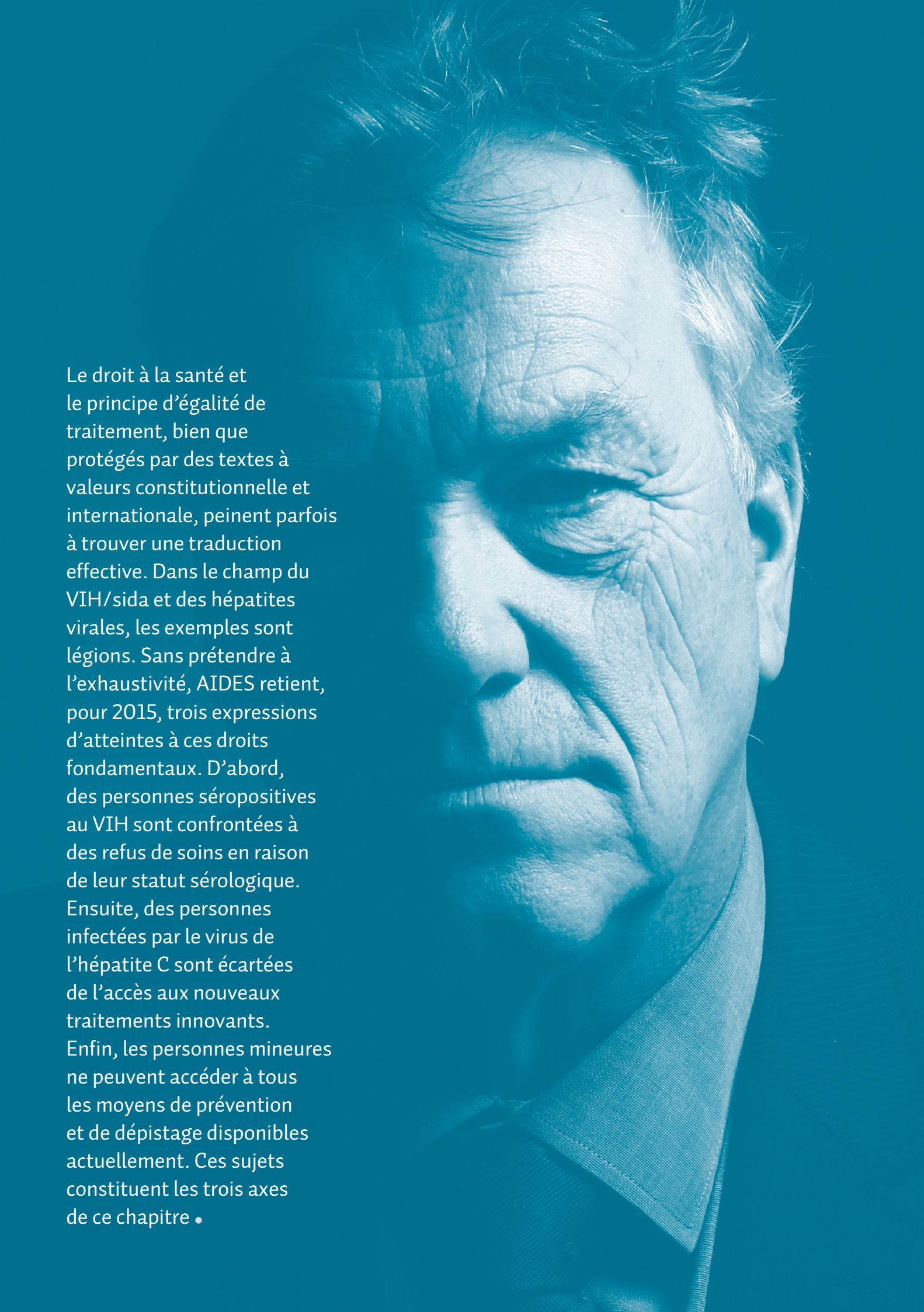




2

**LE DROIT À LA SANTÉ
ET LE PRINCIPE
D'ÉGALITÉ DE TRAITEMENT**



Le droit à la santé et le principe d'égalité de traitement, bien que protégés par des textes à valeurs constitutionnelle et internationale, peinent parfois à trouver une traduction effective. Dans le champ du VIH/sida et des hépatites virales, les exemples sont légions. Sans prétendre à l'exhaustivité, AIDES retient, pour 2015, trois expressions d'atteintes à ces droits fondamentaux. D'abord, des personnes séropositives au VIH sont confrontées à des refus de soins en raison de leur statut sérologique. Ensuite, des personnes infectées par le virus de l'hépatite C sont écartées de l'accès aux nouveaux traitements innovants. Enfin, les personnes mineures ne peuvent accéder à tous les moyens de prévention et de dépistage disponibles actuellement. Ces sujets constituent les trois axes de ce chapitre •

REFUS DE SOINS



DROIT APPLICABLE

Le droit à la protection de la santé

La loi relative aux droits des personnes malades et à la qualité du système de santé du 4 mars 2002, dite « loi Kouchner » réaffirme, dès l'exposé des motifs, le droit à la protection de la santé comme un droit à valeur constitutionnelle, reconnu par l'alinéa 11 du Préambule de la Constitution de 1946 : « La Nation assure à l'individu et à la famille les conditions nécessaires à leur développement. Elle garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la protection de la santé, la sécurité matérielle, le repos et les loisirs ». Ce droit a été consacré par plusieurs décisions du Conseil constitutionnel (notamment, CC, 23 juillet 1999, n° 99-416).

Le droit à la protection de la santé est également garanti par des textes internationaux ratifiés par la France. Il l'est indirectement par l'article 3 de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales, interdisant la torture et les traitements inhumains ou dégradants, et par l'article 8 de ladite Convention protégeant le droit à la vie privée et familiale. Ce droit est aussi protégé directement par la Charte de l'Organisation mondiale de la Santé du 27 juillet 1946 : « La possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain, quelles que soient sa race, sa religion, ses opinions politiques, sa conduite économique. »

Sur ces bases, l'article 1 de la loi de 2002 introduit un droit à la protection de la santé en faveur de toute personne sans discrimination : « La mise en œuvre de ce droit passe par le développement de la prévention, l'égal accès de chaque personne aux soins les plus appropriés à son état de santé, la continuité des soins, la sécurité sanitaire. »

Extraits du Code de santé publique

ARTICLE L.1110-1

Le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne. Les professionnels, les établissements et réseaux de santé, les organismes d'assurance maladie ou tous autres organismes participant à la prévention et aux soins, et les autorités sanitaires contribuent, avec les usagers, à développer la prévention, garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessaires par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible.

ARTICLE L.1110-3

Aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention ou aux soins.

ARTICLE L.1110-5

Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté.

ARTICLE L.1411-1-1

L'accès à la prévention et aux soins des populations fragilisées constitue un objectif prioritaire de la politique de santé.

Les programmes de santé publique mis en œuvre par l'État ainsi que par les collectivités territoriales et les organismes d'assurance maladie prennent en compte les difficultés spécifiques des populations fragilisées.

1. UN TESTING POUR OBJECTIVER LES REFUS DE SOINS

Les différentes lois sur la santé, rarement remises en causes, se sont depuis inscrites dans la continuité. Elles positionnent le droit à la santé pour tous et toutes comme une finalité des politiques de santé, jusqu'au dernier projet de loi présenté par Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales, de la Santé, et des Droits des femmes, qui rappelle dans la version initiale de l'article 1^{er} « Elle [la politique de santé] tend à assurer la promotion de conditions de vie favorables à la santé, l'amélioration de l'état de santé de la population, la réduction des inégalités sociales et territoriales de santé et à garantir la meilleure sécurité sanitaire possible et l'accès effectif de la population à la prévention et aux soins. »⁹

Les dispositions spécifiques aux refus de soins

Le droit à la santé est un élément fondamental des droits de l'homme. Si les textes qui rappellent ce principe sont nombreux, il reste que ce droit n'est pas acquis pour tous et toutes, en particulier pour les personnes en situation de vulnérabilité. Au-delà des difficultés d'accès aux soins, les personnes vivant avec le VIH (PVVIH) peuvent être exposées à des pratiques illégales de refus de soins qui portent atteinte au droit à la santé. Même si les refus de soins ne sont pas généralisés, les résultats de nombreux testing montrent leur récurrence. Le droit actuel permet-il de lutter efficacement contre ces pratiques illégales, les réponses juridiques sont-elles suffisantes ? L'encadrement juridique des refus de soins est éclaté entre Code pénal, Code de la santé publique, Code de la consommation et Code de déontologie médicale, ce qui ne rend pas visible cet enjeu. Le rapport du Défenseur des droits remis au Premier Ministre en mars 2014 sur « Les refus de soins opposés aux bénéficiaires de la CMU-C, de l'ACS et de l'AME » a permis de montrer l'inefficacité de l'encadrement juridique actuel. La loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST) a mis en place une procédure particulière de signalement des refus de soins complexe et peu effective : instances compétentes et modalités de saisines multiples, difficultés des usager-e-s à faire valoir leurs droits, rareté des signalements et manque de mobilisation des instances en charge du traitement des signalements. C'est pourquoi il est nécessaire de renforcer les droits des patient-e-s pour une meilleure connaissance des lois et voies de recours existants, de mettre en œuvre un accompagnement des victimes dans le cadre des procédures de conciliation ou les recours en justice, et de mieux qualifier les refus de soins illégaux pour en faciliter l'identification.

Exemple de décision du Défenseur des droits :

Le Défenseur a été saisi d'une réclamation relative au refus de procéder à l'extraction de dents de sagesse en raison de la séropositivité de la patiente. Celle-ci, pensant que le chirurgien accéderait à son dossier informatique de suivi au sein du même hôpital, n'a pas indiqué sa maladie lors de la consultation préopératoire. Après avoir appris la séropositivité de la réclamante, le mis en cause a annulé l'opération prévue en proposant une date trois mois plus tard, inacceptable pour cette dernière. Afin de justifier le refus des soins, le mis en cause a invoqué l'application d'un protocole spécifique pour la prise en charge d'un patient séropositif. L'hôpital dans lequel exerçait le mis en cause a démenti l'existence d'un tel protocole. Dans le cadre de cette décision, le Défenseur des droits a donc recommandé la mise en œuvre de sanctions disciplinaires à l'égard du médecin et a informé de sa décision le ministère de la Santé, le conseil national de l'ordre des chirurgiens-dentistes ainsi que le conseil départemental de l'ordre des médecins. Décision MLD-2011-94 du 13 janvier 2012¹⁰

Bien que l'accès aux soins sans discrimination soit garanti par des dispositions légales sans ambiguïté, dans les faits, des entraves existent. L'existence même des refus de soins ne fait pas consensus, la plupart des professionnel-le-s de santé tendant à nier, ou au moins à minimiser le phénomène que les personnes concernées rapportent pourtant de manière récurrente. Le déficit d'études officielles ne permet pas d'en objectiver la nature et l'ampleur. En France, seules quelques enquêtes menées par des associations et des institutions documentent ces phénomènes, mais essentiellement ciblées sur des motivations d'ordre social. Il s'agit d'études concernant des bénéficiaires de la couverture maladie universelle (CMU), de la CMU complémentaire (CMU-C), de l'aide médicale d'État (AME) et de l'aide à l'acquisition d'une complémentaire santé (ACS)¹¹. Les discriminations dans le champ médical à l'encontre des PVVIH sont notamment documentées par Sida Info Service qui a mené cinq enquêtes à ce sujet et à travers les enquêtes ANRS-Vespa.

