



COMMUNICATION À LA COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES DU SENAT

(art. LO 132-3-1 du code des juridictions financières)

**LES ORIENTATIONS ET MOYENS
DE LA POLITIQUE DE LUTTE CONTRE LE
VIH/SIDA EN FRANCE**

Juillet 2009

Sommaire

I.	DES AVANCÉES INEGALES.....	3
A.	UNE RECHERCHE DIVERSIFIEE ET RECONNUE AU PLAN INTERNATIONAL.....	3
B.	UNE PRISE EN CHARGE THERAPEUTIQUE EFFICACE	4
1.	La prise en charge à 100 % des soins liés au VIH/sida par l'assurance maladie.....	5
2.	L'état de santé des personnes atteintes par le VIH	8
C.	LA POURSUITE DE L'EPIDEMIE	13
1.	Le maintien d'une épidémie concentrée	13
2.	Le maintien des découvertes de séropositivité à un niveau élevé.....	14
3.	Une évolution différenciée des nouvelles découvertes de séropositivité entre les groupes les plus atteints par le VIH	15
II.	UNE ADAPTATION PARTIELLE AUX EVOLUTIONS DE L'EPIDEMIE	19
A.	LES OUTILS DE LA SURVEILLANCE EPIDEMIOLOGIQUE	19
1.	Les nouveaux cas de sida.....	20
2.	Les nouvelles découvertes de séropositivité.....	21
3.	Les nouvelles infections et le nombre de personnes infectées par le VIH.....	23
B.	LES ORIENTATIONS DE LA PREVENTION.....	27
1.	Un ciblage encore partiel de la prévention primaire sur les groupes de population les plus atteints.....	27
2.	La prévention secondaire : le traitement de post-exposition.....	33
3.	Vers une adaptation de la norme de prévention ?	33
C.	L'ETENDUE ET LES MODALITES DU DEPISTAGE	36
1.	L'absence de stratégie de généralisation du dépistage.....	37
2.	Les incohérences du dispositif public de dépistage	40
D.	LE RENFORCEMENT DES BESOINS DE PRISE EN CHARGE SANITAIRE ET SOCIALE.....	43
1.	La coordination thérapeutique	43
2.	Les soins de suite et de réadaptation.....	44
III.	LES DIFFICULTES DE PILOTAGE	48
A.	LES ACTEURS ADMINISTRATIFS NATIONAUX	48
1.	Les institutions dédiées au VIH/sida au niveau national	48
2.	Les administrations centrales du ministère de la santé	49
3.	Les problèmes de coordination administrative	51
B.	LA PLACE DES ASSOCIATIONS	52
1.	L'expertise des associations sur les questions de santé publique	53
2.	Le soutien apporté par le ministère de la santé à AIDES.....	54
3.	Un relais associatif dans le contexte d'une absence de réglementation sanitaire des lieux de rencontres.....	55
4.	La gestion déléguée de la téléphonie santé.....	58

C.	LA DEFINITION ET LA MISE EN COHERENCE DES ACTIONS DANS LE CADRE DE PLANS NATIONAUX.....	59
1.	L'enchaînement dans le temps des plans nationaux	59
2.	Les indicateurs affichés.....	61
3.	Les faiblesses du pilotage national	65
4.	Les limites de la mise en œuvre au niveau local.....	67
IV.	LES FINANCEMENTS PUBLICS	71
A.	LES DÉPENSES DE PRÉVENTION.....	72
1.	Les interventions de l'INPES.....	72
2.	Le programme budgétaire 204 du ministère de la santé	74
3.	Les subventions retracées par le système d'information des plans régionaux de santé publique	78
B.	LE FINANCEMENT DU DÉPISTAGE.....	81
C.	LES DÉPENSES DE SOINS.....	82
1.	Les dépenses financées au titre de l'ALD n° 7	82
2.	Les dépenses hospitalières	86
D.	LES APPARTEMENTS DE COORDINATION THERAPEUTIQUE	88
E.	L'EFFORT DE RECHERCHE	89
	ANNEXE : ESTIMATION DES FINANCEMENTS PUBLICS CONSACRÉS EN 2007 AU VIH/SIDA.....	92
	GLOSSAIRE	93

L'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) induit un état biologique dit de « séropositivité » qui entraîne une disparition des défenses immunitaires. Cette disparition, qui intervient dans un délai variable en fonction des sujets, provoque l'apparition d'un syndrome d'immunodéficience acquise (sida), défini soit par un nombre anormalement faible de cellules CD 4 dans le sang¹, soit par la survenance de pathologies inaugurales. Avec la plupart des autres pays européens, la France retient la seconde définition, dite clinique, du sida².

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) estime que la pandémie mondiale du VIH/sida a causé la mort de 25 millions de personnes et menace la vie de 40 autres millions à l'heure actuelle.

En France, 40 000 à 50 000 personnes sont décédées à ce jour du fait de l'épidémie du VIH. A l'heure actuelle, environ 130 000 personnes seraient atteintes par le virus pour une part importante d'entre elles sans le savoir. Chaque année, sont découverts entre 6 et 7 000 nouvelles séropositivités. La prise en charge sanitaire des patients infectés s'élève en moyenne à 12 800 € par patient et par an, soit plus de 1,1 milliard d'euros annuels. Compte tenu des nouvelles découvertes de séropositivité et du coût moyen précité, le VIH/sida met chaque année entre 77 M€ et 90 M€ de dépenses supplémentaires à la charge de l'assurance maladie.

En révélant les défaillances de la sécurité sanitaire en transfusion sanguine et les limites des réponses apportées à la situation sanitaire des toxicomanes, la transmission du VIH par voie sanguine³ a bouleversé la politique de santé publique dans ces deux domaines. Les changements d'orientations et d'organisation mis en œuvre⁴ ont cependant été trop tardifs pour prévenir le décès de la quasi-totalité des personnes hémophiles et d'un grand nombre de toxicomanes.

Depuis le début des années 1990, la transmission par voie sexuelle⁵ constitue le mode quasi-exclusif de contamination par le VIH en France⁶. Pour prévenir de nouvelles infections, les pouvoirs publics sont appelés à influencer le comportement intime des individus, ce qui rend leur action par nature malaisée et incertaine quant à ses résultats.

1) Moins de 200 lymphocytes CD4 par mm³ de sang selon la définition de 1993 des *Centers for Disease Control and Prevention*.

2) La définition adoptée en France en 1993 vise la survenance d'une infection opportuniste majeure (pneumocystose, toxoplasmose cérébrale...), d'un sarcome de Kaposi, d'un lymphome non hodgkinien ou cérébral primitif ou d'un cancer invasif du col de l'utérus.

3) Par partage de matériel d'injection de drogues contaminé, lors d'accidents d'exposition au sang ou par transfusion de sang contaminé.

4) Voir le rapport public annuel 2004 de la Cour (février 2005) : les transformations du service public de la transfusion sanguine (p. 171 et s.).

5) Par contact entre les muqueuses vaginale, rectale, buccale et les sécrétions sexuelles ou du sang contaminé.

6) En France, la transmission materno-foetale (*in utero* par passage transplacentaire, pendant l'accouchement par exposition au sang et aux sécrétions vaginales ou ingestion de sécrétions ou après la naissance par allaitement maternel) représente un nombre très limité d'infections par le VIH (estimé entre 10 et 20 chaque année). En revanche, le VIH serait transmis chaque année par la voie sexuelle à une centaine de mineurs.

A l'origine, le VIH entraînait une issue fatale certaine. Compte tenu de l'efficacité des traitements antirétroviraux apparus à partir de 1995-96 et généralisés depuis lors, il s'apparente de plus en plus à une maladie chronique et généralement non mortelle, quoique toujours incurable et d'un traitement très contraignant et coûteux.

Compte tenu de ce bouleversement, le VIH/sida met en cause la capacité des acteurs de la santé publique à enrayer l'extension d'une pathologie dont la perception individuelle et collective s'est érodée sous l'effet du progrès des soins et à ne pas faire entièrement reposer sur ce progrès les réponses à lui apporter.

La politique de lutte contre le VIH/sida prend place dans le cadre de plans nationaux dont le dernier en date est le « Programme national de lutte contre le VIH/sida et les IST 2005-2008 ». Si elle a enregistré des résultats importants, cette politique peine depuis plusieurs années à réduire le nombre de nouvelles infections. Un aménagement des principes fondateurs qui se sont cristallisés à la fin des années 1980 et un renforcement du dispositif public apparaissent nécessaires afin de contenir les coûts humains, sociaux et financiers de l'infection par le VIH.

La présente communication vise les dimensions intérieures de la lutte contre le VIH/sida, à l'exclusion de l'action internationale de la France. Après avoir décrit les avancées inégales de la politique de lutte contre le VIH/sida (partie I), elle souligne l'insuffisante adaptation de ses orientations et de ses instruments aux évolutions de l'épidémie (partie II), les faiblesses de son pilotage (partie III) et les imperfections de la gestion des financements publics qui lui sont consacrés (partie IV).

I. DES AVANCÉES INEGALES

Au cours de la seconde moitié des années 1980, la lutte contre le VIH/sida s'est affirmée en tant que priorité majeure de santé publique. Depuis 1987, la loi attribue à l'Etat la responsabilité d'organiser cette politique, les collectivités locales ayant la faculté de concourir aux actions qu'il décide ou d'en engager d'autres en conformité avec les orientations qu'il a fixées. A la même époque, la France a commencé à engager une politique couvrant l'ensemble des domaines de cette lutte multiforme : recherche, épidémiologie, prévention primaire, dépistage, soin et accompagnement social.

L'appréciation des résultats de cette politique porte donc nécessairement sur les effets à moyen terme d'orientations pour partie anciennes. En fonction des domaines concernés, elle fait apparaître des situations différenciées.

A. UNE RECHERCHE DIVERSIFIEE ET RECONNUE AU PLAN INTERNATIONAL

Créée en 1989, l'Agence nationale de recherche sur le sida (ANRS) est un groupement d'intérêt public (GIP) qui réunit les ministères de la recherche, de la santé et des affaires étrangères, l'INSERM, le CNRS, l'Institut Pasteur et l'IRD. En 2003, à l'expiration de son mandat initial, le GIP ANRS a été prorogé jusqu'en 2009 en même temps que son champ de compétence était étendu aux hépatites B et C. Depuis lors, l'ANRS s'intitule « Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites virales ». Par ailleurs, la possibilité de recruter du personnel propre lui a été reconnue. En 2009, le conseil d'administration a prorogé le GIP ANRS pour une durée de deux ans⁷.

Dans le cadre des priorités scientifiques qu'elle arrête, l'ANRS anime, coordonne, soutient financièrement et évalue les programmes de recherche en France et dans les pays en développement. Son action s'étend à tous les champs de la recherche (fondamentale, vaccinale, clinique, en santé publique et en sciences sociales). Elle pilote des programmes de recherche dans le cadre d'« actions coordonnées » et suscite les projets de recherche par la voie de deux appels d'offres annuels.

Plutôt qu'une agence thématique, l'ANRS est une agence finalisée par la recherche des stratégies les plus efficaces. Les « actions coordonnées » permettent, sur un sujet déterminé, de rassembler des connaissances pluridisciplinaires et de confronter les points de vue de l'ensemble des personnes - ressource indépendamment de leur appartenance institutionnelle. Dans le cadre de l'action coordonnée 18 « Comportements et prévention », l'ANRS finance des enquêtes socio-comportementales en population générale⁸ et sur les groupes les plus touchés⁹ qui comportent des enseignements directs pour la politique de prévention. Devant les

7) Décision adoptée à l'unanimité lors de la séance du 26 juin 2009.

8) Enquête triennale sur les connaissances, les attitudes et les comportements ou KABP (*Knowledge, Attitudes, Behaviour and Practices*) réalisées en 1992, 1994, 1998, 2001 et 2004, enquêtes sur le contexte de la sexualité en France en 1992 et en 2006).

9) Enquêtes sur les comportements des homosexuels et masculins lecteurs de la presse gay, au nombre de douze depuis 1985 ; enquêtes ponctuelles sur les fréquences et déterminants des pratiques à risque de transmission du VIH et de l'hépatite C (VHC) chez les usagers de drogues et sur les conditions de vie des personnes suivies à l'hôpital ou VESPA, dont les conclusions sont parues en 2004.

nouveaux enjeux de prévention suscités par l'efficacité des traitements thérapeutiques (voir B. *infra*), l'action coordonnée 18 a mis en place début 2008 des instances de réflexion sur l'amélioration de l'accès au dépistage et sur les stratégies de prévention complémentaires à l'usage du préservatif (en particulier un projet sur le lien entre charge virale dans le sang et les comportements chez les homosexuels masculins).

Compte tenu de la mobilisation des chercheurs favorisée par l'ANRS, la France occuperait la troisième place mondiale en matière de recherche fondamentale sur le VIH/sida (après les Etats-Unis et le Royaume-Uni) et la deuxième place pour la recherche clinique (après les Etats-Unis). Par ailleurs, elle occuperait la première place dans le domaine des essais VIH dans les pays du Sud et la deuxième dans celui des hépatites (derrière les Etats-Unis et à égalité avec l'Allemagne). La reconnaissance internationale dont bénéficie la France en matière de recherche et, plus généralement, en matière d'engagement dans la lutte contre le VIH/sida a contribué à la désignation de l'ancien directeur de l'ANRS¹⁰ comme directeur du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et la malaria.

Les directions successives de l'ANRS ont délibérément limité le champ des missions de l'ANRS à l'animation et au financement des laboratoires de recherche. Les fonctions de contrôle et d'évaluation scientifiques des chercheurs, comme celles de la gestion et du contrôle administratif des contrats de recherche et des bourses sont demeurées de la responsabilité des organismes de recherche. La composition et le mode de fonctionnement des comités de sélection de l'ANRS ont permis de limiter les risques d'auto-distribution dans le contexte d'un nombre limité de chercheurs.

Pour le passé, la Cour a cependant critiqué le fait que l'ANRS, avant 2000, fournissait gratuitement aux entreprises pharmaceutiques les données issues des essais vaccinaux et thérapeutiques. En outre, jusqu'en 1998, l'ANRS ne disposait pas de droits de propriété intellectuelle sur les résultats de recherches qu'elle subventionnait.

Au regard des résultats obtenus par l'ANRS depuis sa création, la formule d'une agence d'objectifs et de moyens dédiée à la recherche sur le VIH/sida a fait consensus. Elle a contribué à inspirer la création de l'Institut national du cancer (INCa) en 2004. Des réflexions en cours sur l'organisation de la recherche en sciences de la vie pourraient conduire à un rapprochement de l'ANRS avec l'Institut de microbiologie et maladies infectieuses.

Une estimation des financements publics et privés consacrés à la recherche sur le VIH/sida figure en IV, E. L'EFFORT DE RECHERCHE *infra*.

B. UNE PRISE EN CHARGE THERAPEUTIQUE EFFICACE

La prise en charge thérapeutique des patients séropositifs ou ayant atteint le stade clinique du sida est rendue possible par la gratuité des soins directement liés au VIH/sida. Les dépenses d'assurance maladie qui constituent la contrepartie de l'efficacité de la prise en charge thérapeutique sont décrites en IV, C. LES DEPENSES DE SOINS *infra*.

10) Professeur Michel Kazatchkine.

1. La prise en charge à 100 % des soins liés au VIH/sida par l'assurance maladie

a. Les inscriptions à l'ALD n° 7

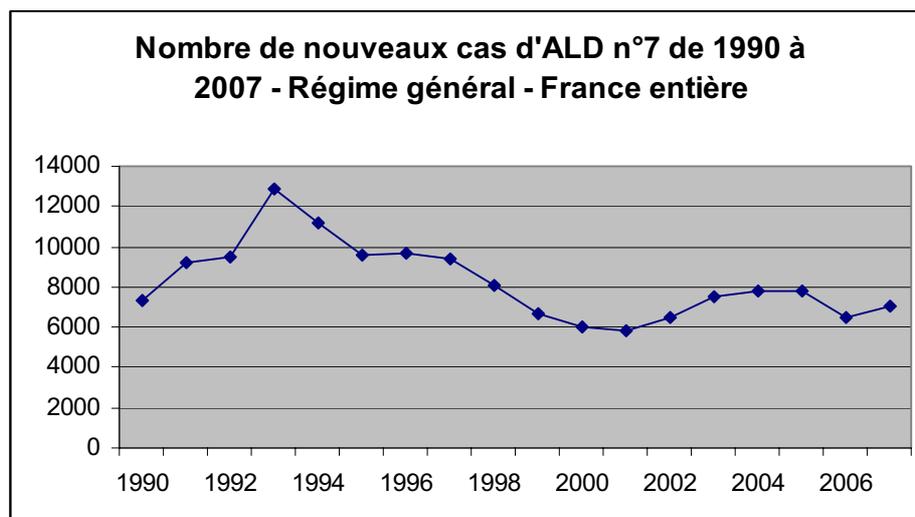
Dès la création de la sécurité sociale, le dispositif des affections de longue durée (ALD) a été mis en place afin de permettre la prise en charge des patients ayant une maladie chronique comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse.

L'inscription en ALD d'un assuré lui permet d'être exonéré du ticket modérateur sur les soins en rapport avec la pathologie concernée. Les soins sans rapport direct avec cette pathologie sont soumis au ticket modérateur selon les règles de droit commun. L'article D. 322-1 du code de la sécurité sociale précise la liste des affections *« comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse susceptibles d'ouvrir droit à la suppression de la participation des assurés sociaux aux tarifs servant de base aux calculs des prestations en nature de l'assurance maladie »*.

Un décret du 31 décembre 1986 a ajouté à la liste des affections de longue durée le sida, entendu dans sa définition clinique. Par la suite, cette définition a été adaptée afin d'accompagner la diffusion de traitements thérapeutiques ayant pour objet d'enrayer la disparition des défenses immunitaires. En juin 1990, la prise en charge intégrale des dépenses de santé a été étendue aux patients ayant moins de 350 lymphocytes CD4/mm³ ou qui justifiaient d'un traitement coûteux. Puis, un décret du 27 mars 1993 a remplacé l'état clinique du sida par l'infection par le VIH, quel qu'en soit le stade. Depuis lors, les personnes atteintes par le VIH sont prises en charge au titre de l'ALD n° 7 *« Déficit immunitaire primitif; infection par le VIH »*, indépendamment de l'apparition ou non de symptômes cliniques du sida.

Au 31 décembre 2007, le nombre d'assurés inscrits à l'ALD n° 7 s'élevait à 86 485 pour le régime général et à 1 486 pour le régime agricole. En ce qui concerne le régime général, les assurés inscrits à l'ALD n° 7 représentaient en 2007 1,1 % de l'ensemble des assurés en ALD. Les données disponibles ne distinguent pas le VIH des autres types de déficit immunitaire. La CNAMTS indique que le VIH représenterait à lui seul 95 % environ des inscriptions. Le nombre d'assurés inscrits au 31 décembre 2008 pour le seul régime général s'élève à 89 911 (+ 4 % par rapport à 2007).

S'agissant toujours du régime général, la stabilité apparente du nombre de nouvelles inscriptions en ALD n° 7 entre 1990 (7 345) et 2007 (7 051) recouvre d'importantes variations : après avoir augmenté de plus de moitié entre 1990 et 1994 (où il a atteint 11 163), il a diminué jusqu'en 2001 (- 47 %) avant de remonter entre 2001 et 2007 (+ 20 %). L'année 2008 est caractérisée par une remontée du nombre d'inscriptions (7 509).



b. Le reste à charge pour les personnes inscrites à l'ALD n° 7

Les personnes atteintes par le VIH inscrites à l'ALD n° 7 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, les actes entrant dans le cadre de thérapies manuelles de type ostéopathie), le forfait hospitalier, le forfait d'un euro par consultation et le forfait de 18 € sur les actes hospitaliers lourds.

Depuis le 1^{er} janvier 2008, s'ajoutent à ces dépenses les franchises médicales applicables à l'ensemble des patients, à l'exception des mineurs, des femmes enceintes et des bénéficiaires de la CMU complémentaire, soit 0,50 € par boîte de médicament dans la limite de 50 € par an.

Le niveau du reste à charge doit être apprécié au regard des caractéristiques de revenu et d'activité professionnelle des personnes atteintes par le VIH.

Selon une enquête déjà ancienne effectuée par des chercheurs de l'INSERM, du CNRS et de l'INED¹¹, la moitié des personnes vivant avec le VIH appartenait à des ménages à revenu mensuel inférieur à 1 220 €, cette moyenne recouvrant d'importantes disparités. A la même date, 18 % des répondants recherchaient un emploi et 25 % étaient sans activité. L'absence d'activité professionnelle était environ cinq fois plus élevée que dans la population générale à caractéristiques sociales et démographiques comparables. Au moment du diagnostic de l'infection par le VIH, 63 % des répondants travaillaient ; 27 % d'entre eux avaient interrompu leur activité professionnelle à une date postérieure à ce diagnostic. Les ressources des personnes ayant interrompu leur activité professionnelle provenaient pour 28 % d'allocations de chômage, pour 35 % de

11) Cette enquête, dite enquête VESPA, a été réalisée entre décembre 2002 et octobre 2003 dans le cadre de l'action coordonnée n° 18 de l'ANRS « Comportements et prévention » auprès d'un échantillon de 2 932 patients de la file active hospitalière connaissant leur séropositivité depuis au moins 6 mois, majeurs et résidant en France depuis au moins 6 mois. L'ANRS en a publié les résultats en novembre 2004.

l'allocation pour adultes handicapés (AAH) ou d'une pension d'invalidité, pour 10 % d'indemnités journalières de maladie et pour 9 % du RMI.

L'absence d'enquête ultérieure ne permet pas de connaître les évolutions des caractéristiques socioéconomiques des personnes vivant avec le VIH qui pourraient être intervenues depuis 2003. Compte tenu notamment des particularités de la situation des migrants en matière de logement, d'emploi et de revenus professionnels, la présentation des résultats d'une nouvelle enquête aurait vocation à faire systématiquement apparaître, pour chaque point de l'étude, la situation propre de chacun des groupes de population atteints par le VIH/sida.

Par ailleurs, la CNAMTS indique qu'à âge et sexe égal, l'ALD n° 7 était trois fois plus fréquente pour les personnes bénéficiant de la CMU complémentaire.

La Cour n'a pas connaissance d'autres évaluations ou de données relatives au nombre de personnes atteintes par le VIH qui sont titulaires d'un revenu de substitution (pensions d'invalidité, AAH, allocation chômage ou RMI).

c. La situation des migrants dépourvus d'un titre régulier de séjour

La situation juridique en France

L'article L 313-11, 11° du code de l'entrée et du séjour des étrangers et du droit d'asile prévoit l'attribution d'une carte de séjour temporaire d'une année renouvelable qui donne le droit de travailler à toute personne de nationalité étrangère « *résidant habituellement en France dont l'état de santé nécessite une prise en charge médicale dont le défaut pourrait entraîner pour [elle] des conséquences d'une exceptionnelle gravité, sous réserve qu'[elle] ne puisse effectivement bénéficier d'un traitement approprié dans le pays dont [elle] est originaire* ».

La décision de délivrer la carte de séjour est prise par l'autorité administrative, après avis du médecin inspecteur de santé publique compétent au regard du lieu de résidence de l'intéressé ou, à Paris, du médecin chef du service médical de la préfecture de police. Le médecin inspecteur ou le médecin chef peut convoquer le demandeur pour une consultation médicale devant une commission médicale régionale dont la composition est fixée par décret en Conseil d'Etat.

Les acteurs administratifs et associatifs de la santé publique ont souligné le caractère hétérogène de la prise en compte par les préfectures des critères sanitaires lors de l'attribution ou du renouvellement des cartes de séjour temporaire, notamment à l'égard des personnes asymptomatiques dont le traitement thérapeutique n'a pas commencé. Une circulaire de la DGS (30 septembre 2005) a invité les préfectures à accorder sans restriction des autorisations temporaires de séjour aux personnes atteintes par le VIH, quel qu'en soit le stade, originaires de pays en développement. Une autre circulaire de la DGS (23 octobre 2007) a réitéré cette orientation.

Selon la DGS, environ un millier de personnes bénéficieraient chaque année d'un titre de séjour au titre d'une infection par le VIH (sur 7 000 primo-demandeurs, toutes pathologies confondues).

La prise en charge des dépenses de santé

Instaurée par la loi n°99-641 du 27 juillet 1999 portant création d'une couverture maladie universelle (CMU), l'aide médicale de l'Etat (AME) bénéficie aux étrangers qui, en raison de leur situation irrégulière au regard de la réglementation relative au séjour en France, ne peuvent être affiliés à un régime de sécurité sociale. Financée par le budget de l'Etat, l'AME est accordée, sous réserve de l'absence de dépassement d'un certain plafond de ressources, pour une durée d'une année indéfiniment renouvelable. Les bénéficiaires de l'AME sont dispensés de l'avance des frais.

La loi de finances rectificative pour 2003 a modifié les conditions d'attribution de l'AME en instaurant une condition de résidence ininterrompue de plus de trois mois en France.

Une circulaire DGAS/DSS/DHOS (27 septembre 2005) tend à faciliter l'accès à ce droit, en demandant à la CNAMTS « *de hâter l'instruction [par les CPAM] des demandes d'AME émanant de personnes qui, sans nécessiter immédiatement une hospitalisation, présentent une pathologie exigeant une prise en charge médicale et un traitement rapide sous peine d'aggravation* » et en limitant le nombre de documents administratifs dont la production est demandée afin de prouver l'identité et la résidence ininterrompue en France.

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, en raison soit d'une présence irrégulière sur le territoire national depuis moins de trois mois, soit d'une absence de demande, d'une attente suite à demande ou du rejet d'une demande d'attribution de l'AME. Cette prise en charge est financée par le budget de l'Etat.

Une circulaire du ministre de l'emploi, du travail et de la cohésion sociale, du ministre des solidarités, de la santé et de la famille et de la ministre déléguée à l'intégration, à l'égalité des chances et à la lutte contre l'exclusion (16 mars 2005) a prévu les modalités d'application de ces dispositions dans un sens favorable aux personnes concernées. La circulaire prévoit que « *seuls sont pris en charge les soins urgents dont l'absence mettrait en jeu le pronostic vital ou pourrait conduire à une altération grave et durable de l'état de santé de la personne ou de l'enfant à naître* ». Elle ajoute que « *Doivent aussi être considérés comme urgents les soins destinés à éviter la propagation d'une pathologie à l'entourage ou à la collectivité (pathologies infectieuses transmissibles telles que la tuberculose ou le sida par exemple)* ». L'état clinique du sida et, par extension, l'état biologique du VIH justifient ainsi expressément la délivrance gratuite de soins par tous les établissements de santé publics ou privés.

2. L'état de santé des personnes atteintes par le VIH

En 1995, les bithérapies ont remplacé le traitement par monothérapie (AZT). En 1996, les multithérapies ont été généralisées. A l'heure actuelle, plus de 20 traitements 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.

Depuis le début des années 1990, un groupe pluridisciplinaire d'experts (cliniciens, virologues, pharmacologues, épidémiologistes et représentants d'associations) placé sous la responsabilité d'un professeur de médecine établi, à la demande des ministres de la santé successifs et avec le soutien de la DGS et de l'ANRS, un rapport sur la prise en charge médicale des personnes atteintes par le VIH¹². Les rapports correspondants sont établis et publiés selon une périodicité désormais biennale. Leurs recommandations concourent à l'efficacité de l'administration des traitements.

Les progrès thérapeutiques ont permis une très nette amélioration de la situation sanitaire des personnes atteintes par le VIH. De maladie mortelle, le VIH/sida tend à devenir une maladie chronique. Des nuances importantes doivent cependant être apportées à cette évolution favorable.

a. La chute de l'incidence et de la mortalité du sida

L'incidence du sida mesurée à partir de la déclaration obligatoire

L'incidence mesure le nombre de nouveaux cas sur une période donnée. Bien qu'une petite proportion de sujets infectés demeure asymptomatique en l'absence de traitement et semble maintenir une réponse immunitaire adaptée après 10 ans d'infection et plus, plus de 90 % des patients non traités développent un sida. Avant l'utilisation des multithérapies anti-rétrovirales, le délai médian entre la séroconversion et l'apparition des signes cliniques du sida était estimé entre 7,7 et 11 ans¹³.

A la suite de la généralisation des bithérapies (1995), puis des trithérapies à inhibiteurs de protéase (1996), le nombre de nouveaux cas de sida a chuté. Pour 2007, dernière année pour laquelle l'InVS a produit des données corrigées des retards de déclaration obligatoire, il s'est élevé à 1 006 cas, à comparer à 5 775 cas en 1994, année où il a atteint le niveau le plus élevé¹⁴. Depuis lors, la diminution du nombre de nouveaux cas de sida est continue.

De même, le nombre de personnes dépistées et traitées avant l'apparition des symptômes cliniques du sida a fortement baissé (estimé par l'InVS à 250 environ pour 2007, contre 500 en 1998).

La mortalité du sida mesurée à partir de la déclaration obligatoire

Avant l'utilisation des multithérapies anti-rétrovirales, le délai séparant l'apparition des signes cliniques du sida du décès était compris entre 7,5 et 12 ans¹⁵.

12) Les rapports ont été établis sous la direction du Professeur Jean Dormont (rapports 1991, 1993, 1996, 1997 et 1998), du Professeur Jean-François Delfraissy, par ailleurs directeur de l'ANRS (rapports 2000, 2002 et 2004) et du Professeur Patrick Yéni (rapports 2006 et 2008).

13) Source : Haute autorité de santé – Dépistage de l'infection par le VIH en France : modalités de réalisation des tests de dépistage, p. 16 (octobre 2008).

14) Données au 30 juin 2008.

15) Source : Haute autorité de santé – Dépistage de l'infection par le VIH en France : modalités de réalisation des tests de dépistage, p. 16 (octobre 2008).

