

Accès des personnes **vivant avec** **le VIH** à l'assurance et aux soins

Actes du **Workshop** du 20 janvier 2020

Sommaire

Liste des intervenant.es et modératrices•eurs	2
Introduction générale	4
Anne SOUYRIS	4
Roman KRAKOVSKY	5
Jean-Bernard GEOFFROY	6
Introduction scientifique	8
Dominique COSTAGLIOLA	8
Accès à l'assurance et au crédit : les principes de l'évaluation médicale	24
Modération : Karim FELISSI. Intervenant•es à la table ronde : Gilles BIGNOLAS, Dominique COSTAGLIOLA, Raphaël GÉRARD, Jean-Élie HENRY-MAMOU, Dominique JOSEPH.	
Accès à l'assurance et au crédit : L'accès aux assurances des PVVIH	31
Modération : Samira HADJADJ. Intervenant•es à la table ronde : Philippe BERNARDI, Guillaume CHICHE, Isabelle HUET-DUSOLLIER, Mariannick LAMBERT, Patrick MONTAGNER.	
Accès aux soins : pratiques actuelles et diagnostic. Quel état des lieux ? Quelles normes ?	40
Modération : Mélanie JAUDON. Intervenant•es à la table ronde : Pascale BASTIANI, Samira HADJADJ, Marjorie MAILLAND, Laurent PALLOT, Sabine PRÊTRE, Dominique SPÉRANDEO.	
Accès aux soins : la régulation de l'accès aux soins. Les missions des ordres de santé et du Défenseur des droits. Recours et perspectives d'évolution	48
Modération : Michel CELSZ. Intervenant•es à la table ronde : Nicolas KANHONOU, Élisabeth PAGANELLI, Claire SIRET, Christian WINKELMANN.	
Conclusion à quatre voix	56
Aurélien BEAUCAMP, Jérémy FALEDAM, Roman KRAKOVSKY et Jean-Luc ROMERO.	

Merci à elles et à eux...

2

Modératrices et modérateurs

Michel CELSE (CNS)

Karim FELISSI (FNTH - France Assos Santé)

Samira HADJADJ (Sida Info Service)

Mélanie JAUDON (Actions Traitements)

Intervenantes et intervenants

Pascale BASTIANI (AC Sida)

Aurélien BEUCAMP (Aides)

Philippe BERNARDI (FFA)

Gilles BIGNOLAS (DGS)

Guillaume CHICHE (Député)

Dominique COSTAGLIOLA (Inserm)

Jérémy FALEDAM (SOS homophobie)

Jean-Bernard GEOFFROY (RAVAD)

Raphaël GÉRARD (Député)

Samira HADJADJ (Sida Info Service)

Jean-Élie HENRY-MAMOU (Axa)

Isabelle HUET-DUSOLLIER (Rose Up)

Dominique JOSEPH (Mutualité Française)

Nicolas KANHONOU (Défenseur des droits)

Mariannick LAMBERT (France Assos Santé)

Marjorie MAILLAND (Réseau Santé Marseille Sud)

Patrick MONTAGNER (Banque de France - ACPR)

Élisabeth PAGANELLI (SYNGOF)

Laurent PALLOT (AIDES)

Sabine PRÊTRE (CH Tourcoing)

Jean-Luc ROMERO (ELCS)

Claire SIRET (CNOM-CDOM77)

Anne SOUYRIS (Ville de Paris)

Dominique SPERANDEO (CGMMP)

Christian WINKELMANN (CNOCD)

Membres du comité scientifique

Philippe ARTIÈRES (CNRS, CNS)

Dominique COSTAGLIOLA (INSERM)

Pierre-Yves GEOFFARD (CNRS)

L'équipe

Roman KRAKOVSKY (Conception originale)

Laurent ROSSIGNOL (Coordinateur)

Bruno LAMOTHE (Co-organisateur)

Aylau TIK (Photographe, accueil)

Francisco-David RODRIGUEZ-RIVAS (Accueil)

Michael Garde (Relecture)

Merci à nos soutiens...

3

Cet événement a été organisé par les Séropotes, en collaboration avec AIDES, Actions Traitements et le RAVAD.

Il n'aurait pas pu voir le jour sans le soutien institutionnel de Gilead Sciences, ViiV Healthcare, SOS homophobie, la Ville de Paris et les Élus Locaux Contre le Sida.



Introduction générale...

Par Anne Souyris, Adjointe à la Maire de Paris

Refus de soins et accès à l'assurance des personnes vivant avec le VIH : a priori, ces deux sujets n'ont que peu à voir entre eux. Même la notion de discrimination est appréciée différemment.

D'un côté, le législateur a interdit toute sélection des patient•e•s fondée explicitement sur l'état de santé, de l'autre, il a autorisé la sélection des candidat•e•s à l'assurance lorsque celle-ci a pour objet « la prévention et la couverture du risque décès, des risques portant atteinte à l'intégrité physique de la personne ou des risques d'incapacité de travail ou d'invalidité ».

Et pourtant, le lien existe bel et bien. Et ce lien, ce sont les stéréotypes. Les stéréotypes sont, sans conteste possible, le point commun le plus évident.

Ce sont les stéréotypes qui motivent, encore aujourd'hui, de trop nombreux spécialistes, notamment chirurgiens-dentistes, à discriminer, directement ou indirectement, des patient•e•s parce que porteuses•eurs du VIH, alors même qu'une personne porteuse du VIH sous traitement présente une charge virale indétectable, et donc intransmissible.

Ce sont encore les stéréotypes qui font craindre aux assureurs un risque « aggravé » de défaillance dans leur parcours de remboursement d'emprunt et limitent drastiquement leur couverture, alors même qu'aujourd'hui, les personnes séropositives ont la même espérance de vie que la population générale.

Et le plus absurde dans tout cela, c'est que c'est justement le « stress minoritaire », c'est-à-dire le fait, pour une personne appartenant à une minorité, d'être exposée ou potentiellement exposée à des discriminations quotidiennes qui génère le plus de risques pour sa santé.

La Ville de Paris s'est engagée, avec Vers Paris Sans Sida, dans une lutte sans merci contre le VIH avec un objectif ambitieux : l'éradication du virus à l'horizon 2030. Mais il n'est pas question d'arriver à cet objectif en rendant infranchissable l'obstacle de l'accès à la propriété des personnes séropositives, ou celui de l'accès aux soins de ville, bien au contraire.

Aujourd'hui, le comité d'organisation de ce Workshop, pleinement soutenu par la Ville de Paris, relève le défi de faire bouger les lignes, de reposer les débats sereinement, avec l'ensemble des acteurs de ces sujets complexes, pour aboutir à de réelles améliorations de ces situations.

La Ville de Paris sera une actrice vigilante, exigeante et constructive dans ce dialogue.

Introduction générale...

Par Roman Krakovsky, Président des Sérotopotes

Aujourd'hui, grâce aux progrès de la médecine, les personnes vivant avec le VIH (PVVIH) ont une espérance de vie égale à celle des personnes non porteuses du virus, voire légèrement supérieure, grâce à un meilleur suivi.

Par ailleurs, depuis une dizaine d'années, les chercheurs ont confirmé qu'une personne qui prend son traitement a une charge virale indétectable et ne peut pas transmettre le virus.

Or, dans la vie quotidienne, les PVVIH sont confrontées à des situations qui sont en complet décalage par rapport à ces faits.

Souscrire à une **assurance emprunteur** coûte deux fois plus cher pour une personne qui vit avec le VIH que pour une personne non porteuse du virus. De nombreuses personnes renoncent ainsi au projet de devenir propriétaire ou de faire un emprunt.

Seulement 32 % des PVVIH sont propriétaires de leur logement, contre 58 % pour la population générale, selon le *Rapport Morlat* (2014).

Mais la discrimination ne se limite pas à l'univers de la banque et de l'assurance emprunteur : les **professionnels de santé** sont également concernés.

Selon une étude d'AIDES de 2015, 33 % des dentistes refusent de manière plus ou moins déguisée de soigner des personnes vivant avec le VIH et près de 17 % ont des pratiques discriminatoires à leur égard (pratiques tarifaires abusives, horaires inconvenables, etc.), sans parler de certain•e•s autres spécialistes, notamment des gynécologues et des dermatologues ou même de certain•e•s généralistes.

Ce sont ces deux paradoxes qui ont été à l'origine de cette journée de travail, dont l'objectif est simple :

- **réunir** les acteurs de la prise en charge médicale des PVVIH, de l'assurance et des politiques publiques afin de **travailler ensemble** à l'amélioration du cadre législatif,
- **faire un état des lieux** et **identifier les points de blocage** et les points à améliorer,
- **faire émerger** des pistes pour **apporter des solutions concrètes** à ces blocages.

Ces actrices•eurs ne se sont pas rencontré•e•s depuis très longtemps. Trop longtemps sans doute, compte tenu des progrès médicaux de ces dernières années. C'est sans doute une des raisons qui permettent d'expliquer ce décalage entre les progrès de la médecine, le cadre législatif et la pratique sur le terrain.

Je tiens à les remercier encore une fois d'avoir accepté notre invitation.



Introduction générale...

Par Jean-Bernard Geoffroy, Président du RAVAD

Nonobstant l'évolution législative, aussi imparfaite soit-elle, en faveur de l'égalité des droits des personnes LGBT+, l'homophobie, la transphobie et la sérophobie dans toutes les strates de la société et les zones géographiques ne sont pas endiguées. Pire, elles progressent plutôt que de refluer, comme nous aurions pu l'espérer.

Par l'intermédiaire de nos amis de l'association Séropotes, qui nous ont rejoints en 2019, nous avons été saisis par des victimes de cas de refus de soins en raison de la sérophobie au VIH de certains personnels soignants. Les discriminations liées à l'état de santé, même si elles sont vécues par les victimes dans l'invisibilité sociale et la solitude, par crainte du rejet de leur entourage, sont bien réelles, comme le sont les actes - agressions physiques - et propos haineux en raison de l'orientation sexuelle et de l'identité de genre.

Aujourd'hui, il est démontré que l'espérance et les conditions de vie des personnes vivant avec le VIH est sensiblement comparable avec celles de la population générale. Il est également démontré qu'une PVVIH sous traitement est indétectable, et donc intransmissible. Dès lors, les stigmatisations d'où qu'elles viennent - et qu'elles soient légales ou non - ne sont plus acceptables.

Il y a quelques années, le RAVAD avait rencontré Christiane Taubira, à l'époque ministre de la Justice et garde des Sceaux, pour lui soumettre le projet d'instituer dans la loi la répression des discriminations sérophobes. La ministre nous a écouté·e·s avec attention, mais le projet n'a jamais pu aboutir.

C'est pourquoi nous devons aujourd'hui réfléchir en commun à de nouveaux outils et à la place que doivent occuper les associations qui accompagnent des victimes - comme le RAVAD qui le fait depuis 2005 - afin que celles-ci puissent se substituer aux victimes, ou au moins se porter partie civile plus facilement.

Je rappelle également que, dans la continuité de cette journée, le RAVAD organise le 28 février prochain deux ateliers sur ce thème, en collaboration avec Les Séropotes, dans le cadre de sa formation annuelle.

Enfin, et je citerais l'un des acteurs majeurs dans le domaine de la lutte contre le sida, Michel Simon, qui a été vice-président d'AIDES et qui est aujourd'hui président du fonds de dotation LINK, qui déclarait en mars 2018 : « C'est parce que nous avons reconnu nos propres fêlures et nos propres vulnérabilités que nous sommes plus à même d'être attentifs à celles des autres et que nous avons une volonté forte de partage et de solidarité ». Je vous remercie.





© 2020 Aylau TIK



© 2020 Aylau TIK

Morbidité, mortalité et espérance de vie chez les PVVIH

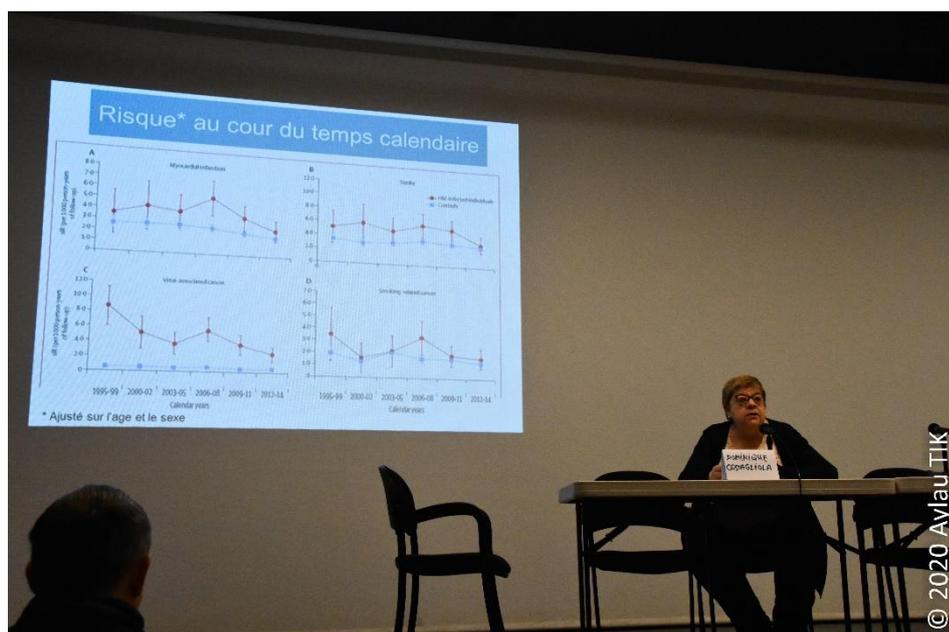
Dominique Costagliola, de l'Académie des Sciences, épidémiologiste et biostatisticienne

8



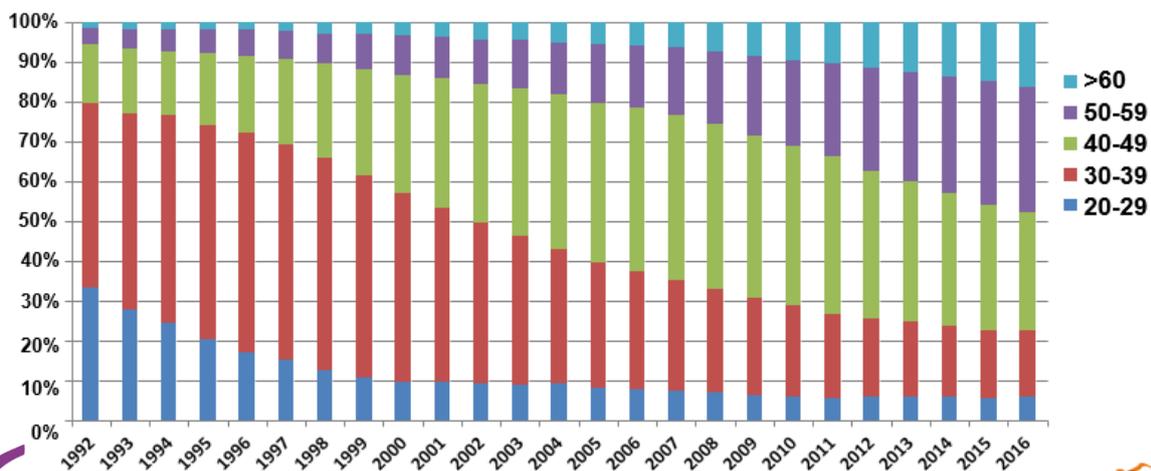
Morbidité sévère, mortalité, espérance de vie chez les PVVIH

Dominique Costagliola



Etat des lieux

PVVIH: Une population qui vieillit



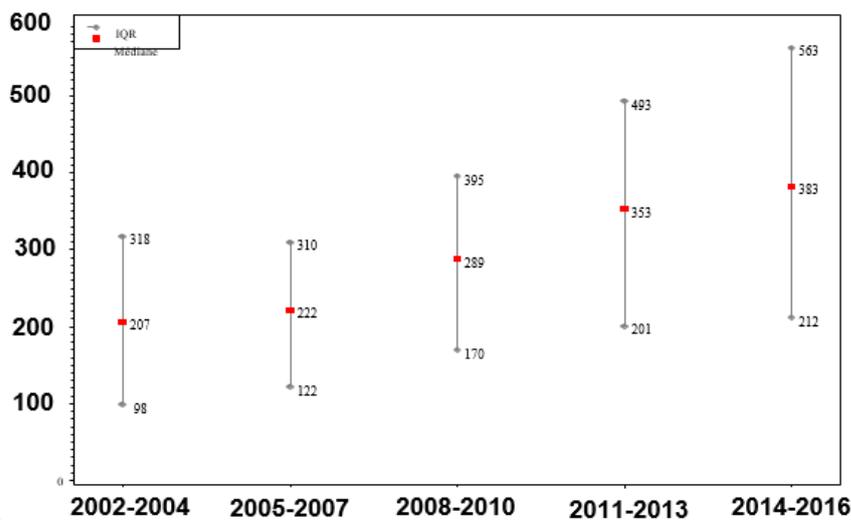
PVVIH ≥ 50 ans: 8% en 1995, 20% en 2005, 46% en 2015 (15% ≥ 60 ans)

Source FHDH-ANRS
CO4



« Ce premier graphique montre la distribution d'âge des personnes vivant avec le VIH prises en charge à l'hôpital entre 1992 et 2016. On a les données de 2017 et on est en train d'avoir celles de 2018, qui ne feraient qu'accentuer le phénomène. Les couleurs représentent les différentes tranches d'âge. Tout en haut, en violet et en bleu, ce sont les personnes de plus de 50 ans et plus de 60 ans. Leurs proportions ont augmenté considérablement et c'est une excellente nouvelle. Je me rappelle la période où, à chaque fois qu'on mettait à jour la base, la population ne vieillissait pas. C'était super déprimant, parce que ça voulait dire que les plus âgé•e•s étaient décédé•e•s, et que des nouvelles•veaux extrêmement jeunes étaient en train d'arriver. Le fait de voir cette population vieillir, c'est d'abord et avant tout une excellente nouvelle ».

