



CONSEIL NATIONAL DU SIDA
7 RUE D'ANJOU
75008 PARIS
T. 33 [0]1 40 56 68 50
F. 33 [0]1 40 56 68 90
CNS.SANTE.FR

AVIS

CONFIDENTIALITÉ

FR

29 JANVIER 1998

AVIS SUR UN PROJET DE MODIFICATION DU SYSTÈME DE SURVEILLANCE ÉPIDÉMIOLOGIQUE DU VIH EN FRANCE

Les autorités sanitaires françaises ont installé un système performant de surveillance épidémiologique du sida dès 1982. Ce dispositif a été progressivement amélioré et modifié au fur et à mesure de l'acquisition de connaissances scientifiques nouvelles. Il a toujours respecté l'anonymat des personnes et les principes de notre réglementation informatique (loi Informatique et libertés-1978). Dans les faits, aucune mise en cause des libertés individuelles n'a été signalée.

Ce dispositif s'articule autour des déclarations obligatoires anonymisées de sida avéré, adressées par les praticiens au réseau national de santé publique (RNSP). Cette surveillance du sida avéré, mise en place depuis mars 1982 a plusieurs avantages : d'une part, l'ancienneté de sa mise en place ce qui permet de suivre les évolutions à long terme ; d'autre part la bonne qualité des informations qu'elle offre : 80 % des cas sont déclarés. Il est facile de vérifier la pertinence de cette source par des enquêtes complémentaires.

Ce dispositif comprend aussi des systèmes de surveillance non obligatoires :

1. La mesure de l'activité hospitalière et le suivi de la file active hospitalière (système DMI-2).
2. La mesure de l'activité de dépistage rendue possible depuis la mise au point du test de détection des anticorps anti-VIH en 1985. On la mesure :
 - à travers l'activité de transfusion sanguine (1985) ;
 - à travers les résultats des centres de dépistage anonyme et gratuit (1988) ;
 - à partir d'un réseau de laboratoires sentinelles (RENAVI) qui couvre les laboratoires privés et publics ;
 - à partir du réseau sentinelle des médecins généralistes qui n'est pas spécifique au sida.
3. les études épidémiologiques de prévalence.

Ces études ont la caractéristique d'être exhaustives ; elles utilisent la méthode de dépistage anonyme non corrélé. Le recueil des informations est organisé par les Observatoires régionaux de la santé. Il s'agit notamment de :

- l'étude PREVAGEST chez les femmes enceintes de deux régions (Paris-Ile-de-France et Provence-Alpes-Côte-d'Azur),
- l'étude PREVADAV chez les patients consultant dans les dispensaires anti-vénériens.

Les déclarations obligatoires de sida avéré ont constitué un outil efficace d'observation en raison de la forte mobilisation d'un nombre restreint de professionnels très motivés et du niveau élevé d'exhaustivité du recueil malgré le handicap du décalage entre la date de contamination et celle de l'entrée dans le sida (10 ans environ en l'absence de traitement). En 1998, les déclarations obligatoires de sida sont devenues moins utiles comme base épidémiologique aidant les décisions publiques des politiques de prévention et d'action de soins. En effet, la réduction importante du nombre de cas de sida depuis 1996 traduit en partie l'efficacité des nouvelles combinaisons thérapeutiques et ces relevés chiffrés de sida avéré reflètent de façon très éloignée les nouvelles vulnérabilités, les nouveaux risques, les nouvelles contaminations.

C'est dans ce contexte que le secrétaire d'Etat à la santé a demandé au directeur général de la santé de saisir le Conseil national du sida sur l'opportunité d'instituer une déclaration obligatoire de la séropositivité VIH dans les mêmes conditions d'anonymat, de rigueur scientifique et de respect des personnes que la déclaration obligatoire de sida, utilisée jusqu'à présent, et qu'elle remplacerait.

Réuni le 16 janvier 1998 en assemblée plénière, le Conseil national du sida a entendu des experts éminents de l'épidémiologie et de l'éthique médicale.

A l'issue des auditions et des débats qui ont suivi, **le Conseil national du sida constate :**

1. que le maintien et si possible le renforcement de la surveillance épidémiologique de la maladie VIH tenant compte de l'évolution des connaissances et des pratiques est une nécessité. Cette nécessité se situe d'abord dans l'intérêt des acteurs de santé et plus indirectement dans celui des usagers.
2. que la déclaration obligatoire anonymisée du sida avéré, outil remarquablement utilisé de surveillance du sida, n'est plus adaptée au suivi de la maladie VIH dans sa globalité mais qu'elle constitue cependant une information d'ordre sémiologique et un moyen pour évaluer le bon accès aux soins.
3. que les données recueillies par différents organismes de santé publique et de recherches fournissent des bons résultats qu'il convient de préserver et si possible d'améliorer encore aux plans quantitatif et qualitatif, au plan de leur cohérence, pour aider les décisions publiques de prévention et d'action de soins.
4. que la qualité des recueils épidémiologiques découle de la mobilisation des acteurs sanitaires et sociaux, de leur formation régulièrement renouvelée et de leur responsabilisation menant à de bonnes pratiques professionnelles.
5. qu'au contraire de cette mobilisation pour des pratiques efficaces et solidaires, l'obligation suppose un dispositif automatique, un système (illusoire) de sanctions en cas de non respect de la réglementation, voire un aménagement législatif du code de santé publique d'autant plus inutile qu'il risque de faire bafouer la loi (si celle-ci n'est pas totalement suivie, ce qui est prévisible). Les mesures obligatoires qui ne sont pas directement dans l'intérêt des malades sont toujours moins efficaces que les dispositifs mobilisateurs reposant sur la volonté d'améliorer les pratiques.
6. que les déclarations obligatoires de maladies chroniques (acquises mais aussi génétiques) doivent être envisagées avec une extrême prudence en raison des risques d'atteintes aux libertés individuelles.

Le Conseil national du sida recommande :

1. que la déclaration obligatoire du sida avéré soit poursuivie pour maintenir l'observation de l'accès aux soins ;
2. que la direction générale de la santé coordonne simultanément la surveillance des nouvelles contaminations par un dispositif unifié permettant de mieux cerner les prises de risque et les vulnérabilités et de mieux accompagner les personnes atteintes vers les lieux de soins où l'accès au traitement doit être constamment facilité ;
3. que ce dispositif s'appuie sur les organismes déjà opérationnels qui auront la charge de mobiliser autour d'eux et avec eux les praticiens amenés à effectuer des déclarations anonymes de séropositivité VIH dont les patients seront informés ;
4. que ces déclarations ne soient pas obligatoires (ni inscrites dans la loi) mais permettent d'entraîner les praticiens français dans une participation effective et responsable aux actions de santé publique dans le cadre des bonnes pratiques cliniques.