Depuis lors, le nombre de personnes connues pour être décédées du fait du sida a également chuté. Pour 2007, dernière année pour laquelle l'InVS a produit des données corrigées des retards de déclaration obligatoire, il s'est élevé à 243 cas, contre 4 208 en 1994, ce qui porte à 35 221 à fin 2007 le nombre de personnes officiellement décédées du sida depuis l'instauration de la déclaration obligatoire¹⁶.

Par ailleurs, l'espérance de vie s'est allongée : selon une étude relative à des cas de sida diagnostiqués entre 1994 et 2001 dans les hôpitaux parisiens, les trois quarts des personnes étaient vivantes cinq ans plus tard.

Ces évolutions favorables doivent cependant être nuancées par l'existence d'une sous-déclaration des nouveaux cas et des décès liés au sida (estimée par l'InVS à 10 % à 20 % des nouveaux cas et à 15 % à 25 % des décès) et d'une mortalité liée au VIH qui est plus large que celle liée à l'état clinique du sida.

La mortalité liée au VIH mesurée à partir des certificats de décès

Contrairement au sida, il n'existe pas de procédure de déclaration des décès liés au VIH en tant que facteur unique ou cofacteur mais intervenant avant l'apparition des signes cliniques du sida.

A l'instar des autres décès, les décès de personnes atteintes par le VIH donnent lieu à l'établissement d'un certificat médical qui en indique les causes cliniques. Ces informations sont codées selon la classification internationale des maladies (CIM) dont les règles permettent la sélection de la cause initiale de décès (« *maladie ou traumatisme ayant déclenché l'évolution morbide conduisant directement au décès, ou circonstances de l'accident ou de la violence qui ont entraîné le traumatisme mortel* »). La cause initiale est celle sur laquelle il faut agir pour prévenir le décès. Les facteurs biologiques ne sont généralement pas mentionnés. Une unité de l'INSERM (centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès ou CépiDc) exploite les certificats.

Selon une enquête portant sur l'année 2000, 1 400 personnes infectées par le VIH seraient décédées pour des motifs directement ou indirectement imputables ou non imputables au virus, contre 621 selon les données relatives au sida issues de la déclaration obligatoire (avant prise en compte d'une sous-déclaration de 15 % à 25 %). Une nouvelle enquête relative à l'année 2005 fait apparaître une diminution des décès liés au stade clinique du sida chez les personnes séropositives (de 47 % en 2000 à 37 % en 2005). Les autres causes de décès sont notamment des cancers qui ne sont pas reconnus parmi les pathologies inaugurales du sida, des co-infections hépatiques C et B, des atteintes cardiovasculaires, des suicides et des infections bactériennes¹⁷.

16) Données au 30 juin 2008.

17) Bulletins épidémiologiques hebdomadaires (BEH) de l'InVS n° 17/2004 et 48/2006.

Une autre étude¹⁸, fondée sur l'exploitation des certificats de décès, fait état pour la France métropolitaine d'une diminution du nombre de décès directement provoqués par le VIH (cause principale) de 4 860 en 1994 à 1 012 en 2000, puis à 809 en 2006. Pour les trois-quarts, les personnes décédées sont des hommes. Quatre fois sur 10, le décès est en rapport avec une maladie infectieuse ou parasitaire (essentiellement des infections multiples). Dans 1 cas sur 10, des tumeurs sont impliquées (lymphomes non hodgkiniens dans plus de la moitié des cas, tumeurs malignes multiples et cancers du col de l'utérus notamment). Les autres décès sont liés à la catégorie hétérogène d'« autres maladies spécifiques » (23 %), puis à celle des affections précisées (20 %, les maladies multiples constituant 80 % de cette catégorie). Pour 5 % des décès, aucune autre précision que « VIH » ou « sida » n'est mentionnée sur le certificat de décès.

Selon cette même étude, le VIH a constitué en 2006 une cause associée pour 330 autres décès (mention d'une infection par le VIH sur le certificat de décès sans que le décès soit tenu pour directement imputable à l'infection).

L'étude conclut à l'éventualité d'une sous-estimation des décès chez des personnes porteuses de l'infection VIH compte tenu de l'évolution actuelle de la maladie vers la chronicité et de la diversification des causes de décès qui l'accompagne.

Dans les enquêtes précitées, les effets secondaires des traitements antirétroviraux ne représentent qu'une cause marginale des décès (1 % dans l'enquête relative à 2005). Cependant, les scientifiques ne disposent pas d'un recul suffisant pour apprécier leurs effets à long terme.

b. L'évolution différenciée des indicateurs biologiques

Les traitements antirétroviraux ont pour objectifs le contrôle rapide et soutenu de la multiplication virale et l'obtention d'une restauration des défenses immunitaires (mesurées respectivement par le nombre de copies du virus par millilitre de sang et le nombre de lymphocytes CD 4 par mm³ de sang). Plus précisément, ils visent à empêcher la progression vers le stade clinique du sida en restaurant un nombre de lymphocytes CD 4 supérieur à 500/mm³ de sang. Pour atteindre cet objectif, ils doivent rendre la charge virale plasmatique indétectable¹⁹, ce qui permet la meilleure restauration immunitaire et limite au maximum le risque de sélection de virus résistants.

18) Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH) de l'InVS n° 45-46/2008.

19) A l'origine, la limite de détection la plus basse lors des examens sanguins était de 400 à 500 copies/ml de sang. Depuis quelques années, sont utilisés les examens ultrasensitifs qui mesurent jusqu'à 50 copies/ml de sang.

La charge virale

Les nouveaux traitements administrés aux patients porteurs de virus multi-résistants et en échec thérapeutique permettent d'atteindre l'objectif de charge virale indétectable chez un nombre croissant de patients. Sur l'ensemble des patients traités depuis au moins 6 mois par une multithérapie, le pourcentage de patients dont la charge virale est inférieure à 500 copies/ml de sang est passé de 52 % en 1998 à 70 % en 2002, pour atteindre 85 % en 2006 et 88 % au premier semestre 2007. Celui des patients ayant une charge virale inférieure à 50 copies/ml de sang s'élevait à la même époque à 77 %²⁰.

Les lymphocytes CD 4

Pour sa part, la proportion de patients traités depuis au moins 6 mois dont les défenses immunitaires ont été restaurées (à plus de 500 lymphocytes CD 4/mm³ de sang) plafonne depuis 2000 à environ 40 % des patients.

Au regard du constat d'une diminution du risque de surmortalité des personnes atteintes par le VIH lorsque le taux de cellules CD 4 dépasse le seuil précité, le rapport du groupe d'experts 2008 sur la prise en charge médicale des patients infectés par le VIH, sous la direction du Professeur Patrick Yéni, recommande une généralisation de la mise sous traitement antirétroviral des patients symptomatiques²¹ et des patients asymptomatiques ayant moins de 350 lymphocytes CD 4/mm³ de sang (sauf cas particulier s'agissant des patients ayant entre 200 et 350 lymphocytes CD 4/mm³ de sang) et, en fonction de certaines circonstances²², la mise sous traitement des patients asymptomatiques ayant entre 350 et 500 lymphocytes CD 4/mm³ de sang.

c. Une prise en charge encore tardive pour certains patients

La prise en charge thérapeutique demeure tardive pour un nombre conséquent de patients, ce qui est susceptible d'en compromettre l'efficacité.

Le nombre de personnes qui apprennent leur séropositivité au stade de l'apparition de symptômes cliniques du sida a baissé en valeur absolue (500 environ en 2007, contre près de 900 en 1998). En revanche, il continue à représenter près de la moitié des personnes affectée par la survenance d'un sida.

20) Rapport du groupe d'experts 2008 sur la prise en charge médicale des patients infectés par le VIH, sous la direction du Professeur Patrick Yéni.

21) Ces patients sont ceux qui souffrent d'une infection opportuniste majeure, d'une autre affection de la catégorie C de la classification CDC de 1993 ou de symptômes marqués ou récidivants de la catégorie B, incluant une néphropathie liée au VIH.

22) Charge virale supérieure à 100 000 copies/ml de sang, baisse rapide des CD 4, pourcentage de CD 4 inférieur à 15 %, co-infection par le VHC ou le VHB ou néphropathie liée au VIH.

En outre, un tiers des patients n'accèdent à l'hôpital qu'à un stade avancé (pour 19 %, nombre de cellules CD 4 inférieur à 200/mm³ et, pour 14 %, événement classant sida). 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 depuis l'introduction des multithérapies.

C. LA POURSUITE DE L'ÉPIDÉMIE

Malgré la réduction de la mortalité qui lui est liée, l'épidémie du VIH/sida demeure un enjeu de santé publique majeur.

1. Le maintien d'une épidémie concentrée

L'OMS distingue deux types d'épidémie : l'une, concentrée sur des groupes de population déterminés et l'autre, dite généralisée, touchant la population dans son ensemble. A l'instar des autres pays développés, l'épidémie du VIH/sida en France ne s'est pas généralisée à l'ensemble de la population, mais est restée concentrée sur des groupes particuliers.

Parmi les personnes dont la nationalité et le mode d'infection est connu, deux groupes représentent à eux seuls 75 % du nombre de nouveaux cas de découverte de séropositivité estimé par l'InVS pour l'année 2007 : les migrants (40 %), qui ont le plus souvent été infectés lors de rapports hétérosexuels et les homosexuels, qui sont généralement de nationalité française (38 %) ²³. En revanche, les toxicomanes représentent désormais une part très réduite des nouvelles découvertes de séropositivité (2 % en 2007).

L'absence de caractère généralisé de l'épidémie du VIH connaît cependant une exception importante : la Guyane, où l'épidémie affecte essentiellement des personnes hétérosexuelles, comme dans les pays voisins dont ce département reçoit les flux migratoires. A hauteur des trois quarts, les personnes dont la séropositivité est découverte sont des migrants (provenant d'Haïti, du Brésil et du Surinam). Cependant, le nombre de cas d'hétérosexuels contaminés de nationalité française rapporté à la population adulte de nationalité française est cinq fois plus élevé qu'en métropole. Les deux autres départements français d'Amérique – Guadeloupe et, dans une moindre mesure, Martinique – reproduisent avec une moindre ampleur les caractéristiques de l'épidémie du VIH/sida en Guyane.

Pour 2007, le nombre de découvertes de séropositivité pour 100 000 habitants est estimé à 16,12 pour la Guyane, 3,84 pour la Guadeloupe et 2,07 pour la Martinique. Parmi les autres régions françaises, seule l'Île-de-France, qui concentre 44 % des découvertes de séropositivité, connaissait un niveau aussi élevé (2,47 découvertes de séropositivité pour 100 000 habitants) pour des raisons liées à la présence de groupes importants de migrants d'Afrique subsaharienne et d'homosexuels.

23) Les personnes de nationalité étrangère infectées par la voie de rapports homosexuels représentent 3 % du nombre total des nouvelles découvertes de séropositivité.

2. Le maintien des découvertes de séropositivité à un niveau élevé

Depuis 2003, les diagnostics d'infection à VIH donnent lieu à une déclaration à la charge des laboratoires d'analyses biologiques qui constatent une sérologie positive et des médecins hospitaliers et de ville qui ont prescrit le test de dépistage.

Les données publiées par l'InVS font apparaître une augmentation, suivie d'une diminution du nombre de nouvelles découvertes de séropositivité issues de la déclaration obligatoire :

Tableau n° 1 : Nouvelles découvertes de séropositivité issues de la déclaration obligatoire

	2003	2004	2005	2006	2007
Découvertes de séropositivité notifiées (*)	4 098	4 696	4 814	4 620	4 575

(*) Les données 2003 à 2005 sont complètes. Les données 2006 et 2007 sont corrigées des délais de déclaration. L'ensemble des données intègrent les déclarations effectuées par les biologistes (*source* : Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH) 45-46, 1^{er} décembre 2008).

Après prise en compte d'hypothèses de sous-déclaration, l'InVS évalue les nouvelles découvertes de séropositivité à :

Tableau n° 2 : Estimation des nouvelles découvertes de séropositivité

	2003	2004	2005	2006	2007
Estimation (valeur médiane et fourchette), avec un indice de confiance de 95 %, du nombre de nouvelles découvertes de séropositivité après correction des délais de déclaration et de la sous-déclaration	7 300	7 500	7 400	7 000	6 500
	[6 900-7 700]	[7 100-7 900]	[7 000-7 700]	[6 700-7 300]	[6 300-6 800]

Source : BEH 45-46, 1^{er} décembre 2008.

Par comparaison, 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 est ancienne et mieux appliquée qu'en France.

L'InVS souligne que, prise en tant que telle, la diminution tendancielle du nombre estimé de nouvelles découvertes de séropositivité ne permet pas de conclure à une réduction du nombre de nouvelles infections par le VIH. En effet, elle est susceptible de refléter l'incidence d'autres facteurs, tels une diminution du recours au dépistage ou une réduction des flux migratoires en provenance des pays d'Afrique subsaharienne.

3. Une évolution différenciée des nouvelles découvertes de séropositivité entre les groupes les plus atteints par le VIH

a. La quasi-disparition des nouvelles découvertes de séropositivité parmi les toxicomanes

En raison des pratiques de partage de seringues, les usagers de drogues injectées par voie intraveineuse (UDIV, estimés à 90 000 actuellement, contre 170 000 à 190 000 en 1999) ont été particulièrement touchés au début de l'épidémie du VIH. Au milieu des années 1980, environ 40 % d'entre eux étaient séropositifs.

Cette situation a conduit les pouvoirs publics à mettre en œuvre une politique de réduction des risques rompant avec celle, traditionnelle, de sevrage : 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 (buprénorphine, couramment appelé 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).

Consacrée par la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, la politique de réduction des risques a enrayer l'épidémie du VIH parmi les UDIV. Depuis l'entrée en vigueur de la déclaration obligatoire en 2003, les UDIV ne représentent plus qu'environ 2 % des nouvelles découvertes de séropositivité. D'autres évolutions favorables sont également intervenues (chute du nombre d'overdoses, réduction des violences).

Cependant, l'application de la politique de réduction des risques au cours des années 1980-1990 a été trop tardive pour prévenir des infections et des décès en grand nombre. A titre de comparaison, le Royaume-Uni a autorisé dès 1984 la vente libre de matériel stérile d'injection.

En outre, l'état sanitaire des UDIV n'a connu qu'une amélioration partielle. Compte tenu du caractère souvent ancien de leur infection, le nombre de cas de sida chez les UDIV est 14 fois plus élevé que chez les hétérosexuels non toxicomanes. En raison d'un risque plus élevé de transmission du virus de l'hépatite C (VHC), 60 % des UDIV séronégatifs sont infectés par ce dernier et la quasi-totalité des UDIV séropositifs sont co-infectés. L'étendue des infections et co-infections par le virus de l'hépatite C trouve une explication partielle dans la diffusion tardive de messages déconseillant l'emploi partagé des récipients et de l'eau.

Par ailleurs, la quasi-disparition des infections par le VIH n'est pas à mettre uniquement au crédit de la politique de réduction des risques. La diminution de la place de l'héroïne dans l'offre et la demande de psychotropes y a aussi contribué. Or, elle semble connaître une inversion.

Sur un autre plan, il est aussi à noter que l'un des traitements de substitution (Subutex®) donne lui-même lieu à des détournements d'usage, estimés par la MILDT à un quart des quantités délivrées²⁴.

b. Les difficultés d'interprétation de la diminution des nouvelles découvertes de séropositivité chez les migrants

Les personnes de nationalité étrangère représentent une part élevée des découvertes de séropositivité (estimée par l'InVS à 40 % en 2007). Les personnes originaires d'Afrique subsaharienne représentent la plus grande partie des découvertes (83 % pour les femmes et 58 % pour les hommes selon les estimations de l'InVS pour 2007). Rapporté aux populations concernées, le taux de découverte de séropositivité chez les personnes de nationalité étrangère est 10 fois plus élevé que dans la population française.

La place qu'occupent les femmes d'Afrique subsaharienne dans les séropositivités nouvellement découvertes conduit à une féminisation tendancielle de l'épidémie du VIH en France. Depuis l'instauration de la déclaration obligatoire en 2003, 40 % des découvertes de séropositivité concernent des femmes, dont la moitié au moins sont originaires d'Afrique subsaharienne.

La prévention se heurte aux réactions de rejet à l'égard des personnes atteintes par le VIH au sein de leur milieu social, au niveau socio-économique d'une partie des populations vulnérables (les trois quarts des personnes infectées n'ont pas d'emploi et plus de 60 % ne vivent pas dans un logement qui leur soit propre) et à l'instabilité de la situation juridique d'une partie d'entre elles en l'absence d'un titre de séjour régulier.

Des signes encourageants se manifestent en termes de connaissance des modes de transmission et de protection du VIH, de pratique du dépistage et d'utilisation du préservatif lors d'un premier rapport sexuel, qui influence son utilisation future.

Au-delà, l'InVS fait état d'une diminution du nombre estimé de nouvelles découvertes de séropositivité parmi les personnes de nationalité étrangère (lesquelles auraient représenté 40 % du nombre estimé de découvertes de séropositivité pour l'année 2007, contre 53 % pour l'année 2003).

Cette évolution en apparence favorable appelle une interprétation prudente dans la mesure où elle est susceptible de refléter tout ou partie des facteurs suivants :

- une diminution de la prévalence du VIH dans les pays dont sont originaires les migrants, dans le contexte d'une stabilité globale des flux migratoires en provenance des pays d'Afrique subsaharienne ;

24) La Méthadone, qui est classée sur la liste des stupéfiants obéissant à des conditions particulières de prescription et de délivrance, paraît échapper à cette situation.

- des progrès en matière de prévention primaire du VIH en France ; cependant, les données relatives aux sous-types de virus ne semblent pas indiquer une diminution de l'incidence du VIH dans la population d'origine africaine vivant en France²⁵ ;
 - l'éventualité d'une réduction du recours au dépistage ; l'intensité du recours au dépistage dans cette population n'est pas documentée sur un plan scientifique.
- c. L'augmentation des nouvelles découvertes de séropositivité parmi les homosexuels masculins

Selon une étude récente²⁶, 1,6 % des hommes âgés de 18 à 69 ans composant l'échantillon, soit 350 000 personnes environ, ont indiqué avoir eu au moins un partenaire du même sexe au cours des douze derniers mois (contre 1,2 % dans une enquête de 1992²⁷). La proportion d'hommes faisant état d'au moins un rapport avec un autre homme au cours de leur vie est stable dans le temps (à 4,1 %). Ces données déclaratives pourraient toutefois être sous-estimées.

Les homosexuels sont particulièrement touchés par le VIH. Rapporté à leur population estimée, le taux de découverte de séropositivité est plus de 70 fois plus élevé que pour les personnes hétérosexuelles. Dans les enquêtes comportementales de l'InVS (« presse gay » et « baromètre gay »), un homosexuel sur huit fait état d'une séropositivité, mais ces enquêtes pourraient comporter des biais de surreprésentation.

Les rapports homosexuels comportent des risques plus élevés que les modes habituellement associés à des rapports hétérosexuels²⁸. En outre, la conjonction de l'intensité particulière de la réplication du virus dans les premières semaines faisant suite à l'infection et de rapports sexuels à la fois plus diversifiés et plus fréquents qu'en population générale augmente le risque d'infection par le VIH en cas de rapports non protégés.

Or, les rapports non protégés connaissent un regain important depuis le début des années 2000, comme l'atteste la recrudescence des maladies transmises par la voie sexuelle (syphilis, lymphogranulomatose) et de l'hépatite C (dont la transmission résulte de saignements accompagnant des rapports non protégés)²⁹.

25) Traditionnellement, le sous-type B prédomine en France, tandis que les sous-types non-B sont majoritaires en Afrique. Le nombre estimé de nouvelles découvertes de séropositivité fait apparaître une stabilité globale des découvertes au titre du sous-type B entre 2003 et 2007.

26) « Contexte de la sexualité en France », La Découverte (2007).

27) « Les comportements sexuels en France », La Documentation française (1993).

28) Rapport de la Haute autorité de santé – Dépistage de l'infection par le VIH en France : modalités de réalisation des tests de dépistage, octobre 2008, p. 16).

29) On se rapportera utilement à l'enquête « presse gay » la plus récente (2004).

Plusieurs facteurs se conjuguent pour expliquer l'étendue des comportements à risque :

- un abandon, intermittent ou continu, des comportements de prévention, parfois accompagné d'une demande explicite de rapports sexuels non protégés ;
- l'arrivée à l'âge adulte de jeunes hommes n'ayant pas été affectés à travers leur entourage par la mortalité des années 1980-1990 ;
- l'ouverture ou l'extension d'établissements commerciaux accueillant des rapports sexuels entre leurs clients (bars, discothèques, saunas, sex-shops, lieux de projection de films à caractère pornographique) ;
- l'expansion des sites sur internet, qui multiplie les possibilités de rencontres.

Depuis l'entrée en vigueur de la déclaration obligatoire de séropositivité en 2003, les infections par la voie de rapports homosexuels sont le seul mode de transmission pour lequel les diagnostics de séropositivité ont augmenté en valeur absolue : pour 2003, l'InVS en estimait le nombre à 1 800 (soit 23 % du total) ; pour chacune des années 2006 et 2007, il s'élèverait à 2 500 (soit 38 % du total).

Compte tenu d'un recours fréquent au dépistage dans ce groupe de population, les estimations relatives aux découvertes de séropositivité pourraient refléter une augmentation récente des nouvelles infections par le VIH. En ce sens, on peut observer une augmentation du nombre de découvertes au stade de primo-infection (estimées par l'InVS à 750 pour 2007 contre 500 pour 2003).

En définitive, si des signes encourageants paraissent se manifester (maintien d'une épidémie concentrée et diminution du nombre estimé de nouvelles découvertes de séropositivité dans la population globale et parmi les migrants), d'autres sont clairement défavorables (augmentation du nombre estimé de nouvelles découvertes de séropositivité parmi les homosexuels). Ce dernier constat, qui rejoint des tendances observables dans les autres pays développés, traduit un échec partiel de la politique de prévention.

*

* *

II. UNE ADAPTATION PARTIELLE AUX EVOLUTIONS DE L'EPIDEMIE

En France, le VIH/sida affecte un nombre globalement limité de personnes. A titre principal, ces personnes continuent à appartenir à des groupes spécifiques de population. Pour l'une de ces populations (homosexuels), la dynamique de l'épidémie est relancée depuis une dizaine d'années.

Par ailleurs, l'infection reste incurable et il n'existera pas avant longtemps de vaccin permettant de la prévenir. En revanche, à condition d'être commencés suffisamment tôt et d'être observés par les patients malgré leurs effets secondaires, les traitements thérapeutiques permettent de stabiliser, voire de reconstituer, les défenses immunitaires et de diminuer la charge virale jusqu'à la rendre indétectable, ce qui réduit le risque d'infection dans le cadre de rapports non protégés sans cependant le faire disparaître. De ce fait, le soin tend à devenir une composante de la prévention primaire. Compte tenu de la chute de la mortalité liée au sida, un nombre croissant de personnes sont appelées à vivre avec le VIH.

A ce jour, la politique de lutte contre le VIH/sida a tiré des conséquences encore partielles de ces évolutions qui s'écartent de celles anticipées au cours de la seconde moitié des années 1980.

A. LES OUTILS DE LA SURVEILLANCE EPIDEMIOLOGIQUE

Dès 1984, une surveillance épidémiologique du VIH/sida avait été mise en place par la DGS. Par la suite, elle a été attribuée au Réseau national de santé publique (RNSP), créé en 1992 par les pouvoirs publics par la voie d'une convention entre l'Etat, l'INSERM et l'Ecole nationale de santé publique (ENSP) afin de répondre à l'enjeu d'une connaissance précise de l'état de santé de la population mis en évidence par l'épidémie du VIH/sida. A l'Institut de veille sanitaire (InVS), établissement public de l'Etat qui a succédé en 1998 au RNSP³⁰, une unité du département des maladies infectieuses assure la surveillance nationale des infections par le VIH, du virus de l'hépatite C et des infections sexuellement transmissibles (IST). Jusqu'en 2007, la même unité a coordonné, pour le compte de la Commission européenne, le programme européen de surveillance épidémiologique du VIH, qui couvre les 53 Etats de la région « Europe » de l'OMS³¹. Depuis lors, cette coordination est assurée par l'ECDC (European Center for Disease Prevention and Control), localisé à Stockholm.

Si les outils diversifiés de la surveillance épidémiologique fournissent des indications suffisamment précises pour déterminer les orientations de la politique de prévention du VIH/sida, des limites affectent la nature ou la qualité des données :

30) Loi du 1^{er} juillet 1998 portant renforcement de la veille sanitaire et du contrôle de la sécurité sanitaire des produits destinés à l'homme.

31) La région « Europe » de l'OMS inclut les ex-républiques soviétiques, la Turquie et Israël.

- la sous-déclaration des nouveaux cas de sida et de découverte du VIH (1) (2) ;
- les conséquences de l'introduction tardive d'une déclaration obligatoire des découvertes de séropositivité sur les possibilités d'observation de l'évolution à moyen terme de ces découvertes et de la prévalence du VIH (3) ;
- l'absence de croisement à ce jour des nouvelles découvertes de séropositivité avec des données relatives à l'évolution de l'intensité du recours au dépistage dans les différents groupes de population, qui n'autorise pas de conclusion certaine sur l'évolution récente du nombre de nouvelles infections par le VIH (3).

1. Les nouveaux cas de sida

A la suite de l'identification d'un premier décès en 1978, une surveillance épidémiologique a été progressivement mise en place. En 1986, cette surveillance a été systématisée par la mise à la charge des praticiens hospitaliers et de ville d'une obligation de déclaration des nouveaux cas de sida et des décès liés aux pathologies dont il permet l'apparition. Sauf exception, la totalité des pays de la zone Europe de l'OMS ont également instauré une déclaration obligatoire des nouveaux cas de sida.

Pour la plupart des pathologies qui font l'objet d'une déclaration obligatoire (27 sur 30), la déclaration a pour objet principal la mise en œuvre de mesures de prévention individuelle et collective autour des cas et, le cas échéant, d'investigations destinées à identifier l'origine de la contamination pour la réduire. Dès lors, elle prend la forme d'un signalement individuel à caractère nominatif.

Au contraire, la déclaration obligatoire des nouveaux cas de sida donne lieu à une notification anonymisée. En effet, elle a pour seul objet de procurer aux autorités sanitaires une information sur le nombre de cas en question afin de leur permettre de cibler des actions de prévention.

La notification obligatoire des nouveaux cas et des décès liés au sida comporte deux limites.

Comme il a été indiqué, l'InVS estime que 10 % à 20 % des nouveaux cas de sida ne sont pas déclarés et que 15 % à 25 % des décès liés au sida ne le sont pas non plus.

En tout état de cause, l'efficacité croissante des traitements antirétroviraux conduit à ce que les données épidémiologiques (nouvelles découvertes de séropositivité, estimations de l'incidence et de la prévalence) et biologiques (part des patients dont la charge virale est indétectable dans le sang et dont les défenses immunitaires sont maintenues ou reconstituées) relatives au VIH ont désormais une plus grande importance pour la définition des orientations de la politique de lutte contre le VIH/sida que celles liées à l'apparition de signes cliniques du sida.

2. Les nouvelles découvertes de séropositivité

Les données épidémiologiques relatives aux nouvelles découvertes de séropositivité sont alimentées par une déclaration obligatoire tardive et imparfaitement appliquée. La ventilation des données par groupes de population pourrait s'accompagner d'un niveau trop global d'observation de la population dite générale.

a. Une déclaration obligatoire tardive et imparfaitement appliquée

Jusqu'à récemment, les données relatives aux découvertes de séropositivité procédaient d'informations communiquées par une partie des laboratoires d'analyses biologiques sur une base volontaire et par les centres de dépistage anonyme et gratuit (CDAG). Ces informations et analyses ont aujourd'hui un caractère supplétif.

Afin de permettre à l'autorité sanitaire de disposer de données exhaustives, un décret du 6 mai 1999 a étendu au VIH, quel qu'en soit le stade, la procédure de déclaration obligatoire des nouveaux cas de sida.

Parmi les autres pays de la zone Europe, seules l'Espagne et l'Italie, qui présentent une situation épidémiologique plus défavorable que celle de la France, n'ont pas instauré de déclaration obligatoire des nouvelles découvertes de séropositivité. Pour sa part, le Royaume-Uni l'a mise en place dès 1987.

S'agissant de la France, c'est seulement au début de l'année 2003, soit trois années et demi après qu'elle ait été instaurée, que la déclaration obligatoire du VIH est entrée en vigueur. A la suite d'un recours formé par des associations non spécialisées dans le domaine de la lutte contre le VIH/sida, le Conseil d'Etat a annulé pour un motif de forme le décret concomitant au précédent sur les modalités de la notification. La concertation entre l'InVS et les associations concernées sur les modalités les mieux à même de garantir la confidentialité des données a duré deux ans. Un dispositif hautement sécurisé a alors été conçu avec le concours de la direction générale à l'industrie (DGTIP) du ministère de l'économie, des finances et de l'industrie afin de répondre à cette exigence³².

Plus encore que celles des nouveaux cas de sida, les données relatives aux nouvelles découvertes de séropositivité procurées par la déclaration obligatoire ont un caractère partiel : selon l'InVS, les professionnels de santé auraient omis de déclarer 30 % environ des découvertes de séropositivité intervenues en 2007.

L'InVS évalue la sous-déclaration en comparant les notifications de séropositivité dans le cadre de la déclaration obligatoire avec les résultats des analyses sérologiques que lui communiquent les laboratoires participant de manière volontaire au réseau de surveillance « LaboVIH », dont le nombre a augmenté (88 % des laboratoires dépistant le VIH en 2007, contre 81 % en 2001).

32) La procédure de notification est engagée par les laboratoires qui doivent déclarer en utilisant un code d'anonymat toute personne pour laquelle, la première fois pour leur laboratoire, une sérologie VIH est confirmée positive. Le médecin qui a prescrit l'examen biologique renseigne quant à lui les informations cliniques et épidémiologiques. Les volets « biologiste » et « médecin » de la déclaration sont adressés aux médecins inspecteurs des DDASS qui doivent les coupler et les transmettre à l'InVS.