Evolution des CD4 à la mise sous traitement

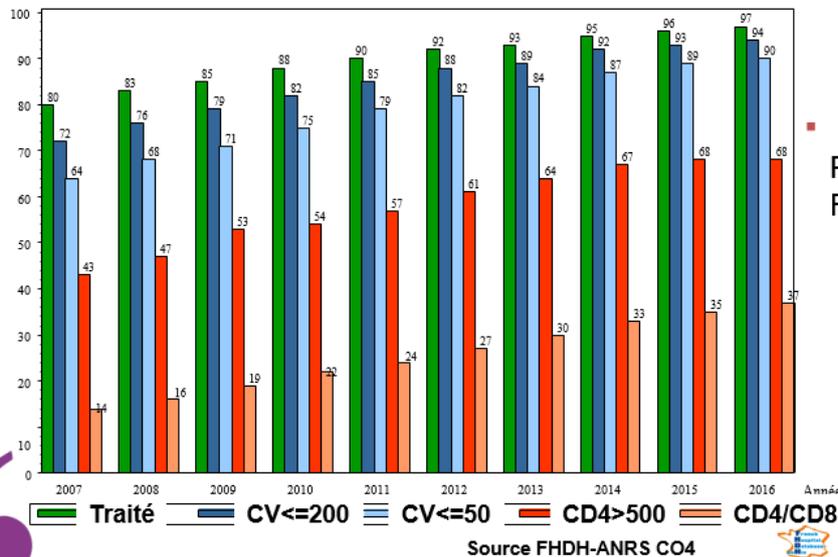


Source FHDH-ANRS
CO4



« Ce graphique représente la fourchette des médianes de taux de CD4 des personnes séropositives au début de leur traitement et suivant l'évolution des recommandations. Le point rouge représente la valeur médiane. Par rapport à ce point, 50 % des gens traités ont plus que ce taux et 50 % en ont moins, c'est la médiane des CD4. Sur la période 2014-2016, la recommandation était de traiter tout le monde dès le diagnostic : on pourrait donc s'attendre à avoir des taux de CD4 plus élevés. Or, une proportion non négligeable de personnes arrivait encore en étant à un stade avancé de l'infection : ça explique que d'un côté, la médiane augmente quand même - jusqu'à 383 - mais que le 25^e pour cent stagne. Le 25^e pour cent, c'est ce chiffre qui est en bas. Il signifie que 25 % des gens traités ont moins que cette valeur - qui est de 212 en 2014-2016 - parce qu'ils sont dépistés et traités tardivement. Maintenant, les délais entre la première visite à l'hôpital et le traitement sont inférieurs à un mois. Bien entendu, dans beaucoup d'endroits, c'est encore plus rapide et même inférieur à une semaine. Après, il peut aussi y avoir des cas où l'on ne peut pas traiter tout de suite - s'il y a une pathologie, par exemple - mais, dans tous les cas, c'est largement moins d'un mois ».

Résultats biologiques chez les PVVIH suivis en France

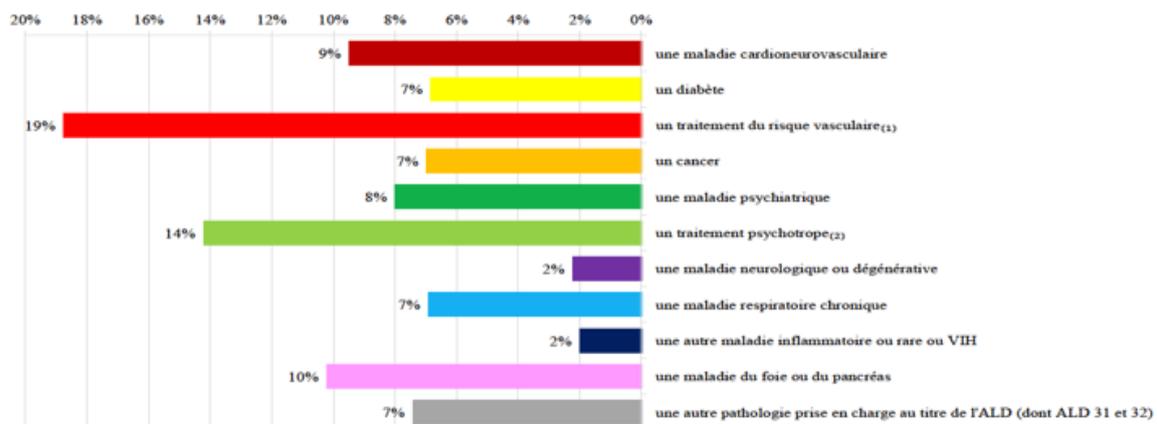


- En 2016, parmi les PVVIH dans le soin en France:
- 97% reçoivent des ART,
- 90% ont une CV < 50 cp/mL
- 68% ont des CD4 > 500/mm³
- et 37% ont un ratio CD4/CD8 > 1

« En vert, c'est le pourcentage de personnes sous traitement. En 2016, parmi l'ensemble des personnes suivies - dans lequel il y a évidemment des personnes nouvelles et d'autres qui ont pu arrêter après des effets indésirables -, on a 97 % des personnes suivies qui sont sous traitement antirétroviral. Et, traitées ou non, 94 % ont une charge virale à moins de 200 copies et 90 % à moins de 50 copies. Je ne connais aucun exemple de maladie chronique où il y a autant de personnes dans la cible thérapeutique. Que vous preniez les diabétiques ou les hyper-tendus, le pourcentage de celles qui ont une valeur de glycémie ou de tension dans la cible thérapeutique n'atteint absolument pas ces proportions ! En ce qui concerne les CD4, ça peut être très long pour que l'immunité soit récupérée et que les CD4 remontent. Mais elles remontent ! Plein de travaux montrent que, lentement mais sûrement, ça remonte chez tout le monde, à l'exception peut-être de quelques cas, mais... plus le temps passe, plus on voit que ça remonte : le pourcentage des gens qui ont plus de 500 CD4 est à 68 % !

Un autre marqueur qu'on utilise quelquefois, qui trace finalement une certaine persistance de l'activation et qui est sans doute une conséquence d'avoir eu une infection qui s'est répliquée pendant des années, c'est le ratio CD4/CD8. Un ratio "normal", c'est un ratio au-dessus de 1. Là aussi, ça augmente... mais encore un ton derrière : c'est seulement 37% des personnes suivies, que les gens soient traités ou non. Ce qui est frappant, c'est le pourcentage de gens dans la cible thérapeutique, c'est absolument incroyable ! Vous voyez que ça augmente encore à chaque fois. Encore un tout petit peu en 2017 - on aura les chiffres de 2018 bientôt -, mais forcément à un moment, ça va devoir s'arrêter. Parce qu'on approche tellement de 100 % qu'on ne va pas pouvoir continuer à monter, mais ça... c'est quand même spectaculaire ! »

Pourcentage de personnes avec au moins une des pathologies listées, parmi les personnes prises en charge pour le VIH (Données 2017)



Source : SNIRAM/SNDS / Régime Général + Sections Locales Mutualistes

Note : une personne peut être atteinte par plusieurs pathologies (prévalences non sommables)

⁽¹⁾ Hors personnes identifiées comme ayant une maladie coronaire, un accident vasculaire cérébral ou une insuffisance cardiaque - ni aigus ni chroniques -, ou une artériopathie oblitérante des membres inférieurs, ou une insuffisance rénale chronique terminale traitée, ou un diabète

⁽²⁾ Hors personnes identifiées comme ayant une maladie psychiatrique

« Depuis quelques années, la CNAM fait des cartographies des dépenses de santé par grand type de pathologie et une des pathologies qu'ils retiennent c'est l'infection VIH. Ce n'est pas toujours évident de retrouver totalement qui sont les personnes vivant avec le VIH dans les données de la CNAM (bien sûr il y a des gens qui sont à l'ALD, mais il y a des gens qui peuvent ne pas avoir l'ALD, donc on peut les retrouver par les traitements et par un certain nombre d'indicateurs. On discute régulièrement avec eux des traitements à prendre en compte et de leurs algorithmes) : alors ce qu'on voit sur ce graphique c'est qu'une maladie cardio-vasculaire c'est 9%, un diabète c'est 7%. On va trouver des choses qui sont assez stables quand on compare aux données de 2014, mais il y a un seul point qui est vraiment très différent avec les données de 2014 c'est la ligne rose "maladie du foie ou du pancréas" qui était à 100 % et qui maintenant n'est plus qu'à 10 % (probablement en partie parce qu'il y a moins de perturbation avec les traitements, mais aussi beaucoup en partie parce que c'est des personnes qui étaient co-infectées par le virus de l'hépatite C et qui sont guéries). Mais au total c'est quelque chose qui est assez stable. On ne voit pas une explosion des cancers, ou des maladies cardio-vasculaires (je vais revenir sur ce point). Et quand on regarde les autres maladies chroniques pour lesquelles la CNAM fait ce type de travail on n'a pas un niveau de morbidité qui est vraiment extraordinairement plus compliqué ou plus complexe que ce qui est décrit pour d'autres pathologies chroniques. »

Morbidité chez les PVVIH

Time trends for risk of severe age-related diseases in individuals with and without HIV infection in Denmark: a nationwide population-based cohort study



Line D Rasmussen, Margaret T May, Gitte Kronborg, Carsten S Larsen, Court Pedersen, Jan Gerstoft, Niels Obel

Summary

Background Whether the reported high risk of age-related diseases in HIV-infected people is caused by biological ageing or HIV-associated risk factors such as chronic immune activation and low-grade inflammation is unknown. We assessed time trends in age-standardised and relative risks of nine serious age-related diseases in a nationwide cohort study of HIV-infected individuals and population controls.

Lancet HIV 2015; 2: e288-98
Published Online
May 28, 2015
[http://dx.doi.org/10.1016/S2352-3018\(15\)00077-6](http://dx.doi.org/10.1016/S2352-3018(15)00077-6)

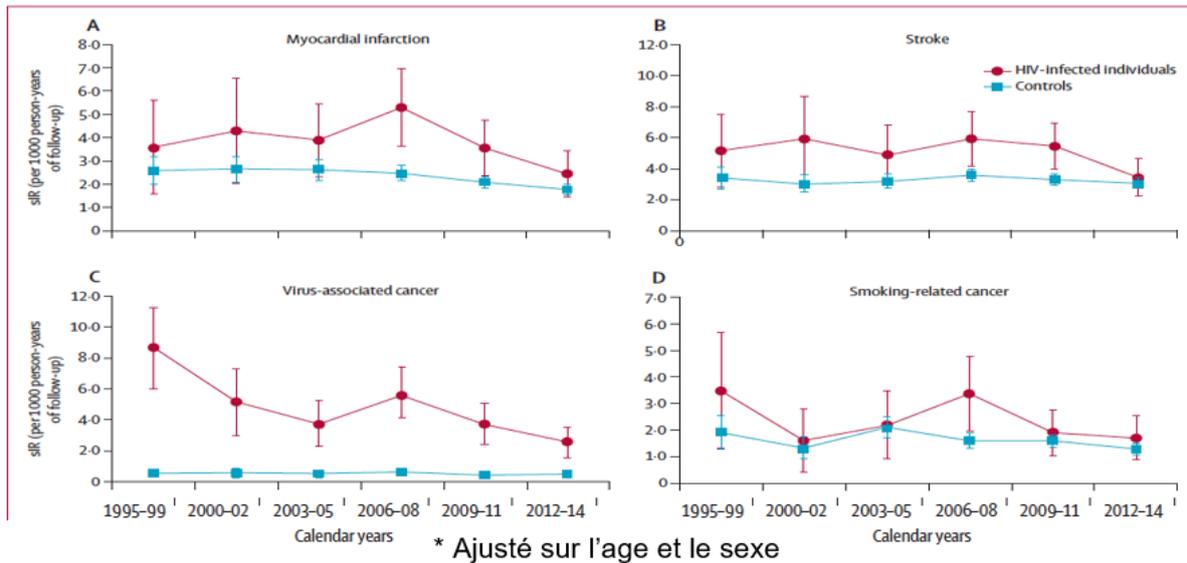
Findings We identified 5897 HIV-infected individuals and 53 073 population controls; median age was 36·8 years (IQR 30·6–44·4), and 76% were men in both cohorts. Dependent on disease, the HIV cohort had 55 050–57 631 person-years of follow-up and the population controls had 638 204–659 237 person-years of follow-up. Compared with the population controls, people with HIV had high excess and relative risk of all age-related diseases except other cancers. Overall, the age-standardised and relative risks of cardiovascular diseases, cancers, and severe neurocognitive disease did not increase substantially with time after HIV diagnosis or ART initiation. Except for chronic kidney diseases, the age-standardised and relative risks of age-related diseases did not increase with calendar time.

Interpretations Severe age-related diseases are highly prevalent in people with HIV, and continued attention and strategies for risk reduction are needed. The findings from our study do not suggest that accelerated ageing is a major problem in the HIV-infected population.



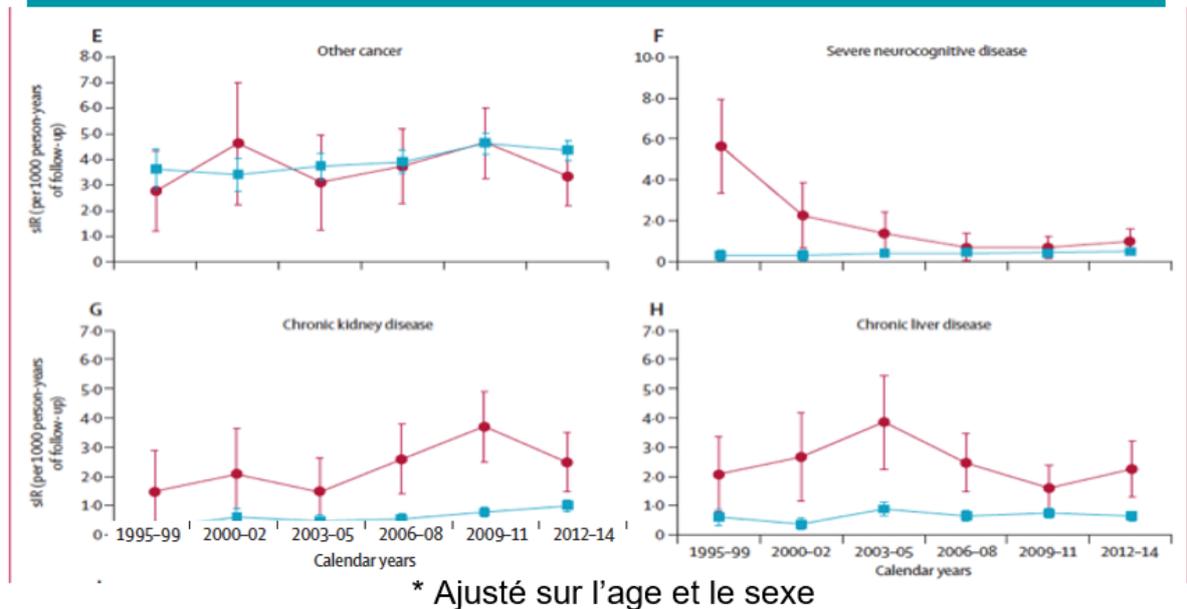
« Quelques éléments sur la morbidité : je présente le travail danois parce qu'il est global et collectif. Je pourrai présenter à la place des données américaines et françaises qui vont exactement dans le même sens. Le risque absolu pourrait être différent (parce que par exemple le risque de maladie cardio-vasculaire n'est pas le même dans tous les pays du monde) mais ce que je veux vous montrer ici c'est quel est le sur-risque chez les personnes vivant avec le VIH par rapport à la population générale et dans quel sens ça évolue au fil du temps ».

Risque* au cours du temps calendaire



A gauche : les infarctus du myocarde, et à droite, les AVC.

Risque* au cours du temps calendaire



A gauche, les cancers qui sont liés à des virus, et en bas à droite, les cancers qui sont liés au tabac.



« Sur ces graphiques, en rouge on a le risque, ce qu'on appelle « l'incidence » (donc le nombre de cas par unité de temps) chez les personnes vivant avec le VIH. En bleu, c'est la population générale. Bien sûr, au fil du temps, les gens vieillissent, donc on devrait s'attendre à ce que ces pathologies augmentent, mais ici on a éliminé cet effet de l'âge et du sexe, puisque les données sont ajustées sur l'âge et le sexe, et donc ça permet d'analyser, au fil du temps chronologique, avec la meilleure prise en charge des personnes vivant avec le VIH, l'évolution du su-risque.

Pour chacune des pathologies qui sont présentées, le surrisque diminue. La courbe rouge se rapproche de la courbe bleue. Et c'est vrai, par exemple, pour les AVC : sur le dernier point qui est étudié ici, 2012-2014, il n'y a pratiquement plus différence. Pour les infarctus du myocarde, la différence est non-significative. Pour les cancers associés au virus, il y a toujours une différence, mais elle s'est considérablement réduite par rapport à ce qu'elle était au début des années de traitement en 1995-1999, donc vous voyez que ça n'a rien de comparable, le surrisque est de plus en plus faible. Et vous voyez que pour les cancers liés au fait de fumer, notamment le cancer du poumon, les courbes sont en train de se rejoindre. Donc vous voyez une situation qui n'est pas en train de s'aggraver. Cela s'explique par le fait que l'immunodépression, c'est le facteur de risque majeur qui expliquait pourquoi les gens avaient plus de risque que la population générale. Pour l'infarctus du myocarde, on a aussi clairement mis en évidence que certains inhibiteurs de protéases de première génération étaient associés à une augmentation du risque et comme ses médicaments, on ne les utilise plus, et bien cette cause de surrisque a disparu.

Si on continue sur les autres cancers, il n'y a jamais eu tellement de différences, si on met à part ceux qui sont liés au virus et sont ceux qui sont liés au fait de fumer il n'y avait pas de différence sur toute la période. Pour les troubles neurocognitifs, là aussi l'effet du VIH sur le cerveau était effectivement très important à l'époque où il y n'avait pas de traitements, alors qu'on ne voit pratiquement aucune différence sur la période la plus récente. Pour les maladies des os, il n'y a pas non plus tellement de différence : là aussi l'immunodépression, le fait d'être un stade avancé, c'était très associé à l'ostéoporose. Avec moins d'immunodépression, on constate moins d'effets et même si on a décrit un surrisque de fracture, lui aussi il est en train de diminuer au fil du temps chez les personnes vivant avec le VIH. La seule pathologie dans toutes celles que j'ai citées pour laquelle il y a un grand surrisque et qui n'a pas l'air de diminuer, ce sont les maladies rénales chroniques, donc quelque chose à suivre ».