Pourtant, des cas récurrents de refus de soins ou de discriminations sont rapportés par des PVVIH. Ils concernent principalement l'accès à des soins dentaires ou gynécologiques, dans un contexte où les mesures de précaution standard d'hygiène ont été maintes fois rappelées par diverses instances publiques, scientifiques et professionnelles.

Afin d'objectiver ces refus, trop souvent minimisés, AIDES a mené un testing en avril 2015, à l'occasion de débats autour du projet de loi de modernisation de notre système de santé, susceptible de renforcer les moyens de lutte contre les refus de soins. Cette enquête vise à saisir l'ampleur et documenter les refus de soins « sur le vif » à l'encontre des PVVIH.

Le testing est un moyen d'investigation en situation réelle destiné à prouver de manière efficace et objective des situations de discrimination. Il s'agit d'observer et de comparer les traitements dispensés à l'égard de deux personnes, placées dans des situations similaires et qui ne diffèrent que par une seule caractéristique.

1.1 MÉTHODOLOGIE

1.1.1 Qu'est-ce qu'un testing ?

Le testing est un moyen d'investigation en situation réelle destiné à prouver de manière efficace et objective des situations de discrimination. Il s'agit d'observer et de comparer, toutes choses égales par ailleurs, les traitements dispensés à l'égard de deux personnes, placées dans des situations similaires et qui ne diffèrent que par une seule caractéristique. Si l'une des personnes est traitée différemment de l'autre, alors cette différence est imputée à l'unique caractéristique qui les distingue.

1.1.2 Le protocole d'enquête

Afin de parvenir à établir l'existence de traitements discriminatoires dans l'accès aux soins dentaires ou gynécologiques des PVVIH, AIDES a recouru à une opération de testing s'appuyant sur l'observation de prises de rendez-vous téléphoniques.

Les testeur-se-s

Les appels téléphoniques sont réalisés par 44 testeur-se-s, tous militant-e-s de AIDES. Chaque testeur-se doit jouer un personnage en s'appuyant sur une identité fictive, qui se répartit selon quatre profils :

- Homme/femme ;
- Séropositif-ve au VIH / ne déclarant pas de sérologie au VIH.

⁹ Au moment de la rédaction de ce rapport, la rédaction définitive de l'article 1^{er} n'est pas connue.

¹⁰ <http://www.defenseurdesdroits.fr/fr/actions/protection-des-droits-libertes/decision/decision-ml-2011-94-du-13-janvier-2012-relative-un>

¹¹ MÉDECINS DU MONDE, *Testing sur les refus de soins des médecins généralistes pour les bénéficiaires de la Couverture Maladie Universelle ou de l'Aide Médicale État dans 10 villes de France*, 2006 ; DÉFENSEUR DES DROITS, *Les refus de soins opposés aux bénéficiaires de la CMU-C, de l'ACS et de l'AME*, 2014 ; FONDS CMU-DIES, *Analyse des attitudes de médecins et de dentistes à l'égard des patients bénéficiaires de la CMUC dans 6 villes du Val-de-Marne*, 2006 ; FONDS CMU-IRDES, *Les refus de soins à l'égard des bénéficiaires de la CMUC à Paris*, 2009 ; FONDS CMU-IRDES, *Analyse territoriale des obstacles à l'accès aux soins des bénéficiaires de la CMUC dans les départements de l'Orne et de la Nièvre*, 2012 ; CISS, *Droits des malades - Refus de soins aux bénéficiaires de la CMUC, de l'AME et de l'ACS*, 2015

Figure 1

LES 20 VILLES SÉLECTIONNÉES POUR LE TESTING AUPRÈS DES CABINETS DENTAIRES ET GYNÉCOLOGIQUES



-  Moins de 45 000 habitants
-  45 000 à 200 000 habitants
-  Plus de 200 000 habitants

Le scénario

Un même cabinet dentaire ou de gynécologie est appelé deux fois pour une prise de rendez-vous, par deux testeur-se-s différent-e-s qui ont des caractéristiques sociodémographiques similaires. Les prises de rendez-vous gynécologiques sont effectuées uniquement par des femmes. Dans le premier cas, le-la testeur-se annonce sa séropositivité au VIH; dans le second cas, l'autre testeur-se ne dit rien. Seule la mention du statut sérologique différencie ces deux personnes. Un script, établi en concertation avec des militant-e-s, des PVVIH et des professionnel-le-s de santé (médecins spécialistes en chirurgie dentaire, en gynécologie et de santé publique), réuni-e-s au sein d'un groupe de pilotage, a permis d'établir :

- Une feuille de route pour chaque testeur-se proposant des réponses concrètes aux éventuelles questions que pourrait susciter la demande de rendez-vous (identité, motifs de la demande, orientations, adresse, téléphone, numéro de sécurité sociale, etc.);
- La conduite à tenir en cas de mise en attente ou d'hésitations à l'annonce de la séropositivité;
- Le choix du motif de la consultation : détartrage ou frottis. Il est important de choisir un acte médical susceptible de provoquer des saignements, mais simple, ne justifiant pas une orientation vers un-e médecin spécialiste ou vers un service d'urgences et / ou un plateau technique particulier.

Les échanges téléphoniques sont enregistrés, leur contenu est retranscrit dans une base de données pour recueillir de façon standardisée les réponses apportées par les praticien-ne-s. Des séances de débriefing ainsi qu'un guide méthodologique sont mis à disposition des testeur-se-s.

Remarque : l'annonce de la séropositivité au VIH, d'emblée lors de la prise de rendez-vous, est justifiée par les témoignages de certaines PVVIH, qui, trop souvent exposées à la stigmatisation et la discrimination de la part de professionnel-le-s de santé, préfèrent éviter un refus frontal de la ou du médecin dans son cabinet. Elle est également approuvée par les professionnel-le-s de santé du groupe de pilotage, au regard de leur expérience.

Constitution de l'échantillon géographique

La méthodologie de l'enquête s'appuie sur une technique d'échantillonnage aléatoire de manière à garantir une sélection représentative des chirurgiens-dentistes et des gynécologues en France. Afin de définir les villes dans lesquelles est réalisée l'étude, plusieurs étapes sont retenues :

- Un classement des régions en fonction de leur incidence au VIH (faible, moyenne, élevée);
- Une sélection de trois régions par niveau d'incidence;
- Une identification, pour chaque région sélectionnée, d'un département à haute densité médicale et d'un département à faible densité médicale pour la chirurgie dentaire et la gynécologie médicale et obstétrique;
- Un choix des chefs-lieux de chacun de ces départements comme ville pour effectuer l'enquête.

Pour les trois plus grandes villes de France (Paris, Lyon, Marseille), un découpage par arrondissement selon le niveau de richesse (élevé, moyen, faible) est réalisé. Au total, 20 villes sont sélectionnées.

La base de sondage est réalisée à partir de plusieurs sources de données : l'Institut national de la statistique et des études économiques (Insee) pour le nombre d'habitants; l'Institut de veille sanitaire (InVS) pour l'incidence du VIH; l'Observatoire national de la démographie des professions de santé et l'Atlas de la démographie médicale en France pour la densité médicale départementale respectivement pour la chirurgie dentaire et la gynécologie médicale et obstétrique.

Constitution de l'échantillon médical

Le testing vise les seul-e-s spécialistes, secteurs 1 et 2, chirurgiens-dentistes et gynécologues. Ainsi deux bases de sondage sont réalisées :

- L'une à partir de l'ensemble des chirurgiens-dentistes conventionné-e-s pour les soins dentaires classiques présents dans les villes sélectionnées;
- L'autre à partir de l'ensemble des gynécologues conventionné-e-s avec les spécialités médicale et/ou obstétrique présents dans les villes sélectionnées.

Pour l'ensemble des secteurs géographiques, 2 297 chirurgiens-dentistes et 290 gynécologues sont recensé-e-s. Afin de créer un échantillon représentatif de ces professions, 30 % des chirurgiens-dentistes et 60 % des gynécologues sont tiré-e-s au sort à l'aide d'un programme de tri aléatoire.

L'échantillon représentatif de l'étude comprend 440 cabinets dentaires et 154 cabinets de gynécologie .

LA FACE CACHÉE DES REFUS DE SOINS CHEZ LES DENTISTES ENVERS LES PERSONNES VIH+

Florilège des verbatims des cabinets dentaires à l'annonce de la séropositivité par ordre de citation

Bonjour,
je souhaite un rendez-vous
pour un détartrage et
je suis séropo.

« POUR VOUS, CE SERA 21H. »

« JE NE PRENDS PAS DE NOUVEAUX PATIENTS. »

« HEU... VEUILLEZ PATIENTER. »

« EH BIEN ON METTRA DEUX PAIRES DE GANTS. »

« VOUS ME REMPLIREZ UN QUESTIONNAIRE MÉDICAL AVANT LE RDV. »

« JE LE NOTE DANS LE CARNET DE RDV. »

« LES GENS COMME VOUS... »

« JE N'AI PAS LE MATÉRIEL ADAPTÉ. »

« OK MAIS VOUS VIENDREZ AVEC TOUTES VOS ANALYSES. »

« JE NE PRATIQUE PAS LE DÉTARTRAGE. »

« LE DÉTARTRAGE
C'EST 150 EUROS. »

« VOUS SEREZ MIEUX SOIGNÉ
À L'HÔPITAL. »

« JE N'AI PAS ÉTÉ
FORMÉ AU VIH. »

Période d'enquête

Le testing est réalisé sur une période courte, du 7 au 10 avril 2015, pour garantir la confidentialité de l'opération et assurer un environnement comparable entre les différents appels (actualité médiatique et politique, etc.). Une fois la semaine de testing passée, les rendez-vous pris sont annulés afin de ne pas pénaliser les « vrais » malades et les médecins dans la gestion des rendez-vous médicaux.

Échantillon final

Parmi les 570 cabinets dentaires et les 154 cabinets de gynécologie contactés par téléphone durant la période d'enquête pour une prise de rendez-vous, un certain nombre sont exclus en raison de non-réponses aux appels, de non-conformité de la spécialité, de fermeture ou de congés. L'effectif final des praticien-ne-s retenu-e-s s'élève à 440 pour les chirurgiens-dentistes et 116 pour les gynécologues. Lors des appels, il est possible de relever la fonction des répondant-e-s dans la majorité des cas (praticien-ne-s ou secrétaires médicaux-ales). Ainsi, les interlocuteur-trice-s dans les cabinets dentaires sont des secrétaires médicaux-les dans 76,4 % des cas (n=336) et des chirurgiens-dentistes dans 19,3 % des cas (n=85). Pour les cabinets de gynécologie, la répartition était de 80,2 % de secrétaires médicaux-les (n=93) et 7,8 % de gynécologues (n=9).

