVIH. La compétence des COREVIH en matière de contribution à la surveillance épidémiologique, telle que définie par les textes, ne précise pas de manière suffisamment claire leurs missions entre coordination, soutien et rôle effecteur dans la DO. Elle donne lieu à des interprétations variables et non contraignantes, ce qui explique pour partie des implications très inégales dans le processus de la DO selon les COREVIH.
- Le travail des TEC est encore hospitalo-centré alors que sur certains territoires (Paris), des centres ou des maisons de santé non hospitaliers assurent la prise en charge, l'initiation du traitement et le suivi de personnes nouvellement diagnostiquées, sans systématisation du parcours de soins hospitaliers prévu par les textes et qui généralement permet de déclencher la DO VIH. Pour ces professionnels libéraux ou en centre de santé, les difficultés techniques, l'absence de système d'information partagé et/ou le manque de soutien par les COREVIH sont des freins à la réalisation de la DO.
- Le travail des TEC est dans certains cas également trop concentré sur les grands services hospitaliers spécialisés, au détriment des établissements hospitaliers périphériques, qui faute d'appui restent en marge du dispositif de la DO.
- L'impossibilité, déjà signalée plus haut, de contrôler, pour un même patient, qu'au moins une DO-biologiste et une DO-clinicien a été réalisée et transmise, que ce contrôle se fasse au niveau d'un hôpital, d'un regroupement de prescripteurs ou d'un COREVIH, alors que ces informations sont probablement disponibles dans la base de données e-DO.fr. Il n'est ainsi pas possible pour le COREVIH d'avoir une vision de la complétude et de l'exhaustivité des DO dans son territoire, en contradiction avec ses missions.

3.3. La production des résultats

Chaque trimestre, SpF produit une base de données brutes de cas à partir des déclarations reçues au cours de la période. Au 30 juin, la base brute des déclarations reçues pour l'année n-1 est clôturée. C'est à partir de celle-ci que les chiffres de nouvelles découvertes pour l'année n-1 sont établis et ceux des années antérieures révisés. Ces bases sont à usage interne.

3.3.1. *Redressement et imputation des données*

Dispositif complexe reposant sur la participation d'un grand nombre de professionnels dans les laboratoires et les services de soins, la production des données finales pour une année donnée donne lieu à trois opérations : la révision des années antérieures pour les déclarations en retard, les imputations pour incomplétude des informations et le redressement pour tenir compte de la sous-déclaration.

3.3.1.1. Correction pour le retard des déclarations

Si la dématérialisation a considérablement réduit les délais de transmission des DO à SpF, une proportion non-négligeable de déclarations continuent d'être réalisées avec retard. Ainsi, les déclarations reçues par SpF en 2021 portaient sur des découvertes de l'année pour 63,6%, de 24,3% pour l'année 2020, 3,7% pour 2019, 1,4% pour les années 2016 à 2018 et 6,9% pour 2017 ou avant.

La production des données pour une année donnée implique un redressement, par des méthodes statistiques classiques, pour tenir compte des déclarations non encore parvenues. Il est par ailleurs nécessaire de recalculer les données produites pour les années antérieures, en intégrant les déclarations parvenues entretemps.

3.3.1.2. Correction pour incomplétude

Les données manquantes font l'objet d'imputations statistiques avec des méthodes classiques qui se fondent sur les déclarations complètes pour estimer les informations manquantes. Cependant, comme pour toute méthode de correction statistique, la faible complétude pour certaines variables induit une estimation assortie d'intervalles de confiance importants, ce qui compromet la possibilité de produire des analyses sur ces variables à un niveau plus fin, par exemple pour un groupe de population donné et/ou à un échelon régional ou infra-régional.

3.3.1.3. Correction pour l'exhaustivité

La correction des données pour la sous-déclaration repose sur une estimation de l'exhaustivité de la DO. Cette estimation est basée sur la comparaison entre les déclarations reçues et les informations rapportées par LaboVIH.

LaboVIH est une enquête menée chaque année pour l'année n-1 dans tous les laboratoires de biologie médicale, de ville ou hospitaliers. Elle vise à dénombrer d'une part le nombre de sérologies VIH réalisées, et d'autre part le nombre de sérologies positives confirmées pour la première fois au sein du laboratoire. LaboVIH a pour objectif principal de fournir les indicateurs de dépistage et leur évolution au cours du temps : le nombre de sérologies réalisées quel que soit le cadre dans lequel est fait le prélèvement sanguin (laboratoire de ville, hospitalisation, CeGIDD, centres de santé sexuelle (ex-CPEF), etc.), le taux de dépistage pour 1000 habitants et le taux de positivité pour 1000 sérologies. Ces indicateurs sont calculés par région et par département.

Le calcul de l'exhaustivité des cas déclarés pour l'année $n-1$ par au moins une DO-biologiste ou une DO-clinicien, est fait en comparant le nombre de déclarations reçues (y compris les doublons) avec le nombre de positifs, redressé pour la sous-participation, de LaboVIH (sans les anonymes). Cette méthode est construite en partant du principe que les définitions dans les deux ensembles de données sont les mêmes : toute sérologie confirmée positive nouvelle au sein d'un laboratoire de ville ou hospitalier doit être déclarée dans LaboVIH et déclencher une DO.

L'exhaustivité estimée par SpF s'établissait pour 2021 à seulement 59% (50% pour les DO-biologiste et 45% pour les DO-clinicien). Elle était en baisse par rapport aux années antérieures, 74% en 2018, 68% en 2019, 60% en 2020. L'exhaustivité est révisée *a posteriori* en tenant compte des déclarations faites avec retard pour les années antérieures. L'estimation des nouvelles découvertes par le redressement et l'imputation produit un nombre estimé assorti d'un intervalle de confiance au niveau national et pour les estimations par groupe de transmission et/ou par région. Le chiffre corrigé des nouvelles découvertes pour 2021 est de 5 013 avec un intervalle de confiance de 4 481 à 5 231 pour 2 917 déclarations brutes de l'année³². Quand ces intervalles sont trop larges, en particulier pour l'estimation des nouvelles découvertes à l'échelon régional et plus encore par région et groupe de transmission, ces estimations ne sont pas publiées car trop incertaines. C'est ce qui s'est passé ces dernières années et plus encore pour les estimations pour 2021, empêchant une comparaison fiable avec les années antérieures et l'analyse de l'évolution de l'épidémie de VIH.

La commission s'est interrogée sur la fiabilité du calcul de l'exhaustivité à partir des données de LaboVIH compte tenu d'un ensemble de facteurs.

La répétition de sérologies dans la vie d'une personne séropositive n'est pas rare, notamment lors de bilans systématiques, voire lorsque la personne elle-même refait un test, attitude rapportée aussi bien par les laboratoires que par les associations communautaires qui proposent les tests rapides. La réalisation d'un test de confirmation dans ces situations est variable selon les laboratoires de biologie médicale.

Les groupements de laboratoires auditionnés par la commission ont par ailleurs des pratiques différentes concernant l'enquête LaboVIH:

- La participation à l'enquête se fait au niveau d'un regroupement de laboratoires, ou individuellement par chaque laboratoire de biologie médicale. Les référents au sein d'un groupement ou d'un laboratoire changent fréquemment, par départ du laboratoire, ou par modification des organisations liées à des regroupements massifs ces dernières années. Certains référents identifiés par SpF lors de l'enquête annuelle précédente ne le sont donc plus l'année suivante, et de nouveaux biologistes exerçant dans le laboratoire ne sont pas destinataires des messages de SpF, ce qui contribue pour une part à la baisse de l'exhaustivité de participation des laboratoires.
- Les tests de confirmation sont souvent faits par des plateformes de biologie et non dans le laboratoire de prélèvement, organisation dont on ne sait pas comment elle est prise en compte dans la documentation de LaboVIH, s'agissant en particulier d'apprécier le caractère « nouveau pour le laboratoire » des sérologies confirmées.

³² Santé publique France. (2022). *Bulletin de santé publique* – Édition nationale – Décembre. Paris, France: Santé publique France.

- Les systèmes de gestion des laboratoires sont hétérogènes sur le rendu de résultats des tests de confirmation. La réponse à l'enquête est donc chronophage pour certains laboratoires, qui ne disposent pas forcément d'une requête comptabilisant la part des cas positifs confirmés, et doivent dans ce cas consulter les résultats individuels. Ce point pose d'ailleurs la question de l'évolution vers un recueil automatisé de type LABOé-SI : les biologistes ont ainsi alerté sur la nécessité d'une co-construction de l'automatisation du recueil des cas confirmés positifs, tenant compte de l'hétérogénéité des systèmes de gestion des laboratoires et des pratiques des tests de confirmation.
- De façon générale, on constate que la communication de SpF sur la méthodologie de l'enquête ne parvient pas à en assurer une appropriation et/ou une mise en œuvre rigoureuse par les biologistes (certains allant jusqu'à rapporter dans LaboVIH le nombre de DO-biologiste réalisées dans l'année pour renseigner le nombre de sérologies confirmées positives). Les biologistes déplorent par ailleurs l'absence de retour des résultats annuels, perçue comme un manque de considération vis-à-vis de leur rôle de santé publique, qui peut contribuer à la baisse du taux de participation des laboratoires. De l'ordre de 85% à 89% jusqu'en 2017, celui-ci a depuis diminué chaque année pour n'atteindre plus que 66% en 2021, avec pour conséquence une augmentation de l'intervalle de confiance de l'estimation après redressement du nombre de sérologies positives confirmées (8 948 [IC95% : 8 116-9 779]).³³

Outre la variabilité des pratiques des laboratoires vis-à-vis de l'enquête LaboVIH, les observations de terrain montrent qu'en dépit de la définition identique des cas devant être comptabilisés dans LaboVIH et faire l'objet d'une DO-biologiste, la bonne participation d'un laboratoire ou d'un groupement à LaboVIH ne préjuge pas nécessairement d'une bonne pratique de la DO. Des exemples ont ainsi été rapportés à la commission de groupements de laboratoires renseignant régulièrement l'enquête LaboVIH tout en ayant par ailleurs largement délaissé la réalisation des DO-biologistes, notamment lorsque le service spécialisé auquel sont adressés les patients est réputé prescrire systématiquement une sérologie, et qu'une DO-biologiste est alors réalisée par le laboratoire hospitalier. Un cas est alors comptabilisé deux fois dans LaboVIH mais une seule DO est réalisée, quand en théorie deux auraient dû l'être, ce qui tend à fausser le calcul de l'exhaustivité. Selon sa prévalence dans un territoire, cette pratique peut induire dans des proportions plus ou moins importantes une sous-estimation de l'exhaustivité de la DO, un sur-redressement des données pour la sous-déclaration et par conséquent une surestimation du nombre de nouvelles découvertes de séropositivité au VIH.

3.4.Triangulation de l'information sur les nouvelles découvertes issues de la DO avec d'autres sources

Au regard des interrogations soulevées, un éclairage complémentaire peut être apporté par le rapprochement de l'estimation du nombre de nouvelles découvertes à partir des données de la DO VIH avec d'autres sources de données. Cette triangulation peut être conduite :

- *Avec le système national des données de santé (SNDS)*

³³ Ibid.

Dans la publication 2022 du *Bulletin de santé publique* portant sur la surveillance épidémiologique du VIH, le nombre des nouvelles découvertes 2021 issues de la DO a été mis en regard des informations basées sur le SNDS pour les années 2017 à 2021.³⁴ Sur la période 2017-2021, le chiffre des initiations de traitement est inférieur de quelques points de pourcentage à celui du nombre redressé des découvertes issu de la DO, avec un écart plus marqué pour l'année 2021.

La commission observe toutefois que l'immatriculation des étrangers sans droit au séjour à l'AME est faite par des identifiants provisoires. Lors de l'attribution de numéros d'immatriculation classiques après leur accès au droit au séjour et donc au régime général, un numéro « classique et définitif » leur est attribué sans possibilité aucune de le relier au dossier d'AME.

Si le traitement a été initié sous le régime de l'AME, il est compté une première fois mais le sera à nouveau quand cet assuré entrera dans le régime général. Il est possible que les allers-retours entre les deux modes d'immatriculation se répètent en raison du non-renouvellement du titre de séjour. On ne sait pas en outre si la perte de l'AME et sa remise en place amènent à générer un nouvel identifiant ou à reprendre l'ancien. D'où une surestimation probable du nombre d'initiations de traitement dans le SNDS, mais dont l'ampleur n'est pas actuellement connue.

L'écart serait alors plus important entre les nouvelles découvertes et les nouvelles initiations de traitement.

■ *Avec les cohortes FHDH et AquiviH*

La FHDH (*French Hospital Database on HIV*), entrepôt de données de santé national (sauf Nouvelle Aquitaine) et AquiviH, cohorte de personnes vivant avec le VIH en Nouvelle Aquitaine, collectent dans les services hospitaliers avec la contribution des COREVIH les informations sur les patients suivis depuis 1992 pour la première, et depuis 1987 pour la seconde. Ces bases ne sont pas exhaustives en termes de services hospitaliers inclus, et représentent ainsi environ 60% des patients suivis en France. Leur finalité est la recherche en épidémiologie clinique et non la surveillance épidémiologique.

Chaque année, ces deux bases de données produisent ensemble un document qui présente les caractéristiques des nouveaux patients pris en charge dans les services participants. La définition d'un nouveau patient pris en charge est légèrement différente de celle de la DO : les nouveaux pris en charge sont les patients naïfs de traitement à l'inclusion, sans antécédent de SIDA, ou SIDA depuis moins de 3 mois avant l'inclusion, dont aucune mesure de charge virale n'a été faite plus de 3 mois avant l'inclusion.

Les données disponibles les plus récentes portent sur les années 2019, 2020 et 2021. Même en prenant en compte le fait qu'une part limitée des services est incluse dans ces deux bases et que la définition des cas est plus restrictive, la commission relève que les chiffres de nouvelles prises en charge seraient plus bas que les nouvelles découvertes de la DO corrigée.

L'implication très inégale et les pratiques disparates constatées sur le terrain de la part des différents acteurs concourant à la DO VIH ainsi qu'à l'enquête LaboVIH, conjuguées aux observations issues de la triangulation, conduisent la commission à mettre en cause la fiabilité

³⁴ Ibid.

de la méthode actuelle d'estimation de l'exhaustivité de la DO VIH sur la base des données de l'enquête LaboVIH, et par conséquent du redressement opéré pour corriger les données de la DO de la sous-déclaration. Un faisceau d'éléments suggère en effet que celle-ci conduit à une probable surestimation du nombre de nouvelles découvertes de séropositivité, dans une proportion qu'il n'est cependant pas possible d'évaluer.

3.5. Communication entre Santé Publique France et les professionnels de santé

L'enquête conduite par la commission montre que la communication entre SpF et les professionnels de santé parties prenantes à la DO demeure insuffisante à plusieurs niveaux, en conséquence d'un manque manifeste de moyens de l'agence, mais également d'une sous-estimation de l'importance d'un véritable dialogue avec le terrain et de la nécessité de valoriser la DO en tant qu'outil de santé publique indispensable au suivi de l'épidémie.

Cette situation se manifeste, du côté de l'agence, par une vision des relations avec les déclarants qui reste essentiellement descendante, marquée par une approche théorique qui méconnaît souvent la réalité de leurs pratiques et des difficultés concrètes qu'ils rencontrent. En miroir, de nombreux acteurs de terrain expriment une série de frustrations : difficultés à comprendre ou à donner du sens à ce qu'on leur demande, absence d'interlocuteurs et d'écoute, absence de retours sur leur activité de déclaration et absence de considération pour leur contribution ; enfin, incompréhension et absence de discussion face aux données produites et aux questions qu'elles soulèvent.

3.5.1. Formation des déclarants

La formation des déclarants – biologistes et médecins titulaires, personnels délégués – se limite à la mise à disposition passive d'informations d'ordre essentiellement technique. Un tutoriel est ainsi disponible sur la page d'accueil de la plateforme e-DO, mais ses mises à jour régulières ne font pas l'objet d'un envoi systématique aux déclarants. Des tutoriels sur la DO VIH ont cependant été remis aux TEC lors des journées annuelles des TEC des COREVIH soutenues par la Société Française de Lutte contre le Sida. Il n'existe pas de démarche d'animation du réseau des déclarants, et notamment rien qui, au-delà d'instructions sur les attendus techniques de l'activité de déclaration, contribuerait à les sensibiliser et les former aux enjeux et aux finalités en santé publique de la DO VIH, dont il apparaît dans l'enquête de la commission qu'ils ne sont pas nécessairement connus ni compris d'une partie des acteurs de terrain. L'absence d'une culture partagée et territorialisée autour de l'intérêt de la DO VIH pour la lutte contre l'épidémie contribue à ce que l'activité de déclaration soit souvent perçue sous le seul angle d'une contrainte administrative parmi de nombreuses autres.

3.5.2. Echanges entre SpF et les déclarants sur les cas individuels

Les modalités d'échanges entre les déclarants et SpF sur les cas individuels au cours du processus de déclaration ont été décrites précédemment (*voir sections 3.2.4.1 et 3.2.4.2*), ainsi que les dysfonctionnements techniques constatés qui rendent cette communication actuellement peu fluide, en particulier du fait de l'absence d'échanges directs entre SpF et déclarants délégués, alors que des échanges pleinement opérationnels à ce niveau semblent essentiels pour assurer la complétude et l'exhaustivité des déclarations.

3.5.3. Interactions dans le processus de production des données

En dehors des échanges sur les cas individuels, SpF ne communique qu'une fois par an auprès des acteurs partie prenante à la production de la DO VIH, dans le contexte du 1^{er} décembre, journée mondiale de lutte contre le sida, à l'occasion de laquelle sont publiées les données annuelles corrigées pour l'année n-1.

Ces données font généralement l'objet de plusieurs publications : d'une part, l'édition d'un Bulletin de santé publique (BSP) national, concomitante de celle d'un numéro spécial du Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH) présentant des articles thématiques ; d'autre part, des BSP régionaux, produits par les CIRE, qui présentent les données territoriales, dans quelques cas en partenariat avec d'autres organismes régionaux (Observatoire régional de santé, COREVIH). Les données territoriales sont communiquées par SpF aux COREVIH via les CIRE dans des délais extrêmement courts avant publication. L'agence évoque sur ce point deux contraintes principales : d'une part, des délais très serrés de production des données corrigées, résultant notamment de la disponibilité tardive des données de l'enquête LaboVIH utilisées pour le redressement lié à la sous-déclaration, et d'autre part le principe de maintenir les données annuelles sous embargo jusqu'au 1^{er} décembre pour des impératifs de communication gouvernementale.

En tout état de cause, la commission constate que cette communication dans l'urgence, très tardive et abrupte des données territoriales en direction des acteurs de terrain via les COREVIH est mal vécue dans la mesure où elle ne prévoit, ni ne permet matériellement, l'engagement d'une discussion sur les résultats produits et leur analyse. Outre la brièveté des délais, la commission relève plusieurs obstacles à l'établissement d'un dialogue productif :

- sauf exceptions liées à des facteurs historiques ou personnes-dépendantes, les CIRE n'ont actuellement pas les moyens ni pour mission de conduire au niveau régional un dialogue partenarial avec les acteurs partie prenante à la production de la DO VIH et en particulier les COREVIH ;
- l'absence au niveau territorial d'échanges intermédiaires organisés dans l'année sur l'activité de déclaration ne favorise pas l'exhaustivité ni la complétude des DO ; ce déficit est d'autant moins compréhensible que SpF opère une consolidation de sa base de données brutes à un rythme trimestriel, ce qui permettrait un échange régulier avec les COREVIH, et le cas échéant d'identifier en temps utile des difficultés ou des anomalies dans l'activité de déclaration d'un territoire et de rechercher des solutions. Le cas de la Guyane, département le plus touché par l'épidémie de VIH, est de ce point de vue frappant : la quasi-absence de remontées de DO pendant l'année 2021 n'a pas déclenché d'alerte ni suscité d'échanges entre SpF et le COREVIH au cours de l'exercice, de sorte qu'aucune mesure correctrice n'a été envisagée.

Au total les écarts entre les résultats corrigés produits par SpF et les données régionales produites par les COREVIH sont, dans de nombreux cas, d'une ampleur difficilement explicable ; ces incompréhensions, jamais levées d'année en année, creusent un fossé croissant entre les acteurs de terrain, dont une partie considère que le redressement pratiqué est erroné, et SpF, dont l'analyse de ces écarts se limite à mettre en cause la responsabilité des déclarants³⁵.

³⁵. Ibid.

La commission observe en conséquence qu'une certaine indifférence et parfois une défiance se sont instaurées chez de nombreux acteurs de terrain vis-à-vis des données produites par SpF. Ainsi, certains COREVIH ne s'appuient pas sur les données de la DO VIH pour leurs rapports d'activités ni pour concevoir leurs actions, considérant qu'elles sont trop tardives, trop éloignées de la réalité des nouveaux diagnostics et donc, finalement, peu contributives.

4. SYNTHÈSE

La DO VIH demeure indispensable à la surveillance épidémiologique de l'infection par le VIH

Le dispositif de déclaration obligatoire (DO) apporte des informations clés pour la surveillance épidémiologique de l'infection à VIH. Elle demeure un dispositif indispensable à cette surveillance, pour plusieurs raisons :

- Elle permet de produire des données par populations d'intérêt dans un pays où l'épidémie est hétérogène selon les groupes et selon les régions.
- Elle permet également de collecter les informations sur l'avancée de la maladie au moment du diagnostic, élément clé pour améliorer les actions de dépistage, actuel point faible de la cascade de prise en soins du VIH.
- Elle constitue un dispositif fortement encadré sur le plan légal et réglementaire, garantissant un haut niveau de sécurité au regard de l'exigence de confidentialité et de protection des données personnelles.
- Elle permet de construire une épidémiologie pour la France entière, pour ses régions et de participer à la statistique européenne (ECDC)³⁶ et mondiale.
- Les données qu'elle produit sont absolument nécessaires pour s'assurer que l'objectif d'élimination de la transmission du VIH en 2030 est sur la bonne trajectoire par population et par région, et pour apporter d'éventuelles corrections aux stratégies nationales et locales de santé publique, quand celles-ci s'avèrent insuffisantes ou inadaptées dans certains territoires ou auprès de certaines populations.

Des difficultés de plusieurs ordres entravent aujourd'hui le bon fonctionnement de la DO VIH et compromettent la capacité du dispositif à produire les données avec la précision et la qualité attendues. En particulier :

Le dispositif ne tient pas suffisamment compte du caractère essentiellement hospitalier de la DO VIH et du rôle des COREVIH :

- Le parcours de soins des personnes nouvellement diagnostiquées avec le VIH reste à ce jour hospitalier pour la prise en charge initiale et la primo-prescription des traitements antirétroviraux. En conséquence de la recommandation, depuis 2013, de débiter ces traitements sans délai dès le diagnostic connu, l'entrée dans la prise en charge hospitalière spécialisée intervient depuis lors à bref délai. Des parcours intégralement extrahospitaliers existent parfois, notamment dans les grandes villes, mais leur part reste mal évaluée. Dans les faits, les DO-biologiste et les DO-clinicien sont très majoritairement réalisées respectivement par les laboratoires hospitaliers et les services de soins spécialisés et c'est en outre à ce niveau que sont disponibles les informations nécessaires à la complétude des DO. Par conséquent, c'est essentiellement dans le bon fonctionnement de l'activité de déclaration en secteur hospitalier que se situe l'enjeu d'améliorer l'exhaustivité et la complétude des DO.

³⁶ European Centre for Disease Prevention and Control

- Les DO-clinicien en secteur hospitalier sont majoritairement recueillies et saisies par les techniciens d'études cliniques (TEC) rattachés aux COREVIH. Les TEC jouent un rôle d'effecteurs dans la complétude et la saisie de la DO et ce rôle n'est pas traduit dans les textes règlementaires organisant les missions des COREVIH. Celles-ci demeurent définies de manière insuffisamment précise concernant leur contribution à la surveillance épidémiologique en général et à l'organisation de la DO VIH en particulier.
- En conséquence, l'implication des COREVIH dans l'appui aux laboratoires et aux services hospitaliers en matière de structuration de l'activité de recueil, de saisie, de transmission et de contrôle de l'exhaustivité et de la complétude de la DO VIH s'avère actuellement très inégale, alors que des exemples probants dans certains territoires démontrent qu'ils peuvent exercer un rôle clé de coordination et d'animation territoriale en faveur du bon fonctionnement de la DO VIH.