Risque en fonction du niveau actuel de CD4 et de CV

Risque lorsque CD4 $\geq 500/\text{mm}^3$

FHDH ANRS CO4 SIR in HIV+ with CD4 $\geq 500/\text{mm}^3$ for more than 2 years compared with general population					
KS VL ≤ 500 cp/mL	NHL VL ≤ 500 cp/mL	HL	Anal	Lung	Liver
35.4 (18.3-61.9)	1.0 (0.4-1.8)	9.4 (7.9-16.8)	-	0.9 (0.6-1.3)	2.4 (1.4-4.1)

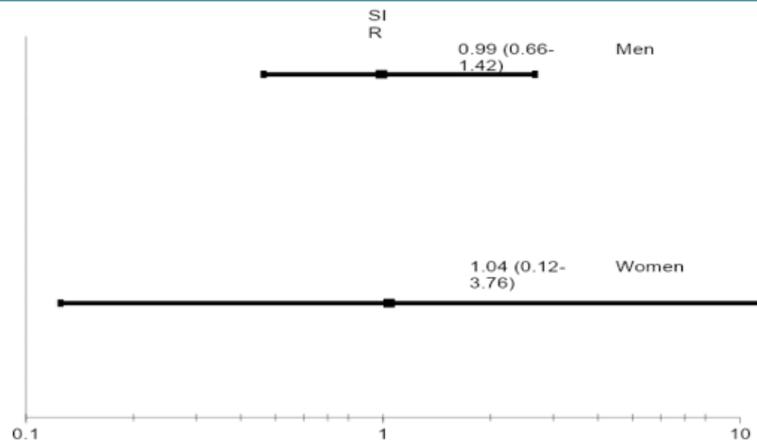
Kaiser permanente (Silverberg et al. 2011) RR in HIV+ with recent CD4 $\geq 500/\text{mm}^3$ compared with HIV-					
KS	NHL	HL	Anal	Lung	Liver
59.9 (39.3-91.5)	3.9 (2.5-6.0)	13.5 (7.2-25.1)	33.8 (17.8-64.3)	1.2 (0.7-1.9)	1.0 (0.4-2.4)

Hleyhel M et al CID 2013 et AIDS 2014

« Qu'en est-il chez quelqu'un qui est traité, qui a une charge virale contrôlée, qui a récupéré un taux de CD4 proche de la normale ? Ici on a les résultats pour un certain nombre de cancers : en haut, les données françaises qu'on a produites, en bas ce sont les données de Kaiser Permanente qui est un système de remboursement des soins couvrant notamment la Californie. Pour ce qui concerne les données françaises, on trouve que pour le lymphome non hodgkinien, il n'y a plus de surrisque chez quelqu'un qui a une charge virale contrôlée, qui a récupéré un taux de CD4 > 500 . Il reste un surrisque pour le syndrome de kaposi, il reste un su-risque pour le lymphome hodgkinien, et pour le foie, le surrisque était lié uniquement au fait d'être infecté par le virus des hépatites B ou C. Chez les PVVIH qui n'étaient pas infectées, le risque est à 1. Les résultats sont un peu différents dans la série américaine, notamment pour le foie, parce que le taux de personnes co-infectées dans le jeu de données de Kaiser Permanente est beaucoup plus petit que ce n'était le cas en France. Bien sûr, le profil des facteurs de risques peut être différent dans ces deux séries, ce qui peut expliquer une partie des différences que l'on observe, notamment pour le syndrome non hodgkinien. La différence s'explique parce qu'ils ont pris des gens qui ont plus de 500 CD4 mais quelle que soit leur charge virale, alors que l'on avait très bien montré dans le passé que la charge virale VIH était un facteur de risque de lymphome non hodgkinien chez les PVVIH. On a publié sur cela il y a quelques années. »

Risk of MI when CD4 count $\geq 500/\text{mm}^3$ since at least 2 years and controlled viral load under cART

17



Balde A et al, Plos One 2019

“

« Ça, c'est ce qui se passe chez quelqu'un qui a une charge virale contrôlée et un taux de CD4 de plus de 500 depuis au moins deux ans en matière de risques cardio-vasculaires : en haut chez les hommes, et en bas chez les femmes. C'est un 1, donc pas de surrisque.

On a ainsi vu qu'au total, toute population confondue, le surrisque diminuait, mais chez des gens avec une charge virale contrôlée et un taux de CD4 restauré, pour beaucoup des pathologies fréquentes et qui étaient éventuellement mortelles, il n'y a pas de surrisque en fait ».

Facteurs VIH associés à une mauvaise survie

Risque de décès par rapport à la population générale

- Taux de mortalité similaire à ceux de la population générale chez les hommes non UDI
 - 0,9 IC à 95 % 0,7-1,3
- Et après 3 ans chez les femmes
 - 1,1 IC à 95 % 0,7-1,7
- Vrai quel que soit la tranche d'âge
- Risque plus élevé si UDI ou si antécédent de SIDA

Published by Oxford University Press on behalf of the International Epidemiological Association
© The Author 2011. All rights reserved. Advance Access publication 28 November 2011

International Journal of Epidemiology 2012;41:433-443
doi:10.1093/ije/dyr164

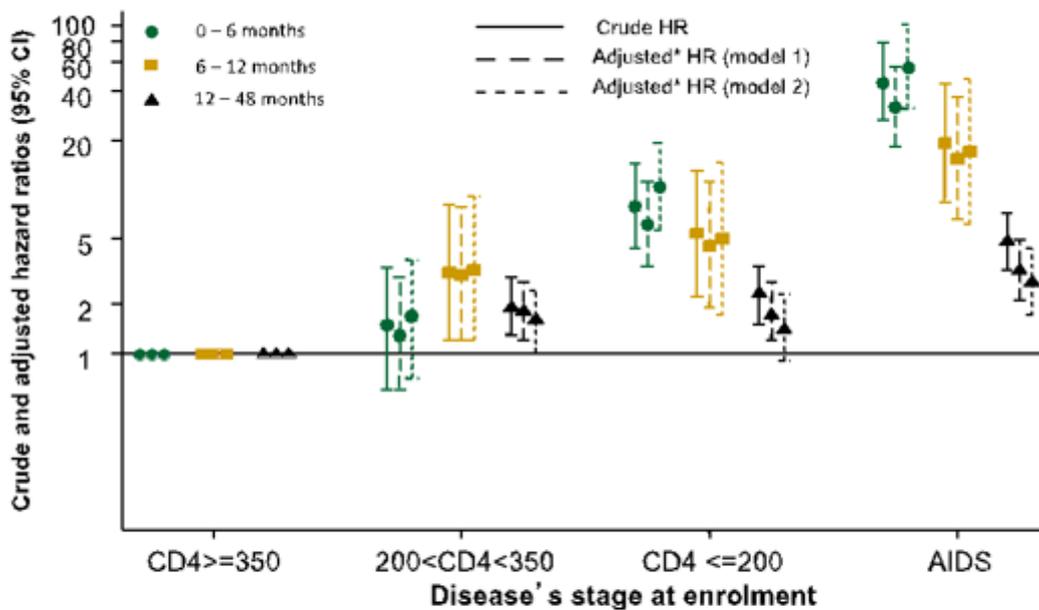
All-cause mortality in treated HIV-infected adults with CD4 \geq 500/mm³ compared with the general population: evidence from a large European observational cohort collaboration[†]

The Collaboration of Observational HIV Epidemiological Research Europe (COHERE) in EuroCoord[†]
Charlotte Lewden,^{1,2} Vincent Bouciou,³ Stéphane De Wit,⁴ Caroline Sabin,⁵ Amanda Mocroft,⁶
Jan Christian Wasmuth,⁷ Ard van Sighem,⁸ Ole Kirk,^{9,10} Niels Obel,¹¹ George Papanis,¹² Jade Ghosn,¹³
François Dabis,¹⁴ Murielle Mary-Krause,¹⁵ Catherine Leport,¹¹ Santiago Perez-Hoyos,¹⁶
Paz Sobrino-Vegas,¹³ Christoph Stephan,¹⁴ Antonella Castagna,¹⁵ Andrea Antinori,¹⁶
Antonella d'Arminio Monforte,¹⁷ Carlo Torti,¹⁸ Cristina Mussini,¹⁹ Virginia Isern,²⁰
Alexandra Calmy,²¹ Ramón Teira,²² Matthias Egger,²³ Jesper Garur²⁴ and Geneviève Chêne¹

- Résultats similaires dans les bras sous ARVs de SMART et ESPRIT (Rodger AJ, AIDS 2013; 27: 973-9)
- Après 5 ans sous cART l'âge attendu au décès d'un homme de 35 ans quand CD4 >350/mm³ et contrôle de la CV : 80 ans (76-83) versus 78 ans en population générale (May MT, AIDS 2014)

« Dans ce travail on a observé le risque décès chez les personnes traitées qui avait plus de 500 CD4 sous traitement comparé à la population générale. On trouve des taux de mortalité similaires à ceux de la population générale chez les hommes qui n'était pas usagers de drogue par voie intraveineuse (risque à 0,9 avec un intervalle de confiance qui inclut 1, donc pas de différence). On a trouvé ce même résultat sur les femmes mais seulement après 3 ans en ayant plus de 500 CD4. C'est vrai quel que soit l'âge auquel on a commencé à être traité et on n'arrive jamais avoir le même résultat quand on a été contaminé par toxicomanie intraveineuse ou si on a un antécédent de Sida. Ce sont des données anciennes, mais quand on réfléchit à la question de l'assurance de quelqu'un qui a été contaminé éventuellement par cette voie-là, c'est quelqu'un qui a survécu. Quand on regarde la cascade de la prise en charge (% de personnes diagnostiquées, % de personnes traitées, % de personnes qui ont une charge virale contrôlée) en France, dans les différents groupes de transmission, la meilleure cascade est celle qu'on a chez les personnes infectées par toxicomanie parce qu'il y a peu de nouvelles personnes qui arrivent, et celles anciennement infectées qui sont toujours là sont des personnes observantes au traitement, qui ont pris leur traitement, et maintenant en fait pour eux on ne voit pas de sur-risque (ce n'est pas quelque chose que l'on retrouverait maintenant si on refaisait l'analyse). Ces résultats ont été obtenus dans le cadre d'une collaboration de cohortes européennes mais ont été retrouvés dans le cadre de plusieurs études internationales (la combinaison des essais Smart et Esprit) et on a trouvé dans une étude anglaise qu'après 5 ans sous cART, l'âge attendu au décès d'un homme de 35 ans dont les CD4 étaient à plus de 350 et que la charge virale était contrôlée était 80 ans versus 78 ans. Il n'y a donc pas de différence en population générale ».

RESULTS: Risk of death according to disease's stage at enrolment



* Adjustment for age, sex/transmission group/sub Saharan African migrant status, geographical area, time since HIV diagnosis, + period of enrolment (model 1) or cART (model 2)

EACS-14/10/2011

Dominique Costagliola-INSERM U943

1

Montlahuc et al JAIDS 2013

« Petit point d'alerte tout de même : dans ce travail on a regardé en fonction des CD4 au moment où on a été traité quel était le risque de décéder. Si on compare par rapport à des personnes qui ont plus de 350 au moment où elles sont traitées versus celles qui ont entre 250 et 350, celles qui ont moins de 200 ou Sida. En vert, les 6 premiers mois, en jaune les 6 mois à 12 mois et ensuite de 12 mois à 48 mois.

Ce qu'on voit (on a plusieurs modèles, ce sont des raffinements méthode) c'est que même longtemps après, quand on est au stade sida, pendant très longtemps on va se retrouver avec un sur-risque de décéder par rapport à quelqu'un qui a été pris en charge à plus de 350 CD4. Il y a donc vraiment un enjeu de diagnostiquer avant. Bien sûr, le sur-risque diminue si quelqu'un a été traité au stade sida et que maintenant il est à 10 ans de traitement, il n'a plus ce sur-risque, bien entendu, mais ça dure longtemps, et d'autant plus longtemps qu'on est arrivé très bas. »

Espérance de vie

Survival of HIV-positive patients starting antiretroviral therapy between 1996 and 2013: a collaborative analysis of cohort studies



The Antiretroviral Therapy Cohort Collaboration*



Summary

Background Health care for people living with HIV has improved substantially in the past two decades. Robust estimates of how these improvements have affected prognosis and life expectancy are of utmost importance to patients, clinicians, and health-care planners. We examined changes in 3 year survival and life expectancy of patients starting combination antiretroviral therapy (ART) between 1996 and 2013.

Lancet HIV 2017; 4: e349-356

Published Online
May 10, 2017
[http://dx.doi.org/10.1016/S2352-3018\(17\)30066-8](http://dx.doi.org/10.1016/S2352-3018(17)30066-8)

See Comment page e324

*Members listed at end of paper

Correspondence to:
Mr Adam Trickey, School of Social and Community Medicine, University of Bristol, Bristol BS8 2PS, UK
adam.trickey@bristol.ac.uk

Methods We analysed data from 18 European and North American HIV-1 cohorts. Patients (aged ≥ 16 years) were eligible for this analysis if they had started ART with three or more drugs between 1996 and 2010 and had at least 3 years of potential follow-up. We estimated adjusted (for age, sex, AIDS, risk group, CD4 cell count, and HIV-1 RNA at start of ART) all-cause and cause-specific mortality hazard ratios (HRs) for the first year after ART initiation and the second and third years after ART initiation in four calendar periods (1996-99, 2000-03 [comparator], 2004-07, 2008-10). We estimated life expectancy by calendar period of initiation of ART.

Findings 88 504 patients were included in our analyses, of whom 2106 died during the first year of ART and 2302 died during the second or third year of ART. Patients starting ART in 2008-10 had lower all-cause mortality in the first year after ART initiation than did patients starting ART in 2000-03 (adjusted HR 0.71, 95% CI 0.61-0.83). All-cause mortality in the second and third years after initiation of ART was also lower in patients who started ART in 2008-10 than in those who started in 2000-03 (0.57, 0.49-0.67); this decrease was not fully explained by viral load and CD4 cell count at 1 year. Rates of non-AIDS deaths were lower in patients who started ART in 2008-10 (*vs* 2000-03) in the first year (0.48, 0.34-0.67) and second and third years (0.29, 0.21-0.40) after initiation of ART. Between 1996 and 2010, life expectancy in 20-year-old patients starting ART increased by about 9 years in women and 10 years in men.

Interpretation Even in the late ART era, survival during the first 3 years of ART continues to improve, which probably reflects transition to less toxic antiretroviral drugs, improved adherence, prophylactic measures, and management of comorbidity. Prognostic models and life expectancy estimates should be updated to account for these improvements.



Funding UK Medical Research Council, UK Department for International Development, EU EDCTP2 programme.

« Concernant l'espérance de vie c'est un travail qui a été fait dans un cadre international parce qu'on valide les décès, on travaille avec des gens qui connaissent très bien les méthodes pour calculer l'espérance de vie, on discute collectivement avec plusieurs cohortes dans plusieurs contextes, et c'est ce qui est intéressant dans le travail (c'est un travail qui est paru en 2017). Il s'intéresse à des personnes qui ont commencé le traitement jusqu'en 2013. On ne peut pas avoir de données très récentes si on souhaite regarder l'espérance de vie parce qu'il faut avoir un suivi : il faut avoir plusieurs années derrière pour pouvoir dire des choses. L'analyse n'est donc peut-être pas tout à fait ce qu'il se passe pour quelqu'un qui serait traité maintenant. Pour ça il va falloir encore attendre des années pour le savoir. »

Espérance de vie chez les PVVIH ayant initié un traitement à 20 ans

	Period of starting ART				Per period increase
	1996-99	2000-03	2004-07	2008-10	
Based on mortality rates during the 1st 3 years of ART					
All patients					
Men	54.4 (53.0, 55.7)	55.0 (53.6, 56.3)	58.8 (57.6, 60.1)	64.0 (63.1, 65.0)	3.3 (0.2, 6.5)
Women	58.0 (56.8, 59.3)	60.8 (59.7, 62.0)	62.3 (61.2, 63.4)	66.6 (65.8, 67.4)	2.8 (1.1, 4.4)
Patients in North America					
Men	47.6 (46.1, 49.1)	48.7 (47.2, 50.1)	52.6 (51.2, 54.0)	57.2 (56.0, 58.4)	3.3 (0.8, 5.8)
Women	46.7 (44.5, 48.0)	47.6 (45.9, 49.3)	48.1 (46.4, 49.8)	58.1 (56.9, 59.4)	3.6 (2.1, 10.4)
Patients in Europe					
Men	58.1 (56.8, 59.4)	58.4 (57.1, 59.8)	61.6 (60.3, 62.8)	67.6 (66.7, 68.5)	3.2 (-0.7, 7.1)
Women	59.4 (58.2, 60.7)	62.4 (61.4, 63.5)	64.4 (63.4, 65.4)	67.9 (67.2, 68.7)	2.8 (1.8, 3.8)
Based on mortality rates during the 2nd and 3rd years of ART					
All patients					
Men	62.5 (61.3, 63.6)	64.5 (63.4, 65.6)	69.5 (68.6, 70.4)	73.1 (72.5, 73.8)	3.7 (2.2, 5.3)
Women	67.1 (66.0, 68.2)	69.7 (68.7, 70.6)	71.5 (70.6, 72.4)	76.0 (75.5, 76.5)	2.9 (1.2, 4.6)
Patients in North America					
Men	56.1 (54.9, 57.4)	58.6 (57.3, 59.8)	64.0 (63.0, 65.0)	65.9 (65.0, 66.8)	3.5 (1.4, 5.6)
Women	51.5 (49.8, 53.3)	57.5 (56.0, 58.9)	55.4 (53.8, 57.0)	63.7 (62.7, 64.8)	3.3 (2.3, 8.0)
Patients in Europe					
Men	67.8 (66.6, 68.9)	69.6 (68.6, 70.7)	73.7 (72.8, 74.6)	79.0 (78.4, 79.5)	3.8 (1.5, 6.1)
Women	69.4 (68.4, 70.4)	71.4 (70.5, 72.3)	74.0 (73.2, 74.8)	78.3 (77.9, 78.8)	3.0 (1.4, 4.6)

**Espérance de vie à 20 ans en France :
Hommes 79 ans Femmes 85 ans**

« Cette table regroupe plusieurs cohortes : on a les patients des cohortes en Amérique du Nord et en Europe. En Europe, l'espérance de vie est meilleure. C'est lié à la situation aux Etats-Unis, où elle a baissé en population générale. Les cohortes françaises représentent plus de 50% de l'ensemble des données européennes. Un homme qui aurait commencé un traitement sur la période 1996-99 à 20 ans avait une espérance de vie de 58 ans et, pour une femme, de 59,4 ans. Pour quelqu'un qui a commencé le traitement en 2008-2010 on voit que c'est 67,6 ans pour un homme et 67,9 ans pour une femme. Un progrès d'autant plus important que cela induit une espérance de vie sous traitement très importante (et bien supérieure aux 27 ans qui sont pris en compte à l'heure actuelle, par exemple), mais en plus cette espérance de vie s'est beaucoup améliorée. Ce premier travail est fait en prenant la mortalité dans les 3 ans qui suivent l'initiation traitement parce qu'on voit qu'on peut projeter, au-delà, les données qu'on a sur la deuxième et la troisième année. La mortalité est très importante la première année, et beaucoup moins ensuite. Pour le 2e tableau on ne prend en compte que ce qui se passe à partir de la 2e année (donc pour les gens qui ont survécu à la première année du traitement). Leur espérance de vie s'ils ont commencé à 20 ans (c'est à dire ce que cela leur donnait comme espérance de vie d'avoir à la fois commencé à 20 ans et d'avoir survécu au moins un an au traitement) est bien supérieure : c'est 67,8 ans chez les hommes et 69,4 ans chez les femmes quand on a commencé au tout début des antirétroviraux en 1996-99. Si on a commencé en 2008-2010 l'espérance de vie c'est 79 ans donc quelque chose qui commence à être significatif. En population générale, l'espérance de vie à 20 ans en France pour la période de réalisation du travail était de 79 ans chez les hommes et 85 ans chez les femmes. Donc, pour quelqu'un qui a commencé son traitement en 2008-2010, on projette une espérance de vie finalement qui est semblable. Elle est un peu moins forte chez les femmes ».

