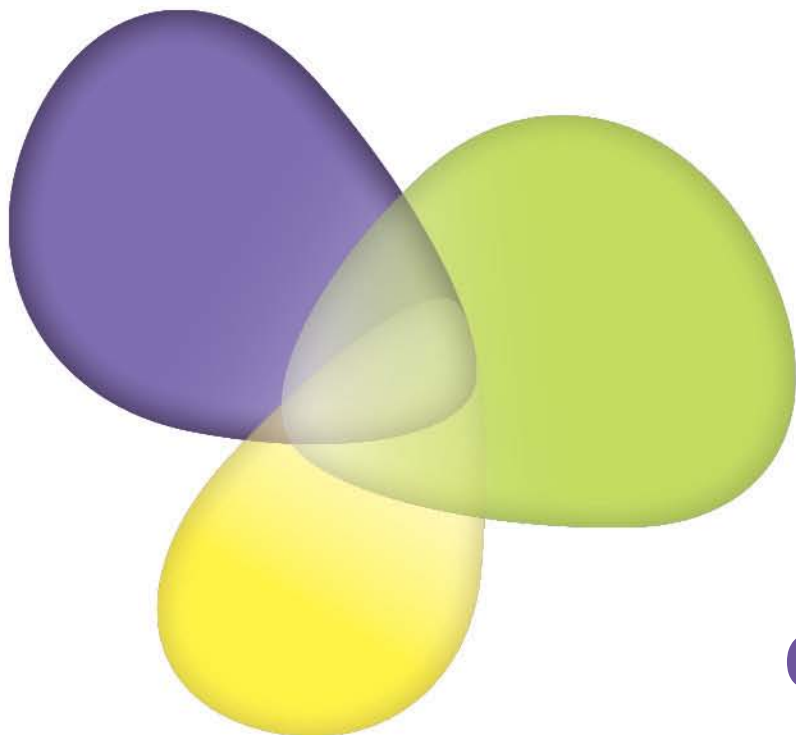


Journée nationale de lutte contre les hépatites virales

Quelles perspectives ?

2 juin 2015





Présentation du Conseil national du sida et des hépatites virales

Pr Patrick Yeni



Les 25 ans du CNS : création (1)

Décembre 1989 : Création par décret présidentiel

En réponse à un contexte spécifique :

- Une maladie infectieuse émergente, pandémique en quelques années et gravissime
- Une épidémie atteignant des minorités dont les difficultés sociales limitent l'accès aux soins
- Des représentations sociales négatives de la maladie favorisant stigmatisation et discrimination
- Une redécouverte de la prévention dans un système de santé centré sur le curatif
- Une mobilisation sans précédent des personnes atteintes



Les 25 ans du CNS : création (2)

Missions :

- Donner son avis sur l'ensemble des problèmes posés à la société par le sida et de faire au Gouvernement toute proposition utile
- Consulté également sur les programmes d'information, de prévention et d'éducation pour la santé établis par les pouvoirs publics

Composition : 23 membres (24 depuis 2009) :

- Représentants des principales familles philosophiques et spirituelles
- Personnalités qualifiées (professionnels de santé, recherche médicale, sciences sociales, associations)
- Membres désignées par des instances parlementaires ou consultatives

Avis rendus sur les politiques de prévention, de dépistage, de prise en charge sociale et médicale, en France et dans le monde.



Les 25 ans du CNS : apports (1)

Constitution d'une **interface** entre décideurs publics et associations pour permettre l'émergence de **convergences** autour de positions documentées et équilibrées.

Plus spécifiquement, contribution à :

- Mieux **appréhender les enjeux sociétaux**, éthiques et de santé publique concernant la prévention et la prise en charge
- **Promouvoir les droits des personnes** : accès à la santé, information et consentement, anonymat, secret et confidentialité
- **Accroître la mobilisation des acteurs publics** au plan national et international
- **Développer la cohérence des décisions publiques**, notamment face aux contradictions pouvant exister entre les politiques de santé et certaines politiques relatives à l'ordre public



Les 25 ans du CNS : apports (2)

NOTE VALANT AVIS SUR LES OPÉRATIONS FUNÉRAIRES POUR LES PERSONNES DÉCÉDÉES INFECTÉES PAR LE VIH



CONSEIL NATIONAL DU SIDA
39-43 QUAI ANDRÉ CITROËN
75002 PARIS CEDEX 15
T. 33 (0)1 40 56 68 50
F. 33 (0)1 40 56 68 90
CNS.SANTÉ.FR

