

La politique de lutte contre le VIH/sida

PRESENTATION

L'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) induit un état biologique dit de « séroposivité » qui entraîne une disparition à terme des défenses immunitaires. Si elle n'est pas enrayée, la chute des défenses immunitaires provoque l'apparition d'un syndrome d'immunodéficience acquise (sida), défini soit par un nombre anormalement faible de cellules CD 4 dans le sang, soit par la survenance de pathologies dites inauguales. Comme la plupart des autres pays européens, la France retient, depuis 1993, la seconde définition, dite clinique, du sida.

En France, 40 000 à 50 000 personnes sont décédées à ce jour du fait du VIH. Grâce à l'efficacité des multithérapies généralisées à partir de 1996, la mortalité induite par cette pathologie a fortement diminué.

Cependant, l'épidémie de VIH/sida demeure un enjeu majeur de santé publique. Chaque année, 6 à 7 000 nouveaux cas de séroposivité sont découverts. La poursuite de l'épidémie jointe à la diminution de la mortalité induite par cette pathologie engendre des coûts humains, sociaux et financiers croissants. Elle explique que le nombre de patients relevant de l'affection de longue durée propre à l'infection par le VIH a progressé de 11,5 % entre 2004 et 2007, pour avoisiner 90 000 personnes. La prise en charge sanitaire s'élève en moyenne à près de 13 000 € par patient et par an, soit plus de 1,1 milliard d'euros annuels à la charge du régime général d'assurance maladie.

La diminution de la mortalité due au VIH/sida a contribué à ce que les réponses publiques à l'épidémie reposent essentiellement sur le progrès des soins prodigués aux personnes atteintes par le VIH (I). Pourtant, la poursuite de l'épidémie nécessite d'améliorer le pilotage de la politique de lutte contre le VIH/sida (II) et de renforcer la prévention et le dépistage (III)²⁴⁷.

I - La poursuite de l'épidémie

A - La chute de la mortalité

La diffusion des bithérapies en 1995 puis la généralisation des trithérapies à inhibiteur de protéase à partir de 1996 a représenté une avancée majeure pour les personnes atteintes par le VIH. A l'heure actuelle, plus de vingt antirétroviraux différents sont disponibles avec des recommandations thérapeutiques spécifiques. En 2006, 81,4 % des patients recevaient une multithérapie, contre 74,6 % en 2001 et 27,7 % uniquement en 1996.

Grâce à ces progrès thérapeutiques, les personnes infectées par le VIH et qui bénéficient d'un traitement dans des délais appropriés ne développent plus les symptômes cliniques du sida. Le nombre de nouveaux cas de sida a ainsi fortement diminué. Selon l'institut national de veille sanitaire (InVS), il s'est élevé pour 2008 à 624 cas, à comparer à 5 775 cas en 1994, année où il a atteint le niveau le plus élevé. Cependant, les retards de déclaration et la sous-déclaration conduisent l'InVS à estimer à 1 550 le nombre de nouveaux cas de sida pour l'année 2008 (à comparer à 2 330 cas estimés pour l'année 2001)²⁴⁸,

Le nombre de personnes connues pour être décédées du fait du sida a lui aussi fortement baissé. Pour 2005, il s'est élevé à 396 cas, contre 4 208 en 1994, ce qui porte à 34 665 à fin 2005 le nombre de personnes officiellement décédées du sida depuis l'instauration en 1986 d'une déclaration obligatoire à caractère anonyme des nouveaux cas de sida et des décès liés aux pathologies dont il permet l'apparition²⁴⁹. Par ailleurs, l'espérance de vie s'est allongée : selon une étude relative à des cas de

247) Les développements qui suivent n'abordent pas la recherche contre le VIH/sida, à laquelle la France consacre des moyens importants, ni la gestion propre des associations spécialisées dans la lutte contre le VIH/sida contrôlées par la Cour, ni l'appel à la générosité publique en ce domaine.

248) Source : InVS - base de données sida (mise à jour au 17 décembre 2009).

249) Données au 30 juin 2008.

sida diagnostiqués entre 1994 et 2001 dans les hôpitaux parisiens, les trois quarts des personnes étaient vivantes cinq ans plus tard.

Des nuances importantes doivent cependant être apportées à ces évolutions favorables.

Tout d'abord, il existe une sous-déclaration des nouveaux cas et des décès liés au sida (selon l'InVS, entre 15 % et 25 % des décès).

En outre, la mortalité liée au VIH en tant que cofacteur de décès (par exemple par conjonction d'une infection par le VIH avec une hépatite virale C) est plus large que celle liée à l'état clinique du sida : une étude fondée sur l'exploitation des certificats de décès fait état pour 2006 de 1 200 décès liés au VIH en tant que cause directe ou associée.

Enfin, la prise en charge thérapeutique demeure tardive pour un nombre conséquent de patients, ce qui réduit l'efficacité des traitements et accroît les risques de transmission du VIH à des tiers.

Ainsi, près de la moitié des personnes affectées par la survenance d'un sida apprennent leur séropositivité au stade de l'apparition de symptômes cliniques du sida. Près d'un tiers des patients à l'hôpital sont dépistés séropositifs à un stade avancé de la chute de leurs défenses immunitaires. Un quart sont pris en charge au plan sanitaire peu après leur dépistage, mais longtemps après avoir été infectés. Si les effectifs auxquels elles se rapportent ont diminué, ces proportions n'ont pas connu d'amélioration sensible depuis l'introduction des multithérapies.

Ces constats rendent nécessaire la mise en œuvre d'une politique active de dépistage des nouvelles infections par le VIH, destinée à permettre une prise en charge médicale la plus précoce possible.

B - Le maintien à un niveau élevé des découvertes de séropositivité et des nouvelles infections

Depuis 2003, les diagnostics d'infection par le VIH doivent donner lieu à une déclaration anonyme à la charge des laboratoires d'analyses biologiques qui constatent une sérologie positive et des médecins hospitaliers ou de ville qui ont prescrit le test. Malgré des progrès, la déclaration obligatoire demeure encore imparfaitement appliquée par ces derniers.

De ce fait, l'InVS produit deux catégories de données : des données brutes et des données corrigées par les délais de déclaration et la sous-déclaration (supérieure à 30 % en 2007)²⁵⁰.

Le tableau ci-après retrace ces données²⁵¹ :

Découvertes de séropositivité

	2003	2004	2005	2006	2007	2008
Découvertes de séropositivité notifiées (1)	4 385	4 980	5 146	4 922	4 872	3 596
Estimation des découvertes de séropositivité (2)						
Médiane	7 400	7 600	7 500	7 000	6 400	6 500
Fourchette	[6 900-7 900]	[7 100-8 100]	[7 100-7 900]	[6 600-7 400]	[6 100-6 700]	[6 200-6 800]

Source : InVS – base de données VIH (mise à jour au 17 décembre 2009).

(1) Données brutes.

(2) Données corrigées pour les délais et la sous-déclaration. Estimation avec un indice de confiance de 95 %.

Prises en elles-mêmes, les découvertes de séropositivité ne permettent pas de connaître le sens de l'évolution des nouvelles infections par le VIH (ou incidence du VIH). En effet, elles sont fonction de l'intensité du recours au dépistage. Par ailleurs, l'efficacité des multithérapies a conduit à ce que la survenance des pathologies inaugurales du sida cesse de refléter, de manière différée, celle des infections par le VIH.

250) L'InVS évalue la sous-déclaration en comparant les notifications de séropositivité dans le cadre de la déclaration obligatoire avec les résultats des analyses que lui communiquent par ailleurs, de manière volontaire et sous une forme anonymisée, près des 9/10èmes des laboratoires d'analyses biologiques qui dépistent le VIH.

251) Par comparaison avec ces données, les séropositivités déclarées se sont élevées en 2006 à 8 925 pour le Royaume Uni et à 2 718 pour l'Allemagne, pays pour lesquels la déclaration obligatoire est ancienne et mieux appliquée qu'en France.

Afin de modéliser l'incidence du VIH, l'InVS a mis en place dès 2003 un test de désensibilisation permettant de connaître la répartition des nouvelles découvertes de séropositivité entre les infections récentes (antérieures à 6 mois) et les infections plus anciennes²⁵².

A partir de ces éléments, l'InVS a produit fin 2009 une première estimation de l'incidence du VIH. Pour l'année 2008, les nouvelles infections par le VIH seraient comprises entre 5 430 et 8 500 cas (selon un indice de confiance de 95 %), la médiane s'élevant à 6 940 cas. Elles auraient diminué par rapport à 2003 (année pour laquelle la médiane s'élève à 8 930 cas). L'InVS souligne que ces évaluations sont fonction d'estimations de la taille des groupes de population les plus touchés et d'hypothèses de stabilité de l'intensité du recours au dépistage dans le temps et d'indépendance du dépistage par rapport à l'infection.

C - La permanence de l'épidémie dans les groupes les plus atteints

Les estimations précédentes des déclarations de séropositivité et de l'incidence (nouvelles infections) du VIH soulignent la permanence de l'épidémie du VIH dans les groupes les plus atteints, qui s'accompagne cependant d'une évolution différenciée.