Conclusions

- Une amélioration qui continue au fil du temps
 - D'autant meilleure lorsque l'initiation du traitement a eu lieu à une période récente
- De plus en plus de sujets avec une CV <50 copies/mL et des CD4 > 500/mm³ sous antirétroviraux
- Les variables importantes
 - Année du diagnostic et année d'initiation du traitement ARV
 - CD4 au traitement et Sida avant la mise au traitement
 - Le niveau actuel
 - Charge virale (<50 copies/mL)
 - Taux de CD4 (>500 depuis au moins 2 ans)
 - Facteurs de risque habituels (Age, Sexe, Niveau social, Tabac, alcool, usage de drogues par voie intraveineuse, ...)



« On a ainsi une amélioration qui est continue au fil du temps, et on est encore derrière celle qui est probablement observée à l'heure actuelle et qu'on ne peut pas mesurer puisque l'on n'a pas le recul pour pouvoir regarder les conséquences d'un traitement commencé après la période où l'on a commencé à considérer qu'il fallait traiter toutes les personnes dès qu'elles étaient diagnostiquées. On a de plus en plus de sujets qui ont une charge virale contrôlée, et des CD4 > 500, objectif important non seulement en termes d'espérance de vie mais aussi en terme de morbidité, puisque l'on n'a plus, pour beaucoup de comorbidités, de sur-risque.

En résumé, les variables importantes, c'est l'année du diagnostic, l'année d'initiation du traitement, les CD4 au moment du début du traitement et le fait d'avoir eu ou pas le sida avant le traitement (mais ces variables perdent de l'importance au fil du temps qui passe ou traitement), le niveau actuel de charge virale, le niveau actuel de CD4. Bien sûr ce qui va être déterminant pour le risque (mais comme pour tout un chacun), ce sont les facteurs de risque habituels : l'âge, le sexe et le niveau social (ces analyses ne sont pas ajustées en fonction du niveau social, c'est sans doute ce qui explique le "résultat" moins bon chez les femmes que chez les hommes), le tabac, l'alcool, et l'usage de drogues par voie intraveineuse. »

Première Partie :

L'accès aux assurances emprunteur et au crédit

Table-ronde n°1 : Les principes de l'évaluation médicale





Modérateur

Maître **Karim FELISSI**, Avocat, conseiller juridique et conseiller CNAM de la **FNATH**.

Intervenant.es

- **Gilles BIGNOLAS**, médecin, est, depuis 2016, le « Monsieur AERAS » de la direction générale de la santé. Il anime le groupe de travail « Grille de référence et droit à l'oubli », rattaché à la Commission de suivi et de proposition du dispositif ;
- **Dominique COSTAGLIOLA**, connue et reconnue pour ses travaux sur le VIH, elle est membre du Conseil d'Administration d'AIDES, qu'elle représente au sein de la Commission des études et recherches de la convention AERAS. Elle est également, depuis 2017, membre de l'Académie des sciences ;
- **Raphaël GÉRARD**, député La République en Marche de Charente-Maritime, est membre de la commission des affaires culturelles et de l'éducation et vice-président du groupe d'étude « discriminations et LGBTQI-phobies dans le monde » ;
- **Jean-Élie HENRY-MAMOU**, médecin-conseil national et Président du Comité scientifique et éthique d'AXA, membre de la commission AERAS et membre de la commission médicale de la Fédération Française d'Assurance ;
- **Dominique JOSEPH**, secrétaire générale de la Mutualité française, et présidente de Mut'Elles, réseau d'actrices mutualistes.

Contextes et enjeux

A) Bref historique

Au début des années 2000, le modèle de l'assurance emprunteur a été bouleversé, dans un contexte de bulle immobilière, par la diminution des taux d'intérêt. Très rapidement, de nouveaux acteurs se sont introduits entre les « bancassureurs » et les consommateurs : assureurs individuels, courtiers etc. Ils ont introduit la segmentation des tarifs, doublée d'une personnalisation plus marquée des risques, fondée sur une double logique : actuarielle et d'évaluation médicale.

Dès 1991, une convention (visant l'assurance-décès des emprunts immobiliers) a été conclue entre les pouvoirs publics et les assureurs, visant à permettre l'assurabilité des personnes séropositives. Elle a été étendue, au fil des années, à de nombreuses pathologies. Les associations de patients, exclues des négociations, ont dénoncé rapidement l'inefficacité du dispositif.

Une deuxième convention, dite convention Belorgey, a été négociée en 2001 entre les pouvoirs publics et tous les professionnels, y compris ceux du secteur bancaire qui n'avaient pas participé à la convention de 1991, les associations de consommateurs, et les associations représentant les personnes malades ou handicapées. Cette convention a permis d'élargir son champ à toutes les pathologies et d'instaurer le principe d'une analyse à trois niveaux, si nécessaire, de toute demande d'assurance.

Une nouvelle convention, dénommée AERAS, « s'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé » est entrée en vigueur en 2007. Elle a étendu la couverture des risques décès liés aux emprunts à la garantie invalidité, tout en augmentant les montants plafonds des garanties. Elle prévoit un dispositif d'écrêtement des surprimes d'assurance, sous condition de ressources, pour diminuer le surcoût de l'assurance pour les emprunteurs les plus modestes.

B) Le contexte actuel

La convention AERAS prévoit trois niveaux d'examen des demandes d'assurance pour améliorer « l'assurabilité » :

- le premier niveau correspond au contrat standard d'assurance
- en cas de refus dans le cadre du contrat standard, le dossier doit être examiné individuellement dans un dispositif d'assurance dit « de deuxième niveau »
- enfin, en cas de refus au deuxième niveau, les assureurs ont mis en place un « pool des risques très aggravés ».

Au fil des années, dans un contexte très concurrentiel et de normes de solvabilité des assurances de plus en plus strictes, on observe ceci : D'un côté, les marges des assureurs ont fortement baissé, et les parcours ont été simplifiés (digitalisation, pré-acceptation automatique, possibilités élargies de résiliation) ; d'un autre côté, la sélection médicale, si elle s'est faite plus discrète ces dernières années, est toujours une étape sensible voire douloureuse du processus de sélection des candidats à l'assurance, avec des niveaux d'exigences qui parfois interrogent celles et ceux qui se retrouvent exclu-es.

Cela s'est traduit par le passage d'un processus papier avec une visite médicale vers un questionnaire dynamique en ligne qui a été allégé au fil des années.

La part des refusés a fortement diminué et la frontière des risques aggravés s'est déplacée vers des risques plus aggravés. Parallèlement, les évolutions des traitements ont fait que des maladies « mortelles » sont devenues « chroniques » et que les effets visibles de certaines maladies sont devenus invisibles. Par ailleurs, les différences de mode de vie sont aujourd'hui plus marquées qu'il y a trente ans.

Les débats

Les PVVIH vieillissent, et c'est bon signe.

Après l'intervention de l'épidémiologiste et biostatisticienne Dominique Costagliola, tous les interlocuteurs semblaient, autour de cette première table ronde, s'accorder sur au moins un point, résumé par le député **Raphaël Gérard** : *Il salue la « volonté de prendre en compte et de reposer le sujet dans le débat public, et les évolutions que Dominique Costagliola a présentées, et qui parlent d'elles-mêmes ».*

Dominique Joseph, secrétaire générale de la Mutualité française, déclarait : *« Je me félicite qu'avec le recul, et avec les études présentées par Dominique Costagliola, on puisse se reposer la question de l'appréciation des risques et de l'égalité, et qu'on ne soit plus sur un surrisque lié au VIH, tout en retenant la notion, qu'il nous faudra réaborder, de maladie chronique ».*

Gilles Bigolas, désigné par le ministère de la Santé pour animer le groupe de travail sur la grille de référence, abondait rapidement dans ce sens : *« Je ne peux que reprendre les résultats des travaux montrés par Dominique Costagliola, qui convergent de toute la planète, et on a de très bons résultats ».*

Enfin, **Jean-Elie Henry-Mamou**, médecin-conseil national d'Axa, estimait que *« les patients séropositifs voient leur virologue tous les deux mois, ou tous les trois mois, et grâce à ça, s'il y a une pathologie parallèle, elle est très vite diagnostiquée. Et par rapport à une population générale qui voit très peu le médecin, elle est diagnostiquée beaucoup plus vite. C'est donc une note positive. »*

Ainsi que **Dominique Costagliola** le présentait lors de son introduction liminaire, le vieillissement important de la population vivant avec le VIH est le fruit, en particulier, d'une amélioration des traitements et des conditions de vie des PVVIH, qui se traduisent statistiquement : l'espérance de vie en bonne santé des personnes vivant avec le VIH a rejoint celle de la population générale.

Mais est-ce, pour elles, cependant, la disparition des problèmes d'accès à l'assurance à un coût modéré ?

Culture du mensonge ? Gifle ?

Karim Felissi, s'appuyant sur le constat unanimement partagé de l'amélioration de l'espérance de vie en bonne santé des PVVIH, met assez rapidement les pieds dans le plat : « *comment va-t-on passer de cette absence de problème scientifique au calcul de l'équation ?* ».

Jean-Elie Henry-Mamou indique que « *si un dossier entre dans la grille AERAS, il ne peut pas être refusé, et s'il est refusé, il y a une commission de médiation qui est prévue, donc il n'y a pas de refus* ».

Questionnée sur les chiffres, **Fabienne Rinero**, responsable du secrétariat de la commission de médiation AERAS répond « *le VIH concerne une dizaine de cas sur la centaine de recours déposés annuellement* ». Ce qui fait dire à **Gilles Bignolas** « *Ce qui prouve qu'il n'y a pas tant que cela de conflits apportés sur le fonctionnement de la grille* ».



La salle s'anime et murmure : « *on tourne à côté du problème. Ce n'est pas la grille, le problème, c'est tout ceux qui sont autour* » soupire un représentant associatif.

Calmement, **Christophe Soret**, administrateur des Séropotes et directeur général de Garçon Magazine, se lève : « *La règle veut, dans la communauté, que quand quelqu'un nous pose une question, on mente. Point final. Donc il y a peut-être*

une dizaine, mais il y a très peu de PVVIH qui disent qu'elles ont le VIH ». Alors qu'il se rassied, toute la salle se tait.

A la tribune, **Karim Felissi** réagit : « *C'est une gifle ce qu'on vient d'entendre* ». Il est rejoint par **Dominique Joseph**, qui, de manière courageuse, affronte le problème : cette gifle, précise-t-elle « *nous l'avons tous prise, collectivement (...) comme le disait Anne Souyris, adjointe à la maire, il faut sortir des tabous et des stéréotypes. Et quand j'entends qu'on continue à cacher son VIH, c'est que nous ne sommes pas allés au bout de la pédagogie* », ajoutant qu'il faut, pour les assureurs, y compris mutualistes, « *sortir de la logique du refus de tout risque individuel, alors que la logique de l'assurance, c'est, sans entrer dans une concurrence entre ceux qui n'appliqueraient que le socle et ceux qui iraient au-delà, d'envisager ensemble les pistes de plus forte mutualisation, voire d'extension de ce socle de la convention AERAS* ».

C'est une gifle à laquelle « *s'attendait* » **Gilles Bignolas**, qui relève alors « *cette culture du mensonge qui date de quelques années sombres qui sont derrière nous, on aimerait bien que ça change un tout petit peu parce qu'effectivement, ça n'encourage personne sur la transparence, du coup on peut se poser la question de l'évaluation de nos équations de risque* ».

Ce propos fait réagir **Bechir Chems**a, président de l'association Les petits bonheurs : « Les futurs emprunteurs ne veulent pas être les cobayes de cette évaluation ou de cette future évaluation du risque. Effectivement, là on parle d'un risque collectif, mais pour nous, emprunteurs, le risque est bien individuel. Va-t-on risquer d'emprunter ou pas, en remplissant ce questionnaire, qui peut être transmis à d'autres assureurs ? ».

Pour **Jean-Elie Henry Mamou**, il y a deux « courants » : « Un rétropédalage depuis la Manif pour tous, sur fond d'homophobie » et « des séropositifs qui vont tellement bien, qui se sentent tellement bien, qu'ils décident d'eux-mêmes d'arrêter leur traitement. Et là, c'est un courant qui est à mon avis extrêmement dangereux, (...) parce que c'est vrai que ça va changer nos résultats ». Dans la salle, ces propos sont très mal accueillis. **Christophe Soret** « s'inscrit en faux », et **Dominique Costagliola** s'appuie sur la rigueur des données scientifiques pour affirmer « nous n'aurions pas plus de 90% de toute une population indétectables et en bonne santé si c'était un courant de fond ».

Un avenir conditionné à « plus de données » ...

Puisque les études démontrent que le VIH n'est plus aujourd'hui, pour celles et ceux qui sont traité.es, qu'une maladie chronique, **Karim Felissi** pose la question : « Comment va-t-on passer de cette absence de problème scientifique au calcul de l'équation ? » et « quelles conséquences vont en tirer les administrations centrales et les assureurs privés ? »

Mais ce n'est pas aussi simple que cela... **Gilles Bignolas** le précise, « l'Etat n'est pas moteur (...) il n'y a pas d'impulsion de l'Etat, qui est parfaitement neutre, c'est l'assemblée conventionnelle qui fixe son programme de travail ». Il ajoute « dans le groupe AERAS, nous n'avons aucun problème d'accès aux données. Nous prenons toutes celles qui sont publiées ou publiables, et nous les partageons entre toutes les parties prenantes (...), mais il faut respecter un mode de travail hors pression de l'extérieur, quel qu'il soit, et fondé uniquement sur la qualité des données ».

Mais alors, pourquoi n'avance-t-on pas, puisque, comme le rappelle **Dominique Costagliola**, « nous avons des données, (...) dans le VIH, il n'y a pas de difficulté à intéresser les scientifiques à travailler sur ce thème, et on a de quoi montrer comment les progrès de la prise en charge se traduisent en réalité » ?

Eh bien parce que, toujours selon **Gilles Bignolas**, « il y a des trous blancs, ou noirs, dans lesquels on n'a vraiment rien. Sur les données d'invalidité, de constance dans le travail, etc. ».

Mais alors, comment faire pour améliorer la situation vécue au quotidien par les PVVIH qui tentent de souscrire une assurance-emprunteur, mais ne sont, à raison de critères trop restrictifs, pas couverts de la garantie AERAS mais soumis au bon-vouloir d'assureurs « plus militants ou avant-gardistes » ? Pourquoi n'a-t-on rien ?

Pour **Gilles Bignolas**, c'est « tout simplement parce que ça relève d'un domaine, les sciences humaines et sociales, dans lequel nous n'avons que très peu de données ».

Et le même de regretter « un manque à la fois d'appétit et de financements pour des études de cohortes spécifiques qui coûtent très cher à produire. Une cohorte pour une pathologie ou pour une autre, c'est à dire un suivi dans le temps, sur 5, 10 ou 15 ans, (...) c'est au moins un million d'euros par an ».

Pour **Bruno Lamothe** des Séropotes, il n'est pas acceptable que les PVVIH attendent encore « très longtemps ». Et d'interroger « comment peut-on impulser une dynamique qui vienne aussi de l'Etat ? (...) Pourquoi peut-on estimer qu'il n'y a a priori aucun risque de défaillance des emprunteurs en Ile-de-France, où un dispositif d'exonération des surprimes a été mis en place, et pas ailleurs ? ».

Karim Felissi dénonce une « culture de la méconnaissance » qui organise et autorise tous les conservatismes. Il interpelle « le législateur, qui vote le budget » : « On a énormément de difficultés à avoir des données, on donne très peu de moyens à la recherche, on hurle comme des dératés ». **Dominique Costagliola** déclare « On a des espoirs d'opérer des appariements avec les données du Système national des données de santé (SNDS), ce qui permettrait d'améliorer les choses. Mais sur l'invalidité, spécifiquement, sur aucune des pathologies dont on a parlé d'ailleurs, on ne doit avoir de bonnes données derrière pour pouvoir évaluer un risque invalidité, qui est vraiment une notion dans l'assurance. ».