1.1.3 Limites de l'étude

Cette opération de testing comporte des limites, qui sont autant de pistes pour améliorer encore ce type d'enquêtes et leur donner un cadre légal.

La première limite tient à la classification *a posteriori* des motifs des refus de soins. En effet, la liste exhaustive des motifs de refus ainsi que la combinaison de plusieurs motifs étaient difficiles à anticiper.

La deuxième limite concerne la perception des testeur-se-s quant aux réponses fournies par les dentistes/gynécologues. Ainsi la notion de subjectivité, permise par la non-catégorisation *a priori* des réponses, a probablement induit une sous-déclaration de certains refus. Les retours d'expériences des PVVIH, qui pointent des refus frontaux dans les cabinets des praticien-ne-s après un rendez-vous fixé préalablement au téléphone, laissent augurer également d'une sous-évaluation de ces pratiques.

La troisième limite est celle du champ de l'enquête. Seule la séropositivité au VIH a été testée, il est pourtant nécessaire d'étendre aux personnes vivant avec une hépatite virale chronique ou co-infectées par le VIH et les hépatites virales. De plus, les représentations sociales, économiques et morales associées à la pathologie VIH (CMU ou AME, précarité, pratiques sexuelles, usages de drogues, etc.) peuvent générer des cumuls de motifs de refus.

Et enfin, la taille de l'échantillon des professionnel-le-s ne permet pas de réaliser des analyses statistiques poussées, notamment par ville, et de conclure à d'éventuelles dynamiques locales de discrimination.

1.2 DES RÉSULTATS ACCABLANTS

Parmi les réponses des chirurgiens-dentistes et de leur secrétariat médical à l'annonce de la séropositivité, le motif le plus souvent invoqué est celui des aménagements ou des horaires spécifiques qui seraient requis, soit énoncés comme tels, soit mis en évidence par comparaison des réponses faites aux personnes supposées séronégatives. Il est important de rappeler que le Haut conseil de la santé publique a publié en 2007 un avis « ne recommandant pas l'instauration d'un ordre de passage pour tout patient porteur des virus VHC, VHB ou VIH lors d'actes invasifs médico-chirurgicaux. En revanche, il considère comme une priorité l'application des précautions standard et le respect des mesures de prévention (...) ». L'Ordre national des chirurgiens-dentistes a d'ailleurs redit lors de la parution de ce testing que « les patients doivent, tous, bénéficier d'une même chaîne de décontamination et de stérilisation. »

Vient ensuite l'argument de l'indisponibilité : surcharge de travail, pas de nouveaux-elles patient-e-s, délais de rendez-vous trop importants, etc. non évoquée pour les testeur-se-s n'annonçant pas de séropositivité au VIH.

Pour les gynécologues ou leur secrétariat médical, les testeuses séropositives sont acceptées sous réserve de la présentation de leur dossier médical et du rappel de la pathologie au moment de la consultation. L'argument de l'indisponibilité est aussi avancé à plusieurs reprises.

Tous ces motifs sont ensuite catégorisés.

Le motif le plus souvent invoqué par les cabinets dentaires est celui des aménagements ou des horaires spécifiques requis pour les personnes séropositives. Vient ensuite l'argument de l'indisponibilité.

1.2.1 Catégorisation des motifs de refus de soins ou de discriminations

Une catégorisation est opérée en fonction des dispositions juridiques existantes. Les dispositions légales étant très générales et imprécises, c'est la référence à la circulaire CNAMTS CIR-33/2008 relative aux refus de soins à l'égard des bénéficiaires de la CMU-C qui a été retenue. Ce texte donne une définition concrète des refus de soins, incluant « la fixation tardive, inhabituelle et abusive d'un rendez-vous; l'orientation répétée et abusive vers un autre confrère; l'attitude et le comportement discriminatoire du professionnel de santé; etc. ». Certains praticien-ne-s ont pu évoquer plusieurs motifs.

Ainsi, des refus de soins, directs ou déguisés, et des traitements différentiels non fondés sont constatés à l'égard des PVVIH lors d'une demande de rendez-vous pour un détartrage ou un frottis.

Parmi les refus de soins, on distingue deux catégories :

Les refus directs. Il s'agit de refus directement imputables au VIH, annoncés comme tels ou sous couvert d'une autre raison, non formulée auprès de la personne supposée séronégative.

Les refus déguisés. Il s'agit de refus dont les prétextes avancés sont douteux et contraires au Code de déontologie médicale. Ils peuvent être catégorisés en deux types de refus :

- Les stratégies de découragement : horaires contraignants, dépassements d'honoraires, assurance de la solvabilité financière, etc. ;
- Les réorientations vers des confrères ou des services hospitaliers, sous prétexte d'un manque de connaissance de la pathologie et de sa prise en charge, de matériel non adapté ou la dangerosité des soins, qui suggèrent une meilleure prise en charge « ailleurs ».

Les pratiques discriminatoires, ou traitements différentiels non fondés, à l'égard des PVVIH sont moralement, éthiquement et pénalement tout aussi condamnables que les refus de soins (voir page 25).

Ces disparités de traitement sont, soit annoncées de manière explicite lors de la prise de rendez-vous, soit mises en évidence par la confrontation des réponses faites au-à la testeur-se séropositif-ve au VIH et à son binôme ne déclarant pas de sérologie au VIH.

On distingue trois catégories :

- La méconnaissance de la pathologie qui aboutit à de mauvaises pratiques dans la relation avec le ou la patiente ;
- La divulgation du statut sérologique en dehors d'un dossier médical, ce qui est une atteinte au secret médical ;
- L'existence de protocoles spécifiques d'hygiène pour les PVVIH (stérilisation, durée des soins, etc.), à l'encontre des mesures de précautions standard recommandées, qui témoignent d'un manque de connaissance ou d'application des règles fondamentales d'hygiène et de stérilisation, mais aussi une méconnaissance des modes de contamination. Ces mesures doivent être garanties systématiquement et sans compromis, quel que soit le statut sérologique des personnes, et ce d'autant qu'on estime entre 30 000 et 50 000 le nombre de personnes contaminées par le VIH en France qui l'ignorent (pour 150 000 PVVIH, soit 20 à 30 %).

Les pratiques discriminatoires, ou traitements différentiels non fondés, à l'égard des PVVIH sont moralement, éthiquement et pénalement tout aussi condamnables que les refus de soins •

1.2.2 Répartition des refus de soins et des discriminations en fonction des spécialités

Figure 3 – Répartition des refus de soins (directs ou déguisés) et des discriminations de la part des cabinets dentaires (N=440)

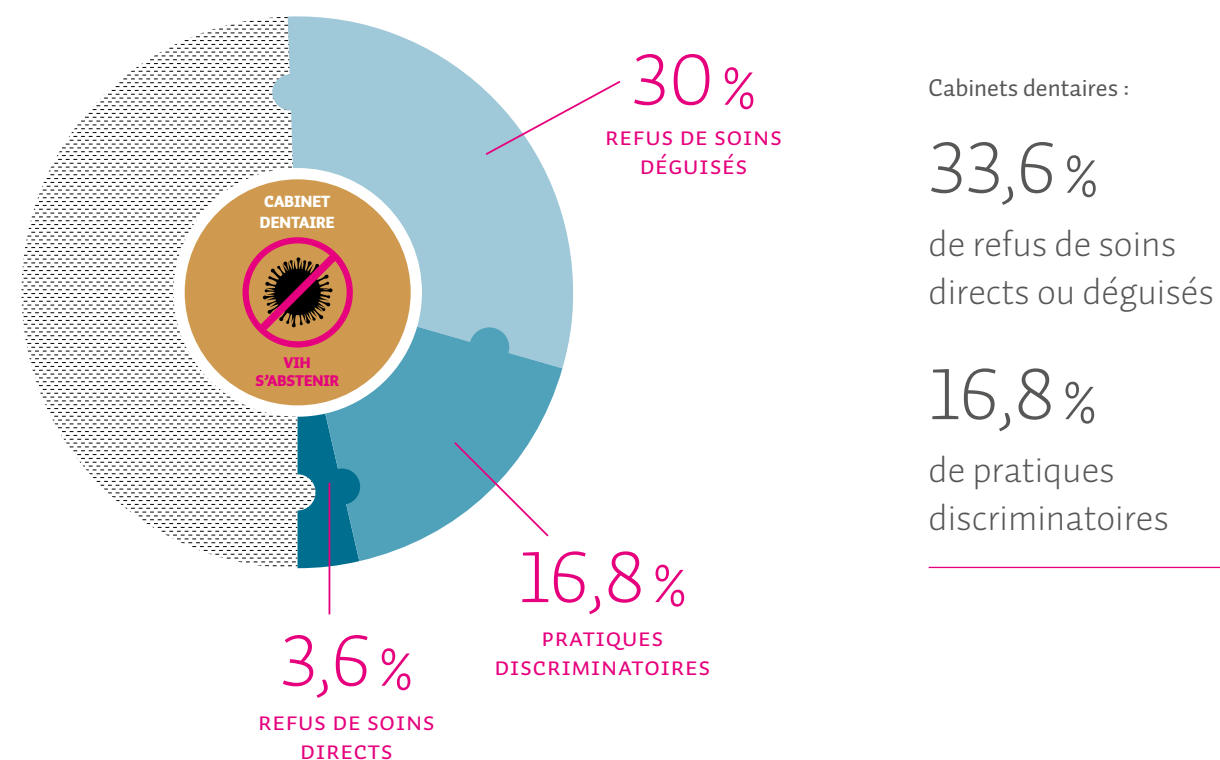
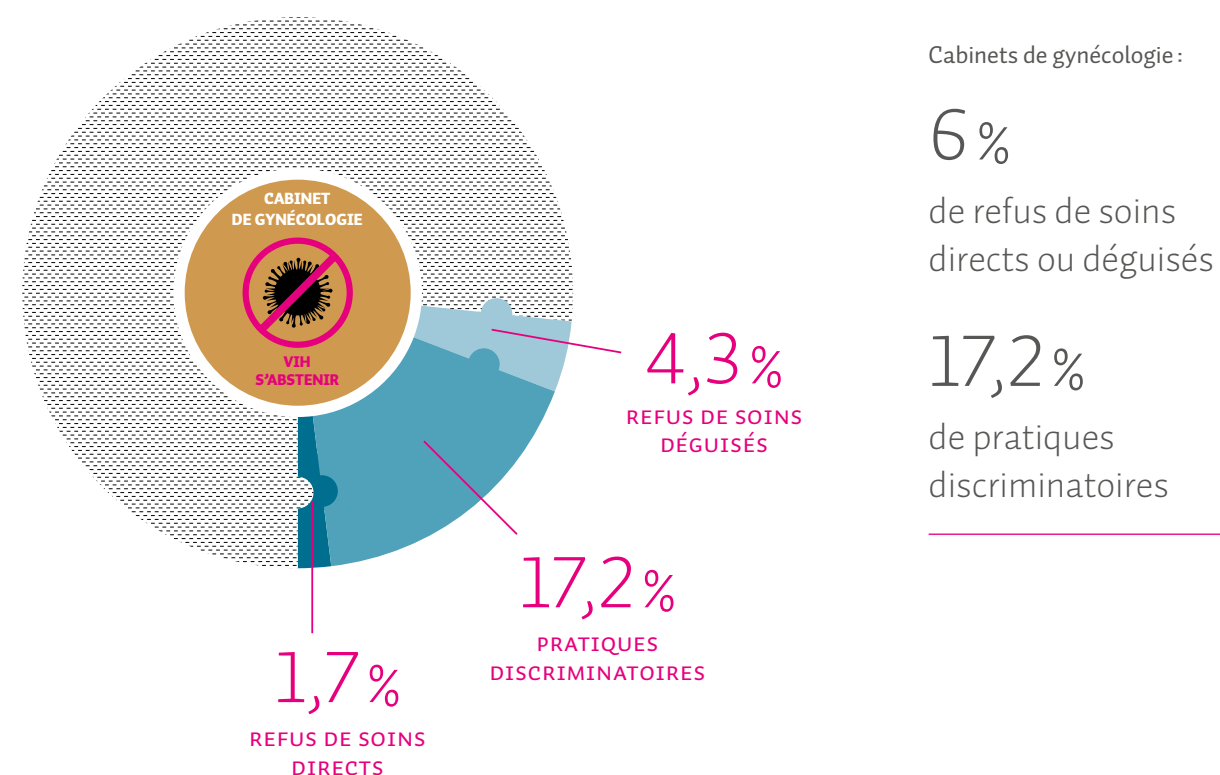