Contrairement à certains *scenarii* avancés dans les années 1980, l'épidémie du VIH/sida en France ne s'est pas étendue à l'ensemble de la population, mais est demeurée concentrée sur trois groupes particuliers : les homosexuels masculins, les migrant(e)s (ici définis en fonction d'un critère de nationalité) et les toxicomanes. Font exception à cette caractéristique les départements français d'Amérique (DFA), où le VIH touche la population dans son ensemble, sous l'effet notamment de flux migratoires en provenance des pays voisins²⁵³.

252) Ce dispositif, qui repose sur le volontariat des laboratoires et des personnes dépistées séropositives (dont les données sont recueillies sous une forme anonymisée), couvre 8 nouveaux cas déclarés de séropositivité sur 10.

253) Pour 2008, le nombre de découvertes de séropositivité par million d'habitant est estimé à 1 146 pour la Guyane, à 425 pour la Guadeloupe et à 223 pour la Martinique. Parmi les autres régions, seule l'Ile-de-France, qui concentre 44 % des découvertes de séropositivité, connaît un niveau supérieur à celui de la Martinique (265 découvertes de séropositivité par million d'habitant) pour des raisons liées à la présence de groupes importants de migrants d'Afrique subsaharienne et d'homosexuels.

Grâce à la mise en œuvre d'une politique de réduction des risques liés à l'injection de drogues²⁵⁴, qui a rompu avec la politique traditionnelle de sevrage, l'épidémie du VIH/sida a été enrayerée parmi les toxicomanes, qui ne représentent plus que 2 % du nombre estimé de découvertes de séropositivité en 2008. Cependant, cette politique a été mise en œuvre de manière trop tardive pour prévenir des infections et des décès en grand nombre. Du fait du retard mis notamment à diffuser des messages appelant à ne pas partager les récipients et l'eau, un grand nombre de toxicomanes ont par ailleurs été infectés ou co-infectés par le virus de l'hépatite C. Par ailleurs, près de la moitié des personnes atteintes accèdent à l'hôpital à un stade avancé de leur immuno-dépression.

Selon l'InVS, deux groupes représentent à eux seuls environ 70 % des découvertes de séropositivité pour l'année 2008 : les migrants des deux sexes (35 %) ²⁵⁵, originaires notamment d'Afrique subsaharienne, infectés lors de rapports hétérosexuels, et les homosexuels masculins (37 %) qui sont dans leur grande majorité de nationalité française.

La part des migrant(e)s dans l'estimation du nombre total de découvertes de séropositivité a diminué par rapport à 2003 (où elle s'élevait à 52 %), sous l'effet de la réduction de celle des migrant(e)s originaires d'Afrique subsaharienne (29 % du total en 2008, contre 40 % en 2003). Selon l'InVS, l'incidence du VIH aurait également diminué (la médiane du nombre de nouvelles infections passant de 2 500 cas en 2003 à 1 600 cas en 2008). L'InVS souligne que cette dernière estimation repose sur une double hypothèse de stabilité de l'intensité du recours au dépistage et de stabilité de la part des personnes séropositives dans les flux migratoires²⁵⁶.

L'épidémie continue de progresser parmi les homosexuels : selon l'InVS, l'incidence du VIH n'aurait enregistré aucun progrès entre 2003 et 2008 (la médiane s'établissant à 3 320 nouvelles infections en 2008, soit un niveau équivalent à celui de 2003) ; par ailleurs, le nombre estimé

254) Vente libre de seringues en pharmacie (1987), programmes d'échanges de seringues (1991), diffusion en pharmacie et par des automates de boîtes (« stéribox ») comprenant seringues, cotons, préservatifs et conseils d'hygiène (à partir de 1992), traitements de substitution (Subutex® en 1994 et Méthadone en 1995), création de lieux d'accueil (« boutiques ») pour les toxicomanes les plus marginalisés, qui délivrent du matériel d'injection stérile, des soins infirmiers et des propositions d'orientation vers le dispositif sanitaire et social (1993).

255) Plus large que celui de la nationalité, le critère du pays de naissance porte à 48 % la part des migrant(e)s dans l'estimation de l'incidence du VIH pour l'année 2008.

256) Sachant qu'une part indéterminée des infections surviennent en France, et non dans le pays de naissance, comme l'atteste la proportion de personnes originaires d'Afrique subsaharienne pour lesquelles a été dépistée en 2008 une infection par le sous-type B du VIH-1, quasi-inexistant en Afrique (20 % du total des découvertes).

de découvertes de séropositivité a augmenté en valeur absolue entre 2003 et 2006, avant de se stabiliser à un niveau élevé (2 500 cas environ en 2008).

La situation de l'épidémie parmi les homosexuels, qui rejoint des tendances observables dans les autres pays développés, traduit un échec relatif de la politique de prévention. Dans le contexte d'un fréquent multipartenariat et de pratiques sexuelles plus risquées pour la transmission du VIH, les rapports non protégés connaissent un regain important depuis le début des années 2000, comme l'attestent tant les études comportementales que la recrudescence des autres maladies transmises par la voie sexuelle (syphilis, lymphogranulomatose, hépatite C). Les progrès thérapeutiques ont pu favoriser l'abandon, intermittent ou continu, des comportements de prévention, parfois accompagné d'une demande explicite de rapports sexuels non protégés. Parviennent à l'âge adulte des personnes n'ayant pas été affectées à travers leur entourage par la mortalité des années 1980-1990. Les sites sur internet démultiplient les possibilités de rencontre. De nouveaux établissements commerciaux accueillant des activités sexuelles licites entre leurs clients ont ouvert.

II - Une politique publique insuffisamment active

Malgré la poursuite de l'épidémie, les dépenses publiques consacrées à la prévention et au dépistage ont un caractère marginal au regard de celles liées à la prise en charge sanitaire. Par ailleurs, le pilotage de la politique de lutte contre le VIH/sida par le ministère de la santé se caractérise par sa faiblesse et son manque de continuité.

A - Des dépenses essentiellement consacrées à la prise en charge sanitaire

1 - Le coût élevé de la prise en charge sanitaire

Les personnes atteintes par le VIH sont prises en charge par l'assurance maladie au titre de l'affection de longue durée n° 7 « Déficit immunitaire primitif ; infection par le VIH ».

L'inscription en ALD d'un assuré lui permet d'être exonéré du ticket modérateur sur les soins en rapport avec la pathologie concernée. Toutefois, compte tenu du ticket modérateur sur les soins sans rapport direct avec l'affection à l'origine de l'inscription en ALD et d'autres

dépenses non remboursées par l'assurance maladie²⁵⁷, le reste à charge des personnes atteintes par le VIH est conséquent. Or, en 2003, la moitié des personnes infectées par le VIH appartenait à des ménages dont le revenu mensuel était inférieur à 1 220 €²⁵⁸.

Au 31 décembre 2007, le nombre d'assurés inscrits à l'ALD n° 7 s'élevait environ à 90 000, dont 86 485 ou 1,1 % de l'ensemble des assurés en ALD pour le seul régime général. Les données disponibles ne distinguent pas le VIH des autres types de déficit immunitaire. La CNAMTS indique qu'il représenterait à lui seul 95 % environ des inscriptions.

S'agissant toujours du régime général, la stabilité apparente du nombre de nouvelles inscriptions annuelles en ALD n° 7 entre les deux années 1990 (7 345 cas) et 2008 (7 509 cas) s'est accompagnée, entre 2001 et 2008, d'une forte remontée (+ 28 %), dont les divers facteurs explicatifs sont mal appréhendés.

En 2007, le coût de la prise en charge sanitaire s'est élevé à 1,1 milliard d'euros pour le seul régime général, soit une progression de 13,4 % depuis 2005. A eux seuls, deux postes représentent plus de 90 % des dépenses : les médicaments, dont la dépense est financée par l'enveloppe des soins de ville même en cas de distribution par les pharmacies hospitalières (696,2 M€, soit 63 % du total des dépenses) et l'hospitalisation publique (309,9 M€, soit 28 % des dépenses).

La dépense moyenne par malade s'accroît chaque année en raison du coût des nouveaux traitements. Compte tenu des nouvelles infections et d'un remboursement annuel moyen à la fois élevé (12 800 € en 2007, les médicaments représentant près des deux tiers de ce coût) et croissant (+ 6,3 % entre 2005 et 2007), le VIH/sida met, chaque année, entre 80 M€ et 90 M€ de dépenses supplémentaires à la charge de l'assurance maladie. Une augmentation des dépenses de pharmacie résultera en outre des recommandations du groupe d'experts réuni en 2008²⁵⁹ sur la prise en charge médicale des patients infectés par le VIH, qui conduisent notamment à faire intervenir à un stade plus précoce de la destruction des

257) Les personnes inscrites en ALD supportent, dans les conditions de droit commun, les médicaments déremboursés, les dépassements d'honoraires et les actes non inscrits à la nomenclature de l'assurance maladie (par exemple, certains actes de kinésithérapie), le forfait hospitalier, le forfait d'un euro par consultation, le forfait de 18 € sur les actes hospitaliers lourds et, depuis le 1er janvier 2008, les franchises médicales applicables à l'ensemble des patients, à l'exception des mineurs, des femmes enceintes et des bénéficiaires de la CMU complémentaire.