L'InVS indique que le défaut d'exhaustivité des données issues de la déclaration obligatoire a diminué (pour 2004, 37 % des nouvelles découvertes de séropositivité n'auraient pas été déclarées), mais souligne la difficulté à établir des données exhaustives dans le contexte d'une atomisation de l'activité de dépistage du VIH en France (par environ 4 300 laboratoires d'analyses biologiques pour seulement une trentaine en Allemagne).

b. Un niveau d'observation trop global de la « population générale » ?

Les données issues de la déclaration obligatoire sont ventilées par sexe, par nationalité, par mode de transmission présumé (toxicomanie, mère-enfant, rapports hétérosexuels ou homosexuels) et par zone géographique (France entière, régions et départements).

Comme il a été souligné, elles font apparaître quatre groupes principaux de personnes atteintes par le VIH, qui comportent *a priori* des recouvrements de portée limitée entre eux : les personnes de nationalité étrangère (originaires notamment d'Afrique subsaharienne), les hommes infectés par la voie de rapports homosexuels, les usagers de drogues injectées par la voie intraveineuse et les personnes de nationalité française infectées par la voie de rapports hétérosexuels (population dite « générale »).

Depuis l'entrée en vigueur de la déclaration obligatoire, les effectifs de la population générale pour lesquels une séropositivité a été découverte sont globalement stables et équilibrés par sexe (estimation par l'InVS de 800 découvertes annuelles respectivement pour les hommes et pour les femmes).

Il est à souligner que le niveau d'observation de la population générale conserve un caractère global, ce qui ne permet pas d'appréhender une éventuelle concentration de l'épidémie sur des sous-groupes fonction d'une origine ethnique³³, d'une proximité avec des pratiques toxicomaniaques ou de certains comportements sexuels.

A cet égard, dans la dernière enquête sur le contexte de la sexualité en France soutenue par l'ANRS (2006), entre 4 % et 6 % des femmes âgées de 18 à 34 ans ont déclaré avoir eu des rapports avec des partenaires rencontrés sur internet ; cette proportion atteint 7 % à 10 % pour les hommes âgés de 18 à 39 ans. Par ailleurs, 3,6 % des répondants et 1,7 % des répondantes indiquent avoir fréquenté au moins une fois un établissement de rencontres sexuelles.

En outre, l'existence d'un recours important à la prostitution féminine ne peut être ignorée : dans l'enquête précitée, 18,1 % des répondants indiquent un tel recours au cours de leur vie et 3,1 % au cours des cinq dernières années, la classe d'âge des 20 à 34 ans étant surreprésentée (près de 12 % des répondants pour l'Ile-de-France).

33) Traditionnellement, le sous-type B prédomine en France, tandis que les sous-types non-B sont prépondérants en Afrique. Sans qu'une correspondance stricte ait vocation à être établie avec l'origine ethnique des personnes infectées, le sous-type non-B a, selon l'InVS, représenté 22 % des cas d'infection des personnes de nationalité française en 2007 (BEH 45-46/2008).

Le manque d'éclairage sur l'occurrence des infections par le VIH en fonction des pratiques sexuelles pourrait constituer un « angle mort » préoccupant pour la détermination de l'intensité et du contenu des messages de prévention adressés à la population dite « générale ».

3. Les nouvelles infections et le nombre de personnes infectées par le VIH

Un délai variable sépare une infection par le VIH de son dépistage. A la différence de celles du sida, les nouvelles infections au cours d'une période (« incidence ») et les personnes infectées par le VIH à une date déterminée (« prévalence ») ne peuvent donc être directement mesurées. Elles doivent nécessairement être estimées à partir d'hypothèses.

A l'origine, l'incidence et la prévalence du VIH étaient estimées notamment à partir des cas déclarés de sida. Cependant, la généralisation des traitements antirétroviraux à partir de 1996 et leur efficacité croissante ont conduit à ce que la survenance des pathologies inaugurales du sida cesse de refléter, de manière différée, celle des infections par le VIH. Les outils du suivi épidémiologique ont été partiellement adaptés afin de tenter d'appréhender l'incidence du VIH.

a. Les nouvelles infections : l'incidence

Le sens général de l'évolution et le niveau de l'incidence du VIH ne sont pas connus.

La diminution globale du nombre estimé de nouvelles découvertes de séropositivité (6 500 en 2007 contre 7 500 en 2004) ne peut être interprétée comme signifiant une diminution des nouvelles infections. Tel serait le cas si le délai moyen séparant les infections de leur dépistage était stable ou diminuait. Or, il n'existe pas d'étude scientifique sur ce délai ni sur un plan global, ni pour les groupes les plus atteints par le VIH (migrants et homosexuels).

Sans croisement avec d'autres éléments d'analyse, l'indicateur relatif au nombre de nouvelles découvertes de séropositivité reflète de manière prépondérante l'intensité du recours au dépistage. Or, après avoir continué à augmenter entre 2003 et 2005 (de 4,7 à 5,2 millions de sérologies), le nombre de dépistages du VIH a baissé en 2006, puis a plafonné en 2007 au niveau atteint en 2006 (à 5 millions de sérologies).

Afin de modéliser l'incidence du VIH en fonction des nouvelles découvertes de séropositivité, l'InVS a mis en place en 2003 un test de désensibilisation permettant de connaître la répartition des nouvelles découvertes de séropositivité entre les infections intervenues depuis moins de six mois et celles supérieures à ce délai³⁴. Ce dispositif permet aussi de déterminer le type (VIH-1 ou VIH-2) et le sous-type (B ou non-B) de virus. Il repose sur le volontariat des laboratoires et des personnes dépistées séropositives et couvre à l'heure actuelle environ 80 % des nouveaux cas déclarés de séropositivité.

Pour les années 2005 et 2006, l'InVS a estimé qu'un peu moins d'un quart des personnes pour lesquelles une séropositivité a été découverte ont été infectées moins de six mois auparavant. Cette proportion est plus élevée chez les homosexuels que chez les personnes infectées par la voie de rapports hétérosexuels (pour 2006, 41 % et 17 % respectivement), ce qui souligne une incidence et un recours au dépistage plus importants. Pour 2007, l'InVS n'a pas publié de données compte tenu de la « réévaluation de la performance du test »³⁵.

L'évolution des nouvelles infections par le VIH au cours des années récentes ne peut être déduite de celle de la part des infections antérieures à 6 mois dans le total des infections dépistées. En effet, cette appréciation est tributaire de l'évolution du recours au dépistage, notamment par les ressortissants des groupes de population les plus atteints par le VIH (migrants et homosexuels).

S'agissant des homosexuels, l'augmentation continue du nombre de découvertes de séropositivité depuis l'introduction de la déclaration obligatoire en 2003 paraît cependant traduire une augmentation du nombre de nouvelles infections au cours des années 2000. Cet état de fait marque un échec partiel de la politique de prévention.

L'InVS prévoit de produire une première estimation de l'incidence du VIH pour la fin de l'année 2009.

b. Les personnes infectées par le VIH : la prévalence

La prévalence globale du VIH

Contrairement à celle des personnes ayant développé une pathologie inaugurale du sida, l'estimation du nombre de personnes atteintes par le VIH ne peut se fonder sur des données recueillies de longue date dans le cadre d'une déclaration obligatoire car, d'une part, la déclaration obligatoire a été récemment instaurée et, d'autre part, une partie des personnes atteintes par le VIH ne connaissent pas encore leur statut sérologique.

Deux méthodes alternatives sont employées aux fins d'estimer la prévalence du VIH :

34) Le laboratoire d'analyses biologiques dépose un échantillon de sérum sur buvard à partir du « fond de tube » ayant permis de diagnostiquer l'infection à VIH. Le centre national de référence du VIH (CNR de Tours) effectue un sérotypage et transmet les résultats à l'InVS, qui les couple aux informations de la notification obligatoire du VIH grâce au code d'anonymat.

35) Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH) de l'InVS n° 45-46/2008.

La méthode dite « directe »

Des mesures de prévalence relatives à des échantillons représentatifs de populations particulières sont extrapolées à la population globale en fonction de la part estimée de ces populations dans cette dernière. A cet égard, l'estimation de la population des homosexuels masculins fait apparaître des difficultés récurrentes.

Une étude a estimé la prévalence du VIH entre 89 000 et 122 000 cas en 1997, la valeur médiane de l'estimation s'élevant à 105 800 cas³⁶.

Dans la perspective de la mise en place, alors prévue comme prochaine, de la déclaration obligatoire, l'InVS a cessé d'effectuer des enquêtes de prévalence dans des populations spécifiques après 1997. Bien que le calendrier de mise en place de la déclaration obligatoire ait été continûment décalé, ces enquêtes n'ont pas été rétablies.

Sous certaines hypothèses relatives aux nouvelles infections et aux décès, une nouvelle étude a estimé la prévalence du VIH à fin 2006 entre 100 000 et 170 000 cas, la valeur médiane de l'estimation s'élevant à 137 000 cas³⁷.

La méthode « par rétrocalcul »

Cette méthode se fonde sur des hypothèses relatives à la date d'infection au VIH des cas déclarés de sida, dont le nombre est connu dans le cadre de la déclaration obligatoire. Mais la diffusion des trithérapies à partir de 1996 a bouleversé les durées d'incubation en fonction de l'âge.

En 2000, la prévalence du VIH se serait établie entre 52 300 et 168 000 cas, la valeur médiane de la mesure s'élevant à 88 300 cas³⁸. Pour 2003, une extrapolation conduit à estimer cette même prévalence entre 61 000 et 177 000 cas, avec une valeur médiane de 97 000 cas³⁹.

Au regard des informations fournies par la déclaration obligatoire et sous certaines hypothèses relatives aux nouvelles infections et aux décès, la prévalence du VIH pourrait s'élever entre 67 000 et 175 000 cas fin 2006, avec une valeur médiane de 109 500 cas⁴⁰.

L'évaluation de la prévalence du VIH selon les méthodes de l'épidémiologie fait donc apparaître des incertitudes non négligeables.

36) Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH) de l'InVS, n° 41/2005. L'estimation a été déterminée avec un indice de confiance de 95 %. Ce même indice s'applique aux estimations citées dans le même encadré.

37) Institut de veille sanitaire. Lutte contre le VIH/sida et les infections sexuellement transmissibles en France. 10 ans de surveillance, 1996-2005 (2007).

38) Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH) de l'InVS, n° 41/2005.

39) Etude de l'action coordonnée 23 de l'ANRS « Dynamique de l'épidémie » (BEH n° 11/2005).

40) Institut de veille sanitaire. Lutte contre le VIH/sida et les infections sexuellement transmissibles en France. 10 ans de surveillance, 1996-2005 (2007).

Les données relatives au nombre d'assurés inscrits à l'ALD n° 7 « déficit immunitaire primitif, infection par le VIH », soit 87 971 personnes au 31 décembre 2007 pour le régime général et le régime agricole réunis, invalident la fourchette basse de la méthode par rétrocalcul.

En dehors même des ressortissants d'autres régimes, dont la prise en compte devrait conduire à majorer d'environ 5 % le chiffre précédent, les données de l'ALD n° 7 ne reflètent qu'une partie de la prévalence du VIH : elles ne prennent en compte ni les assurés du régime général qui connaissent leur séropositivité mais ne sont pas encore inscrits en ALD n° 7 ni, surtout, les personnes qui découvriront ultérieurement leur séropositivité.

Le programme budgétaire ministériel 204 « Santé publique et prévention » pour 2006 mentionnait, de manière implicite sous la forme d'une valeur médiane d'estimation, 100 000 personnes séropositives en France. Puis, le même programme a fait état, toujours de manière implicite sous la forme d'une valeur médiane d'estimation, de 130 000 à 150 000 personnes séropositives en France en 2007 et 2008. En dernier lieu, le programme budgétaire ministériel 204 « Prévention et sécurité sanitaire » de la loi de finances pour 2009 avance, dans les mêmes conditions, un chiffre de 130 000 personnes séropositives en France.

Au regard des indications contenues dans les projets de loi de finances pour 2007, 2008 et 2009 et du nombre d'inscrits en ALD n° 7, 40 000 à 60 000 personnes, soit entre 30 % et 40 % des personnes infectées par le VIH, ignoreraient leur séropositivité.

La prévalence du VIH dans les groupes de population les plus atteints

Par nature, l'estimation de la prévalence du VIH dans des groupes particuliers de population se heurte à une difficulté d'appréhension des groupes en question.

Pour deux groupes de population les plus touchés par le VIH, les enquêtes sont anciennes et ont porté sur des champs ou des sources à caractère partiel :

- pour les toxicomanes : enquête Coquelicot de 2004, qui concluait avec une probabilité de 95 % à une prévalence comprise entre 6,8 % et 16,6 % (la valeur médiane de la mesure s'élevant à 10,8 %) ;
- pour les migrants : enquête Prévagest de 1997, qui concluait avec une probabilité de 95 % à une prévalence du VIH parmi les femmes originaires d'Afrique subsaharienne comprise entre 1,3 % et 3,1 % (la valeur médiane de la mesure s'élevant à 2,2 %) ; enquête de 2004 sur les personnes fréquentant les consultations de dépistage anonyme et gratuit du VIH (CDAG), qui faisait apparaître avec une probabilité de 95 % une prévalence comprise entre 1,9 % et 7,7 % pour les personnes des deux sexes originaires d'Afrique subsaharienne (la valeur médiane de la mesure s'élevant à 4,8 %).

S'agissant des homosexuels, la prévalence du VIH était traditionnellement appréciée à travers les déclarations des répondants à l'« enquête presse gay » et au « baromètre gay », dont les éditions les plus récentes (qui datent respectivement de 2004 et de 2005) convergent pour situer la valeur médiane à 13 % ou 14 %. Cependant, les données se fondent sur des déclarations des participants. En outre, les caractéristiques sociologiques de ces derniers ont pu induire des biais au regard d'une population masculine plus jeune, résidant plus fréquemment en banlieue parisienne ou en province et socialement moins bien insérée que celle des répondants précités.

Avec le soutien de l'ANRS et du syndicat national des entreprises gaies (SNEG), l'InVS a lancé en 2009 une enquête dans les établissements fréquentés par les homosexuels afin d'apprécier la proportion de clients qui sont atteints par le VIH ou une hépatite B ou C, qui connaissent ou non leur statut sérologique et dont l'infection par le VIH serait récente (enquête « PREVAGAY »). Par rapport aux outils antérieurs, elle s'appuie sur un prélèvement biologique et non plus sur des déclarations. Comme ces derniers, elle est cependant tributaire de l'étendue de la participation des clients des établissements précités. En tout état de cause, elle a vocation à être périodiquement renouvelée afin de faire apparaître l'évolution des nouvelles infections et de la prévalence du VIH.

B. LES ORIENTATIONS DE LA PREVENTION

Le « Programme national de lutte contre le VIH/sida et les IST 2005-2008 » rappelle la norme fixée par le ministère de la santé en matière de prévention du VIH et des IST : « *la prévention de la transmission du VIH et des IST nécessite la protection des relations sexuelles, y compris oro-génitales, par le préservatif masculin ou féminin dans tous les cas où les partenaires ne sont pas mutuellement certains d'être séronégatifs pour le VIH et indemnes d'IST* ».

Malgré l'ancienneté et la concentration de l'épidémie du VIH sur des groupes particuliers de population, la prévention primaire demeure encore imparfaitement ciblée sur ces derniers (1). La prévention secondaire, qui a un caractère par nature supplétif, est mal connue (2). Compte tenu de la poursuite de l'épidémie, la question d'une adaptation de la norme de prévention apparaît aujourd'hui posée (3).

1. Un ciblage encore partiel de la prévention primaire sur les groupes de population les plus atteints

La concentration de l'épidémie du VIH/sida sur certains groupes de population appelle un ciblage de la politique de prévention. Bien que manifeste dès le commencement de l'épidémie du VIH/sida, cette nécessité est entrée en conflit avec une autre préoccupation, à laquelle a longtemps été reconnu un caractère prépondérant : celle de ne pas stigmatiser les groupes de population les plus concernés. De ce fait, des contraintes très fortes ont longtemps pesé sur le contenu des messages de prévention. Ce n'est que récemment que ces contraintes ont commencé à être desserrées au profit d'une adaptation encore partielle des actions de prévention primaire à la réalité de l'épidémie

a. Les craintes liées à la stigmatisation des groupes les plus atteints

Parce qu'elle est concentrée sur des personnes partageant une même orientation sexuelle ou une même origine ethnique, l'épidémie du VIH/sida comporte des risques évidents de stigmatisation des personnes infectées, voire des groupes sociaux dont elles relèvent, perçus - à tort⁴¹ - comme des agents univoques de diffusion du VIH.

La stigmatisation des personnes atteintes par le VIH se manifeste par la réduction du cercle de sociabilité et, dans les situations les plus graves, par une perte d'emploi ou de logement, tous facteurs de précarité sociale et de détérioration de l'état de santé. Par ailleurs, les risques de rupture d'anonymat de l'orientation sexuelle, de l'identité du partenaire ou du statut sérologique sont susceptibles de favoriser des refus de prise de connaissance de ce dernier. Le risque de stigmatisation des populations particulièrement touchées par l'épidémie du VIH/sida apparaît d'autant plus important qu'en dépit de larges campagnes de communication, une partie de la population persiste à croire en l'existence de modes d'infection réfutés par les connaissances scientifiques (salive ou piqûre d'insecte). Dans les trois départements français d'Amérique, le manque d'anonymat et les réactions de rejet à l'égard des personnes infectées constituent des obstacles majeurs à la prévention du VIH/sida.

Jusqu'à récemment, les termes de l'action publique visant à promouvoir une sexualité protégée ont été surdéterminés par une préoccupation de non-stigmatisation des groupes les plus atteints. Devant les réactions, possibles ou avérées, d'homophobie puis de xénophobie, a été affirmée l'égalité de responsabilité de chacun, réputé également vulnérable, devant la nécessité de se protéger d'une possible infection.

Ainsi, le « Programme de travail à 5 ans du comité des directeurs de la lutte contre le sida » pour les années 1995 à 1999 n'abordait pas la concentration de l'épidémie sur des groupes de population déterminés. C'est seulement de manière allusive qu'il faisait état des besoins particuliers de prévention des homosexuels, des toxicomanes et des migrants d'Afrique subsaharienne.

Au cours des années 1980 et 1990, des messages de prévention distincts étaient conçus à l'attention de la population dite « générale » et de deux groupes particulièrement atteints (homosexuels et toxicomanes). Ces messages étaient diffusés dans des canaux étanches entre eux.

En dépit de l'efficacité de ce média, les campagnes télévisuelles sur les chaînes généralistes destinées à favoriser l'utilisation du préservatif représentaient pour l'essentiel des individus de type européen des deux sexes. Tout au plus, des allusions vestimentaires ou gestuelles suggéraient - non sans cliché - l'orientation homosexuelle ou les pratiques addictives de quelques uns des figurants.

41) Comme le montre l'intrication croissante des sous-types viraux dans les nouvelles découvertes de séropositivité. Comme il a été indiqué, le sous-type B prédomine en France, tandis que les sous-types non-B sont prépondérants en Afrique. Cela étant, 27 % des personnes ayant la nationalité d'un pays d'Afrique subsaharienne dont la séropositivité a été découverte en France en 2007 étaient atteints par un sous-type B, ce qui suggère une infection en France.

Les messages de prévention destinés aux homosexuels étaient alors uniquement accessibles dans les lieux et la presse affinitaires. Ce confinement concernait l'ensemble des messages, quels que soient le mode et le degré d'évocation des contextes de la sexualité entre hommes. Préalablement aux années 2000, la Cour n'a pas connaissance de la conception de messages de prévention spécifiquement destinés aux populations d'origine africaine par ou avec le soutien des acteurs publics nationaux de la prévention (DGS et CFES).

b. La représentation des groupes les plus exposés dans les messages de prévention destinés au grand public

Au cours des années 2000, la quasi-disparition du VIH/sida du débat politique a créé un contexte favorable à un ciblage explicite de la prévention sur les groupes de population les plus atteints, qui s'accompagne du maintien de messages de prévention en direction des adolescents et des jeunes adultes afin d'assurer leur protection aux différentes étapes de leurs trajectoires affectives et sexuelles (premier partenaire, changement de partenaire, pluralité de partenaires au cours d'une même période).

Le « Plan national de lutte contre le VIH/sida 2001-2004 » a rompu avec les précédents en reconnaissant le caractère concentré de l'épidémie et en désignant par conséquent les groupes sociaux les plus atteints par le VIH/sida en tant que cibles explicites et prioritaires de la prévention primaire du VIH et des campagnes télévisuelles qui en constituent l'expression la plus visible.

Cette orientation a appelé non seulement une intensité particulière, mais aussi une adaptation du contenu et de la forme des messages de prévention aux codes culturels des groupes les plus atteints : pour être efficace, la promotion d'une sexualité protégée ne pourra se limiter à décrire les modalités d'utilisation du préservatif, mais devra situer celui-ci dans le contexte affectif ou sexuel du groupe concerné. A l'égard d'un groupe donné, les actions et messages de prévention doivent eux-mêmes prendre en compte des réalités sociologiques et individuelles diversifiées. Ainsi, l'un des enjeux de la prévention du VIH auprès des homosexuels porte sur les hommes qui ne se reconnaissent pas comme tels et ne sont donc pas réceptifs à des messages véhiculant des représentations affinitaires⁴².

Cependant, la préoccupation de réalisme des situations qui inspire ces campagnes ne s'est réellement affirmée qu'à partir de 2004, sous l'effet notamment de la sollicitation par l'INPES d'une participation, apportée bénévolement, des associations à la définition des contenus éditoriaux (dans le cadre de groupes dits d'experts, associés aux différentes campagnes).

42) Afin de prendre en compte cette réalité, les études comportementales et les plans d'action en France et à l'étranger désignent fréquemment les homosexuels sous le terme englobant d'« hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes ».

Depuis lors, les campagnes télévisuelles mettent en scène des homosexuels ou des personnes d'origine africaine dans le cadre de situations courantes qui évoquent leur vie affective et sexuelle. De même, des campagnes télévisuelles particulières ont été conçues et diffusées (sur France O) en direction des habitants des départements français d'Amérique. Lorsque, pour la première fois, l'avant-dernière campagne nationale (printemps-été 2008) a mis en scène les prémices de rapports appelant l'usage de matériels de prévention, elle a consacré à la représentation de couples homosexuels un temps comparable à celle de couples hétérosexuels.

Dans une certaine mesure, la diffusion de messages télévisés mettant en scène des personnes qui identifient les groupes les plus atteints a pour objet de compenser le manque de relais associatifs de diffusion des messages de prévention (populations d'origine africaine et habitants des départements français d'Amérique) ou de prendre en compte l'existence d'une sociologie plus diversifiée que celle visée par les canaux habituels (homosexuels).

Cela étant, les données disponibles montrent une reconnaissance inégale des messages de prévention adressés par le média télévisuel par les groupes cibles de la politique de prévention du VIH :

Tableau n° 3 : Reconnaissance des campagnes télévisuelles sur le VIH

	2005	2006	2007	2008
Population générale	83 %	75 %	70 %	70 %
Migrants	60 %	82 %	87 %	77 %
Homosexuels	65 %	66 %	57 %	48 %

Source : INPES, in rapport annuel de performances du programme budgétaire 204 du ministère de la santé

Le taux de reconnaissance des campagnes télévisuelles mesure la mémorisation des campagnes par les panels de personnes interrogées lors d'enquêtes dites post-test, indépendamment de toute appréciation du contenu des messages et de leur influence sur les comportements individuels.

Si depuis 2006 les taux de reconnaissance des campagnes par la population dite générale et par les migrants se situent à un niveau élevé et relativement stable, celui des homosexuels (mesuré par un échantillon de 400 hommes interrogés à la sortie de lieux affinitaires) apparaît plus faible et de surcroît déclinant. Cette disparité apparaît problématique au regard de la dynamique de l'épidémie parmi les homosexuels.

L'INPES souligne que la reconnaissance des campagnes télévisuelles est notamment fonction de la fréquence et des messages et des moments de leur diffusion. Il impute ainsi la baisse du taux de reconnaissance des campagnes télévisuelles en 2008 à une réduction d'intensité du plan média (proche de 20 %) et à une réduction de la probabilité individuelle de voir les messages de prévention liée à leur fractionnement par public (contrairement à 2007). Il fait aussi valoir que le taux de reconnaissance des spots mettant en scène des couples hétérosexuels bénéficient globalement de passages à des heures de plus grande écoute que les spots mettant en scène de manière explicite des homosexuels en raison de restriction de diffusion par l'organisme qui a succédé au bureau de vérification de la publicité et de certaines chaînes de télévision.

Par ailleurs, la puissance du média télévisuel est concurrencée par internet. A cet égard, les sites de rencontres sur internet ont bouleversé les modes d'exercice de la sexualité. Une étude récente sur le comportement d'homosexuels fréquentant un site de rencontre accrédite l'idée de prises de risques plus importantes de la part de cette catégorie d'internautes⁴³. L'INPES et les associations subventionnées par les acteurs publics ont mis en place des messages de prévention destinés aux internautes sur leurs propres sites. En revanche, la diffusion de messages de prévention par les sites de rencontres revêt un caractère très inégal. Elle relève d'une démarche entièrement volontaire de la part de leurs exploitants.

c. L'omission des séropositifs et de la séropositivité dans les messages de prévention

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.

Une enquête réalisée auprès d'internautes fréquentant un site de rencontres tend à montrer que les personnes séropositives ont un plus grand nombre de partenaires occasionnels (56 au cours des douze derniers mois contre 21 pour les séronégatifs) et des prises de risques plus élevées. A minima, ces constats traduisent, pour ces personnes, la persistance ou le retour à des comportements qui ont été à l'origine de leur propre infection. La pratique sélective de rapports non protégés avec des partenaires connaissant leur séropositivité et placés sous traitement thérapeutique, qui viendrait atténuer la portée de ces comportements sur la transmission du VIH, comporte une certaine plausibilité, mais ne constitue en tout état de cause pas un trait général⁴⁴.

Comme dans la plupart des Etats européens, la transmission des maladies infectieuses et contagieuses, dont le VIH, par des personnes connaissant leur état de santé est réprimée par les voies pénales générales.

A ce jour, peu de condamnations sont intervenues, ce qui rejoint une tendance générale en Europe⁴⁵. Exception faite du cas particulier de crimes (viols), l'apport de la preuve d'une dissimulation de son état sérologique par la personne mise en cause et d'une infection causée par celle-ci est, de fait, impossible ou presque pour les plaignants infectés en dehors d'une relation stable.

43) Enquête en ligne sur le désir masculin, Institute for psycho social research, Utrecht, site Citegay et Syndicat national des entreprises gaies (SNEG), soutenue par la DGS.

44) Enquête en ligne sur le désir masculin, Institute for psycho social research, Utrecht, site Citegay et Syndicat national des entreprises gaies (SNEG), soutenue par la DGS.

45) Le tribunal correctionnel de Strasbourg a condamné à une peine de prison de 6 ans, pour avoir administré « une substance nuisible ayant entraîné une infirmité permanente » un homme qui, se sachant séropositif, avait tenu ses partenaires dans l'ignorance de son état et avait transmis le virus à deux femmes (28 juin 2004). Ce jugement a été confirmé en appel (4 janvier 2005). Dans une affaire similaire, la Cour d'appel de Rouen avait adopté une position identique (22 septembre 1999). En revanche, les plaintes déposées pour « empoisonnement » n'ont pas abouti, en raison notamment du rejet de cette qualification par la Cour de cassation lorsque la volonté de tuer n'est pas avérée.

Pour autant, les personnes séropositives qui connaissent leur statut sérologique ne constituent pas, en tant que telles, une cible des messages publics de prévention. L'une des thématiques récurrentes des campagnes télévisuelles porte sur la nécessaire solidarité à l'égard des personnes infectées. Son corollaire, la responsabilité des personnes connaissant leur séropositivité à l'égard de leurs partenaires réguliers ou occasionnels, n'est pas abordé, même dans le cadre des messages diffusés par la voie de canaux spécifiques en direction des groupes les plus atteints.

Au cours des années 1980 et 1990, l'invitation faite aux personnes infectées – hommes notamment - à se protéger du risque d'une éventuelle surinfection favorisait implicitement un acte de prévention de leur part à l'égard de leurs partenaires séronégatifs ou dont ils ne connaissent pas le statut sérologique. Depuis 2005, les campagnes télévisuelles mettent en scène des situations dans lesquelles l'abandon du port du préservatif dans le cadre d'une union de personnes de même sexe ou de sexe opposé est précédé d'une prise de connaissance de leur statut sérologique par les deux partenaires. En revanche, les messages de prévention des acteurs publics ou soutenus par ces derniers ne valorisent pas les comportements explicites de prévention dans le contexte du multi-partenariat homosexuel ou hétérosexuel.

C'est seulement dans le cadre, par nature étroit, de consultations médicales et de groupes de parole destinés aux malades qu'animent les associations qu'interviennent des propos de soutien à des comportements altruistes. Récemment, la structure de prévention de l'organisme professionnel des établissements accueillant une clientèle homosexuelle (SNEG) a cependant diffusé des affiches rappelant les risques de complication du traitement thérapeutique en cas de surinfection.

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 grâce à l'efficacité des traitements thérapeutiques, la question de la mention dans les messages de prévention financés sur fonds publics d'une responsabilité particulière, à caractère éthique, des personnes connaissant leur séropositivité apparaît aujourd'hui posée.

Dans le cadre de la préparation du plan appelé à succéder au « Programme national de lutte contre le VIH/sida et les IST 2005-2008 », la DGS a engagé une réflexion, à ce stade interne, sur la mise en place d'un volet spécifique aux personnes vivant avec le VIH, dont le contenu exact demeure à préciser.