Les modalités d'accès à la plateforme e-DO et ses fonctionnalités actuelles sont inadaptées à la réalité du processus de déclaration, tant au niveau du parcours de soins qu'au niveau des acteurs impliqués dans la saisie et le suivi des DO :

- L'accès à la plateforme e-DO nécessite l'utilisation de cartes dites CPx, à savoir, pour les biologistes et les médecins déclarants, des cartes de professionnel de santé (CPS), et pour les personnels non-professionnel de santé auxquels ils peuvent déléguer l'activité de déclaration, des cartes professionnelles d'établissement (CPE). Ce mode d'authentification sécurise la collecte des DO VIH mais a posé des difficultés techniques et administratives considérables lors de sa mise en place, difficultés qui ont fortement dégradé l'activité de déclaration. Une partie de ces difficultés perdure dans un contexte où les CPx intéressent peu les directions informatiques hospitalières car elles n'ont pas beaucoup d'autres utilités actuellement pour l'exercice hospitalier. Le système reste ainsi fragile et source de perturbations récurrentes qui entravent le bon fonctionnement de e-DO et peuvent décourager les déclarants, ce qui nuit à l'exhaustivité des déclarations et à la complétude et la qualité des informations déclarées.
- Alors que l'essentiel de l'activité de saisie et de suivi des DO VIH est assuré par délégation des professionnels de santé à d'autres personnels et notamment aux TEC, les modalités actuelles de fonctionnement de la plateforme e-DO ne facilitent pas cet exercice délégué. La mise en place d'une délégation implique pour le titulaire de suivre une procédure complexe. Surtout, en raison d'un dysfonctionnement majeur de la plateforme depuis l'origine, seuls les déclarants titulaires sont actuellement destinataires des demandes d'informations complémentaires ou des relances en cas de déclaration incomplète adressées par Santé publique France. L'absence d'accès des délégués à ces demandes a un impact particulièrement délétère pour la complétude des DO.
- Le découplage introduit par e-DO entre la saisie de la DO par le biologiste et par le clinicien a complexifié le processus de complétude de la DO et n'a probablement pas amélioré son exhaustivité. Des organisations hétérogènes ont été mises en place, soit à l'initiative de certains services, soit de manière plus structurée à l'échelle d'un territoire par certains COREVIH, pour s'assurer, notamment à l'aide des dossiers médicaux informatisés, de l'exhaustivité de la DO-clinicien en soins spécialisés. Ces organisations sont plus complexes à mettre en œuvre voire inexistantes dans les hôpitaux périphériques, et *a fortiori* dans les centres de santé et les cabinets libéraux qui assurent la prise en

charge initiale des patients sans parcours de soins hospitaliers, même si cela demeure rare.

- Les fonctionnalités mises à disposition sur la plateforme e-DO ne permettent pas aux déclarants d'avoir une vision des déclarations faites soit par eux-mêmes, soit faites par d'autres professionnels pour les patients qu'ils ont déclarés, ni de suivre l'exhaustivité des déclarations pour les patients pris en charge dans leurs services, leurs laboratoires, ou pour les COREVIH au niveau de leur territoire.
- La plateforme e-DO est aujourd'hui obsolète et nécessite une mise en conformité avec les normes actuelles de sécurité qui implique son redéveloppement *de novo*. L'avenir de la DO VIH, mais également de la DO Tuberculose, apparaît ainsi suspendu à la décision des pouvoirs publics d'engager ce redéveloppement. Celui-ci pourrait constituer une opportunité pour améliorer les fonctionnalités de l'outil.

La communication entre Santé publique France et les acteurs impliqués dans l'activité de déclaration apparaît insuffisante et trop descendante pour donner du sens à leur contribution et soutenir leur motivation :

- La formation initiale et continue des déclarants se limite essentiellement à la mise à disposition d'une documentation technique, dont la diffusion est en outre inégalement assurée. Il n'existe pas de démarche d'animation de la communauté des déclarants visant à les sensibiliser et les former aux enjeux et aux finalités en santé publique de la DO VIH, qui demeurent insuffisamment compris et appropriés.
- Des ambiguïtés demeurent, donnant lieu à des interprétations et des pratiques divergentes parmi les déclarants, concernant la définition des cas devant faire l'objet d'une DO, et d'une prise en compte dans l'enquête LaboVIH.
- Les échanges avec les déclarants, biologistes, cliniciens et TEC, sont à ce jour limités : fonctionnement défaillant des canaux de communication sur les cas individuels (relances, demandes d'informations complémentaires), absence de retours vers les déclarants sur les déclarations réalisées et leur complétude.
- La communication des données épidémiologiques annuelles produites à partir de la DO VIH est réalisée dans l'urgence et sans dialogue à quelques jours du 1^{er} décembre, journée mondiale de lutte contre le sida, ce qui empêche l'appropriation des données et ne permet pas leur discussion quand celles-ci présentent des écarts difficilement compréhensibles avec les données territoriales de prise en charge. Cette circulation à sens unique de l'information nourrit le désengagement des déclarants qui se sentent peu considérés.

Les opérations de redressement mises en œuvre par Santé publique France pour corriger les données de la DO VIH de la sous-déclaration reposent sur des bases fragiles qui interrogent la fiabilité des estimations du nombre de nouvelles découvertes de séropositivité produites chaque année :

- La méthode actuelle de correction des données de la DO VIH pour tenir compte de la sous-déclaration est fondée sur une estimation de son exhaustivité produite à partir de l'enquête LaboVIH conduite chaque année auprès des laboratoires de biologie médicale. Cette méthodologie présente des faiblesses, du fait de la baisse de la participation des laboratoires à l'enquête LaboVIH, du caractère non-homogène de la manière dont les

laboratoires comprennent et renseignent l'enquête, et souvent non-concordante avec leur pratique en matière de DO.

- Un faisceau d'éléments suggère que l'exhaustivité de la DO VIH est probablement meilleure que celle établie par cette méthode, et par conséquent que le nombre de nouvelles découvertes de séropositivité publié annuellement par Santé publique France pourrait être surestimé, dans une proportion qu'il n'est cependant pas possible d'évaluer.

5. CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS

La DO demeure le dispositif de surveillance épidémiologique adapté et indispensable à l'élaboration, au suivi et à l'évaluation des actions de lutte contre l'épidémie de VIH conduites au niveau national et territorial, dans l'objectif d'une élimination de cette épidémie en tant que problème de santé publique à l'horizon 2030. Pour cette raison et au vu des difficultés que rencontre le dispositif, il est impératif d'en améliorer rapidement le fonctionnement afin de garantir une production de données présentant le degré de précision et de robustesse nécessaire à un pilotage efficace de l'action publique et à l'évaluation de ses résultats, et ce dans tous les territoires.

→ RECOMMANDATION N°1

Au ministre en charge de la santé,

Maintenir et renforcer le dispositif de la DO VIH. Pour cela, engager sans délai les actions nécessaires à en restaurer et optimiser le fonctionnement.

▪ Concernant les actions relevant de l'administration de la santé

La DO VIH repose sur l'utilisation de la plateforme e-DO, conçue dans l'objectif de dématérialiser les procédures de déclaration pour les différentes maladies à déclaration obligatoire. A ce jour, elle est également utilisée pour la DO tuberculose. La plateforme conçue en 2015 n'assure plus une sécurité complète de maintenance de la base de données et sa mise à niveau exige un redéveloppement *de novo*. La décision d'engager ce redéveloppement et d'allouer à Santé publique France les crédits nécessaires, actuellement en attente de l'arbitrage des tutelles, est cruciale s'agissant d'assurer le maintien des DO VIH et tuberculose, et par ailleurs pour poursuivre le processus de modernisation d'autres dispositifs de DO en les intégrant dans la plateforme. Le redéveloppement offrirait en outre l'opportunité de résoudre certains des dysfonctionnements constatés, d'améliorer les fonctionnalités de la plateforme, d'ajouter des spécifications d'interopérabilité permettant une interface avec les principaux systèmes de dossiers médicaux informatisés utilisés pour le suivi des personnes vivant avec le VIH. Ces évolutions, précisées dans la recommandation n°12, permettraient de simplifier, d'accélérer et d'optimiser la production des données de surveillance.

→ RECOMMANDATION N°2

*Au directeur général de la santé,
avec le concours de la déléguée au numérique en santé,*

Programmer sans délai et financer le redéveloppement de la plateforme e-DO, nécessaire à sa mise en conformité avec les normes de sécurité, et afin d'améliorer ses fonctionnalités.

Par ailleurs, la fiabilité de l'estimation annuelle du nombre de nouvelles découvertes de séropositivité, qui constitue l'indicateur majeur pour suivre l'évolution de l'épidémie, est compromise par les difficultés que pose l'utilisation des résultats de l'enquête LaboVIH pour redresser les données de la DO VIH. Ces difficultés pourraient être résolues en substituant à cette enquête une collecte en routine, exhaustive et fiable des résultats de sérologie VIH confirmés positifs dans le cadre du système d'information LABOé-SI. L'intégration des résultats du dépistage du VIH dans ce système nécessite toutefois de s'assurer que les logiciels de biologie médicale permettent de proposer des analyses standardisées sur les résultats des tests de confirmation, ce qui peut être envisagé dans le cadre posé par le Ségur du numérique en santé.

→ RECOMMANDATION N°3

*Au directeur général de la santé,
avec le concours de la déléguée au numérique en santé et de la directrice de
l'Agence du numérique en santé,*

Considérer le VIH comme prioritaire dans l'ordre de déploiement du système d'information LABOé-SI, pour la documentation par les laboratoires de biologie médicale de l'activité de dépistage et des sérologies VIH confirmées avec une définition claire de celles-ci.

Considérant que la DO VIH est très majoritairement réalisée en secteur hospitalier et que l'essentiel des opérations de déclaration sont assurées par les techniciens d'études cliniques des COREVIH, les missions règlementaires des COREVIH en la matière, actuellement définies en termes très généraux et peu contraignants, doivent être précisées. Il s'agit de garantir une implication et des pratiques des COREVIH plus homogènes sur l'ensemble du territoire. De façon complémentaire, la fixation d'objectifs de résultats définis en concertation, assortie d'un appui méthodologique à la mise en place de modes d'organisation ayant fait leurs preuves, pourrait contribuer à leur mobilisation.

→ RECOMMANDATION N°4

Au directeur général de la santé et à la directrice générale de l'offre de soins,

Inscrire dans les textes règlementaires relatifs aux missions des COREVIH leur rôle d'opérateur, à l'échelon de leur territoire, dans le recueil, la saisie, la transmission et le contrôle de l'exhaustivité et de la complétude de la DO VIH.

→ RECOMMANDATION N°5

*Au directeur général de la santé,
en co-construction avec le groupe d'interface national des COREVIH,*

Fixer aux COREVIH des objectifs d'exhaustivité et de complétude de la DO VIH à atteindre à l'horizon 2025 et leur offrir un appui méthodologique en mutualisant les retours d'expérience des COREVIH ayant mis en place des outils et des modes d'organisation probants.

L'accès à la plateforme e-DO sur la base d'une authentification par des cartes professionnelles de type CPx demeure fragile dans les établissements hospitaliers. Le développement de l'authentification par CPx dans le secteur hospitalier est au demeurant promu par le gouvernement et favorisera la mise à niveau et la maintenance des systèmes de déclaration.

→ RECOMMANDATION N°6

*A la directrice générale de l'offre de soins,
aux directrices générales et directeurs généraux des agences régionales de santé,*

Donner instruction aux établissements hospitaliers de désigner au sein des directions des services d'information hospitalière un référent CPx chargé de simplifier et coordonner la gestion administrative et technique de ces cartes professionnelles et de garantir l'accès à la plateforme e-DO par les biologistes, les cliniciens, les techniciens d'études cliniques et tous professionnels impliqués dans la saisie des DO VIH et tuberculose.

- Concernant les actions relevant du pilotage du dispositif de la DO VIH par Santé publique France

Actuellement, les demandes d'informations complémentaires sur une déclaration ainsi que les relances en cas de déclaration incomplète sont adressées via la plateforme e-DO uniquement aux déclarants titulaires et ne parviennent pas aux déclarants délégués. Il est nécessaire de remédier à court terme à ce dysfonctionnement de la plateforme qui a un impact important sur la complétude des DO, dans un contexte où la saisie et le suivi des DO sont très majoritairement assurés par des personnels délégués, en particulier les techniciens d'études cliniques.

→ RECOMMANDATION N°7

A la directrice générale de Santé publique France,

Notifier directement les déclarants délégués, et non les seuls les professionnels de santé délégants, des demandes d'informations complémentaires ainsi que des relances concernant les DO incomplètes émises par Santé publique France.

Une attention particulière doit être portée aux territoires rencontrant des difficultés à recueillir et transmettre régulièrement les données de la DO VIH, en particulier certains territoires d'outre-mer, et d'autant plus quand il s'agit de territoires où la prévalence du VIH est élevée. Les

anomalies dans la réception des DO d'un territoire doivent être repérées trimestriellement, et non constatées *a posteriori* après clôture de l'exercice annuel, et déclencher une démarche proactive de contact des acteurs locaux, en particulier le COREVIH, pour identifier les causes du dysfonctionnement et rechercher de façon pragmatique les moyens d'y remédier.

→ RECOMMANDATION N°8

*A la directrice générale de Santé publique France,
avec le concours des cellules d'intervention en région (CIRE) et en lien avec les
COREVIH,*

Veiller à garantir la continuité du recueil et de la transmission des données de la DO VIH dans tous les territoires. Pour cela, tenir compte des spécificités territoriales, en particulier dans les Outre-mer, et rechercher quand nécessaire, avec les acteurs du territoire concerné, les solutions techniques et/ou organisationnelles les mieux adaptées (plateforme e-DO, recueil papier sur formulaire *Cerfa* téléchargeable, interface avec les dossiers médicaux de spécialités, etc.).

Santé publique France ne dispose actuellement pas des outils qui lui permettraient d'analyser finement les difficultés que rencontre le dispositif de la DO VIH. Le fonctionnement actuel du dispositif de la DO VIH et les règles de gestion des données qui l'organisent, certaines pour des raisons de protection de la confidentialité des DO, gênent le suivi au long cours des déclarations et des déclarants. En dehors de la mesure de l'exhaustivité, par des moyens externes et dont la fiabilité peut par ailleurs être discutée, et de celle de la complétude, il n'existe pas d'indicateurs de qualité, internes à la base des DO, qui permettent de suivre et analyser l'activité des déclarants et de comprendre les déterminants de la qualité de la déclaration. Santé publique France doit se doter de tels indicateurs qui lui permettraient de mieux identifier et analyser l'origine des difficultés qui affectent le bon fonctionnement du dispositif et en particulier nuisent à l'exhaustivité des déclarations.

→ RECOMMANDATION N°9

A la directrice générale de Santé publique France,

Elaborer et mettre en œuvre des indicateurs internes aux bases de données de la DO VIH permettant de mesurer et suivre l'activité des déclarants et la qualité de la déclaration obligatoire.

Les échanges entre Santé publique France et les déclarants, professionnels de santé titulaires et personnels délégués, ainsi qu'avec les COREVIH, sont aujourd'hui insuffisants et essentiellement limités à une communication descendante en direction des déclarants, dans une logique de gestion technique du dispositif et non de co-production partenariale de données utiles

à l'ensemble des acteurs impliqués. Afin de renforcer l'adhésion des professionnels et leur mobilisation, la communication entre Santé publique France et l'ensemble des professionnels concourant à l'activité de déclaration doit être repensée sur d'autres bases, privilégiant une logique d'animation du réseau des déclarants, de dialogue régulier et de valorisation de leur contribution. Il est notamment nécessaire, pour harmoniser davantage les pratiques de déclaration, de clarifier certaines instructions aux déclarants et d'en faire comprendre et partager le sens. Il est également nécessaire d'organiser des retours réguliers vers les déclarants sur leur activité et sur les données que cette activité a permis de produire.

→ RECOMMANDATION N°10

*A la directrice générale de Santé publique France,
avec le concours des CIRE et en lien avec les COREVIH*

Améliorer la communication entre Santé publique France et la communauté des déclarants, et pour cela :

- i. clarifier auprès des déclarants la définition des cas à déclarer, notamment la conduite à tenir concernant des patients déjà diagnostiqués et suivis, en cas de répétition de la sérologie et/ou de nouvelle prise en charge (patients précédemment suivis à l'étranger, patients venant d'autres lieux de prise en charge...) ;
- ii. systématiser et répéter les formations des déclarants, en lien avec les COREVIH, en dynamisant les groupes d'échanges interprofessionnels et en impliquant les CIRE dans les échanges, dans une approche régionale et départementale de la surveillance épidémiologique ;
- iii. dans ce cadre, sensibiliser les déclarants à l'utilité et à l'importance de la DO pour le suivi et le contrôle de l'épidémie ;
- iv. effectuer des retours d'information réguliers aux déclarants sur leur activité de déclaration et transmettre chaque trimestre aux COREVIH les données brutes des DO reçues, dans un objectif d'amélioration continue de la qualité et de l'exhaustivité des données ;
- v. engager un dialogue régulier avec les COREVIH sur les données concernant leurs territoires respectifs et leur analyse.

En outre, au regard des questions que soulève l'utilisation des résultats de l'enquête LaboVIH pour estimer l'exhaustivité de la DO VIH et corriger les données annuelles pour la sous-déclaration, il apparaît préférable de privilégier la présentation des chiffres non corrigés, tant que des données et une méthode plus robuste ne seront pas disponibles.

→ RECOMMANDATION N°11

A la directrice générale de Santé publique France,

A titre transitoire, dans l'attente de l'utilisation de LABOé-SI comme source de données alternative à l'enquête LaboVIH, axer la communication annuelle des données de surveillance épidémiologique du VIH :

- i. sur la présentation des chiffres bruts de la DO VIH non corrigés pour la sous-déclaration, en informant les utilisateurs de ces données des implications de ce changement sur les analyses et l'interprétation qui peuvent en être faites ;
- ii. en complétant cette présentation par une analyse des tendances pour les nouvelles découvertes annuelles de séropositivité selon la DO appuyée par la triangulation avec d'autres sources.

Le redéveloppement de la plateforme e-DO, tel que le préconise la recommandation n°2 *supra*, constitue une opportunité d'adapter son fonctionnement aux conditions concrètes dans lesquelles l'activité de déclaration s'organise et aux besoins exprimés par les déclarants. Il s'agit en particulier de mieux tenir compte du parcours de soins ainsi que du rôle essentiel des personnels délégués dans la saisie et le suivi des DO. Il s'agit également d'envisager l'ajout de fonctionnalités permettant à différents niveaux un meilleur suivi de la complétude et de l'exhaustivité des DO. Ces évolutions nécessitent de réévaluer les contraintes actuelles dans la gestion des données au regard des strictes exigences de sécurité et de protection telles que définies par la CNIL, dont l'expertise devra être sollicitée lors de l'élaboration du cahier des charges de la nouvelle plateforme. Au-delà de la DO VIH, les améliorations apportées à e-DO devraient constituer un bénéfice également pour la DO tuberculose et pourraient favoriser l'extension de son utilisation à d'autres maladies à déclaration obligatoire.

→ RECOMMANDATION N°12

A la directrice générale de Santé publique France,

Mettre à profit le redéveloppement de la plateforme e-DO pour en améliorer les fonctionnalités, et à cette fin :

- i. établir un cahier des charges en co-construction avec les acteurs en charge de la déclaration, professionnels de santé, responsables et techniciens d'études cliniques des COREVIH, en ce qui concerne notamment :
 - la simplification du processus de délégation de saisie ;
 - l'ajout de spécifications d'interopérabilité permettant le développement d'interfaces avec les principaux systèmes de dossiers médicaux informatisés utilisés pour le suivi des personnes vivant avec le VIH ;

- les interactions directes nécessaires avec les déclarants, titulaires et délégués, pour compléter les informations manquantes dans les déclarations reçues ;
- la mise à disposition régulière des déclarants d'un état des lieux de leurs déclarations ;
- la création d'outils de suivi de la déclaration au niveau des services, des laboratoires et au niveau territorial des COREVIH ;

et ceci en maintenant les exigences relatives au respect de la confidentialité et de la sécurité requises ;

- ii. solliciter, au regard de cet enjeu, le rôle de conseil de la CNIL pour créer ces nouvelles fonctionnalités en conformité avec la protection de la confidentialité et la sécurité des circuits d'informations et des bases de données ;
- iii. communiquer largement avec la communauté des déclarants et les associations de personnes vivant avec le VIH sur la nouvelle plate-forme mise en place, tant sur l'amélioration des performances de la DO et de la production de données de surveillance de qualité que sur la protection des personnes ;
- iv. envisager l'utilisation de la plateforme pour d'autres pathologies dont la déclaration obligatoire est prévue par la réglementation.

■ Concernant les actions relevant des COREVIH

Les COREVIH doivent se mobiliser pour mettre en œuvre dans leurs territoires respectifs les missions et objectifs définis par les recommandations n°4 et 5 *supra*, en veillant en particulier à prendre en compte dans leur action l'ensemble des acteurs concernés dans leur territoire.

→ RECOMMANDATION N°13

Aux présidentes et présidents des COREVIH,

Inclure la surveillance épidémiologique et le recueil de la DO VIH dans l'animation territoriale et les parcours de soins en ville et à l'hôpital, et dans cet objectif :

- i. en secteur hospitalier, fournir aux laboratoires de biologie et aux services spécialisés un appui méthodologique à l'optimisation de l'organisation au sein de l'établissement des opérations de recueil, de saisie, de transmission et de contrôle de l'exhaustivité et de la complétude de la DO VIH ;
- ii. veiller à permettre la participation à la DO VIH de l'ensemble des établissements hospitaliers du territoire, notamment en termes d'allocations de postes de techniciens d'études cliniques et d'organisation

de leur activité selon les caractéristiques de l'offre de soins sur le territoire ;

- iii. identifier et inclure dans l'animation territoriale sur la surveillance épidémiologique les référents pour les sérologies infectieuses des laboratoires ou groupements de laboratoires de biologie médicale de ville, ainsi que les médecins référents des CeGIDD et des centres de santé sexuelle d'approche communautaire ;
- iv. identifier les éventuels circuits de prise en charge extrahospitalière des personnes diagnostiquée pour le VIH (médecins en cabinet libéral, maisons ou centres de santé) et accompagner et soutenir leur participation à la DO VIH, le cas échéant en concluant des conventions avec le COREVIH.

REMERCIEMENTS

Le Conseil national du sida et des hépatites virales exprime ses vifs remerciements à l'ensemble des personnes entendues dans le cadre de ses auditions :

Le 16 mai 2023

- **Marc-Antoine VALANTIN**, médecin, PH, service des maladies infectieuses et tropicales, CHU Pitié-Salpêtrière (Paris), USMP Fleury-Mérogis, président du COREVIH Île-de-France-Centre.
- **Jérémy CORNEILLE**, biologiste médical, SELAS Laboratoire de biologie médicale Bioestérel Biogroup (Alpes Maritimes/Var).

Le 17 mai 2023

- **Nicolas VIGNIER**, médecin, PU-PH, service des maladies infectieuses et tropicales, GHU 93 – hôpitaux Avicenne (Bobigny) et Jean-Verdier (Bondy).

Le 23 mai 2023

- **Michel OHAYON**, médecin et sexologue, directeur, centre de santé et CeGIDD Le 190 (Paris).

Le 05 juin 2023

- **Claudine DUVIVIER**, médecin, PH, service des maladies infectieuses et tropicales, CHU Necker-Enfants Malades, centre d'inféctiologie Necker Pasteur, Institut Pasteur (Paris), présidente du COREVIH Île-de-France-Sud ; **Carole LOUISIN** (SMIT Necker/Pasteur) et **Agnès CROS** (SMIT Hôtel-Dieu), techniciennes d'études cliniques, COREVIH Île-de-France Sud.

Le 06 juin 2023

- **Pascal PUGLIESE***, médecin, PH, service des maladies infectieuses et tropicales, CHU de Nice, président du COREVIH PACA-Est ; **Anne DE MONTE**, virologue, PH, laboratoire de virologie, CHU de Nice ; **Julie VALBOUSQUET**, coordinatrice, **Salim FAKIR**, chargé de mission sante sexuelle, **Irit TOUITOU**, assistante de recherche clinique, **Agnès VIOT**, technicienne d'études cliniques, COREVIH PACA-Est.

Le 07 juin 2023

- **Cédric ARVIEUX**, médecin, PH, service de maladies infectieuses et réanimation médicale, CHU de Rennes, président du COREVIH Bretagne ; **Jean-Charles DUTHE**, technicien d'études cliniques, data manager, COREVIH Bretagne.

Le 08 juin 2023

- **Naoual QATIB**, technicienne d'études cliniques (SMIT Pitié-Salpêtrière), **Ludovic LENCLUME** (SMIT Pitié-Salpêtrière), technicien d'études cliniques, **Rachid AGHER**, biostatisticien, data manager, COREVIH Île-de-France-Centre.

Le 13 juin 2023

- **Isabelle SEIGNEURIN**, biologiste médicale, SELAS Laboratoire de biologie médicale Bioestérel Biogroup, plateau technique (Mouans-Sartoux).

Le 14 juin 2023

- **Jade GHOSN**, médecin, PU-PH, service des maladies infectieuses et tropicales, CHU Bichat-Claude Bernard (Paris), président du COREVIH Île-de-France-Nord.

Le 05 juillet 2023

- **André CABIE**, médecin, PU-PH, service des maladies infectieuses et tropicales, CHU de Martinique (Fort-de-France), président du COREVIH de Martinique.