258) Source : ANRS, Enquête VESPA, novembre 2004.

259) Sous la direction du Professeur Patrick Yéni.

défenses immunitaires la mise sous traitement antirétroviral des personnes n'ayant pas développé un sida.

2 - Le caractère marginal des dépenses de prévention et de dépistage

En France, de manière générale, la prévention et le dépistage des pathologies sont dotés de moyens très faibles au regard des ressources consacrées à la prise en charge sanitaire. Si la lutte contre le VIH/sida bénéficie de moyens humains et financiers plus conséquents que d'autres pathologies ou risques, ces moyens restent cependant limités. De surcroît, ils ne sont pas employés de manière optimale.

a) Les dépenses de prévention

Pour 2008, le montant des dépenses de prévention consacrées au VIH/sida peut être estimé à environ 54 M€. Ce chiffre intègre les dépenses de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES), qui sont principalement consacrés à des campagnes de communication et, de manière secondaire, à des subventions aux associations (23 M€), ainsi que les subventions aux associations versées par la direction générale de la santé (6,3 M€) et par les groupements régionaux de santé publique (GRSP)²⁶⁰ (25 M€). Il n'intègre pas les subventions aux associations qui continuent à être attribuées par les services déconcentrés du ministère de la santé, dont le montant, a priori réduit, n'a pu être indiqué par la DGS à la Cour. Les dépenses des GRSP consacrées spécifiquement à la prévention du VIH/sida et à l'accompagnement des personnes infectées sont imparfaitement connues et insuffisamment exploitées par la DGS.

260) Constitués sous la forme de GIP, les GRSP regroupent, sous la présidence du DRASS, les services déconcentrés et établissements publics du ministère de la santé (INPES, InVS), les caisses d'assurance maladie, les agences régionales de l'hospitalisation (ARH) ainsi que collectivités locales qui le souhaitent. Leurs missions ont été attribuées aux agences régionales de santé (ARS) qui doivent être mises en place au plus tard au 1er juillet 2010.

Les concours de la DGS et de l'INPES à des associations (en 2008, 6,3 M€ et 1,3 M€²⁶¹ respectivement) sont supposés avoir des objets distincts. La DGS subventionne les activités permanentes des principales associations, notamment AIDES²⁶², qui représente à elle seule 58 % du total des subventions. En vue de développer les actions de prévention destinées aux personnes originaires d'Afrique subsaharienne et des départements français d'Amérique, la DGS subventionne depuis peu des associations communautaires. Quant aux subventions accordées par l'INPES dans le cadre d'un appel annuel à projets, elles permettent d'entretenir un espace de dialogue entre l'INPES et les associations. Toutefois, ces dernières bénéficient fréquemment d'une double ou triple contribution de la part de l'INPES, de la DGS et des GRSP, ce qui concourt à une confusion des financements publics.

Enfin, la dispersion des concours des GRSP, qui peut être observée au niveau national²⁶³ et plus encore pour certaines régions, traduit non tant une déclinaison des messages de prévention en fonction de territoires et de publics diversifiés que l'incidence du morcellement de l'organisation administrative et du tissu associatif. Elle emporte d'importantes pertes d'économies d'échelle et engendre de fréquents doubles emplois en matière d'outils de formation, de communication ou de prévention. Un grand nombre d'actions subventionnées n'ont pas une taille suffisante au regard de leurs cibles affichées ou potentielles.

b) Les financements publics consacrés au dépistage et à l'accompagnement des malades

Le dépistage du VIH/sida peut être effectué dans les consultations de dépistage anonyme et gratuit (CDAG), créées en 1988 afin de répondre spécifiquement au besoin de dépistage de cette pathologie, mais aussi en laboratoire de ville, à l'hôpital, dans les centres d'examen de santé ou dans le cadre de la protection maternelle et infantile. Depuis 2006, environ cinq millions de dépistages du VIH sont effectués chaque année.

261) Ce montant ne comprend pas la subvention de l'INPES à l'association Sida Info Service (7 M€ en 2008).

262) De manière inhabituelle, la convention passée avec AIDES pour les années 2007 à 2010 prévoit une garantie d'augmentation de la subvention qu'elle lui verse (de + 1,5 % par an).

263) En moyenne nationale, seules 13 % des actions soutenues bénéficient de subventions d'un montant supérieur ou égal à 50 000 €. Par comparaison, 42 % des actions aidées font l'objet de subventions d'un montant compris entre 1 000 € et 10 000 €. Pour 11 % des actions, le montant des subventions est inférieur à 1 000 €.

En 2008, les 352 CDAG, qui ont effectué 12 % des dépistages, auraient coûté 34 M€ à l'assurance maladie. Mais l'activité de dépistage effectuée en dehors des CDAG et les financements publics qui lui sont consacrés sont mal connus par le ministère de la santé.

Quant à l'accompagnement social des malades, il n'est possible de l'évaluer qu'à travers le coût des appartements de coordination thérapeutique (29 M€ à la charge de l'assurance maladie en 2008).

3 - La prise en charge des besoins sanitaires et sociaux

L'augmentation continue du nombre de personnes vivant avec le VIH, les contraintes très strictes des traitements et les facteurs multiples de dégradation de l'état de santé des personnes atteintes suscitent des besoins croissants de prise en charge sanitaire et sociale, qui peinent à être assurés.

a) La coordination thérapeutique

En 1988, ont été mis en place dans les établissements hospitaliers particulièrement concernés par le VIH des centres d'information et de soins de l'immunodéficience humaine (CISIH). Ces structures légères avaient alors pour objet de favoriser une prise en charge globale des patients, à travers l'association des unités de soins, médico-techniques, de recherche et d'épidémiologie. Ce dispositif à l'origine novateur s'est délité à partir de la fin des années 1990.

C'est seulement en 2005 que les 30 CISIH ont été remplacés par 28 comités de coordination de la lutte contre l'infection par le VIH ou COREVIH²⁶⁴ qui ont reçu des missions plus larges : ils doivent favoriser la coordination des professionnels du soin, concourir à l'harmonisation, l'amélioration et l'évaluation de la qualité de la prise en charge thérapeutique et analyser les données de la base médico-épidémiologique hospitalière dédiée au VIH/sida (DMI 2).

Contrairement à la situation antérieure, tous les établissements hospitaliers sont rattachés à un COREVIH. La composition de ces comités vise le décroisement de l'hôpital en direction de la médecine de ville et des établissements médico-sociaux. Leur mise en place est trop récente pour autoriser une appréciation de leurs résultats.

264) Décret n°2005-1421 du 15 novembre 2005.

b) Les soins de suite et de réadaptation

Après la création de 350 lits dans des unités de soins de suite et de réadaptation et de soins palliatifs, des appartements de coordination thérapeutique (ACT) gérés par des associations ont été créés à partir de 1994 afin d'élargir l'accès des personnes atteintes par le VIH et en situation de précarité sociale aux structures prenant la suite des soins aigus.

Afin de désengager le budget de l'Etat de leur financement, les ACT ont été érigés en 2002 en institutions médico-sociales financées par l'assurance maladie. Cette transformation emporte plusieurs évolutions favorables. Les missions des ACT sont désormais prévues par le droit positif. Ces structures doivent définir un projet d'établissement et un projet spécifique à chaque personne hébergée et mettre en place des coordinations médicale et psychosociale. Comme les autres institutions médico-sociales, elles sont soumises au contrôle des DDASS et à des évaluations périodiques. Enfin, leur transformation en institutions médico-sociales a conduit à les ouvrir à des personnes atteintes par d'autres pathologies que le VIH/sida (cancers et hépatites notamment).

Entre 2005 et 2008, un montant cumulé de 18,1 M€ de crédits supplémentaires a été prévu par les lois de financement de la sécurité sociale successives en vue de la création de places nouvelles en ACT. Le nombre de places réelles recensées dans le cadre des bilans établis par les DRASS est passé de 597 à fin 2004 à 997 en avril-mai 2008. Toutefois, la répartition du stock de places entre régions n'est pas corrélée à la prévalence du sida, malgré la prise en compte de ce critère dans la création de nouvelles places. En outre, le profil des personnes hébergées et les prestations (nature, qualité) dont elles bénéficient sont mal connus au niveau national.

B - La faiblesse du pilotage par le ministère de la santé

A la suite du « Rapport sur le sida » remis en 1989 par le Professeur Claude Got, qui a constitué l'acte fondateur de la politique de lutte contre le VIH/sida, les pouvoirs publics ont créé en 1989 trois institutions distinctes du ministère de la santé : l'Agence nationale de recherche sur le sida (ANRS), l'Agence française de lutte contre le sida (AFLS) et le Conseil national du sida (CNS). Depuis la dissolution de l'AFLS en 1996, le ministère de la santé est seul compétent, au regard des textes, pour concevoir les objectifs de la politique de lutte contre le VIH/sida. Sur un plan administratif, cette responsabilité est attribuée à la direction générale de la santé (DGS), par ailleurs compétente pour le

volet sanitaire de la lutte contre les pratiques addictives. La direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) a, quant à elle, la responsabilité du volet sanitaire de la lutte contre le VIH/sida.