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 thérapeutiques), qui constituent pourtant un argument rationnel en faveur de rapports sexuels protégés.

2. La prévention secondaire : le traitement de post-exposition

Le traitement de post-exposition (TPE) ne constitue pas un substitut, même partiel, à la norme de prévention, mais un ultime recours en cas d'échec de celle-ci. Il consiste en une administration rapide de trithérapies à la suite d'une exposition présumée ou avérée à un risque de transmission du VIH par la voie sanguine ou sexuelle. Il est systématiquement proposé aux personnels de santé en cas d'incident impliquant un produit sanguin et aux personnes victimes d'une agression sexuelle.

Sans procurer une assurance totale sur l'élimination de la charge virale, le TPE renforce le pronostic d'une telle élimination. Sa promotion a constitué une orientation importante de la politique de prévention à la fin des années 1990, notamment à l'égard des homosexuels. Il est accessible dans la plupart des établissements hospitaliers.

Cependant, un nombre semble-t-il important de patients auxquels le TPE est administré ne vont pas jusqu'à son terme compte tenu des effets secondaires du traitement antirétroviral, lorsque les dépistages successifs qui interviennent au cours de la période pendant laquelle il est administré ne révèlent pas la présence des anticorps du VIH. Cette circonstance pourrait contribuer à expliquer l'absence de communication récente qui porterait spécifiquement sur le TPE.

L'appréciation de la contribution du TPE à la prévention du VIH sur un plan collectif est délicate. En effet, l'InVS a cessé depuis trois ans d'établir des données nationales sur le recours à ce dispositif.

Cependant, sur un plan individuel, le TPE peut représenter une chance importante pour les personnes qui en bénéficient. En outre, la réflexion individuelle suscitée par l'expérience du TPE pourrait conforter l'application de la norme de prévention.

3. Vers une adaptation de la norme de prévention ?

L'épidémie du VIH continue à progresser en France. La norme de prévention rappelée en introduction à ces développements n'est pas ou n'est plus suivie, de manière intermittente ou continue, par un nombre important et semble-t-il croissant d'homosexuels. S'agissant des rapports entre personnes de sexe opposé, elle pourrait être moins prégnante que dans les années 1980 ou même 1990.

En France, comme dans les autres pays développés, ces constats ou présomptions nourrissent des réflexions sur la promotion des modalités, alternatives ou complémentaires à la norme de prévention, qui pourraient permettre de réduire, sur un plan individuel et/ou collectif, le risque d'une infection par le VIH dans le cadre de rapports sexuels non protégés.

a. La réduction des risques liés à la sexualité

Principale association de lutte contre le VIH/sida, AIDES a pris position et a diffusé des messages destinés à promouvoir des pratiques sexuelles à moindre risque, l'INPES et d'autres associations exprimant au contraire leur opposition à tout relâchement de la norme de prévention.

En décembre 2007, le directeur général de la santé a saisi l'ANRS en vue de l'éclairer sur les concepts de réduction des risques développés à travers le monde, l'état des connaissances et les résultats qu'ont permis d'obtenir, le cas échéant, les techniques mises en œuvre. En février 2008, l'ANRS a communiqué à la DGS une revue de la littérature disponible et a par ailleurs indiqué avoir mis en place des groupes de travail sur la prévention dans le cadre du dépistage (voir C. *infra*) et sur les stratégies alternatives de prévention.

L'incidence favorable de la politique de réduction des risques liés à l'injection de drogues sur les nouvelles infections par le VIH parmi les toxicomanes a contribué à donner une certaine notoriété au thème de la réduction des risques liés à la sexualité.

Au-delà de leur analogie sémantique, les deux notions sont en réalité différentes. Tandis que la réduction des risques liés à l'injection de drogues a pour objet de faire disparaître totalement le risque d'infection par le VIH, la réduction des risques liés à des rapports sexuels non protégés réduit l'occurrence statistique, mais n'élimine pas le risque individuel d'une infection par le VIH. Pour la prévention du VIH, le pendant véritable de la réduction des risques liés à l'injection de drogues est la norme de prévention fixée de longue date par le ministère de la santé.

Sans doute, la notion de réduction des risques liés à la sexualité n'est elle pas absente des orientations de la politique de prévention du VIH/sida. De fait, l'objet et l'intensité des messages de prévention sont de longue date modulés en fonction de l'acuité des risques de transmission du VIH, selon les pratiques sexuelles.

Par ailleurs, les recommandations de dépistage préalable à l'abandon du préservatif adressées aux couples de formation récente s'accompagnent de préconisations, implicites (couples hétérosexuels) ou souvent explicites (couples d'hommes), de protection des rapports extérieurs au couple, qui seront suivies ou pas.

Enfin, d'aucuns estiment que lorsqu'ils proposent des matériels de prévention à l'usage volontaire de leurs clients, les établissements de rencontres sexuelles (voir III. B. 3. *infra*) réduisent les risques de transmission du VIH par rapport aux sites extérieurs, dont ils ne font cependant pas disparaître la fréquentation.

Cependant, une communication publique qui aurait pour objet de promouvoir des modalités de prévention moins efficaces que celles de la norme de prévention risquerait d'accroître l'exposition individuelle au risque d'infection par le VIH des personnes séronégatives qui connaissent ou non leur statut sérologique.

b. La maîtrise de la dynamique de l'épidémie par les traitements thérapeutiques

Des réflexions en cours tendent à bouleverser, à un terme plus ou moins rapproché, les prémisses de la prévention primaire du VIH en faisant reposer celle-ci, à titre principal, non plus sur des comportements de prévention lors des rapports sexuels, mais sur l'inactivation de la charge virale des personnes séropositives, indépendamment du comportement sexuel.

Le dernier rapport du groupe d'experts sur la prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH établi sous la direction du Professeur Patrick Yéni (juillet 2008) souligne l'inadaptation ou le caractère non démontré de méthodes parfois évoquées comme permettant de réduire le risque de transmission du VIH lors de rapports non protégés : la circoncision masculine est efficace pour les rapports homme-femme, mais pas pour les rapports entre hommes ; les essais sur des microbicides ont échoué ; les traitements de pré-exposition (administration de trithérapies à des personnes indemnes par anticipation à une infection éventuelle par le VIH) ne peuvent être recommandés compte tenu de leur coût et de leurs effets secondaires.

En revanche, la préconisation d'une introduction plus rapide d'un premier traitement chez les patients symptomatiques⁴⁶ et les patients asymptomatiques ayant moins de 350 lymphocytes CD 4/mm³ de sang et, en fonction de certaines circonstances (charge virale dépassant 100 000 copies/ml de sang), chez les patients asymptomatiques ayant entre 350 et 500 lymphocytes CD 4/mm³ de sang conduit à conférer un rôle accru aux traitements dans la prévention de la transmission du VIH/sida dans l'éventualité de rapports non protégés. En outre, le rapport recommande « *d'entendre et d'examiner la demande d'un patient qui souhaiterait débiter un traitement alors que son nombre de lymphocytes CD4 est supérieur à 500/mm³, notamment dans une optique de diminution du risque de transmission sexuelle du VIH* ».

Le 9 avril 2009, le Conseil national du sida (CNS, voir III. A. LES ACTEURS ADMINISTRATIFS NATIONAUX *infra*) a émis un avis suivi de recommandations sur « *l'intérêt du traitement comme outil novateur de la lutte contre l'épidémie d'infections à VIH* », qui vise la situation des personnes infectées sous traitement. Au regard notamment de l'observation d'une corrélation forte, quoique non absolue⁴⁷, entre la charge virale dans le sang et le risque de transmission du VIH lors de rapports sexuels non protégés, il prend position en faveur d'une information par les pouvoirs publics « *sur la réduction du risque de transmission sexuelle apportée par les traitements* », « *tout en indiquant qu'un risque résiduel peut subsister* » et « *tout en poursuivant la promotion de l'usage du préservatif, qui dans tous les cas permet une protection maximisée* ».

46) Ces patients sont ceux qui souffrent d'une infection opportuniste majeure, d'une autre affection de la catégorie C de la classification CDC de 1993 ou de symptômes marqués ou récidivants de la catégorie B, incluant une néphropathie liée au VIH.

47) Sur un plan général, une charge virale indétectable dans le sang n'implique pas nécessairement une absence de charge virale dans le sperme. En outre, une infection par une IST provoque un rebond de la charge virale du VIH. Enfin, le risque de transmission du VIH dans le cadre de rapports non protégés entre hommes séro-différents fait l'objet d'observations empiriques, mais n'est pas documenté sur un plan scientifique, contrairement aux rapports hétérosexuels.

Ce faisant, l'avis met à nouveau en lumière l'existence d'une responsabilité particulière des personnes séropositives dans la prévention de la transmission du VIH, sous l'angle cette fois de l'observance des traitements, que la communication publique a jusqu'à présent évité d'aborder (voir 1. c) *supra*). La conciliation des objectifs qu'il énonce apparaît cependant délicate et susceptible de déboucher sur une réduction supplémentaire de la visibilité du risque d'infection par le VIH chez les personnes séronégatives ou ignorant leur statut sérologique, comme de la fréquence des rapports protégés entre des personnes ignorant mutuellement leur statut sérologique.

Le 21 avril 2009, le directeur général de la santé a désigné deux experts⁴⁸ aux fins de lui proposer, pour la fin de l'année, des recommandations « *en partenariat avec les différentes institutions et associations mobilisées dans ce cadre* », sur « *ces nouvelles méthodes de prévention* » visant à renforcer l'efficacité de la prévention de l'infection par le VIH/sida et des IST vis-à-vis des personnes à haut risque d'acquisition ou de transmission du virus ».

Qu'elles débouchent ou non sur une remise en cause de la norme de prévention, les réflexions qui précèdent s'accordent sur le caractère stratégique de la mise rapide sous traitement des personnes qui ignorent encore aujourd'hui leur séropositivité pour la prévention de la transmission du VIH. Ce faisant, elles appellent une généralisation du dépistage du VIH, orientation jusqu'à présent non suivie par les pouvoirs publics.

C. L'ÉTENDUE ET LES MODALITÉS DU DÉPISTAGE

En 1985, sont apparus les premiers tests de dépistage du VIH. Au début de l'épidémie du VIH/sida, le dépistage concourait à la prévention primaire en favorisant l'adoption de comportements de prévention à l'égard de leurs partenaires par les personnes qui découvraient leur séropositivité. En revanche, il ne pouvait apporter qu'une contribution limitée à l'état de santé des personnes séropositives.

L'efficacité des multithérapies généralisées à partir de 1996 a donné au dépistage un rôle stratégique dans la maîtrise de l'évolution de l'état de santé des personnes infectées par le VIH, voire de l'épidémie du VIH elle-même. Si les personnes séropositives sont rapidement dépistées, elles pourront être mises sous traitement dans des conditions optimales et leur espérance de vie s'établira à un niveau comparable à celle des personnes non infectées. En outre, elles pourront adopter des gestes préventifs à l'égard de leurs partenaires ; à défaut, les traitements viendront réduire le risque de transmission du VIH à ces derniers.

Cependant, comme il a été souligné, entre 30 % et 40 % des personnes atteintes par le VIH ignoreraient leur séropositivité (40 000 à 60 000 environ) et un tiers des patients n'accèdent à l'hôpital qu'à un stade avancé (pour 19 %, nombre de lymphocytes CD 4 inférieur à 200/mm³ et, pour 14 %, événement classant sida), ce qui affecte l'efficacité des traitements antirétroviraux.

48) Mme France Lert (INSERM), ancien conseiller scientifique de la DGS et principal auteur de la « Stratégie de prévention de l'infection VIH/sida en France pour les années 2001-2004 » et Professeur Gilles Pialoux (Hôpital Tenon, service des maladies infectieuses).

Le « Plan national de lutte contre le VIH/sida 2001-2004 » a reconnu le caractère stratégique du dépistage et le « Programme national de lutte contre le VIH/sida et les IST 2005-2008 » a reconduit cette appréciation. Pourtant, la politique de lutte contre le VIH/sida n'a pas tiré à ce jour l'ensemble des conséquences du caractère stratégique du dépistage du VIH.

1. L'absence de stratégie de généralisation du dépistage

Dans une préoccupation de prévention du risque de stigmatisation des groupes de population les plus atteints, la France a jusqu'à présent écarté toute forme de systématisation du dépistage.

a. Une activité importante mais mal connue de dépistage du VIH

La France connaît une importante activité de dépistage du VIH. En 2007, 5 millions de sérologies ont été effectuées, ce qui la place au 3^{ème} rang en Europe en nombre de sérologies par habitant (après la Fédération de Russie et le Portugal et devant l'Allemagne et le Royaume-Uni).

Le dépistage est susceptible d'être effectué en laboratoire de ville, à l'hôpital, dans les centres d'examen de santé, dans les services de protection maternelle et infantile (PMI) ou dans les consultations de dépistage anonyme et gratuit (CDAG), créées en 1988 afin de répondre spécifiquement au besoin du dépistage du VIH.

En dehors des CDAG, le dépistage est mal connu. En particulier, il n'existe pas de données qualitatives sur la proposition ou le recours au dépistage. Ainsi, il n'existe pas d'éclairage particulier sur la diminution du nombre d'examen sérologiques entre 2005 et 2006 (de l'ordre de 200 000 environ).

Le bilan du « Programme national de lutte contre le VIH/sida et les IST 2005-2008 », établi en interne par la DGS, souligne à cet égard la nécessité de développer des études socio-comportementales sur les pratiques professionnelles (généralistes, laboratoires, gynécologues) et, de manière spécifique, sur les opérations de dépistage menées « hors les murs » dans des lieux « généralistes » afin d'accroître la visibilité du VIH ou spécifiques (foyers, bus) afin de favoriser le dépistage des personnes précaires.

b. L'étendue limitée du dépistage obligatoire ou systématique

Sauf exception, le dépistage du VIH relève d'une démarche spontanée des personnes et non d'une recommandation qui leur serait adressée ou, a fortiori, d'une obligation qui leur serait imposée.

Le dépistage est obligatoirement effectué dans la phase de qualification des dons de sang (depuis 1985), pour les dons de tissus et d'organes (depuis 1987), en cas de procréation médicalement assistée et pour les militaires en mission à l'étranger.

La proposition systématique d'un dépistage diffère du dépistage obligatoire par le fait que la personne concernée a la faculté d'exprimer un refus. Le dépistage du VIH doit systématiquement être proposé en cas de grossesse, de viol, de diagnostic d'une IST ou d'une tuberculose. Seul un nombre réduit de personnes ne donneraient pas suite à cette proposition. Le test du VIH doit également être proposé au moment d'une incarcération dans le cadre d'un bilan global de santé, la population incarcérée présentant des caractéristiques sanitaires distinctes de celles de la population générale.

Exception faite des consultations hospitalières qui s'adressent principalement à des personnes appartenant aux groupes les plus atteints par le VIH, les contacts des patients avec le système de santé ne sont que rarement mis à profit pour leur proposer un test de dépistage. 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 leur réticence à aborder des sujets qui pourraient apparaître par leurs patients comme une intrusion dans leur vie privée.

En revanche, les assureurs, dont les établissements financiers requièrent les garanties en cas d'emprunt immobilier, imposent généralement un dépistage du VIH. L'amélioration du pronostic vital permis par l'efficacité des traitements antirétroviraux interroge la pérennité de cette pratique.

c. L'absence de promotion du dépistage volontaire

De longue date, les acteurs publics (DGS et comité français d'éducation pour la santé ou CFES, puis Institut national de prévention et d'éducation pour la santé ou INPES) et les associations subventionnées par ces derniers conçoivent et diffusent par des canaux spécialisés des messages qui invitent les homosexuels à se faire dépister.

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, habitants des DFA). Cependant, ces campagnes ont un caractère discontinu (2002, 2005 et 2008).

A partir de 2004, l'OMS a progressivement infléchi sa position sur le dépistage dans le sens de la systématique. Elle s'est ainsi prononcée en faveur d'une politique d'offre du dépistage en routine dans les pays en développement confrontés à une forte prévalence d'infection par le VIH et disposant d'un accès aux traitements antirétroviraux pour les personnes infectées. Dans un rapport de novembre 2006, le Conseil national du sida a émis des propositions tendant à généraliser la proposition de tests de dépistage en direction des homosexuels, des migrants et des personnes sexuellement actives, dans les régions à forte prévalence et lors du recours aux soins, tout en respectant le principe d'un consentement éclairé des personnes auxquelles le test est proposé. Dans son avis d'avril 2009 précité, le CNS réitère sa recommandation d'une généralisation du dépistage du VIH.

En 2007, la DGS a demandé à la Haute autorité de santé (HAS) d'évaluer la pertinence d'une modification des modalités de réalisation des tests de dépistage, comportant notamment l'introduction de tests de dépistage rapide⁴⁹, et d'évaluer la pertinence d'une évolution des stratégies et du dispositif de dépistage.

Sur le second point, l'avis de la HAS est attendu courant 2009. Il devrait notamment permettre d'apprécier l'intérêt de proposer « en routine » un test de dépistage du VIH à la population générale, en dehors de toute notion de comportement à risque.

Sur le premier point, la HAS a, dans le cadre de recommandations parues en octobre 2008, reconnu l'intérêt des tests de dépistage rapide, afin notamment d'obtenir un diagnostic rapide dans des situations d'urgence et faciliter l'accès à la connaissance du statut sérologique et aux possibilités de prise en charge thérapeutique « *pour les populations qui ne recourent pas ou insuffisamment au dispositif classique de dépistage* ». Compte tenu du manque d'éléments d'analyse sur les populations précitées et la nature des barrières au dépistage, 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* ». La DGS a accordé à l'ANRS une subvention (d'un montant de 350 000 €) en vue de soutenir la réalisation de recherches sur l'utilisation des tests de dépistage rapide dans les services d'urgences hospitalières d'Ile-de-France (310 000 €) et en milieu communautaire et non médicalisé, avec le concours de l'association AIDES (40 000 €).

En dehors d'une remise en cause de la pratique d'un deuxième test de confirmation, les tests de dépistage rapide conduisent à écarter la pratique dite du « *counseling* » recommandée en France depuis 1993, qui consiste en un échange entre un professionnel de santé et la personne demandant à se faire dépister afin de connaître les circonstances entourant sa décision, d'évaluer ses connaissances sur les modes de transmission du VIH et sa perception subjective du risque, d'anticiper les émotions liées aux résultats et d'adresser des messages de prévention. Le « *counseling* » a un caractère obligatoire pour les consultations de dépistage anonyme et gratuit du VIH (CDAG), les centres d'information, de dépistage et de diagnostic des infections sexuellement transmissibles (CIDDIST) et les services de protection maternelle et infantile (PMI).

Une partie des acteurs de santé publique soulignent au contraire l'intérêt d'échanges plus fréquents et nourris entre les professionnels de santé et les personnes sollicitant un dépistage du VIH afin de favoriser des comportements de prévention.

49) A titre principal, le dépistage des anticorps anti-VIH1 et anti-VIH2 repose depuis 1985 sur l'utilisation de tests ELISA avec confirmation par une technique de type Western Blot, autrement dit un deuxième test. Les tests de dépistage rapide comportent un test unitaire, à lecture subjective, de réalisation simple et conçu pour donner un résultat dans un délai court lorsqu'il est pratiqué auprès du patient. Ce test peut être effectué sur du sang, de la salive, du sérum et du plasma. Il comporte l'intervention d'un médecin et ne doit pas être confondu avec l'autotest, dont l'introduction n'est pas envisagée.

2. Les incohérences du dispositif public de dépistage

a. Le rôle des consultations de dépistage anonyme et gratuit (CDAG)

En 1988, les pouvoirs publics ont créé 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 : aucun papier d'identité, document d'affiliation à une caisse de sécurité sociale ou paiement n'est demandé.

Les CDAG constituent un atout important pour le dépistage du VIH.

D'une part, elles assurent une couverture complète du territoire. En 2008, 352 CDAG étaient en activité, dont environ la moitié relevaient d'établissements hospitaliers. Tous les départements comptaient au moins une CDAG et chaque département avait en moyenne 3,5 CDAG. De surcroît, le nombre de CDAG a augmenté (336 étaient en activité en 2006). Par ailleurs, près de 80 antennes de CDAG sont en activité en milieu carcéral.

D'autre part, les CDAG permettent d'atteindre des populations particulièrement touchées par le VIH/sida (homosexuels, migrants, personnes en situation de précarité) : en 2007, les CDAG ont effectué 8 % des dépistages (ce taux atteignant 18 % pour Paris), mais découvert 12 % des sérologies positives (44 % pour Paris) ; pour 1 000 tests effectués, 3,5 sont positifs en CDAG contre 2,1 dans le cas général.

Cependant, des limites affectent l'exercice par les CDAG de leur mission de dépistage du VIH. Les conditions matérielles d'accueil des personnes demandant à se faire dépister sont souvent peu propices à leur anonymat. Alors que certains consultants utilisent le dépistage comme un moyen de réassurance dans le contexte de rapports non protégés, les personnels médicaux qui effectuent des vacations dans les CDAG ne disposent pas toujours d'un temps suffisant pour conduire un dialogue approprié avec les personnes auxquelles elles annoncent leur statut sérologique.

Un renforcement du rôle des CDAG dans l'accompagnement des personnes qui effectuent un dépistage ou auxquels une séropositivité est annoncée est tributaire des ressources en personnels médicaux et infirmiers qui leur sont attribués.

b. Le maintien des CDAG en marge de la filière des soins

Lorsqu'elles ont été créées, les CDAG avaient pour objet principal de répondre à une demande de dépistage anonyme et gratuit, qui s'exprimait par la voie du don du sang. Préalablement à leur création, 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 dans une mesure importante les risques de transmission du VIH par la voie sanguine.

Par la suite, le bouleversement des enjeux du dépistage provoqué par l'efficacité des traitements thérapeutiques n'a pas conduit à faire évoluer la définition de leurs missions, en dehors d'une extension au dépistage des hépatites virales B et C en 1999.

Contrairement aux analyses biologiques effectuées en laboratoire sur la prescription d'un médecin, les CDAG ne constituent pas le premier point d'entrée dans la filière de soins en cas de découverte d'une séropositivité. Les médecins qui annoncent une séropositivité ne sont pas habilités à proposer une levée de l'anonymat destinée à permettre une première prise de rendez-vous dans une consultation hospitalière ni, a fortiori, à s'assurer que la personne s'y est effectivement rendue. A ce jour, les médecins qui adressent des personnes séropositives à l'hôpital le font en dehors de tout cadre légal.

Le maintien d'un dépistage par principe anonyme apparaît ainsi contradictoire avec l'objectif d'une prise en charge thérapeutique effective et rapide des personnes dont la séropositivité est découverte. Dans son rapport de novembre 2006, le Conseil national du sida a proposé que les médecins aient la possibilité de proposer à ces personnes une levée de l'anonymat afin de favoriser leur insertion dans le parcours de soins. Deux années et demie plus tard, la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires comporte des dispositions permettant, sous réserve de leur consentement, la levée de l'anonymat des personnes dont la séropositivité est découverte dans le cadre de CDAG⁵⁰. Des textes réglementaires doivent encore être pris pour en assurer l'application.

c. La dualité des structures de dépistage anonyme et gratuit

Au regard de la compétence obligatoire de l'Etat en matière de lutte contre le VIH/sida, la loi du 13 août 2004 relative aux libertés et aux responsabilités locales a retiré la responsabilité de la lutte contre les IST des compétences obligatoires des départements et l'a attribuée à nouveau à l'Etat, comme cela était le cas préalablement aux lois de décentralisation de 1982-1983.

Cette recentralisation, qui a également concerné d'autres pathologies (cancer, tuberculose et lèpre) a été justifiée par une préoccupation de mise en œuvre homogène sur le territoire des priorités de la politique de santé publique définies au niveau national. Une partie des départements a toutefois souhaité continuer à concourir à l'organisation et au financement d'activités de prévention et de dépistage des IST. En 2008, les départements concernés étaient au nombre de 55, dont 48 avaient signé une convention avec l'Etat.

En dépit des motifs du projet de loi relatif aux libertés et aux responsabilités locales, qui mettaient l'accent sur la mise en cohérence de la politique de lutte contre le VIH et les IST, le ministère de la santé n'a pas mis à profit l'attribution à l'Etat d'un bloc de compétences homogène pour mettre en place une offre unique de dépistage gratuit du VIH, des IST et des hépatites virales B et C, par la voie d'un regroupement des CDAG et des dispensaires antivénériens (DAV).

48) Des dispositions de même nature sont prévues pour les découvertes d'infections sexuellement transmissibles dans les CIDDIST (voir c) *infra*).

Les CDAG ont été maintenues à l'identique. Les DAV 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.

La dualité CDAG-CIDDIST affecte la cohérence de l'offre de dépistage anonyme et gratuit du VIH, des IST et des hépatites virales.

Alors que les CDAG couvrent la totalité du territoire, quatre départements demeurent encore dépourvus d'un CIDDIST à l'heure actuelle (Côtes-d'Armor, Indre, Manche et Meuse). Dans ces zones géographiques, il n'existe par conséquent aucune offre de dépistage anonyme et gratuit des IST. Il convient toutefois de souligner que l'action des services du ministère de la santé a permis de réduire l'absence d'offre de dépistage anonyme et gratuit des IST : en raison de l'abstention de leurs conseils généraux à exercer cette compétence décentralisée, un nombre conséquent de départements (dont le nombre exact et l'identité n'ont pu être précisés par la DGS pour les besoins de la présente enquête) ne comptaient aucun DAV au moment de la recentralisation.

Alors que VIH et IST facilitent l'autre infection ou type d'infection, le dépistage concomitant du VIH et des IST conserve un caractère ponctuel. Si le nombre de CDAG qui sont également CIDDIST a fortement augmenté (244 en 2007 contre 180 en 1997), une partie des CIDDIST (30 en 2007) ne dépistent pas le VIH et un nombre plus important de CDAG (108 en 2007) ne dépistent pas les IST. Pour des raisons liées à leur charge d'activité, les CDAG qui ont également la qualité de CIDDIST ne paraissent pas proposer systématiquement un dépistage des IST et réciproquement.

Tandis que les CDAG sont financés par l'assurance maladie (voir IV, B. LE FINANCEMENT DU DEPISTAGE *infra*), les CIDDIST sont financés par le budget de l'Etat, certains conseils généraux maintenant cependant des contributions volontaires dans le cadre de conventions avec l'Etat. CDAG et CIDDIST mixtes doivent donc établir et gérer deux budgets distincts et également produire deux rapports d'activité distincts.

Le rapport 2008 du groupe d'experts sur la prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH, sous la direction du Professeur Patrick Yéni, a recommandé de fusionner CDAG et CIDDIST.

Dans le cadre de la préparation du PLFSS 2009, la DGS a proposé de fusionner CDAG et CIDDIST et de transférer à l'assurance maladie le financement des CIDDIST, comme cela avait été le cas pour les CDAG en 1999. Les structures seraient alors remboursées uniquement par l'assurance maladie sur la base des consultations et des actes de biologie, quelle que soit la pathologie concernée. Cependant, cette mesure indispensable n'a pas été retenue⁵¹. Dans sa réponse à la Cour, la DGS a indiqué qu'elle la présenterait à nouveau dans le cadre de la préparation du PLFSS 2010.

51) Le coût du transfert à l'assurance maladie des financements des CIDDIST était estimé à 18,3 M€. Ce montant agrège le montant estimé de la fraction de dotation globale de décentralisation (DGD) correspondant à cette activité (pour les départements où a été signée une convention Etat-conseil général), soit environ 10 M€, et le montant de l'enveloppe de

D. LE RENFORCEMENT DES BESOINS DE PRISE EN CHARGE SANITAIRE ET SOCIALE

L'augmentation continue de la population des personnes vivant avec le VIH, les exigences très strictes des traitements thérapeutiques et les facteurs multiples de dégradation de l'état de santé des personnes atteintes par le VIH suscitent des besoins croissants de prise en charge sanitaire et sociale. La couverture de ces besoins peine à être assurée.

1. La coordination thérapeutique

L'efficacité des traitements thérapeutiques est tributaire d'une stricte observance : une observance inférieure à 95 % augmente de manière significative le risque d'apparition des signes cliniques du sida et le risque d'échec augmente à mesure que l'observance diminue. Or, l'observance habituellement constatée dans les maladies de longue durée est de l'ordre de 50 %. Dans le contexte de l'infection par le VIH, une étude a mis en évidence qu'au bout de vingt mois de suivi, seuls 31 % des patients observaient strictement les traitements.

L'éducation thérapeutique des personnes atteintes par le VIH est indispensable afin non seulement de favoriser l'observance des traitements, mais aussi de prévenir des complications (néoplasiques, métaboliques et cardiovasculaires) liées notamment à des co-infections (hépatites), aux effets des traitements et à d'autres facteurs (tabagie) et inciter les patients à protéger leurs partenaires lors de rapports sexuels.

L'objectif d'une prise en charge globale des patients appelle la mise en place de structures de 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 alors avaient pour objet de favoriser une prise en charge globale et transversale des patients, à travers l'association des unités de soins, médico-techniques, de recherche et d'épidémiologie. Dans le cadre d'enveloppes de crédits « fléchés » (voir IV. C. LES DÉPENSES DE SOINS *infra*), elles ont été dotées en emplois d'assistants de recherche en études cliniques et de techniciens d'études cliniques, qui participent à des recherches cliniques, saisissent et exploitent les informations de nature médicale, clinique, épidémiologique et d'activité recensées dans le cadre de la base hospitalière dédiée au VIH/sida (DMI 2).