Le 06 juillet 2023

- **Olivier ROBINEAU**, médecin, PH, service universitaire des maladies infectieuses et du voyageur, CH de Tourcoing, président du COREVIH des Hauts-de-France.
- **Aude LUCARELLI**, médecin, CH Andrée Rosemon (Cayenne), Coordinatrice médicale du COREVIH de Guyane.

Le 12 juillet 2023

- **Laurent ROUDIERE**, médecin, centre de santé dentaire et médical Paris 11 – Richard Lenoir (Paris)
- **Rhea KHOURY**, biologiste médicale, **Oussama SIDALI**, biologiste médical, laboratoire de biologie médicale Cerballiance – Chemin Vert (Paris), SELAS Cerballiance Paris et IdF-Est ; **Aurélié AGATHINE**, biologiste médicale, **Frank PATIN**, biologiste médical, plateau technique Wilson (Saint-Denis), SELAS Cerballiance Paris et IdF-Est.
- **François DABIS**, médecin épidémiologiste, PU-PH, CHU de Bordeaux, président du COREVIH Nouvelle Aquitaine; **Sylvie AYAYI**, pharmacienne (CHU de Bordeaux), chargée de projet, COREVIH Nouvelle Aquitaine.

Le 19 juillet 2023

- **Sophie SEANG**, médecin, Maison médicale Chemin Vert (Paris).

Le 31 août 2023

- **Bruno COIGNARD**, médecin épidémiologiste, directeur des maladies infectieuses, Santé publique France ; **Florence LOT**, médecin épidémiologiste, responsable de l'unité VIH-Hépatites B/C-IST, **Françoise CAZEIN**, épidémiologiste, **Amber KUNKEL**, épidémiologiste, unité VIH-Hépatites B/C-IST, Santé publique France ; **Michel SLIMANE**, chargé de projet, direction des services informatiques, Santé publique France ; **Elise BROTTET**, épidémiologiste, CIRE Auvergne-Rhône-Alpes, Santé publique France.

Le 06 octobre 2023

- **Rosemary DRAY-SPIRA**, médecin épidémiologiste, directrice adjointe, GIS EPI-PHARE.

Le 18 octobre 2023

- **Jean-Claude DESENCLOS**, médecin épidémiologiste.

Le Conseil remercie également les personnes qui, en dehors du cadre des auditions, ont bien voulu répondre à ses demandes d'information ou d'avis sur certains points techniques : **Frédéric PERROIS**, laboratoires de biologie médicale Eurofins Labazur, **Jean-Philippe COLLET**, laboratoires de biologie médicale Synlab Barla, **Laurence PROTS**, laboratoires de biologie médicale Cerballiance ; **Valérie PEUGEOT***, membre de la CNIL, **Hélène GUIMIOT-BREAUD**, cheffe de service, **Marion JABOT**, juriste, service de la santé, CNIL.

Enfin, le Conseil souhaite particulièrement remercier **Florence LOT** et **Françoise CAZEIN** (Santé publique France), pour les extractions de données qu'elles ont réalisées à la demande de la commission « Systèmes de surveillance épidémiologique » et plus généralement pour leur

disponibilité à répondre tout au long des travaux de la commission aux diverses questions techniques et méthodologiques qui leur ont été adressées.

** membre du CNS*

INDEX DES SIGLES ET ACRONYMES

ARS : Agence régionale de santé

CeGIDD : Centre gratuit d'information, de dépistage et de diagnostic des infections par les virus de l'immunodéficience humaine, des hépatites virales et des infections sexuellement transmissibles

CIRE : Cellule d'intervention en région (Santé publique France)

CNIL : Commission nationale de l'informatique et des libertés

CNR VIH : Centre national de référence du VIH

COREVIH : Comité de coordination de la lutte contre les infections sexuellement transmissibles et le virus de l'immunodéficience humaine

CPA : Carte de personnel autorisé

CPE : Carte de personnel d'établissement

CPS : Carte de professionnel de santé

CPx : Carte professionnelle quel que soit le type : CPS, CPE

CV : Charge virale

DDASS : Direction départementale des affaires sanitaires et sociales

DGOS : Direction générale de l'offre de soins

DGS : Direction générale de la santé

DMI : Dossier médical informatisé

DO : Déclaration Obligatoire

DO VIH : Déclaration Obligatoire de l'infection par le VIH

IGAS : Inspection générale des affaires sociales

InVS : Institut national de veille sanitaire

IST : Infection sexuellement transmissible

PrEP : acronyme de l'anglais *Pre-Exposure Prophylaxis* (prophylaxie pré-exposition), qui désigne la méthode de prévention médicamenteuse consistant pour les personnes non infectées par le VIH à suivre un traitement antirétroviral pour éviter de se contaminer.

PVVIH : Personnes vivant avec le VIH

SN2S : Stratégie nationale de santé sexuelle

SNDS : Système national des données de santé

SpF : Santé publique France

TasP : acronyme de l'anglais *Treatment as Prevention* (traitement comme prévention), qui désigne l'effet préventif des traitements antirétroviraux suivis par les personnes vivant avec le VIH sur le risque de transmission secondaire du VIH ; une personne séropositive sous traitement et dont la charge virale est indétectable ne risque pas de transmettre le virus.

TEC : Technicien(e) d'études cliniques

TROD : Test rapide d'orientation diagnostique

ANNEXE : FORMULAIRE *CERFA*

Version 2015

ARS de : _____

Fiche clinicien : infection à VIH chez l'adulte (15 ans et plus)

Maladie à déclaration obligatoire (Art. L3113-1, R3113-1, R3113-2, R3113-3, R3113-5, D3113-7 du Code de la santé publique).

Critères de notification : toute sérologie VIH confirmée positive chez un sujet de 15 ans et plus.

Information individuelle des personnes : droit d'accès et de rectification (loi du 6 janvier 1978 modifiée) pendant 12 mois, par l'intermédiaire du médecin déclarant, auprès de l'Institut de veille sanitaire.

Caractéristiques sociodémographiques

Code d'anonymat* : _____ Année de naissance : _____

Sexe* : ☐ H ☐ F ☐ transgenre H vers F ☐ transgenre F vers H

Pays de domicile* : ☐ France, préciser le département : _____ ☐ autre pays

Lieu de naissance : ☐ France métropolitaine ☐ Guadeloupe, Martinique, Guyane, Saint-Martin, Saint-Barthélemy ☐ France d'outre-mer autre

☐ autre pays, préciser : _____ Année d'arrivée en France : _____

Nationalité : ☐ française ☐ étrangère, préciser : _____

Profession (exercée ou non)* : _____ En activité professionnelle : ☐ oui ☐ non (formation, chômage, retraite, etc.)

Statut vital : ☐ vivant ☐ décédé, préciser la date du décès : _____ ☐ Inconnu

Sérologie VIH actuelle

Date du prélèvement de la sérologie positive : _____

Motif(s) de réalisation de la sérologie actuelle* (plusieurs choix possibles) :

- ☐ risque d'exposition au VIH datant de moins de 6 mois
- ☐ risque d'exposition au VIH datant de 6 mois ou plus
- ☐ symptômes/signes cliniques liés au VIH
- ☐ infection sexuellement transmissible
- ☐ contrôle d'une séropositivité connue
- ☐ confirmation d'un TROD positif
- ☐ confirmation d'un auto-test positif
- ☐ grossesse
- ☐ dépistage sans notion d'exposition au VIH
- ☐ autre, préciser : _____

Initiative de la sérologie actuelle* : ☐ proposée par le médecin ☐ demandée par la personne

Sérologies VIH antérieures et recours à une PrEP*

Négative : ☐ oui ☐ non ☐ Inconnu

(y compris tests rapides*) Si oui, date de la dernière négative : _____

Confirmée positive* : ☐ oui ☐ non ☐ Inconnu

(si oui, merci de compléter néanmoins cette déclaration) Si oui, date de la première confirmée positive : _____

Recours à une PrEP : ☐ oui ☐ non ☐ Inconnu

(quelle que soit la période)

VHC, VHB et IST (syphilis, gonococcie, chlamydie, LGV)

Ac anti-VHC au moment du diagnostic VIH : ☐ positif ☐ négatif ☐ Inconnu

Ag HBe au moment du diagnostic VIH : ☐ positif ☐ négatif ☐ Inconnu

IST au moment du diagnostic VIH ou dans les 12 mois précédents : ☐ oui, la(es)quelle(s) : _____ ☐ non ☐ Inconnu

Statut clinique et immunologique au moment du diagnostic d'infection à VIH

Stade clinique : ☐ primo-infection symptomatique* ☐ asymptomatique ☐ symptomatique non sida ☐ Inconnu

☐ sida*, préciser : - pathologie(s) inaugurale(s) de sida : _____

- date de diagnostic du sida : _____

- traitements antirétroviraux pré-sida ≥ 3 mois : ☐ oui ☐ non ☐ Inconnu

(au cours des deux dernières années)

Nombre de CD4 : _____ /mm³ Date : _____

(mesure la plus proche possible du diagnostic d'infection à VIH)

Charge virale : _____ copies/ml Date : _____

(mesure la plus proche possible du diagnostic d'infection à VIH)

Circonstances probables de la contamination

Mode(s) probable(s) de contamination :

- ☐ rapports homosexuels*, préciser s'il s'agit d'un homme ayant aussi des rapports hétérosexuels : ☐ oui ☐ non ☐ Inconnu
- ☐ rapports hétérosexuels
- ☐ usage de drogues injectables
- ☐ autre, préciser : _____
- ☐ Inconnu

La date de contamination peut-elle être estimée : ☐ oui ☐ non

Si oui, préciser à quelle date ou période : _____

et comment (prise de risque unique, test antérieur...) : _____

Lieu probable de contamination : ☐ France ☐ autre pays ☐ Inconnu

Partenaire sexuel à l'origine probable de la contamination*

Préciser s'il s'agit d'un partenaire :

- ☐ homosexuel/bisexual
- ☐ usager de drogues injectables
- ☐ originaire d'Afrique subsaharienne
- ☐ originaire des Caraïbes/Guyane
- ☐ appartenant à une autre population exposée au VIH

Préciser : _____

☐ n'appartenant pas à une autre population exposée au VIH

Préciser : _____

☐ aucune information disponible sur le partenaire

Surveillance virologique*

Après avoir été informée, la personne refuse les tests de la surveillance virologique : ☐ (ne cocher cette case qu'en cas de refus de la personne)

Biologiste à l'origine du diagnostic VIH

Nom : _____ Tél. : _____

Courriel : _____

Nom et adresse du laboratoire (ou cachet) : _____

Date de notification : _____

Clinicien déclarant

Nom : _____ Tél. : _____

Courriel : _____

Cadre d'exercice :

- ☐ Hôpital ou clinique (nom) : _____
- ☐ Chef de service et spécialité : _____
- ☐ Médecine libérale, préciser la spécialité : _____
- ☐ Autre, préciser : _____

Adresse : _____

Code postal : _____ Ville : _____

Date de notification : _____

Cette fiche de déclaration obligatoire doit être adressée au médecin de l'ARS sous pli portant la mention « secret médical ».

* Voir au verso de la fiche

Ce formulaire téléchargeable n'est à utiliser que si vous ne parvenez pas à déclarer en ligne sur : www.e-do.fr



N° 50959#04

1 - Critères de notification de l'infection à VIH chez l'adulte (15 ans et plus)

Doit être déclaré tout diagnostic d'infection à VIH (sérologie VIH confirmée positive) chez une personne de 15 ans et plus.

2 - Mode de remplissage du formulaire par le clinicien

Caractéristiques sociodémographiques

- Le **code d'anonymat** est calculé directement dans l'application de déclaration en ligne (www.e-do.fr). À défaut, il peut être calculé au moyen du logiciel d'anonymisation fourni par l'InVS sur demande, à partir du prénom, de l'initiale du nom, de la date de naissance et du sexe de la personne. Ce code, indispensable à l'enregistrement du cas, permet de repérer les doubles déclarations.

- Concernant le sexe, le terme « **transgenre** » désigne toute personne dont l'identité de genre, l'expression ou le comportement sont en inadéquation avec son sexe biologique.

- Le **pays de domicile** correspond au lieu où vit habituellement la personne et non à une adresse temporaire liée à une prise en charge médicale ou autre.

- La **profession** ou la catégorie socioprofessionnelle (ex : cadre, profession intermédiaire, employé...) doit être précisée, que la personne soit en activité ou non. Si la personne n'est plus en activité, indiquer la dernière profession exercée. « Sans profession » concerne seulement les personnes n'ayant jamais exercé de profession.

Sérologie VIH actuelle : Les variables « **Motif(s) de réalisation de la sérologie actuelle** » et « **Initiative de la sérologie actuelle** » ont pour objectifs de décrire les circonstances de réalisation d'une sérologie VIH, dans le cadre des évolutions de la stratégie de dépistage.

Sérologies VIH antérieures et recours à une prophylaxie pré-exposition au VIH (PrEP)

- L'information sur l'existence de **sérologies antérieures négatives** et la date de la dernière négative est très importante, car indispensable à l'estimation de l'incidence du VIH (nombre annuel de nouvelles contaminations). Les tests rapides négatifs (TROD ou autotests) sont également à mentionner dans cette rubrique.

- La notion d'une **sérologie antérieure confirmée positive** est demandée, car la séropositivité peut être déjà connue sans jamais avoir été déclarée. Ne pas tenir compte des TROD ou autotests positifs, non confirmés par une sérologie classique.

Statut clinique et immunologique au moment du diagnostic d'infection à VIH

- La **primo-infection symptomatique** correspond à une période de réplication virale intense, au cours de laquelle la personne peut présenter des manifestations cliniques débutant 2 à 6 semaines après sa contamination (syndrome pseudo-grippal, pharyngite, éruption cutanée, adénopathies superficielles...).

- Si la personne est au **stade sida** au moment de la découverte de séropositivité, il est possible d'indiquer sur ce formulaire la(les) pathologie(s) inaugurale(s) de sida, la date de diagnostic du sida et la notion de traitements antirétroviraux. Dans ce cas, il est inutile de remplir un formulaire de déclaration de sida.

Circonstances probables de la contamination : Concernant les hommes contaminés par rapports homosexuels, l'intérêt de préciser s'ils ont aussi des rapports hétérosexuels est de caractériser la population bisexuelle découvrant sa séropositivité VIH et d'appréhender le risque de diffusion de l'infection à la population hétérosexuelle.

Partenaire sexuel à l'origine probable de la contamination

- Le libellé « **partenaire originaire des Caraïbes/Guyane** » inclut notamment la Guadeloupe et la Martinique.

- Les « **autres populations exposées au VIH** » incluent notamment les partenaires originaires d'une autre zone géographique à forte prévalence (Asie, Europe de l'Est...) et les partenaires prostitué(e)s.

Surveillance virologique : Il s'agit de tests complémentaires effectués par le Centre national de référence (CNR) du VIH sur le premier prélèvement réalisé pour le diagnostic, notamment du test d'infection récente qui permet de calculer l'incidence du VIH. Il vous incombe d'informer la personne séropositive sur cette surveillance virologique, et sur le fait qu'elle peut s'y opposer. Cochez l'item correspondant seulement en cas de refus.

Coordonnées du clinicien déclarant et du biologiste : Il vous est demandé d'indiquer vos coordonnées, ainsi que celles du biologiste à l'origine du diagnostic VIH, afin de permettre à l'InVS, pendant une période de 12 mois, de valider éventuellement certaines informations (code d'anonymat invalide, information manquante, feuillet médical non reçu...).

3 - Envoi du formulaire

Ce formulaire de déclaration obligatoire doit être adressé au médecin de l'ARS de votre lieu d'exercice, sous pli portant la mention « secret médical ». L'ARS transmettra ensuite les déclarations de sa région à l'InVS pour saisie et analyse des données.

Il vous est demandé de conserver un double de cette déclaration pendant 12 mois, pour permettre une validation éventuelle par le médecin de l'InVS.

Les notices d'information, destinées aux personnes dont vous déclarez l'infection VIH, sont disponibles sur le site web de l'InVS : www.invs.sante.fr

COMMUNIQUÉS DE PRESSE ET COMMUNICATIONS



RÉPONSES RAPIDES : INFECTION PAR LE VIRUS MONKEYPOX – PRISE EN CHARGE EN MÉDECINE DE 1^{ER} RECOURS

Publiées le 5 septembre 2022



FICHE

Réponse Rapide : Infection par le virus Monkeypox – Prise en charge en médecine de 1^{er} recours

Validé par le Collège le 1^{er} septembre 2022

Elaborée par la Haute Autorité de santé (HAS) en collaboration avec le CNS et une série de partenaires, cette fiche a pour objectif d'accompagner les professionnels de santé de premier recours dans la prise en charge des patients présentant des symptômes évocateurs d'une infection par le virus Monkeypox (MPXV) (ou variole du singe ou variole simienne) ou des patients ayant été en contact avec une personne infectée par ce virus.

Ces Réponses Rapides répondent à la déclaration d'urgence de santé publique de portée internationale (USPPI) concernant l'épidémie de MPXV, émise par le directeur général de l'OMS le samedi 23 juillet 2022.

Infection par le virus Monkeypox

Personnes contact à risque d'être contaminées

Personnes contact à risque

- **Contact physique direct non protégé sans notion de durée** avec la peau lésée ou les fluides biologiques d'un cas, quelles que soient les circonstances (rapport sexuel, soin médical ou paramédical, partage d'ustensiles de toilette, contact avec des textiles - vêtements, linge de bain, literie ou de la vaisselle sale utilisés)
- **Contact non protégé à moins de 2 mètres pendant 3 heures** avec un cas quelque soient le lieu et les modalités.

Mesures de protection efficace

- **Pour contact physique direct** : gants étanches (latex, nitrile, caoutchouc).
- **Pour contact respiratoire** : masques chirurgicaux ou FFP2, hygiaphones.



- Vaccination post-exposition (idéalement dans les 4 jours et au plus à J 14 après le 1^{er} contact) (cf. fiche « [Vaccination](#) »).
- Pas d'isolement.
- Pas de PCR MPXV.
- Autosurveillance pendant 21 jours (température 2 fois par jour - lésions cutanées et muqueuses).
- Donner un numéro d'appel téléphonique à joindre si besoin.



Si fièvre, éruption

- Avis médical.
- Isolement/mesures barrières (éviter les rapports sexuels).
- Cf. fiche « [Prise en charge des cas en médecine de 1^{er} recours](#) ».



Une ligne téléphonique, « Monkeypox Info Service », est mise en place par Santé Publique France gérée par SIS-association (Sida Info Service) au **0 801 90 80 69, 7 jours sur 7, de 8h à 23h**, pour répondre aux éventuelles interrogations.

Contact : cf. fiche HAS « [Réponse Rapide : Infection par le virus Monkeypox – Prise en charge en médecine de 1^{er} recours](#) » | Déclaration obligatoire : www.formulaires.service-public.fr/gf/cerfa_12218_02.do



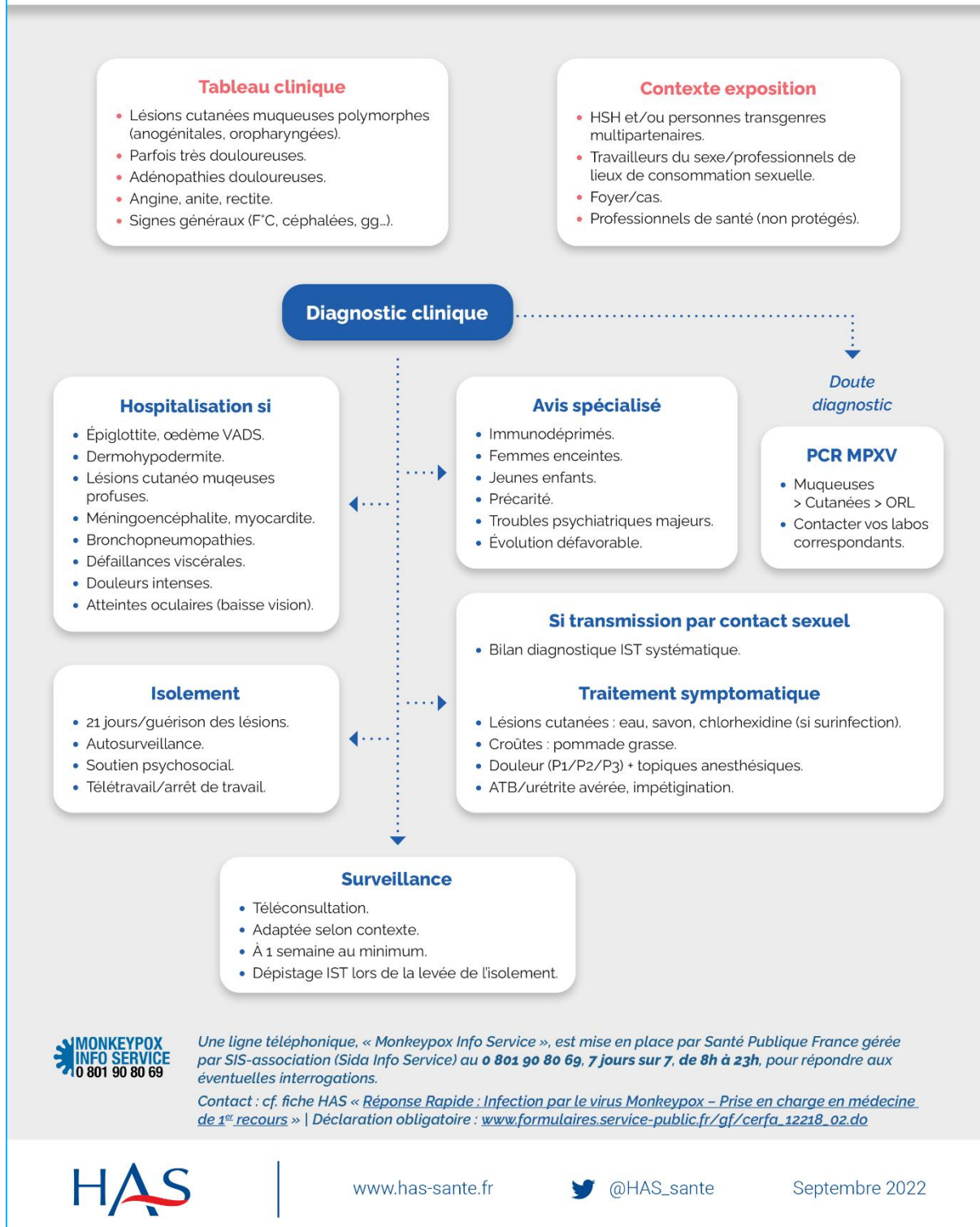
www.has-sante.fr

@HAS_sante

Septembre 2022

Infection par le virus Monkeypox

Prise en charge des cas en médecine de 1^{er} recours



Infection par le virus Monkeypox

Vaccination

Vaccins de 3^e génération (interchangeables)

• IMVANEX®

• JYNNEOS®

Pré-exposition

- HSH et/ou personnes transgenres multi-partenaires.
- Travailleurs du sexe.
- Professionnels de lieux de consommation sexuelle.

- 2 doses.
- Délai : 28 jours minimum.
- 1 seule dose si déjà vaccinée pour variole.

Personne VIH (non déjà vaccinée)

- CD4 > 200 : 2 doses
- CD4 < 200 : 3 doses

Personne immunodéprimée (non VIH) : 3 doses

Post-exposition

- Personnes contact à risque.
- Idéal dans les 4 jours, max à J 14 après 1^{er} contact.
- Cf. fiche « [Personnes contact à risque d'être contaminées](#) ».

- 2 doses.
- Délai : 28 jours minimum.
- 1 seule dose si déjà vaccinée pour variole.
- Immunodéprimé : 3 doses ou 2 doses (si patient VIH déjà vaccinée pour variole).

Avis spécialisé

- Femmes enceintes, allaitantes.
- Enfants et nouveaux-nés.

Tolérance – Effets indésirables – Précautions d'emploi

- Réactions au site d'injection, quelques réactions systémiques d'intensité légère à modérée – Note d'information ANSM : [cliquer ici](#)
- Déclaration des effets indésirables : [cliquer ici](#)
- Administration concomitante d'un autre vaccin (voir FAQ de la fiche HAS « [Réponse Rapide : Infection par le virus Monkeypox – Prise en charge en médecine de 1^{er} recours](#) »).

Liste des centres de vaccination ([cliquer ici](#))



Une ligne téléphonique, « Monkeypox Info Service », est mise en place par Santé Publique France gérée par SIS-association (Sida Info Service) au **0 801 90 80 69, 7 jours sur 7, de 8h à 23h**, pour répondre aux éventuelles interrogations.

Contact : cf. fiche HAS « [Réponse Rapide : Infection par le virus Monkeypox – Prise en charge en médecine de 1^{er} recours](#) » | Déclaration obligatoire : www.formulaires.service-public.fr/gf/cerfa_12218_02.do


www.has-sante.fr

@HAS_sante

Septembre 2022

JOURNÉE MONDIALE : GARANTIR LES DROITS DES PERSONNES MIGRANTES ET RÉDUIRE LES INÉGALITÉS D'ACCÈS À LA PRÉVENTION ET AUX SOINS

Communiqué du 29 novembre 2022

Les stratégies et les outils de prévention et de prise en charge de l'infection par le VIH disponibles aujourd'hui peuvent permettre de mettre fin à l'épidémie de VIH/sida dans le monde à l'horizon 2030. À l'occasion de la journée mondiale de lutte contre le VIH/sida, le Conseil national du sida et des hépatites virales alerte cependant sur la menace que fait peser sur cet objectif la persistance des inégalités d'accès aux services de santé que subissent, y compris en France, les populations clés pour la lutte contre l'épidémie.