En guise de conclusion de cette première table ronde, **Raphaël Gérard** déclare « je pense qu'on avancera vraiment sur les sujets quand on aura intégré les associations malgré cette difficulté de la diversité, voire de l'éclatement, du tissu associatif (...). Sur la question du partage de l'information, et de cette espèce de mécanique budgétaire, je crois que dans ce pays, nous avons une réelle difficulté avec le cloisonnement et le fonctionnement en silo de nos administrations ». Et d'ajouter sous le murmure approbateur de la salle « Enfin, je pense qu'il faut, surtout sur ces sujets de surprimes d'assurance, prendre un petit peu de distance et éviter là encore le cloisonnement en raisonnant affection par affection et pathologie par pathologie, pour trouver un modèle plus global et qui répond à l'ensemble des pathologies. Parce que je pense que ça (le cloisonnement) a un gros avantage pour les assureurs ; cela leur permet de noyer encore un peu la lisibilité des sujets ».

Vous avez dit « culture de la méconnaissance » ?



Modératrice

Maître **Samira HADJADJ**, Avocate à la Cour, écoutante-juriste chez Sida Info Service

Intervenant.es

- **Philippe BERNARDI**, membre de l'Institut des Actuaire, il est directeur du pôle Assurances de personne de la Fédération Française de l'Assurance. Il est l'expert AERAS auprès de cet organisme qui rassemble 260 société d'assurance et de réassurance représentant 99% du marché ;
- **Guillaume CHICHE**, député La République en Marche des Deux-Sèvres, est membre de la commission des affaires sociales et très investi dans la lutte contre les discriminations ;
- **Isabelle HUET-DUSOLLIER**, directrice générale adjointe de l'association Rose Up, où elle est également responsable des partenariats et du plaidoyer de cette association résolument féministe qui investit tous les domaines de la société pour soutenir les patient.es de cancer ;
- **Patrick MONTAGNER**, premier secrétaire général adjoint de l'Autorité de contrôle prudentiel et de résolution ;
- **Mariannick LAMBERT**, avocate honoraire, est membre du Bureau de France Assos Santé, qu'elle représente au sein de la commission de suivi et de la commission de médiation de la convention AERAS.

Quelques éléments du débat

Il n'a jamais été question, pour améliorer l'accès à l'assurance des personnes en risque aggravé de santé, de définir un droit absolu à l'assurance et à l'emprunt. Officiellement, l'assurance emprunteur n'est pas obligatoire. Cependant, en pratique, aucun prêt n'est accordé sans garantie.

33

L'assurance emprunteur, c'est 29,1 milliards d'euros de cotisations, pour 85 % de parts de marché détenues par les groupes banques, et un ratio sinistres/primes de 45 %.

L'essor des contrats individuels d'assurance emprunteur s'appuie sur des offres hypersegmentées, elles-mêmes fruits d'un ciblage étroit et d'une politique tarifaire adaptée à chaque risque. Cette segmentation apparaît à de nombreux analystes si fine qu'elle remet en cause le modèle de mutualisation du risque.

Si AERAS a permis de créer un parcours spécifique, pour limiter les refus directs et explicites, elle ne constitue pas une nouvelle solution permettant de s'assurer dans des conditions et des contenus identiques. Parallèlement, le Conseil régional d'Ile-de-France a décidé de lancer un fonds de garantie destiné à inciter des assureurs participants à exonérer les bénéficiaires de la convention AERAS de la surprime les affectant.

Cependant aucun modèle ne parvient aujourd'hui à émerger sans l'aval des assureurs, qui pointent du doigt le spectre d'une « sécurité sociale à la française », et d'un risque inacceptable pour l'équilibre économique de ce secteur clé.

Aujourd'hui, le constat est celui d'un traitement différencié des candidats, en fonction de critères datés quant à leur impact réel sur le taux de sinistralité. Il y a quelques mois, une ancienne ministre de la Santé affirmait « on ne meurt plus du sida en France ». L'affirmation est un peu audacieuse, puisque selon les données du Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDc), 303 décès ont été directement imputés au sida en 2016. Mais la réalité reste qu'on ne meurt quasiment plus du sida en France, et que la population qui aujourd'hui est la plus sujette à la mortalité VIH-sida est très éloignée du public candidat à l'emprunt immobilier.

Alors, face à cet éloignement de plus en plus perceptible entre, d'une part, des assureurs qui considèrent avoir atteint leur limite dans le cadre de la négociation AERAS, et des associations qui n'y trouvent pas leur compte, existe-t-il des aménagements, ou faut-il revoir le système dans son entier ?

Avec quels acteurs la réflexion doit-elle être menée ? Quels sont les recours de celles et ceux qui se retrouvent exclus sans en connaître les raisons ?

Les débats

Le droit à l'oubli : « terme de communication » ou véritable piste ?

34

Samira Hadjadj, après avoir présenté la gestation de la convention AERAS, qui peut apparaître « *presque préhistorique* », s'interroge sur les avancées concrètes que peuvent en attendre les PVVIH, et sur la volonté des acteurs de faire émerger un nouveau modèle, qui pourrait comprendre, par exemple, le droit à l'oubli.

Dès son intervention liminaire, **Mariannick Lambert**, représentante de France Assos Santé, exprime ses vives réserves sur le « *droit à l'oubli stricto sensu* » : « Je suis désolée, mais pour nous, le droit à l'oubli, c'est un terme de communication, qui a été formidable, et qui a été un combat moral extraordinaire, (...) mais qui ne couvrira jamais la grande majorité des pathologies » avant de préciser que « *le vrai combat, c'est faire en sorte qu'à partir du moment où vous déclarez le risque, l'assureur n'ait pas le droit d'en tenir compte si votre charge est indétectable, ou si votre cancer répond aux grilles de référence* ».

Des propos qui ont suscité la réaction d'**Isabelle Huet-Dusollier**, directrice générale de l'association Rose-Up, une association de patientes qui informe, accompagne et défend les droits des femmes atteintes de cancers, et publie notamment un magazine féminin qui est tiré à 180.000 exemplaires. Après avoir rappelé qu'« *en 2014, le président Hollande a annoncé justement la mise en place d'un droit à l'oubli (donc c'est lui qui est à l'origine de ce terme, et pas nous), disant que pour toutes les personnes ainsi que les enfants et adolescents atteints de cancer qui étaient considérés comme guéris, il y aurait en "droit à l'oubli" qui serait défini dans le cadre de la convention AERAS, et si ce n'était pas le cas, le législateur interviendrait* », Isabelle Huet-Dusollier insiste : « *nous avons été amenées, en utilisant ces données de l'INCA, à sensibiliser les parlementaires, (...) qui nous ont suivi, je pense, précisément parce qu'on n'a pas utilisé que l'argument compassionnel. Ce n'est pas acceptable que des personnes qui sont considérées comme guéries soient encore, dans le cadre*

de l'assurance, considérées comme "à risque" alors que ce n'est pas le cas. Notre position n'était pas un combat moral ou compassionnel, c'était vraiment de dire "la médecine a fait des progrès ; il faut que le secteur de l'assurance les suive". »



Pour **Guillaume Chiche**, député, « *il y a énormément d'acteurs qui sont impliqués sur le sujet, il y a d'ailleurs des travaux en cours avec des conclusions*

qui doivent être remises à la fin mars pour poser ce sujet d'un déplacement de l'âge sur le droit à l'oubli, mais (...) le sujet majeur qui m'inquiète en tant que parlementaire, c'est qu'aujourd'hui, s'agissant des personnes porteuses de VIH il y a, non pas un

mécanisme ou un encouragement au mensonge, mais véritablement une tendance de fond qui pousse ces personnes à l'invisibilité par rapport à leur pathologie ou par rapport aux écueils qu'ils rencontrent ». Pour Guillaume Chiche, les sujets sont intimement liés, et politiques : « Quand on parle, de manière très simple, de réaliser un achat immobilier, de se construire, de se poser, et bien là un certain nombre d'obstacles vont les mener à cacher leur maladie, et c'est quelque chose d'inacceptable. Et là, je vais être très clair, la majorité des personnes porteuses du VIH que je rencontre m'expliquent qu'elles ne le déclarent pas, parce qu'à un moment donné, il y a un objectif qui est celui de s'installer, de réaliser un prêt, et elles savent toutes les péripéties auxquelles elles vont être exposées pour pouvoir obtenir une assurance de prêt et donc elles préfèrent le passer sous silence. Ce n'est pas un mensonge, c'est un ensemble de facteurs qui poussent à l'invisibilité, et c'est ce qui, politiquement, n'est pas acceptable ».

Philippe Bernardi, représentant de la fédération française des assureurs, pour sa part, estime que « les progrès de la science en France et ailleurs évoluent très vite, les statistiques qui le démontrent évoluent dans le même temps et donc il y a cette vraie volonté d'avancer et c'est justement ce cadre conventionnel qui nous permet à la fois d'avoir des associations qui mettent en avant le sujet en disant "voyez, j'ai des données, il y a des injustices qui existent par-ci, ou des anomalies par-là", et donc qui nous mettent au défi à la fois sur le terrain des principes, et sur le terrain extrêmement précieux sur lequel nous sommes un peu des monstres froids (même si on ne veut pas être des monstres froids). Mais en termes de technique, nous sommes obligés d'être sur des données, donc il nous faut des données pour ensuite pouvoir proposer des choses ».

Pour **Patrick Montagner**, premier secrétaire général adjoint de l'Autorité de contrôle prudentiel et de résolution de la Banque de France, « il faut insister au niveau de la commission de suivi et de proposition » pour faire bouger les critères. Quant au droit à l'oubli, se pose une question « est-ce qu'il faut le droit à l'oubli, ou est-ce qu'il faut le droit simplement à une déclaration sans surprime ? C'est aussi un sujet avant de passer au droit à l'oubli (qui est encore autre chose, qui parfois peut être complexe parce que c'est là où on segmente de plus en plus les pathologies) », avant d'insister, « être dans AERAS, c'est mieux que ne pas y être, curieusement, parce que quand vous ne l'êtes pas, vous êtes soumis à une décision commerciale pure et dure ».



27 ans, 320.000 euros, des barrières trop hautes ?

Isabelle Huet-Dusollier témoigne que, dans le cadre des patientes guéries du cancer, c'est au travers de Rose Magazine que « bien évidemment, émergent les témoignages de nombreuses femmes qui dès le

début nous ont alerté sur les défauts de la convention AERAS et sur la difficulté d'accéder à l'emprunt ».

Pour les personnes porteuses du VIH, la garantie AERAS est limitée à une durée de 27 ans entre le moment où l'on débute son traitement, et la fin de l'emprunt. Une condition qui interpelle, et pour plusieurs raisons.

36

Bechir Chemsa pose le problème en des termes simples : « il y a quand même quelque chose qui, pour moi, relève de la farce, à savoir pourquoi déclarer si vous n'êtes pas assurable ? En effet, il y a 27 ans maximum entre la mise sous traitement et la fin d'un prêt. Mais aujourd'hui par exemple, on sait très bien que pour éviter les comorbidités, pour avoir la même mortalité qu'une personne ordinaire, on met immédiatement sous traitement quelqu'un dès l'annonce d'une sérologie. Ce qui veut dire que, quelque part, il faudrait (et là il faudrait revoir la prise en charge psycho-médicale des personnes séropositives) dès le départ faire une sorte de mise assurantielle, c'est à dire prévenir la personne : "Bon, là on vous laisse gérer un petit peu l'annonce de votre séropositivité, mais en même temps, on vous prévient que d'ici deux ans, il faudra commencer à songer à emprunter, parce qu'après vous ne pourrez plus" ».

Pour **Guillaume Chiche**, avec ce délai de 27 ans, « on nous laisse des délais pour rembourser des prêts qui sont beaucoup plus limités que la normale. Quand vous êtes amené à rembourser 300.000 € en moins de 10 ans, vous êtes amené, en réalité, à sous-dimensionner votre projet de vie. » Il en est de même pour le plafond de garantie, fixé aujourd'hui à 320.000 euros : « Autant vous dire que, quand vous habitez dans le département dans lequel j'habite, les Deux-Sèvres, ça permet de construire des projets de vie, mais je n'imagine même pas en région parisienne où à Paris ce que ça peut avoir comme conséquences en termes d'obligation ».

Philippe Bernardi considère qu'il « est possible d'évoluer sur ces points périmétriques, parce que les assurances n'ont pas envie d'exclure d'éventuels postulants à l'assurance qui constituent le centre de leur métier. Mais il faut avancer dans le champ conventionnel. Ces 27 ans étaient sans doute justifiés à un moment donné », phrase complétée au vol par **Mariannick Lambert**, indiquant « lorsque nous avons écrit cette grille, c'était justifié ».

« Les conditions remplissent une page A4 entière » : Quand le modèle assurantiel n'accepte plus le risque

Mais outre ces « critères périmétriques », la liste des conditions à remplir pour être éligible à la garantie AERAS (et donc à l'obtention d'une assurance en payant jusqu'à deux fois plus cher qu'un autre assuré) est longue, selon **Roman Krakovsky**, président des Sérotopotes : « Pour le VIH, ça fait une page A4 de conditions à remplir : il faut avoir commencé le traitement après 2005, il faut avoir des CD 4 supérieur à 350 copies, il ne faut pas avoir fumé, il ne faut pas avoir contracté une hépatite B ou C etc. En gros, on arrive à une situation où la convention exclut toute forme de risque, et c'est une fois que le risque est évacué que vous pouvez bénéficier d'une assurance dont le coût est majoré à 100% du taux applicable et qui est limité à 27 ans entre le début du

traitement et le paiement du solde du prêt. Il y a quelque chose qui ne fonctionne pas dans le mécanisme de ce dispositif. »

Alors que les évolutions réglementaires, qui contribuent à attirer de nouveaux entrants et à ouvrir d'avantage le marché à la concurrence, notamment depuis l'amendement Bourquin, amènent naturellement les assureurs et les réassureurs à redéfinir leurs orientations tarifaires et à redessiner progressivement leurs stratégies, il subsiste encore des blocages et des tabous. **Patrick Montagner**, interrogé sur le ratio sinistres/primes (et donc sur la rentabilité des produits assurantiels) des assurances ouvertes avec la garantie AERAS, déclare « *Je ne sais pas, et c'est impossible de le savoir. J'ai l'équilibre global de la branche assurance emprunteur, et celle-ci est largement bénéficiaire, mais il n'est pas possible de connaître précisément ce ratio pour les produits AERAS, parce qu'une fois passée l'étape de la décision sur le taux, ces dossiers rejoignent les autres* ».



Guillaume Chiche interroge aussi « *l'empreinte de nos préjugés sociétaux sur les règles collectives qu'on se fixe. L'ensemble des acteurs doit faire le travail. Les PVVIH ont une espérance de vie qui est supérieure à la population générale, parce qu'il y a un suivi. (...) Quand on parle d'assurance de prêt, on est bien là pour assurer un risque, qu'on essaye de quantifier au plus près. Et, de*

manière assez caricaturale, on mise sur le fait que les accidents ne vont pas se déclencher, et que le rapport entre l'évaluation du risque et la réalisation concrète de celui-ci permet de dégager un excédent permettant de couvrir les différentes pathologies. C'est la logique de l'assurance, et c'est la logique de la mutualisation. »

Patrick Montagner abonde en ce sens : « *La convention AERAS a été un énorme progrès, de notre point de vue d'autorité administrative, mais aujourd'hui, effectivement, elle est peut-être trop figée, elle n'évolue pas assez en fonction de ce que peuvent donner les données scientifiques et statistiques sur des pathologies* », et **Isabelle Huet-Dusollier** en appelle, en même temps, à revisiter le modèle : « *Certes, il ne faut pas demander au secteur de l'assurance d'aller assurer des personnes qui sont complètement à risque, ce n'est pas leur métier. Par contre il relève peut-être en effet de la responsabilité des pouvoirs publics et de l'Etat, pour les personnes qui sont à risque aggravé de santé, de suppléer et de prendre en charge un petit peu ces sujets. Bien sûr on peut s'interroger sur l'initiative de la Région Île-de-France avec ce fonds de garantie. Pourquoi ne pas prévoir aussi sur le même modèle que par exemple l'assurance automobile d'avoir un fonds qui préleverait sur chaque cotisation d'assurance une part (je ne sais plus combien c'est, mais ce n'est pas grand-chose) qui viendrait alimenter un fonds pour aider les personnes qui sont en risque aggravé de santé à accéder à l'assurance* ».

Philippe Bernardi souhaite plutôt faire vivre le dialogue au sein des instances AERAS : « *cette grille, elle a vocation à vivre, et c'est ce que disait tout à l'heure dans la table*

ronde précédente Gilles Bignolas, on essaye de la faire progresser deux à trois ou quatre fois par an, ça dépend des années. Et quand on fait progresser, c'est quoi ? C'est justement par rapport à ce que vous évoquiez : quand on constate que finalement, pour un certain nombre de critères, il y en a trop, on essaye de les enlever. » Il est aussitôt suivi, dans cet élan, par Mariannick Lambert, pour qui « c'est vrai que la grille de référence VIH, qui était une des premières pathologies qui était inscrite, est appelée à bouger, donc avec la suppression d'un certain nombre de critères, mais voilà, il faut aussi du temps pour faire ça mais en tout cas c'est vrai. Vous nous posez la question de travailler sur l'avenir. Je pense qu'en dehors d'inscrire plus de pathologies de référence, il faut aussi qu'on ait une réflexion sur le fond, sur le périmètre et le contenu de la convention AERAS, qui maintenant a quand même quelques années »



Deuxième partie :

L'accès aux soins de ville non VIH des personnes porteuses du VIH

Table-ronde n°3 : « L'accès à l'assurance des PVVIH »





Modératrice

Mélanie JAUDON, Directrice d'Actions Traitements

Intervenant.es

- **Pascale BASTIANI**, militante humanitaire depuis 30 ans, membre d'AC Sida et du COREVIH Paca Est. Elle milite pour un objectif zéro VIH en Paca ;
- **Samira HADJADJ**, avocate et écoutante-juriste chez Sida Info Service ;
- **Marjorie MAILLAND**, accompagnatrice sociale, coordinatrice du Réseau Santé Marseille Sud ;
- **Laurent PALLOT**, secrétaire général adjoint d'AIDES ;
- **Sabine PRETRE**, assistante sociale au service universitaire des maladies infectieuses et du voyageur du centre hospitalier de Tourcoing ;
- **Dominique SPERANDEO**, gynécologue à Marseille et vice-présidente du Collège de gynécologie médicale Marseille-Provence ; a enquêté sur les refus de soins.