NOTE VALANT AVIS POLITIQUE PUBLIQUE FR

12 MARS 2009

NOTE VALANT AVIS SUR LES OPÉRATIONS FUNÉRAIRES POUR LES PERSONNES DÉCÉDÉES INFECTÉES PAR LE VIH

L'association des Elus Locaux Contre le Sida (ELCS) a alerté le Conseil national du sida sur les difficultés rencontrées par plusieurs familles lors du décès de personnes infectées par le VIH. Très récemment, les proches d'une personne décédée n'ont pu avoir immédiatement accès au corps car les services médicaux ont refusé de le confier aux pompes funèbres en raison d'une suspicion d'infection au VIH. Pour justifier la rétention du corps pendant de longues heures, le personnel médical a invoqué la réglementation en vigueur qui interdit la pratique de soins de conservation sur les personnes décédées d'une infection au VIH.

Au-delà de ce cas d'espèce, une telle réglementation présente un caractère dramatique pour toute famille désireuse de revoir la personne décédée. Elle rajoute troubles et complications administratives alors même que les familles et les proches sont plongés dans la douleur et le deuil. Cette interdiction renforce par ailleurs une représentation de l'infection au VIH comme une maladie dangereuse qui nécessite des procédures dérogeant au droit commun. Or, de telles procédures ne semblent absolument pas justifiées dès lors que les précautions universelles, qui s'imposent lors de la manipulation des corps, sont suivies.

UNE RÉGLEMENTATION EN VIGUEUR INUTILEMENT COMPLEXE

Un arrêté du Ministre de la santé en date du 20 juillet 1998 fixe la liste des maladies contagieuses portant interdiction de certaines opérations funéraires¹. L'arrêté interdit plusieurs opérations relatives au transport, à la mise en bière et à la fermeture du cercueil pour les corps des personnes décédées de certaines maladies contagieuses énumérées à l'article 1^{er} : orthopoxviroses, choléra, peste, charbon, fièvres hémorragiques virales². En outre, l'arrêté interdit la délivrance d'une autorisation de pratiquer des soins de conservation sur les corps des personnes décédées de plusieurs maladies énumérées à l'article 2 dont l'infection à VIH mais également l'hépatite virale, la rage, la maladie de Creutzfeldt-Jakob et l'état septique grave.

Dans une décision du 29 novembre 1999, le Conseil d'État annule partiellement l'arrêté du 20 juillet 1998. Le Conseil d'État rappelle que le ministre n'est compétent pour fixer par arrêté que la liste des maladies contagieuses qui doivent conduire le médecin à s'opposer au transport du corps et l'entrepreneur funéraire à recourir à un cercueil hermétique, tout le reste étant de la compétence du maire³. Ainsi, le maire de la commune du lieu de décès ou de la commune où sont pratiqués les soins est le seul compétent pour apprécier l'opportunité de délivrer une autorisation de pratiquer des soins de conservation conformément aux dispositions du Code général des collectivités territoriales⁴.

¹ Arrêté ministériel du 20 juillet 1998 fixant la liste des maladies contagieuses portant interdiction de certaines opérations funéraires prévues par le décret n°76-435 du 18 mai 1976 modifié par le décret du 31 décembre 1941, JORF du 21 août 1998, p. 12751.

² Suivant l'article 1^{er}, « les corps des personnes décédées des maladies contagieuses suivantes (...) doivent être déposés en cercueil équipé d'un système d'épuration de gaz, immédiatement après le décès en cas de décès à domicile et avant la sortie de l'établissement en cas de décès dans un établissement de santé. Il est procédé sans délai à la fermeture définitive du cercueil ».