Des facteurs multiples et souvent combinés de précarité socio-économique, d'origine, de situation administrative, de genre et d'orientation sexuelle concourent à majorer le risque de certains groupes de personnes de contracter le VIH en même temps qu'ils les exposent à différentes formes de stigmatisation, et favorisent le non-recours aux droits. Ces publics clés rencontrent des barrières d'accès aux services de santé y compris de santé sexuelle. Ces difficultés sont renforcées par les inégalités territoriales d'offre en santé qui aggravent les inégalités sociales, dans l'hexagone et de façon encore plus marquée dans les outremer.

Les personnes migrantes cumulent les facteurs d'exposition au VIH

Les personnes migrantes concentrent la moitié des nouvelles découvertes de séropositivité au VIH en France, tous modes de contamination confondus. Une étude récente³⁷ conduite auprès d'hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes (HSH) vivant avec le VIH et nés à l'étranger, montre que près de 40 % d'entre eux ont contracté l'infection après leur arrivée en France. L'étude confirme également que les situations de précarité résidentielle, économique et administrative vécues au cours des premières années d'installation en France majorent le risque d'acquisition du VIH et constituent des freins à l'accès au système de soins. Ainsi un quart de ces hommes était dépourvu de titre de séjour, 27 % étaient sans emploi, 12 % n'avaient pas de couverture médicale et 45 % ne disposaient pas de leur propre logement au moment de l'enquête.

Dans la période récente, l'accès des populations clés aux services de santé s'est dégradé, avec des parcours administratifs d'ouverture de droits et des conditions et des délais de prise en charge dans le système de soins qui se sont complexifiés et allongés. Le contexte de la pandémie de COVID-19 a contribué à majorer ces difficultés, mais celles-ci résultent fondamentalement de choix politiques.

Simplifier l'accès aux droits demeure un enjeu de solidarité et de santé publique

Des mesures prises au titre de la politique migratoire ont instauré des délais de carence de trois mois et des conditionnalités supplémentaires, concernant l'accès des demandeurs d'asile à la protection maladie de droit commun, ainsi que les demandes d'aide médicale de l'Etat

³⁷ Enquête GANYMEDE : acquisition du VIH et parcours de vie d'hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes nés à l'étranger et suivis en Île-de-France, ANRS | Maladies infectieuses émergentes, 2021-2023

(AME) pour les étrangers en situation de séjour irrégulier, en contradiction avec l'objectif de faciliter l'accès et améliorer le recours aux services de santé des personnes migrantes primo-arrivantes.

Dans le même temps, le déploiement des mesures prévues dans le cadre de la stratégie nationale de santé sexuelle qui visaient à organiser la proposition systématique à ces personnes d'un bilan de santé global, intégrant la santé sexuelle, est resté embryonnaire. Dans le domaine de la prévention, la promotion et la facilitation de l'accès à la PrEP apparaissent très insuffisamment mises en œuvre en direction des populations migrantes, notamment les femmes, les HSH ainsi que les personnes trans.

Le CNS estime qu'une mise en cohérence de l'action publique et un effort beaucoup plus volontariste en faveur de l'accès à la prévention, au dépistage et à la prise en charge des populations clés sont indispensables pour atteindre les objectifs que la France s'est fixés. Dans un contexte de banalisation croissante dans le débat public des discours contestant les principes d'égalité des droits, de solidarité et de lutte contre les discriminations, le Conseil juge également essentiel que cette clarification de l'action s'accompagne d'une parole politique qui réaffirme ces valeurs.

POUR DANIEL DEFERT

Communiqué du 14 février 2023

Le Conseil national du sida et des hépatites virales a la tristesse de faire part du décès de Daniel Defert, survenu le 7 février 2023 à l'âge de 85 ans. Le Conseil salue la mémoire de l'un des plus grands pionniers de la lutte contre le VIH et s'associe à la douleur de ses proches.

Le sociologue Daniel Defert, fondateur de l'association de lutte contre le sida Aides, fut membre du CNS dès sa création en 1989 et y siégea jusqu'en 1998. Lors de sa première mandature, Daniel Defert contribua à forger la doctrine première de cette nouvelle structure née du rapport Got³⁸. Attentif aux stigmatisations, notamment à l'égard des homosexuels, principales victimes de l'épidémie en France, il réussit avec les autres militants de la cause anti-sida à faire reconnaître l'expérience individuelle des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) comme constituant un savoir précieux et nécessaire à la mise en place de politiques publiques. Plus encore, il imposa l'idée que les PVVIH seraient elles-mêmes actrices de la lutte, en matière de prévention mais aussi en tant que « réformateurs sociaux », capables de modifier en profondeur nos modes de vie et nos représentations.

Le regard si singulier de Daniel Defert contribua à une inédite articulation entre la théorie et la pratique obligeant le CNS, présidé par l'anthropologue Françoise Héritier, puis par l'immunologiste Alain Sobel, à intervenir notamment sur la situation sanitaire des personnes détenues, mais aussi sur la question des droits, à commencer par ceux garantissant aux PVVIH la non-discrimination dans leur vie quotidienne.

L'influence de Daniel Defert dans l'histoire des travaux du CNS a aussi été marquée par son exigence sur le choix des mots et des concepts mobilisés. Cette intransigeance se voulait une arme contre ce qu'il avait nommé avec son compagnon Michel Foucault, philosophe, mort du sida à 57 ans, « l'intolérable ».

³⁸ Rapport sur le sida, Claude Got, 1989

AIDE MÉDICALE D'ÉTAT : LETTRE OUVERTE DU CONSEIL NATIONAL DU SIDA ET DES HÉPATITES VIRALES AU PRÉSIDENT DE LA RÉPUBLIQUE

La présente lettre a été adoptée par le Bureau du Conseil national du sida et des hépatites virales et la commission « AME – Droits au Séjour pour Soins », le 13 octobre 2023.

Monsieur le Président de la République,

Le Conseil national du sida et des hépatites virales (CNS) a l'honneur de vous alerter, dans cette lettre ouverte, sur les conséquences que pourraient avoir la restriction des droits à l'aide médicale d'Etat (AME) et sa transformation en aide médicale d'urgence discutées actuellement au Parlement. Attentif depuis sa création en 1989 à la santé des populations résidant en France et à ce titre à celle des populations migrantes, le CNS rappelle l'importance de l'AME dans la lutte contre le VIH/sida et les hépatites virales, alors même que la France s'est engagée à mettre fin aux épidémies d'infection par le VIH d'ici 2030 et à celle d'hépatite C d'ici 2025. Il souhaite ici apporter des constats et des éléments chiffrés à l'appui de son alerte.

L'AME de droit commun est une prestation sociale non-contributive de l'Etat destinée à assurer la protection de la santé des personnes étrangères en situation irrégulière. Sous conditions de ressources et de résidence en France de manière ininterrompue depuis plus de trois mois, elle ouvre droit pour une année à la prise en charge à 100 % des soins médicaux et hospitaliers dans la limite des tarifs de la sécurité sociale. Outre l'AME de droit commun, une AME dédiée à la couverture des soins urgents et vitaux pour les patients étrangers en situation irrégulière non éligibles à l'AME de droit commun est ouverte ainsi qu'une AME prévue dans des situations spécifiques pour couvrir les prescriptions des étrangers placés dans les locaux et centres de rétention administrative ainsi que des dépenses correspondant à la prise en charge à titre humanitaire pour des personnes présentes sur le territoire français mais ne disposant pas du statut de résident.

Au 30 septembre 2022, 403 144 personnes bénéficiaient de l'AME de droit commun. En incluant les bénéficiaires de l'AME soins urgents, le nombre total de bénéficiaires atteignait 415 000 personnes. Le montant de la dépense d'AME de droit commun s'est élevé à 968 millions d'euros en 2022, celui de l'AME pour soins urgents à 86 millions d'euros et celui de l'AME à titre humanitaire à 0,5 million d'euros. En incluant les frais de gestion de l'AME estimés à 8% de la dépense totale par une mission de l'inspection générale des finances et de l'inspection générale des affaires sociales en 2019 ainsi que les créances irrécouvrables des hôpitaux estimées à 8% de la dépense hospitalière par la même mission, le coût total de l'AME avoisinerait en 2022 1 186 millions d'euros. Dans le projet de loi de finances pour 2024, la contribution du ministère de la Santé à l'AME s'élève à 1,2 milliard d'euros, soit un montant stable par rapport à l'année précédente (1,2 milliard d'euros en 2023).

Les dépenses d'AME constituent une part infime des dépenses de santé effectuées sur le territoire national, soit 0,37% de la dépense courante de santé au sens international³⁹ en 2022. Par ailleurs, la dépense moyenne par bénéficiaire de l'AME, qui atteignait 2 800 euros en 2022, reste très inférieure à la dépense courante de santé par habitant établie à 4 600 euros pour cette même année.

La progression relative des dépenses d'AME (+3,5% au cours de la période 2014-2019, + 7% en 2021, +2% en 2022) est corrélée à l'augmentation du prix des prestations de santé et hospitalières et à la hausse du nombre de bénéficiaires de la prise en charge. Il est à noter que la hausse du nombre de personnes prises en charge au titre de l'AME, plus marquée en 2020, peut également être liée à des évolutions réglementaires restrictives qui ont pris effet la même année et ont eu pour conséquence de renvoyer sur l'AME des populations bénéficiant jusque-là de l'affiliation à l'assurance maladie de droit commun. Il en est ainsi de l'instauration d'un délai de trois mois pour l'affiliation à l'assurance maladie des demandeurs d'asile et de la réduction de douze à six mois du maintien de droit à la protection universelle maladie (PUMA) lorsque les conditions de régularité de séjour ne sont plus remplies.

Plus largement, l'accroissement des effectifs des personnes prises en charge au titre de l'AME pourrait traduire l'augmentation du nombre de personnes éligibles et la hausse du taux de recours à la prestation sociale. En réalité, le taux de recours à cette prestation demeure bas d'après les estimations : en 2019, seules 51% des personnes éligibles bénéficiaient de l'AME, selon l'enquête Premiers pas réalisée en 2019 par l'Irdes (Institut de recherche et documentation en économie de la santé) à partir d'un échantillon de 1 223 personnes. Les obstacles réglementaires mais aussi matériels à l'acquisition de l'AME, pointés notamment par le Défenseur des droits dans un rapport sur les personnes malades étrangères en 2019, peuvent expliquer le taux élevé de non-recours.

En outre, les étrangers en situation irrégulière recourent aux soins avec retard : dans les 14 Centres d'accès aux soins et d'orientation (CASO) de l'association Médecins du monde, 52% de ceux d'entre eux reçus en consultation en 2021 présentaient un retard de recours aux soins et 40% un besoin de prise en charge urgente ou assez urgente. Plusieurs études ont montré que des restrictions dans la prise en charge des étrangers en situation irrégulière (y compris de l'infection par le VIH), entraînent des dépenses de santé supérieures à celles générées par une prévention ou une prise en charge précoce.

Enfin, les personnes prises en charge au titre de l'AME sont confrontées à des refus de soins dans des proportions importantes. La probabilité d'obtention d'un rendez-vous médical ferme chez un médecin généraliste n'est que d'un tiers pour les patients bénéficiaires de l'AME selon une étude de la DREES parue en 2023 qui a mesuré l'existence de discriminations lors de la prise de rendez-vous médical de bénéficiaires de prestations non-contributives pour un motif non-urgent.

Dans ce contexte de recours limité aux droits et aux soins, la restriction des crédits

39 La dépense de santé au sens international couvre le champ des consommations réalisées en France par les assurés sociaux et les personnes prises en charge au titre de l'AME ainsi que les dépenses de soins de longue durée, de prévention et celles liées à la gouvernance du système de santé.

affectés à l'AME, voire sa transformation en aide médicale d'urgence, dégraderait davantage l'accès à la prise en charge médicale des personnes étrangères en situation irrégulière, déjà insatisfaisante. Or l'AME contribue à renforcer l'intégration des personnes étrangères en situation irrégulière dans le système de santé. Une étude parue en 2023 et réalisée à partir des données de l'enquête Premiers pas de l'Irdes, a montré que, quand la durée de la couverture par l'AME augmente, les personnes prises en charge substituent progressivement les cabinets médicaux et les centres de santé aux lieux dédiés aux populations vulnérables comme les permanences d'accès aux soins de santé (PASS) et les centres de santé associatifs, permettant un meilleur suivi en particulier des pathologies chroniques. Cette étude a également montré que, chez les personnes sans titre de séjour présentes depuis plus d'un an sur le sol français, l'AME est associée à un recours aux soins plus fréquent que celui des personnes éligibles, mais non couvertes par l'AME.

Des expériences étrangères ont souligné que la restriction de la couverture santé des personnes migrantes est susceptible de limiter leur accès aux structures de soins et d'altérer leur santé. En Espagne, le Centre de recherche en santé et en économie de Barcelone a montré que la suppression en 2012 de la couverture santé des étrangers en situation irrégulière, remplacée par une aide d'urgence, a induit lors des trois premières années de mise en œuvre une augmentation du taux de mortalité mensuelle des étrangers en situation irrégulière. La mesure de restriction a alors été abandonnée par le gouvernement espagnol en 2018.

S'agissant plus spécifiquement des maladies transmissibles, la restriction de l'AME pourrait affaiblir significativement la riposte aux épidémies qui affectent particulièrement les personnes migrantes. En 2021, selon Santé Publique France (SpF), 51% des nouvelles découvertes de séropositivité au VIH concernaient des personnes nées à l'étranger qui, pour une grande partie d'entre elles, ont contracté l'infection après être arrivées sur le territoire national. Dans l'étude Ganymède conduite par l'ANRS | Maladies infectieuses émergentes auprès d'hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes, vivant avec le VIH et nés à l'étranger, 47 % d'entre eux ont contracté l'infection après leur arrivée en France. En outre, les personnes nées à l'étranger sont dépistées plus tardivement : en 2021, la part des diagnostics précoces relevés par SpF était moins élevée chez les personnes nées à l'étranger que chez celles nées en France.

Les personnes migrantes sont aussi particulièrement affectées par les hépatites B et C. Selon les données présentées par SpF en 2022, près de 60% des personnes atteintes d'une hépatite B aiguë, et dont le cas a été déclaré entre 2014 et 2021, étaient nées à l'étranger. Les données de surveillance issues de consultations des Centres gratuits d'information, de dépistage et de diagnostic (CeGIDD) en 2021 ont montré que le taux de positivité de l'hépatite B des personnes testées était plus de 20 fois plus élevé chez les consultants nés à l'étranger que chez ceux nés en France. Selon ces mêmes données, le taux de positivité de l'hépatite C était trois fois plus élevé chez les consultants nés à l'étranger que chez ceux nés en France.

En regard de ces caractéristiques épidémiques et de la situation de vulnérabilité des personnes nées à l'étranger, notamment à leur arrivée en France, la restriction d'accès à l'AME peut entraîner des pertes de chance dans l'accès à la prévention, au dépistage, à la prophylaxie antirétrovirale pré-exposition du VIH (PrEP) et, pour les personnes infectées, au traitement du VIH qui permet de ne plus transmettre le virus. En outre, le moindre accès à la prévention et aux soins contribuerait à majorer le risque d'aggravation épidémique chez l'ensemble des personnes vivant en France.

Outre le VIH, les hépatites et les IST, un accès restreint à la santé des étrangers en situation irrégulière retarderait notamment le rattrapage vaccinal de la rougeole et favoriserait le dépistage tardif de la tuberculose. Il contribuerait par ailleurs à retarder le repérage et la prise en charge d'autres pathologies, comme les troubles psychiques, notamment psycho-traumatiques. De façon générale, la restriction d'accès pourrait avoir une incidence sur la disponibilité de l'offre de soins accessible aux populations vulnérables comme les PASS ou les urgences hospitalières qui peuvent subir déjà localement des tensions ou des saturations. Aussi, l'incidence actuelle du VIH et des hépatites virales justifie de réaffirmer la nécessité de renforcer significativement la prévention, le dépistage et l'accès au traitement au bénéfice des personnes migrantes en favorisant l'intégration des personnes étrangères en situation irrégulière dans le système de santé dans le cadre d'une protection maladie non soumise à des restrictions répétées.

Enfin, la restriction de l'AME entrerait en contradiction avec les objectifs de santé publique auxquels la France s'est engagée aux plans national et international. Les lignes directrices fixées par l'ONUSIDA visant à mettre fin à l'épidémie d'infection par le VIH à l'horizon 2030 ne pourraient être atteintes. L'accès universel à la prévention, au dépistage et aux traitements antirétroviraux pour toutes les personnes vivant avec le VIH ou susceptibles d'y être particulièrement exposées, demeure la condition pour parvenir à réduire efficacement le nombre de nouvelles transmissions. Par ailleurs, la stratégie d'élimination de l'épidémie d'infections par le VHC en France à l'horizon 2025 serait également compromise.

Dans ce contexte, au moment où le projet de loi de finances pour 2024 est examiné par l'Assemblée nationale, le Conseil souhaite réaffirmer le principe intangible d'accès universel à la prévention et aux soins et la nécessité d'une action publique qui soit respectueuse de la protection de la santé des personnes, efficace du point de vue de la santé publique et cohérente avec les efforts engagés jusqu'à présent par la France dans la lutte contre les maladies transmissibles.

Je vous prie d'agréer, Monsieur le Président de la République, l'expression de ma très haute considération.

A handwritten signature in black ink, reading 'Patrick Yeni'.

Patrick Yeni
Président du CNS

DÉCLARATION OBLIGATOIRE DE L'INFECTION À VIH (DO VIH) : RECOMMANDATIONS SUR L'AMÉLIORATION DE SA QUALITÉ ET DE SON EXHAUSTIVITÉ

Communiqué du 14 novembre 2023

Au cours des dernières années, le Conseil national du sida et des hépatites virales (CNS) s'est alarmé à plusieurs reprises des difficultés qui affectent les systèmes de surveillance épidémiologique des infections à VIH, des hépatites virales et des autres infections sexuellement transmissibles – la production et la mise à disposition régulière de données épidémiologiques robustes et actualisées étant essentielle pour concevoir, piloter et évaluer la réponse de santé publique face à ces épidémies.

Parmi ces systèmes, la Déclaration Obligatoire de l'infection par le VIH (DO VIH) constitue, depuis son instauration en 2003, le pivot de la surveillance épidémiologique de cette infection en France.

Ce dispositif, dématérialisé depuis 2016 avec la mise en place de la plateforme en ligne e-DO, apparaît aujourd'hui défaillant. Les données produites ne permettent plus d'analyser avec certitude la dynamique de l'épidémie ni, dans la plupart des cas, de produire des données régionales voire infra régionales nécessaires pour guider les politiques publiques et les stratégies visant à éliminer le VIH comme problème de santé publique d'ici 2030, selon l'objectif fixé par l'ONUSIDA et la Stratégie nationale de santé sexuelle (SN2S). Ces difficultés conduisent les pouvoirs publics à interroger l'organisation actuelle du dispositif de la DO VIH.

Face à cette situation, le CNS s'est attaché, dans un *Avis suivi de recommandations* adopté le 19 octobre 2023, à identifier les différentes causes de dysfonctionnements et à recommander des mesures pour améliorer l'exhaustivité et la qualité des données produites. Une large place a été accordée à l'audition d'acteurs concourant sur le terrain, dans différentes régions métropolitaines et d'outre-mer, à la déclaration des cas. Des échanges réguliers d'informations avec Santé publique France et l'audition des services de l'agence ont permis d'investiguer l'organisation, les moyens techniques et humain ainsi que les méthodes mises en œuvre par l'agence pour piloter le dispositif.

Au terme de ses travaux, le CNS conclut en premier lieu que les difficultés que rencontre le dispositif de la DO VIH ne doivent pas conduire à le remettre en cause en tant que tel. La DO demeure le dispositif de surveillance épidémiologique adapté et indispensable à l'élaboration, au suivi et à l'évaluation des actions de lutte contre l'épidémie de VIH conduites au niveau national et territorial. Il est en revanche impératif d'en améliorer rapidement le fonctionnement afin de garantir une production de données présentant le degré de précision et de robustesse nécessaire à un pilotage efficace de l'action publique et à l'évaluation de ses résultats, et ce dans tous les territoires.

Le CNS identifie plus particulièrement quatre domaines dans lesquels des mesures correctives sont à conduire. Ainsi :

- Le dispositif ne tient aujourd'hui pas suffisamment compte du caractère essentiellement hospitalier de la DO VIH et du rôle d'opérateur des COREVIH, primordial à l'échelon territorial. Il convient par conséquent de préciser les missions réglementaires des

COREVIH en la matière, afin de les mobiliser et garantir une implication et des pratiques plus homogènes sur l'ensemble du territoire.

- Les modalités d'accès à la plateforme e-DO et ses fonctionnalités actuelles s'avèrent inadaptées à la réalité du processus de déclaration, tant au niveau du parcours de soins qu'au niveau des acteurs impliqués dans la saisie et le suivi des DO. Le redéveloppement de cet outil, doit être engagé rapidement et mis à profit pour en moderniser, adapter et améliorer les fonctionnalités, au bénéfice de la DO VIH, mais également des autres maladies à déclaration obligatoire déclarées via e-DO ou appelées à l'être dans le cadre de leur dématérialisation.
- Pour renforcer l'adhésion des acteurs impliqués sur le terrain dans l'activité de déclaration, donner du sens à leur activité et soutenir leur motivation, Santé publique France doit intensifier et repenser ses échanges avec eux, en privilégiant une logique d'animation du réseau des déclarants, de dialogue régulier et de valorisation de leur contribution.
- La fiabilité de l'estimation annuelle du nombre de nouvelles découvertes de séropositivité, qui constitue l'indicateur majeur pour suivre l'évolution de l'épidémie, est compromise par les carences du dispositif actuel d'enquête annuelle auprès des laboratoires de biologie médicale pour décompter le nombre de sérologies VIH confirmées positives (indispensable aux opérations de redressement statistique des données de la DO VIH). Ces difficultés pourraient être résolues en substituant à cette enquête une collecte en routine, exhaustive et fiable, des résultats de sérologie VIH confirmés positifs dans le cadre du nouveau système d'information LABOé-SI. L'intégration des résultats du dépistage du VIH dans ce système doit donc être priorisée.

Cet ensemble d'adaptations du dispositif de la DO VIH est nécessaire pour en restaurer et en optimiser le fonctionnement. A cette fin, le CNS formule à la suite de son *AVIS* une série de treize recommandations. La première rappelle la nécessité d'un engagement déterminé des pouvoirs publics à maintenir et renforcer le dispositif de la DO VIH. Les suivantes précisent, sur un plan opérationnel, les actions à mettre en œuvre respectivement par l'administration de la santé, par Santé publique France et par les COREVIH.

JOURNÉE MONDIALE : DIFFUSER LES MESSAGES CLÉS ET RENFORCER L'ÉGALITÉ D'ACCÈS AUX DROITS ET À LA SANTÉ

Communiqué du 29 novembre 2023

Depuis la découverte du virus du VIH il y a quarante ans, la prévention et le traitement de l'infection par le VIH se sont radicalement transformés grâce aux avancées scientifiques, éthiques et sociétales, ainsi qu'à la mobilisation des professionnels de santé et des associations. En 2022, le nombre de nouvelles infections dans le monde a atteint son niveau le plus bas depuis trente ans. Aujourd'hui, une personne séropositive sous traitement efficace a la même espérance de vie qu'une personne séronégative. L'objectif de mettre fin à la transmission du VIH en 2030 est à notre portée. Mais le Conseil national du sida et des hépatites virales (CNS) rappelle que, pour y parvenir, la vigilance et une mobilisation redoublées de l'ensemble des acteurs est indispensable.

Diffuser et clarifier les messages clés pour lutter contre la discrimination

Les populations clés exposées au VIH/Sida subissent des discriminations liées à leur identité de genre, leur origine, leur orientation sexuelle, la consommation de drogues et leur statut d'étranger. Ces discriminations accroissent leur vulnérabilité au VIH. Au même titre que la poursuite de la recherche scientifique, la lutte contre la discrimination, la sérophobie et les LGBTphobies contribue à la lutte contre le VIH. Au centre de la réflexion visant à améliorer l'accès de la population aux enjeux de santé sexuelle, cette lutte s'appuie sur une approche globale basée sur une stratégie ambitieuse de santé publique dans les domaines de l'information, de la prévention et de l'éducation à la santé.