Formalisé par une simple lettre du directeur des hôpitaux, ce dispositif à l'origine novateur s'est trouvé compromis, à partir de la fin des années 1990, par un défaut d'adaptation aux évolutions de l'épidémie du VIH et de sa prise en charge thérapeutique. Cependant, c'est seulement en 2005 qu'il a été renouvelé par le remplacement des 30 CISIH par 28 comités de coordination de la lutte contre l'infection par le VIH ou COREVIH⁵² (décret du 15 novembre 2005). La mise en place des

crédits délégués aux services déconcentrés pour la rémunération des opérateurs habilités (pour les départements n'ayant pas signé de convention), soit 8,3 M€.
52) Décret n°2005-1421 du 15 novembre 2005.

COREVIH a elle-même nécessité près de deux années et a été accompagnée par l'attribution de crédits supplémentaires⁵³ (voir IV, C. LES DÉPENSES DE SOINS *infra*).

Composées de représentants des acteurs de la prise en charge sanitaire et sociale du VIH/sida (dont les associations de malades), les COREVIH ont des missions plus larges que les CISIH : ils doivent favoriser la coordination des professionnels du soin entendu au sens large, concourir à l'harmonisation, l'amélioration et l'évaluation de la qualité de la prise en charge thérapeutique et analyser les données de la DMI 2. En raison de l'obsolescence de son architecture technique, cette base n'est pas mise à disposition d'une partie des établissements hospitaliers. Par ailleurs, elle n'est plus renseignée par certains établissements. Le ministère de la santé prévoit de diffuser un nouveau logiciel d'ici à la fin de l'année 2009 (DOMEVIH).

Contrairement à la situation antérieure, tous les établissements hospitaliers sont rattachés à un COREVIH déterminé. La composition des COREVIH vise le déclouonnement de l'hôpital en direction de la médecine de ville et des établissements médico-sociaux. Les membres des COREVIH doivent jouer un rôle de porte parole des acteurs qu'ils représentent et de relais de diffusion en leur direction. Afin de garantir la menée à bien de la réforme, la direction de l'hospitalisation et de l'offre de soins (DHOS) a mis en place un comité national de suivi.

Cependant, la portée de la création des COREVIH paraît tributaire de leur reconnaissance par les dispositifs de droit commun qui régissent le fonctionnement des établissements hospitaliers (pôles devant se doter de projets déclinant le projet médical de l'établissement et contracter avec ce dernier) et les rapports de ces établissements avec leurs autorités de tutelle (négociation de contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens avec les agences régionales de l'hospitalisation ou ARH, remplacées par des agences régionales de santé à compter du 1^{er} janvier 2010). La création des COREVIH est trop récente pour autoriser une appréciation de leurs résultats. Dans sa réponse à la Cour, la DHOS a fait état de la publication d'un bilan national de la première année complète d'activité des COREVIH (2008).

2. Les soins de suite et de réadaptation

Après de premières réponses dans le cadre du droit commun (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 d'aval de soins aigus. A l'époque, il s'agissait aussi d'alléger le recours aux services de court séjour des hôpitaux. A l'heure actuelle, des patients demeurent encore hospitalisés pour une longue durée, en l'absence de place disponible dans une structure d'aval ou en raison de difficultés sociales.

53) 0,257 M€ en 2007, 0,83 M€ en 2008 et 0,42 M€ en 2009.

Afin de désengager le budget de l'Etat de leur financement, les ACT ont été érigés en des institutions médico-sociales financées par l'enveloppe dédiée de l'ONDAM à la charge de l'assurance maladie représentée par la CNAMTS (loi du 17 janvier 2002 de modernisation sociale). Cette transformation emporte plusieurs évolutions favorables. Les missions des ACT sont désormais prévues par le droit positif : ils « hébergent à titre temporaire des personnes en situation de fragilité psychologique et nécessitant des soins et un suivi médical, de manière à assurer le suivi et la coordination des soins, à garantir l'observance des traitements et à permettre un accompagnement psychologique et une aide à l'insertion » (décret du 3 octobre 2002). Les ACT 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, ils sont soumis au contrôle des DDASS et à des évaluations périodiques.

La transformation des ACT en des institutions médico-sociales a par ailleurs conduit à les ouvrir à des personnes atteintes par d'autres pathologies que le VIH/sida (cancers et hépatites notamment). A leur création, les ACT hébergeaient des personnes en fin de vie. Depuis lors, les succès des traitements thérapeutiques ne justifiaient plus, en équité, l'existence d'un dispositif propre au VIH/sida, alors que se manifestent des besoins de prise en charge liés à d'autres pathologies.

Au cours de la période couverte par le « Programme national de lutte contre le VIH/sida et les IST 2005-2008 », 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.

Les éléments d'information dont dispose la DGS sur les pathologies qui ont justifié un hébergement en ACT émanent de l'organisme de représentation des associations gestionnaires d'ACT⁵⁴. Elles font apparaître pour 2007 un nombre plus élevé de places réelles que celui indiqué dans les bilans établis des DRASS (1 069) et une certaine ouverture à d'autres pathologies (15 % pour l'Ile-de-France et 40 % pour la province).

En dehors des incertitudes précitées sur le nombre et l'occupation par pathologie des places disponibles et des problèmes de coordination administrative (voir III. A. LES ACTEURS NATIONAUX *infra*), d'autres limites paraissent devoir être soulignées :

- Bien que les hébergements aient en principe un caractère temporaire, l'insuffisance globale en logements accessibles aux personnes en situation de précarité (en Ile-de-France notamment) freine la rotation des personnes hébergées, qui est tributaire d'autres solutions d'hébergement en aval. Le rapport du groupe d'experts 2008 sur la prise en charge médicale des patients infectés par le VIH, sous la direction du Professeur Patrick Yéni, fait état de situations dans lesquelles un hébergement en ACT ne se justifie pas.

54) Fédération nationale de l'hébergement VIH et autres pathologies (FNHVIH).

- Malgré l'ouverture à d'autres pathologies, les créations de places nouvelles sont réparties entre régions en fonction d'un critère relatif à la prévalence de l'état clinique du sida.
- Derrière une moyenne de quatre places en ACT pour 100 personnes ayant atteint le stade clinique du sida, les données disponibles pour l'année 2007 font apparaître d'importantes disparités entre régions (à fin 2007, aucune place en Picardie contre 5,35 places pour 100 patients en Alsace).
- Le profil des personnes hébergées et les prestations dont elles bénéficient dans le cadre des ACT sont mal connus au niveau national. La DGS a prévu de confier à un prestataire externe la réalisation d'une étude sur ce point.

*

* *

III. LES DIFFICULTES DE PILOTAGE

L'existence d'acteurs administratifs dédiés constitue un atout important pour la politique de lutte contre le VIH/sida. La difficulté à définir et à actualiser des cadres d'action et à orienter les actions mises en œuvre au niveau local dans le sens des priorités nationales en affectent l'efficacité. La place des associations dans les différents dispositifs de cette politique a des effets ambivalents.

A. LES ACTEURS ADMINISTRATIFS NATIONAUX

L'organisation administrative de la lutte contre le VIH/sida a connu des évolutions importantes depuis la fin des années 1980. Elle comporte de fait une pluralité de pôles de définition des objectifs de la politique de lutte contre le VIH/sida (ministère de la santé, ANRS, HAS, InVS et CNS).

1. Les institutions dédiées au VIH/sida au niveau national

A la suite des propositions du Professeur Claude Got⁵⁵, les pouvoirs publics ont créé en 1989 trois institutions : outre l'ANRS, précédemment évoquée, l'Agence française de lutte contre le sida (AFLS) et le Conseil national du sida (CNS). Seules demeurent aujourd'hui l'ANRS (voir I. A. UNE RECHERCHE DIVERSIFIÉE ET RECONNUE AU PLAN INTERNATIONAL *supra*) et le Conseil national du sida.

Le conseil d'administration de l'AFLS réunissait le ministère de la santé et les associations qui agissent en matière d'alerte de l'opinion et des responsables publics, de soutien aux malades et de prévention. A la suite d'observations critiques de la Cour et des propositions du Professeur Luc Montagnier⁵⁶, l'AFLS a été dissoute en 1994 et une partie de ses effectifs a été transférée à la DGS. Depuis lors, 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.

Le CNS est une instance consultative réunissant des personnalités d'horizons variés (parlementaires, représentants des courants philosophiques et religieux, professeurs de médecine, responsables associatifs, autres personnalités qualifiées)⁵⁷.

Compte tenu de la disparition du contexte d'urgence qui avait inspiré sa création, la pérennisation d'une instance consultative regroupant, pour une pathologie déterminée, les attributions du Haut conseil de la santé publique (successeur du Haut comité de santé publique, dont le CNS avait inspiré la création en 1992), du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé et de la Haute autorité de lutte contre les discriminations est périodiquement discutée.

En outre, le CNS n'a plus été saisi d'une demande d'avis par le gouvernement depuis 2003. Contrairement aux textes, il n'a pas été formellement consulté par la DGS sur les deux plans de lutte contre le VIH/sida les plus récents (2001-2004 et 2005-2008).

55) « Rapport sur le sida » (1988).

56) « Le sida et la société française » (1994).

57) Depuis 2003, le CNS est présidé par le Professeur Willy Rozenbaum.

Cependant, le CNS constitue l'une des sources d'analyse et de proposition externes au ministère de la santé et à ses établissements publics sur la politique de lutte contre le VIH/sida. A ce titre, il rend des avis et des rapports de sa propre initiative. Au cours des années récentes, il a ainsi pris position sur les orientations de la politique de prévention, la situation des migrants séropositifs en situation irrégulière sur le territoire, l'épidémie dans les départements français d'Amérique, le dépistage du VIH (novembre 2006) et, dernièrement, les traitements thérapeutiques en tant qu'outils de prévention de la transmission du VIH (avril 2009). Ces deux derniers rapports pourraient jouer un rôle précurseur pour le renouvellement des stratégies de lutte contre le VIH/sida. Comme il a été indiqué, la DGS a réagi à ces derniers en mobilisant des sources supplémentaires d'expertise (HAS en matière de stratégie publique de dépistage et deux experts s'agissant du renouvellement de l'approche de la prévention du risque de transmission).

2. Les administrations centrales du ministère de la santé

Parallèlement aux trois institutions précitées, ont été créées au ministère de la santé une « division sida » à la direction générale de la santé et une « mission sida » à la direction des hôpitaux. La réduction de l'activité administrative liée au VIH/sida au regard d'autres enjeux de santé a donné lieu à une adaptation très progressive des missions et des moyens humains de son administration centrale.

a. La direction générale de la santé

Au ministère de la santé, la direction générale de la santé (DGS) a la responsabilité de concevoir les objectifs de la politique de lutte contre le VIH/sida. Cette direction est également compétente pour le volet sanitaire de la lutte contre les pratiques addictives.

En 2000, la place spécifique reconnue au VIH/sida dans l'organisation interne de la DGS a été atténuée par l'intégration de la division sida, réduite de deux à un seul bureau, au sein d'une sous-direction compétente pour les questions de santé et de société et le redéploiement d'une partie de ses effectifs vers d'autres missions. En revanche, les autres pathologies dont la voie sexuelle constitue le mode unique ou principal relevaient de la sous-direction des risques infectieux.

La nouvelle organisation de la DGS mise en place en 2007 met fin à la spécificité administrative du VIH/sida et en affirme la dimension médicale. La sous-direction des questions de santé et de société est supprimée. Le VIH/sida relève d'un bureau rattaché à la sous-direction des risques infectieux. Ce bureau est également compétent pour les hépatites et les IST. Il compte une dizaine d'agents (contre une cinquantaine pour la division sida au milieu des années 1990).

Les délais relatifs à la mise en œuvre de la réorganisation de la direction de 2000 et la rotation accélérée depuis lors des responsables du bureau en charge du VIH/sida, qui n'est pas propre à ce domaine de santé, ont nui ou affectent encore la continuité de l'action administrative de la DGS.

Pour l'exercice de ses missions, la DGS s'appuie sur des institutions externes au ministère de la santé, qui produisent des connaissances scientifiques et des préconisations visant les orientations mêmes de la politique de lutte contre le VIH/sida : ANRS, Haute autorité de santé (HAS) et Institut de veille sanitaire (InVS). Les sollicitations de la DGS et les contributions de ces institutions ont été évoquées dans les développements qui précèdent.

Par ailleurs, la loi du 2 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé délègue à l'Institut national de prévention et d'éducation en santé (INPES) la mise en œuvre des politiques de prévention et d'éducation pour la santé dans le cadre des orientations fixées par le gouvernement. L'INPES a une compétence transversale en matière de prévention et d'éducation à la santé. Ses missions couvrent l'ensemble des déterminants de santé et pathologies, à l'exception du cancer, pour lequel il coopère avec l'Institut national du cancer (INCa).

C'est seulement courant 2004 que l'INPES a effectivement succédé au Comité français d'éducation à la santé (CFES), qui avait mené jusque là les campagnes d'information sur le VIH/sida. La longueur de la période de transition CFES/INPES a retardé la production de nouveaux messages de prévention en direction des publics de la lutte contre le VIH/sida

Le VIH/sida fait l'objet de l'un des programmes de santé thématiques élaborés par l'INPES. Ce programme s'est beaucoup enrichi depuis 2004. Au titre de celui-ci, l'INPES conçoit et diffuse sur les supports les plus variés des messages de prévention à l'attention de publics diversifiés (grand public, groupes particulièrement atteints ou vulnérables, professionnels de santé). Le contenu des campagnes télévisuelles est validé *in fine* par le service d'information du gouvernement (SIG), rattaché au Premier ministre.

b. La direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins

La direction des hôpitaux, devenue en 2000 direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS), est compétente pour le volet sanitaire de la lutte contre le VIH/sida.

En réponse à une question de portée générale pour partie révélée par l'épidémie du VIH/sida et à l'intégration dans les dotations globales de droit commun attribuées aux établissements hospitaliers de la plupart des crédits « fléchés » au titre de cette pathologie, la « mission sida » a été transformée par étapes en un bureau de la qualité et de la sécurité des soins dans les établissements de santé, créé en 2000 dans le cadre de la nouvelle organisation de la direction.

C'est seulement à partir de 2005 que les missions de portée générale de ce bureau ont pris leur essor, à la suite du transfert à l'agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH) des tâches de gestion du système d'information hospitalier propre au VIH/sida (dossier médical épidémiologique et économique de l'immunodéficience humaine ou DMI2), jusque là assurées par les techniciens d'études cliniques qui lui étaient affectés.

Le bureau conserve cependant une compétence particulière en matière de prise en charge sanitaire du VIH/sida à travers le pilotage et le suivi de la mise en place des COREVIH et la gestion des crédits « fléchés » aux ARH au titre de ces derniers.

Il est à noter que la réforme des COREVIH et le prochain remplacement de la base médico-épidémiologique hospitalière (DMI2) par un outil plus moderne (DOMEVIH) résultent d'une impulsion externe donnée par le directeur de l'ANRS par la voie du rapport biennal du groupe d'experts sur la prise en charge médicale des personnes atteintes par le VIH, dont la responsabilité lui était alors confiée.

3. Les problèmes de coordination administrative

a. L'interdirectionnalité

Parmi les plans récents de lutte contre le VIH/sida, seul le « Programme national de lutte contre le VIH/sida en direction des étrangers / migrants vivant en France 2004-2006 » a donné lieu à une concertation étroite de la DGS avec la DHOS.

S'agissant du « Plan national de lutte contre le VIH/sida 2001-2004 » et du « Programme national de lutte contre le VIH/sida et les IST 2005-2008 », la DGS a consulté la DHOS en aval des orientations fixées, quelque temps avant qu'elles ne soient rendues publiques.

Le plan 2001-2004 évoquait les stratégies thérapeutiques, mais n'abordait pas la question des évolutions à apporter à l'organisation administrative de la prise en charge sanitaire. Celles-ci interviendront uniquement à partir de 2005, à travers la mise en place des COREVIH.

En principe, la direction générale de l'action sociale (DGAS) est compétente pour la gestion des enveloppes de crédits relatives aux appartements de coordination thérapeutique (ACT), qui sont devenues des institutions médico-sociales en 2002. En pratique, le bureau de la DGS compétent pour le VIH/sida continue à jouer un rôle prépondérant dans la gestion du dispositif. Son intervention pallie partiellement les retards de parution de la circulaire commune avec la DGAS et la direction de la sécurité sociale (DSS) qui notifie aux DRASS les crédits supplémentaires prévus par les lois de financement de la sécurité sociale⁵⁸.

b. L'interministérialité

A la suite du rapport du Professeur Luc Montagnier, le code de la santé publique a été modifié en 1994 afin d'accueillir la création d'un comité interministériel et d'un délégué interministériel chargés de coordonner l'action des services de l'Etat en matière de lutte contre le VIH/sida. Le directeur général de la santé a été nommé délégué interministériel. Le plan 1995-1999 a été arrêté par le comité interministériel, dit « comité des directeurs », rassemblant les directeurs d'administration centrale, au nombre d'une dizaine, les plus concernés par la lutte contre le VIH/sida.

58) La circulaire de notification des mesures nouvelles (crédits supplémentaires) 2007 a été publiée le 2 janvier 2008. Celle relative aux mesures nouvelles 2008 l'a été le 14 janvier 2009.

A compter de la seconde moitié des années 1990, le comité interministériel n'a plus été réuni. Dans leurs rapports avec les autres administrations internes et externes au ministère de la santé, les directeurs généraux de la santé successifs n'ont plus excipé de la qualité de délégué interministériel.

Le « Plan national de lutte contre le VIH/sida 2001-2004 » et le « Programme national de lutte contre le VIH/sida et les IST 2005-2008 » émanent du seul ministère de la santé. Si la DGS a consulté les autres ministères concernés sur le plan 2001-2004, cette modalité d'association a eu pour objet principal d'en vérifier la compatibilité avec leurs propres politiques, et non de les impliquer dans la définition des objectifs du plan ou d'en garantir la réalisation. En revanche, la DGS n'a pas consulté les autres ministères concernés par le programme 2005-2008. Sur proposition de la DGS, les dispositions relatives aux comité et délégué interministériels ont été supprimées en 2006 dans le cadre de mesures de simplification administrative.

La DGS souligne que des partenariats bilatéraux ont été noués avec les ministères de l'éducation nationale (éducation à la vie affective et sexuelle) et de la justice (proposition de dépistage du VIH dans le cadre du bilan de santé effectué au moment de l'incarcération des détenus et mise à la disposition de ces derniers de préservatifs).

Cependant, l'effacement, puis la suppression des modalités de coordination interministérielle pourrait priver le ministère de la santé de leviers potentiellement utiles pour inscrire durablement la prévention des risques liés à la sexualité dans les programmes scolaires, affirmer un point de vue de santé publique dans le domaine du traitement administratif des étrangers séjournant de manière irrégulière sur le territoire national ou celui des prostitué(e)s ou encore veiller à l'effectivité de la norme d'anonymat qui régit en principe la situation des personnes infectées par le VIH vis-à-vis des codétenus et du personnel pénitentiaire.

B. LA PLACE DES ASSOCIATIONS

La création de l'AFLS traduisait la volonté d'associer des représentants de la société civile à la conception des objectifs de la politique de prévention. La dissolution de cette association et le rattachement aux structures de droit commun des attributions qui lui avaient été confiées ont reflété la volonté du ministère de la santé d'assumer seul la responsabilité politique et administrative de la définition de la politique de lutte contre le VIH/sida.

Indépendamment de cette évolution institutionnelle, les associations tiennent dans la lutte contre le VIH/sida une place sans équivalent pour les autres pathologies. Cette place concourt à la permanence d'un débat public sur la politique de lutte contre le VIH/sida et au maintien d'une priorité budgétaire en faveur de la prévention et de l'accompagnement social de cette pathologie. Si elle s'accompagne de réalisations importantes en matière de prévention et de soutien aux malades, elle interroge parfois les rapports des acteurs publics avec les associations.

Les développements qui suivent sont issus du contrôle, par la Cour, des comptes et de la gestion de quatre associations subventionnées par le ministère de la santé et par ses établissements publics (AIDES – fédération nationale, AIDES – Ile-de-France, Sida Info Service (SIS) et ARCAT Sida) et d'autres observations.

1. L'expertise des associations sur les questions de santé publique

Nées au cours de la première moitié des années 1980 d'histoires personnelles et collectives qui fondent encore aujourd'hui leur identité, les associations spécialisées dans la lutte contre le VIH/sida sont porteuses d'un propos militant sur la politique de lutte contre le VIH/sida et, au-delà, sur la politique de santé dans son ensemble appréhendée à partir du point d'observation de la personne ou du groupe atteint par le VIH/sida.

Ainsi, les statuts de AIDES, principale association de lutte contre le VIH/sida en France et en Europe, mentionnent qu'elle a notamment pour objet de « *concourir à la réforme du système sanitaire et social à partir des revendications ou des expérimentations menées par l'association* » et de « *mener toutes actions visant à la transformation des pratiques, structures et réglementations dès lors qu'elles constituent une entrave à la lutte contre l'épidémie à VIH et aux besoins des personnes qui s'expriment à Aides* ».

Les associations expriment des analyses, des demandes et des revendications qui participent à la conception même des objectifs de la politique de lutte contre le VIH/sida. La proximité des principales associations avec une partie des publics prioritaires de cette politique (homosexuels, toxicomanes et, avec une moindre évidence, les migrants) favorise la connaissance par les acteurs publics des comportements, des situations d'exposition au risque d'infection, des vulnérabilités sociales, des besoins de prise en charge sanitaire et sociale et de la perception par les publics concernés des actions qui s'adressent à eux.

Ainsi, une demande associative a conduit le ministère de la santé à étendre aux personnes craignant d'avoir été infectées par voie sexuelle l'accès au traitement de post-exposition, dispositif conçu à l'origine pour répondre au risque de transmission du VIH aux personnels de santé dans le cadre d'un accident professionnel impliquant des produits sanguins. Dans un champ plus vaste, la revendication de droits des malades à l'hôpital a contribué à inspirer la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

La prise en charge par les associations des besoins sanitaires et sociaux des personnes infectées par le VIH et de celles qui pourraient le devenir nécessite des financements publics. Le produit des campagnes de collecte auprès du public a enregistré une chute structurelle depuis les années 1990 : ainsi, l'édition 2007 du Sidaction a permis à l'association qui organise cette manifestation télévisuelle et radiophonique⁵⁹ de collecter 5,9 M€, à comparer à 9,9 M€ en 1996 et à 45,8 M€ en 1994, lors de la première édition.

59) Ensemble contre le sida, puis Sidaction à partir de 2004. En application des dispositions de l'article L 111-8 du code des juridictions financières sur le contrôle des organismes faisant appel

Par ailleurs, la plupart des associations spécialisées dans la lutte contre le VIH/sida connaissent une diminution du nombre de bénévoles qui leur apportent leur concours, sous l'effet non seulement de décès, mais aussi de départs. De ce fait, les salariés occupent une place croissante dans la composition des équipes qui conçoivent et mettent en œuvre des actions de prévention et de soutien aux malades.

L'intervention des associations dans le champ même des objectifs de la politique de santé publique a pu, à certaines époques, apparaître peser de manière excessive sur la définition des orientations de la politique de lutte contre le VIH/sida, en l'éloignant des fondements scientifiques qui ont vocation à être les siens. C'est pourquoi, la DGS a fait précéder l'élaboration du « Plan national de lutte contre le VIH/sida 2001-2004 » par un cadrage stratégique (« Stratégie de prévention de l'infection VIH/sida en France pour les années 2001-2004 ») fondé sur des données épidémiologiques et comportementales. Rompant avec le discours dominant depuis le commencement de l'épidémie en France, ce cadrage stratégique a notamment affirmé que chacun n'était pas également menacé par l'épidémie du VIH/sida et qu'il convenait de cibler les actions de prévention sur des groupes de population explicitement désignés. C'est seulement après qu'ait été posé ce cadrage stratégique qu'est intervenue une concertation formalisée avec les associations.

En revanche, le « Programme national de lutte contre le VIH/sida et les IST 2005-2008 », qui a surtout été conçu comme un prolongement du plan précédent, n'a pas été précédé d'une définition préalable d'orientations stratégiques, ensuite discutées avec les acteurs concernés de la lutte contre le VIH/sida. Il n'a pas non plus donné lieu à une concertation formalisée avec les associations.

Il est enfin à souligner que 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 qui demeurent incontestables sur le plan de la déontologie médicale.

2. Le soutien apporté par le ministère de la santé à AIDES

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 $\frac{3}{4}$ 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).

à la générosité publique, la Cour a contrôlé les comptes d'emploi pour 1994 à 1996 des fonds Sidaction et émis des observations publiques à ce titre (décembre 2000). Récemment, la Cour a actualisé ses observations et les a rendues publiques (juin 2009). Aides n'est pas représentée au conseil d'administration de l'association qui gère le Sidaction et mène ses propres campagnes d'appel à la générosité publique avec le concours d'un prestataire de service.

Depuis le commencement de l'épidémie, la préoccupation des acteurs publics de disposer de relais associatifs efficaces pour traduire en actions concrètes les orientations de la politique de lutte contre le VIH/sida les a conduit à privilégier le rôle d'AIDES. En 1990, AIDES a été reconnue d'utilité publique, ce qui lui procure des avantages symboliques et matériels, notamment pour le traitement fiscal des dons et legs. Son président fait partie des membres désignés par le ministre de la santé au CNS et au conseil d'administration de l'INPES, dont AIDES reçoit par ailleurs des subventions dans le cadre d'appels à projets annuels. Par ailleurs, un représentant d'AIDES est membre du conseil d'administration de l'ANRS. En 2008, la subvention annuelle à AIDES a représenté à elle seule 58 % des subventions versées par la DGS au niveau central. De manière tout à fait exceptionnelle, la convention pluriannuelle pour les années 2007 à 2010 en application de laquelle la DGS verse à AIDES la subvention annuelle fixe une garantie d'augmentation de cette subvention (de + 1,5 % par an).

En outre, la DGS a encouragé l'intégration des associations de lutte contre le VIH/sida au sein d'AIDES. Après un important délai, le comité régional d'AIDES pour l'Ile-de-France, principale région atteinte par le VIH/sida, a été intégré à AIDES-fédération nationale à fin 2006. D'autres intégrations, de portée plus limitée, sont en cours. Par ailleurs, AIDES s'est réimplantée en Guyane, mais demeure absente de la Guadeloupe (en dehors de Saint Martin, où elle a absorbé une association locale) et de la Martinique.

Cela étant, le ministère de la santé n'entretient pas une relation exclusive avec AIDES. Si elle pousse AIDES à développer des actions en direction du public prioritaire des migrants, la DGS a passé des conventions avec des associations communautaires spécialisées ou non dans la lutte contre le VIH/sida. Au-delà, elle encourage des transferts de compétence des associations « historiques » de la lutte contre le VIH/sida vers ces dernières (ainsi, le SNEG a aidé des associations communautaires à concevoir des « chartes de responsabilité » destinées aux lieux festifs fréquentés par des personnes d'origine africaine ou antillaise). Au niveau local, AIDES reçoit une part minoritaire des subventions accordées par les groupements régionaux de santé publique ou GRSP (19,8 % en 2007 et 18,6 % en 2008).

3. Un relais associatif dans le contexte d'une absence de réglementation sanitaire des lieux de rencontres

En 2008, environ 650 établissements commerciaux s'adressaient à une clientèle homosexuelle masculine et, en leur sein, 260 établissements ont accueilli des activités sexuelles entre leurs clients. Moins bien connue, l'activité des établissements qui s'adressent à une clientèle hétérosexuelle serait également importante⁶⁰.

60) Le nombre d'entrées dans ces deux catégories d'établissements, qui se confondent parfois, n'est pas connu.

a. L'absence de réglementation sanitaire des lieux de rencontres sexuelles

Les établissements de rencontres sexuelles doivent respecter la réglementation relative aux lieux accueillant du public et celles visant à prévenir l'ivresse publique ou le bruit (bars, discothèques) ou des pathologies liées à l'eau (saunas). En revanche, ils ne sont légalement astreints à aucune obligation de prévention du VIH/sida et des IST à l'égard de leurs clients. 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 vis-à-vis de leurs clients 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.

Certes, une circulaire interministérielle a mis fin en 1992 à l'application de sanctions administratives pouvant aller jusqu'à la fermeture temporaire à l'égard des établissements mettant gratuitement des matériels de prévention à la disposition de leurs clients : les activités sexuelles étaient tolérées, mais pas les signes extérieurs de celles-ci, qui étaient assimilés à des messages à caractère pornographique ou contraires à la décence réprimés par le code pénal ou encore à un trouble à l'ordre public. Cette circulaire souligne que les personnes fréquentant ces établissements constituent une cible prioritaire de la politique de prévention et que la mise à disposition dans ce cadre de matériels et de documents concourt à la prévention du risque de transmission du VIH.

Mais alors que le « Plan national de lutte contre le VIH/sida 2001-2004 » appelait à instaurer une réglementation sanitaire des établissements de rencontres sexuelles, le ministère de la santé n'a pas réellement exploré la faisabilité juridique et matérielle de cette orientation. A tort, elle est souvent confondue avec la question d'une éventuelle reconnaissance de la prostitution par le droit positif, alors qu'elle s'en distingue compte tenu du caractère financièrement désintéressé des rapports entre les clients des établissements.

b. L'organisation de la prévention dans le cadre de l'organisme professionnel des établissements s'adressant à une clientèle homosexuelle

En 1992, la DGS a favorisé la création d'une structure chargée de la prévention dans les établissements fréquentés par les homosexuels au sein du syndicat national des entreprises gaies (SNEG)⁶¹, en tant que moyen pragmatique d'amener les établissements de rencontres sexuelles entre hommes à favoriser une sexualité protégée.

61) Créé en 1989, le SNEG est un syndicat professionnel qui a pour objet de représenter les personnes physiques et morales dont l'activité et les services sont destinés à une clientèle homosexuelle et les entreprises dirigées par un(e) homosexuel(e). Une partie de ses adhérents sont des établissements qui accueillent des activités sexuelles entre leurs clients.