Figure 4 – Répartition des refus de soins (directs ou déguisés) et des discriminations de la part des cabinets de gynécologie (N=116)



1.2.3 Répartition des refus de soins et des discriminations en fonction de l'interlocuteur-trice

Les refus de soins ou les pratiques discriminatoires sont plus souvent pratiqués par les secrétaires médicaux-les que par les praticien-ne-s, voire inexistantes s'agissant des gynécologues.

Dans les cabinets dentaires, une majorité de secrétaires médicaux-les opposent des refus de soins directs aux PVVIH, ils-elles sont 78 % à opposer des refus indirects versus 22 % des chirurgiens-dentistes. S'agissant de traitements différenciés entre les PVVIH et leur binôme supposé séronégatif, 82,4 % sont émis par des secrétaires médicaux-les versus 18,6 % par des dentistes.

Les refus de soins ou discriminations sont majoritairement pratiqués par les secrétaires médicaux-les. Ce constat révèle soit un manque de formation et de connaissance du VIH, qui aboutit à des mauvaises pratiques avec le ou la patiente, soit l'existence de directives données par des praticien-ne-s quant à la prise en charge de certain-e-s patient-e-s, dont les PVVIH. En témoignent les mises en attente, majoritairement du fait des secrétaires médicaux-les. Il est probablement plus facile de donner des instructions à son secrétariat que d'assumer individuellement la responsabilité d'un refus.

1.2.4 Répartition des refus de soins et des discriminations en fonction des villes

Malgré des effectifs parfois limités de chirurgiens-dentistes et de gynécologues par ville, les résultats de ce testing présentent une disparité des phénomènes de refus de soins et de discriminations sur le territoire national. Il n'y a, *a priori*, pas de lien entre le lieu d'installation et l'inégalité des pratiques. L'attitude négative des professionnel-le-s à l'encontre des PVVIH paraît davantage reposer sur des logiques individuelles que sur la démographie médicale ou l'incidence locale du VIH. Les résultats du testing ne suggèrent pas d'influence de l'environnement sur les pratiques des professionnel-le-s. On relève que Bourg-en-Bresse, Châteauroux et le seizième arrondissement de Paris, trois lieux qui présentent une démographie médicale quantitativement contrastée, se détachent en matière de proportion de refus de soins ou de pratiques discriminatoires avec plus de 70 % des chirurgiens-dentistes contacté-e-s concerné-e-s. À l'inverse, les spécialistes du treizième arrondissement de Marseille et de la ville de Pontoise n'opposent aucun comportement discriminatoire.

Pour les gynécologues, dont le nombre est insuffisant en France avec de véritables inégalités d'accès sur le territoire¹², l'effet des villes semblent jouer un rôle *a minima*. Pour certaines villes, dont la densité médicale pour cette spécialité est très faible, un nombre limité de professionnel-le-s a été contacté, empêchant toute conclusion. Cependant, il est important de noter que des PVVIH ont pu être confrontées à 100 % de refus de rendez-vous dans certaines villes.

1.2.5 Des « bonnes pratiques » à souligner

De nombreux-ses praticien-ne-s et leur secrétariat médical attribuent des rendez-vous aux PVVIH sans évoquer aucun des motifs jugés discriminatoires. Pour près de la moitié des cabinets dentaires (49,6 %) et plus de 4 cabinets de gynécologie sur 5 (76,8 %), les pratiques de soins, l'accueil et la communication sont en tout point conformes à la déontologie médicale (figures 5 et 6). Certains ont aussi fait preuve de bienveillance avec une approche globale de la prise en charge médicale de la personne.

1.2.6 Des règles d'hygiène pour tous et toutes

Les logiques de précaution occupent une place évidente dans les arguments opposés aux PVVIH au mépris de la loi, de la déontologie médicale et des recommandations d'hygiène. De nos jours, les refus de soins ou discriminations à leur égard sont d'autant plus inacceptables que les mesures de précaution standard ont été maintes fois rappelées par diverses instances publiques et scientifiques. Ces mesures sont conçues pour prévenir le risque de transmission du VIH : du ou de la patiente au personnel médical et inversement, et d'un ou d'une patiente à l'autre. Ceci est d'autant plus important qu'environ un quart des PVVIH ignorent qu'elles en sont atteintes et peuvent en toute bonne foi ne pas informer le ou la professionnel-le de santé de leur sérologie. Les mesures de précaution standard doivent être garanties systématiquement dans tous les cabinets médicaux et pour chaque patient-e quel que soit son état de santé.

Les résultats de ce testing prouvent qu'il existe une véritable méconnaissance du VIH et de ses modes de transmission, aboutissant à des attitudes négatives et discriminatoires. Ces comportements trahissent les représentations des professionnel-le-s vis-à-vis de cette maladie/infection, et sur le respect des fondements déontologiques des professions du soin.

1.3 PERSPECTIVES : LA NÉCESSITÉ DE RENFORCER L'ARSENAL JURIDIQUE

Les constats de AIDES confirment la nécessité d'aller plus loin contre les refus de soins que la seule disposition initialement envisagée dans le projet de loi Santé. Actuellement, ce sont aux ordres professionnels des soignant-e-s de mesurer l'importance et la nature des pratiques de ces refus. En conséquence, plusieurs amendements ont été construits avec Médecins du Monde (MdM), afin de faire entrer dans la loi un ensemble de mesures qui permettrait de mieux qualifier les refus de soins, d'en observer la réalité et l'ampleur, de faire en sorte que les personnes qui en sont victimes puissent mieux se défendre et faire valoir leurs droits. Les amendements formulent cinq propositions visant à :

- Élargir la définition légale des refus de soins à toute pratique discriminante ou stratégie de dissuasion, menant *in fine* au renoncement aux soins des patient-e-s ;
- Donner une base légale au testing autour d'un cahier des charges précis, et y inclure les associations de malades ;
- Impliquer l'ensemble des acteurs-trices de santé dans le pilotage de l'Observatoire dédié aux refus de soins prévu par le projet de loi Santé, à commencer par les associations de malades, mais aussi les ordres professionnels et les organismes d'assurance maladie ;
- Aménager la charge de la preuve, de sorte que, comme dans l'ensemble du droit de la non-discrimination, ce soit au-à la professionnel-le de santé de prouver qu'il n'y a pas eu de traitement discriminatoire lorsqu'une personne exprime des éléments de fait laissant supposer l'existence d'une discrimination ;
- Permettre aux patient-e-s d'être accompagné-e-s et/ou représenté-e-s par des associations durant les recours en justice ou les procédures de conciliation lorsqu'ils-elles sont confronté-e-s à des refus de soins.

Ces amendements s'appuient sur divers rapports institutionnels et parlementaires, ils s'inspirent aussi de l'article initial sur les refus de soins de la loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (Loi HPST) présentée par Roselyne Bachelot, alors ministre de la Santé, en 2008. Ces propositions ont cependant été escamotées au fil des lectures à l'Assemblée nationale et au Sénat. Ainsi, grâce à ce testing, à ses retombées médiatiques et à la mobilisation des militant-e-s de AIDES, les lignes ont commencé à bouger. D'une part, l'Ordre national des chirurgiens-dentistes a vivement réagi et d'autre part, un amendement à l'article 19 du projet de loi Santé a été voté au Sénat proposant que l'évaluation de l'existence des refus de soins soit confiée au Défenseur des droits. Au moment de la rédaction de ce rapport, la formulation finale de l'attribution de cette évaluation au Défenseur des droits ou aux différents Ordres n'est pas connue.

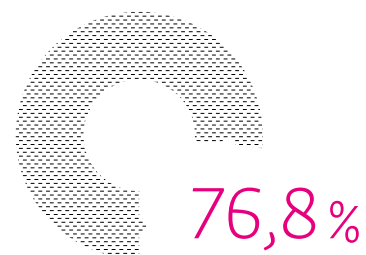
Concernant l'Ordre national des chirurgiens-dentistes, un rapprochement avec AIDES s'est opéré rapidement afin d'étudier les moyens à mettre en œuvre pour lutter efficacement contre les refus de soins. Dès l'annonce des résultats, l'Ordre a immédiatement réagi et condamné ce type de comportement : « Nul ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention et aux soins » rappelant que « les chirurgiens-dentistes qui ne respectent pas ce principe fondamental, légal et déontologique, s'exposent à des poursuites, tant devant les juridictions disciplinaires que pénales ».

Dans le cadre du projet de loi Santé, AIDES a construit plusieurs amendements afin de faire entrer dans la loi un ensemble de mesures qui permettrait de mieux qualifier les refus de soins, d'en observer la réalité et l'ampleur, de faire en sorte que les personnes qui en sont victimes puissent mieux se défendre et faire valoir leurs droits .

Figure 5 – Pourcentage des bonnes pratiques de la part des cabinets dentaires (N=440)



Figure 6 – Pourcentage des bonnes pratiques de la part des cabinets de gynécologie (N=116)



¹² Conseil national de l'Ordre des médecins, *Atlas de la démographie médicale en France, situation au 1^{er} janvier 2014*

DIFFICULTÉS D'ACCÈS AUX TRAITEMENTS

Le droit à la protection de la santé interdit toute forme de discriminations dans l'accès aux soins. Cependant, si les discriminations sont interdites, l'universalité de l'accès à certains soins et traitements n'est pas pour autant garantie. C'est le cas des nouveaux traitements contre le virus de l'hépatite C (VHC) dont le prix exorbitant a forcé à définir des critères de sélection des patient-e-s et à renoncer à l'accès universel.