Réaffirmer l'égalité des droits et la solidarité comme des principes fondamentaux de santé publique

L'expérience de la lutte contre le VIH/Sida a montré que renforcer et faciliter l'accès des personnes à leurs droits, en particulier chez les plus vulnérables, est une condition sine qua non au contrôle de l'épidémie. Le CNS a donc récemment alerté, dans une lettre ouverte au président de la République, sur les conséquences que pourraient avoir la restriction des droits à l'aide médicale d'Etat (AME) et sa transformation en aide médicale d'urgence. Le dispositif de l'AME et celui du droit au séjour pour soins, qui font l'objet des débats parlementaires de cette fin d'année, doivent être maintenus et renforcés. L'enjeu est d'améliorer l'accès à la prise en charge médicale des personnes étrangères présentes sur le territoire, qu'elles soient en situation régulière ou non, et de ne pas majorer le risque d'aggravation épidémique chez l'ensemble des personnes vivant en France.

Accompagner les professionnels de santé dans l'appropriation et la mise en œuvre des stratégies combinées

Enfin, il faut saluer l'engagement des professionnels de santé qui a, depuis quarante ans, permis de rendre opérantes les stratégies de prévention, de dépistage et de prise en charge. Pour les accompagner dans l'appropriation et la diffusion des solutions qui existent, le CNS cosigne avec l'ANRS | Maladies infectieuses émergentes une lettre ouverte aux soignants, qui revient sur les grands principes permettant de tendre vers l'élimination de la transmission du VIH. Il est essentiel que la combinaison d'interventions médicales et non médicales efficaces

pour y parvenir soit promue plus largement auprès des personnes à l'occasion de leurs contacts avec le système de santé : la proposition de dépistage du VIH en présence d'indicateurs d'exposition ou devant des signes de primo-infection, la prescription de la prophylaxie préexposition (PrEP) chez les personnes exposées, le traitement précoce des personnes nouvellement diagnostiquées et l'évocation des sujets de santé sexuelle doivent être mis en œuvre de manière systématique.

L'expérience de la lutte contre le VIH repose sur des savoirs et des pratiques, promus par un ensemble d'acteurs – chercheurs, soignants, personnes vivant avec le VIH et/ou militants –, qui ont prouvé leur efficacité. Pour atteindre les objectifs de l'ONUSIDA auxquels la France a souscrit, le CNS tient à rappeler qu'une action de santé publique efficace nécessite la réaffirmation des principes d'égalité des droits, de solidarité et de lutte contre les discriminations. La fin de la transmission du VIH d'ici 2030 est possible, mais elle est conditionnée aux principes de respect de la dignité et de l'autonomie des personnes et d'équité dans l'accès aux droits et à la santé.

JOURNÉE MONDIALE DE LUTTE CONTRE LE VIH/SIDA : LE CNS ET L'ANRS MIE CO-SIGNENT UNE LETTRE OUVERTE AUX PROFESSIONNELS DE SANTÉ

L'ANRS Maladie infectieuses émergentes, par son directeur le Pr Yazdan Yazdanpanah, et le CNS, par son Président le Pr Patrick Yeni, ont publié une lettre ouverte aux professionnels de santé à l'occasion de la Journée mondiale de lutte contre le VIH/sida et des 40 ans de la découverte du virus

Publiée le 29 novembre 2023

Chères et chers collègues,

Alors que nous célébrons cette année les 40 ans de la découverte du virus du VIH/sida, les progrès en matière de prévention, de dépistage et de traitement laissent espérer une éradication de la transmission du virus à l'horizon 2030.

Aujourd'hui, le traitement précoce dès le diagnostic permet aux personnes vivant avec le VIH une espérance de vie proche de celle de la population générale. Ces personnes traitées et avec une charge virale indétectable ne transmettent pas le virus. Pour les personnes exposées au risque d'infection, la prophylaxie préexposition (PrEP), qui consiste en la prise d'antirétroviraux par voie orale, empêche la contamination par le virus. Avec le dépistage précoce, la PrEP constitue ainsi le principal levier pour réduire encore davantage le niveau de transmission du VIH.

Ce chemin parcouru ensemble doit nous encourager à être plus ambitieux.

En France, l'épidémie ne baisse pas suffisamment vite. Les propositions de dépistage doivent être plus précoces et répétées, et l'accès à la PrEP doit bénéficier à davantage de personnes exposées. L'élimination de la transmission du VIH requiert une intensification de la combinaison d'interventions médicales et non médicales auprès des personnes, notamment :

- la proposition de **dépistage du VIH** : devant des signes de primo-infection ou d'altération immunitaire, mais aussi de manière systématique, en présence d'indicateurs d'exposition sexuelle, d'IST ou au moment des IVG, quels que soient l'âge, l'origine géographique ou l'orientation sexuelle des personnes. L'offre de dépistage Vihtest sans avance de frais et sans prescription doit aider à répéter le dépistage des personnes exposées ;
- la **prescription de la PrEP** chez les personnes exposées, leur exposition relevant à la fois de leur sexualité et de leur appartenance à des groupes dans lesquels l'incidence de l'épidémie est élevée (hétérosexuels hommes et femmes nés à l'étranger, hommes

ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, nés en France ou à l'étranger, personnes trans, travailleurs et travailleuses du sexe) ;

- **le traitement précoce** des personnes nouvellement diagnostiquées : leur orientation immédiate vers la prise en charge et leur maintien dans le soin pour une suppression virale durable ;
- **la diffusion la plus large de ces avancées** pour lutter contre la sérophobie, qui reste un véritable frein au dépistage et à la prévention combinée.

Grâce à la mise en œuvre de telles stratégies combinées, des résultats encourageants dans la baisse de transmission du VIH sont observés dans de nombreux pays.

Nous avons donc tenu à nous adresser à vous, pour assurer une promotion large de ces messages clés dans notre environnement professionnel. La connaissance et la mise en œuvre de ces stratégies concerne l'ensemble des soignants qui sont au plus près des populations clés, et ont la confiance et l'écoute des patients.

Les avancées scientifiques, éthiques et sociétales dans le domaine du VIH/sida, l'engagement des soignants et soignantes et la mobilisation des communautés ont permis de sauver 21 millions de vie dans le monde, d'éviter la transmission du virus à 3,4 millions de nouveau-nés et d'atteindre en 2022 le niveau le plus bas de nouvelles infections depuis trente ans.

La fin de la transmission du VIH d'ici 2030 est possible et nécessite la poursuite de la recherche scientifique, la lutte contre la stigmatisation, la sérophobie et l'homophobie avec, en parallèle, l'engagement essentiel des professionnels de santé dans la connaissance et la mise en œuvre des stratégies combinées efficaces.

Veuillez agréer, chères et chers collègues, l'expression de nos salutations distinguées.



Pr. Yazdan Yazdanpanah
Directeur
ANRS | Maladies infectieuses émergentes



Pr. Patrick Yeni
Président
CNS | Conseil national du
sida et des hépatites virales

PUBLICATIONS

QUAND L'ANTHROPOLOGIE SE PARTAGE AU CONSEIL NATIONAL DU SIDA. UNE CURIOSITE INEPUISABLE DE LA RENCONTRE

Anthropologie & Santé | Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé
« Sandrine Musso. Œuvre et posture en anthropologie politique, publique et impliquée »

24 bis (hors-série) | 2022

Quand l'anthropologie se partage au Conseil national du sida. Une curiosité inépuisable de la rencontre

Entretien avec Carine Favier. Propos recueillis par Michel Celse

Carine Favier et Michel Celse

- ¹ *Carine Favier, nommée au Conseil national du sida et des hépatites virales (CNS) en 2015, a étroitement travaillé au sein de cette instance avec Sandrine Musso, qui y siégeait pour sa part depuis 2009. Plusieurs missions engagées par le Conseil les ont réunies, entre autres et notamment celle consacrée en 2018 à la prévention et à la prise en charge des infections sexuellement transmissibles (IST) en Guyane et aux Antilles. Engagée de longue date au sein du Mouvement français pour le Planning familial, qu'elle a co-présidé de 2009 à 2016, Carine Favier a également partagé l'expérience du compagnonnage entamé dans les années 2000 entre Sandrine Musso et le Planning. Elle revient dans cet entretien sur l'apport de Sandrine Musso aux méthodes et à l'éthique de travail du CNS, s'agissant de construire la réflexion du Conseil à partir de l'écoute des personnes concernées.*
- ² **Michel Celse :** Pour produire ses avis et ses recommandations, le CNS travaille notamment par auditions d'une grande diversité de personnes, incluant à la fois des personnes dites expertes, en particulier des chercheurs de différents champs disciplinaires susceptibles d'éclairer le sujet traité, et des personnes directement parties prenantes : décideurs publics à différents échelons, professionnels de santé, professionnels du secteur social, de l'éducation, membres d'associations de personnes concernées, etc. Pour certains avis, ces auditions sont réalisées dans le cadre de missions de terrain, permettant de rencontrer les personnes dans leur contexte de vie et d'action. Lors des travaux portant sur la Guyane et les Antilles, que vous avez co-présidés, Sandrine et vous avez participé à la mission en Martinique et en Guadeloupe. Pouvez-vous, à partir de cet exemple, revenir sur l'apport de Sandrine en termes de pratique des entretiens sur le terrain ?

- 3 **Carine Favier** : Sandrine abordait le travail d'audition avec une immense exigence d'écoute sans *a priori* et de respect de la parole des personnes interrogées, quelles qu'elles soient, et quels que soient les propos tenus. Cela impliquait, en termes de posture, d'être très attentif·ves à éviter tout regard surplombant, à se départir – dans le temps de l'écoute et du dialogue avec les personnes – des savoirs préconçus et des grilles d'analyse que chacune de nous peut être tentée de plaquer spontanément sur ce que nous observons et entendons. C'est sans doute une évidence pour les anthropologues ou autres chercheur·es en sciences humaines et sociales rompus·es aux méthodologies d'entretien, mais pas pour tous les membres du CNS. Selon nos profils, beaucoup d'entre nous ont l'habitude d'échanges visant à transmettre des connaissances, à démontrer des idées et convaincre, à débattre entre pairs qui s'affrontent sur des idées mais partagent très largement le même socle de connaissances et de concepts. Et quand il s'agit de questionner, c'est souvent de manière très orientée, guidée par un principe d'efficacité, pour obtenir certaines informations spécifiques en vue d'un but précis. Or Sandrine nous apprenait à écouter les personnes de manière ouverte, à nous laisser déstabiliser. Autrement dit, à d'abord véritablement écouter ce que les personnes ont à dire, avec empathie, sans jugement, et à accepter d'entendre la singularité de leurs propos, y compris dans ce qu'ils peuvent avoir de déroutant, parfois de choquant, avant de les analyser, les classer, les interpréter. Il s'agissait d'accepter de mettre nos catégories d'analyse à l'épreuve de la parole des personnes, et non de filtrer ou utiliser les propos tenus en fonction d'une vision ou d'un système d'interprétation déjà construits. Cela était particulièrement précieux dans le contexte des Outre-Mer, propice aussi bien à promener un regard hexagonal qui reste aveugle aux réalités locales, qu'à sur-interpréter à l'inverse chaque observation en fonction de préjugés culturels ou encore de clés de lecture historiques ou sociologiques appliquées systématiquement et sans nuances. Par exemple, ce n'est pas parce qu'on sait des choses sur les sociétés post-esclavagistes que l'on doit se croire plus malin que la personne qu'on a en face, en décryptant tous ses propos à cet aune et en prétendant ainsi comprendre mieux qu'elle-même ce qu'elle est en train de dire. Sandrine était extrêmement vigilante à écouter le discours d'une personne sans préjuger les déterminants de ce discours.
- 4 **MC** : Pour autant, cela ne signifie ni une simple écoute passive, ni de s'abstenir d'analyser de manière critique la parole recueillie...
- 5 **CF** : Non, bien au contraire. Le pendant de ce positionnement à la fois méthodologique et éthique dans l'entretien, c'était pour Sandrine d'être très attentive à la manière dont les personnes construisent leur récit, d'en explorer le hors-champ. Il s'agissait toujours de s'efforcer de comprendre comment les choses se jouent pour les personnes interrogées, et pour cela de toujours remettre la parole de la personne dans son contexte global. Cela implique de prendre le temps, et de savoir interroger la personne, au-delà des questions directement utiles au sujet de la mission, sur son parcours, ses conditions de vie, son statut social, etc. Cela implique aussi de se mettre soi-même en permanence en question : dans nos discussions après chaque audition, Sandrine se demandait toujours si nous avions suffisamment et correctement exploré ces différentes dimensions, mais également comment notre propre posture dans l'entretien a été vécue par notre interlocuteur·rice et a pu en orienter le cours et le contenu : comment les personnes perçoivent-elle notre démarche et nos attentes vis-à-vis d'elles ? Quels éventuels enjeux de représentation ou de pouvoir peuvent se jouer pour

elles dans le cadre d'une audition par le CNS ? Quelle opportunité l'entretien avec des membres du CNS représente-t-il pour elles dans le but de témoigner, de faire passer un message, d'exprimer une plainte ou une colère, de formuler des idées ou de porter une revendication ? Comment ont-elles vécu l'entretien ? Quelles émotions sont entrées en jeu au cours de l'interaction ? Dans le cadre des missions du CNS, nous sommes amenées à auditionner beaucoup de personnes choisies au titre de leurs fonctions administratives, de leur exercice professionnel ou de leur activité associative. Sandrine était très sensible au risque de n'entendre que des paroles très contrôlées ou formatées par l'appartenance de nos interlocutrices à des institutions ou des organisations fortement structurées. Elle plaiderait donc pour que l'on soit attentif·ve·s à recueillir aussi des paroles dans les marges des positions de responsabilité hiérarchiques ou des organisations dominantes : discuter avec des personnels de différentes catégories de métiers dans les services qu'on visite, s'intéresser aux petites associations, collectifs ou initiatives repérés sur le terrain même, saisir les occasions de parler avec des usagères...

- 6 **MC** : Est-ce que cette attention sans cesse portée à remettre la parole de la personne dans son contexte global, pour reprendre votre expression, n'est pas au fond la mise en pratique très concrète de l'approche intersectionnelle dont Sandrine défendait l'intérêt et la nécessité pour appréhender la complexité des enjeux et des réalités vécues par les personnes ?
- 7 **CF** : Si, il s'agit de s'assurer qu'on recueille la parole d'une personne avec la profondeur de champ nécessaire pour la situer de la manière la plus juste et la plus honnête possible, pour ne pas l'interpréter ensuite de manière réductrice. C'est une question de méthode, mais aussi de respect vis-à-vis des personnes que l'on interroge. L'enjeu est de ne pas assigner la parole d'une personne à une seule dimension qui serait censée la caractériser, mais au contraire d'en comprendre la singularité, au croisement de dimensions multiples. Il faut savoir saisir ce qui déjoue les étiquettes ou les catégories générales dans lesquelles il serait facile ou confortable de ranger la personne, mais qui ferait passer à côté de ce qu'elle vit en réalité. Par exemple, Sandrine était extrêmement attentive aux questions de genre, mais justement à condition de ne pas considérer la situation d'une femme singulière au seul prisme du fait qu'elle est une femme et partagerait de ce fait une sorte de condition commune à toutes les femmes. Quand on rencontre dans un territoire d'outre-mer une militante d'une association de travailleuses du sexe migrantes, il serait complètement abstrait de ne considérer son expérience que sous l'angle de sa condition de femme. Dans ce qu'elle relate de son expérience, les formes d'inégalités et de violences de genre auxquelles elle est exposée sont étroitement liées à sa couleur de peau, aux préjugés locaux associés à sa nationalité, à la situation de précarité administrative et économique dans laquelle elle se trouve, à son activité de travailleuse du sexe et aux conditions dans lesquelles elle l'exerce, tout comme également au fait que militer depuis plusieurs années au sein d'une association d'auto-support a amélioré sa situation, lui a permis de s'outiller face aux administrations pour faire valoir ses droits, de réduire certains risques pour sa santé, etc. Mais pour être en mesure de ne pas avoir de lecture réductrice, il faut sans cesse essayer de nous départir de nos propres représentations qui peuvent faire écran à certaines dimensions de ce que les personnes nous disent. C'est important y compris et peut-être tout particulièrement vis-à-vis des personnes qui expriment des propos que l'on juge aberrants ou inacceptables. Sandrine était très vigilante à ce que l'on sache s'étonner face à quelque chose dont la logique nous échappe ou qui nous choque, plutôt

que s'en désintéresser ou s'en offusquer. Par exemple, face à l'expression de fausses croyances, ou d'un récit de comportements à risque vis-à-vis du VIH alors même que la personne a connaissance de ce risque, Sandrine, fidèle aux enseignements de l'anthropologie, rappelait toujours que conclure simplement à l'irrationalité de la personne n'avait pas de sens, que cela ne faisait que refléter notre jugement, notre propre système de raisonnement, alors que l'intérêt est au contraire d'essayer de comprendre celui de la personne, comprendre en fonction de quelles représentations, de quelles normes ou de quels événements sa croyance ou son comportement font sens pour elle. Il s'agissait donc, pour Sandrine, de toujours s'intéresser à notre interlocutrice en tant que personne, et non pas seulement en tant que source d'information plus ou moins pertinente sur tel ou tel aspect de la mission. Elle avait une curiosité inépuisable de la rencontre, toujours intacte malgré les centaines d'entretiens qu'elle a réalisés au cours de sa vie.

AUTEURS

CARINE FAVIER

Conseil national du sida et des hépatites virales, favier.carine@wanadoo.fr

MICHEL CELSE

Conseiller-expert auprès du Conseil national du sida et des hépatites virales,
Michel.CELSE@sante.gouv.fr

SOCIÉTÉ, POLITIQUE ET ÉTHIQUE. REGARDS CROISÉS SUR L'AVIS « VIH ET COMMERCE DU SEXE » DU CONSEIL NATIONAL DU SIDA EN 2010

Anthropologie & Santé | Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé
« *Sandrine Musso. Œuvre et posture en anthropologie politique, publique et impliquée* »

24 bis (hors-série) | 2022

Société, politique et éthique. Regards croisés sur l'avis « VIH et commerce du sexe » du Conseil national du sida en 2010

Laurent Geffroy

- ¹ Sandrine Musso a été nommée membre du Conseil national du sida (CNS) par décret en date du 16 juin 2009 au titre des personnalités qualifiées choisies en raison de leurs aptitudes à appréhender les conséquences sociales du VIH/sida. Elle a exercé son mandat, renouvelé en mai 2013, jusqu'en 2015, puis a été nommée membre du Conseil national du sida et des hépatites virales qui a poursuivi les missions du CNS, avec un périmètre élargi aux hépatites virales et aux infections sexuellement transmissibles (IST). Son mandat, comme ceux des autres membres, a été prorogé en 2020 et devait se terminer le 31 décembre 2021.
- ² À son arrivée au CNS, Sandrine Musso a intégré la commission « Prostitution » dont le Conseil a décidé la création. Chargé de « donner son avis sur l'ensemble des problèmes posés à la société par le sida et de faire au Gouvernement toute proposition utile¹ », le CNS s'est autosaisi pour rendre un avis suivi de recommandations sur l'accès effectif et optimal des personnes prostituées à la prévention du VIH/sida et plus largement à la santé. Intitulé « VIH et commerce sexe. Garantir l'accès universel à la prévention et aux soins », cet avis a été remis aux pouvoirs publics en septembre 2010 (CNS, 2010).
- ³ Les interventions de Sandrine Musso ont bénéficié aux travaux du Conseil lors des différentes étapes d'élaboration de l'avis, le cadrage des travaux, la réalisation des auditions et la rédaction des diagnostics et des recommandations². Sa formation initiale en science politique et en anthropologie, ses recherches, dans le champ du VIH et des migrations, son ouverture aux autres disciplines représentées au CNS et son souci de favoriser « l'empathie vis-à-vis de l'autre³ », en particulier les personnes concernées, ont guidé ses contributions au fil de la mission. Celles-ci ont reposé, en particulier, sur (i) une approche critique des représentations sociales, (ii) une proposition de méthode

pour mieux appréhender les politiques publiques, (iii) une démarche de conviction qui a envisagé un retour à l'éthique. Ces interventions, au-delà de leur grande utilité pour l'avis « VIH et commerce du sexe », ont participé à une réflexion sur le rôle du CNS ouverte par sa première présidente, l'anthropologue Françoise Héritier au début des années 1990 et qui s'est depuis poursuivie.

Contexte

- 4 L'avis « VIH et commerce du sexe » a été rendu dans le contexte d'évolutions législatives et réglementaires entourant la prostitution, en particulier les dispositifs relatifs à la pénalisation du racolage prévus par la loi du 18 mars 2003 pour la sécurité intérieure (LSI). Par le passé, le Conseil avait alerté les pouvoirs publics des possibles effets négatifs de la loi sur la prévention du VIH lors de la discussion du projet de loi en 2002 (CNS, 2002) puis avait souligné dans un avis que la réglementation et l'accroissement de la pression policière afférant aggravaient la situation sanitaire des personnes prostituées et entravaient le travail de prévention mené par les agents de santé (CNS, 2005). Les constats dégagés par le Conseil à la lecture des rapports d'activité des associations de santé et de santé communautaire et ceux présentés dans un rapport commandé par la Direction générale de la santé (Guillemaut, 2008) ont confirmé les alertes du Conseil en 2009. Les données disponibles indiquaient un accroissement des difficultés rencontrées dans l'accès à la prévention et aux soins dans un contexte général dégradé, marqué par le déplacement des lieux d'activité de la prostitution, l'augmentation des discriminations et des faits de violence à l'encontre des personnes prostituées et les difficultés – financières et organisationnelles – rencontrées par les acteurs associatifs.
- 5 En regard de ces constats, le CNS a souhaité aborder trois questions dans son avis : (i) la vulnérabilité des personnes prostituées, (ii) la cohérence entre les différentes interventions publiques, d'une part sanitaire, d'autre part d'ordre public, (iii) le soutien des activités de prévention et de prise en charge menées par les associations. Pour établir son diagnostic, le Conseil n'a pas pu s'appuyer sur une vaste littérature. Les indicateurs chiffrés sur la situation des personnes prostituées et les travaux d'évaluation de l'action publique étaient, pour la France, pratiquement inexistantes, en dépit d'une disposition de la LSI qui prévoyait une évaluation annuelle de la situation démographique, sanitaire et sociale des personnes prostituées ainsi que des moyens dont disposent les associations et les organismes qui leur viennent en aide. Plusieurs enquêtes qualitatives portant sur les difficultés rencontrées localement par les associations et par les personnes prostituées elles-mêmes dans l'accès aux droits, aux soins et à la prévention ont toutefois été identifiées. Mais celles-ci, compte tenu de leurs objectifs et de leur périmètre, ne permettaient pas de consolider un diagnostic robuste en lien avec les questions envisagées, notamment la cohérence entre les interventions publiques, sanitaires et d'ordre public. Aussi, le Conseil a souhaité mener ses propres investigations, sans pour autant produire de données quantitatives que des études en cours devaient fournir.
- 6 En cohérence avec cet objectif, le CNS a entendu directement des acteurs publics et associatifs concernés au premier plan par la question de la prostitution en France, soit environ trente-cinq personnalités. La réalité prostitutionnelle, l'évolution des origines et des trajectoires des personnes, des lieux de rencontre et des lieux d'exercice de

l'activité, les modalités d'exposition aux risques de transmission et les pratiques de prévention ont été appréhendées au titre de la première question. L'activité des décideurs et des opérateurs, notamment associatifs, leur périmètre d'intervention, leurs domaines de compétence, leurs partenariats, leur agenda, leurs contraintes budgétaires et comptables ont été envisagés au titre des deux suivantes.