Depuis lors, le SNEG reçoit des subventions régulières de la DGS (0,6 M€ par an au titre de la convention triennale 2007-2010) et des subventions ponctuelles des DRASS et de l'INPES afin de mettre en œuvre des actions de prévention dans l'ensemble des établissements qui accueillent ou non des activités sexuelles. Ces subventions financent l'intégralité des charges liées à la prévention. Ces dernières correspondent à l'activité d'une équipe d'intervenants qui promeuvent auprès des gérants d'établissements une « charte de responsabilité » prévoyant notamment la mise à disposition gratuite de matériels de prévention dans les établissements accueillant des activités sexuelles et, à partir des subventions reçues de la DGS et de l'INPES, l'affichage de posters et la proposition de brochures de prévention dont les termes ne pourraient pas toujours être assumés par un organisme public. La « charte de responsabilité » en vigueur, qui date de 2002, comporte des engagements plus nombreux et précis que le document d'origine de 1995. Afin de favoriser l'implication du plus grand nombre d'établissements dans la prévention du VIH/sida, l'adhésion à cette charte est ouverte à tous les établissements accueillant une clientèle homosexuelle, adhérents ou non au SNEG.

S'il permet au ministère de la santé de mener des actions de prévention indispensables au plus près de l'exposition d'un public prioritaire au risque d'une infection par le VIH et comporte une efficacité certaine au regard de l'absence d'organisation de la prévention dans les lieux de rencontres sexuelles qui peut être constatée dans d'autres pays européens, le recours au SNEG rencontre deux limites.

D'une part, un nombre significatif d'établissements soit n'ont pas signé la « charte de responsabilité », soit n'appliquent pas de fait les engagements prévus par cette dernière, laquelle ne constitue par conséquent qu'un substitut partiel à une réglementation sanitaire des lieux de rencontres⁶². Dans sa réponse à la Cour, le SNEG a d'ailleurs qualifié de « *handicap* » pour la prévention du risque de transmission du VIH l'absence de réglementation des établissements de rencontres sexuelles.

D'autre part, la localisation au sein d'un organisme professionnel d'une structure qui a pour objet de circonscrire les conséquences pour la santé publique de l'activité commerciale de ses membres pourrait engendrer des conflits d'intérêts.

La DGS a récemment fait vérifier par un prestataire externe que les fonds publics attribués au SNEG en vue d'actions de prévention étaient exclusivement consacrés à cet objet. Cela étant, la ligne de partage entre les dépenses relatives à la prévention financées sur fonds publics et celles prises en charge par les établissements est imparfaitement tracée. Ainsi, la subvention de la DGS finance les présentoirs de matériels de prévention et les DRASS ont ponctuellement subventionné l'achat de ces matériels par des établissements.

62) Un avenant de 2008 à la convention pluriannuelle de la DGS avec le SNEG pour les années 2007 à 2010 fixe un objectif de 130 établissements signataires de la charte et un objectif de 70 établissements non signataires, mais mettant en œuvre les engagements qu'elle prévoit, soit respectivement 50 % et 26 % des établissements en activité en 2008. Dans sa réponse à la Cour, le SNEG a confirmé qu'environ 60 établissements n'avaient pas de démarche de prévention en direction de leurs clients.

Surtout, si les établissements signataires de la « charte de responsabilité » invitent en principe à des comportements de prévention par la mise à disposition d'informations et de matériels, ils ne l'appliquent pas de manière homogène, malgré l'attention portée par la structure de prévention localisée au sein du SNEG et les associations désignées par la charte pour en vérifier l'application. A des degrés variables, une tension se manifeste entre les intérêts commerciaux des établissements qui accueillent des activités sexuelles entre leurs clients et la prévention du risque de transmission du VIH en leur sein (visibilité des lieux d'affichage et de mise à disposition des messages de prévention, éclairage des lieux où se déroulent des activités sexuelles).

Plus fondamentalement, ces établissements n'ont pas adopté à ce jour, à titre individuel ou dans le cadre collectif du SNEG, de politique d'établissement faisant de la pratique d'une sexualité protégée une norme de comportement exigée de leurs clients. Celle-ci continue à relever exclusivement du libre arbitre de ces derniers. Le « Plan national de lutte contre le VIH/sida 2001-2004 » prévoyait une formation de personnels (barmen) des établissements destinée à leur permettre d'intervenir dans les situations à risque entre leurs clients. Le SNEG a organisé ces formations financées sur fonds publics, mais celles-ci n'ont pas eu de conséquences concrètes.

Les établissements qui s'adressent à une clientèle hétérosexuelle soulèvent d'autres difficultés. Ils n'ont pas souscrit d'engagements collectifs de prévention. La DGS peine à identifier des relais pertinents pour déployer des actions de prévention en leur sein. Peu de documents ont été spécifiquement conçus pour leur clientèle. A la demande de la DGS et avec le soutien financier de cette dernière, le SNEG mène à l'heure actuelle une étude visant à apprécier si les établissements échangistes seraient disposés à adhérer à un dispositif de prévention comparable à celui des établissements qui s'adressent à une clientèle homosexuelle.

4. La gestion déléguée de la téléphonie santé

En 1991, l'ex-AFLS et Aides ont créé une autre association de la loi du 1^{er} juillet 1901, Sida Info Service (SIS), qui a pris en charge l'activité téléphonique que l'AIDES avait eu l'initiative de créer mais qu'elle n'avait pas les moyens de financer. Le soutien du ministère de la santé a permis la poursuite de cette activité.

SIS gère le numéro vert du même nom et d'autres lignes téléphoniques moins sollicitées (en rapport avec l'infection par le VIH, les hépatites, la contraception/IVG et l'homosexualité), dont le nombre est aujourd'hui en réduction, ainsi qu'un site internet. Sans lien direct avec son activité de téléphonie santé, SIS anime ou participe par ailleurs à des actions militantes destinées à alerter les responsables publics et l'opinion publique et prend position dans les débats sur les orientations et les ressources à consacrer à la lutte contre le VIH/sida.

Le ministère de la santé joue un rôle prépondérant dans la gestion de SIS. L'INPES, qui a remplacé en 2004 la DGS et la CNAMTS en tant que principal financeur de SIS, lui procure plus de 80 % de ses ressources. Depuis l'origine, le président du conseil d'administration est un inspecteur général des affaires sociales, devenu inspecteur général honoraire. En vertu des statuts modifiés en 1998, le représentant de la DGS au conseil d'administration ne vote pas, mais a la faculté de suspendre tout ou partie des délibérations adoptées. Quoique non appliquée, cette disposition a pu jouer par le passé un rôle dissuasif à l'égard de certaines décisions. En revanche, l'INPES n'est pas représenté à son conseil d'administration, dont les membres comprennent des représentants d'associations et de collectivités locales ainsi que des personnalités qualifiées.

Dans une large mesure, les difficultés d'adaptation de l'organisation et des effectifs de SIS à la réduction structurelle de son activité d'opérateur de téléphonie sociale (voir IV. A. 1. *infra*), reflètent le caractère hybride de cette association.

C. LA DEFINITION ET LA MISE EN COHERENCE DES ACTIONS DANS LE CADRE DE PLANS NATIONAUX

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. Ces plans constituent le cadre des multiples actions que conduit ou délègue le ministère chargé de la santé au niveau national et local.

La Cour a plus particulièrement examiné les plans mis en œuvre depuis le début de la décennie. Le « Plan national de lutte contre le VIH/sida 2001-2004 » a eu pour ambition de refonder la politique de lutte contre le VIH/sida sur la base du constat de la concentration de l'épidémie du VIH sur des groupes déterminés de population (migrants, homosexuels, toxicomanes et habitants des DFA). Le « Programme national de lutte contre le VIH/sida et les IST 2005-2008 » a repris cette orientation, mais avec un moindre degré d'affirmation.

La conception et le pilotage de la mise en œuvre des plans font apparaître des limites qui renvoient souvent à une difficulté de portée générale de la DGS à définir et à appliquer les cadres d'action de la politique de santé publique⁶³.

1. L'enchaînement dans le temps des plans nationaux

Les plans de lutte contre le VIH/sida se sont imparfaitement enchaînés dans le temps. Plusieurs années ou domaines n'ont pas été ou ont cessé d'être couverts par des orientations formalisées ou actualisées.

63) Voir sur ce point, Rapport public annuel de la Cour pour 2005 « L'évolution du rôle de la direction générale de la santé », p 142.

Cet état de fait n'est pas synonyme d'inaction, mais implique que les actions mises en œuvre au cours des périodes concernées n'ont pas procédé d'une analyse stratégique des déterminants sur lesquels concentrer les efforts dans le contexte d'une poursuite de l'épidémie du VIH et d'une efficacité croissante des traitements thérapeutiques. Avant 2001, il a contribué à ce que l'encouragement au dépistage volontaire n'ait pas le caractère d'une priorité.

Comme l'a souligné le rapport du Comité national d'évaluation (CNE) « La politique de lutte contre le sida 1994-2000 »⁶⁴, le plan 1995-1999 recouvre « *un programme, deux époques* » en raison du changement de contexte provoqué par la généralisation des multithérapies. Afin de prendre en compte celui-ci, la DGS a fixé des « *orientations stratégiques dans le domaine de la lutte contre le sida* » (février 1998). Mais, en dehors de la préconisation d'une généralisation du traitement de post-exposition au VIH, ces orientations ont comporté peu de propositions concrètes.

Par la suite, deux années ont séparé le terme du « Programme de travail à cinq ans du comité des directeurs de la lutte contre le sida » pour les années 1995 à 1999 de l'annonce du « Plan national de lutte contre le VIH/sida 2001-2004 » (novembre 2001) dans le double contexte d'une réorganisation difficile de la DGS (2000) et du remplacement du CFES par l'INPES (annoncé en 2002, mais effectif uniquement en 2004). Ces circonstances ont eu une incidence défavorable sur la définition des cibles et l'intensité des actions mises en œuvre en matière de prévention primaire à l'égard de la population « générale » et des groupes particulièrement atteints par le VIH.

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 au terme du plan 2001-2004 que le « Programme national de lutte contre le VIH/sida en direction des étrangers / migrants vivant en France 2004-2006 » a été élaboré. De fait, il a donc anticipé, dans un domaine particulier, les orientations du « Programme national de lutte contre le VIH/sida et les IST 2005-2008 », qui porte sur l'ensemble du champ de la lutte contre le VIH/sida. En 2007, ce programme a été prorogé afin d'aller jusqu'au terme du plan général pour les années 2005 à 2008.

Nonobstant cette incohérence temporelle, le « Programme national de lutte contre le VIH/sida en direction des étrangers / migrants vivant en France 2004-2006 » a favorisé des évolutions importantes : la mise en scène de personnes d'origine africaine dans les campagnes télévisuelles, la conception de supports de prévention qui leur sont spécifiquement destinés, la définition d'un cadre juridique propice à une prise en charge intégrale des dépenses de soins liés au VIH pour les personnes dépourvues d'un titre régulier de séjour sur le territoire national et l'affectation de ressources budgétaires dédiées à la prévention du VIH parmi les migrants. Afin de prendre en compte les recommandations d'une évaluation effectuée par un prestataire externe, certains axes ont cependant été renforcés à l'occasion de la prorogation du programme (identifier des

64) La Documentation française (2001).

besoins propres à certains sous-groupes, agir plus fortement en direction des personnes vulnérables, développer les actions de formation en direction des personnels de santé).

Quant au plan relatif aux homosexuels, il n'a pas été établi. Cette circonstance a pu affecter l'intensité des actions de prévention primaire 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 national de lutte contre le VIH/sida et les IST 2005-2008 ». De fait, il s'écoulera *a minima* au moins une année entre l'achèvement de l'ancien et le commencement du nouveau plan.

La DGS envisage un double niveau de planification : un plan général nécessaire à l'affirmation de la dimension universelle de la lutte contre le VIH/sida et des plans propres aux groupes cible de population les plus atteints par cette épidémie concentrée. Compte tenu de cette caractéristique de l'épidémie, ces futurs plans sectoriels, à caractère plus directement opérationnel, comporteraient des enjeux plus déterminants que le plan général. Cette spécialisation des cadres de l'action publique rejoindrait avec retard l'orientation – à l'époque non ou partiellement concrétisée - de la « Stratégie de prévention de l'infection VIH/sida en France pour les années 2001-2004 » et du « Plan national de lutte contre le VIH/sida 2001-2004 », qui prévoyaient déjà un double niveau de planification.

2. Les indicateurs affichés

Malgré la relative ancienneté de cette politique, c'est seulement récemment qu'ont été fixés des objectifs chiffrés de la politique de lutte contre le VIH/sida. Sauf exception, ces objectifs n'ont pas précédé des plans d'action, mais des lois intervenues au cours de leur période d'application. La loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique retient un objectif partiel. Les lois de finances annuelles, qui visent la prévention primaire du VIH, énoncent des objectifs pertinents dans leur principe. Cependant, l'un d'entre eux est susceptible de donner lieu à une interprétation erronée.

a. Les plans

Bien qu'ayant pour objet affiché de traduire en actions administratives les propositions contenues dans le rapport du Professeur Luc Montagnier, le « Programme de travail à cinq ans du comité des directeurs de la lutte contre le sida » pour les années 1995 à 1999 indiquait des principes d'action, mais ne définissait pas d'actions précisées assorties d'un calendrier de mise en œuvre. A fortiori, il ne comportait pas d'objectif d'impact chiffré.

Le « Plan national de lutte contre le VIH/sida 2001-2004 » mentionnait un seul objectif de ce type : la réduction du nombre de personnes ne connaissant pas leur séropositivité préalablement au stade clinique du sida. D'ici à fin 2003, 75 % des personnes développant un symptôme clinique du sida devaient avoir été préalablement dépistées, contre un peu moins de la moitié à l'époque. Comme il a été indiqué, cet objectif n'a pas été atteint : le nombre de personnes, qui diminue en valeur absolue, qui découvrant leur séropositivité au stade clinique du sida continue à représenter près de la moitié des personnes ayant développé un sida.

Les objectifs d'impact chiffrés mentionnés par le « Programme national de lutte contre le VIH/sida et les IST 2005-2008 » procèdent de la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. S'y ajoutent, au cours de la période d'application du plan, ceux qu'énoncent les lois de finances annuelles en matière de prévention.

b. La loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique

Le rapport d'objectifs de santé publique annexé à la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique avait fixé cent objectifs de santé publique pour les années 2005 à 2008. L'objectif 36 portait sur la lutte contre le VIH/sida : l'incidence des cas de sida devait être abaissée de trois cas pour 100 000 habitants en 2003 à 2,4 cas en 2008.

Compte tenu de l'efficacité des multithérapies, la réduction de l'incidence des cas de sida ne permet plus d'apprécier, de manière différée, l'incidence 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.

La DGS a indiqué que le dispositif de déclaration obligatoire du VIH n'étant pas opérationnel au moment de l'élaboration du rapport d'objectifs, un objectif visant une réduction de l'incidence du VIH ne pouvait être quantifié. Cependant, une réduction de 20 % de l'incidence du VIH faisait également partie des objectifs proposés par le rapport du groupe technique qui a préparé le rapport annexé à la loi du 9 août 2004. En outre, ce rapport n'a pas chiffré la totalité des objectifs, notamment en matière de lutte contre les IST, mais a renvoyé la quantification d'une partie d'entre eux à la production préalable de données épidémiologiques⁶⁵ ou encore à l'évaluation de programmes⁶⁶.

En fait, l'objectif de réduction de l'incidence du VIH semble avoir été évincé par la conjonction d'un nombre prédéterminé d'objectifs de santé publique à afficher (fixé à 100), d'une volonté de couverture de l'ensemble des thèmes de santé publique identifiés et d'une absence de disponibilité immédiate ou à une échéance déterminée de données sur l'incidence du VIH.

c. Les lois de finances annuelles

En application de la loi organique du 1^{er} août 2001 relative aux lois de finances entrée en vigueur en 2006, les lois de finances annuelles identifient dans le cadre de « missions » les politiques publiques financées par le budget de l'Etat. Les crédits des « missions » sont répartis en des « programmes », puis en des « actions » déclinées en objectifs assortis d'indicateurs de performance. Pour les années 2006 à 2008, l'un des objectifs de l'action « Pathologies à forte mortalité / morbidité » du programme ministériel 204 « Santé et prévention » a pour intitulé : « Renforcer l'adoption de comportements de prévention du VIH/sida ». Pour 2009, cet objectif a été renommé en « Réduire les contaminations par les infections sexuellement transmissibles » au sein d'un programme regroupant désormais la prévention et la sécurité sanitaire.

65) Objectif 41 « Réduire l'incidence des gonococcies et de la syphilis dans les populations à risque, la prévalence des chlamydioses et de l'infection à HSV 2 ».

66) Objectif 43 « Offrir un dépistage systématique des chlamydioses à 100 % des femmes à risque d'ici à 2008 ».

Pour 2006, l'objectif était assorti de trois indicateurs ou catégories d'indicateurs portant sur la reconnaissance des campagnes télévisuelles conçues par l'INPES par les publics cible de la prévention, sur l'utilisation du préservatif par les jeunes de 15 à 26 ans lors de leur premier rapport sexuel et sur cette même utilisation par les jeunes de 18 à 24 ans lors de leur dernier rapport sexuel. Depuis lors, plusieurs évolutions ont été apportées aux indicateurs.

L'abandon en 2007 des indicateurs d'utilisation du préservatif par les jeunes

En 2007, les indicateurs d'utilisation du préservatif par les jeunes ont été abandonnés au motif d'un taux d'utilisation élevé et de l'hétérogénéité des deux classes d'âge prises en compte.

Le maintien des indicateurs relatifs à la reconnaissance des campagnes publiques

Les indicateurs relatifs à la reconnaissance des campagnes publiques par les groupes cible auxquelles elles sont destinées reconnaissent à juste titre en la télévision le caractère d'un vecteur essentiel de diffusion des messages de prévention. Ils visent les trois catégories de population représentées dans le cadre des campagnes télévisuelles nationales conçues par l'INPES : population « générale », migrants d'Afrique subsaharienne et homosexuels. L'objectif fixé est celui d'une reconnaissance supérieure à celle des campagnes conduites par le service d'information du gouvernement (SIG).

Dans la loi de finances 2009, les indicateurs relatifs à la reconnaissance des campagnes de l'INPES (alcool, tabac et VIH) ont été déplacés sous l'objectif n° 2 « Réduire les inégalités de santé », ce qui affecte leur visibilité compte tenu de la pluralité d'acceptions possibles de cet objectif.

Les rapports annuels de performance (RAP) du programme budgétaire 204 indiquent de manière synthétique les modalités de détermination des indicateurs (notamment la taille et la consistance des échantillons de personnes interrogées). En revanche, ils ne fournissent pas d'élément explicatif sur la disparité des taux de reconnaissance des campagnes télévisuelles entre les différents publics cible de la politique de prévention (voir II. B. 1. Un ciblage encore partiel de la prévention primaire sur les groupes les plus atteints *supra*).

L'introduction en 2007 d'un indicateur relatif aux infections récentes

En 2007, un nouvel indicateur a été introduit : le nombre d'infections récentes (antérieures à six mois) parmi les nouveaux diagnostics d'infection au VIH chez les hommes et les femmes⁶⁷. Il est obtenu en appliquant le pourcentage d'infections récentes observé dans le cadre de la surveillance virologique au nombre estimé de nouvelles découvertes de séropositivité issu de la déclaration obligatoire et d'hypothèses de sous-déclaration⁶⁸ (voir II. A. 1. Les nouvelles infections et le nombre de personnes infectées par le VIH *supra*).

Contrairement aux précédents, cet indicateur vise le résultat attendu de la politique de prévention : la réduction du nombre de nouvelles infections. Le programme budgétaire 204 pour 2009 justifie ainsi ce choix : « *La déclaration obligatoire auprès des autorités sanitaires du diagnostic biologique de contamination par le VIH permet de suivre l'évolution de l'épidémie dans la population. Cependant, un tel diagnostic biologique peut correspondre à une contamination ancienne. Aussi, afin de mieux refléter l'évolution récente de l'épidémie, l'indicateur retenu présente le nombre de contaminations récentes parmi les nouveaux diagnostics* ».

Pour 2009, le projet annuel de performance (PAP) du programme ministériel 204 mentionne une prévision de 1 800 infections antérieures à six mois parmi les nouveaux diagnostics d'infection par le VIH. Une prévision identique est indiquée pour 2010. Au regard des résultats indiqués pour les années 2005 et 2006 (1 600 et 1 450 cas respectivement) et des prévisions affichées pour 2007 et 2008 (2 250 et 2 000 cas respectivement), les prévisions relatives aux années 2009 et 2010 seront certainement réalisées. Le document budgétaire indique que la volonté de promouvoir le dépistage a conduit à ne pas abaisser trop fortement la prévision pour le futur.

L'indicateur fait apparaître des limites importantes :

- Il n'est pas suivi par l'InVS, mais est spécialement établi en vue des projets et rapports annuels de performance (annexés respectivement aux projets de loi de finances annuels et aux projets de loi de règlement) à partir de deux séries de données épidémiologiques qui répondent à des finalités distinctes.
- A tort, l'indicateur est susceptible d'être interprété comme retraçant l'incidence du VIH.

67) A tort, les PAP 2007, 2008 et 2009 et les RAP 2007 et 2008 indiquent que les données correspondent uniquement aux hommes alors qu'elles prennent en compte les deux sexes. Cette erreur manifeste, qui s'est poursuivie trois années durant, a été relevée par la Cour lors de l'élaboration de la présente communication.

68) « *Ce nombre correspond au taux de contaminations récentes (< 6 mois) rapporté au nombre de nouveaux diagnostics d'infection par le VIH* ».

- Les documents budgétaires en justifient la pertinence par le fait que les infections récentes « *peuvent être imputées à la non réception, à la non prise en compte des campagnes nationales et locales de sensibilisation et, plus généralement, à un défaut d'adoption de comportements de prévention* ». Or, l'évolution du nombre (comme du pourcentage) estimé d'infections récentes ne traduit pas nécessairement une réduction de l'incidence du VIH sous l'effet de l'adoption de comportements de prévention. Elle est aussi susceptible de traduire une réduction de l'activité de dépistage.

L'InVS a indiqué à la Cour « *n'a[voir] jamais présenté un nombre absolu d'infections récentes par population* », car « *il n'est pas raisonnable d'appliquer la proportions d'infections récentes au nombre estimé de nouveaux diagnostics pour estimer l'incidence* ». Il a également indiqué « *ne pas être favorable au maintien de ce nombre d'infections récentes comme indicateur puisqu'il dépend conjointement de l'incidence du VIH et des comportements de dépistage* ».

Après avoir souligné que « *l'intérêt majeur du nombre d'infections récentes est de rendre possible un travail de modélisation visant à estimer le seul indicateur pertinent : l'incidence du VIH* », l'InVS a annoncé la publication de données relatives à l'incidence du VIH d'ici à la fin de l'année 2009.

Ce calendrier pourrait permettre, le cas échéant, d'intégrer un indicateur relatif à l'incidence du VIH au rapport annuel de performance annexé au projet de loi de finances pour 2011. D'ici là, la reconduction en 2010 de l'indicateur relatif au nombre d'infections récentes (antérieures à six mois) parmi les nouveaux diagnostics d'infection au VIH chez les hommes et les femmes n'apparaîtrait pas justifiée.

3. Les faiblesses du pilotage national

C'est seulement pour le « Programme national de lutte contre le VIH/sida et les IST 2005-2008 » que la DGS a mis en place les modalités strictement nécessaires au suivi de la mise en œuvre des plans de lutte contre le VIH/sida.

Le plan 1995-1999

Le pilotage du « Programme de travail à cinq ans du comité des directeurs de la lutte contre le sida » pour les années 1995 à 1999 était confié au « comité des directeurs » d'administration centrale qui l'avait élaboré sous la direction du directeur général de la santé.

Le programme indiquait que « *la réalisation du programme de travail et son efficacité seront suivis par des indicateurs mesurables* » et énonçait une liste d'indicateurs présentés comme « *possibles* » ; « *un tableau de bord, composé d'une vingtaine d'indicateurs mesurables, [devait être] tenu aux niveaux départemental, régional et national ...* ». Certaines données faisaient déjà ou ont fait l'objet d'un suivi particulier (évaluation de la prévalence estimée de la séropositivité, évolution du nombre de tests positifs dans les centres de transfusion sanguine et les centres de dépistage, consommation de préservatifs). Cependant, la DGS n'a pas défini de tableau de bord de la mise en œuvre du programme.

La mise en œuvre du programme a donné lieu à une évaluation effectuée par le Comité national d'évaluation (CNE)⁶⁹. Cependant, les délais de réalisation de cette évaluation se sont révélés inadaptés au regard des besoins opérationnels liés à la conduite de la politique de lutte contre le VIH/sida.

Le plan 2001-2004

Sans autre précision, le « Plan national de lutte contre le VIH/sida 2001-2004 » prévoyait la mise en place d'un « dispositif de suivi et d'évaluation permettant d'apprécier la mise en œuvre et les résultats par des indicateurs budgétaires, des indicateurs d'activité et des indicateurs de résultats ». Le directeur général de la santé avait décidé la mise en place d'un groupe de suivi et d'un tableau de bord épidémiologique, comportemental et administratif.

Cependant, la DGS n'a pas réuni de groupe de suivi. Bien que la division sida en eût été capable, aucun tableau de bord n'a été établi : après qu'une consultation externe se fût révélée infructueuse, la DGS décidait d'intégrer le suivi des réalisations de la lutte contre le VIH/sida à la définition d'un dispositif de pilotage visant l'ensemble des programmes de santé publique, qui a partiellement abouti en 2006.

Le « Plan national de lutte contre le VIH/sida 2001-2004 » n'a pas donné lieu à une évaluation externe à la DGS ni, à la connaissance de la Cour, à un bilan détaillé interne à cette direction.

Le plan 2005-2008

Le « Programme national de lutte contre le VIH/sida et les IST 2005-2008 » avait fixé un tableau de bord comprenant quelque 60 indicateurs de contexte, de moyens et de résultats couvrant l'épidémiologie, la prévention, le dépistage, la prise en charge thérapeutique, la solidarité et la lutte contre l'exclusion ainsi que le pilotage du programme.

De manière significative, cette batterie d'indicateurs comprend le pourcentage d'infections récentes (antérieures à 6 mois) parmi les nouvelles découvertes de séropositivité, mais non l'indicateur relatif au nombre d'infections récentes parmi les nouvelles découvertes précitées, qui constitue l'un des indicateurs figurant dans les documents budgétaires annuels (voir 2. *supra*).

Quoique très, voire trop fournie, elle comporte des omissions.

Ainsi, la rubrique des « indicateurs généraux VIH/sida » ne mentionne pas les indicateurs biologiques relatifs aux défenses immunitaires (nombre de lymphocytes CD 4 par mm³ de sang) et à la charge virale (nombre de copies du virus par millilitre de sang), qui reflètent la précocité du dépistage du VIH et de la prise en charge thérapeutique des personnes infectées ainsi que l'adéquation, l'observance et l'efficacité thérapeutique des traitements.

69) « La politique de lutte contre le sida 1994-2000 », La Documentation française (2001).

Si elle fait état du nombre de diagnostics du sida, elle n'en précise pas la ventilation entre retards au dépistage (absence de dépistage de la séropositivité préalablement à l'apparition des symptômes cliniques du sida), échappement thérapeutique (séropositivité dépistée avant le stade sida, mais absence de traitement antirétroviral) et échec thérapeutique (séropositivité dépistée et traitement antirétroviral avant le stade sida).

Le « Programme national de lutte contre le VIH/sida et les IST 2005-2008 » prévoyait que le suivi du tableau de bord serait assuré par un comité national regroupant la DGS, la DHOS, les services déconcentrés, l'ANRS, l'InVS, l'INPES et les associations. Ne figuraient au nombre des membres de cette enceinte ni la MILDT, qui coordonne la lutte contre la toxicomanie au niveau interministériel, ni la DGAS, compétente pour les institutions médico-sociales. La DGS a réuni à plusieurs reprises le comité afin d'examiner l'avancement du programme ainsi que les principales données du tableau de bord.

Comme il a été indiqué, la mise en œuvre du « Programme national de lutte contre le VIH/sida en direction des étrangers / migrants vivant en France 2004-2006 » a été évaluée par un prestataire externe. Cette évaluation conclut au caractère pertinent des actions mises en œuvre, mais aussi à l'absence d'un pilotage national effectif. Quant au « Programme national de lutte contre le VIH/sida et les IST 2005-2008 », il a donné lieu à l'établissement par le DGS d'un bilan établi en interne. A titre principal, ce document pose des pistes de réflexion en vue de la définition des orientations du nouveau plan de lutte contre le VIH/sida. En dehors des limites inhérentes à son caractère endogène, il est affecté par le manque de visibilité de la DGS sur les actions mises en œuvre au niveau local.

4. Les limites de la mise en œuvre au niveau local

Au titre des « orientations triennales pour les années 1993 à 1995 », des schémas de prévention du VIH/sida devaient être définis et mis en œuvre au niveau départemental. Dans ce but, 50 emplois budgétaires de catégorie A furent créés dans les DDASS. Par la suite, l'échelon régional a été privilégié en tant que niveau pertinent de l'organisation de la lutte contre le VIH/sida. Ainsi, le « Programme de travail à cinq ans du comité des directeurs de la lutte contre le sida » pour les années 1995 à 1999 préconisait une « *consolidation régionale* » des schémas départementaux. Puis, le « Plan national de lutte contre le VIH/sida 2001-2004 » a évoqué la mise en œuvre de « *programmations locales, régionales, interdépartementales ou départementales* ». Le « Programme national de lutte contre le VIH/sida et les IST 2005-2008 » vise uniquement les régions.