Quelques éléments du débat

A) Bref historique

Si la mise au point de nouveaux traitements a permis d'améliorer considérablement les conditions et l'espérance de vie des personnes séropositives, désormais comparables à celles d'une personne non porteuse du VIH, la société et le droit qui la régissent évoluent plus lentement que la science à cet égard.

Selon une étude menée par l'association Aides en 2016, 23,6 % des personnes vivant avec le VIH déclaraient avoir subi des discriminations dans le milieu médical. Un testing mené en 2015 auprès de 440 cabinets de chirurgiens-dentistes et 116 cabinets de gynécologie choisis aléatoirement dans 20 villes françaises avait abouti au constat alarmant d'une discrimination touchant une personne séropositive sur 3 dans les cabinets de chirurgiens-dentistes.

Le constat est alarmant : certains personnels médicaux et paramédicaux, bien qu'informés de l'évolution des traitements et de l'impossibilité pour une personne dont la charge virale est devenue indétectable de transmettre le virus, opposent, par principe, un refus de soins à des personnes vivant avec le VIH.

Pourtant, le refus de soins ne peut jamais être discriminatoire : l'article L 110-3 du code de la santé publique renvoie à l'article 225-1 du code pénal qui prohibe, notamment, la discrimination eu égard à l'état de santé de la victime.

L'article L. 1110-3 alinéa 7 du même code précise que le professionnel de santé peut opposer « un refus de soins fondé sur une exigence (...) professionnelle essentielle et déterminante de la qualité, de la sécurité ou de l'efficacité des soins », et donc, par exemple, lorsque les soins nécessaires excèdent ses compétences ou que la balance bénéfices-risques est défavorable.

Dans de nombreux cas, les refus de prise en charge des PVVIH interviennent avant même toute consultation, et nombreux sont les refus opposés par les secrétariats médicaux. C'est le cas, notamment, des refus de consultation gynécologique pour des frottis.

Pour lutter contre les refus de soins, le législateur et le pouvoir réglementaire ont confié aux instances ordinales le soin de mettre en place les outils appropriés pour leur quantification, et notamment des commissions nationales des refus de soins (pour les médecins, les chirurgiens-dentistes et les sages-femmes).

Par ailleurs, les victimes peuvent saisir leur organisme d'assurance maladie ou le président du conseil territorialement compétent de l'ordre professionnel concerné (médecins, infirmiers, chirurgiens-dentistes...) en vue de faire sanctionner le professionnel. Cette saisine vaut dépôt de plainte.

Cependant, et comme le craignaient les associations, tout comme le défenseur des droits, ces outils se sont révélés largement insuffisants.

Or, la qualité de vie et la limitation des comorbidités liées au VIH, sont directement liées à la qualité de prise en charge, notamment par la médecine de ville. De nombreuses personnes séropositives renoncent aux soins, et s'éloignent des parcours préconisés par le programme personnalisé de soins et de santé, mettant ainsi directement en danger leur santé.

B) Le contexte actuel

Cette table ronde a pour objet de mieux décrire les différentes étapes de l'accueil en soins de ville des personnes séropositives, mais également celui de la formation, initiale et continue, des médecins en la matière.

43

A travers des témoignages de médecins et de patient.es séropositives-ifs, nous tenterons de comprendre quels sont les points de blocages, et les insuffisances, soit en termes de formation du personnel médical, paramédical et administratif, soit en termes d'arsenal législatif et réglementaire.

Le docteur Spérandéo, gynécologue médicale, parlera des retours d'une enquête de terrain menée en 2017, alors que Pascale Bastiani, patiente, et par ailleurs membre du COREVIH PACA Est, fera part de son expérience et de son point de vue, tandis que Laurent Pallot, secrétaire général adjoint d'Aides, présentera la démarche et les résultats du « panel statistique » de 2015. Avec Samira Hadjadj, avocate à la cour et écoutante à Sida Info Service, l'ensemble des participant.es tenteront de décrypter et d'analyser ces situations.

Les débats

Les différents visages du refus de soins

Après avoir rappelé qu'un refus de soin, c'est aussi, voire avant tout, une discrimination, et donc un délit, **Samira Hadjadj**, avocate et écoutante à Sida Info Service a listé les sept différentes typologies de refus de soins : « Le premier cas, le plus classique, c'est le médecin qui refuse de donner des soins consciencieux et diligents

à son patient, qui ne s'investit pas de la même façon qu'à l'égard d'un autre patient. (...) Le pharmacien, ensuite, qui refuserait de donner le traitement à un patient (donc cela entraîne une rupture de soins) est aussi constitutif d'un refus de soins. Il y a aussi l'auxiliaire de santé qui refuse d'assurer, par exemple, une prise de sang ou une prise de médicaments. Il faut également parler du médecin qui adopte un comportement tel qu'il entraîne une rupture au niveau du patient. C'est le cas, par exemple, des médecins en secteur 2 (honoraires libres) et qui pratiquent des tarifications telles que finalement le patient s'en va et sort de son circuit. Cette pratique est aussi considérée comme un refus de soins ». En 2015, Aides a réalisé et publié un test d'une ampleur inégalée, visant à documenter le refus de soins



touchant les PVVIH : 570 cabinets de chirurgiens-dentistes et 154 cabinets de gynécologie ont été contactés, à la fois par des personnes supposées séronégatives, et par des personnes affirmant être séropositives, afin d'écartier tout refus de soin fondé sur un autre motif.

Pour **Laurent Pallot**, secrétaire général adjoint d'Aides, « parmi les refus de rendez-vous, nous distinguons deux situations qui relèvent du refus de soins : les refus directs et les refus indirects (stratégies de découragement avec des horaires contraignants ou des dépassements d'honoraires). Et ensuite il y a les pratiques discriminatoires, qui sont moralement, éthiquement et pénalement tout aussi condamnables que les refus de soins. Rien ne justifie des propos désobligeants, des atteintes au secret médical ou la mise en place de protocoles supplémentaires d'hygiène ». Quant aux résultats, *« ils sont éloquentes : 30% de refus de soins déguisés au niveau des dentistes, on a quasiment 17% en pratiques discriminatoires, et 3,6% qui sont des refus directs. Au niveau des gynécologues, nous constatons 4,3% de refus déguisé, 17,2% de pratiques discriminatoires et 1,7% de refus directs »*.

Pascale Bastiani (Objectif Nice zéro sida) se félicite tout d'abord de ce « que les régions soient représentées, et qu'on sorte du seul point de vue parisien », avant d'alerter sur le virage ambulatoire, c'est-à-dire le transfert du suivi VIH de l'hôpital vers la médecine de ville : *« On se projette sur une délégation de tâches en ville, un suivi en ville, mais ce n'est pas une évidence et ce n'est pas gagné d'avance. Pour résumer, dans notre département ça va plutôt bien parce qu'on a eu de très bons résultats (nous sommes les alter-ego de Vers Paris Sans Sida). Mais on voit aussi que les gens qui étaient habitués à voir leur médecin une heure ou 3/4 d'heure, se voient imposés d'être vus en 10 ou 15 minutes. Et les patients ne suivent pas, et décrochent du système de soins complètement »*. Et pour cette militante de longue date, la question du vieillissement n'est pas assez abordée, et constitue *« un vrai problème : qu'est-ce qui va se passer pour ceux qui iront en EHPAD ? Comment est vécu le vieillissement, chez les femmes en particulier, dans la précarité et dans l'isolement total ? »*

Pour **Sabine Prêtre**, et **Marjorie Mailland**, travailleuses sociales, l'une à Tourcoing, l'autre à Marseille, les discriminations vécues par les PVVIH relèvent d'une observation du quotidien. Pour les deux intervenantes, les discriminations cumulées amènent vers des renoncements aux soins, vers un isolement social et relationnel, et au final, un cumul de difficultés qui amène les personnes à *« baisser les bras »*.

Sabine Prêtre l'indique : pour éviter que les personnes soient elles-mêmes confrontées aux refus de soins, ou pour celles qui y sont confrontées, *« nous avons constitué un annuaire des soignants qui acceptent de recevoir des PVVIH. Nous appelons les professionnels des secteurs géographiques où nous avons des patients demandeurs, pour leur demander s'ils acceptent de recevoir des patients vivant avec le VIH, mais nous-même, nous devons faire face à de nombreux refus, surtout chez les chirurgiens-dentistes »*.

Marjorie Mailland confirme et constate également de véritables carences dans la formation des soignants, y compris en secteur hospitalier. Elle a ainsi rencontré *« des*

étudiants stagiaires qui m'ont expliqué "ah oui, mais tu sais, au fait, on a fait un stage dans un service de soins, et comme c'est quelqu'un de séropo, les personnels mettent des gants pour reprendre le plateau-repas". J'ai aussi entendu, de la part des infirmiers "ah mais oui, on met deux paires de gants". Enfin on est en 2020, donc je me dis que c'est quand même incroyable que cela puisse encore se passer et que personne ne dise stop ».

Mais, comme le relève **Mélanie Jaudon**, directrice d'Actions Traitements, « le refus de soins existe dans des professions autres que les chirurgiens-dentistes, par exemple chez les gynécologues ». Un phénomène que **Dominique Spérandéo**, elle-même gynécologue, a pu constater au travers d'une étude qu'elle a menée auprès des 1000 adhérentes du syndicat national des obstétriciens de France (Syngof). Les chiffres obtenus recourent ceux du testing d'Aides, mais les réponses diffèrent selon que le rendez-vous est sollicité par un médecin ou par la patiente elle-même. **Dominique Spérandéo** explique également que seules 15% des gynécologues répondent directement aux demandes de rendez-vous, ce qui n'est pas sans influence sur la qualité de la réponse.

Le manque de formation et d'information, un facteur clé ?

Mélanie Jaudon relève qu'une thèse de doctorat en médecine soutenue en 2014 par Pierre-Louis Nivôse (UPMC-Paris VI) sur les difficultés d'accès des PVVIH en consultation de ville chez les médecins généralistes, montrait « que les médecins généralistes ne se disaient pas contre le fait de revoir des personnes vivant avec le VIH mais qu'ils invoquaient le fait que ces consultations allaient être trop longues, qu'ils avaient déjà trop de personnes à voir, que c'était un investissement trop important par rapport à la lourdeur de la pathologie pour qu'ils se forment et se sentent compétents en la matière, avec du coup un vrai manque de confiance en eux pour assurer une prise en charge de qualité ».



Dominique Spérandéo confirme ce constat, chiffres à l'appui : « Nous avons demandé dans l'enquête si les gens avaient eu une formation dédiée au suivi gynécologique des patientes séropositives. Nous avons eu 61% de réponses négatives, 29% de réponses où il y avait eu au moins une formation, et 9% des répondantes ont suivi deux formations ».

Laurent Pallot abonde dans ce sens, en indiquant qu'il faut réfléchir aussi à l'instauration d'un module, obligatoire ou non, de formation des médecins déjà en poste.

Julie Bottero, infectiologue, considère que « traiter les PVVIH n'est pas plus compliqué que d'autres patients », mais que les médecins ont cependant besoin d'une « base minimale de formation (...) justement pour savoir qu'en fait dans la majorité des cas, cela ne pose aucun problème ». Pour elle, les ordres doivent s'impliquer dans la diffusion d'une information lisible pour tou.te.s les praticiennes.ens, en lien avec les spécialistes. Avis que ne partage pas **Elisabeth Paganelli**, secrétaire générale du Syngof, pour qui « les ordres ne sont pas faits pour cela ».



Dominique Spérandéo et **Aurélien Beaucamp** (Président d'Aides) regrettent que la littérature scientifique en langue française soit quasi-inexistante sur le sujet du traitement au long terme de cette maladie chronique qu'est devenu le VIH. Le président d'Aides regrette l'absence des « questions de traitement de prévention du VIH dans la presse scientifique, dans les publications scientifiques françaises, car c'est là-dedans que vont regarder les médecins, les soignants, les professionnels de santé d'une manière générale qui sont généralistes ».

Mélanie Jaudon et **Elisabeth Paganelli** plaident pour un outil de formation digitale du type « click and play » (e-learning) qui permette aux professionnels de se former entre deux rendez-vous, ou le soir. Mais pour **Pascale Bastiani**, quel que soit le support, la question est celle de la disponibilité des soignants : « Le problème du e-learning, c'est de savoir si les médecins auront le temps même de le lire, et on ne voit pas comment les approcher, puisque nous, patients, nous avons beau en remettre une couche à chaque fois, c'est peine-perdue s'ils n'ont pas la volonté d'aller vers la formation. C'est pareil pour les infirmiers, qui n'ont qu'un module de 2 heures sur les risques infectieux ».

Sabine Prêtre met en avant le « centre d'information et de formation des acteurs sanitaires et sociaux sur l'immunodéficience humaine et qui a grandement participé à la formation des personnels soignants infirmiers et aides-soignants, et continue toujours. Dans le module "risques infectieux" il y a des médecins qui vont parler de l'infectiologie et il y a dans presque toutes les écoles d'infirmières de la région lilloise des binômes infirmier - aide-soignant qui passent pour parler de la prise en charge du VIH et j'estime que cela, c'est quelque chose qui aide beaucoup à la prise en charge parce que la plupart des infirmiers ont reçu cette formation-là ».

Pour **Marjorie Mailland**, l'enjeu-clé est de « d'intervenir avec des personnes porteuses du VIH pour aller, justement, explorer et discuter de ces enjeux de la relation sociale, des discriminations et du rejet, mais aussi de parler de la peur des soignants. Parce que pour déconstruire les représentations, se rendre compte qu'on est soi-même

discriminant, il faut déjà le mettre en mots, et parler de sa peur, de ce que cela fait de rencontrer une personne porteuse du VIH ».

Dans la salle, **Yves Rigal**, médecin généraliste et urgentiste de Seine-et-Marne, considère que les refus de soins liés à la peur du VIH sont le résultat d'une perte de connaissances, elle-même fruit d'un accaparement de la patientèle par les hôpitaux : « La formation, c'est aussi le suivi des patients en interaction avec des spécialistes dont ils nous ramènent de l'information en retour ; la curiosité qu'on peut avoir soi-même. Petit à petit nous nous sommes éloignés, et nous n'avons pas toujours la curiosité d'aller chercher les informations, d'autant que les progrès ont été immenses. On voit bien sur les médicaments, ça s'est développé de façon exponentielle et surtout il y a eu tout un tas de choses qui ont évolué et c'est assez difficile de suivre si on n'est pas tellement concernés dans la pratique ». **Yves Rigal** poursuit en pointant du doigt la désertification médicale, qui produit des refus de soins par surcharge des médecins en actes.

Statut sérologique : le dire ou pas ?

Face à cette difficulté de trouver un médecin, doit-on cacher son statut sérologique ? Est-on obligé de délivrer cette information au praticien ?

A cette deuxième question, **Samira Hadjadj** répond très clairement par la négative : « Un patient n'est pas obligé de déclarer sa séropositivité à son médecin. Il n'existe aucune obligation légale en ce sens ». Pour **Mélanie Jaudon**, « le message que délivre Actions Traitements sur la ligne d'écoute, c'est que les PVVIH ne sont pas obligées de faire état de leur statut sérologique, mais que c'est quand même mieux de le dire, pour nourrir la relation de confiance et éviter des interactions médicamenteuses ».

Pour **Sabine Prêtre**, cette confiance réciproque est essentielle : « Nous essayons justement de faire du lien entre les uns et les autres pour qu'ils trouvent un médecin avec qui ça se passe mieux, et je suis d'accord avec tout le monde, c'est indispensable ! Quand on a le VIH, on est suivi pendant parfois des années et on ne peut pas rester sur une relation où il n'y a pas la confiance ».

Dans la salle, **Julie Bottero** ne partage pas cet avis : « Je pense qu'il faut absolument que les patients ne disent pas leur statut à un certain nombre de professionnels qui malheureusement ne sont pas formés et qui ne cherchent pas à se former ». Des propos qui choquent **Laurent Pallot** et **Pascale Bastiani** : « Un médecin qui doit vous prendre en charge, si vous lui cachez la moitié des pathologies que vous avez, jamais il ne vous accompagnera, c'est une histoire de confiance. Si on n'a pas confiance en son médecin, on va en voir un autre ».

Mais très vite les désaccords font place à la synthèse, résumée par **Marjorie Mailland** : « Placer les patients devant un impératif de dévoiler ou pas leur statut sérologique, est violent. Il faut au contraire leur donner les éléments leur permettant de formuler un choix éclairé sur le fait de le dire ou non ».

Table-ronde n°4 : « Missions des ordres de santé et du Défenseur des Droits. Recours et perspectives d'évolution. »





Modératrice.eur

Michel CELSE, Conseiller-Expert auprès du Conseil national du Sida et des hépatites virales

Intervenant.es

- **Nicolas KANHONOU**, directeur de la Promotion de l'égalité et de l'accès aux droits du Défenseur des droits ;
- **Elisabeth PAGANELLI**, gynécologue médicale, secrétaire générale du SYNGOF (Syndicat National des Gynécologues et Obstétriciens de France) et vice présidente de la FNCGM (Fédération Nationale des Collèges de Gynécologie Médicale) ;
- **Claire SIRET**, présidente du conseil départemental de l'ordre des médecins de Seine et Marne, membre élue du Conseil National de l'Ordre des Médecins, présidente de la commission Relations avec les usagers ;
- **Christian WINKELMANN**, vice-président du Conseil National de l'Ordre des Chirurgiens-Dentistes, président de la Commission Évaluation des refus de soins de l'Ordre.

Quelques éléments du débat

I/ Contexte et enjeux de la table-ronde

A) Bref historique

Le droit positif n'est pas sans ressources face aux refus de soins mais ceux-ci prennent des formes nombreuses et suivent des motivations diverses. Les réponses juridiques apportées à ces situations le sont également. Cela donne un encadrement juridique des refus de soins très morcelé. Les refus de soins sont catégorisés et sanctionnés par des dispositions éparses, n'ayant ni le même objet ni la même source (Code pénal, Code de la santé publique, Code de la sécurité sociale, etc ...). Il peut en résulter plusieurs inconvénients, notamment une difficile lisibilité du dispositif juridique, l'incohérence de certaines dispositions ou encore la multiplicité de juges compétents.