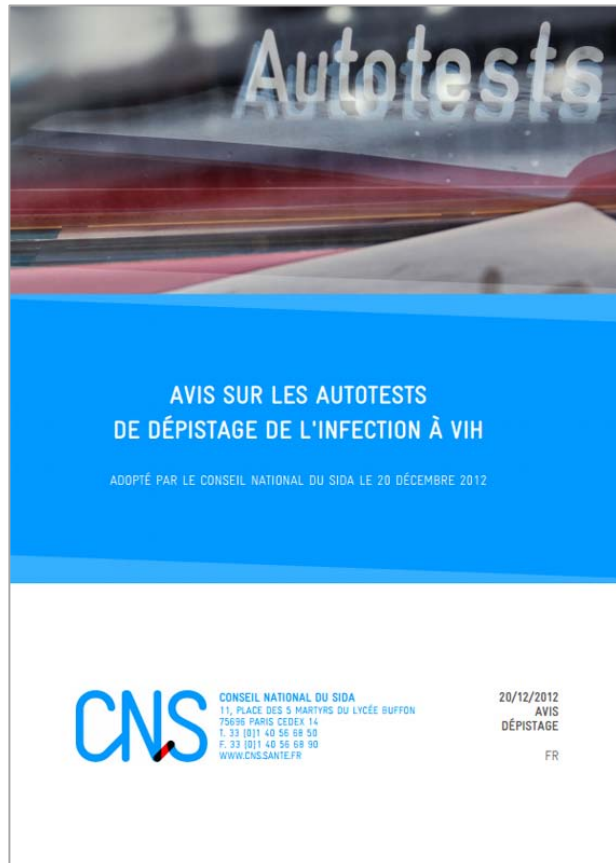
³ « Considérant que si les dispositions précitées, notamment celles résultant de l'article R363-6 du code des communes (actuel article R2213-9 du Code général des collectivités territoriales, n°1), habiliter le ministre chargé de la santé, après avis du conseil supérieur de l'hygiène publique de France, à dresser la liste des "maladies contagieuses" auxquelles il peut également adjonction, compte tenu des risques qu'elles peuvent faire courir pour la santé des personnes appelées à travailler ou transporter les corps, les maladies susceptibles de se propager par contact direct avec certains éléments biologiques pathogènes de l'organisme du malade décédé, elles n'autorisent le ministre chargé de la santé ni à interdire de manière absolue la possibilité, laissée à l'appréciation du maire en application de l'article R363-7 du code des communes (article R2213-2 du Code général des collectivités territoriales, n°1), de pratiquer des soins de conservation sur le corps des défunts atteints de ces maladies ni à imposer la mise en bière immédiate de ces personnes décédées, qu'il appartient à l'officier d'état civil de décider en application de l'article R363-19 (article R2213-18 du Code général des collectivités territoriales, n°1) ».

⁴ Article R2213-2 du Code général des collectivités territoriales, req. n°200777, AJDA, 2000, p. 176.

- Rapport du HCSP (2012)
- Amélioration de l'encadrement sanitaire des soins de conservation dans la loi (PLS)
- Annonce de la levée de l'interdiction des soins de conservation pour les personnes décédées infectées par le VIH et les hépatites B et C



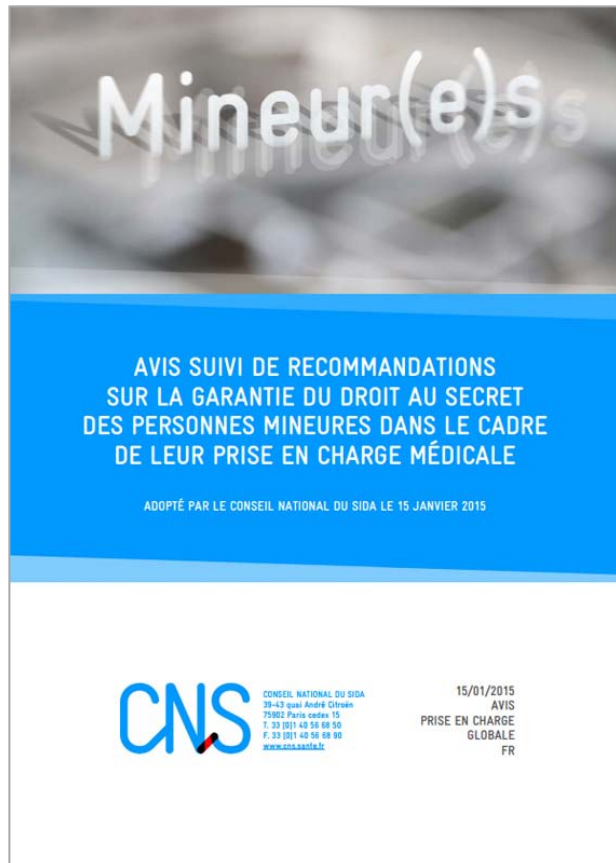
Les 25 ans du CNS : apports (3)