1 - Les acteurs de la lutte contre le VIH/sida

Le dispositif administratif de la lutte contre le VIH/sida comporte une pluralité d'acteurs aux impulsions desquels le ministère de la santé réagit souvent plutôt qu'il ne les précède.

a) La mobilisation des compétences scientifiques

Le ministère de la santé, notamment la DGS, sollicite et obtient le concours scientifique de l'ANRS, de l'InVS, de la HAS et d'autres experts. Dans une large mesure, les travaux de recherches soutenus par l'ANRS, notamment en matière de comportements sexuels, inspirent le contenu des orientations fixées par le ministère de la santé. Il est aussi à souligner que la réforme des COREVIH et le prochain remplacement de la base médico-épidémiologique hospitalière (DMI2) par un outil plus moderne font suite au rapport du groupe d'experts sur la prise en charge médicale des personnes atteintes par le VIH, dont la responsabilité était alors confiée au directeur de l'ANRS, et non d'une initiative de la DHOS.

En revanche, le ministère de la santé sollicite peu le CNS, qui réunit des personnalités d'horizons variés. Depuis 2003, le gouvernement ne l'a plus saisi d'une demande d'avis. Contrairement aux textes, la DGS ne l'a pas formellement consulté sur les deux derniers plans nationaux de lutte contre le VIH-sida. Pour autant, le CNS joue un rôle de force de proposition. La DGS a réagi à ses rapports sur le dépistage du VIH (novembre 2006) et les traitements thérapeutiques en tant qu'outils de prévention de la transmission du VIH (avril 2009), qui invitent à renouveler les stratégies jusque là suivies, en mobilisant peu après sur les mêmes sujets d'autres sources d'expertise, notamment la HAS à propos du dépistage.

b) La coordination des administrations

« L'interdirectionnalité » au sein du ministère de la santé est insuffisamment affirmée. Ainsi, pour les plans 2001-2004 et 2005-2008, la DGS n'a consulté la DHOS que quelque temps avant que les orientations ne soient rendues publiques.

Quant à « l'interministérialité », elle a plutôt régressé. Tombés en déshérence depuis la seconde moitié des années 1990, le comité interministériel et la fonction de délégué interministériel, confiée au

directeur général de la santé, ont été supprimés en 2004 à la demande même de la DGS. Celle-ci n'a pas consulté les autres ministères concernés par le programme 2005-2008. Si le ministère de la santé est parvenu à faire prévaloir un point de vue de santé publique en matière de prise en charge sanitaire des personnes étrangères sans titre régulier de séjour infectées par le VIH ou d'autres pathologies graves²⁶⁵ ou d'attribution d'une carte de séjour aux personnes étrangères dont l'état de santé nécessite une prise en charge médicale, il paraît disposer de leviers insuffisants à l'égard des ministères particulièrement concernés par l'effort de prévention (éducation nationale, intérieur et justice notamment).

c) Le dialogue avec les associations

Les associations occupent une place sans équivalent dans la lutte contre le VIH/sida. Cette place est elle-même liée à leur rôle précurseur, à leur activité militante, à leur proximité avec une partie des publics prioritaires et à leurs réalisations en matière de prévention et de soutien aux malades.

Malgré la dissolution de l'AFLS, les associations, notamment AIDES²⁶⁶ exercent une influence souvent déterminante sur les orientations de la politique de lutte contre le VIH/sida. Ainsi, les craintes de stigmatisation des populations particulièrement touchées expliquent les retards constatés au ciblage des groupes de population les plus concernés par les messages de prévention (voir *infra*).

Le ministère de la santé peine à affirmer une stratégie de santé publique autonome. Ainsi, la DGS avait fait précéder l'élaboration du plan 2001-2004 par un cadrage stratégique affirmant notamment la nécessité de cibler l'effort de prévention et n'avait engagé que dans un second temps

265) La loi de finances rectificative (LFR) pour 2003 a restreint les conditions d'attribution de l'aide médicale de l'Etat (AME) aux étrangers en situation irrégulière en instaurant une condition de résidence ininterrompue de plus de trois mois en France. Une circulaire du ministère de la santé (2005) tend à faciliter son attribution en limitant le nombre de documents administratifs dont la production est demandée afin de prouver l'identité et la résidence ininterrompue. Par ailleurs, la loi de finances rectificative pour 2003 a également instauré une prise en charge des soins urgents des personnes étrangères en situation irrégulière qui ne bénéficient pas de l'AME. Une circulaire interministérielle (2005) a prévu des modalités d'application favorables aux personnes concernées.

266) Créée en 1984, AIDES est la principale association spécialisée dans la lutte contre le VIH/sida en France et en Europe. En 2006, elle comptait environ 23 M€ de produits (procurés pour près des 3/4 par l'Etat et la branche maladie du régime général de sécurité sociale) et de charges, 350 salariés et 6 000 volontaires (520 exprimés en équivalent temps plein).

une concertation formalisée avec les associations. Elle n'a pas reconduit cette approche pour le programme 2005-2008, ni pour le programme 2009-2012, à l'élaboration duquel les associations ont été d'emblée invitées à concourir à la définition des orientations.

Parfois, le ministère de la santé paraît plus jouer le rôle d'un arbitre des débats entre associations, que celui d'un décideur d'orientations publiques. Ainsi, la saisine de l'ANRS par la DGS à fin 2007 en vue de l'éclairer sur la réduction des risques liés à la sexualité, question qui pourrait remettre en cause la norme de prévention, a surtout été suscitée par la virulence du débat entre associations²⁶⁷.

Soutenue par la DGS, l'expérimentation en cours de tests de dépistage rapide prend place non seulement dans des services d'urgence hospitalière, mais aussi dans le cadre communautaire et non médicalisé de l'association AIDES. L'évaluation de cette expérimentation devra conduire à apprécier si la délégation partielle du dépistage rapide à des associations permet effectivement d'atteindre un public plus large dans des conditions incontestables sur le plan de la déontologie médicale.

2 - Le cadrage par les plans pluriannuels

Au-delà de premières mesures d'urgence, les pouvoirs publics ont adopté et mis en œuvre, sous des intitulés variés, cinq plans de lutte contre le VIH/sida depuis la fin des années 1980. Dans les faits, ces plans ne constituent guère que le cadre, encore insuffisamment structuré, des nombreuses actions que conduit ou délègue le ministère de la santé au niveau national et local.

a) L'enchaînement des plans dans le temps

Les plans de lutte contre le VIH/sida s'enchaînent imparfaitement dans le temps. Dans la seconde moitié des années 1990 et, dans une moindre mesure, au cours des années 2000, plusieurs années ou domaines n'ont pas été ou ont cessé d'être couverts par des orientations formalisées ou actualisées. Pour une part, cet état de fait est la conséquence de la rotation accélérée des cadres de la DGS, qui n'est pas propre à la pathologie du VIH/sida.

267) AIDES a diffusé des messages destinés à promouvoir des pratiques à moindre risque en cas d'absence d'utilisation du préservatif, l'INPES et d'autres associations exprimant au contraire leur opposition à tout relâchement de la norme de prévention.

Pour les deux publics prioritaires de la politique de prévention - homosexuels et migrants -, la DGS avait prévu de préciser dans des plans spécifiques les objectifs opérationnels du « Plan national de lutte contre le VIH/sida 2001-2004 ». Mais c'est seulement en 2004 que le « Programme national de lutte contre le VIH/sida en direction des étrangers / migrants vivant en France 2004-2006 » a été élaboré. Par ailleurs, il n'a pas été établi de plan relatif aux homosexuels, ce qui a pu affecter l'intensité des actions de prévention et de promotion du dépistage.

En juin 2009, la DGS a lancé une concertation avec les différents acteurs de la lutte contre le VIH/sida sur les orientations du plan appelé à succéder au programme 2005-2008. De fait, au moins une année s'écoulera entre l'achèvement de l'ancien et le commencement du nouveau plan annoncé pour 2010.

b) La fixation d'objectifs chiffrés

Malgré la relative ancienneté de la politique de lutte contre le VIH/sida, c'est seulement récemment qu'ont été définis des objectifs chiffrés. Sauf exception, ces objectifs n'ont pas procédé des plans d'action eux-mêmes, mais des lois intervenues au cours de leur période d'application.

La loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique (dont 2008 constituait la dernière année d'application) a retenu pour objectif la réduction du nombre de nouveaux cas de sida. Or, compte tenu de l'efficacité des multithérapies, la réduction de l'incidence des cas de sida ne permet plus d'apprécier celle des infections par le VIH. Elle mesure uniquement l'échec du dispositif sanitaire à dépister, à prendre en charge précocement et à traiter efficacement les personnes infectées par le VIH.