Société

- 7 Au moment de l'amorçage des travaux, la question du risque d'accréditer une vision réifiée des personnes prostituées comme groupe homogène a été soulevée. Sandrine Musso en a alors souligné les principaux traits. Tout d'abord, cette vision pouvait être liée aux représentations sociales, parfois anciennes, de la pratique de la prostitution (Pryen, 1999 ; Tabet, 2005). Celle-ci renvoie à l'immoralité et à la maladie, significativement depuis la mise en œuvre de réglementations sur la syphilis au XIX^e siècle et demeure associée à un statut marqué par le stigmat. Ensuite, elle pouvait être déduite d'une lecture hâtive des données épidémiologiques ou des fiches d'action des programmes d'interventions publiques qui ciblaient les personnes prostituées et pouvaient tendre à homogénéiser les groupes cibles en l'absence de données qualitatives récentes sur les personnes migrantes récemment installées. Enfin, certains discours militants dans le champ de la prostitution et du travail du sexe exprimaient un parti pris souvent tranché en faveur d'une législation à promouvoir vis-à-vis de la prostitution (soit la réglementation de l'activité de prostitution, soit l'abolition de toute forme de réglementation, soit la prohibition de l'activité de prostitution). Ils pouvaient contribuer à homogénéiser le parcours des personnes prostituées et à leur imputer un destin commun dont pouvait témoigner la dénomination choisie pour nommer les personnes prostituées (personnes en situation de prostitution, travailleuses et travailleurs du sexe).
- 8 Le risque d'homogénéisation d'un groupe est bien connu dans le champ du VIH (Bibeau, 1996). L'analyse de l'épidémie a longtemps reposé sur la notion de « groupes à risque » prédéterminés par leur « nature » et leur identité, comme l'a rappelé Françoise Héritier (2013). Au début de l'épidémie, quatre « groupes à risque » ont été identifiés – les héroïnomanes, les homosexuels, les haïtiens et les hémophiles – conduisant les épidémiologistes nord-américains à évoquer le « Club des quatre H ». Sandrine Musso (2005) a rappelé l'entrée d'une cinquième catégorie, les « *hookers* » (putains) dans ce « Club des maudits » composé de groupes plutôt « marginaux » (Grmek, 1989). Par la suite, l'analyse de l'épidémie a estompé cette approche par groupes et s'est focalisée sur les comportements à risque de transmission, qui restaient assortis d'un stigmat social, s'agissant des pratiques homosexuelles et de la prostitution, ou étaient interdits par la loi et le sont toujours, s'agissant de l'usage de drogues.
- 9 Les approches épidémiologiques par « groupes » puis par « conduites » ont répondu à la nécessité de définir et mettre en œuvre les actions publiques de prévention auprès des personnes prostituées. Pour autant, ces opérations, qui ont conféré une réalité à des groupes dits « cibles » des politiques publiques (Thiaudière, 2002), ne sont pas sans inconvénients. Tout d'abord, la définition d'une « cible » peut favoriser la mise en cause du groupe, qui sera accusé de contribuer à la diffusion de l'épidémie (Mathieu, 2001) et de poursuivre des conduites déviantes (Mathieu, 2015). Ensuite, cette définition, en lien avec la seule activité prostitutionnelle, peut conduire à relativiser, voire éluder les

conditions sociales d'existence et les inégalités socio-économiques. Sandrine Musso a bien rappelé que le primat accordé par l'épidémiologie aux « identités sociosexuelles » peut favoriser « l'invisibilisation [...] d'autres formes d'identités sociales qui seraient autant, voire plus pertinentes pour appréhender les inégalités d'exposition au virus » (Musso, 2009 : §13). Ainsi, la question de la pauvreté est longtemps restée impensée ou subordonnée à une logique épidémiologique. Enfin, cette définition peut laisser supposer que la prévention repose principalement sur des messages de prévention invitant à modifier les conduites à risque en pariant sur la rationalité des acteurs (Calvez, 2004), sans considérer les capacités et ressources des individus ni intervenir sur des déterminants plus structurels.

- 10 Plutôt qu'une approche par groupes ou par conduites à risque, l'analyse de l'épidémie a peu à peu été envisagée à partir d'une approche fondée sur la notion de vulnérabilité (Delor & Hubert, 2003). Si cette notion renvoie à des situations d'exposition au risque d'infection par le VIH objectivées par l'épidémiologie en regard de pratiques, elle met aussi en évidence des situations sociales de fragilité, que celles-ci soient individuelles, relationnelles ou liées à un contexte social donné. En cohérence avec cette approche, le CNS s'est intéressé aux parcours et trajectoires des personnes prostituées, à leurs contextes de vie et d'activité, à leurs interactions avec les clients, les associations et les forces de police. Dans ces domaines, Sandrine Musso a invité à considérer les évolutions liées aux nouvelles arrivées de personnes migrantes exerçant le commerce du sexe, à partir des années 1990 et 2000 et celles induites par la mise en œuvre des dispositions de la LSI. Les conditions dans lesquelles les personnes prostituées pouvaient s'inscrire dans une démarche collective, voire se mobiliser activement pour défendre leurs droits dans le cadre de la santé communautaire, alors que certaines d'entre elles pouvaient préférer des formes d'anonymat et/ou se trouvaient dans une situation de vulnérabilité ont aussi été envisagées. La vulnérabilité sanitaire, mise en avant dans l'avis du CNS, pouvait se conjuguer avec d'autres formes de vulnérabilité également considérées : une exposition aux violences, un moindre accès aux droits sociaux, des difficultés dans la recherche d'un logement, l'ouverture d'un compte en banque, l'accès à un emploi salarié ou à une formation professionnelle adaptée et, pour les personnes étrangères, des obstacles dans l'accès au droit au séjour (CNS, 2010).
- 11 La critique d'une vision réifiée de l'espace social et le souci de rendre compte de la diversité des situations de vulnérabilité ont donc conduit la commission à approfondir ses investigations dans le cadre d'une revue de la littérature et de ses auditions.

Politique

- 12 Les auditions du CNS devaient permettre de préciser les situations de vulnérabilité mais aussi d'éclairer le rôle des pouvoirs publics. L'hypothèse d'une incohérence des interventions publiques mise en avant par le Conseil signifiait que la mise en œuvre des dispositifs de la LSI, en particulier s'agissant du racolage, pouvait avoir une incidence négative sur l'accès à la prévention du VIH des personnes prostituées pourtant promu et financé par les pouvoirs publics à travers leur soutien au secteur associatif. Pour cette raison, le Conseil a souhaité recueillir à la fois des données quantitatives et qualitatives permettant d'accréditer et de préciser le lien entre une action publique et la vulnérabilité des personnes et il n'a pas limité ses auditions au seul secteur de la santé.

- ¹³ En complément des auditions traditionnelles, Sandrine Musso a souhaité mener une audition sous la forme d'une enquête de terrain. Traditionnellement, les auditions d'une commission, auxquelles est convié l'ensemble de ses membres et qui se tiennent dans les locaux du Conseil, se rapprochent du format des entretiens semi-directifs. Sandrine Musso a proposé de conduire une observation des activités d'une association de santé et de soumettre à ses membres un ensemble de thèmes pour réaliser des entretiens. L'association sollicitée a accepté sa présence lors de l'une de ses tournées de nuit à laquelle participaient deux de ses salariés, une infirmière et un animateur de prévention ainsi qu'au cours d'une réunion d'équipe. Cette audition devait notamment permettre d'apprécier à des échelons locaux et régionaux, les effets de certaines dispositions de la LSI et l'efficacité de l'accès à la prévention et à la santé mis en œuvre. Un volet de l'audition a aussi concerné l'organisation et le fonctionnement de l'association, ses modalités d'intervention auprès des publics et les compétences requises de ses agents, ses contraintes et ses financements. Un compte rendu détaillé de l'audition a ensuite été soumis au responsable de l'association qui a pu apporter des compléments.
- ¹⁴ La méthode proposée pour auditionner cette association a permis de dégager des enseignements détaillés sur les effets de la loi et de s'attacher à des aspects matériels ou informels qui auraient pu être éludés lors d'une audition traditionnelle. Elle a aussi contribué à illustrer la diversité des situations individuelles et des contextes locaux, sociaux et d'exposition aux risques en incluant directement la parole des personnes concernées, les personnes prostituées et/ou les actrices et acteurs de prévention. Ses conclusions ainsi que celles des autres auditions ont conduit le Conseil à souligner que les dispositions de la LSI ainsi que d'autres dispositions en vigueur ont contribué, de façon générale, à reléguer les impératifs de santé au second plan et à renforcer l'exposition des personnes prostituées aux risques de transmission du VIH/sida et des IST. Le Conseil a aussi constaté que les associations très investies dans le champ de la santé et de la santé communautaire n'ont pas bénéficié de la part des pouvoirs publics d'un accompagnement et d'un engagement financier adapté (CNS, 2010).
- ¹⁵ L'enquête de terrain de Sandrine Musso a traduit l'intérêt du CNS pour l'amélioration des connaissances sur les conséquences, au plus près du terrain, de la mise en œuvre de l'action publique. Depuis l'avis « VIH et commerce du sexe », et dans le cadre de plusieurs missions, le Conseil a investigué au sein de régions et/ou de métropoles en s'attachant à sélectionner des territoires qui présentaient des spécificités – sociales, épidémiologiques, d'offre de soins – et des points de comparaison utiles en regard des questions soulevées par les missions. Le Conseil a souhaité prendre davantage en compte la diversité des situations territoriales alors que l'échelon régional des politiques de santé, à la faveur de la création des agences régionales de santé en 2010, acquerrait progressivement une autonomie dans la mise en œuvre de stratégies et programmes nationaux (Evin, 2019). Le Conseil a ainsi conduit des missions en région pour dresser des constats et des recommandations sur (i) le plan national de lutte contre le VIH/sida 2010-2014 à mi-parcours (CNS, 2014), (ii) la prévention des IST auprès des jeunes (CNS, 2017), (iii) la prévention des IST en Guyane et dans les Antilles françaises (CNS, 2018), (iv) le dépistage et le traitement de l'hépatite C chez les personnes détenues (CNS, 2019).
- ¹⁶ Cohérentes avec l'organisation institutionnelle et opérationnelle de la santé, ces missions en région, toutes menées avec le concours actif de Sandrine Musso, ont eu

plusieurs intérêts. Tout d'abord, elles ont permis de préciser les insuffisances de la déclinaison régionale des stratégies nationales de lutte contre le VIH pointées ces dernières années par le CNS (2014), le Haut conseil de la santé publique (2016) et la Cour des comptes (2019). Elles ont aussi contribué à comprendre les enjeux de mise en œuvre locale des politiques en tenant compte de la multiplicité des décideurs et des opérateurs, propre au champ des politiques sociales et de santé et de la lutte contre le VIH, ainsi que des difficultés rencontrées par les réseaux d'action publique (Le Galès & Thatcher, 1995) pour atteindre leurs objectifs. Elles ont enfin permis de mieux appréhender les activités des opérateurs de la lutte contre le VIH, les hépatites virales et les IST. Ainsi, par exemple, l'observation d'interventions d'éducation à la sexualité menées par une association de prévention en établissement scolaire, la visite d'établissements pénitentiaires, en particulier les unités sanitaires pendant leur période d'activité ou l'accompagnement d'acteurs associatifs pendant leur maraude nocturne auprès de personnes prostituées à Cayenne en Guyane ont contribué à l'amélioration des connaissances des lieux d'activité, des publics, des pratiques, des contraintes inhérentes à l'activité.

- 17 Les auditions en région ont ainsi complété une approche par le haut en s'attachant aux spécificités territoriales, aux points de vue des pilotes et des opérateurs à l'échelle régionale ou locale ainsi qu'aux actions mises en œuvre dans des territoires donnés. En dépit des ressources limitées du CNS, dans la mesure où ses membres exercent à titre gratuit, il a préservé les auditions sous forme d'enquête de terrain en région.

Éthique

- 18 Les constats obtenus au terme des auditions et de l'enquête de terrain « VIH et commerce du sexe » ont conduit le CNS à promouvoir une réflexion éthique à laquelle Sandrine Musso a pris part. Ainsi, en ouverture des recommandations de l'avis, le CNS a tenu à rappeler « cinq principes incontournables » (CNS, 2010) qui devaient guider les interventions publiques afin d'endiguer l'épidémie : le renforcement des droits des personnes, la mise en cohérence des politiques publiques, l'amélioration des connaissances, la promotion d'une approche globale et le soutien aux démarches communautaires. Premier principe énoncé, le renforcement des droits, fait ici écho au diagnostic du Conseil s'agissant de la vulnérabilité des personnes prostituées et des effets des dispositions de la LSI.
- 19 Cette approche par les droits a rappelé que le CNS a été créé en 1989 pour « donner son avis sur les *questions d'ordre éthique et technique* que l'épidémie du sida pose à la société (nous soulignons) » selon la feuille de route qui a été confiée « en haut lieu » à sa première présidente (Héritier, 2013). Effectivement, les questions éthiques étaient au centre des préoccupations du CNS dès 1989. L'assurabilité des personnes vivant avec le VIH (PVVIH), la protection du secret et de la confidentialité dans des espaces collectifs comme les hôpitaux et les établissements pénitentiaires et la lutte contre les discriminations et la stigmatisation auxquelles sont exposées les PVVIH et les personnes appartenant aux « groupes à risque » représentaient des défis de premier plan. À cette époque, le projet de dépistage obligatoire des personnes « à risque » est débattu publiquement tandis que l'attitude la plus générale à l'égard du VIH impliquait, selon Françoise Héritier (2013), un « refus de reconnaître l'autre comme semblable à soi ». Aussi, le CNS s'est investi dans cette démarche éthique, alors définie comme étant

contingente, liée à la société française des années 1990, à ses connaissances, son passé historique et « ses conceptions de ce qui peut relever des catégories du bien et du mal » (Héritier, 2013).

- 20 Au milieu des années 2000, une forme de « dépassement » de l'approche éthique a été prônée par le CNS. Le préambule du rapport d'activité 2006-2007 notait ainsi : « Il ne peut plus s'agir aujourd'hui seulement de la réaffirmation des principes fondamentaux de la lutte contre le sida ou de l'affirmation de *principes éthiques bien établis* [nous soulignons]. Il est également nécessaire de s'intéresser à ce qui empêche la prise en compte de ces principes dans l'élaboration des politiques de lutte contre le VIH » (Rozenbaum, 2008). Pour justifier l'évolution de ce positionnement, le CNS mettait en avant (i) l'accumulation de la littérature scientifique attestant de progrès en matière de prévention, (ii) l'incidence de la mondialisation des échanges sur le cadrage des politiques de prévention, de dépistage et d'accès au traitement qui ne peuvent plus être envisagés au seul plan national ni par une seule organisation internationale comme l'ONU et son agence ONUSIDA, (iii) la diversification des sources qui président à la réflexion sur l'avenir des politiques publiques, les questionnements éthiques devant désormais voisiner avec la recherche d'efficacité grâce à l'économie ou l'analyse comparée des politiques publiques. Prenant acte d'un regard désormais « apaisé » de la société sur le VIH, le CNS proposait alors de sortir d'une forme « d'exceptionnalisme » pour envisager des mesures appliquées à d'autres thérapeutiques, comme l'élargissement du dépistage ou l'utilisation du traitement en prévention.
- 21 Ce déplacement des points d'attention du CNS ne signifiait pas un abandon des préoccupations de nature éthique. Celles-ci sont demeurées présentes compte tenu des discriminations et de la stigmatisation qui affectaient les PVVIH. Mais l'attention aux politiques publiques, notamment de prévention et de dépistage, est devenue croissante. La modification des intitulés des rapports d'activité du CNS atteste de cette évolution. Alors que jusqu'en 2005, les rapports étaient intitulés « Éthique, sida et société », le rapport 2006-2007 inaugurait une appellation générique « VIH, politique et société », qui substituait le politique à l'éthique. Si le terme « politique » peut évoquer les mobilisations d'acteurs de la lutte contre le VIH, au premier rang desquels sont placées les associations représentant les malades, contre les autorités publiques et les entreprises pharmaceutiques notamment (Buton, 2005), il renvoie aussi au secteur d'action publique de la lutte contre le VIH qui s'est structuré et institutionnalisé dans la décennie 1990. Les premiers présidents du CNS ont eu assez tôt l'intuition de l'évolution d'un Conseil qui s'ouvre aux questions de politiques publiques. La légitimité acquise par le CNS dans ses premières années pourra autoriser, affirmaient-ils, « des investigations plus exigeantes encore, ou plutôt plus périlleuses concernant les *politiques publiques* [nous soulignons] » (Héritier & Sobel, 1996). Cette perspective présentée au milieu des années 1990 est devenue une orientation consacrée au cours de la décennie suivante.
- 22 Bien informée de cette évolution des enjeux du champ du VIH, Sandrine Musso aimait souligner la nécessité de préserver les questionnements éthiques, voire d'y revenir. L'avis « VIH et commerce du sexe » a précisément soulevé la question des droits des personnes prostituées en regard d'un questionnement éthique. Tout d'abord, les personnes prostituées pouvaient se trouver privées dans certaines circonstances de leurs droits d'accès aux soins, de protection sociale, de séjour et de logement, ce que le CNS a cherché à préciser tout au long de sa mission en montrant les conséquences

d'une privation de droits sociaux sur l'accès à la santé. Par ailleurs, certains droits conférés aux personnes prostituées par les dispositions de la LSI demeuraient conditionnels et ouverts à un nombre restreint de personnes dans la mesure où ils étaient liés au statut de victime susceptible de leur être reconnu dans des circonstances spécifiques. Ces droits demeuraient conditionnés à la réalisation de démarches parfois difficiles à accomplir, comme la mise en cause auprès de la police d'auteurs d'actes de proxénétisme ou de traite des êtres humains, et ont pu décourager les personnes à en demander le bénéfice.

- 23 Au titre de sa contribution à l'élaboration de l'avis « VIH et commerce » en 2010, Sandrine Musso a donc plaidé pour reconnaître la diversité des populations et des contextes en rompant avec des visions réifiées du monde social. Elle a aussi œuvré pour promouvoir une démarche éthique nourrie par un travail de terrain auprès des personnes concernées pour mieux comprendre les effets de l'action publique, en particulier, depuis la mise en œuvre de la LSI, aux échelons locaux et régionaux. Cette articulation entre l'amélioration des connaissances sur la société et les politiques publiques et la réflexion éthique sur la question des droits a, en définitive, guidé les travaux du Conseil jusqu'à sa dernière mandature.
- 24 Le dernier Avis rendu par le CNS, qui a abordé en 2021 les acquis de la lutte contre le VIH/sida et leur utilité éventuelle pour les crises épidémiques, a affirmé la nécessaire primauté de la démarche éthique mise en place dans le champ du VIH et sa pertinence pour faire face aux épidémies émergentes de demain (CNS, 2021). À la lecture de l'avis, Sandrine Musso, qui a participé aux travaux préparatoires autant que possible, a salué l'intérêt d'une éthique « située et incarnée » pour faire face aux épidémies. Sa contribution au Conseil, en 2010, a précisément éclairé cette exigence qui ne l'a jamais quittée lors de ses mandats successifs.

Nous remercions Michel Celse et Elodie Solvar pour leur lecture attentive.

BIBLIOGRAPHIE

BIBEAU G., 1996. « La spécificité de la recherche anthropologique sur le sida », In BENOIST J. et DESCLAUX A. (dir.), *Anthropologie et sida. Bilan et perspectives*. Paris, Karthala : 13-30.

BUTON F., 2005. « Sida et politique : saisir les formes de la lutte », *Revue française de science politique*, 5-6 : 787-810.

CALVEZ M., 2004. *La Prévention du sida. Les sciences sociales et la prévention des risques*. Rennes, Presses universitaires de Rennes.

CNS, 2002. « Politique à l'égard de la prostitution : le CNS réaffirme la priorité de la réduction des risques », *Communiqué de presse*, 22 octobre.

CNS, 2005. « Rapport sur la politique publique de prévention de l'infection à VIH en France métropolitaine suivi de Recommandations pour une meilleure application de la politique publique de prévention de l'infection à VIH », 17 novembre.

CNS, 2010. « VIH et commerce du sexe. Garantir l'accès universel à la prévention et aux soins », avis suivi de recommandations du 16 septembre.

CNS, 2014. « Avis suivi de recommandations sur le bilan à mi-parcours du plan national de lutte contre le VIH/sida et les IST 2010-2014 », 24 janvier.

CNS, 2017. « Avis suivi de recommandations sur la prévention et la prise en charge des IST chez les adolescents et les jeunes adultes », 19 janvier.

CNS, 2018. « Avis et recommandations sur la prévention et la prise en charge des IST en Guyane et dans les Antilles françaises », 18 janvier.

CNS, 2019. « Avis suivi de recommandations sur la prévention, le dépistage et le traitement de l'hépatite C chez les personnes détenues », 26 septembre.

CNS, 2021. « La lutte contre le VIH/sida : une démarche, des savoirs et des pratiques pour servir aux enjeux du présent », 17 juin.

COUR DES COMPTES, 2019. « La prévention et la prise en charge du VIH. Communication à la Commission des affaires sociales du Sénat », juin.

DELOR F. et HUBERT M., 2003. *Un ré-examen du concept de "vulnérabilité" pour la recherche et la prévention du VIH/sida*. Bruxelles, Observatoire du sida et des sexualités.

EVIN C., 2019. « 10 ans d'ARS : quel bilan d'une forme de déconcentration régionale ? », *Regards*, 56 : 105-116.

GRMEK D. M., 1989. *Histoire du sida*. Paris, Payot.

GUILLEMAUT F. (dir.), 2008. *État des lieux des actions de prévention VIH auprès des personnes prostituées. Étude préliminaire sur Toulouse, Lyon, Paris, Rennes* [en ligne], http://mediatheque.lecrips.net/docs/PDF_GED/78276.pdf (page consultée le 18/05/2022).

HAUT CONSEIL DE LA SANTÉ PUBLIQUE, 2016. « Évaluation du Plan national de lutte contre le VIH-sida et les IST 2010-2014 », février.

HÉRITIER F., 2013. *Sida. Un défi anthropologique. Textes réunis par Salvatore D'Onofrio*. Paris, Les Belles Lettres.

HÉRITIER F. et SOBEL A., 1996. « Préface », In *Éthique, sida et société. Rapport d'activité du Conseil national du sida. 1989-1994*. Paris, La Documentation française.

MATHIEU L., 2001. *Mobilisations de prostituées*. Paris, Belin.

MATHIEU L., 2015. *Sociologie de la prostitution*. Paris, La Découverte.

MUSSO S., 2005. « Le cinquième "H" : de la question des femmes dans l'épidémie à celle des femmes issues de l'immigration en France », In *Femme, immigration et VIH dans le monde. Une approche anthropologique. Études et rapports*, Division des politiques culturelles et du dialogue interculturel.

MUSSO S., 2009. « Faire preuve par l'épidémiologie : lectures "indigènes" des chiffres du sida en France », *Quaderni*, 68 [En ligne], <http://journals.openedition.org/quaderni/179> (page consultée le 18/05/22).

LE GALÈS P. et THATCHER M. (dir.), 1995. *Les Réseaux de politique publique. Débats autour des « policy networks »*. Paris, L'Harmattan.

PRYEN S., 1999. *Stigmate et métier. Une approche sociologique de la prostitution de rue*. Rennes, Presses Universitaires de Rennes.

ROZENBAUM W., 2008. « Préambule », In *VIH, Politique et société. Rapport d'activité du Conseil national du sida 2006-2007*. Paris, CNS et ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative.

TABET P., 2005. *La Grande Arnaque : Sexualité des femmes et échange économico-sexuel*. Paris, L'Harmattan.

THIAUDIÈRE C., 2002. *Sociologie du sida*. Paris, La Découverte.

NOTES

1. Décret n° 89-83 du 8 février 1989 portant création d'un Conseil national du syndrome immunodéficitaire acquis.
2. Ses interventions seront présentées dans cet article dans le respect de la confidentialité entourant les travaux, délibérations et votes du CNS.
3. Les termes, qui caractérisent ici la méthode mise en place en anthropologie, sont extraits de l'avant-propos de Salvatore D'Onofrio (Héritier, 2013).

AUTEUR

LAURENT GEFFROY

Conseiller-expert auprès du Conseil national du sida et des hépatites virales ;
laurent.geffroy@sante.gouv.fr

AGENDA

SÉANCES PLÉNIÈRES

- 15 septembre 2022
- 20 octobre 2022
- 10 novembre 2022 (hybride)
- 15 décembre 2022
- 19 janvier 2023, de 14h à 16h30 (par visioconférence)
- 16 février 2023
- 16 mars 2023
- 20 avril 2023
- 25 mai 2023
- 22 juin 2023
- 21 septembre 2023
- 19 octobre 2023
- 16 novembre 2023
- 14 décembre 2023

BUREAUX

- 29 septembre 2022, de 13h à 14h (en visioconférence)
- 20 octobre 2022, de 12h à 13h
- 27 octobre 2022, de 13h à 14h (en visioconférence)
- 10 novembre 2022, de 13h à 14h
- 24 novembre 2022, de 13h à 14h (en visioconférence)
- 15 décembre 2022, de de 13h à 14h
- 5 janvier 2023, de de 13h à 14h (en visioconférence)
- 9 janvier 2023, de de 13h à 14h
- 2 février 2023, de de 13h à 14h (en visioconférence)
- 16 février 2023, de de 13h à 14h
- 16 mars 2023, de 13h à 14h
- 30 mars 2023, de 13h à 14h (en visioconférence)
- 20 avril 2023, de 13h à 14h
- 11 mai 2023, de 13h à 14h (en visioconférence)
- 25 mai 2023, de 13h à 14h
- 8 juin 2023, de 13h à 14h (en visioconférence)
- 22 juin 2023, de 13h à 14h
- 7 septembre 2023, de 13h à 14h (en visioconférence)
- 21 septembre 2023, de 13h à 14H
- 19 octobre 2023, de 13h à 14H
- 2 novembre 2023, de 13h à 14H (en visioconférence)
- 16 novembre 2023, de 13h à 14H
- 30 novembre 2023, de 13h à 14H (en visioconférence)
- 14 décembre 2023, de 13h à 14H
- 28 décembre 2023, de 13h à 14H

COMMISSION « JEUNES »

Créée le 20 octobre 2022

Saisi en 2017, le CNS a émis un Avis suivi de recommandations sur la prévention et la prise en charge des IST chez les adolescents et les jeunes adultes, recommandant de faire de la lutte contre les IST chez les jeunes une priorité des politiques publiques, notamment via la Stratégie nationale de santé sexuelle (SN2S). Les préoccupations alors identifiées persistant au regard des données épidémiologiques récentes, le CNS a souhaité créer une mission relative à la promotion de la santé sexuelle chez les adolescents et les jeunes adultes. La mission a pour objectif de réaliser un état des lieux sur les usages des jeunes concernant le numérique et la santé sexuelle ainsi que sur les dispositifs numériques existants dans ce champ. Des recommandations seront adressées aux pouvoirs publics afin d'adapter la prévention et la promotion de la santé sexuelle dans une approche globale et positive, au plus près des besoins et des demandes des jeunes. Une attention particulière sera portée à la place des adultes ressources présents auprès des jeunes, notamment les professionnels du milieu scolaire, aux jeunes en situation de vulnérabilité et au cadre réglementaire et législatif pour les mineurs.