La recherche d'un équilibre entre différents objectifs est particulièrement sensible dans la relation entre un médecin et un malade. Si l'activité d'un médecin s'exerce nécessairement avec la santé publique en point de mire, cette même activité est également protégée par les principes de liberté thérapeutique et de liberté contractuelle. Davantage étudiée comme un moyen pour le médecin de déterminer librement le contenu de sa prestation et du traitement donné aux patients, la liberté thérapeutique implique aussi la possibilité pour le médecin de ne pas accepter tout patient se présentant à lui lorsque ce dernier n'est pas en péril. Les dispositions du Code de la santé publique relatives à la déontologie du médecin traitent d'ailleurs davantage des relations déjà formées entre le médecin et ses patients que des devoirs du médecin envers les personnes en demande de soins. En outre l'existence de devoirs du médecin, bien qu'essentielle, n'en est pas moins révélatrice d'une logique de conciliation entre la liberté du médecin et ses obligations. Les règles organisant les relations entre médecins et malades sont davantage fondées sur l'équilibre entre liberté et obligations que sur un droit absolu aux soins au profit des malades.

Lorsque le droit sanctionne le refus de soins comme un manquement d'un professionnel à ses obligations il semble concentrer son attention plus sur le professionnel, sa situation et son comportement, que sur la victime et les conséquences qui en résultent pour elle.

Alors, faut-il instaurer un droit opposable aux soins ? Qu'en seraient les bénéfices et les inconvénients ?

L'existence d'un droit aux soins impliquerait davantage de considération envers la situation du malade ayant subi un refus de soins. Il n'en reste pas moins que certaines règles aboutissent déjà à une protection des victimes de refus de soins lorsque ces

derniers sont jugés abusifs. La jurisprudence intervient parfois pour tirer de certains devoirs généraux du médecin l'obligation, dans certaines circonstances, d'apporter des soins à un malade. Affirmer un droit aux soins ne devrait en outre pas conduire à occulter les différences d'activité entre les professionnels concernés et entre les professionnels et les établissements.

Plutôt qu'un droit absolu aux soins, n'est-il pas, à tout le moins, opportun de créer un régime unifié des règles relatives au refus de soins, fait de dispositions regroupées dans le Code de la santé publique et dont le respect serait toujours vérifié par le même juge ? Est-il toujours entendable que le refus de soins n'ait pas à être motivé ? Il apparaît difficile d'apporter une réponse identique à un refus de soins tiré d'un motif discriminatoire et à un refus de soins lié au devoir d'économie du médecin vis-à-vis de la Sécurité sociale, ou au comportement du patient lui-même.

B) Le contexte actuel

Du dentiste qui refuse volontairement des soins dentaires superficiels à un patient atteint du VIH de peur d'une éventuelle contamination, à la pratique du « oui réduit » (pas de refus de soins, mais réception de la patientèle à des horaires tardifs ou des jours spécifiques), en passant par le refus d'appliquer le tiers payant pour les seules PVVIH, les pratiques discriminatoires observées par les instances ordinales comme lors de différentes enquêtes sont aussi multiples que persistantes.

Face à ce constat, posé de longue date, le législateur et le pouvoir réglementaire ont confié aux ordres eux-mêmes le soin de poser le diagnostic, recevoir les plaintes, engager les poursuites disciplinaires, et mesurer l'ampleur de ces pratiques.

Ont-ils réussi ? Les sanctions, quand elles sont décidées, sont-elles adéquates et dissuasives ? Les pouvoirs publics n'ont-ils pas un rôle plus appuyé à jouer dans cette démarche éminemment personnelle de l'assuré social ? S'ils ne sont pas responsables des refus opposés par les professionnels de santé, il leur incombe de prendre les mesures nécessaires pour éviter toute insuffisance de l'offre de soins dans un secteur donné. Cette réflexion est d'autant plus importante en ce qui concerne les médecins traitants : que faire lorsqu'une PVVIH ne trouve pas de médecin traitant, du fait de la persistance d'idées reçues ou d'une absence criante d'offre de formation des médecins généralistes en la matière ? En l'espèce, le patient doit-il accepter d'être sanctionné financièrement (l'absence de désignation d'un médecin traitant entraînant un moindre remboursement des soins de ville) alors qu'il est la victime de la discrimination ?

Toutes ces questions peuvent être, finalement, résumées de la manière suivante : pourquoi, alors qu'une multiplicité d'acteurs est investie de pouvoir en matière de lutte contre les refus de soins, ces pratiques ont-elles toujours cours, avec un tel sentiment, pour les victimes, de ne disposer d'aucun recours efficace ?

Les débats

Ordres, syndicats, défenseur des droits : qui fait quoi ?

Elisabeth Paganelli, qui représente le Syngof, insiste : « nous sommes un syndicat, donc nous défendons nos adhérents. Nous sommes prêts à travailler avec vous, on entend vos revendications, mais ce n'est pas nous qui pouvons à un de nos collègues, un médecin "tu n'as pas le droit de faire ça". S'il y a un problème, normalement vous allez l'expliquer, les patients peuvent se plaindre, aller voir au conseil de l'ordre, mais à ce moment-là ce n'est pas du tout à nous, syndicat, de travailler là-dessus. Nous pouvons vous aider, nous pouvons, communiquer, nous pouvons essayer d'envisager ensemble des formations et de les mettre sur nos sites, et d'y travailler ».

Justement, les ordres sont représentés : pour l'ordre national des médecins, **Claire Siret**, qui préside la commission de relations avec les usagers, tient à présenter son le conseil de l'ordre, « garant de la relation médecin-patient : il veille à la qualité des soins et au respect du droit des patients », par « la diffusion de l'information à tous les médecins de France pour leur expliquer ce que c'est que la loi et comment il faut l'appliquer ». Mais aussi par l'intermédiaire de deux commissions importantes, et qui font intervenir les associations de patients : tout d'abord « la commission de relations avec les usagers qui travaille sur la relation médecin-patient. Il y a deux faces à cette situation : d'un côté les usagers, de l'autre côté des professionnels. Chacun en souffrance, avec un manque d'échange qui fait que l'on en est là. Nous recevons des associations, nous entendons leurs difficultés et nous essayons d'en faire des rapports que l'on transmet aux commissions et aux sections qui existent au sein du conseil national ». Ensuite « la commission d'évaluation des pratiques de refus de soins : cette commission elle existe depuis le décret de juillet 2016. Elle est constituée pour moitié des représentants des médecins et pour l'autre moitié d'associations d'usagers qui sont désignées par le ministère ».



Nicolas Kanhonou, pour sa part, représente le défenseur des droits. « La première des missions du défenseur des droits, est une mission de protection, c'est-à-dire qu'il reçoit des réclamations d'usagers dans le cadre de ses grandes compétences, et sur la base de ces réclamations, il instruit celles-ci, il mène ses enquêtes (il a des pouvoirs d'enquête) et, de façon impartiale et indépendante, il

rend des décisions aux acteurs. Il peut également accompagner les victimes dans le cadre de leurs recours devant les juridictions (il peut déposer des observations qui sont à destination des juges). Globalement, l'année dernière nous avons traité 100.000 réclamations dans différents domaines, et sur ces 100.000 réclamations, il y en a 15% environ qui concernent les discriminations, le sujet aujourd'hui pour nous. Nous,

Défenseur des droits rentrons sur ce sujet du refus de soins via notre compétence relative aux discriminations, et sur ces dossiers, il y en a 10% qui concernent les refus de soins, donc ce n'est pas un sujet un anecdotique, même pour nous (j'y reviendrai après) ».

Christian Winkelmann prolonge la description faite par Claire Siret : « Nous travaillons, avec la commission d'évaluation des refus de soins, beaucoup avec le défenseur des droits. Dans notre commission de refus de soins, lorsque nous recevons une plainte, nous écrivons au président de l'ordre du conseil départemental dont relève le praticien afin qu'il le convoque et qu'il y ait une conciliation. Mais s'il n'y a pas conciliation, cela passe comme l'a dit ma consœur, à la chambre disciplinaire au conseil régional. Je sais plus ce que je dois dire parce qu'on a dit beaucoup de choses ». Ceci dit, le vice-président de l'ordre national des chirurgiens-dentistes reconnaît volontiers qu'il existe encore trop souvent un « tabou » du VIH, contre lequel il lutte résolument.

Des voies de recours inutilisées...

Nicolas Kanhonou, pour sa part, indique : « nous ne traitons que ce qui arrive jusque chez nous : nous avons l'habitude de dire que nous ne voyons qu'une partie des problèmes, mais une toute petite partie en général. Mais nous ne sommes pas censés être la première instance saisie ». Il insiste sur le fait que « ce n'est pas parce que l'on a très peu de saisines en matière de refus de soins en général, par rapport à ce qu'on sait par les études, qu'il n'y a pas tout un tas de cas où les personnes sont, pour diverses raisons, confrontées à des refus de soins ». Pour le défenseur des droits, les refus de soins sont « une réalité que personne ne peut plus nier aujourd'hui, et je pense que les ordres l'assument complètement, enfin j'espère, parce que tout démontre qu'il y en a ».

Mais, du côté des instances ordinales, justement, l'affirmation semble moins évidente à poser. **Claire Siret** et **Christian Winkelmann** font le même constat : leurs commissions ne sont saisies d'aucune réclamation concernant des refus de soins visant des personnes porteuses du VIH. Claire Siret ajoute : « c'est un problème que je vous renvoie, à vous, associations », ce qui provoque, dans la salle, quelques réactions. Pour **Christian Winkelmann**, les investigations menées sur des cas de refus de soins prétendument discriminatoires « révèlent très souvent qu'il n'y a eu aucune discrimination, comme pour le cas d'un patient qui se plaignait qu'un dentiste lui donne rendez-vous dans 3 mois parce qu'il était à la CMU. Les investigations ont révélé que ce praticien était l'un de ceux qui prenait le plus de patients CMU du département, et que le délai de 3 mois était habituel chez lui ».

Qu'est-ce qui explique ce faible taux de recours ? Pour **Nicolas Kanhonou**, l'opacité des parcours d'accès aux instances peut expliquer une partie du problème : « on peut aller voir l'ordre, on peut aller voir la CPAM, pour les pharmacies (parce que cela arrive aussi) on peut aller voir la DGCCRF, et à la fin, le patient ne sait pas vers qui se tourner, parce que, déjà, toute cette information, il ne l'a pas, en général, ou peu, et ensuite

concrètement, où va-t-il ? Vers qui doit-il aller ? C'est aussi pour cela qu'il n'y a pas de recours ».

... parce qu'inutiles ?

Pour **Roman Krakovsky**, la sanction n'est pas l'objectif premier des patients porteurs du VIH victimes de discriminations « ils ne veulent pas enfoncer le clou, ils sont dans l'urgence, et veulent trouver un médecin qui traite la pathologie pour laquelle ils consultent ».

Pour **Béchir Chems**, la difficulté est que les patients ne se rendent pas toujours compte que ce qu'ils ont vécu (brimades, traitement différencié, etc.) constituait un refus de soins : « moi-même, j'ai vécu un refus de soins il y a quelques années : le dentiste m'a humilié et m'a indiqué qu'il ne me reprendrait pas, parce que j'étais en retard de 5 minutes. Je n'ai compris que bien plus tard qu'il s'agissait d'un refus de soins. Souvent, les refus de soins sont sournois ».

Mais il existe aussi de vrais problèmes de remontée des cas de refus de soins : ainsi, alors que **Les Séropotes** et le **Ravad** ont été saisis, en 2019, de dossiers de refus de soins, dont l'un au moins a donné lieu à une convocation à une réunion de conciliation, l'ordre national des chirurgiens-dentistes, par la voix de **Christian Winkelmann**, dont la sincérité n'est pas remise en cause, n'en compte aucun.

D'ailleurs, les instances nationales d'évaluation des refus de soins, instaurées pour prendre la mesure du phénomène, et proposer des pistes pour y mettre un terme, ne fonctionnent pas correctement. **Claire Siret** indique même : « la commission d'évaluation n'est pas une commission de disciplinaire, donc elle n'est pas là pour faire le bilan des chambres disciplinaires. Il faut donc faire ce bilan auprès des chambres disciplinaires, et si nous ne sommes pas saisis d'un problème de refus de soins, nous ne pouvons pas aller au-delà et faire cette évaluation. Mais peut-être que les associations peuvent nous aider à faire ce bilan ».



Elisabeth Paganelli, pense que la réponse ne doit pas qu'être celle de la sanction. Il doit y avoir une meilleure définition des bonnes pratiques. Elle cite un exemple : « si la personne appelle pour un suivi de grossesse, et qu'elle annonce qu'elle est séropositive, vous pensez qu'il vaut mieux la recevoir, et l'orienter ensuite vers un confrère ? Le principal c'est peut-être qu'elle soit reçue ? Qu'est-ce qui améliorerait la situation finalement ? »

Aurélien Beaucamp fait part de son « énervement ». Il répond à **Claire Siret** « Vous ne pouvez pas nous demander de faire votre travail ! Vous disiez que vous étiez étonnée d'avoir peu de déclarations ou de plaintes relatives au refus de soins. Mais c'est parce ces personnes sont déjà tellement invisibilisées dans la société qu'elles ne vont pas le faire. Ce refus de soins, elles ne vont pas le prendre comme un refus de soins : elles

vont le prendre comme un énième épisode de ce qu'elles vivent déjà au quotidien. Le sujet n'est pas de dire "mais vers où va-t-on les orienter ?", non ! La personne appelle, on la prend en charge, et après on voit ce qui se passe, c'est aussi simple que cela. Et le VIH, on le disait ce matin voilà, je crois que Dominique Costagliola l'a très bien fait, ce n'est pas une maladie qui nécessite de la pitié ».

Pour **Bruno Lamothe**, le discours visant à tenter d'expliquer que « les ordres ne sont pas saisis de cas de refus de soins, et que quand ils le sont, c'est par des recours mal fondés, et que le refus s'explique par autre chose, ça n'incite pas à saisir les ordres ». Et, puisque l'urgence des patients est d'abord de trouver un autre médecin ou chirurgien-dentiste, peut-être que celui-ci, une fois trouvé, pourrait alerter ses instances ordinaires du comportement de son confrère.

Trouver des pistes pour résoudre le problème

Nicolas Kanhonou appelle, pour sa part, à deux solutions pour tendre vers une amélioration de la situation. Pour lui, il faut « simplifier les parcours, en désignant une instance unique, qui rende plus lisible les démarches de la victime. Il faut aussi rendre plus efficace les sanctions : les professionnels qui se rendent coupables de refus de soins doivent être poursuivis par leurs pairs, mais aussi pénalement. La sanction doit être dissuasive, et doit donc être plus lourde qu'un simple blâme ». Pour le représentant du défenseur des droits, il faut également aménager la charge de la preuve, pour rendre plus efficaces les voies de recours.

Claire Siret croit en un travail partenarial entre les ordres et les associations : « les médecins n'ont pas peur du patient, ils n'ont pas peur non plus de la maladie. Ils ont peur de mal faire, par manque d'informations, et ils ont peur de ne pas avoir le temps. Si les patients venaient avec une note explicative, ou si les associations travaillaient avec nous à publier des éléments pour rassurer les médecins, ce serait une avancée ».

Dominique Spérandéo émet l'idée qu'en cas de refus de soins, et en parallèle ou à la place de la mesure disciplinaire, « une inspection des conditions d'hygiène de la chaîne d'hygiène ». **Christian Winkelmann** fait sienne cette proposition. Pour lui, l'information doit continuer, pour mettre fin aux tabous et aux représentations erronées de la maladie.

Ainsi que le rappelait **Samira Hadjadj**, certains professionnels n'hésitent pas à mettre en avant la notion de « droit des patients à bénéficier des soins les plus appropriés garantissant leur sécurité sanitaire » pour justifier leur refus. Cette justification ne doit plus être considérée comme valable, ni chez les médecins, ni chez les chirurgiens-dentistes.

Conclusion provisoire...

Par Roman Krakovsky, président des Sérotopotes

Je voudrais vous remercier toutes et tous d'avoir joué le jeu, de vous être prêtés.es à cet exercice qui n'est pas facile, parce que vous veniez ici en sachant pertinemment que nous vous avons convié parce que nous ressentions le besoin de vous parler, ou de mettre des mots sur des problèmes graves, et cette position n'était pas facile à tenir d'avance pour vous. Nous ne cherchions pas à formuler ni des accusations, ni des réponses immédiates. Vous vous doutez bien que si les réponses avaient été suffisamment simples pour être posées en une journée, nous ne serions pas ici aujourd'hui.

Notre objectif était de prendre date, de faire le point sur les deux thématiques de la journée, où, de notre point de vue, il existe de vrais enjeux d'amélioration, de relancer une dynamique de travail en renouant un dialogue qui, dans certains domaines, a pu être interrompu ou altéré par le temps. Nous souhaitons que chacun garde à l'esprit que pour préserver un système, il faut avoir confiance en la capacité de celui-ci à dégager des solutions à des problèmes concrets, c'est à dire de garantir à des

personnes qui vivent avec le VIH un traitement juste et équitable par rapport à leur situation. C'est cet objectif qui nous a amené à organiser cette journée, en sachant que le contexte a énormément évolué ces dernières années.



Nous l'avons vu sur **l'assurance-emprunteurs**, où les données relatives à l'évaluation des risques des postulants à l'assurance ont énormément changé ces dernières années. Le VIH, qui était il y a encore quelques années une maladie mortelle est devenue une maladie

avec laquelle on mène une vie comparable à celle d'une autre personne.