Dans le budget de l'Etat, la lutte contre le VIH/sida prend place dans le cadre du programme ministériel 204 « Prévention et sécurité sanitaire ». A juste titre, la loi de finances (LF) pour 2010 a introduit un nouvel indicateur d'impact relatif à la proportion de découvertes de séropositivité diagnostiquées au stade de l'apparition des signes cliniques du sida, qui répond à l'enjeu d'un diagnostic précoce du VIH pour assurer l'efficacité des traitements thérapeutiques. Egalement à juste titre, la LF 2010 a supprimé un autre indicateur, introduit en 2007 malgré les réserves de l'InVS, qui mesurait le nombre et le pourcentage d'infections récentes parmi les nouveaux diagnostics d'infection par le VIH : à tort, cet indicateur était susceptible d'être interprété comme reflétant l'évolution

des nouvelles infections²⁶⁸. De manière discutable, il a en revanche supprimé les indicateurs qui, depuis la mise en place du programme budgétaire ministériel (2006), visaient la reconnaissance des campagnes télévisuelles conçues par l'INPES par les publics cible de la lutte contre le VIH/sida (population générale, migrants et homosexuels).

c) Le manque de visibilité du niveau national

Le plan 2001-2004 n'a donné lieu ni à la réunion d'un groupe de suivi, ni à l'établissement d'un tableau de bord, ni à une évaluation externe à la DGS ou même à un bilan détaillé interne à cette direction. C'est seulement pour le plan 2005-2008 que la DGS a commencé à mettre en œuvre des moyens de suivi. Cependant le tableau de bord apparaît trop fourni (une soixantaine d'indicateurs) tout en comportant certaines omissions. Seraient notamment utiles des indicateurs biologiques permettant d'évaluer la précocité du dépistage du VIH et de la prise en charge thérapeutique des personnes infectées ainsi que l'observance et l'efficacité des traitements (nombre de cellules CD 4 et intensité de la charge virale dans le sang).

Le bilan établi par la DGS de ce même programme souffre par ailleurs d'un manque de visibilité sur les actions mises en œuvre au plan local. Seules cinq DRASS ont répondu aux questionnaires adressés par la DGS à onze d'entre elles. Il n'est pas certain que les publics prioritaires soient systématiquement pris en compte : si les plans régionaux de santé publique (PRSP) des neuf régions prioritaires au regard des données épidémiologiques comportent tous des volets relatifs au VIH/sida, les PRSP de dix régions, dont quatre régions prioritaires (Rhône Alpes, Languedoc Roussillon, Guadeloupe et Guyane) ne prévoient pas expressément d'actions en direction des homosexuels.

268) En outre, les projets annuels de performance afférents au programme ministériel pour les années 2007, 2008 et 2009 et les rapports annuels de performance afférents à ce même programme pour les années 2007 et 2008 ont indiqué à tort que les données correspondaient uniquement aux hommes alors qu'elles prenaient en compte les deux sexes.

III - La nécessité de renforcer la prévention et le dépistage

L'efficacité des traitements antirétroviraux tend à faire du VIH/sida une maladie chronique et généralement non mortelle, quoique toujours incurable et d'un traitement à la fois coûteux pour la solidarité nationale et très contraignant pour les personnes infectées. Cependant, le progrès des soins a affaibli la perception individuelle et collective de la maladie, ce qui favorise la poursuite de l'épidémie. Afin d'infléchir le cours de l'épidémie, les acteurs publics doivent désormais renforcer la prévention et le dépistage.

A - Mieux cibler la prévention sur les groupes à risque

La concentration de l'épidémie sur certains groupes de population appelle un ciblage des actions de prévention en leur direction. Cette nécessité a longtemps été supplantée par la préoccupation de ne pas stigmatiser les groupes les plus atteints, la crainte de susciter des réactions homophobes ou xénophobes imposant des contraintes très fortes sur le contenu et les canaux de diffusion des messages de prévention.

1 - Un acquis : la représentation des groupes les plus atteints dans la communication grand public

Depuis le milieu des années 1980, les pouvoirs publics mettent en œuvre chaque année une à deux campagnes télévisuelles sur le VIH/sida. Ces campagnes sont conçues depuis 2004 par l'INPES. Leur contenu est validé par le ministère de la santé et par le Service d'information du gouvernement (SIG), rattaché au Premier ministre.

Avant les années 2000, les campagnes télévisuelles s'adressaient à la population dans sa généralité, aucun message n'étant explicitement destiné aux ressortissants des groupes les plus atteints. C'est seulement de manière allusive qu'étaient notamment mis en scène des toxicomanes ou des homosexuels.

Pour l'essentiel, les messages publics de prévention en direction de ces derniers empruntaient des canaux spécialisés : presse identitaire, puis, à partir des années 1990, affiches et dépliants conçus et diffusés par une structure de prévention créée avec le soutien de la DGS au sein de l'organisme de représentation professionnelle des « entreprises gaies » (voir *infra*). Un public particulièrement touché par le VIH/sida n'était pas

pris en compte : c'est seulement de 2002 que date la toute première action de communication publique spécifiquement destinée aux migrants.

Depuis les années 2000, les messages télévisuels publics mettent en scène, avec un réalisme croissant, non seulement des couples hétérosexuels de type européen, mais aussi des couples homosexuels de type européen et des couples hétérosexuels antillais ou d'origine africaine (pour lesquels le média télévisuel est d'autant plus important qu'il existe peu de relais associatifs pour diffuser des messages de prévention). Cependant, les mesures d'impact de ces campagnes font apparaître des taux de reconnaissance par les homosexuels nettement plus faibles que ceux relatifs à la population générale et aux migrants (pour 2008, 48 % contre 70 % et 77 % respectivement).

2 - L'absence de messages de prévention en direction des personnes séropositives

L'adoption de comportements de prévention par les personnes atteintes par le VIH qui connaissent leur séropositivité représente un enjeu déterminant pour la maîtrise de l'épidémie, notamment pour les homosexuels. Cette nécessité est encore renforcée par l'augmentation continue du nombre de personnes vivant avec le VIH, sous l'effet des nouvelles infections et de la diminution de la mortalité permise par l'efficacité des multithérapies.

Or, les messages publics qui ont pour objet spécifique d'appeler les personnes connaissant leur séropositivité à prévenir la transmission du VIH à leurs partenaires restent rares et d'une diffusion restreinte. Si les campagnes télévisuelles soulignent de manière récurrente la nécessaire solidarité à l'égard des personnes infectées, son corollaire, la responsabilité de celles-ci à l'égard d'autrui n'est pas abordée. Même dans les canaux spécialisés de diffusion de messages de prévention en direction des homosexuels, les comportements responsables des personnes séropositives ne sont pas valorisés.

Au début de l'épidémie, était affirmée l'idée que chacun devait se protéger d'une primo-infection ou de l'aggravation d'une infection, indépendamment du comportement ou du statut sérologique du partenaire. A partir des années 1990, a été avancée l'idée d'une responsabilité partagée des partenaires dans l'acte de prévention, quel que soit leur statut sérologique. Compte tenu de la poursuite de l'épidémie et de l'allongement de l'espérance de vie des personnes atteintes par le VIH, les messages de prévention financés sur fonds publics devraient faire explicitement appel à la responsabilité des personnes connaissant leur séropositivité à l'égard de leurs partenaires réguliers ou occasionnels.

De même, les campagnes télévisuelles qui mettent en scène des personnes séropositives visent à favoriser leur acceptation sociale. En revanche, elles n'abordent pas les conséquences concrètes du VIH sur la vie des personnes infectées (contraintes et effets secondaires des traitements), qui constituent pourtant un argument rationnel en faveur de rapports sexuels protégés.

3 - L'absence de réglementation sanitaire des établissements de rencontres

Les établissements commerciaux qui accueillent des activités sexuelles licites entre leurs clients représentent un enjeu majeur pour la prévention de la transmission du VIH. Ceux qui s'adressent à une clientèle homosexuelle masculine sont au nombre de 260 environ, dont un grand nombre à Paris. Le nombre de ceux qui s'adressent à une clientèle hétérosexuelle, lesquels se confondent pour partie avec les précédents, est vraisemblablement conséquent.

Ces établissements ne sont pas régis par une réglementation sanitaire qui imposerait à leurs exploitants d'inciter leurs clients à protéger leurs partenaires lors de rapports sexuels se déroulant dans leurs locaux ni, a fortiori, de sanctionner par une exclusion l'absence de respect des consignes de prévention. Seules s'appliquent à leur activité les règles relatives à l'accueil du public, à l'ivresse et au bruit (bars et discothèques) ou encore à l'eau (saunas). En dehors d'une interdiction d'accès des mineurs, leur objet distinctif, sinon principal, est présumé ne pas exister.

De ce fait, l'autorité sanitaire est dépourvue de tout moyen d'action à l'égard des établissements qui s'abstiennent de toute démarche de prévention des risques liés à la sexualité. Même dans l'éventualité où un établissement ferait ou laisserait faire l'apologie de prises de risques, il ne pourrait lui être enjoint d'y mettre un terme.