DROIT APPLICABLE

Bien que fondamental, le droit à la protection de la santé sans discrimination (voir page 25) peut connaître certaines limites à son effectivité, en particulier sur le plan financier. Il dépend, en effet, des choix opérés au regard des dépenses publiques de l'État et de la sécurité sociale, et notamment par rapport aux prix des médicaments et des produits de santé. L'article 8 du Code de déontologie médicale (R.4127-8 du Code de santé publique) précise que : « Dans les limites fixées par la loi, le médecin est libre de ses prescriptions qui seront celles qu'il estime les plus appropriées en la circonstance. Il doit, sans négliger son devoir d'assistance morale, limiter ses prescriptions et ses actes à ce qui est nécessaire à la qualité, à la sécurité et à l'efficacité des soins. Il doit tenir compte des avantages, des inconvénients et des conséquences des différentes investigations et thérapeutiques possibles. » Si la liberté de prescription est ici reconvenue, elle connaît donc certaines limites légales dont celle imposée par l'article L.162-2-1 du Code de la sécurité sociale : « Les médecins sont tenus, dans tous leurs actes et prescriptions, d'observer, dans le cadre de la législation et de la réglementation en vigueur, la plus stricte économie compatible avec la qualité, la sécurité et l'efficacité des soins », ce notamment sur la base des « recommandations ou avis médico-économiques de la Haute autorité de santé ».

1. LE CAS DES TRAITEMENTS INNOVANTS CONTRE L'HÉPATITE C

1.1 DES TRAITEMENTS INNOVANTS À PRIX TRÈS ÉLEVÉS

Les limites économiques à la prescription, notamment sur la base de recommandations définies par la Haute autorité de santé (HAS), sont notamment mises en lumière par les prix des nouveaux traitements contre le VHC. Aujourd'hui, différents traitements innovants contre le VHC, les antiviraux à action directe, sont sur le marché. Ils représentent des avancées thérapeutiques majeures, offrant un taux de guérison virologique très élevé avec des durées de traitements courtes et des effets indésirables limités. Si les associations investies dans le champ de la lutte contre les hépatites virales – Collectif Hépatites Virales (CHV), SOS hépatites, TRT-5, Comède, Médecins du Monde (MdM), Collectif inter-associatif sur la santé (CISS), AIDES – saluent l'espoir d'une fin proche de l'épidémie de VHC, elles se sont rapidement alarmées sur le prix de ces nouveaux traitements.

Sur le marché français, le prix facial du premier de ces traitements hautement actifs contre le VHC (Sovaldi/sofosbuvir) a été fixé à 41 000 € pour trois mois de traitement. Ce traitement ne s'utilise jamais seul, mais en association avec d'autres. Certaines combinaisons peuvent coûter plus de 100 000 € selon la durée (des traitements de six mois sont parfois nécessaires).

Alors que la France métropolitaine compte plus de 200 000 personnes vivant avec le VHC, de tels prix constituent clairement un défi pour les finances publiques et la pérennité d'un système de santé solidaire. En conséquence, et pour la première fois en France, ce prix participe à ce que l'on peut considérer comme un rationnement avec des mises sous traitement sur la base d'avis et de dispositions restrictives.

Médicaments : quels prix ?

Le prix du médicament n'est pas libre, il est fixé par convention entre le laboratoire, l'exploitant et le Comité économique des produits de santé (CEPS) sur la base de critères définis à l'article L.162-16-4 du Code de santé publique : « La fixation de ce prix tient compte principalement de l'amélioration du service médical rendu (SMR) apportée par le médicament, le cas échéant des résultats de l'évaluation médico-économique, des prix des médicaments à même visée thérapeutique, des volumes de vente prévus ou constatés ainsi que des conditions prévisibles et réelles d'utilisation du médicament. » À cela s'ajoute aussi la cohérence avec les conditions de commercialisation prévues dans les grands États européens.

Seul le prix facial est public, c'est-à-dire le prix remboursé par l'assurance maladie. Le CEPS et les laboratoires peuvent négocier des dispositifs de remises, d'où un prix réel différent (voire très différent) de ce prix facial. Les dispositifs de remises et le prix réel n'étant pas publics, les prescripteurs et usager-e-s n'ont connaissance que du prix facial.

1.2 VHC : QUI SOIGNER ?

C'est dans ce contexte que le principe d'une mise sous traitement sélective est acté par le ministère de la Santé. Des critères sont établis pour définir qui doit accéder prioritairement aux nouveaux traitements innovants contre le VHC. Ce choix et ses traductions opérationnelles sont supposés concilier le droit à la protection de la santé, la santé publique et des populations, mais aussi l'équilibre des finances publiques et la pérennité du système de protection sociale français. Des recommandations d'expert-e-s pour la mise sous traitement ont été fixées courant 2014, mais finalement restreintes par un avis de la HAS ensuite en 2015. Ceci, alors que la société française d'hépatologie a elle-même confirmé en juin de la même année les recommandations d'accès élargies de 2014.

1.2.1 Les recommandations issues d'un consensus d'experts

Des recommandations ont d'abord été proposées en mai 2014 dans un *Rapport de recommandations sur la prise en charge des personnes infectées par les virus de l'hépatite B ou de l'hépatite C* dit rapport Dhumeaux. Ce rapport a été commandé par la ministre de la Santé en janvier 2013 à l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites (ANRS) et l'Association française pour l'étude du foie (AFEF). De nombreux-ses praticien-ne-s, universitaires et des représentant-e-s d'associations d'usager-e-s du système de santé, sous la direction du professeur Daniel Dhumeaux, ont participé à son élaboration. Ainsi, pour les personnes vivant avec une hépatite C, les recommandations de mise sous traitement reposent notamment sur l'avancement de la maladie, c'est-à-dire les stades de fibrose supérieurs ou égaux à 2¹³, qui indiquent l'état d'avancement de l'impact du virus sur le foie. Les experts ont, par ailleurs, distingué certaines populations pour lesquelles la mise sous traitement est préconisée quel que soit le stade de fibrose :

- Les patient-e-s ayant des manifestations extra-hépatiques sévères ;
- Les patient-e-s en attente de transplantation hépatique ou rénale (pour tenter d'éradiquer le virus avant la transplantation) ;
- Au cas par cas, les femmes ayant un désir de grossesse ;
- Les personnes co-infectées VIH-VHC ;
- Les usager-e-s de drogues par voie intraveineuse ;
- Les personnes détenues (avec l'objectif dans ces deux dernières populations d'une réduction du risque de transmission)¹⁴.

Si le rapport Dhumeaux propose une sélection des patient-e-s, notamment au regard du prix, il inscrit ces recommandations dans une perspective de ralentissement de l'épidémie et se distingue en ce sens de la HAS.

1.2.2 Les recommandations restrictives de la HAS

La HAS contribue « à la régulation du système de santé » et a donc comme mission d'« assurer à tous les patients et usagers un accès pérenne et équitable à des soins aussi efficaces, sûrs et efficaces que possible. »¹⁵ Les recommandations établies par la HAS s'imposent aux professionnel-le-s médicaux-cales. Contrairement à la perspective du rapport Dhumeaux, la HAS ne considère pas que « les conditions d'une stratégie d'éradication collective du VHC [soient] réunies ». Elle en tire les conséquences et ne recommande qu'« une stratégie de traitement des patients dans l'objectif d'une guérison virologique individuelle » avec des recommandations de stade de fibrose plus restrictives que celles du rapport Dhumeaux.

Ainsi la HAS limite l'accès aux traitements innovants aux stades de fibrose du foie F2 seulement sous certaines conditions d'évolution, F3 et F4 ainsi qu'à tous les stades pour certaines populations : personnes co-infectées VIH et VHC, personnes atteintes de cryoglobulinémie mixte systémique et symptomatique, personnes atteintes de lymphome B associé au VHC¹⁶. La HAS écarte, en revanche, des populations ciblées par le rapport d'experts Dhumeaux, notamment les usager-e-s de drogues et les personnes détenues qui relèveraient d'une approche non spécifique et donc du cadre général. La France est assez isolée en Europe sur des recommandations de traitement et de non traitement arrêtées sur les stades de fibrose.

¹³ Stades de fibrose : F0 pas de fibrose, F1 fibrose légère, F2 fibrose modérée, F3 fibrose sévère, F4 cirrhose

¹⁴ Rapport de recommandations sur la prise en charge des personnes infectées par les virus de l'hépatite B ou de l'hépatite C, 2014, p. 250

¹⁵ http://www.has-sante.fr/portail/jcms/nc_1249599/fr/la-has

¹⁶ http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-07/hepatite_c.prise.en.charge.anti.viraux.aad.pdf

41 000 €

Le prix facial sur le marché français du premier des traitements hautement actifs contre le VHC pour trois mois. Sa combinaison avec d'autres médicaments peut coûter plus de 100 000 € selon la durée du traitement.

« Le Collège de la HAS est fortement préoccupé par l'impact que pourraient avoir de tels prix, a fortiori pour des produits dont on a actuellement la certitude qu'ils s'associeront dans des combinaisons thérapeutiques, se partageant ainsi le mérite de l'efficacité, alors que les populations cibles sont importantes. (...) L'objectif de préservation d'un système de santé solidaire et équitable impose une extrême vigilance et une approche résolument critique vis-à-vis des argumentaires de revendication de prix. »

Extrait de l'avis de la HAS

La HAS conclut cependant son avis par une alerte quant aux prix par rapport à la soutenabilité financière par la solidarité nationale et à la pérennité du système de santé : « Le Collège de la HAS est fortement préoccupé par l'impact que pourraient avoir de tels prix, a fortiori pour des produits dont on a actuellement la certitude qu'ils s'associeront dans des combinaisons thérapeutiques, se partageant ainsi le mérite de l'efficacité, alors que les populations cibles sont importantes. La détermination de l'efficacité des produits par la présentation d'un ratio différentiel coût-résultat jugé raisonnable doit être une condition nécessaire à leur inscription sur la liste des médicaments pris en charge par la solidarité nationale. Cette évaluation n'est cependant pas la condition suffisante à l'acceptation d'un prix sans avoir considéré la recevabilité des autres déterminants. Ces déterminants sont les arguments justifiant le prix revendiqué et l'impact de la mise en œuvre du traitement sur l'équilibre de l'ensemble de la prise en charge des produits de santé, y compris les nécessaires renoncements que ce prix pourrait induire dans d'autres champs. L'objectif de préservation d'un système de santé solidaire et équitable impose une extrême vigilance et une approche résolument critique vis-à-vis des argumentaires de revendication de prix. »¹⁷

1.2.3 Rationnement et exclusion : les justifications discutables avancées par la HAS

La HAS « considère que les conditions d'une stratégie d'éradication collective du VHC ne sont pas réunies ». « Cet objectif devrait être envisagé », selon la HAS « seulement dans une stratégie globale de santé publique qui nécessiterait d'assurer le dépistage de tous les patients, un accès facilité au traitement pour tous les malades et l'absence de réinfection entre malades, et d'envisager une modification des infrastructures de prise en charge des patients ». Elle ne ferme pas définitivement le sujet pour autant en proposant d'évaluer à terme l'intérêt et la faisabilité d'une telle stratégie.