- Saisine de l'ANSM et de la HAS sur les enjeux soulevés par le CNS en termes de stratégie de dépistage et d'accompagnement des usagers des autotests de dépistage du VIH
- Mise à disposition des autotests au bénéfice des populations les plus exposées (PLS)



Les 25 ans du CNS : apports (4)



Amendements au PLS adoptés en première lecture :

- obligation de protection du secret pour les organismes d'assurance maladie de certaines dépenses médicales d'un mineur sous certaines conditions
- Mise à disposition des TROD « *communautaires* » pour les mineurs sous certaines conditions



Pourquoi un élargissement des missions du CNS ? (1)

Les **similarités** entre l'exposition au VIH et l'exposition aux virus des hépatites :

- Modes de transmission similaires
- Donc situations et pratiques à risque de transmission communes
- Et recoupement des groupes de population les plus exposés, avec facteurs de vulnérabilité sociale communs (précarité, inégalités de genre, difficultés liées au statut de séjour) exposant à la discrimination et à la stigmatisation
- Fréquence des co-infections



Pourquoi un élargissement des missions du CNS ? (2)

Les **stratégies de prévention et de prise en charge** utilisent une approche combinée de certains risques :

- Promotion du dépistage conjoint des IST, des hépatites et du VIH
- Approches de RdR qui intègrent VIH et hépatites

La **stigmatisation des personnes atteintes et les discriminations** peuvent concerner, à des degrés divers, un champ plus large de pathologies transmissibles, car elles sont favorisées par :

- La crainte de la contagion
- Les modes de transmission
- Une pénurie initiale éventuelle de traitement

→ Assignation des personnes concernées à des groupes sociaux perçus comme indésirables et/ou comme vecteurs d'un danger sanitaire



Pourquoi un élargissement des missions du CNS ? (3)

De nombreuses structures ou services, initialement consacrés à la lutte contre le VIH, ont élargi le champ de leurs missions aux hépatites :

- Dépistage : **CDAG** (1999)
- Prise en charge : **COREVIH** (réflexion sur une extension)
- Institutions publiques :
 - Bureau DGS RI2 VIH / IST / hépatites
 - Ambassadeur VIH/sida et maladies transmissibles.
 - Secteur associatif : AIDES, CRIPS...
- Recherche publique : **ANRS** (1999)



Nouveau « Conseil national du sida et des hépatites virales » créé par décret (24/02/2015)

Composition

25 membres, en plus du Président, nommés pour un mandat de cinq années renouvelable une fois :

- Cinq personnalités représentant les principales familles philosophiques et spirituelles (PR)
- Un membre de l'Assemblée nationale et un membre du Sénat
- Douze personnalités qualifiées (Santé), choisies en raison :
 - de leurs aptitudes à appréhender les conséquences sociales,
 - de leur expérience associative,
 - de leur compétence dans le champ des soins, de l'épidémiologie et de la recherche.
- Six personnalités désignées par le/la Président(e) du CESE, du CCNE, de l'UNAF, du CNOM, de la CNIL et par le Défenseur des droits



Nouveau « Conseil national du sida et des hépatites virales » créé par décret (24/02/2015)

Missions

- Le Conseil donne un avis sur les questions de société posées par le VIH/sida, les hépatites virales chroniques et les infections sexuellement transmissibles
- Il est consulté sur les programmes et plans nationaux de santé et les programmes d'information, de prévention et d'éducation pour la santé, établis par le Gouvernement et les organismes publics
- Ses travaux sont adressés aux pouvoirs publics et à l'ensemble des acteurs concernés



En conclusion

Un nouveau Conseil aux missions élargies
mais **un rôle qui doit demeurer singulier** :

- **Un acteur représentatif de la diversité de la société civile**, dont l'interdisciplinarité permet une approche globale des questions et une évaluation de la cohérence d'ensemble des réponses apportées
- **Un observateur indépendant et engagé** dont la réflexion s'attache à concilier respect des libertés individuelles et impératifs de santé publique, protection du droit des personnes et prise en compte de l'intérêt général



Merci de votre attention



Conseil national du sida
et des hépatites virales

39-43 quai André Citroën

75902 Paris cedex 15

T. +33(0)1 40 56 68 50

www.cns.sante.fr