Compte tenu du rôle de ces établissements dans la transmission du VIH dans les années 1970 et 1980, le ministère de la santé a favorisé la mise en place d'une structure de prévention dans le cadre du syndicat national des entreprises gaies (SNEG). Cette structure favorise l'adhésion des établissements à une « charte de responsabilité » (instaurée en 1995 et renforcée en 2002) qui les engage notamment à afficher des messages de prévention et à mettre à disposition gratuitement des matériels de prévention. Cette structure est financée par une subvention de la DGS (0,6 M€ par an au cours des années 2007-2010) et par des subventions ponctuelles des DRASS et de l'INPES.

Cependant, une partie des établissements n'adhèrent pas à la « charte » et ceux qui y adhèrent ne l'appliquent pas de manière homogène (éclairage des locaux, visibilité des consignes de prévention). S'agissant des établissements qui accueillent une clientèle hétérosexuelle, il n'existe aucun dispositif de même nature.

Le plan national de lutte contre le VIH/sida pour les années 2001-2004 établi par le ministère de la santé prévoyait l'instauration d'une réglementation sanitaire adaptée aux risques particuliers de transmission du VIH liés à l'activité de ces établissements. Cette orientation, qui a été abandonnée sans expertise préalable, mériterait d'être remise à l'étude.

B - Renforcer le dépistage

Au regard des quelque 90 000 assurés sociaux inscrits en ALD n° 7, 40 000 à 60 000 personnes, soit entre 30 % et 40 % des personnes infectées, ignoreraient leur séropositivité. Or, l'efficacité des multithérapies est conditionnée par une mise sous traitement des personnes nouvellement infectées préalablement à la disparition des défenses immunitaires. En outre, un dépistage précoce peut inciter les personnes infectées à adopter des gestes préventifs à l'égard de leurs partenaires. Les actions mises en œuvre en matière de dépistage répondent imparfaitement à ces enjeux.

1 - Généraliser la proposition d'un dépistage

Sauf exception²⁶⁹, le VIH est dépisté dans un cadre volontaire. Le ministère de la santé ne s'est pas engagé à ce jour dans une stratégie de généralisation du dépistage dans le cadre du volontariat malgré l'orientation croissante de l'OMS en ce sens et les avis rendus par le Conseil national du sida en 2006 et 2009 (voir *supra*).

Depuis le milieu des années 2000, les campagnes télévisuelles qui incitent au dépistage du VIH mettent en scène des représentants des groupes de population particulièrement atteints par le VIH (migrants, homosexuels et habitants des DFA). Cependant, elles conservent un caractère discontinu (2002, 2005 et 2008), ce qui affaiblit l'appropriation des messages.

269) Le dépistage est obligatoirement effectué dans la phase de qualification des dons du sang, pour les dons de tissus et d'organes, en cas de procréation médicalement assistée et pour les militaires en mission à l'étranger.

Si un test de dépistage du VIH doit être systématiquement proposé dans certaines circonstances (grossesse, viol, diagnostic d'une IST, tuberculose et incarcération), les contacts des patients avec le système de santé ne sont que rarement mis à profit aux mêmes fins. Ainsi, une hospitalisation ne donne pas lieu à une proposition systématique de test du VIH. Lorsqu'ils n'évoquent pas un manque de temps lors des consultations, les praticiens de ville expriment souvent leur réticence à aborder avec leurs patients des sujets qui pourraient apparaître comme une intrusion dans leur vie privée.

En 2008, la DGS a demandé à la Haute autorité de santé (HAS) d'évaluer la pertinence d'une modification des modalités de dépistage, comportant notamment l'introduction de tests rapides, et d'évaluer la pertinence d'une évolution des stratégies de dépistage.

Sur le premier point, des recommandations de la HAS parues en octobre 2008 ont reconnu l'intérêt des tests de dépistage rapide, afin notamment d'obtenir un diagnostic dans des situations d'urgence et de faciliter la connaissance du statut sérologique et des possibilités de soin « *pour les populations qui ne recourent pas ou insuffisamment au dispositif classique de dépistage* ». Compte tenu du manque d'éléments d'analyse sur les barrières au dépistage parmi ces populations, la HAS a cependant appelé à la « *mise en place de projets comportant une évaluation structurée afin de confirmer les bénéfices attendus dans le contexte français* ».

Sur le second point, la HAS, dans son avis paru en octobre 2009, recommande de proposer le test de dépistage de l'infection par le VIH à l'ensemble de la population âgée de 15 à 70 ans. Parallèlement à cette proposition de dépistage en population générale, elle préconise de proposer de manière ciblée et régulière un test de dépistage aux populations considérées à risque.

Concernant la Guyane, la HAS insiste sur la nécessité de mettre en œuvre des stratégies de dépistage spécifiques et volontaristes, reposant sur une proposition régulière du test de dépistage à l'ensemble de la population.

Dans le contexte de la poursuite de l'épidémie, ces recommandations dessinent les grandes lignes de ce que pourrait être un dispositif de dépistage généralisé couplé à une intervention plus active en direction des groupes les plus touchés par l'épidémie. Il appartient désormais au ministère de la santé d'en décider le principe et d'en définir l'organisation et les financements.

2 - Le dépistage anonyme et gratuit du VIH et des IST

a) Les consultations de dépistage anonyme et gratuit (CDAG)

Au commencement de l'épidémie du VIH, les personnes souhaitant obtenir un dépistage anonyme et gratuit n'avaient d'autre choix que d'aller donner leur sang, ce qui détournait l'objet des centres de transfusion sanguine (CTS) et augmentait les risques de transmission du VIH par la voie sanguine. Afin de maîtriser ces risques, les pouvoirs publics ont créé en 1988 des consultations de dépistage anonyme et gratuit du VIH (CDAG), qui permettent, dans le cadre d'une démarche volontaire, de connaître son statut sérologique de manière gratuite, confidentielle et anonyme.

Les 352 CDAG couvrent la totalité du territoire et permettent d'atteindre des populations fortement touchées par le VIH/sida : en 2007, les CDAG ont effectué 8 % des dépistages (18 % à Paris), mais découvert 12 % des sérologies positives (44 % pour Paris).

Cependant, l'utilité de ces structures est insuffisamment valorisée. En effet, si leur nombre a augmenté, leurs plages horaires sont parfois étroites et les conditions d'accueil des personnes dépistées dans certains cas peu propices à leur anonymat.

En outre, les personnels médicaux qui y effectuent des vacations ne disposent pas toujours d'un temps suffisant pour conduire un dialogue approprié avec les personnes auxquelles elles annoncent leur statut sérologique, négatif comme positif.

Enfin, il a fallu attendre la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires pour que soient instaurées des dispositions permettant, sous réserve de leur consentement, d'adresser à l'hôpital les personnes dont la séropositivité est découverte dans le cadre d'une CDAG.

b) La dualité des structures de dépistage anonyme et gratuit

Compte tenu de la fréquence des co-infections avec le VIH, les missions des CDAG ont été étendues en 1999 au dépistage des hépatites virales B et C.

Mais la réattribution à l'Etat en 2004, à sa demande, de la responsabilité de la lutte contre les IST, auparavant confiée aux conseils généraux, n'a pas conduit le ministère de la santé à mettre en place une offre unique de dépistage anonyme et gratuit du VIH, des IST et des hépatites virales, par la voie d'un regroupement des CDAG et des

dispensaires antivénéériens (DAV). Ces derniers ont été transformés en des centres d'information, de dépistage et de diagnostic des IST (CIDDIST, au nombre de 275 en 2008), qui sont soit gérés par les collectivités locales par convention avec l'Etat, soit implantés dans des services hospitaliers ou des centres de santé habilités par les DDASS.

Tandis que les CDAG sont financés par l'assurance maladie, les CIDDIST le sont par le budget de l'Etat, des conseils généraux maintenant cependant des contributions volontaires. Les CDAG qui sont également CIDDIST doivent donc établir deux budgets et deux rapports d'activité distincts. Si leur nombre a fortement augmenté (244 en 2007 contre 180 en 1997), trente CIDDIST ne dépistent pas le VIH et 108 CDAG ne dépistent pas les IST. Pour des raisons liées à leur charge d'activité, les CDAG qui ont également la qualité de CIDDIST ne proposent pas systématiquement un dépistage des IST et inversement. En outre, quelques départements demeurent encore dépourvus de toute offre de dépistage anonyme et gratuit des IST autres que le VIH/sida (Côtes-d'Armor, Indre, Manche et Meuse).

La coexistence maintenue des CDAG et des CIDDIST affecte la cohérence de l'offre de dépistage anonyme et gratuit du VIH et des IST. Le rapport 2008 du groupe d'experts sur la prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH a recommandé de les fusionner. Demandée par la DGS dans le cadre de la préparation des projets de loi de financement de la sécurité sociale pour les années 2009 et 2010, cette mesure n'a pas été retenue.

CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS

Si les progrès thérapeutiques dans la prise en charge des personnes séropositives ont réduit la perception du risque et entraîné un certain relâchement des comportements de prévention, il appartient à l'État de renforcer la prévention et le dépistage du VIH. L'ignorance de leur état de séropositivité par plusieurs dizaines de milliers de personnes, la propagation de l'épidémie qui en résulte, le coût élevé des traitements pour l'assurance maladie et leur caractère pénible pour les patients militent pour une politique plus active en ces deux domaines. Compte tenu de la poursuite de l'épidémie, la Cour estime donc indispensable de :

- renforcer le ciblage des actions de prévention, en direction notamment des homosexuels, des migrants et des personnes séropositives ;*
 - instaurer une réglementation sanitaire des établissements de rencontre ;*
 - améliorer de manière substantielle le dispositif de dépistage en généralisant celui-ci dans un cadre volontaire et en fusionnant les structures de dépistage anonyme et gratuit du VIH et des IST ;*
 - renforcer le pilotage de la politique de lutte contre le VIH/sida dans le cadre de plans de santé publique mieux structurés ;*
 - améliorer la connaissance par le ministère de la santé des actions de prévention et d'accompagnement subventionnées au niveau local par les groupements régionaux de santé publique, dont les missions seront reprises en 2010 par les agences régionales de santé ;*
 - éviter le saupoudrage et la multiplication des subventions à des associations n'ayant pas une capacité d'action suffisante.*
-

RÉPONSE DE LA MINISTRE DE LA SANTÉ ET DES SPORTS

L'insertion de la Cour des comptes sur « La politique de lutte contre le VIH/SIDA » appelle de ma part les observations suivantes.

Les aspects relatifs aux dépenses de prévention

Au plan financier, les crédits attribués à la lutte contre le VIH-Sida ont été sanctuarisés, afin de maintenir un haut niveau d'engagement contre ce qui reste un fléau en termes de santé publique.

Ils n'ont jamais été revus à la baisse, malgré un contexte financier difficile qui a conduit à redéployer les crédits du programme 204 « prévention et sécurité sanitaire » pour la mise en œuvre de plans nouveaux (Alzheimer, soins palliatifs, cancer).

Les crédits de l'Etat portés par le programme 204 ont vocation à servir de levier, en finançant principalement des associations nationales « tête de réseau » mais aussi en contribuant à l'information des publics prioritaires et en soutenant des expérimentations ayant vocation à permettre de modifier ou perfectionner les dispositifs existants.

L'INPES, opérateur de l'Etat en matière de prévention, a engagé en 2008 environ un cinquième de son budget pour des actions de prévention « VIH-Sida » : 1,3 M€ sont consacrés à l'appel à projets VIH (subventions aux associations), montant stable ces dernières années ; le reste est destiné aux campagnes de communication, au subventionnement de Sida Info Service, ainsi qu'aux éditions. Le budget global de l'INPES sur cette thématique est de 25 M€ en 2009.

Les aspects relatifs à la prise en charge sociale

Les écarts de places en appartements de coordination thérapeutique (ACT) entre régions sont justifiés par la prévalence clinique du sida et par la prise en compte de l'importance des situations de précarité.

La répartition des places d'ACT entre les différentes régions se fait au regard des projets de création ou d'extension de places dans le cadre d'un appel à projet annuel et selon deux critères. Le premier est le taux d'équipement de la région, c'est-à-dire le nombre de places d'ACT pour 100 malades du sida (chiffres InVS). Le deuxième critère, utilisé pour la première fois lors de la campagne 2009, est le taux de précarité dans les régions. Le bilan réalisé chaque année dans la circulaire d'appel à projet fait état de ces disparités. Ainsi, suite à la circulaire 2008 qui mentionnait un déficit de la capacité d'accueil dans les DOM, des projets ont émergé et 23 places ont été notifiées.

Le fonctionnement des ACT, la qualité de leur accompagnement et les profils des personnes bénéficiant de cet accueil sont l'une des préoccupations de la DGS. Elle finance la réalisation par la fédération nationale d'hébergement VIH et autres pathologies (FNH-VIH) qui gère 80% de ces structures, la réalisation d'un bilan annuel des ACT. Au-delà de ce bilan, la DGS vient de lancer une évaluation par un prestataire extérieur qui lui permettra d'affiner les connaissances sur ce dispositif et les prestations réalisées.

Les aspects relatifs au pilotage de la politique de lutte contre le VIH-Sida

Le projet d'insertion comporte un certain nombre de remarques relatives au pilotage de la politique de lutte contre le VIH-Sida.

La disparition du comité interministériel de lutte contre le Sida est due, dans un contexte de réduction du nombre de comités et commissions administratives, au constat du désengagement d'autres départements ministériels pour le faire fonctionner.

La question de l'implication des autres ministères n'est d'ailleurs pas propre au VIH-Sida : il s'agit d'un enjeu majeur dans la plupart des champs de la politique de santé publique, fortement porté par le ministère chargé de la santé.

Toutefois, pour la mise en œuvre du programme national de lutte contre le VIH entre 2005 et 2008, la DGS a bénéficié du concours d'un comité de suivi qui a rassemblé des représentants de différents ministères (justice, éducation nationale, droits des femmes, affaires sociales) et des agences sanitaires (InVS et INPES), ainsi que des représentants des principales associations de lutte contre le VIH.

Au vu de cette expérience, la direction générale de la santé a décidé de mettre en place un comité interinstitutionnel large pour l'élaboration du nouveau plan national VIH/IST 2010-2013.

La préparation de ce nouveau plan s'est appuyée sur une expertise pluridisciplinaire et un travail associant l'ensemble des acteurs œuvrant dans le champ du VIH-IST : services ministériels (santé, affaires sociales, travail, recherche, justice), agences sanitaires, sociétés savantes, personnalités qualifiées, ainsi qu'une représentation importante du milieu associatif et des patients. Différents groupes de travail ont été créés dès juillet 2009 : personnes vivant avec le VIH (aspects sociaux et aspects médicaux), LGBT (lesbiennes, gays, bisexuels et trans), migrants, départements d'outre-mer (DOM), population générale (jeunes, femmes), population en situation de vulnérabilité (personnes détenues, usagers de drogues, personnes se prostituant, personnes handicapées).

La coordination des administrations

La Cour estime que l'inter-directionnalité au sein du ministère de la santé est « insuffisamment affirmée » notamment lors de la construction des plans nationaux VIH.

La DHOS est associée et représentée dans les instances de préparation du plan IST/VIH 2010-2013 aux côtés de la DGS qui en est maître d'œuvre, et en particulier sur les aspects qui concernent l'organisation des soins ou les COREVIH. Par ailleurs, les circulaires et instructions relatives à l'instauration (2005), le rapport d'activité (2007), le financement (2009) des COREVIH sont toutes cosignées de la DGS et de la DHOS.

Les relations avec les associations et la prise en compte des populations prioritaires

La politique de lutte contre le VIH-Sida a été l'une des toutes premières à associer les parties prenantes à la préparation des plans de santé publique. C'est ainsi que les associations ont participé à l'élaboration du plan national 2001-2004.

Deux programmes spécifiques pour des populations prioritaires ont bien été élaborés en lien avec les associations, tant dans leur définition que pour le suivi de leur mise en œuvre et leur évaluation :

- le programme sur les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, 2001-2004, évalué par Grés Médiation Santé (rapport publié en septembre 2006) ;
- le programme national de lutte contre le VIH/Sida en direction des étrangers/migrants vivant en France », évalué par Ernst et Young (rapport et recommandations en juin 2007, intégrées dans les circulaires adressées à ce sujet aux services déconcentrés).

Pour ce qui concerne la réduction des risques (RDR), il est nécessaire de prendre en considération l'absence d'expertise suffisante pour fonder une position de santé publique solide, ainsi que le contexte de désaccord des associations sur ce sujet. C'est pourquoi la DGS a engagé une démarche permettant d'avancer sur des résultats scientifiques et des expertises solides. Une saisine de l'ANRS a donné lieu à une revue de la littérature sur la RDR et à la constitution au sein de l'agence d'une commission scientifique en charge de recenser et proposer des axes de recherche en ce domaine. En avril 2009, la mission confiée par la DGS au professeur PIALOUX et à madame LERT sur les nouvelles méthodes de prévention a abouti à l'élaboration de recommandations (restituées lors d'une journée organisée par l'INPES le

14 décembre dernier) qui vont nourrir le prochain plan national VIH/IST 2010-2013 en cours d'élaboration.

Le cadrage des plans

La Cour souligne un manque de continuité dans la mise en œuvre des plans de relatifs au VIH-Sida, en rappelant que le dernier plan 2005-2008 est arrivé à échéance en 2008 et que le nouveau ne sera lancé que début 2010. Il convient toutefois de préciser que l'année 2009 est une année de construction collégiale (cf. supra), sans conséquence sur la continuité des actions lancées, ni sur les engagements financiers correspondants.

La visibilité par la DGS des actions et financements Sida en régions

La DGS dispose d'une base de données qui est renseignée par les groupements régionaux de santé publique (GRSP) et qui décrit, à partir d'un certain nombre d'items, les actions de santé publique ainsi que les structures bénéficiant de subventions versées par les GRSP. Cette base permet de disposer d'un certain nombre d'indications sur les actions financées par chaque région, le montant des financements ainsi que la nature des actions et les publics au regard des objectifs du programme régional de santé publique (PRSP). Dans ce cadre, il faut noter que certains financements peuvent ne pas être exclusivement identifiables comme relatifs au VIH/Sida, car relatifs à une approche plus globale, de type précarité ou toxicomanie par exemple.