Une carence de données ?

Au regard du droit à la protection de la santé et face aux risques de pertes de chances résultant de la non mise sous traitement, il aurait pourtant été justifié de porter une attention particulière aux usager-e-s de drogues par voie intraveineuse et aux personnes détenues et de recommander leur mise sous traitement sur la base de critères sociaux. Dans ces deux groupes, une forte prévalence au VHC est constatée. L'enquête Prevacar de l'InVS a permis d'identifier que les personnes détenues dans les prisons françaises sont 6 fois plus porteuses du VHC, avec une prévalence à 4,8 % contre 0,8 % en population générale¹⁸. Chez les usager-e-s de drogues par voie intraveineuse, la prévalence au VHC atteint 44 %¹⁹. Ces deux groupes ont par ailleurs en commun d'être confrontés à des inégalités sociales de santé dans leurs parcours de vie et à des formes d'éloignement de l'accès et du maintien dans le parcours de santé. De ce point de vue, leur mise sous traitement dès qu'ils et elles sont en contact avec le système de santé est justifiée.

Nécessité d'agir sur la dynamique de l'épidémie dans certaines populations

L'accès aux traitements innovants contre le VHC et la perspective de guérison virologique permettent d'éviter de nouvelles contaminations dans des contextes où l'épidémie est particulièrement active. Il s'agit d'un enjeu de protection de la santé sur le plan individuel, pour limiter l'attrition en renforçant le linkage to care et le continuum de soins, mais aussi sur un plan collectif pour freiner la dynamique de l'épidémie. En outre, les inégalités d'accès à l'offre de santé contribuent à l'évolution du VHC et des comorbidités associées.

Du fait de l'éloignement du système de santé, une mise sous traitement conformément aux recommandations s'avère très aléatoire. Elle peut s'en trouver retardée aboutissant à une dégradation continue et grave de l'état de santé qui aurait pu être prévenue avant qu'elle n'advienne.

Les usager-e-s de drogues en milieu libre bénéficient d'un accès aux actions de réduction des risques (RdR) et à du matériel d'injection stérile proposé par les associations. Ce n'est en revanche pas le cas en prison, où les conditions d'hygiène insuffisantes lors de l'injection exposent au risque de nouvelles contaminations. La loi de modernisation de notre système de santé se propose certes d'y répondre en renforçant l'accès à la RdR en prison. Mais il convient d'agir aussi sur la guérison par les traitements afin de réduire le nombre de personnes vivant avec le VHC dans les lieux de détention et donc d'éviter certaines transmissions. Aussi, sans présager de la prise en charge médicale qu'elles auront en milieu libre, la période d'incarcération doit être mise à profit pour des mises sous traitement dans des conditions favorables au suivi et à une meilleure observance. Cela permettrait d'éviter une évolution de la maladie et une dégradation de l'état de santé non contrôlée.

Ainsi, s'il n'y a pas de modélisation indiquant que l'accès aux traitements antirétroviraux à action directe permettrait d'aller vers la fin de l'épidémie de VHC, des recommandations incluant ces deux populations pourraient très concrètement permettre d'agir sur la dynamique de l'épidémie et de répondre, au moins partiellement, à des inégalités sociales de santé.

1.2.4 Le prix comme barrière symbolique dans les pratiques médicales

Le prix des nouveaux traitements contre le VHC force à la mise en place de critères de rationnement et à l'exclusion de certains groupes pourtant cibles. Il crée aussi des barrières symboliques pour les prescripteur-trice-s, susceptibles de renoncer ou de reporter la mise sous traitement de personnes qui y seraient éligibles, en contradiction directe avec leur droit à la santé.

Différentes associations investies dans le champ de l'accès à la santé, notamment auprès des personnes confrontées à des inégalités de santé (migrant-e-s, usager-e-s de drogues, trans, hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes, etc.) recensent ponctuellement des situations où la prescription des traitements ne s'est pas faite alors que les intéressé-e-s remplissent les critères médicaux d'éligibilité. Cela concerne notamment des personnes migrantes en situation précaire avec des stades de fibrose avancés.

Au moment de l'écriture de ce rapport, un Observatoire inter-associatif se met en place afin d'identifier clairement les situations et de disposer de données objectives sur les personnes exclues, leur profil, les motivations avancées.

2. PLAIDOYER POUR UN « JUSTE PRIX »

2.1 LES ENJEUX EN CAUSE

Le prix du médicament et l'accès à la santé pour tous et toutes constituent des enjeux qui existent depuis plusieurs années dans la lutte contre le VIH/sida, et notamment au Sud. C'est la première fois que cette problématique se pose véritablement dans les pays du Nord et avec une telle ampleur. Si des prix aussi élevés, voire plus encore, ont déjà été fixés pour des traitements par le passé, il s'agissait essentiellement de médicaments de niche concernant des maladies rares affectant un nombre très restreint de personnes et représentant donc des investissements économiques faibles.

Aux États-Unis, le coût du traitement contre le VHC atteint 94 500 \$ pour les patient-e-s les plus typiques, traité-e-s pendant 12 semaines. Jamais auparavant des médicaments ont affiché des prix si élevés pour traiter une population aussi importante (tableau 1).

Avec les nouveaux traitements contre le VHC, c'est un nombre très important de personnes qui se trouvent concernées, et c'est un tout nouveau défi pour la pérennité de notre système de santé solidaire. De tels prix pour plusieurs médicaments, avec plusieurs combinaisons, ne peuvent induire que des « renoncements », des politiques de rationnement qui se retourneront notamment (et c'est déjà le cas sur le VHC) contre les personnes sujettes à des inégalités sociales de santé.

Pour mettre fin aux épidémies de VIH/sida et d'hépatites virales, de façon générale, AIDES est attachée à un système de santé solidaire. L'accès à la santé pour tous et toutes est une condition nécessaire, mais pas suffisante, pour en finir avec ces épidémies. C'est pourquoi l'association s'est mobilisée pour proposer des réponses adaptées aux défis que représentent les prix des médicaments. Cette mobilisation s'articule avec d'autres approches, certaines visant la propriété intellectuelle, à l'image du recours juridique que MdM a déposé en opposition au brevet sur le Sofosbuvir en Europe²⁰.

¹⁷ http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-07/hepatite_c.prise_en_charge_anti_viraux.aad.pdf

¹⁸ <http://www.invs.sante.fr/beh/2013/39-40/2013.39-40.2.html>

¹⁹ <http://www.invs.sante.fr/beh/2013/39-40/2013.39-40.2.html>

²⁰ <http://www.medecinsdumonde.org/Pour-la-premiere-fois-en-Europe-une-organisation-medicale-conteste-la-validite-d-un-brevet-pour-ameliorer-l-acces-des-patients-au-traitement>

Le prix des nouveaux traitements contre le VHC force à la mise en place de critères de rationnement et à l'exclusion de certains groupes pourtant cibles .

SECRET MÉDICAL AU PROFIT DES PERSONNES MINEURES



Tableau 1 – Comparaison du prix de certains médicaments des maladies rares et de Harvoni (combinaison de Sofosbuvir/Ledipasvir) aux États-Unis

Prices Climb The cost of drugs is rising, especially for rare disorders.

A selection of some of the most expensive drugs, annual cost in the U.S.

Drug (compagny)	Treats	Typical / Annual Cost	Target patient population
Soliris (Alexion)	Type of blood disease and also a kidney disorder	\$ 440,000	10,000-12,000 world-wide
Naglazyme (BioMarin)	Rare enzyme disorder	\$ 400,000	1,100 in developed countries
Elaprase (Shire/Sanofi)	Rare enzyme disorder	\$ 375,000	2,000 world-wide
Cinaryza (Shiré)	Hereditary Angioedema	\$ 350,000	6,000 in U.S.
Gattex (NPS)	Short Bowel Syndrome	\$ 295,000	3,000-5,000 in U.S.
Harvoni (Gilead)	Hepatitits C	\$ 94,500	3,2 million in U.S.

Source : Sector & Sovereign Research (price changes); Needham & Co. (drugs, patient population); Centers for Disease Control and Prevention (patient population)

2.2 LES OBJECTIFS

En lien avec de nombreux partenaires associatifs (Mdm, SOS hépatites, le Comede, le TRT-5 et le CHV), AIDES travaille à enrichir ce débat dans l'espace public et politique autour d'impératifs clairs :

- Accès aux traitements pour tous et toutes ;
- Évaluation des produits de santé et en particulier de ce qui constitue, ou pas, un traitement innovant ;
- Renforcement de la transparence de l'ensemble du système médico-pharmaceutique et des relations entre l'industrie et les institutions publiques ;
- Renforcement du contrôle démocratique et citoyen du processus de la fixation des prix ;
- Représentation et participation des usager-e-s du système de santé et des organisations œuvrant contre les inégalités de santé dans le processus de fixation des prix ;
- Nécessaires débats sur la recherche, la propriété intellectuelle, les monopoles et les modalités de rémunération de l'innovation thérapeutique ;
- Soutenabilité du prix des traitements par le système de santé français²¹.

Ces associations profitent notamment des débats sur le projet de loi de modernisation de notre système de santé, pour proposer une série d'amendements répondant aux objectifs identifiés. Bien que le prix du médicament n'ait initialement pas fait l'objet d'articles dans ce texte, les débats et échanges avec le ministère de la Santé et les parlementaires permettent notamment d'obtenir une représentation accrue des associations des usager-e-s du système de santé dans le processus de fixation des prix, ainsi qu'une transparence renforcée.

Cependant, ces avancées ne sont pas suffisantes et ne répondent pas aux défis que représentent les prix des médicaments aujourd'hui et notamment le « juste prix » de l'innovation médicale. Elles posent néanmoins les premières bases d'un débat public indispensable susceptible d'aboutir à des évolutions prochaines.

DROIT APPLICABLE OBLIGATION DE CONSENTEMENT ET D'INFORMATION DES PARENTS

Le principe

L'article 16-3 du Code civil prévoit que tout acte médical exige, hors cas d'urgence, le consentement de la personne. Les personnes mineures non émancipées sont réputées incapables de donner valablement leur consentement à un acte médical, lequel doit être recueilli auprès de leurs représentants légaux, selon le principe de l'autorité parentale prévu aux articles 371-1 et 371-2 du Code civil. Toutefois, selon l'article L.1111-2 du Code de santé publique (CSP), elles « ont le droit de recevoir [elles]-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle ». Cette règle concerne *a priori* tous les actes médicaux (consultation, examen, mise sous traitement, vaccination, dépistage, etc.). Bien que le dépistage par test rapide d'orientation diagnostique (Trod) ne soit pas un examen de biologie médicale, et donc pas un acte médical (tel que défini par l'article L.6211-3 du CSP), il est soumis aux « recommandations de bonnes pratiques » : les principes en matière d'information et de consentement des personnes malades et des usager-e-s du système de santé lui sont aussi applicables²².