Les travaux de la commission sont appelés à se poursuivre en 2024.

Membres de la commission « Jeunes »

- Carine FAVIER, co-présidente de la Commission
- Romain SICOT, co-président de la Commission
- Philippe ARTIÈRES
- Hugues FISCHER
- Samir HAMAMAH
- Pascal PUGLIESE
- Valérie PEUGEOT
- Marie PRÉAU
- Christine ROUZIOUX
- Patrick YENI
- Liliane VANA

Rapporteurs

- Laurent GEFFROY
- Jaime PELLICERO-CALVO (apprenti au sein du CNS)

Réunions de la commission

- 31 octobre 2022, de 10h à 12h
- 25 novembre 2022, de 9h30 à 11h30 (en visioconférence)
- 15 décembre 2022, de 10h à 12h
- 11 janvier 2023, de 10h à 12h
- 12 janvier 2023, de 17h à 18h30
- 16 janvier 2023, de 9h à 11h
- 30 janvier 2023, de 9h à 11h
- 8 mars 2023, de 9h à 11h
- 5 avril 2023, de 16h à 18h
- 21 septembre 2023, de 10h30 à 12h

COMMISSION « SYSTEMES DE SURVEILLANCE EPIDEMIOLOGIQUE »

Créée le 19 janvier 2023

Au cours des dernières années, le Conseil national du sida et des hépatites virales (CNS) s'est alarmé à plusieurs reprises de la détérioration des systèmes de surveillance épidémiologique du VIH, des hépatites et des IST. La production et la mise à disposition régulière de données épidémiologiques robustes et actualisées sont en effet essentielles pour guider la réponse de santé publique face à ces épidémies. Face à cette situation, le CNS a décidé de constituer en son sein une commission « Systèmes de surveillance épidémiologique » avec pour objectif de conduire, concernant des indicateurs épidémiologiques jugés essentiels, un travail d'analyse des dispositifs actuels de production des données et une réflexion sur les mesures susceptibles d'en restaurer ou d'en améliorer les performances. La commission a fait le choix de consacrer ses travaux en 2023 sur le dispositif de déclaration obligatoire (DO) du VIH.

L'Avis suivi de recommandations, résultant du travail de cette commission, a été adopté le 19 octobre 2023, à l'unanimité des membres présents ou représentés.

Membres de la commission « Systèmes de surveillance épidémiologique »

- Pascal PUGLIESE, co-président
- Christine SILVAIN, co-présidente
- Marc DIXNEUF
- Hugues FISCHER
- Christine ROUZIOUX
- Patrick YENI

Personnalité qualifiée associée à titre consultatif aux travaux de la commission

- France LERT

Rapporteur

- Michel CELSE

Réunions de la commission

- 8 février 2023, de 13h à 15h
- 3 mars 2023, de 10h à 12h
- 16 mars 2023, de 10h à 12h
- 5 mai 2023, de 10h à 12h
- 22 juin 2023, de 10h à 12h
- 29 août 2023, de 15h à 16h
- 07 septembre 2023, de 10h à 12h
- 04 octobre 2023, de 16h30 à 18h30

COMMISSION « « AME / DROIT AU SEJOUR POUR SOINS » »

Créée le 22 juin 2023

La décision de former une commission « Aide médicale d'état (AME) et droit au séjour pour soins » a été prise dans le contexte du débat public et de la discussion parlementaire engendrés par l'examen du projet de *loi pour contrôler l'immigration, améliorer l'intégration*. Le texte devait conduire à une remise en cause de ces deux dispositifs majeurs pour l'accès aux soins des personnes étrangères vivant avec une infection par le VIH et/ou une infection chronique par le VHB ou le VHC. L'objectif de la commission était d'assurer une veille active et d'élaborer l'expression publique du CNS au gré de l'évolution des débats parlementaires. L'ambition initiale d'établir une note valant avis a été révisée pour s'adapter à l'actualité la plus urgente, la conduisant à axer ses travaux principalement sur le plaidoyer en faveur du maintien du dispositif de l'AME. La commission a ainsi élaboré la lettre ouverte adressée par le président du CNS au Président de la République le 13 octobre 2023, également communiquée aux parlementaires, et établi les argumentaires présentés par le Conseil lors de son audition par MM. Claude Evin et Patrick Stefanini dans le cadre de la mission d'évaluation du dispositif de l'AME qui leur avait été confiée par la Première ministre. Parallèlement, la commission a suivi l'examen parlementaire du projet de loi sur l'immigration concernant le droit au séjour pour soins.

Les travaux de cette commission sont appelés à se poursuivre en 2024 autant que de besoin.

Membres de la commission « Systèmes de surveillance épidémiologique »

- M. Philippe Artières
- Mme Nathalie Bajos
- M. Michel Chassang
- Mme Carine Favier, co-présidente
- M. Pascal Pugliese, co-président
- Mme Liliane Vana
- M. Patrick Yeni

Rapporteur

- Michel CELSE

Réunions de la commission

- 27 septembre, de 11h30 à 13h
- 18 octobre 2023, de 17h30 à 18h50

INTERVENTIONS EXTÉRIEURES

Tableau 1 : Participation à des comités et groupes de travail au titre du CNS⁴⁰

Structure	Nom du groupe	Participants du CNS	Dates des réunions
ANRS MIE	COFIL NotiVIH	Michel Celse	01/2023
Conférence nationale de santé (La CNS)	Assemblée plénière	Laurent Geffroy Michel Celse <i>Suppléance</i> Leïla Ayachi Laetitia Barth	06/2023 12/2023* <i>*CNS non représentée⁴¹</i>
Direction générale de la Santé (DGS)	COFIL SN2S Comité plénier	Michel Celse	04/2022 10/2022 06/2023 11/2023
	Comité de suivi de l'arrêté relatif aux critères de sélection des donneurs de sang	Patrick Yeni Michel Celse <i>Suppléance</i> Laurent Geffroy	01/2022 12/2023
	Comité de suivi de la stratégie nationale santé en faveur des personnes placées sous main de justice Comité plénier	Michel Celse	07/2022 09/2022 12/2022 03/2023
	Comité de suivi de la stratégie nationale santé en faveur des personnes placées sous main de justice GT Réduction des risques et des dommages (RdRD) en milieu pénitentiaire	Michel Celse	10/2022 11/2022 01/2023
Haute Autorité de santé (HAS)	GT « Réponse Rapide : Infection par le virus Monkeypox – Prise en charge en médecine de 1er recours »	Patrick Yeni Pascal Pugliese	07/2022 à 09/2022
Ministère de l'Europe et des Affaires étrangères	Groupe de suivi du Fonds mondial	Laurent Geffroy	04/2022 06/2022 05/2023
Santé publique France (SPF)	Comité d'interface HSH	Michel Celse	<i>échanges électroniques en 2022 et 2023</i>

Tableau 2 : Interventions ponctuelles auprès d'instances extérieures au titre du CNS⁴²

Structure	Nom de l'entité de la structure et/ou de l'évènement	Intervenants au titre du CNS	Nature de l'intervention	Date de la réunion
-----------	--	------------------------------	--------------------------	--------------------

1. Institutions politiques et administratives

Ministre de l'intérieur et de l'outre-mer, Ministère de la santé et de la prévention	Mission d'évaluation du dispositif de l'aide médicale de l'État, <i>confiée à MM. Claude Évin et Patrick Stefanini</i>	Patrick Yeni Carine Favier Pascal Pugliese Michel Celse Laurent Geffroy	Audition du CNS	11/2023
IGAS	Mission relative à l'organisation des structures de prévention et de prise en charge de la santé sexuelle, <i>confiée à Mme Aude Muscatelli et M. Aquilino Morelle</i>	Patrick Yeni Carine Favier Michel Celse Laurent Geffroy	Audition du CNS	11/2022
Assemblée nationale	Groupe d'études : VIH et sida Table ronde sur le thème du chemsex	Patrick Yeni Romain Sicot	Présentation générale sur les enjeux actuels du chemsex en France, sous l'angle de la santé mentale	05/2023

2. Etablissements publics de santé

CHU	CHU Bichat-Claude Bernard Diplôme universitaire « MST et VIH en France »	Michel Celse	Cours « Infection à VIH : Aspects éthiques »	05/2023
-----	---	--------------	--	---------

⁴⁰ La participation aux travaux d'instances extérieures ne comprend pas les interventions ponctuelles des membres et permanents à des réunions, colloques et auditions.

⁴¹ En raison soit d'un conflit d'agenda, soit d'un ordre du jour portant sur des thématiques ne concernant pas directement le champ de mission du CNS.

⁴² Les interventions ponctuelles peuvent revêtir des formes diverses : présentation lors d'un colloque, audition, consultation, réponse à un questionnaire, contribution à une publication ou à un cours, etc

Structure	Nom de l'entité de la structure et/ou de l'évènement	Intervenants au titre du CNS	Nature de l'intervention	Date de la réunion
-----------	--	------------------------------	--------------------------	--------------------

3. Autres établissements publics

Conseil départemental de l'Essonne, ARS Île-de-France	1 ^{ère} Rencontre d' « Essonne sans sida »	Michel Celse	Présentation de l'Avis CNS « PrEP »	07/2022
Archives nationales	Journée de rencontres et de conférences à l'occasion de la Journée mondiale de lutte contre le VIH/Sida <i>en lien avec l'exposition 'Face aux épidémies, de la Peste noire à nos jours'</i>	Philippe Artières Marc Dixneuf Hugues Fischer Christine Rouzioux	Modération et/ou participation à des tables rondes	12/2022

4. Sociétés savantes et revues scientifiques

Société française de lutte contre le sida (SFLS)	24 ^e Congrès (2023 – Tours) Session parallèle « Incontournables »	Pascal Pugliese	Présentation de l'Avis du CNS concernant la surveillance épidémiologique du VIH	12/2023
	23 ^e Congrès (2022 – Saint-Denis/Paris La Villette) Session parallèle « <i>Incontournables : Traitements et comorbidités</i> »	Hugues Fischer	Co-modération	11/2022 X 3
	23 ^e Congrès (2022 – Saint-Denis/Paris La Villette) Session plénière 3 « <i>Au-delà des frontières professionnelles</i> »	Pascal Pugliese	Modération	
	23 ^e Congrès (2022 – Saint-Denis/Paris La Villette) Symposium intitulé « <i>Dépistage : comment mutualiser nos ressources pour agir</i> »	Pascal Pugliese	Co-présentation de la session « <i>Getting to Zero dans les Fast Track Cities</i> »	
AIDS Action Europe / European HIV Legal Forum	Contribution à l'enquête et au rapport <i>HIV Criminalisation in the</i>	Michel Celse	Réponse en partenariat avec l'association Aides à l'enquête	02/2023

Structure	Nom de l'entité de la structure et/ou de l'évènement	Intervenants au titre du CNS	Nature de l'intervention	Date de la réunion
	<i>EU – A comparative 20-country report</i> aidsactioneurope.org		européenne conduite par l'EHLF sur les poursuites pénales pour transmission ou exposition au risque de transmission du VIH. Actualisation à 2022 des données pour la France et de leur analyse	

6. Associations de lutte contre le VIH et les hépatites

SIDACTION	Journées de mutualisation du Réseau Outre-mer	Michel Celse	Présentation et échanges sur l'accompagnement et les droits des personnes trans	06/2023
Bleu-Blanc-Rose e.V. (Berlin)	Soirée-débat 'Regenbogenblutspende' sur l'ouverture du don du sang aux HSH en France et en Allemagne	Michel Celse	Participation à une table ronde suivie d'un débat avec le public	10/2022

INDEX THÉMATIQUE



(TOMES I à XV : années 1989 à 2023)

RAPPORTS, AVIS ET RECOMMANDATIONS

Dépistage

Tome I

Rapport suivi d'un avis sur le dépistage obligatoire ou systématique du VIH (18 décembre 1991) 101

Tome III

Rapport sur l'opportunité de la mise sur le marché français des tests à domicile de dépistage du VIH (19 juin 1998) 79

Tome IV

Avis sur le dépistage en milieu hospitalier en situation d'accident avec exposition au sang (AES) et d'impossibilité pour le patient de répondre à une proposition de test (12 octobre 2000) 175

Tome V

Avis sur le dépistage de l'infection par le VIH au cours de la grossesse et la prévention périnatale de la contamination de l'enfant (14 mars 2002) 209

Avis sur la conduite à tenir face au risque de contamination par le VIH/sida à la suite d'une agression sexuelle (12 décembre 2002) 255

Tome VI

Note valant avis sur le dépistage obligatoire des professionnels de santé comme moyen de prévention des risques de transmission virale de soignant à soigné (9 décembre 2004) 37

Note valant avis sur la commercialisation des autotests VIH (9 décembre 2004) 41

Tome VII

Rapport suivi de recommandations sur l'évolution du dispositif de dépistage de l'infection par le VIH en France (16 novembre 2006) 31

Tome VIII

Note valant avis sur le consentement au dépistage en cas d'accident avec exposition au sang impliquant un patient majeur protégé (12 mars 2009) 89

Tome X

Note valant avis sur les conditions de la fusion des centres de dépistage et de diagnostic du VIH et des infections sexuellement transmissibles (13 septembre 2012)	15
Avis sur les autotests de dépistage de l'infection à VIH (20 décembre 2012)	25
Rapport sur les autotests de dépistage de l'infection à VIH (20 décembre 2012)	37

Tome XIII

Avis suivi de recommandations sur la notification formalisée aux partenaires (15 février 2018)	33
Note valant avis sur les orientations de la politique de dépistage du VIH en France (21 novembre 2019)	111

Prévention

Tome I

Avis au sujet d'une demande de saisine émanant de l'APS, concernant un projet d'enquête sur la sexualité adolescente (11 avril 1991)	125
Note de travail sur la bande dessinée Jo (9 avril 1992)	136
Toxicomanie et sida : rapport et avis relatifs à l'infection par le VIH parmi les usagers de drogues (8 juillet 1993)	185

Tome III

Les oubliés de la prévention : rapport, suivi de recommandations sur les handicaps mentaux, sexualité et VIH (18 décembre 1997)	29
---	----

Tome V

Les risques liés aux usages de drogues comme enjeu de santé publique, propositions pour une reformulation du cadre législatif (21 juin 2001)	21
Note valant avis sur la situation de la prévention de l'infection par le VIH/sida en France (18 juin 2002)	241

Tome VI

Note valant avis sur le dépistage obligatoire des professionnels de santé, comme moyen de prévention des risques de transmission virale de soignant à soigné (9 décembre 2004)	37
--	----

Rapport sur la politique publique de prévention de l'infection à VIH en France métropolitaine, suivi de recommandations pour une meilleure application de cette politique (17 novembre 2005)	75
--	----

Tome VII

Avis sur la pénalisation de la transmission sexuelle du VIH (27 avril 2006)	25
Note valant avis sur les conséquences en santé publique des restrictions en matière d'immigration (27 avril 2006)	19

Tome VIII

Note valant avis sur l'application des règles de contrôle de la publicité aux campagnes de prévention et d'éducation pour la santé (24 avril 2008)	67
Avis suivi de recommandations sur la lutte contre l'épidémie d'infection à VIH aux Antilles (26 juin 2008)	73
Note valant avis sur l'expérimentation des programmes d'échange de seringues dans les établissements pénitentiaires (10 septembre 2009)	153

Tome IX

VIH et commerce du sexe, garantir l'accès universel à la prévention et aux soins (16 septembre 2010)	37
Avis sur l'intérêt potentiel du concept de prophylaxie pré-exposition du VIH/sida (PrEP) (12 janvier 2012)	147

Tome XI

Avis suivi de recommandations sur le bilan à mi-parcours du plan national de lutte contre le VIH/sida et les IST 2010-2014 (16 janvier 2014)	23
--	----

Tome XIV

Avis sur la place de la PrEP dans la prévention du VIH en France : changer de paradigme, changer d'échelle (6 mai 2021)	53
---	----

Politique internationale

Tome III

Rapport et recommandations vers une nouvelle solidarité pour un accès aux traitements antirétroviraux des personnes vivant avec le VIH en Afrique subsaharienne (10 décembre 1998)	135
--	-----

Tome IV

Pour un accès généralisé aux traitements en matière de VIH/sida (7 novembre 2000) 185

Tome V

Avis sur les problèmes éthiques posés par la recherche clinique dans les pays en développement (11 mars 2003) 265

Tome VI

Avis, suivi de recommandations : promouvoir l'accès aux antirétroviraux des femmes enceintes vivant avec le VIH/sida dans les pays du Sud (24 juin 2004) 25

La crise des ressources humaines dans les pays du Sud, un obstacle majeur à la lutte contre le VIH (14 juin 2005) 51

Tome VII

Rapport sur la gratuité de la prise en charge pour les personnes infectées par le VIH dans les pays en développement (15 février 2007) 61

Avis suivi de recommandations sur la gratuité de la prise en charge pour les personnes infectées par le VIH dans les pays en développement (15 février 2007) 51

Rapport sur la circoncision : une modalité discutable de réduction des risques de transmission du VIH (24 mai 2007) 129

Avis sur la circoncision : une modalité discutable de réduction des risques de transmission du VIH (24 mai 2007) 125

Pays en développement : remplacer les programmes de prévention de la transmission de la mère à l'enfant par la prise en charge des femmes infectées par le VIH (avis suivi de recommandations) (21 juin 2007) 139

Tome IX

Vaincre l'épidémie mondiale de sida par des investissements innovants (13 octobre 2011) 133

Tome XIII

Améliorer la riposte contre la pandémie de VIH dans le cadre dynamique de la santé mondiale – Note valant Avis #1 (18 avril 2019) 77

Tome XIV

Renforcer l'influence et l'action de la France pour améliorer la riposte contre la pandémie de VIH dans le cadre plus large de la santé mondiale – Note valant Avis #2 (22 avril 2020)

21

Politique publique

Tome I

Avis sur le projet de loi relatif à la protection des personnes malades ou handicapées contre les discriminations (20 novembre 1989)	111
Avis et rapport relatifs aux assurances (1 ^{er} février 1990)	35
Avis et rapport sur l'enquête que l'ANRS souhaite lancer sur les comportements sexuels en relation avec le sida (21 mars 1990)	117
Avis sur l'insémination artificielle avec tiers donneur dans le cas de couples dont l'homme est séropositif (31 mai 1990)	121
Note valant avis sur les études séro-épidémiologiques anonymes non corrélées (12 février 1991)	124
Avis sur la pénalisation de la dissémination d'une maladie transmissible épidémique (25 juin 1991)	126
Avis à propos de la convention « Assurances et sida » (23 septembre 1991)	90
Avis sur l'indemnisation des hémophiles et transfusés contaminés par le VIH (3 décembre 1991)	128
Avis sur le recrutement de volontaires pour des essais vaccinaux par appel au public par voie de presse (13 janvier 1992)	131
Avis sur un projet de carnet de santé (9 avril 1992)	134
Rapport valant avis sur l'introduction de sérologie VIH dans l'enquête statistique annuelle du SESI, auprès des toxicomanes accueillis dans des établissements hospitaliers (12 juin 1992)	141
Recommandations et rapport sur l'activité des professionnels de la santé contaminés (7 juillet 1992)	143
Avis et rapport au sujet de l'enquête sur les comportements sexuels des jeunes et la prévention du sida (7 juillet 1992)	147
Avis et rapport sur les situations médicales sans absolue confidentialité dans l'univers pénitentiaire (12 janvier 1993)	156
Avis sur un protocole de recherche sur les conditions de mise en place des soins palliatifs en milieu hospitalier (28 avril 1994)	208
Avis sur la question du secret professionnel appliqué aux soignants des personnes atteintes par le VIH (16 mai 1994)	210

Tome II

Avis sur l'étude envisagée par le CECOS de Paris-Bicêtre portant sur les couples auxquels l'insémination artificielle a été refusée (29 septembre 1994)	25
Avis sur la question du VIH dans le cadre des procédures d'adoption (17 janvier 1995)	29
Avis sur les termes et le contenu de la déclaration sur l'honneur exigée par les AGF (23 octobre 1995)	39
Avis suivi d'un rapport sur la situation des personnes atteintes par le VIH de nationalité étrangère et en irrégularité de séjour (18 décembre 1995)	41
Rapport suivi de recommandations du Conseil national du sida sur l'évaluation de l'action publique en matière de prévention du VIH/sida (22 janvier 1996)	65
Note valant avis sur l'appel sous les drapeaux de jeunes gens vivant en couple et dont l'un est atteint du VIH (22 janvier 1996)	63
Avis sur la mise à disposition de médicaments de la classe des antiprotéases et sur le problème de l'inadéquation entre l'offre et la demande (26 février 1996)	93
Rapport suivi d'un avis sur la possibilité de recruter, parmi les volontaires des essais vaccinaux de l'ANRS, des femmes en âge de procréer (23 mai 1996)	99
Rapport suivi de recommandations : spécificités et inégalités, le sida dans les départements français d'Amérique (17 juin 1996)	107
Note valant avis à propos de la confidentialité en milieu pénitentiaire (8 juillet 1996)	229

Tome III

« Les oubliés de la prévention », rapport, suivi de recommandations, sur les handicaps mentaux, sexualité et VIH (18 décembre 1997)	29
Avis sur un projet de modification du système de surveillance épidémiologique du VIH en France (29 janvier 1998)	61

Tome IV

Pour une assurabilité élargie des personnes et une confidentialité renforcée des données de santé (20 septembre 1999)	19
---	----

Tome V

Note valant avis sur le déroulement de l'essai ARDA (anomalies de la répartition des dépôts adipeux) chez les patients infectés par le VIH (15 mai 2001)	19
Les risques liés aux usages de drogues comme enjeu de santé publique. Propositions pour une reformulation du cadre législatif (21 juin 2001)	21
Nouvel avis sur la participation des femmes en âge de procréer aux essais pré-vaccinaux menés sous l'égide de l'ANRS auprès de volontaires séronégatifs pour le VIH (9 avril 2002)	235
Note valant avis sur la suspension de peine pour raisons médicales (11 mars 2003)	261
Rapport suivi de recommandations. Repenser la politique de lutte contre le VIH/sida dans les départements d'outre-mer (11 mars 2003)	285

Tome VI

Note valant avis sur le processus d'évaluation médicale des demandes de titres de séjour pour soins des étrangers (26 février 2004)	17
Avis sur les conditions de participation à des protocoles d'essais cliniques de nouveaux traitements, pour les patients infectés par le VIH et n'ayant jamais pris d'antirétroviraux (17 mars 2005)	49
Note valant avis sur l'évolution de l'organisation et de la coordination des soins en réponse à l'épidémie de l'infection à VIH (17 mars 2005)	45

Tome VII

Note valant avis sur le classement de la buprénorphine en produit stupéfiant (27 avril 2006)	21
Note valant avis sur les conséquences en santé publique des restrictions en matière d'immigration (27 avril 2006)	19

Tome VIII

Avis suivi de recommandations sur la politique de lutte contre l'épidémie d'infection à VIH en Guyane (21 février 2008)	17
L'épidémie d'infection à VIH en Guyane : un problème politique (21 février 2008)	31
Avis suivi de recommandations sur la lutte contre l'épidémie d'infection à VIH aux Antilles (26 juin 2008)	73

Note valant avis sur les opérations funéraires pour les personnes décédées infectées par le VIH (12 mars 2009)	85
--	----

Tome IX

Avis conjoint du Conseil national du sida et de la Conférence nationale de santé relatif au projet de plan national VIH/sida-IST 2010-2014 (28 juin 2010)	17
---	----

Note valant avis sur le projet de Plan National de Lutte contre le VIH/sida et les autres IST 2010-2014 soumis à concertation [version du 6 octobre 2010] (18 octobre 2010)	97
---	----

Note valant avis sur l'impact des politiques relatives aux drogues illicites sur la réduction des risques infectieux (20 janvier 2011)	109
--	-----

Note valant avis sur la réforme du droit au séjour pour raisons médicales envisagée dans le cadre du projet de loi n° 2400 « Immigration, intégration et nationalité » (10 février 2011)	121
--	-----

Tome X

Avis sur la protection sociale des étrangers vivant avec le VIH en France et l'intérêt de son évolution vers le droit commun (19 septembre 2013)	79
--	----

Tome XI

Avis suivi de recommandations sur la pénalisation de la transmission sexuelle du VIH en France (19 février 2015)	87
--	----

Tome XII

Avis sur le projet de stratégie nationale de santé sexuelle (version du 17 février 2017) (27 février 2017)	115
--	-----