La Cour a noté la dispersion de ces financements, certains étant destinés à soutenir des actions de proximité auprès de jeunes ou de populations spécifiques (détenus, gens du voyage...). Il convient de souligner combien ces actions de proximité sont déterminantes en termes de prévention primaire, même si leur financement ne représente pas une dépense significative.

Les crédits de l'Etat et de l'Assurance maladie sont mutualisés au sein des GRSP (environ 19,5% de la totalité des crédits gérés au sein des GRSP sont issus des financements versés par l'Assurance maladie en 2009). Il est à noter qu'il n'existe pas de ligne de programme spécifique sur le VIH dans les programmes de prévention financés par les fonds de prévention de l'assurance maladie.

La DGS dispose également d'autres sources d'information sur les conditions de mise en œuvre des actions et les structures financées par les GRSP sur la prévention VIH-Sida :

- *les dialogues de gestion, formalisés avec les régions, sur l'ensemble du champ de financement du programme 204 délégué en région. Ils consistent en réunions de travail avec chaque région, ciblées sur l'évolution des différents axes des politiques régionales de prévention et de sécurité sanitaire et permettant de connaître les moyens dédiés aux différents objectifs dans le cadre de l'enveloppe annuelle déléguée aux régions. Ces réunions apportent une vision plus précise des conditions de déploiement des politiques publiques, le VIH constituant un axe fort de ces politiques pour certaines régions, notamment celles disposant de grandes métropoles régionales ;*
- *des évaluations réalisées par les GRSP. Depuis 2008, ces évaluations ont été mises en place à l'initiative de la DGS. Certaines ont porté sur des thématiques spécifiques et prioritaires, identifiées dans le cadre régional. Ces bilans, lorsqu'ils sont réalisés sur le VIH-Sida, constituent un élément d'analyse complémentaire à ceux précédemment évoqués, qui sera utilisé par la DGS à l'avenir.*

En ce qui concerne l'amélioration attendue avec les ARS et le comité national de pilotage, on peut anticiper les éléments suivants :

- *la fixation, par le biais des contrats d'objectifs et de moyens, pour les régions le justifiant, d'objectifs spécifiques sur la prévention du VIH-Sida (amélioration du fonctionnement en réseau, meilleure couverture des populations en termes de prévention primaire....) ;*
- *une meilleure coordination de la gestion des financements alloués ;*
- *une plus grande cohérence et lisibilité des objectifs dans l'ensemble des champs de la santé (prévention, organisation des soins, offre médico-sociale) dans le cadre des projets régionaux de santé (PRS) et une allocation de moyens plus efficiente (crédits de prévention de l'Assurance maladie et de l'Etat, meilleure articulation entre le financement des soins et le financement des actions dans le champ médico-social).*

Le renforcement du dépistage et de la prévention

Les conclusions de la Cour sur la nécessité de renforcer la politique de santé publique pour réduire l'incidence du VIH en France, par le développement des deux piliers essentiels que sont la prévention et le dépistage, sont prises en compte dans la construction en cours du nouveau plan national VIH/IST.

Les axes stratégiques retenus pour ce plan ont été annoncés par la ministre chargée de la santé le 27 novembre dernier.

Ces axes, définis selon les populations ciblées et en tenant compte de l'importante co-prévalence du VIH et des IST au sein de certains groupes, concernent la prévention et la réduction des risques, le dépistage des populations à risque et de la population générale, les soins, l'accompagnement médico-social des patients, la lutte contre les discriminations fondées sur l'orientation sexuelle et la séropositivité, les refus de soins, ainsi que la recherche.

La définition des actions déclinant ces axes stratégiques s'appuiera sur les recommandations issues des travaux de la HAS sur les stratégies de dépistage du VIH diffusées en novembre 2009, ainsi que sur celles de la mission LERT/PIALOUX citée plus haut, sur la réduction des risques sexuels.

Place et rôle des COREVIH

La Cour relève le remplacement en 2005 des CISIH par les COREVIH et rappelle leurs missions concernant la prise en charge thérapeutique des patients infectés.

Les COREVIH sont plus généralement chargés de la coordination des acteurs dans le domaine du VIH/Sida, ce qui va au-delà de la simple mission thérapeutique. Leurs missions « élargies » comportent, outre la coordination locale des professionnels du soin, la coordination « de l'expertise clinique et thérapeutique, du dépistage, de la prévention et de l'éducation pour la santé, de la recherche clinique et épidémiologique, de la formation, de l'action sociale et médico-sociale » (Art. D-2131-35 du décret 2005-1421 cité par la Cour).

La Cour indique que la composition des COREVIH vise au « décloisonnement de l'hôpital en direction de la médecine de ville et des établissements médico-sociaux ».

Au-delà de cet objectif, les COREVIH comportent en leur sein des « représentants des malades et des usagers du système de santé » et participent donc de la démocratie sanitaire locale. Les COREVIH sont assortis d'une structure nationale de pilotage et de coordination où toutes les catégories d'acteurs sont également représentées.

La Cour indique que la mise en place des COREVIH est « trop récente pour autoriser une appréciation de leurs résultats ».

Malgré leur installation récente, la majorité (24 sur 28) des COREVIH ont transmis en 2009 un rapport sur leur installation ou leur activité 2008, rapport rédigé selon une trame-type publiée conjointement

par la DHOS et la DGS (circulaire du 27 août 2007). Ce document colligé et sa synthèse seront publiés sur le site internet du ministère de la santé et des sports. Ce rapport 2008 a d'ailleurs permis d'ajuster le financement des COREVIH dans le cadre du PLFSS 2010.

Entité à l'origine de la création des COREVIH et du remplacement du DMI 2 (page 12 du projet, 3e paragraphe)

La Cour estime que la réforme des COREVIH [qui se substituent aux CISIH] et le prochain remplacement du DMI 2 [par le DOMEVIH] ne sont pas une « initiative de la DHOS », mais font suite aux conclusions du rapport d'expert national sur la prise en charge des personnes infectées par le VIH.

Si le comité d'experts national YENI (ex-DELFRAISSY) intègre en effet un groupe de travail « organisation des soins » qui traite des COREVIH et de leur évolution (pages 382 et suivantes de l'édition 2008), il lui semble naturel que les réflexions de ce comité d'expert trouvent un écho au niveau des administrations en charge, dont la DHOS, et puissent guider leurs décisions. Par ailleurs, la transition CISIH-DOMEVIH a aussi été dictée par l'évolution de la réglementation (continuité des soins, intégration des acteurs de ville), mais aussi de l'épidémie et de la pathologie (devenue maladie chronique), domaine où les conclusions du comité d'experts national sont déterminantes.

Tels sont les éléments que je souhaitais porter à la connaissance de la Cour, à titre d'éclairage des réponses et de précisions sur la prise en compte déjà effective de ses recommandations.

**RÉPONSE DU DIRECTEUR GÉNÉRAL DE LA CAISSE
NATIONALE DE L'ASSURANCE MALADIE DES
TRAVAILLEURS SALARIÉS (CNAMTS)**

* Dans son insertion (point I – A.1 - Le coût élevé de la prise en charge sanitaire), la Cour évoque la mise en œuvre des recommandations du groupe d'experts réuni en 2008 sur la prise en charge médicale des patients infectés par le VIH qui tendent à généraliser la mise sous traitement antirétroviral chez des patients asymptomatiques avant qu'ait été franchi un certain seuil de destruction de leurs défenses immunitaires.

Il faut noter que la liste des actes et prestations sur le VIH établie par la HAS et mis à jour en avril 2009 garde l'indication de la mise sous antirétroviraux aux patients symptomatiques ou asymptomatiques mais ayant franchi un certain seuil de destruction de leurs défenses immunitaires et aux patients avec des situations de comorbidités.

**RÉPONSE DE LA DIRECTRICE GÉNÉRALE DE L'INSTITUT
NATIONAL DE PREVENTION ET D'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ
(INPES)**

* Selon la Cour (point III – A.2 - L'absence de messages de prévention en direction des personnes séropositives) : "De même les campagnes télévisuelles qui mettent en scène des personnes séropositives visent à favoriser leur acceptation sociale. En revanche, elles n'abordent pas les conséquences concrètes du VIH sur la vie des personnes infectées (contraintes et effets secondaires des traitements), qui constituent pourtant un argument rationnel en faveur de rapports sexuels protégés."

Il faut tenir compte de la réalité de la maladie aujourd'hui (effets secondaires réduits, médicaments en une prise, etc.), sans non plus banaliser le VIH. Donner une image trop noire de la réalité peut constituer un frein à la démarche de dépistage ("si vivre avec le VIH, c'est ça, alors je ne préfère pas savoir").

* Selon la Cour (point III – B. 1 - Généraliser la proposition d'un dépistage) : "Depuis le milieu des années 2000, les campagnes télévisuelles qui incitent au dépistage VIH mettent en scène des représentants des groupes de population particulièrement atteints par le VIH (migrants, homosexuels et habitants des DFA)".

Il convient de préciser que les campagnes télévisuelles sur le dépistage mettent également en scène le grand public (population générale)».