Les exceptions prévues par la loi

Par dérogation, pour certains actes médicaux, la loi a supprimé l'exigence de consentement des titulaires de l'autorité parentale et introduit un droit au secret ou à l'anonymat au bénéfice des personnes mineures, sans référence à un âge civil²³.

Réalisation d'une interruption volontaire de grossesse (IVG)

Selon la loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001, si la femme mineure non émancipée ne veut ou ne peut pas recueillir le consentement des titulaires de l'autorité parentale pour recourir à une IVG, elle est dispensée de l'obtention du consentement de ses parents tout en ayant la garantie que le secret médical est respecté. Il en est de même pour les actes médicaux et les soins

qui lui sont liés. Pour l'IVG, elle doit toutefois être accompagnée d'une personne majeure de son choix pour les consultations et les actes médicaux. L'identité et la qualité de cet accompagnant-e majeur-e sont enregistrées dans le dossier médical. La gratuité et l'anonymat de cette prise en charge sont, dans ce cas, prévus²⁴.

Prescription, délivrance et administration de contraceptifs

Depuis 1974, les centres de planification ou d'éducation familiale sont autorisés à délivrer, à titre gratuit, des médicaments, produits ou objets contraceptifs, sur prescription médicale, aux mineur-e-s désirant garder le secret²⁵. Selon la loi du 4 juillet 2001 précitée, le consentement des titulaires de l'autorité parentale n'est pas requis pour la prescription, la délivrance ou l'administration de contraceptifs aux personnes mineures. La circulaire CNAMTS CIR-16/2002 relative à la prise en charge de la contraception d'urgence aux mineurs garantit l'anonymisation de la prise en charge pour la partie financière.

Dépistage et traitement des infections sexuellement transmissibles (IST)

Depuis 1990, les centres de planification ou d'éducation familiale agréés peuvent, dans le cadre de leurs activités de prescription contraceptive et sous la responsabilité d'un médecin, assurer de façon anonyme le dépistage et le traitement de maladies transmises par la voie sexuelle²⁶, à l'exception notamment du VIH. Les activités de prévention, de dépistage, de diagnostic et de traitement ambulatoire des IST sont gratuites et anonymes dès lors qu'elles sont exercées par des établissements ou organismes habilités ou par un organisme relevant d'une collectivité territoriale ayant conclu une convention²⁷.

Prise en charge des usager-e-s de produits stupéfiants en établissement

En vertu de la loi du 31 décembre 1970²⁸, les personnes usagères de drogues, y compris mineures, qui se présentent spontanément dans un dispensaire ou dans un établissement de santé afin d'y être traitées, peuvent, si elles le demandent

expressément, bénéficier de l'anonymat au moment de l'admission. Cet anonymat ne peut être levé que pour des causes autres que la répression de l'usage illicite de stupéfiants.

Le droit d'opposition

D'une manière plus générale, en cas d'urgence, quand la « sauvegarde de la santé » de la personne mineure est en jeu, celle-ci peut s'opposer à la consultation par les professionnel-le-s de santé des titulaires de l'autorité parentale sur les prises de décisions médicales afin de garder le secret sur son état de santé²⁹. Le ou la médecin doit toutefois s'efforcer préalablement d'inciter la personne mineure à consulter les titulaires de l'autorité parentale. À défaut, il-elle se fait accompagner par une personne majeure de son choix. Dans ces conditions, le ou la médecin est alors dispensé-e d'obtenir l'accord des titulaires de l'autorité parentale et peut mettre en œuvre le traitement ou l'intervention. Il-elle doit faire mention écrite de l'opposition de la personne mineure selon l'article R.1111-6 du CSP. La dérogation au principe de l'autorité parentale concerne uniquement le ou la médecin.

Il convient de souligner que, dans ce cas de figure, contrairement à l'IVG ou la contraception, la personne mineure ne bénéficie pas de la garantie du droit au secret puisque les articles L.322-3 et D.322-1 du Code de la sécurité sociale stipulent que la prise en charge financière des soins engagés peut être révélée aux titulaires de l'autorité parentale. Au moment de la rédaction de ce rapport, le projet de loi de modernisation de notre système de santé prévoit une exception en la matière pour le VIH.

Sanction du défaut de consentement parental

À défaut de consentement des parents et hors les dérogations légales, la pratique d'un acte médical constitue une violation de l'article 372-2 du Code civil relatif à l'autorité parentale. Cette méconnaissance des prérogatives d'autorité parentale peut constituer un préjudice moral donnant lieu à dommages et intérêts.

²² Arrêté du 9 novembre 2010, art.3 et annexe III ²³ Voir également : Avis suivi de recommandations sur la garantie du droit au secret des personnes mineures dans le cadre de leur prise en charge médicale ²⁴ Loi n° 2002-1487 du 20 décembre 2002 de financement de la sécurité sociale pour 2003 ; art. L.132-1 et D.131-1 du Code de la sécurité sociale ²⁵ Loi n° 74-1026 du 4 décembre 1974 portant diverses dispositions relatives à la régulation des naissances ; art. L.5134-1 du CSP ²⁶ Loi n° 90-86 du 23 janvier 1990 portant diverses dispositions relatives à la sécurité sociale et à la santé ²⁷ Loi n° 2004-809 du 13 août 2004 relative aux libertés et responsabilités locales ²⁸ Loi n° 70-1320 du 31 décembre 1970 relative aux mesures sanitaires de lutte contre la toxicomanie, et à la répression du trafic et de l'usage illicite des substances vénéneuses ²⁹ Loi n°2002-203 du 4 mars 2002 sur les droits des malades, art. L.1111-5 du CSP

1. SEXUALITÉ ET SANTÉ SEXUELLE DES MINEUR-E-S

1.1 LA « MAJORITÉ SEXUELLE » : UN CONCEPT SANS VALEUR JURIDIQUE

Il est communément admis que la « majorité sexuelle » est fixée à l'âge de 15 ans : cela ne repose pourtant sur aucune réalité juridique. Cette confusion s'explique par la protection des mineur-e-s de relations non consenties : la loi a exclusivement déterminé un âge à partir duquel le-la jeune est considéré-e comme capable d'avoir un « consentement éclairé ».

Ainsi, il est pénalement interdit à un adulte d'avoir des relations sexuelles avec un-e mineur-e de moins de 15 ans³⁰. Après 15 ans, s'il-elle est d'accord, un-e adolescent-e peut avoir des relations sexuelles avec un-e majeur-e sauf si ce-tte dernier-e a autorité sur lui-elle. Enfin, entre personnes mineures, les relations sexuelles ne sont pas interdites.

1.2 L'ÂGE À L'ENTRÉE DANS LA VIE SEXUELLE : UNE RÉALITÉ CONTRASTÉE

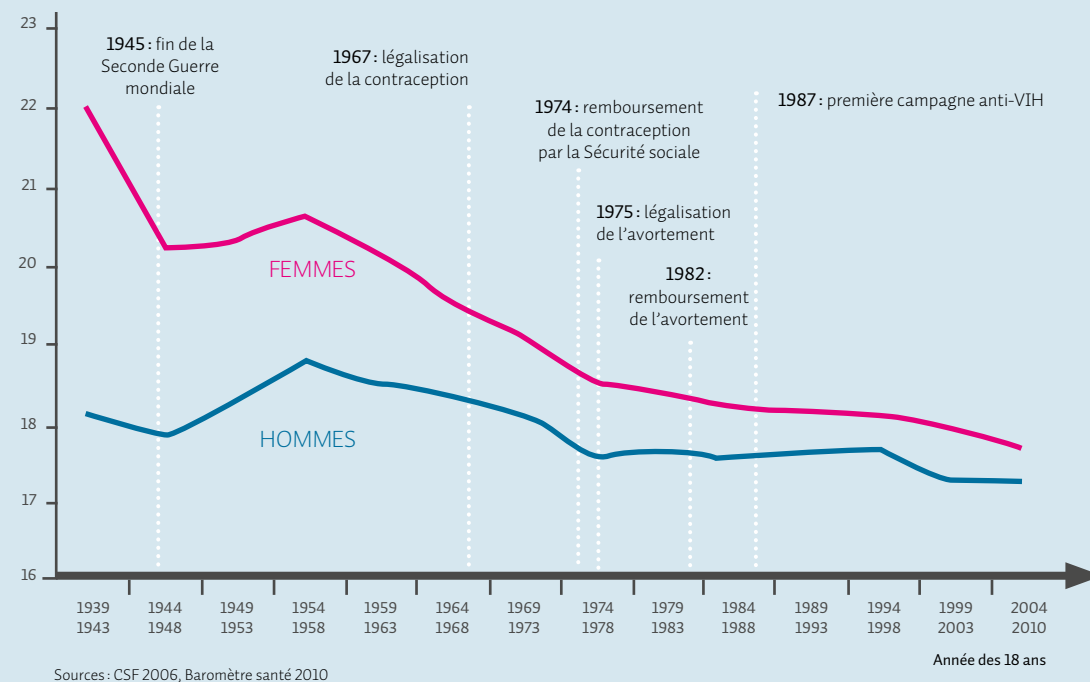
1.2.1 Données concernant la population générale

Selon le baromètre Santé de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes) : « En 2010, l'âge médian au premier rapport sexuel, c'est-à-dire l'âge auquel la moitié des adolescent-e-s ont déjà eu une relation sexuelle, est de 17,4 ans pour les garçons et de 17,6 ans pour les filles chez les 18-24 ans »³¹. Moins de trois mois séparent les femmes et les hommes aujourd'hui ; l'écart était de quatre ans dans les années 1940 ». L'avancement de l'âge du premier rapport sexuel reflète l'évolution de la société, comme le démontre le graphique ci-dessous qui met en parallèle les événements socio-politiques avec l'âge du premier rapport (figure 1).

³⁰ Selon l'article 227-25 du Code pénal et c'est d'ailleurs constitutif de circonstance aggravante selon les articles 222-29 et 222-24 du même code.

³¹ Voir également : Enquête Contexte de la sexualité en France (CSF), menée en 2006 par l'Ined et de l'Inserm, auprès d'un échantillon aléatoire de 12 364 personnes âgées de 18 à 69 ans, interrogées par téléphone ; Enquête Fecond 2010 réalisée par l'Ined et l'Inserm notamment auprès d'échantillons aléatoires de 5 275 femmes âgées de 15 à 49 ans et 3 373 hommes du même âge.