S'agissant des **refus de soins**, vous aurez constaté que le contexte de la prise en charge a énormément évolué, puisque l'on s'appuie beaucoup plus sur la médecine de ville, et que l'hôpital est en crise. Il y a donc des paramètres exogènes, qui relèvent

d'un environnement et d'un contexte à prendre en compte. Cela étant dit, il me semble que d'ores et déjà il existe plusieurs pistes qu'on pourrait poursuivre. Sur l'assurance-emprunteurs, on a vu qu'il y avait la question, à court terme, de l'intégration de données plus actuelles pour définir le surrisque emprunteurs. Si on est capables, en ouverture de cette journée, de présenter des données très simples, synthétiques, et, pour la plupart d'entre-nous, assez surprenantes (y compris pour les PVVIH elles-mêmes), c'est que nous pouvons avancer dans les tous prochains mois.

De quelle manière ces données sont-elles intégrées dans le calcul des surprimes et de l'évaluation des risques ? Quels sont les critères à prendre en compte ? Sont-ils d'ordre médical ou comportemental ? La question de la mutualisation des risques ou de leur individualisation doit évidemment être en réflexion, en ayant présent à l'esprit que le mouvement d'individualisation intervenu ces dernières années est probablement allé un peu trop loin dans un contexte très concurrentiel, ce qui a complètement changé la donne. Comment les personnes atteintes de maladies chroniques s'inscrivent-elles dans cette évolution ? Comment sont-elles prises en compte par le système pour ne pas faire peser sur elles-seules l'éventuel surrisque que représente leur maladie ? Dans la question de l'accès aux soins, ce qu'on a pu constater, c'est que l'hôpital n'est plus en capacité, ni humaine, ni financière, d'absorber le même niveau d'activité qu'avant, et s'appuie de plus en plus, y compris dans ce que l'on appelle le "virage ambulatoire", sur les réseaux de médecins de ville. Nous avons parlé toute la journée de maladie chronique, même si j'ai bien conscience que cette terminologie pose elle-même des questions toujours en suspens, mais nous avons vu que le discours qui tient à dire « il n'y a pas de problème de refus de soins parce que nous n'avons pas reçu de plaintes » dissuade les recours, vécus comme perdus d'avance, parce qu'on refuse de nommer les choses, et, par conséquent, d'affronter le problème.

Il me semble aussi que **des pistes ont été formulées**, comme la formation et l'information, qui sont, c'est évident, des piliers. Comment aborder la formation sur le VIH alors qu'il devient une maladie avec laquelle l'on vit mieux ? Quel est son statut ? Est-ce une maladie chronique ou une pathologie particulière ? Nous avons évoqué également l'enjeu de vulgarisation des données, le besoin d'apporter une information simple, et de rassurer, peut-être, sur certaines craintes quant au périmètre d'action. Mais cette question de l'accumulation d'outils de signalement et de sanction est toujours très présente. Les outils existants sont-ils suffisamment connus ? Est-ce que les procédures sont adaptées ? Les modes de signalement sont-ils optimaux ? Je pose aussi la question des moyens humains mis en face des outils. 100.000 dossiers traités par le Défenseur des droits, pour 200 personnes, est-ce que cela est tenable ? Il en est de même pour le signalement de l'infraction pénale que représente la discrimination, alors même que police et justice sont aujourd'hui surchargées. Les recours sont-ils efficaces quand ils mettent des mois ou des années à aboutir ?

Nous avons beaucoup de travail à fournir en commun, y compris entre nous, associations. Je pense à SOS Homophobie notamment, qui fournit un gros travail de collecte d'informations. Il me semble également que la question de l'implication des associations de patients est essentielle : on le sait, on n'est jamais mieux défendu que

par soi-même (nous avons notamment pu le voir ce matin avec Rose-Up, et Isabelle Huet-Dusollier, que je remercie pour sa disponibilité et son discours extrêmement rationnel). Dans ces instances qui fixent le cadre, sommes-nous suffisamment représenté.es dans le processus de construction de ce cadre, qui nous concerne au premier chef, et de surveillance des cas de violations de celui-ci ? L'une des pistes envisageables n'est-elle pas de mieux associer les associations dans la remontée des dysfonctionnements, de manière systématique ?

Nous allons envisager ensemble, dans les mois à venir, **comment les associations de patients peuvent se substituer aux patients dans l'exercice des voies de recours**. Cela supposera des ajustements procéduraux, cela supposera aussi pour nous, associations, de trouver de nouvelles ressources permettant d'accompagner plus encore les victimes. Nous aurons besoin, sur l'ensemble de ces points, de l'oreille attentive du législateur, qui pourrait nous aider sur ces points. J'ai parlé de l'association Rose-Up, qui a mené un combat sur des problématiques similaires, et je veux dire qu'il y a un travail de coordination entre toutes nos associations de patients. Il y a des canaux pour porter ce dialogue, nous allons devoir les mobiliser, avec votre soutien.



Nous allons maintenant travailler, sur la base des échanges de cette journée, pour en tirer les lignes fortes : on a vu, par exemple, les annuaires des "bons médecins", montés par les uns et par les autres, et qu'il nous faudra, un jour, mettre en commun. Il y a là-dedans des pistes que nous allons creuser. Nous voulons que cette journée ne soit qu'une première pierre dans la construction d'une dynamique de travail à plus long terme, et de dialogue. Chacun.e a pu avoir l'impression que le dialogue a, d'un côté et

de l'autre, été trop distendu ou interrompu, et que les choses ne peuvent évoluer que si on se parle.

Nous reviendrons vers vous, dans les semaines qui viennent, avec **la mise en place d'un comité de suivi**, parce que votre engagement est essentiel. Que ce soient les assurances, les mutuelle, les parlementaires, et je tiens ici à remercier tout spécialement Raphaël Gérard, qui a tenu toute la journée ici, et je sais combien c'est un exercice extrêmement délicat qui suppose des sacrifices importants. Merci aussi à Guillaume Chiche, Bastien Lachaud et Laurence Vanceunebrock-Mialon pour leur aide précieuse. Nous comptons sur vous, et nous savons que nous pouvons vous faire confiance pour la suite.

Le comité de suivi sera un cadre dans lequel le dialogue pourra être poursuivi, et permettra également de partager les informations sur les évolutions à venir dans ces dossiers. Il échoira à ce comité de fixer un calendrier et de soumettre aux acteurs des engagements précis.

Conclusion provisoire...

Par Jérémy Faledam, co-président de SOS Homophobie



Merci tout d'abord aux Séropotes d'avoir organisé cette journée d'échanges, très riche. J'ai assisté à toute la journée, avec des échanges très intéressants, qui m'ont appris beaucoup de choses.

Depuis l'an dernier, SOS Homophobie, dont je suis le co-président, a intégré dans son rapport annuel sur les LGBTphobies, une section spéciale sur la sérophobie, parce que le VIH représente une histoire et un combat particuliers pour la communauté LGBT, et il nous apparaissait très important d'aller vers plus d'intersectionnalité de manière générale, et de parler de beaucoup plus de types de discriminations, et la sérophobie est évidemment un élément clé dont nous voudrions améliorer notre connaissance des ressorts, et sur lequel nous voudrions pouvoir être plus sollicités également. Nous voudrions être mieux armé.es sur la question, puisque nous avons des victimes qui nous contactent régulièrement, victimes de LGBTphobies et/ou de sérophobie, et que nous pourrions accompagner et réorienter.

Face aux discriminations, nous sommes toutes et tous confronté.es à un arbitraire, un arbitraire d'autant plus inacceptable, mais aussi d'autant plus difficile à combattre qu'il force la victime à dévoiler un élément qui relève de l'intimité de sa vie privée : son orientation sexuelle pour les victimes de LGBTphobies, et sa sérologie pour la sérophobie.

L'idée, pour avancer vers une société plus séroinclusive, est d'avoir ce dialogue au fond, mais également de se coordonner entre les différents acteurs du secteur pour pouvoir trouver des solutions et pour pouvoir faire avancer les choses.

SOS Homophobie sera particulièrement attentive au comité de suivi qui sera mis en place, et s'inscrira dans cette démarche et dans ce combat pour faire avancer concrètement les choses. On l'a vu tout au long de la journée, il y a beaucoup de bonnes volontés qui ont été affichées, de manière plus ou moins forte, mais une traduction en actes qui n'arrive pas à se faire jour, ou alors de manière très lente. Nous espérons qu'ensemble, nous parviendrons à maintenir la pression et faire avancer les choses plus rapidement.

Conclusion provisoire...

Par Aurélien Beaucamp, président de Aides

Merci aux Séropotes pour cette journée, dont on peut dire qu'elle est un succès, parce que vous avez tout fait pour réunir un maximum de personnes, et on constate que cela fonctionne plutôt bien. Je voudrais remercier l'ensemble des militant.es de différentes associations, qui sont présent.es ici, ainsi que les représentant.es des ordres.

Cette journée a le mérite de relancer la dynamique contre la sérophobie, dans deux secteurs clés : l'accès aux soins d'une part, et l'accès aux assurances et aux prêts immobiliers d'autre part.

Depuis quelques années, depuis la mise en place de la convention AERAS, on a quand même avancé, des choses se sont mises en place, mais je trouve que certains propos restent inacceptables dans le débat, comme lorsqu'on laisse entendre qu'il serait difficile d'accorder une assurance à une personne vivant avec le VIH parce qu'elle serait susceptible, si elle va trop bien, de renoncer à son traitement. Cela fait partie des présupposés et des représentations qui minent, au quotidien, la vie des PVVIH.

Mais l'actualité nous démontre que malheureusement, le combat contre la sérophobie et tous les stéréotypes qui la nourrissent est loin d'être terminé.

Sur la question des refus de soins, et Laurent Pallot l'a présenté tout à l'heure, Aides a réalisé un testing particulièrement parlant en 2015. Peut-être que ce qui a permis à ce testing de faire autorité, c'est que, s'agissant d'un testing téléphonique, les conversations ont été enregistrées. Nous disposons donc des preuves des différentes formes de refus de soins : les refus directs, les refus indirects et les pratiques discriminatoires. A entendre certaines réponses, qui proposaient un rendez-vous en toute fin de journée pour pouvoir désinfecter ensuite, on peut effectivement se poser la question du respect des règles d'hygiène chez certain.es



praticien.nes. C'est d'autant plus vrai qu'ils ou elles auront forcément, un jour dans leur vie, soigné une personne vivant avec le VIH ou une hépatite qui l'ignore.

J'ai entendu beaucoup d'excuses, comme l'âge du ou de la praticien.nes, ou la surcharge, qui ne sont pas recevables. Le VIH, c'est une problématique que vous vivez, vous, dans vos cabinets, et avec laquelle nous vivons nous en tant que patients. D'autant plus que ce ne sont pas du tout ces motifs qui ont été mis en avant pour refuser des patient.es vivant avec le VIH lors du testing réalisé en 2015. Et nous parlons ici de cas concrets, de cas réels. J'insiste sur ce point parce qu'il est important de comprendre le problème pour apporter de vraies solutions. Ce sont des choses qui apparaissent chaque année dans notre rapport annuel sur la sérophobie : les refus de soins, la convention AERAS, mais aussi toute la problématique des relations affectives, sexuelles et même professionnelles. Tout est lié, et, même si on a pu constater de grandes avancées thérapeutiques et de prévention (TASP, PrEP, nouveaux outils de dépistage, etc.), le regard de la société sur cette pathologie n'a pas changé, malheureusement. En grande majorité, les personnes vivant avec le VIH vivent bien. Elles vivent même, cela a été dit ce matin, un tout petit peu plus longtemps que la population générale, parce qu'elles sont suivies médicalement, et qu'à la moindre anomalie, celle-ci sera prise en charge tout de suite. Et on sait bien qu'aujourd'hui, la mortalité de la plupart des cancers est liée à une détection et une prise en charge trop tardives.

Mais Aides souhaite surtout apporter à la réflexion du comité de suivi quatre propositions à travailler ensemble :

- mieux définir légalement les refus de soins. Les instances ordinales comme les associations de patients sont confrontées au même problème d'une définition très peu précise des pratiques discriminantes ;
- donner une base légale aux "testings" non judiciaires, en travaillant sur une forme de cahier des charges et en y incluant les associations de patients ;
- permettre aux patient.es d'être accompagné.es ou représenté.es par les associations, parce que quand on a besoin de soins, l'urgence n'est pas de mobiliser son énergie dans des procédures longues et aux étapes inconnues ;
- renforcer les moyens des commissions d'évaluation des refus de soins. Il a été difficile d'obtenir leur création, mais sans moyens, leur efficacité est très relative, et c'est tout le sujet des études, des tests, et de l'enquête pourtant prévue par la loi. On pourrait même envisager de faire un testing ensemble, qui pourrait permettre de nous rapprocher, en le faisant régulièrement et sur tout le territoire.

N'oublions pas que ce n'est pas parce qu'on vit avec le VIH qu'on n'a pas les mêmes droits que tout le monde. C'est le VIH qu'il faut supprimer, pas les personnes qui vivent avec.

Conclusion provisoire...

Par Jean-Luc Roméro-Michel, délégué général d'Elus Locaux Contre le Sida

Je souhaite également rendre hommage aux Séropotes, et à l'ensemble des associations qui ont participé au montage de cette ambitieuse journée. N'oublions pas qu'au début de la pandémie, à Denver, les personnes porteuses du VIH rappelaient que des associations de patient.es prennent en charge cette maladie, et c'est ce que font avec brio Roman Krakovsky et Les Séropotes. C'est extrêmement important que les personnes concernées soient toujours à l'avant-garde de ce combat.

Aurélien Beaucamp et Jérémy Faledam le rappelaient : les progrès sociétaux ne sont pas à la hauteur des progrès médicaux. Lorsque l'on dit que l'espérance de vie d'une personne vivant avec le VIH est la même, voire parfois meilleure que celle d'une personne séronégative, les gens sont extrêmement surpris, et ignorent presque toute cette évolution majeure dans la pandémie.



Malgré cela, il semble parfois plus difficile de vivre aujourd'hui, dans cette société, avec le VIH, et de le dire, particulièrement dans certaines communautés, comme la communauté LGBT, où on en est encore à demander à ses partenaires potentiels s'ils sont "clean", et où nombre de jeunes, quand ils apprennent leur séropositivité, peuvent se faire rejeter par leurs amis. On le voit, même au sein des communautés dites "clés", il y a un travail qui s'est un peu effiloché. Il y a un certain nombre d'associations LGBT qui ne veulent pas entendre parler du VIH. Heureusement, ce n'est pas la majorité (et encore moins à Paris), mais dans les régions, on peut être parfois très surpris de l'impossibilité de parler de ce sujet au motif que "cela ne nous concerne pas". Certes, LGBT ne veut pas dire VIH, et loin s'en faut (comme l'a bien indiqué Julie Bottero, c'est la quasi-totalité de la population qui est "vulnérable"), mais les gays sont cependant toujours une population clé, et si les associations LGBT ne s'occupent pas de cette question, à qui va-t-on la laisser ?

Je pense que dans ce domaine-là, il faut faire attention parce qu'évidemment même dans notre pays où on ne meurt plus qu'exceptionnellement du sida, où tout le monde a accès aux traitements (ce qui est loin d'être le cas dans de nombreux autres pays), il ne faut jamais baisser la garde.

Un des sujets prioritaires portés par ELCS, et vous en avez longuement parlé ce matin, c'est l'accès à l'assurance-emprunteur, et, conséquemment, l'accès à la propriété des personnes vivant avec le VIH. C'est l'exemple-même d'un vrai scandale. Nombre d'entre nous (et moi aussi, au demeurant) n'ont pu faire d'emprunt immobilier, à cause des conditions impraticables des assureurs, il y a un certain nombre d'années. Quand on sait qu'aujourd'hui, l'espérance et les conditions de vie des PVVIH sont identiques à celles du reste de la population, comment peut-on comprendre que des assureurs appliquent des taux absolument incroyables, qui empêchent tout projet de se construire. A la région Ile-de-France nous avons enfin réussi à travailler toutes et tous ensemble sur le sujet. Fait suffisamment rare pour être souligné. Un vote a eu lieu à la fin de l'année, et j'ai beaucoup œuvré sur la question, et il faut reconnaître qu'on peut travailler et discuter avec Valérie Pécresse sur le sujet. Au début de la mandature, j'ai été désigné, avec Jean Spiri, ambassadeur du projet "une Ile-de-France sans sida", et j'ai immédiatement dit que l'un des premiers problèmes à régler serait celui des assurances. Oui, il y a eu la convention AERAS, qui, petit à petit, a amélioré les choses, mais tant qu'on demandera simplement aux banquiers et aux assureurs d'améliorer les choses, ils n'iront jamais jusqu'au bout.

Et c'est pourquoi je pense que la puissance publique doit s'en mêler. En Ile-de-France, dans quelques semaines, mais seulement pour l'Ile-de-France, les surcharges d'assurances des personnes relevant de la garanties AERAS seront prises en charge. Cela veut dire qu'en Ile-de-France, les personnes ayant des maladies chroniques comme le VIH seront enfin traitées à égalité avec les autres. Ce n'est pas anecdotique, il s'agit parfois de plusieurs dizaines de milliers d'euros. Quand j'ai proposé cette idée à Valérie Pécresse, c'est pour montrer au gouvernement qu'un tel dispositif pouvait fonctionner. J'espère qu'ensuite, ce droit à l'expérimentation régionale convaincra les associations de réclamer à la puissance publique, au législateur (et je salue Raphaël Gérard), d'en faire de même. Alors bien entendu, aujourd'hui toutes les modalités techniques ne sont pas arbitrées, et il y aura sans doute des ajustements à faire, mais nous sommes, aujourd'hui, en dialogue avec les banques et les assureurs pour, concrètement, au quotidien, améliorer une situation inacceptable de discrimination.

L'accès des personnes vivant avec le VIH à l'assurance-emprunteur et aux soins de ville non-VIH : actes du Workshop

64

Organisé par Les Séropotes

Auditorium de l'Hôtel de Ville de Paris
le 20 janvier 2020

Sous la direction de Roman Krakovsky

Comité scientifique : *Philippe Artières,*
Dominique Costagliola et Pierre-Yves Geoffard

Directeur de publication : Roman Krakovsky

Rédaction des actes : *Bruno Lamothe*

Comité de relecture : Michael Garde et Aylau Tik

Crédits photos et conception graphique : *Aylau Tik*

Coordination des travaux préparatoires : Roman Krakovsky et
Laurent Rossignol

Coordination des travaux du comité de suivi : *Roman Krakovsky et*
Bruno Lamothe

ISBN : En cours