Tome XV

Avis sur la Déclaration obligatoire de l'infection à VIH (DO VIH) : recommandations sur l'amélioration de sa qualité et de son exhaustivité (19 octobre 2023)	21
---	----

Prise en charge globale

Tome II

Avis sur l'accès aux soins d'hémophiles étrangers contaminés par le VIH (18 octobre 1994)	27
---	----

Avis sur le suivi des enfants séronégatifs pour le VIH exposés à la zidovudine en période périnatale (13 avril 1995)	33
--	----

Tome III

Note valant avis sur le problème de l'inscription, dans le carnet de santé, de données relatives à l'infection à VIH (3 février 1997)	23
Avis sur le problème de la contamination d'un patient par le VIH, au cours d'une intervention chirurgicale (21 mars 1997)	25
Avis en commun avec le CCNE sur les problèmes éthiques posés par le désir d'enfant chez les couples où l'homme est séropositif et la femme séronégative (10 février 1998)	64
Rapport et recommandations sur les traitements à l'épreuve de l'interpellation, le suivi des traitements en garde à vue, en rétention et en détention (18 novembre 1998)	87

Tome IV

L'accès confidentiel des mineurs aux soins. Rapport suivi d'un avis et de recommandations (6 mars 2000)	123
Avis sur l'assistance médicale à la procréation pour les couples sérodifférents dont l'homme est séropositif pour le VIH (4 avril 2000)	169

Tome V

Avis sur les enjeux éthiques de l'accompagnement médical des couples présentant un risque viral identifié et désirant un enfant (4 décembre 2001)	197
Avis sur l'accès précoce aux nouvelles molécules anti-VIH des personnes en situation de multi-échec thérapeutique (12 novembre 2002)	243

Tome VIII

Avis suivi de recommandations sur l'intérêt du traitement comme outil novateur de la lutte contre l'épidémie d'infections à VIH (9 avril 2009)	93
Avis suivi de recommandations sur la prise en compte des personnes vivant avec le VIH dans les politiques du handicap (10 septembre 2009)	113

Tome XI

Avis suivi de recommandations sur la garantie du droit au secret des personnes mineures dans le cadre de leur prise en charge médicale (15 janvier 2015)	73
--	----

Tome XII

Avis suivi de recommandations sur la prévention et la prise en charge des IST chez les adolescents et les jeunes adultes (19 janvier 2017)	17
--	----

Tome XIII

Avis et recommandations sur la prévention et la prise en charge des IST en Guyane et dans les Antilles françaises (18 janvier 2018) 17

Avis suivi de recommandations sur la prévention, le dépistage et le traitement de l'hépatite C chez les personnes détenues (26 septembre 2019) 91

Tome XIV

La lutte contre le VIH/sida : une démarche, des savoirs et des pratiques pour servir aux enjeux du présent (7 juillet 2021) 99

COMMUNIQUÉS DE PRESSE

Tome I

Communiqué sur la conférence de San Francisco (1 ^{er} février 1990)	215
Communiqué à propos d'un débat public sur l'opportunité de la réouverture des « maisons closes », comme moyen de lutte contre la diffusion de la maladie (14 juin 1990)	217
Communiqué à propos des mesures tendant à réglementer les dispositions prises par les compagnies d'assurances face au risque du sida (6 mars 1991)	55
Communiqué commun du CNS, de l'ANRS et de l'AFLS sur les déclarations du professeur German (9 juillet 1991)	218
Communiqué à propos de l'émission de télévision « Le droit de savoir », consacrée aux recherches d'immunothérapie (23 septembre 1991)	219
Communiqué sur la convention passée entre les pouvoirs publics et les assurances (26 septembre 1991)	93
Communiqué commun du CNS, de l'ANRS et de l'AFLS sur la double peine (29 octobre 1991)	220
Communiqué sur la pénalisation de la dissémination d'une maladie transmissible épidémique (29 octobre 1991)	221
Communiqué sur le dépistage obligatoire du VIH (6 décembre 1991)	100
Communiqué sur la diffusion du film d'Hervé Guibert (17 janvier 1992)	223
Communiqué de mise au point à propos du film d'Hervé Guibert (20 janvier 1992)	223
Communiqué sur la décision du Gouvernement de ne pas instaurer un dépistage obligatoire ou systématique (1 ^{er} avril 1992)	105
Communiqué sur la question du dépistage obligatoire (6 novembre 1992)	106
Communiqué à propos de l'adoption par l'Assemblée nationale d'un amendement proposant le dépistage du VIH aux femmes enceintes et aux futurs conjoints (6 janvier 1993)	107
Communiqué à propos du traitement par certains médias du procès du sang contaminé (4 juin 1993)	225

Communiqué sur la loi « relative à la maîtrise de l'immigration et aux conditions d'entrée, d'accueil et de séjour des étrangers en France » (12 juillet 1993)	226
Communiqué commun du CNS et de l'AFLS au sujet de la campagne Benetton « HIV Positive » (14 septembre 1993)	228
Communiqué annonçant la remise aux pouvoirs publics du rapport « Toxicomanie et sida » (21 septembre 1993)	229
Communiqué commun du CNS et de l'AFLS à propos de l'adoption par le Sénat d'un amendement, visant à rendre obligatoire le test du VIH pour tous les patients atteints de tuberculose évolutive (28 octobre 1993)	108

Tome II

Communiqué à propos du procès de Marseille sur le refus d'opérer une personne séropositive (6 juin 1995)	233
--	-----

Tome IV

Communiqué sur l'inquiétude du CNS à propos des critères de sélection des réfugiés du Kosovo (21 mai 1999)	237
Communiqué pour un réexamen des modalités de surveillance épidémiologique du VIH en France (15 juillet 1999)	239
Communiqué sur l'avis « Assurance et VIH » (5 octobre 1999)	247
Communiqué de soutien aux associations impliquées dans la politique de réduction des risques (3 novembre 1999)	249
Communiqué sur l'accès aux nouvelles molécules antirétrovirales pour les personnes en impasse et en échappement thérapeutique (30 novembre 1999)	251
Communiqué à l'occasion de la journée mondiale de lutte contre le sida (1er décembre 1999)	253
Communiqué sur l'accès confidentiel des mineurs adolescents aux soins (5 avril 2000)	255
Communiqué « Relapse » (25 octobre 2000)	257
Communiqué sur l'IVG et l'autorisation parentale (27 octobre 2000)	259

Tome V

Communiqué sur les discriminations aux frontières (15 janvier 2001)	393
Communiqué sur le droit au séjour sur le territoire français des malades étrangers (27 mars 2001)	394
Communiqué à l'occasion de la reprise, à Pretoria, du procès intenté par 39 compagnies pharmaceutiques au Gouvernement d'Afrique du Sud (17 avril 2001)	396
Communiqué en faveur d'une modification de la politique suivie en matière d'usages de drogues (6 septembre 2001)	398
Communiqué en faveur d'actions concrètes pour l'accès aux traitements dans les pays du Sud (1 ^{er} décembre 2001)	400
Communiqué sur la menace que font peser les accords de Bangui sur la santé en Afrique (8 février 2002)	401
Communiqué sur le dépistage du VIH au cours de la grossesse (22 mars 2002)	402
Communiqué sur la politique à l'égard de la prostitution (22 octobre 2002)	404
Communiqué sur le dépistage du VIH en cas de viol (22 novembre 2002)	405
Communiqué sur la nouvelle menace dans l'accès aux traitements des pays pauvres (16 janvier 2003)	407
Communiqué sur l'amendement sur le viol (20 janvier 2003)	409
Communiqué sur la suspension de peine pour raisons médicales (17 mars 2003)	410
Communiqué pour une application des principes éthiques dans la recherche au Sud (26 mars 2003)	411
Communiqué sur l'évolution préoccupante du VIH/sida dans les départements d'outre-mer (3 avril 2003)	412

Tome VI

Communiqué sur la réglementation existante en matière de droit au séjour pour soins des étrangers doit être pleinement appliquée (4 mars 2004)	169
Communiqué sur la politique à l'égard de l'usage de drogues : le CNS réaffirme la priorité de la réduction des risques (6 avril 2004)	170

Sidaction 2004 : le CNS regrette la diffusion d'informations controversées (22 avril 2004)	172
Communiqué sur les femmes enceintes vivant avec le VIH/sida dans les pays du Sud doivent avoir accès aux multithérapies (6 juillet 2004)	173
Justice pénale et prévention (8 novembre 2004)	174
Communiqué sur la crise des ressources humaines dans les pays du Sud, un obstacle majeur à la lutte contre le VIH (4 juillet 2005)	175
Communiqué sur la suspension de peine pour raison médicale : le CNS s'inquiète de sa remise en cause par le projet de loi sur le traitement de la récidive des infractions pénales (21 octobre 2005)	177
Communiqué sur la prévention de la transmission du VIH : le Conseil national du sida demande une politique gouvernementale cohérente (22 novembre 2005)	179

Tome VII

Communiqué concernant les restrictions en matière d'immigration et la lutte contre le VIH (28 avril 2006)	151
Communiqué concernant le classement de la buprénorphine en produit stupéfiants (3 mai 2006)	152
Communiqué sur la pénalisation de la transmission sexuelle du VIH (11 mai 2006)	153
Communiqué pour une évolution du dispositif de dépistage de l'infection par le VIH (23 novembre 2006)	154
Communiqué concernant l'affaire des infirmières bulgares (16 février 2007)	155
Pour Arnaud Marty-Lavauzelle (16 février 2007)	157
Communiqué concernant l'expulsion des étrangers malades (16 février 2007)	156
La firme pharmaceutique Abbott doit changer d'attitude vis-à-vis des personnes atteintes par le VIH/sida (27 juin 2007)	158

Tome VIII

Prise de position du CNS en réaction d'une communication de la Commission fédérale suisse pour les problèmes liés au sida (30 janvier 2008)	165
L'épidémie d'infection à VIH en Guyane : un problème politique (12 mars 2008)	166

Risque de transmission du VIH d'un médecin à ses patients : pour une information mesurée (26 septembre 2008)	167
Le CNS se félicite de l'attribution du Nobel pour la découverte du VIH (6 octobre 2008)	168
Dépistage et autotest : une fausse bonne idée (1 ^{er} décembre 2008)	169
Neuf Sénégalais condamnés en raison de leur homosexualité et de leur action dans la lutte contre le sida : la France doit réagir (15 janvier 2009)	170
Communiqué de presse : avis suivi de recommandations sur l'intérêt du traitement comme outil novateur de la lutte contre l'épidémie d'infections à VIH (30 avril 2009)	171
Expérimentation des programmes d'échange de seringues au sein des établissements pénitentiaires (11 septembre 2009)	173
Communiqué de presse sur les recommandations de la Haute Autorité de santé en matière de dépistage du VIH (21 octobre 2009)	175
Tome IX	
Pour Christiane Marty-Double (9 avril 2010)	205
Avis conjoint du Conseil national du sida et de la Conférence nationale de santé relatif au projet de plan national VIH/sida-IST 2010-2014 (28 juin 2010)	206
Organisation d'une journée d'étude sur les politiques de sante des drogues et des addictions en France (22 septembre 2010)	207
Durcissement des conditions d'accès au séjour des étrangers malades résidant habituellement en France (5 octobre 2010)	208
VIH et commerce du sexe : un état des lieux alarmant (30 novembre 2010)	209
Le Conseil national du sida se prononce contre les restrictions des conditions d'accès au séjour des étrangers gravement malades résidant habituellement en France (15 février 2011)	210
L'impact des politiques relatives aux drogues illicites sur la réduction des risques infectieux (6 avril 2011)	211
Effet préventif des antirétroviraux : un bénéfice conditionné par l'extension de l'offre de dépistage et la mise en œuvre du concept de « prévention combinée » (13 mai 2011)	212
Vaincre l'épidémie mondiale de sida par des investissements innovants (31 octobre 2011)	213

Journée mondiale de lutte contre le sida : pour une action de la France plus ambitieuse (30 novembre 2011) 214

Opérations funéraires : le CNS s'inquiète du maintien de l'interdiction des soins de conservation pour les personnes décédées infectées par le VIH (20 décembre 2011) 216

Tome X

Opérations funéraires : levée de l'interdiction pour le VIH et renforcement des précautions universelles (13 janvier 2012) 103

Nomination du Professeur Patrick Yeni à la présidence du Conseil national du sida (4 mai 2012) 104

Le Conseil national du sida rend public un Avis sur l'intérêt potentiel du concept de prophylaxie pré-exposition du VIH/sida (PrEP) (11 mai 2012) 105

Le Conseil national du sida appelle à amplifier la riposte contre le VIH/sida à la veille du sommet du G8 de Camp David (16 mai 2012) 106

Pour Antoine Lion (1^{er} juin 2012) 107

Don du sang : le Conseil national du sida se félicite de l'annonce d'une révision des critères de sélection des donneurs (15 juin 2012) 108

Interventions du Conseil national du sida et enjeux de la conférence internationale de Washington (20 juillet 2012) 109

L'opportunité de l'inscription de la fusion des centres de dépistage et de diagnostic du VIH et des IST dans le projet de loi de financement de la Sécurité sociale (18 octobre 2012) 110

Journée mondiale de lutte contre le sida : réaffirmer trois grandes priorités (29 novembre 2012) 111

Avis favorable sur les autotests de l'infection à VIH mais assorti de conditions (22 mars 2013) 113

Nouvelles recommandations pour la prise en charge des personnes vivant avec le VIH en France (25 septembre 2013) 114

Journée mondiale de lutte contre le sida : outils innovants et stratégies de dépistage (29 novembre 2013) 117

Tome XI

Opérations funéraires : un nouveau rapport appelle à l'évolution de la réglementation attendue des pouvoirs publics (3 mars 2014)	117
Journée mondiale de lutte contre le sida : diversifier et amplifier l'offre de dépistage (28 novembre 2014)	118
Extension des missions du Conseil national du sida aux hépatites virales (27 février 2015)	119
La prévention doit être la grande priorité de la lutte contre le VIH/sida en France (27 novembre 2015)	120
Opérations funéraires : la levée de l'interdiction concernant les personnes infectées par le VIH ou par les virus des hépatites virales est désormais incertaine (15 décembre 2015)	121

Tome XII

Communiqué relatif à la loi contre le système prostitutionnel (15 avril 2016)	127
Créer les conditions d'un accès universel aux nouveaux traitements contre le virus de l'hépatite C (20 mai 2016)	128
Étrangers vivant en France : préserver l'accès à la prise en charge des soins pour contrôler l'épidémie de VIH/sida et les IST (28 novembre 2016)	130
Prévention et prise en charge des IST chez les adolescents et les jeunes adultes : nouvel Avis du CNS (7 février 2017)	131
Opérations funéraires : le VIH et les hépatites virales retirés de la liste des pathologies faisant l'objet d'une interdiction de soins de conservation (20 juillet 2017)	133
Pour Françoise Héritier (16 novembre 2017)	134
L'urgence d'une réponse à la mesure de l'épidémie dans les territoires de Guyane et des Antilles françaises (28 novembre 2017)	135

Tome XIII

Prévention et prise en charge des IST en Guyane et dans les Antilles françaises : nouvel Avis du CNS (8 mars 2018)	127
Notification formalisée aux partenaires : une stratégie pour améliorer le dépistage des IST (23 mars 2018)	128

Conférence AIDS 2018 d'Amsterdam : un nouveau souffle pour atteindre les objectifs de la lutte contre le VIH/sida (22 juillet 2018)	129
En 2018, l'infection par le VIH reste insuffisamment dépistée (27 novembre 2018)	131
Conférence de reconstitution du Fonds mondial : améliorer la riposte contre la pandémie de VIH dans le cadre de la santé mondiale (7 mai 2019)	132
Le CNS alerte sur le danger de restreindre l'accès aux soins des demandeurs d'asile et des étrangers en situation irrégulière (13 novembre 2019)	133
Mieux adapter le dépistage du VIH aux besoins des personnes les plus exposées (27 novembre 2019)	135

Tome XIV

Lutte contre le VIH, les hépatites virales et les IST : l'urgence de relancer la prévention et le dépistage (9 juin 2020)	123
Prévention, dépistage et traitement de l'hépatite C en prison : Avis et Rapport du CNS (10 juillet 2020)	124
Journée mondiale : soutenir la prévention et la prise en charge du VIH en temps de crise sanitaire (27 novembre 2020)	126
La place de la PrEP dans la prévention du VIH en France : changer de paradigme, changer d'échelle (6 mai 2021)	128
Droits et épidémies : nouvel Avis du CNS sur les acquis de la lutte contre le VIH/sida (7 juillet 2021)	129
Pour Sandrine Musso (12 août 2021)	130
Journée mondiale : accélérer la réponse au VIH et l'adapter au contexte de crise sanitaire de longue durée (30 novembre 2021)	131

Tome XV

Journée mondiale : garantir les droits des personnes migrantes et réduire les inégalités d'accès à la prévention et aux soins (29 novembre 2022)	72
Pour Daniel Defert (14 février 2023)	74
Déclaration obligatoire de l'infection à VIH (DO VIH) : recommandations sur l'amélioration de sa qualité et de son exhaustivité (14 novembre 2023)	79
Journée mondiale : diffuser les messages clés et renforcer l'égalité d'accès aux droits et à la santé (28 novembre 2023)	81

TABLE DES MATIÈRES

SOMMAIRE	7
AVANT-PROPOS	9
PRÉAMBULE	13
RAPPORTS, AVIS ET RECOMMANDATIONS.....	19
RECOMMANDATIONS DE PRISE EN CHARGE DU VIH, DES HÉPATITES VIRALES ET DES IST : RAPPORT D'EXPERTS.....	20
DÉCLARATION OBLIGATOIRE DE L'INFECTION À VIH (DO VIH) : RECOMMANDATIONS SUR L'AMÉLIORATION DE SA QUALITÉ ET DE SON EXHAUSTIVITÉ.....	21
AVANT-PROPOS	22
INTRODUCTION	23
1.PÉRIMÈTRE, OBJECTIFS ET MÉTHODE	24
2.ÉPIDÉMIE DE VIH ET DO : CONTEXTE, CADRE ET ÉVOLUTIONS.....	26
2.1. PLACE DE LA DO DANS UN CONTEXTE DE TRANSFORMATION RADICALE DE L'ÉPIDÉMIE DE VIH	26
2.2. ASPECTS LEGAUX ET RÉGLEMENTAIRES	27
2.2.1. LES PRINCIPES.....	27
2.2.2. E-DO : MISE EN PLACE ET ENJEUX	28
2.2.3. RÔLES DES AGENCES NATIONALES ET RÉGIONALES.....	29
2.2.4. LES PERSPECTIVES OUVERTES PAR LABOE-SI	29
2.2.5. LA PLACE DES COREVIH	30
2.3. ÉVOLUTION ET FONCTIONNEMENT ACTUEL	30
3.CONSTATS.....	33
3.1. COMPRÉHENSION DES CAS À DÉCLARER ET DU RÔLE DES DÉCLARANTS	33
3.2. LE PROCESSUS DE DÉCLARATION.....	33
3.2.1. ÉLÉMENTS DÉCLENCHANT LA DO	33
3.2.2. COMMUNICATION ENTRE BIOLOGISTES ET CLINICIENS.....	35
3.2.3. SAISIE ET TRANSMISSION DE LA DO	35
3.2.3.1. La connexion à e-DO	35
3.2.3.2. Les opérations de saisie dans e-DO	37
3.2.4. CONTRÔLE DES DO	38
3.2.4.1. Par Santé publique France.....	38
3.2.4.2. Par les professionnels de santé.....	39
3.2.4.3. Par les COREVIH.....	40
3.3. LA PRODUCTION DES RÉSULTATS.....	41
3.3.1. REDRESSEMENT ET IMPUTATION DES DONNÉES	41

3.3.1.1. Correction pour le retard des déclarations	41
3.3.1.2. Correction pour incomplétude	41
3.3.1.3. Correction pour l'exhaustivité	41
3.4. TRIANGULATION DE L'INFORMATION SUR LES NOUVELLES DECOUVERTES ISSUES DE LA DO AVEC D'AUTRES SOURCES	43
3.5. COMMUNICATION ENTRE SANTE PUBLIQUE FRANCE ET LES PROFESSIONNELS DE SANTE	45
3.5.1. FORMATION DES DECLARANTS	45
3.5.2. ECHANGES ENTRE SPF ET LES DECLARANTS SUR LES CAS INDIVIDUELS	45
3.5.3. INTERACTIONS DANS LE PROCESSUS DE PRODUCTION DES DONNEES	46
4.SYNTHESE	48
5.CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS.....	52
REMERCIEMENTS.....	60
INDEX DES SIGLES ET ACRONYMES.....	63
ANNEXE : FORMULAIRE CERFA.....	64
COMMUNIQUEES DE PRESSE ET COMMUNICATIONS	67
RÉPONSES RAPIDES : INFECTION PAR LE VIRUS MONKEYPOX – PRISE EN CHARGE EN MÉDECINE DE 1 ^{ER} RECOURS	68
JOURNÉE MONDIALE : GARANTIR LES DROITS DES PERSONNES MIGRANTES ET RÉDUIRE LES INÉGALITÉS D'ACCÈS À LA PRÉVENTION ET AUX SOINS.....	72
POUR DANIEL DEFERT	74
AIDE MÉDICALE D'ÉTAT : LETTRE OUVERTE DU CONSEIL NATIONAL DU SIDA ET DES HÉPATITES VIRALES AU PRÉSIDENT DE LA RÉPUBLIQUE.....	75
DÉCLARATION OBLIGATOIRE DE L'INFECTION À VIH (DO VIH) : RECOMMANDATIONS SUR L'AMÉLIORATION DE SA QUALITÉ ET DE SON EXHAUSTIVITÉ.....	79
JOURNÉE MONDIALE : DIFFUSER LES MESSAGES CLÉS ET RENFORCER L'ÉGALITÉ D'ACCÈS AUX DROITS ET À LA SANTÉ	81
JOURNÉE MONDIALE DE LUTTE CONTRE LE VIH/SIDA : LE CNS ET L'ANRS MIE CO-SIGNENT UNE LETTRE OUVERTE AUX PROFESSIONNELS DE SANTÉ	83
PUBLICATIONS	85
QUAND L'ANTHROPOLOGIE SE PARTAGE AU CONSEIL NATIONAL DU SIDA. UNE CURIOSITÉ INÉPUISABLE DE LA RENCONTRE.....	86
SOCIÉTÉ, POLITIQUE ET ÉTHIQUE. REGARDS CROISÉS SUR L'AVIS « VIH ET COMMERCE DU SEXE » DU CONSEIL NATIONAL DU SIDA EN 2010.....	91
AGENDA.....	103
SÉANCES PLÉNIÈRES.....	104
BUREAUX.....	105

COMMISSION « JEUNES ».....	106
COMMISSION « SYSTÈMES DE SURVEILLANCE ÉPIDÉMIOLOGIQUE »	108
COMMISSION « « AME / DROIT AU SÉJOUR POUR SOINS »	109
INTERVENTIONS EXTÉRIEURES	110
TABLEAU 1 : PARTICIPATION A DES COMITES ET GROUPES DE TRAVAIL AU TITRE DU CNS	110
TABLEAU 2 : INTERVENTIONS PONCTUELLES AUPRES D'INSTANCES EXTERIEURES AU TITRE DU CNS	111
INDEX THÉMATIQUE	115
RAPPORTS, AVIS ET RECOMMANDATIONS.....	116
DEPISTAGE.....	116
PREVENTION.....	117
POLITIQUE INTERNATIONALE.....	118
POLITIQUE PUBLIQUE.....	121
PRISE EN CHARGE GLOBALE.....	124
COMMUNIQUÉS DE PRESSE.....	127
TABLE DES MATIÈRES	135

Mise en page : CNS

**Impression : Mai 2025, Section reprographie du Bureau des intendances
(Service des patrimoines, Ministères sociaux), Paris**

En 2022 et 2023, l'égalité d'accès à la prévention et aux soins, ainsi que la qualité du suivi épidémiologique du VIH, ont constitué des axes centraux des travaux du Conseil, dans la continuité de sa mission d'expertise sur le VIH, les hépatites et les IST, et dans le prolongement de son engagement en faveur de la santé sexuelle. Le CNS a relancé sa réflexion sur la santé des jeunes en engageant une mission dédiée à la prévention à l'ère du numérique, et a mis en place une commission chargée d'évaluer l'efficacité du dispositif national de surveillance de l'infection à VIH. Il a également renforcé sa mobilisation en faveur des droits des personnes migrantes, dans un contexte politique instable, tout en assurant, aux côtés de l'ANRS MIE, la coordination de la révision des recommandations nationales sur la prise en charge du VIH, des IST et des hépatites. Cette période a enfin marqué une étape importante dans l'évolution du Conseil vers un élargissement de ses missions à la santé sexuelle, en cohérence avec les orientations institutionnelles et les besoins de santé publique.

Pr Patrick Yeni, Président du CNS

**Conseil national du sida
et des hépatites virales**

14 avenue Duquesne
75350 PARIS 07 SP
www.cns.sante.fr



**MINISTÈRE
DES SOLIDARITÉS
ET DE LA SANTÉ**

*Liberté
Égalité
Fraternité*