Dès lors, les DDASS ne constituent plus qu'un échelon de mise en œuvre. De fait, une partie des emplois budgétaires créés en 1993 ont été redéployés à d'autres fins. La DGS ne dispose plus d'un correspondant identifié VIH/sida dans chaque DDASS. Pour leur part, les correspondants VIH/sida dans les DRASS, qui n'ont pas donné lieu à des créations d'emplois dédiés, ont généralement une pluralité d'attributions, le cas échéant au-delà des questions de santé publique connexes au VIH/sida (toxicomanie, IST et hépatite C). Le « Programme national de lutte contre le VIH/sida et les IST 2005-2008 » appelait à la désignation dans chaque région de personne(s) chargée(s) de ce dossier. Cette désignation apparaît globalement assurée.

Le « Plan national de lutte contre le VIH/sida 2001-2004 » prévoyait qu'il serait mis en œuvre par des « programmations spécifiques » dans neuf régions prioritaires au regard des données épidémiologiques (les trois départements français d'Amérique, l'Ile-de-France, Provence-Alpes-Côte d'Azur, Languedoc Roussillon, Aquitaine, Rhône-Alpes et Midi-Pyrénées). Pourtant, au moment de l'entrée en vigueur du « Programme national de lutte contre le VIH/sida et les IST 2005-2008 », seules deux des neuf régions avaient adopté un programme régional de santé dédié au VIH/sida (Guyane et Provence-Alpes-Côte d'Azur). Pour une part, cet état de fait traduit une difficulté d'articulation des « programmations spécifiques » avec les cadres de droit commun de la politique de santé publique au niveau régional : programmes régionaux de santé (PRS), programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins (PRAPS) et schémas régionaux d'éducation et de prévention en santé (SREPS). Il est également imputable à l'absence de diffusion de certains outils par la DGS et aux difficultés rencontrées par la DRASS dans la conception des actions à mener.

Comme le précédent, le « Programme national de lutte contre le VIH/sida et les IST 2005-2008 » avait prévu qu'il serait mis en œuvre à travers des programmations régionales dans les régions les plus touchées par l'épidémie. Par rapport au précédent, il a remédié à la difficulté d'articulation avec les cadres généraux de la politique de santé publique en prévoyant que la lutte contre le VIH/sida et les IST doit être inscrite parmi les priorités régionales de santé publique exprimées dans les plans régionaux de santé publique (PRSP), introduits par la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique en remplacement des PRS précités. Les PRSP sont arrêtés par les préfets de région. Ils sont élaborés par les groupements régionaux de santé public (GRSP), également créés par la loi précitée sous la forme de GIP, qui ont pour objet de regrouper, sous la présidence du DRASS, les « décideurs - financeurs » de la santé publique (services déconcentrés et établissements publics du ministère de la santé (INPES, InVS), caisses d'assurance maladie, agences régionales de l'hospitalisation (ARH) et les collectivités locales qui le souhaitent, dont le nombre est en pratique limité.

En 2006, toutes les régions ont été dotées d'un PRSP. Selon la vision dont en disposait la DGS au début de l'année 2007, les PRSP de 22 régions, dont les neuf régions prioritaires au regard des données épidémiologiques, comprenaient un volet relatif au VIH/sida. Cependant, les quatre régions qui en étaient dépourvues n'étaient pas négligeables sur un plan démographique (Auvergne, Centre, Haute Normandie et Picardie). Par ailleurs, les volets relatifs au VIH/sida des PRSP de dix régions, dont quatre régions prioritaires (Rhône Alpes, Languedoc Roussillon, Guadeloupe et Guyane), ne mentionnaient pas expressément d'actions en direction du public prioritaire des homosexuels.

Afin de proposer les orientations du programme appelé à succéder au « Programme national de lutte contre le VIH/sida et les IST 2005-2008 », la DGS a souhaité appréhender les actions mises en œuvre au titre de ce dernier. A cette fin, elle a adressé aux DRASS des neuf régions prioritaires au regard des données épidémiologiques⁷⁰ et de deux autres régions⁷¹ un questionnaire succinct sur la mise en œuvre des volets des PRSP relatifs au VIH/sida. Seules cinq DRASS lui ont apporté des éléments de réponse⁷².

Ainsi, le bilan du « Programme national de lutte contre le VIH/sida et les IST 2005-2008 » établi en interne par la DGS afin d'amorcer la préparation du programme appelé à lui succéder repose sur une connaissance très partielle de son exécution au plan local. La méconnaissance de l'emploi par les GRSP des ressources qui leur ont été déléguées accentue cette limite (voir IV. A, 3. Les dépenses retracées par le système d'information des plans régionaux de santé publique *infra*).

*

* *

70) Les trois départements français d'Amérique, l'Île-de-France, Provence-Alpes-Côte d'Azur, Languedoc Roussillon, Aquitaine, Rhône-Alpes et Midi-Pyrénées.

71) Nord- Pas-de-Calais et Bourgogne.

72) Guadeloupe, Martinique, Aquitaine, Midi-Pyrénées et Bourgogne.

IV. LES FINANCEMENTS PUBLICS⁷³

Au cours de la décennie 2000, la structure du financement public de la lutte contre le VIH/Sida a connu plusieurs évolutions :

- le report du budget du ministère de la santé sur l'assurance maladie du financement des consultations de dépistage anonyme et gratuit du VIH (CDAG, 2000) et des appartements de coordination thérapeutique (ACT, 2002). Avec celle des structures spécialisées en alcoologie⁷⁴ et en toxicomanie⁷⁵, la débudgétisation des ACT sur l'enveloppe médico-sociale de l'assurance maladie (sous-enveloppe « Personnes confrontées à des difficultés spécifiques ») traduit la volonté du ministère de la santé de faciliter la création de nouvelles places en ACT et de préserver les associations gestionnaires des effets des régulations périodiques des dépenses du budget de l'Etat. Comme il a été indiqué, elle a nécessité la création de nouvelles catégories juridiques d'institutions médico-sociales ;
- le report du budget du ministère de la santé sur l'Institut national de prévention et d'éducation en santé (INPES), nouvellement créé, du financement de subventions à des associations qu'il subventionnait auparavant dans différents domaines, dont le VIH/sida (téléphonie sociale notamment). En principe, ces transferts sont compensés par une subvention régulière du ministère de la santé à cet établissement public ;
- la mutualisation du financement de la prévention dans le cadre des groupements régionaux de santé publique (GRSP) mis en place au cours de l'année 2007 en application de la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, qui sont financés par des dotations du régime général, du régime agricole et du régime des indépendants (33,9 M€ en 2007 et 37 M€ en 2008) et des dotations des services déconcentrés du ministère de la santé (140,7 M€ en 2007 et 149,8 M€ en 2008). Sauf exception, les collectivités locales n'ont pas adhéré aux GRSP.

Malgré la disparition du contexte d'urgence des années 1980 ou même 1990, la lutte contre le VIH/sida continue à bénéficier d'une priorité dans les budgets publics. Cette priorité est plus affirmée que celle reconnue à d'autres pathologies, curables ou non, qui affectent une part plus importante de la population. Elle s'accompagne d'une connaissance difficile à établir de l'emploi des ressources qui lui sont consacrées et d'un caractère pour partie non optimal de cet emploi.

73) Compte tenu du caractère ponctuel des informations disponibles, les subventions des collectivités locales aux associations ne sont pas abordées dans le cadre de la présente communication.

74) Centres de cure ambulatoire en alcoologie (1999) et comités départementaux de prévention de l'alcoolisme (2001).

75) Sevrage des toxicomanes (2000), centres spécialisés de soins pour toxicomanes (CSST, 2003) et « boutiques », renommées centres d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour usagers de drogues (CAARUD, 2006).

A. LES DÉPENSES DE PRÉVENTION

La lisibilité des dépenses consacrées au VIH/sida par l'INPES et par la DGS au niveau central est correctement assurée. La création des GRSP a introduit en 2007 une rupture dans la chronique de l'évolution des dépenses effectuées au niveau régional, à laquelle les documents budgétaires n'ont pas apporté à ce jour de réponse appropriée. La destination des dépenses appelle plusieurs observations.

1. Les interventions de l'INPES

a. La place du VIH/sida dans le budget de l'INPES

Le VIH/sida et les IST représentent le premier poste du budget d'intervention de l'INPES (dont le montant total s'élève en 2009 à 97,3 M€, au regard d'un budget total, fonctionnement et personnel compris, de 112,8 M€).

En 2009, les prévisions de dépenses d'intervention relatives au VIH/sida et aux IST s'élèvent à 25,3 M€, soit 26 % du budget d'intervention (après 22,9 M€ en 2008 et 23,4 M€ en 2007). La réduction continue du budget d'intervention de l'INPES depuis 2007 (où il s'élevait à 104,7 M€) conduit à une augmentation de la part relative du VIH et des IST dans ce dernier.

Par comparaison, les dépenses prévisionnelles d'intervention consacrées au tabac, à l'alcool et à la nutrition et à l'activité physique s'élèvent pour 2009 respectivement à 10,7 M€, 10 M€ et 5,3 M€.

Le budget d'intervention de l'INPES finance plusieurs types d'action en faveur de la prévention du VIH/sida : réalisation de campagnes d'information et d'outils de prévention, financement de lignes de téléphonie sociale et concours à des associations dans le cadre d'un appel annuel à projets.

A titre principal, la place du VIH/ sida dans le budget d'intervention de l'INPES reflète les coûts relatifs aux campagnes télévisuelles et plus accessoirement radiophoniques et par voie de presse (9,2 M€ prévus pour 2009 au titre de l'achat d'espaces et une partie des honoraires et frais techniques évalués à 3,8 M€) et à la téléphonie sociale (subvention à l'association Sida Info Service d'un montant de 7 M€). Viennent ensuite la production de matériels de prévention (1,5 M€), l'appel annuel à projets (1,3 M€), l'impression d'affiches et de brochures (0,9 M€) et les dépenses de routage (0,7 M€).

b. Les subventions accordées aux associations dans le cadre de l'appel à projets

Dans une certaine mesure, les subventions accordées par l'INPES dans le cadre de l'appel annuel à projets jouent un rôle de complément à celles accordées par la DGS à des associations importantes (voir 2. Le programme budgétaire du ministère de la santé « Prévention et sécurité sanitaire » *infra*). Si certains projets sont refusés, le rôle spécifique de l'appel à projets dans l'émergence d'actions entièrement nouvelles par rapport à celles que financent les concours réguliers de la DGS au niveau central et des GRSP au niveau déconcentré apparaît peu.

Les projets financés dans le cadre de l'appel à projets sont d'ailleurs cofinancés par des ressources des associations issues de ces concours réguliers ou de subventions particulières que leur accordent les GRSP ou, de manière désormais résiduelle, les services déconcentrés de l'Etat.

Dans le sens de cette confusion des financements publics, il peut être noté que les cinq associations qui ont reçu les subventions les plus importantes dans le cadre de l'appel à projets 2008 figurent également au nombre des principales associations subventionnées de manière permanente par la DGS au niveau national (par ordre décroissant des subventions accordées par l'INPES, Aides, SNEG, Ikambéré, Afrique Avenir et Mouvement français pour le planning familial ou MFPPF).

De fait, l'appel à projets paraît avoir pour objet principal d'entretenir un espace de dialogue entre l'INPES et les associations engagées dans la lutte contre le VIH/sida dans le contexte d'une absence de transfert à l'INPES de leur financement, conservé par la DGS.

Le tableau ci-après retrace les subventions accordées depuis 2004 par l'INPES à des associations dans le cadre de l'appel annuel à projets :

Tableau n° 4 : Appel annuel à projets de l'INPES au titre du VIH/sida et des IST

	2004	2005	2006	2007	2008
Nombre de porteurs de projets	26	31	36	35	30
Budget alloué (k€)	1 227	1 229	1 233	1 269	1 276

Source : INPES.

c. La subvention à Sida Info Service

L'association Sida Info Service (SIS) gère à l'heure actuelle quatre lignes de téléphonie sociale (Sida Info Service, Hépatite Info Service, Contraception/IVG Aquitaine et Ligne Azur) ainsi qu'un site internet. La ligne Sida Info Service concentre l'essentiel des appels.

Comme l'ont souligné la Cour dans un rapport de 2005, puis l'IGAS en 2006, SIS comporte de longue date des surcapacités de production au regard du volume des sollicitations téléphoniques et des appels traités, dont le nombre s'est effondré en raison de la réduction de l'anxiété sociale liée au VIH/sida (127 000 appels traités au titre du numéro Sida Info Service en 2008, contre 298 000 en 2004 et 557 000 en 1995).

Une réduction de l'organisation et des effectifs de SIS a été engagée de manière très progressive au regard de la contraction structurelle de son activité de téléphonie sociale.

Quatre caractéristiques de l'organisation des activités de SIS ont historiquement pesé sur ses charges et donc sur le montant de la subvention que lui verse l'INPES (7 M€ en 2008⁷⁶) : l'organisation de la réponse téléphonique en des pôles régionaux, la permanence téléphonique de nuit entre 23 H et 8 H, la création de nouvelles lignes de téléphonie santé et l'existence de délégations régionales (au nombre de 6 en 2008).

La rationalisation des activités engagée depuis 2006 dans des conditions sociales difficiles se traduit par la réduction par étapes de 8 à 3 du nombre de pôles régionaux, la suppression de la permanence téléphonique de nuit et de lignes téléphoniques dotées d'une audience limitée et, sur un plan social, par des départs volontaires ainsi que par 34 licenciements économiques sur 133 salariés (soit 25,6 % des salariés).

Selon le scénario du plan de redressement en cours de mise en œuvre, la contraction partielle de l'organisation et des charges de fonctionnement de SIS permettrait d'abaisser en 2011 la subvention annuelle de l'INPES à un montant compris entre 6 M€ et 6,5 M€. En autorisant la réalisation d'autres économies, la participation croissante de SIS au dispositif de mutualisation de la téléphonie santé mis en place sous son égide pourrait permettre à l'INPES de réduire encore la charge représentée par sa subvention annuelle à SIS.

2. Le programme budgétaire 204 du ministère de la santé

Les dépenses effectuées par l'Etat en vue de prévenir le VIH relèvent d'une sous-action spécifique de l'action 13 « Prévention des risques infectieux et des risques liés aux soins » du programme ministériel 204 « Prévention et sécurité sanitaire », dont le responsable administratif est le directeur général de la santé (DGS). Depuis la loi de finances pour 2009, ce programme regroupe les anciens programmes 204 « Santé publique et prévention » (dans le cadre duquel le VIH/sida relevait de l'action 2 « Pathologies à forte mortalité/morbidité » et 228 « Veille et sécurité sanitaire »).

Pour l'essentiel constituées de subventions à des associations, les dépenses en question visent en fait à la fois la prévention primaire, la promotion du dépistage (prévention secondaire) et l'accompagnement thérapeutique ou social des personnes infectées par le VIH.

La Cour a examiné l'évolution des crédits budgétaires et des dépenses consacrés au VIH/sida au cours de la période couverte par la loi organique du 1^{er} août 2001 relative aux lois de finances, qui est entrée en vigueur en 2006.

a. Les crédits budgétaires

Le tableau ci-après retrace l'évolution des crédits budgétaires depuis 2006.

76) SIS reçoit par ailleurs de l'INPES des subventions dans le cadre de l'appel annuel à projets (pour les années récentes, 50 000 € en 2007 et 96 876 € en 2008).

**Tableau n° 5 : Crédits du budget de l'Etat consacrés au VIH/sida
(autorisations d'engagement en loi de finances initiale)**

	2006	2007	2008	2009
Crédits centraux (DGS)	5,7	5,8	6,7	6,9
Crédits déconcentrés (DRASS et DDASS)	30,6	30,6	30,6	23,3
Total	36,3	36,4	37,3	30,1

En M€.

Source : PAP.

Les crédits centraux gérés par la DGS ont bénéficié d'une augmentation régulière, qui reflète notamment le soutien apporté par le ministère de la santé à l'association AIDES et, plus récemment, à des associations qui mènent des actions de prévention spécifiquement en direction des migrants. Après être demeurés stables entre 2006 et 2008, les crédits déconcentrés ont fait l'objet d'une forte réduction en 2009 (-23,9 %), qui conduit à une diminution globale de 7,2 M€ (-19,2 %) des crédits consacrés au VIH/sida.

Afin de nuancer l'image d'une réduction des crédits, le ministère de la santé met en avant l'augmentation des crédits de deux autres sous-actions du programme budgétaire 204, qui ont pour objet de permettre la mise en œuvre d'actions de santé publique à caractère global en direction de publics qui se trouvent par ailleurs être des publics prioritaires de la prévention du VIH/sida (migrants, toxicomanes, jeunes, détenus, prostitué(e)s) : « Soutien à la territorialisation des politiques régionales de santé publique » (dont les crédits ont été portés de 4,3 M€ en 2008 à 11 M€ en 2009 en vue notamment du financement des « ateliers santé ville ») et « Santé des populations en difficulté (dont les crédits passent de 7,3 M€ à 11,2 M€).

b. Les dépenses budgétaires

Le tableau ci-après retrace l'évolution des dépenses budgétaires depuis 2006 :

**Tableau n° 6 : Dépenses du budget de l'Etat consacrées au VIH/sida
(autorisations d'engagement)**

	2006	2007	2008
Dépenses effectuées par le niveau central (DGS)	5,2	5,7	6,3
<i>% des crédits</i>	91 %	97 %	94 %
Dépenses effectuées par les services déconcentrés (DRASS et DDASS)	26,9	21,7	24
<i>% des crédits</i>	88 %	71 %	78 %
Total	32,1	27,4	30,3
<i>% des crédits</i>	88 %	75,2 %	81 %

En M€.

Source : RAP.

Les subventions attribuées par la DGS au niveau central

Les dépenses effectuées au niveau central par la DGS se sont élevées à 5,2 M€ en 2006, à 5,7 M€ en 2007 et à 6,3 M€ en 2008. Elles ont conduit à consommer l'essentiel des crédits ouverts. A titre principal, elles sont constituées de subventions à des associations qui soit constituent la tête d'un réseau, soit interviennent auprès de publics prioritaires (migrants, homosexuels, personnes vivant avec le VIH).

En 2008, la DGS a ainsi accordé 32 subventions à des associations pour un montant total de 5,9 M€, soit un montant moyen d'environ 180 000 € par association. Cette moyenne recouvre des disparités importantes. Ainsi, neuf associations ont reçu une subvention d'un montant supérieur à 90 000 € ; à elle seule, AIDES a reçu 58 % du montant total des subventions accordées (voir tableau n° 7 *infra*).

Tableau n° 7 : Principales associations subventionnées par la DGS

Association	Publics	Subvention accordée en 2008
AIDES	Publics de la lutte contre le VIH/sida	3 444 288 € (dans le cadre d'une subvention de 3 507 828 €)
Syndicat national des entreprises gaies (SNEG)	Homosexuels	620 000 €
Association pour la recherche, la communication et l'action pour l'accès aux traitements (ARCAT)	Publics de la lutte contre le VIH/sida	265 000 € (dans le cadre d'une subvention de 341 164 €)
Mouvement français pour le planning familial	Tous publics/DFA	226 300 € (dans le cadre d'une subvention de 391 800 €)
Afrique avenir	Personnes d'origine africaine ou antillaise	130 000 €
Ikambéré	Personnes d'origine africaine ou antillaise	150 000 €
ISM interprétariat	Migrants	105 000 € (dans le cadre d'une subvention de 132 000 €)
Act up Paris	Publics de la lutte contre le VIH/sida	91 000 € (dans le cadre d'une subvention de 115 000 €)
Médecins du monde	Précaires	90 000 € (dans le cadre d'une subvention de 240 000 €)

Pour cinq associations, les subventions sont versées en application de conventions pluriannuelles. Les autres conventions sont annuelles. L'ensemble des conventions comprennent en annexe le détail des actions subventionnées, un budget prévisionnel par action ainsi que des objectifs, des indicateurs et des cibles à atteindre. Parmi les obligations comptables des associations, les conventions mentionnent notamment la communication d'un rapport d'activité, d'indicateurs d'activité figurant en annexe et d'un compte rendu financier de l'action subventionnée.

Les subventions attribuées par les services déconcentrés

Jusqu'en 2006 compris, le bureau de la DGS en charge du VIH/sida effectuait un suivi précis, détaillé par thématique et par bénéficiaire, de l'emploi par les services déconcentrés du ministère de la santé (DRASS et DDASS) des crédits que la DGS leur déléguait au titre de la lutte contre cette pathologie.

Alimenté par ces informations, le rapport annuel de performance (RAP) du programme « Santé publique et prévention » annexé au projet de loi de règlement pour 2006 indique que le ministère de la santé a subventionné à hauteur de 32,1 M€ au total environ 1 050 porteurs de projets pour la réalisation de plus de 1 300 actions. Pour près de 70 %, ces porteurs de projets étaient des associations. Un peu moins du quart d'entre elles étaient spécialisées dans la lutte contre le VIH/sida. Seules 15 associations étaient implantées dans plusieurs départements.

Le RAP du programme 204 annexé au projet de loi de règlement pour 2007 globalise les dépenses effectuées par les services déconcentrés au titre de la lutte contre le VIH/sida et de la recentralisation, prévue par la loi relative aux libertés et responsabilités locales du 13 août 2004, du dépistage anonyme et gratuit des IST, dont le montant global s'élèverait à 19 M€. Après déduction des dépenses concernées (estimées correspondre aux crédits ouverts, soit 8,3 M€), les dépenses des services déconcentrés du ministère de la santé au titre de la sous-action relative au VIH/sida auraient atteint 10,7 M€ en 2007.

Le RAP indique que pour prendre une mesure plus exacte des dépenses des services déconcentrés au titre de cette pathologie, il convient de prendre en compte la partie des subventions accordées aux GRSP imputée à l'action 1 « Pilotage de la politique de santé publique » du programme « Santé publique et prévention » qui a servi au financement d'actions destinées à lutter contre le VIH/sida. Il mentionne un montant de 11 M€ à ce titre. Ainsi, 21,7 M€ de dépenses auraient été consacrées au VIH/sida par les services déconcentrés du ministère de la santé au regard d'une dotation budgétaire de 30,58 M€, soit par la voie de subventions directes aux associations, soit par l'intermédiaire des concours apportés aux GRSP.

Le RAP impute la sous-consommation des crédits des services déconcentrés, dont le montant avoisine 8,9 M€, à une mutualisation des financements au sein des GRSP en faveur d'actions de santé publique destinées à des publics qui se trouvent par ailleurs être des publics prioritaires de la lutte contre le VIH/sida. C'est cette sous-consommation qui serait à l'origine de la réduction des crédits intervenue dans le cadre de la loi de finances pour 2009.

Le RAP du programme 204 annexé au projet de loi de règlement pour 2008 ne commente pas le montant des dépenses effectuées par les services déconcentrés du ministère de la santé.

La compréhension de l'évolution des dépenses budgétaires de l'Etat au titre de la lutte contre le VIH/sida soulève deux types d'interrogations :

- l'éventualité d'une incidence de la régulation budgétaire annuelle sur la sous-consommation des crédits budgétaires par les services déconcentrés en 2007 ; sans l'écartier, il peut être remarqué que le montant des crédits annulés en cours d'année au titre du programme « Santé publique et prévention » a diminué entre 2006 et 2007 (de 16,1 M€ à 13,7 M€) ;

- les modalités de la détermination du montant des concours accordés par les services déconcentrés aux GRSP qui auraient servi à financer des subventions de ces derniers à des associations au titre de la lutte contre le VIH/sida ; les documents budgétaires mentionnent le caractère conventionnel des affectations budgétaires effectuées par les services déconcentrés au titre du programme « Santé publique et prévention » (tantôt sur l'action 1 « Pilotage de la politique de santé publique », tantôt sur l'action 3 « Pathologies à forte morbidité/mortalité »), mais ne précisent pas les modalités qui ont servi à retraiter une partie des dépenses en question vers l'action 3 et, spécifiquement, la sous-action relative au VIH/sida (années 2007 et 2008).

En tout état de cause, le montant des dépenses des services déconcentrés de l'Etat ne fournit plus une mesure pertinente de l'effort budgétaire consacré aux associations qui œuvrent dans le domaine de la lutte contre le VIH/sida.

En effet, les contributions des régimes d'assurance maladie représentent environ 20 % des ressources des GRSP et ces derniers décident de manière autonome des subventions qu'ils accordent au financement des structures et projets associatifs. Cependant, les RAP 2007 et 2008 du programme ministériel 204 n'apportent pas d'informations sur les ressources et l'activité de financement des GRSP. A la rubrique « Opérateurs », seuls sont évoqués Drogue Tabac Info Service, l'INCa et l'INPES.

3. Les subventions retracées par le système d'information des plans régionaux de santé publique

Compte tenu de la mutualisation d'une grande partie des financements publics consacrés à la prévention dans le cadre des GRSP, l'appréciation de l'effort budgétaire consacré à la prévention du VIH/sida et à l'accompagnement des personnes infectées est conditionnée par l'examen des dépenses effectuées par ces derniers.

Afin de connaître les dépenses effectuées par les GRSP, la DGS a mis en place une application intitulée « Système d'information des plans régionaux de santé publique (PRSP) » ou SI PRSP.

Cette application n'est pas alimentée par un transfert automatisé des données budgétaires et comptables des GRSP, mais par une communication séparée de leurs dépenses par ces derniers. Si elle comprend des rubriques détaillées (axe concerné du PRSP, plan national de référence, champ géographique, population cible, modalités d'intervention), SI PRSP retrace des données dont l'exhaustivité, l'exactitude et le rattachement à l'exercice comptable sont imparfaitement assurés⁷⁷. En outre, elle ne permet pas à la DGS d'effectuer des requêtes à la demande et apparaît peu maniable.

La DGS n'exploite pas SI PRSP. Les demandes d'information de la Cour sur les dépenses effectuées par les GRSP au titre du VIH/sida ont été les premières demandes d'information au titre d'une pathologie qui aient été traitées par le bureau concerné de cette direction⁷⁸. Afin d'y répondre, ce dernier a dû ressaisir sous tableur les dépenses renseignées par les GRSP au titre du VIH/sida.

a. L'évolution des subventions attribuées par les GRSP

Selon les données établies par la DGS pour 25 régions sur 26⁷⁹, les GRSP ont financé en 2007 1 043 subventions relatives au VIH/sida, pour un montant total de 32,6 M€.

Pour 2008, les données relatives à 23 régions⁸⁰ font apparaître un recul des dépenses consacrées au VIH/sida : les GRSP concernés ont financé 922 subventions pour un montant total de 24,9 M€ (contre 31,2 M€ en 2007 au titre des 23 régions précitées).

Au regard de l'ensemble des dépenses des GRSP retracées dans SI PRSP, une priorité élevée quoique déclinante s'attache au VIH/sida. Pour 2007, cette pathologie a représenté 20,2 % des dépenses (dont le montant total s'élève à 160,9 M€). Pour 2008, elle s'établit à 15,2 % des dépenses (dont le montant total, malgré un champ partiel⁸¹, a augmenté pour s'établir à 164,1 M€).

En dehors de la différence précitée de périmètre géographique, la diminution des dépenses en 2008 est notamment imputable au GRSP Ile-de-France (7 M€ de dépenses en 2008 contre 10,3 M€ en 2007). Cependant, les dépenses 2007 incluaient le financement de dépenses de maintien à domicile, d'appartements de coordination thérapeutique (ACT) et d'appartements relais (pour un montant total de 3,1 M€), qui ont depuis lors été prises en charge par d'autres sources de financement (notamment l'enveloppe médico-sociale de l'ONDAM pour les ACT). A structure constante, la diminution des dépenses apparaît plus limitée.

77) Le bureau concerné de la DGS (« Appui aux services déconcentrés et aux GRSP ») corrobore cependant le montant total des interventions des GRSP retracé par SI PRSP par celui des charges d'intervention retracé dans les comptes de résultat des GRSP.

78) Bureau « Appui aux services déconcentrés et aux GRSP ».

79) Un seul GRSP n'a pas communiqué à la DGS les dépenses qu'il a effectuées en 2007 (Guadeloupe).

80) Trois GRSP n'ont pas communiqué à la DGS les dépenses qu'ils ont effectuées en 2008 (Champagne Ardennes, Guadeloupe et Midi-Pyrénées).

81) 23 régions.

Pour d'autres régions, la comparabilité des dépenses effectuées en 2008 par rapport à l'année précédente est affectée par l'imputation au VIH/sida par certains GRSP, pour l'une ou l'autre de ces années, de dépenses relatives à la prévention et au dépistage des IST et des hépatites virales.

b. La répartition des subventions par région

En affirmant l'existence de neuf régions prioritaires au regard des données épidémiologiques⁸², le « Plan national de lutte contre le VIH/sida 2001-2004 » et le « Programme national de lutte contre le VIH/sida et les IST 2005-2008 » appelaient à un redéploiement des moyens budgétaires en défaveur des autres régions.

En 2008, les régions prioritaires⁸³ ont concentré 71,5 % des subventions accordées par les GRSP (69,5 % en 2007). Parmi elles, trois régions regroupent logiquement la plus grande partie de ces interventions : Ile-de-France (27,9 %), Provence-Alpes-Côte d'Azur (16 %) et Rhône Alpes (11,5 %)⁸⁴.

Pour les autres régions⁸⁵, il n'apparaît pas de correspondance entre leur place relative dans la population des personnes atteintes par le VIH/sida ou dans la démographie générale d'une part et leur place relative dans le total des subventions attribuées par les GRSP au titre de cette pathologie d'autre part.

Cette place, qui varie entre 0,3 % (Alsace) et 7,5 % (Pays-de-la-Loire) du montant total des subventions en 2008⁸⁶ est influencée par des facteurs exogènes à la situation épidémiologique. Elle laisse entrevoir certaines possibilités de redéploiement entre régions non prioritaires en fonction de leur importance démographique ou des régions non prioritaires vers les régions prioritaires ou encore, s'il en était décidé ainsi, vers d'autres besoins de santé publique.

c. La destination des subventions⁸⁷

La structure des subventions accordées par les GRSP fait apparaître une forte dispersion. En moyenne nationale, seules 13 % des actions soutenues par les GRSP 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 €.

82) Ile-de-France, Provence Alpes Côte d'Azur, Rhône-Alpes, Midi-Pyrénées, Languedoc-Roussillon, Aquitaine, Guadeloupe, Martinique et Guyane.

83) Pour lesquelles les subventions attribuées par les GRSP ont été renseignées dans SI PRSP, soit les neuf régions prioritaires, à l'exception de la Guadeloupe (2007) et la Guadeloupe et l'Aquitaine (2008).

84) Données 2008 portant sur 23 régions au total.

85) Données 2008 portant sur 23 régions au total.

86) Sur 23 régions au total.

87) Les données visent l'année 2008. Des ordres de grandeur voisins peuvent être constatés pour 2007.

Certains GRSP concentrent leurs interventions sur des actions d'un montant supérieur à 100 000 € (Haute-Normandie (89 % des dépenses du GRSP), Picardie (84 %) ; dans une moindre mesure Ile-de-France (59 %), Réunion et Rhône-Alpes (56 %), Pays-de-la-Loire (55%) et Languedoc-Roussillon (47 %)). D'autres GRSP effectuent au contraire une grande partie de leurs interventions à travers des subventions d'un montant inférieur à 10 000 € (Bourgogne (50 % des dépenses du GRSP), Basse-Normandie (38 %), Limousin (37%)). Le montant moyen d'une subvention varie entre 4 778 € pour le GRSP Bourgogne et 73 267 € pour le GRSP Rhône-Alpes.

La dispersion des concours des GRSP qui peut être observée au niveau national et plus encore pour certaines régions pourrait refléter une déclinaison particulièrement aboutie des messages de prévention en fonction de territoires et de publics diversifiés. Elle peut aussi être interprétée comme reflétant les effets de moyen terme du morcellement de l'organisation administrative et du tissu associatif.

De fait, la dispersion des concours aux associations emporte d'importantes déséconomies d'échelle. Des moyens conséquents sont consacrés à la création d'outils de formation ou de communication qui existent déjà dans la même région ou pourraient être importés d'une autre. Même si internet favorise une réduction des besoins de financement à ce titre, les ressources consacrées à la diffusion des supports de prévention sont pour partie obérées par celles nécessaires à leur production. Plus fondamentalement, un nombre élevé d'actions subventionnées ne paraissent pas avoir une masse critique suffisante au regard de leurs cibles affichées ou potentielles.

Afin de disposer d'une vision complète de l'évolution des subventions accordées aux associations au titre de la lutte contre le VIH/sida, la Cour a demandé à la DGS de lui communiquer le montant des subventions attribuées par les DRASS et DDASS à ce titre en 2007 et en 2008 et a fait une demande identique à la CNAMTS pour ce qui concerne les interventions du Fonds national de prévention et d'éducation en santé (FNPEIS) qui ne transiteraient pas par les GRSP. La réponse de la CNAMTS indique des montants très limités pour 2007 et 2008 (0,15 M€ et 0,1 M€ respectivement). La DGS n'a pas répondu à la Cour.

B. LE FINANCEMENT DU DÉPISTAGE

A l'origine, les CDAG étaient cofinancées par l'Etat et par l'Assurance maladie. En 1999, leurs missions ont été élargies au dépistage des hépatites virales B et C et leur financement a été transféré intégralement à l'Assurance maladie.

Les CDAG ont deux sources de financement distinctes :

- Les CDAG hospitalières sont financées sur l'enveloppe relative aux « missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation » des hôpitaux (MIGAC). En 2008, le montant des crédits délégués par les ARH aux établissements siège des CDAG hospitalières s'est élevé à 17,6 M€.
- Les CDAG extra-hospitalières sont financées par les CRAM sur l'enveloppe de soins de ville de l'assurance maladie. En 2008, les dépenses correspondantes se sont élevées à 16,6 M€ (dont 14,4 M€ à la charge du régime général).

Tableau n° 8 : Financement des CDAG par l'assurance maladie (tous régimes)

	2005	2006	2007	2008	Evol. 2005/2008
CDAG extrahospitalières	20,7	16,7	19,7	16,6	- 19,6 %
CDAG hospitalières	14,5	18,6	18,5	17,6	+ 21,1 %
Total	35,2	35,3	38,2	34,2	- 2,8 %

En M€.

Note de lecture : les montants indiqués au titre des CDAG extrahospitalières correspondent à des charges directes de l'Assurance maladie (*source* : CNAMTS) ; ceux indiqués au titre des CDAG hospitalières correspondent aux crédits délégués par les ARH aux établissements siège (*source* : DHOS, Arbust MIGAC).

Selon la DGS, la diminution entre 2005 et 2008 des charges relatives aux CDAG extrahospitalières aurait pour origine la loi relative aux libertés et responsabilités locales du 13 août 2004, qui a rendu à l'Etat la responsabilité de la lutte contre les IST. Plus de la moitié des conseils généraux ont alors mis fin à toute intervention budgétaire de leur part dans ce domaine. Afin de conserver une offre de service extrahospitalière, les DDASS ont sollicité les établissements hospitaliers pour l'organisation d'antennes en ville, dont l'activité est dès lors facturée sur l'enveloppe MIGAC. Dans le cadre de cette étude, la Cour n'a pu apprécier la portée de cet élément d'explication.

Les incertitudes relatives à l'emploi des crédits délégués par les ARH aux établissements siège au titre des CDAG hospitalières sont évoquées *infra* (voir C. 2. Les dépenses hospitalières).

C. LES DÉPENSES DE SOINS

La Cour a examiné les informations disponibles sur les dépenses financées par l'assurance maladie au titre de l'ALD n° 7 « Déficit immunitaire primitif ; infection par le VIH » et, plus spécifiquement, sur les dépenses consacrées au VIH/sida par les établissements hospitaliers.

1. Les dépenses financées au titre de l'ALD n° 7

L'évolution du nombre de personnes inscrites en ALD n° 7 a été précédemment décrite (voir I. B. 1. La gratuité des soins liés au VIH/sida *supra*). Les développements qui suivent ont pour objet de préciser l'évolution et la consistance des dépenses imputées à l'ALD n° 7.

a. La connaissance des dépenses qui se rattachent à l'ALD n° 7

Une connaissance précise de la fréquence et du coût des affections de longue durée (ALD) a longtemps fait défaut à l'assurance maladie. Dans son rapport annuel au Parlement sur l'exécution des lois de financement de la sécurité sociale paru en septembre 2004, la Cour a recommandé la réalisation d'études visant à mieux connaître la prise en charge et les coûts de ces pathologies. La CNAMTS a progressivement développé un suivi des coûts en question.

En 2006, la CNAMTS a fait paraître une étude ponctuelle sur le coût des trente ALD pour les bénéficiaires du régime général entre novembre 2003 et octobre 2004.

Pour l'ALD n° 7, cette étude a fait état d'un montant de remboursements, hors indemnités journalières, de 969,4 M€ pour le régime général (et a extrapolé ce même montant à 1 140 M€ pour l'ensemble des régimes de sécurité sociale), soit 11 833 € par patient, dont 8 385 € en rapport direct avec l'ALD n° 7. Les 5 % de patients les plus coûteux représentaient 27,3 % du montant total des remboursements, ce qui confirme l'intérêt, d'un point de vue économique, d'un dépistage et d'une prise en charge thérapeutique précoces du VIH. L'augmentation du coût moyen par patient (+ 5,5 % par an depuis 1994) souligne quant à lui l'enjeu de la prévention primaire du VIH.

L'étude, qui était fondée sur le croisement des données de remboursement et des données médicales enregistrées par les médecins conseils, comportait certaines limites :

- Les données des sections locales mutualistes n'ont pas été prises en compte dans le champ de l'étude en raison notamment d'un manque de fiabilité des données relatives à l'hospitalisation publique.
- La distinction entre dépenses en rapport avec l'ALD (pour l'ALD n° 7, 622 M€ sur un montant total de 877 M€) et dépenses non en rapport avec l'ALD s'est avérée faussée. En effet, selon la CNAMTS, « dans un certain nombre de situations, en cas d'hospitalisations longues (qui sont, de fait, toujours remboursées à 100%), les établissements ne pensaient pas toujours à affecter l'hospitalisation à l'ALD puisque cela n'avait aucune conséquence pratique pour les malades. Il en résultait des dépenses parfois élevées sans rapport avec l'ALD déterminée »⁸⁸.
- Le fait qu'une partie des assurés relèvent simultanément de plusieurs ALD n'était pas pris en compte.

Par la suite, la CNAMTS a développé un suivi annuel des dépenses par pathologie. En mai 2008, les données connues portaient sur la période 2005-2007. Elles ne sont pas strictement comparables avec les données de l'étude de 2006 car le champ d'analyse a été modifié afin de tenir compte des difficultés rencontrées lors de sa réalisation. Ainsi, le suivi annuel effectué par la CNAMTS tient compte de l'inscription d'une partie des assurés à plusieurs ALD par la voie d'une proratisation des dépenses entre plusieurs ALD et intègre les dépenses remboursées par les sections locales mutualistes ainsi que les indemnités journalières.

En revanche, ce suivi ne distingue pas, parmi les dépenses de remboursement relatives aux patients inscrits à l'ALD n° 7, celles qui relèvent de la pathologie à l'origine de l'inscription à cette ALD. De ce fait, les données présentées ci-après regroupent l'ensemble des dépenses de remboursement effectuées en faveur des assurés inscrits à l'ALD n° 7. Elles fournissent malgré tout une estimation assez proche du montant des dépenses relevant du VIH/sida. En effet, pour cette pathologie, la structure par âge des assurés et le coût unitaire des traitements concourent à écraser les dépenses remboursées au titre d'autres pathologies associées ou non au VIH/sida. La CNAMTS estime ainsi que la part des dépenses relatives au VIH/sida dans le total des dépenses de l'ALD n° 7 est probablement supérieure à 95 %.

88) Réponse à la Cour du 31 mars 2009.

b. L'évolution des dépenses rattachées à l'ALD n° 7

Seule la CNAMTS a pu communiquer des données relatives aux dépenses de remboursement correspondant aux assurés inscrits en ALD n° 7, qui incorporent, comme il a été indiqué, des dépenses remboursées au titre d'autres pathologies associées ou non au VIH/sida. La CCMSA ne dispose pas en routine de données de même nature.

Pour le régime général, les dépenses remboursées aux patients inscrits en ALD n° 7 ont augmenté de 11,1 % entre 2005 et 2007 pour atteindre près de 1,1 milliard d'euros. A eux seuls, deux postes représentent plus de 90 % des dépenses : la pharmacie, 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 64,1 % du total des dépenses) et l'hospitalisation publique (282,8 M€, soit 26,1 % des dépenses). La Cour ne dispose pas d'éléments explicatifs sur la diminution apparente des dépenses liées à l'hospitalisation publique en 2007.

Tableau n° 9 : Dépenses remboursées aux patients inscrits en ALD n° 7 (régime général)

	2005	2006	2007	Evolution 2005/2007
Honoraires médicaux et dentaires	24,5	26,7	28,5	+ 16,0 %
Auxiliaires	9,0	10,3	11,0	+ 21,6 %
Pharmacie	612,3	655,3	696,2	+ 13,7 %
Biologie	13,6	14,0	14,3	+ 5,1 %
LPP	8,3	10,5	11,7	+ 42,3 %
Transports	10,3	10,9	11,5	+ 13,7 %
Autres soins de ville	330,1	253,0	319,3	- 3,3 %
Total Soins de ville	678,2	728,0	773,5	+ 14,1 %
Hospitalisation privée	11,6	12,9	29,8	-
México social privé	6,7	7,1		
SSR privé	2,6	2,7		
Hospitalisation publique	278,1	299,2	282,8	+ 1,7 %
Total Hôpital	298,9	321,9	312,0	+ 4,4 %
Total Soins de ville et Hôpital	977,1	1 049,9	1 085,5	+ 11,1 %
Indemnités journalières risques maladie/maternité/AT	30,1	30,7	29,8	- 1,2 %

Source : CNAMTS

En M€.

Champ : données régime général, incluant les sections locales mutualistes.

Rapporté au nombre d'assurés, le remboursement annuel moyen (hors indemnités journalières) atteignait plus de 12 800 € en 2007 et a augmenté de 6,3 % entre 2005 et 2007. Près des deux tiers du remboursement annuel moyen correspondent à des dépenses de pharmacie (8 050 €), dont l'augmentation (+ 6,5 % entre 2005 et 2007) a de ce fait joué un rôle déterminant dans l'évolution totale de la dépense par patient. Les postes les plus dynamiques sont, pour les soins de ville, la liste des produits et prestations remboursés ou LPP (+ 33 %) ⁸⁹ et les auxiliaires médicaux (+ 13,9 %).

**Tableau n° 10 : Remboursement annuel moyen par assuré
(régime général)**

	2005	2006	2007*	Evolution 2005/2007
Honoraires médicaux et dentaires	303	321	329	+ 8,7%
Auxiliaires	112	124	127	+ 13,9%
Pharmacie	7 556	7 869	8 050	+ 6,5%
Biologie	168	169	165	- 1,6%
LPP	102	126	136	+ 33,3%
Transports	125	130	134	+ 6,6%
Autres soins de ville	4	3	4	- 9,4%
Total Soins de ville	8 369	8 742	8 944	+ 6,9%
Hospitalisation privée	143	155	158	+ 10,9%
Médico social privé	83	85	97	+ 18,0%
SSR privé	32	33	34	+ 6,5%
Hospitalisation publique	3 432	3 592	3 584	+ 4,4%
Total Hôpital	3 689	3 865	3 873	+ 5,0%
Total Soins de ville et hôpital	12 059	12 607	12 818	+ 6,3%
Indemnités journalières risques maladie/maternité/AT	372	369	344	- 7,4%

En euros.

Source : CNAMTS.

* Pour l'hôpital, les données 2007 reposent sur la prévision ONDAM qui, pour des raisons indéterminées, s'est révélée être nettement supérieure aux réalisations (335 M€ contre 312 M€). Cette circonstance affecte le rythme d'évolution des dépenses, mais non leur structure, caractérisée par le poids du poste pharmacie.

La mise en œuvre de la recommandation du groupe d'experts 2008 sur la prise en charge médicale des patients infectés par le VIH, sous la direction du Professeur Patrick Yéni (voir p. 12 *supra*) entraînera une augmentation des dépenses de pharmacie.

A terme, cette augmentation pourrait être compensée par une réduction de la fréquence, et donc du coût de la prise en charge des complications morbides (infectieuses, cardio-vasculaires, neurologiques et cancéreuses). A ce jour, il n'a cependant pas été effectué d'évaluation médico-économique des augmentations et réductions potentielles de dépenses liées à la mise en œuvre des recommandations du groupe d'experts.

89) Cette liste de produits remboursés par l'assurance maladie regroupe notamment les dispositifs médicaux pour traitements et les matériels d'aide à la vie, les aliments diététiques et les articles pour pansements, les orthèses et prothèses externes, les dispositifs médicaux implantables et les véhicules pour handicapés physiques.

2. Les dépenses hospitalières

a. Le redéploiement interne aux hôpitaux des crédits historiquement « fléchés » au titre du VIH/sida

Entre 1987 et 2005, des crédits supplémentaires ont été attribués aux établissements hospitaliers afin de les aider à faire face aux charges supplémentaires liées au VIH/sida. Pour l'année 2005, leur montant s'élève à 370 M€ avant revalorisation des taux directeurs.

Compte tenu du transfert du financement des anti-rétroviraux à l'enveloppe « ville » de l'assurance maladie en 1997, ces crédits ont essentiellement financé la création de 630 emplois médicaux (praticiens hospitaliers et autres personnels) environ et de près de 3 500 emplois non-médicaux (aides soignantes, techniciens d'études cliniques et de laboratoire, assistants sociaux, psychologues, éducateurs et secrétaires médicales). Pour près de moitié, ils ont bénéficié à des établissements situés en Ile-de-France, notamment ceux de l'Assistance publique des Hôpitaux de Paris. Pour l'essentiel, ils ont été attribués avant 1998.

Selon les informations communiquées par la DHOS, les crédits spécifiques ont conduit à inverser à partir de 1998 le redéploiement, à l'origine conséquent, effectué par les établissements hospitaliers afin d'assumer les charges supplémentaires liées au VIH/sida. Depuis lors, apparaîtrait une forme d'excès de financement du coût du VIH/sida par la somme formée par les crédits spécifiques et l'enveloppe « ville » consacrée aux traitements anti-rétroviraux. Pour l'année 2002, dernière année pour laquelle une estimation a été communiquée par la DHOS, la charge du VIH/sida se serait élevée à 461 M€ au regard de 522 M€ de ressources.

L'estimation précédente appelle cependant une interprétation prudente. En effet, elle se fonde sur une enquête ancienne (2000) conduite selon une observation « un jour donné » à l'hôpital. Les prix de journée moyens en hospitalisation complète et en hospitalisation de jour pris en compte sont susceptibles de refléter imparfaitement des particularités de la prise en charge sanitaire du VIH/sida (longueur et complexité des consultations, fréquence des actes diagnostiques et biologiques et existence de modes de prise en charge peu valorisés financièrement à l'hôpital, comme l'éducation thérapeutique ou le soutien psychologique). Par ailleurs, l'activité hospitalière liée à l'hépatite C, pathologie connexe au VIH/sida qui n'a pas donné lieu à attribution de crédits spécifiques, a augmenté.

Avec des enjeux financiers plus limités, des incertitudes s'attachent à l'emploi par les établissements hospitaliers des enveloppes de crédits hospitaliers accordés au titre des « missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation » (MIGAC) relatives aux consultations de dépistage anonyme et gratuit dans le cadre hospitalier (CDAG hospitalières) et aux comités de coordination de la lutte contre l'infection par le VIH (COREVIH) (voir c. Le financement des MIGAC au titre du VIH/sida *infra*).

b. La prise en compte des particularités du VIH/sida dans le cadre de la tarification à l'activité

En 2005, le montant estimé du financement du VIH/sida à l'hôpital a été réparti entre la tarification à l'activité (T2A) et les missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation (MIGAC).

Le rapport du groupe d'experts 2008 sur la prise en charge médicale des patients infectés par le VIH, sous la direction du Professeur Patrick Yéni, a interrogé la correcte prise en compte des coûts liés à la prise en charge du VIH/sida à l'hôpital par la tarification à l'activité (T2A) au regard de particularités de la distribution géographique et des profils des patients, de la longueur du séjour de certains patients en l'absence de places en aval et de l'incidence de la densité particulière des actes médicaux et paramédicaux sur le temps nécessaire aux consultations. En revanche, les actions de prévention et d'éducation thérapeutique sont financées depuis 2007 par une MIGAC non spécifique au VIH/sida.

Le groupe d'experts a demandé la réalisation de deux études spécifiques, l'une sur le coût hospitalier pour les patients infectés par le VIH, afin de s'assurer de la pertinence des calculs de l'étude nationale des coûts, l'autre sur la fréquence et les causes des séjours extrêmes supérieurs à un mois, afin de mieux en comprendre les déterminants. En outre, il a sollicité la réalisation d'une enquête nationale transversale destinée à mieux cerner l'adéquation entre l'offre et la demande de lits de soins de suite et de réadaptation. Enfin, il a recommandé la définition d'une tarification spécifique pour les consultations complexes ou pluridisciplinaires ne relevant pas de l'hospitalisation de jour.

A la date de la présente communication, ces différentes demandes étaient en cours d'étude par la DHOS.

c. Le financement des MIGAC au titre du VIH/sida

Deux MIGAC ont été instaurées au titre la pathologie du VIH/sida : les COREVIH et les CDAG hospitalières. En vue de calibrer le financement de ces deux MIG, des modélisations ont été élaborées par la DHOS en liaison avec des professionnels de santé. Elles figurent depuis 2007 dans le guide d'aide à la contractualisation sur les MIGAC et sont annuellement mises à jour.

Les COREVIH

Les COREVIH sont financés à partir de la dotation nationale de financement des MIGAC de l'enveloppe hospitalière de l'ONDAM. Les crédits sont délégués par les ARH aux établissements siège des COREVIH, qui en assurent la gestion. Dans la mesure où les COREVIH sont labellisés au niveau national, les crédits sont « fléchés » et ne peuvent donc en principe être affectés à d'autres missions ou être attribués à d'autres établissements. La DHOS indique cependant que les établissements siège ont tendance à redéployer ces crédits vers d'autres types de dépenses que les COREVIH. La DHOS a récemment rappelé les modalités de financement de ces structures aux directeurs des établissements siège des COREVIH (avril 2009).

Au-delà des mesures nouvelles de financement prévues par les lois annuelles de financement de la sécurité sociale⁹⁰, les ARH ont reconnu depuis 2005 un caractère prioritaire aux crédits qu'elles délèguent aux établissements siège au titre des COREVIH, comme le montre le tableau ci-après :

Tableau n° 11 : Crédits délégués par les ARH aux établissements siège au titre des COREVIH

	2005	2006	2007	2008	Evol. 2005-2008
COREVIH	10,5	11,4	12,8	15,9	+ 52,1 %

En M€.

Source : DHOS (Arbust MIGAC).

Cependant, la DHOS ne dispose pas d'éléments d'information sur le montant des crédits accordés par les établissements siège aux COREVIH, ni sur l'utilisation des crédits par ces derniers. Elle a récemment adressé un questionnaire aux établissements siège afin de disposer de données sur ces deux derniers aspects.

Les CDAG hospitalières

Depuis la mise en place de la tarification à l'activité, les CDAG hospitalières n'ont pas bénéficié de mesures nouvelles. La DHOS suit le montant des crédits délégués par les ARH aux établissements hospitaliers (voir B. *supra*). En revanche, elle ne connaît pas l'utilisation qui est faite par les établissements hospitaliers des crédits que leur délèguent les ARH.

D. LES APPARTEMENTS DE COORDINATION THERAPEUTIQUE

L'évolution des charges de la CNAMTS relatives au financement des appartements de coordination thérapeutique (ACT) traduit la création de places nouvelles, qui viennent soulager les services de soins de suite des hôpitaux :

Tableau n° 12 : Charges de l'assurance maladie relatives aux appartements de coordination thérapeutique (tous régimes)

	2005	2006	2007	2008	Evol. 2005-2008
Appartements de coordination thérapeutique	18,7	22,6	26,7	29	+ 55 %

En M€.

Source : CNAMTS.

90) 0,257 M€ en 2007, 0,83 M€ en 2008 et 0,42 M€ en 2009.

Au cours de la période couverte par le « Programme national de lutte contre le VIH/sida et les IST 2005-2008 », 18,1 M€ de mesures nouvelles au total ont été ouvertes par les lois de financement de la sécurité sociale 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. Les incertitudes relatives à ces données au regard de celles communiquées par l'organisme représentatif des associations gestionnaires d'ACT ont précédemment été évoquées (voir II. D. 2. les soins de suite et de réadaptation *supra*).

Pour 2008, le coût moyen d'une place en ACT s'élevait à près de 29 000 euros. L'évaluation du dispositif des ACT que la DGS s'apprête à confier à un prestataire externe devra éclairer la distribution et la consistance du coût des places en ACT.

E. L'EFFORT DE RECHERCHE

Le ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche ne dispose pas d'une vision consolidée des dépenses publiques consacrées à la recherche sur le VIH/sida.

Les dépenses consacrées à la recherche sur cette pathologie relèvent du programme budgétaire ministériel n° 172 (« Recherches scientifiques et techniques pluridisciplinaires ») et, au sein de ce programme, de l'action n° 5 (« Recherches scientifiques et techniques en sciences de la vie ») dotée d'une enveloppe prévisionnelle de 1 124,38 M€ pour 2009⁹¹.

Les dépenses de l'action n° 5 sont de deux ordres :

- des subventions pour charges de service public (1 034,54 M€) attribuées aux principaux opérateurs (dont CNRS : 498,1 M€ ; INSERM : 398,2 M€ ; CEA : 95,9 M€ ; ANRS : 39,3 M€). A titre principal, la subvention à l'ANRS finance des projets de recherche ;
- des dépenses d'intervention (89,8 M€), qui correspondent à des concours à trois organisations internationales (Laboratoire européen de biologie moléculaire ou EMBL, Conférence européenne de biologie moléculaire ou EMBC, Centre international de recherches sur le cancer ou CIRC) et à des fondations et associations, parmi lesquelles l'Institut Pasteur de Paris (50,5 M€) et les instituts Pasteur du réseau international (8 M€).

En 2004, le ministre délégué à la recherche estimait à 100 M€ en coûts complets l'ensemble des dépenses publiques consacrées à la recherche sur le VIH/Sida⁹². Le ministère de la recherche n'a pu préciser à la Cour les modalités de cette évaluation.

91) Source : projet annuel de performance (PAP) annexé au projet de loi de finances pour 2009.

92) Source : point presse du ministre de la recherche sur la politique de recherche sur le sida, discours du 3 novembre 2004.

En réponse à une interrogation de la Cour, le ministère de la recherche a estimé à environ 39,5 M€ par an le montant des dépenses publiques consacrées à la recherche sur le VIH/Sida. Cette estimation vise uniquement le financement de projets de recherche, à l'exclusion des charges de personnel et des autres charges de gestion. A titre principal, ces dépenses recouvrent des projets financés par l'ANRS (36 M€), par le ministère de la santé (0,5 M€), par des organismes publics et assimilés (3 M€, dont CEA : 1 M€ et 0,5 M€ environ chacun pour le CNRS, l'INSERM, l'IRD et l'Institut Pasteur).

Selon la même définition, le ministère de la recherche estime par ailleurs à 5,8 M€ le montant annuel des financements accordés par des organismes de droit privé à des projets de recherche relatifs au VIH/Sida (dont Sidaction : 3,5 M€ ; Fondation Total et Fondation Bétancourt : 1 M€ chacune ; Fondation de France : 0,3 M€).

*

* *

**ANNEXE : ESTIMATION DES FINANCEMENTS PUBLICS CONSACRÉS EN 2007
AU VIH/SIDA
(HORS COLLECTIVITÉS LOCALES ET HORS CHARGES DE GESTION ADMINISTRATIVE)**

L'estimation suivante a pour objet de fournir un ordre de grandeur, établi à partir de sources d'information plurielles et comportant certaines limites précisées *infra* :

Projets de recherche (1)	39,5
Promotion de la prévention et du dépistage et soutien aux personnes atteintes par le VIH	<i>Inconnu</i>
<i>Dont INPES</i>	23,3
<i>Dont DGS</i>	5,7
<i>Dont GRSP</i>	32,6
<i>Dont DRASS/DDASS (2)</i>	<i>Inconnu</i>
<i>Dont CPAM (FNPEIS)</i>	0,1
Dépistage (CDAG) (3)	38,2
COREVIH (3)	12,8
Dépenses de remboursement aux patients inscrits à l'ALD n°7 (4)	1 085,5
Indemnités journalières maladie/maternité (4)	29,8
Appartements de coordination thérapeutique (5)	26,7
Total	1 294,2

En M€

(1) Estimation du ministère de la recherche.

(2) Donnée non communiquée par la DGS.

(3) Pour les CDAG hospitalières et les COREVIH, il s'agit des crédits délégués par les ARH aux établissements siège, et non des crédits effectivement consommés, dont le montant est inconnu.

(4) Ces données concernent le seul régime général. Elles intègrent l'ensemble des dépenses relatives aux patients inscrits à l'ALD n°7, et non les seules dépenses directement imputables au VIH/sida.

(5) Intègre le coût des places occupées par des personnes atteintes par d'autres pathologies que le VIH/sida, dont la proportion est inconnue.

GLOSSAIRE

ACT :	appartement de coordination thérapeutique
AFLS :	agence française de lutte contre le Sida
ANRS :	agence nationale de recherche sur le Sida et les hépatites
ARH :	agence régionale de l'hospitalisation
ARS :	agence régionale de santé
ATIH :	agence technique de l'information hospitalière
CAARUD :	centre d'accueil et d'accompagnement à la réduction de risques pour usagers de drogues
CDAG :	consultation de dépistage anonyme et gratuit
CFES :	comité français d'éducation à la santé (prédécesseur de l'INPES)
CIDDIST :	centre de dépistage et de diagnostic des IST
CISIH :	centre d'information et de soins de l'immunodéficience humaine
CNS :	conseil national du Sida
COREVIH :	comité de coordination de la lutte contre l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine
CSST :	centre spécialisé de soins pour toxicomanes
DAV :	dispensaire anti-vénérien
DFA :	départements français d'Amérique
DDAS :	direction départementale de l'action sanitaire et sociale
DGAS :	direction générale de l'action sociale
DFA :	départements français d'Amérique (Guadeloupe, Guyane et Martinique)
DHS :	direction générale de la santé
DHOS :	direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins
DMI2 :	base de données hospitalières dédiée au VIH/sida
DRASS :	direction régionale de l'action sanitaire et sociale
FNPEIS :	fonds national de prévention, d'éducation et d'information en santé (CNAMTS)
GIP :	groupement d'intérêt public
GRSP :	groupement régional de santé publique
INCa :	institut national du cancer
INPES :	institut national de prévention et d'éducation en santé
INSERM :	institut national des sciences et des recherches médicales

InVS :	institut de veille sanitaire
IST :	infection(s) sexuellement transmissible(s)
MIGAC :	missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation
MILDT :	mission interministérielle de lutte contre la drogue et les toxicomanes
ONDAM :	objectif national des dépenses d'assurance maladie
PMI :	protection maternelle et infantile
PRAPS :	programme régional d'accès prioritaire aux soins
PRS :	programme régional de santé
PRSP :	plan régional de santé publique
SIDA :	syndrome d'immunodéficience humaine acquise
SIS :	sida info service
SNEG :	syndicat national des entreprises gaies
SREPS :	schéma régional d'éducation et de prévention en santé
TPE :	traitement de post-exposition au risque d'infection par le VIH
VHB :	virus de l'hépatite B
VHC :	virus de l'hépatite C
VIH :	virus de l'immunodéficience humaine