Figure 1 – Évolution de l'âge médian au premier rapport sexuel en France, enquête CSF, 2006



Sources : CSF 2006, Baromètre santé 2010

1.2.2 Le cas de la Guyane : précocité de l'entrée dans la vie sexuelle

Selon l'enquête CAP VIH menée en Guyane, auprès des personnes résidant dans les communes isolées du fleuve Maroni, l'âge des premières relations sexuelles est plus précoce qu'en métropole : il est de 14,6 ans pour les garçons et de 15,3 ans pour les filles. De plus, le taux de grossesses précoces, c'est-à-dire touchant des femmes mineures, est particulièrement important³². De nombreux-ses mineur-e-s de 16/17 ans sont déjà parents et de fait émancipé-e-s dans leur vie quotidienne (autonomie financière, logement, etc.). Les filles déclarent plus de première expérience forcée que les garçons : 6,6 % versus 0,5 % (tableau 1).

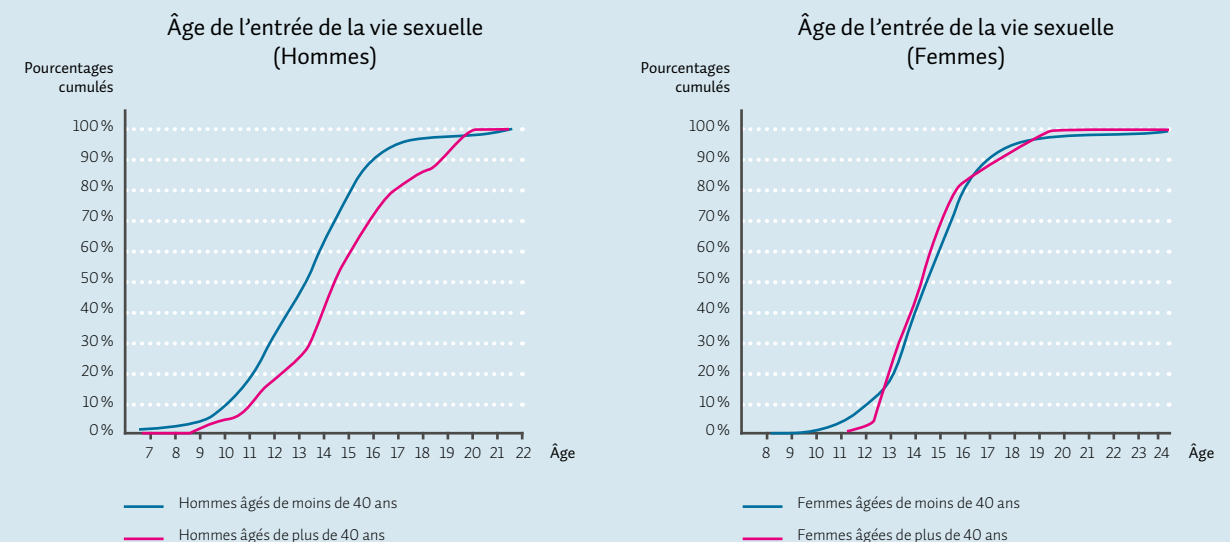
Tableau 1 – Entrée dans la vie sexuelle des personnes résidant dans les communes isolées du fleuve Maroni, Guyane, Enquête CAP VIH 2014

		HOMMES	FEMMES
Âge au premier rapport sexuel	Avant 15 ans	49 %	36 %
	Après 15 ans	51 %	64 %
Âge moyen au premier rapport sexuel		14,6 ans	15,3 ans
Situation lors du premier rapport	Souhaité	92,9 %	80,1 %
	Accepté mais non souhaité	6,2 %	12,8 %
	Forcé	0,5 %	6,6 %
	Non réponse	0,5 %	0,5 %

Selon la même étude, tant chez les hommes que les femmes, la sexualité est de plus en plus précoce. En ce qui concerne les plus précoces, les adultes de moins de 40 ans au moment de l'enquête déclarent avoir eu leur première relation sexuelle dès l'âge de 7-8 ans alors que pour ceux de plus de 40 ans, l'âge du premier rapport se situe aux alentours de 10-11 ans. Plus de 70 % des hommes et près de 80 % des femmes âgé-e-s de moins de 40 ans ont eu leur premier rapport vers 15 ans (versus 60 % des hommes et des femmes de plus de 40 ans).

³² Insee – Antiane, Les grossesses précoces : près de 7 % des femmes enceintes de Guyane sont mineures, Politique de la ville

Figure 2 – Âge à l'entrée dans la vie sexuelle des hommes et femmes résidant dans les communes isolées du fleuve Maroni, Guyane, Enquête CAP VIH 2013.



2. DÉPISTAGE, SOINS, ÉMANCIPATION DE L'AUTORITÉ PARENTALE : DU CONSTAT DE TERRAIN À LA MODIFICATION DE LA LOI

La Guyane est le département français où l'épidémie de VIH est la plus active et dite généralisée au sein d'une population jeune •

2.1 PERMETTRE DE DÉPISTER LES MINEUR-E-S AVEC OU SANS L'ACCORD DES PARENTS

La précocité de l'entrée dans la vie sexuelle en Guyane a révélé, au travers des actions de dépistage de AIDES, les difficultés liées à l'impossibilité de proposer des Trod à des mineur-e-s sans consentement des titulaires de l'autorité parentale.

La Guyane est le département français où l'épidémie de VIH est la plus active et dite généralisée (c'est-à-dire qu'elle touche plus de 1% de la population) au sein d'une population jeune (en 2007, 44,3% de la population avait moins de 20 ans). Le département fait l'objet d'une attention particulière en matière de lutte contre le VIH, et des améliorations sont confirmées sur l'usage du préservatif dès le premier rapport sexuel ou le recours au dépistage (pour plus d'informations sur la santé en Guyane, voir page 49).

AIDES y participe et organise régulièrement des actions sur le fleuve Maroni pour rejoindre des populations isolées et éloignées de l'offre de prévention et de soins. Lors de ces actions, plusieurs personnes mineures, sexuellement actives, ont demandé à être dépistées sans que les militant-e-s puissent y répondre favorablement faute d'avoir l'accord des titulaires de l'autorité parentale (en raison de l'autonomie de fait plus précoce en Guyane qu'en métropole, de la structuration familiale distincte, etc.). Cette impossibilité est regrettable. D'abord, sur un plan collectif parce que le dépistage constitue une étape déterminante dans l'éradication du VIH. Ensuite, à titre individuel, parce que le dépistage peut contribuer à l'inscription dans un parcours de santé adapté. À défaut, c'est toute une frange de la population exposée au VIH qui en est exclue.

Au regard de ces enjeux, AIDES a fait part de ces constats sur le terrain au ministère de la Santé et à la Direction générale de la Santé. L'association a formulé des amendements à l'article 7 du projet de loi de modernisation de notre système de santé à un double titre. D'une part, cette disposition donne une base légale au dépistage rapide. AIDES entend qu'il soit permis aux mineur-e-s d'accéder au dépistage sans consentement des titulaires de l'autorité parentale. D'autre part, cet article prévoit une base légale aux autotests du VIH, l'association souhaitant éviter une situation paradoxale où il serait possible, pour des personnes mineures, d'utiliser elles-mêmes des autotests alors qu'elles ne peuvent pas accéder à un dépistage rapide (pourtant pratiqué selon un cahier des charges plus protecteur que les autotests, incluant un entretien sur les pratiques et les risques).

L'Assemblée nationale a adopté ces amendements sur l'accès au dépistage rapide des mineur-e-s sans accord parental, mais avec une double restriction : seulement à partir de l'âge de 15 ans et sur un nombre limité de territoires, après avis du Haut conseil pour la santé publique, là où l'épidémie le justifierait.

AIDES a plaidé, à l'occasion de la lecture au Sénat, pour supprimer ces deux restrictions afin de ne pas complexifier de manière excessive les conditions d'accès au dépistage, mais aussi pour ne pas créer de nouvelles exclusions pour des personnes mineures pour lesquelles l'accès au dépistage rapide reste justifié. Cette position converge avec celle

du Conseil national du sida (CNS), qui a fait valoir, dans son avis du 15 janvier 2015 les arguments suivants : « Une garantie du secret devrait permettre (...) d'améliorer la prévention et le dépistage du VIH, qui reposent sur des dispositifs en permanente évolution et dont l'accessibilité doit être recherchée au bénéfice des personnes mineures. Plus spécifiquement, les tests rapides d'orientation diagnostique (Trod) communautaires ne sont pas accessibles aux personnes mineures car ils sont réalisés par des non professionnels médicaux, qui ne peuvent se dispenser du recueil du consentement des titulaires de l'autorité parentale ; cette offre de dépistage, qui s'adresse aux populations les plus exposées au risque de transmission du VIH, est appelée à se pérenniser ; celle-ci propose un accompagnement adapté et constitue un outil pertinent de lutte contre le VIH. »

La commission des Affaires sociales du Sénat, en juillet 2015, a suivi ces recommandations et écarté toute condition d'âge ou de territoire, soulevant, au surplus, l'inconstitutionnalité de la restriction géographique par rapport à la rupture d'égalité des citoyens devant la loi. Cette évolution a été confirmée en séance au Sénat. La formulation de l'article 7, au moment de la rédaction de ce rapport, rejoint donc les propositions de AIDES et du CNS.

2.2 LA NÉCESSITÉ D'ANONYMISER LA PRISE EN CHARGE

L'accès au dépistage des mineur-e-s sans accord des titulaires de l'autorité parentale implique aussi de garantir l'anonymat pour celles et ceux qui seraient dépisté-e-s positif-ve-s. Certain-e-s mineur-e-s peuvent, en effet, être confronté-e-s à des difficultés de confidentialité à l'égard de leur-s parent-s quant à leur prise en charge médicale et à leur parcours de santé. Une telle situation a été signalée par le Comité de coordination régionale de la lutte contre le VIH (Corevih) du Languedoc-Roussillon qui a saisi le CNS ainsi que le Défenseur des droits en mai 2014. Des cas similaires ont été également identifiés en ce qui concerne l'accès aux traitements post-exposition.

Le CNS, dans son avis du 15 janvier 2015, note ainsi que : « L'absence de garantie effective du droit au secret constitue donc un frein majeur à la prise en charge médicale de personnes mineures diagnostiquées séropositives au VIH. Ces dernières peuvent exprimer le choix de ne pas bénéficier d'actes et de prestations, notamment la délivrance de traitements antirétroviraux (ARV), plutôt que de risquer de voir leur prise en charge révélée aux titulaires de l'autorité parentale. » Cette considération est partagée par le Défenseur des droits qui, dans un avis sur le projet de loi de modernisation de notre système de santé, en date du 26 mai 2015, précise que l'institution « avait identifié, à l'instar du CNS, des difficultés liées aux modalités pratiques de mise en œuvre du secret médical du côté de l'Assurance maladie qui n'était pas en mesure de garantir l'anonymat sur une affection de type ALD (affection longue durée) pour un ayant droit rattaché sous la couverture sociale de ses parents. »

Ainsi, le CNS recommande dans son avis la garantie du secret médical pour les personnes le souhaitant : « L'absence de garantie du droit au secret est susceptible de constituer un frein majeur à la prise en charge médicale du VIH, et d'entraîner des conséquences dommageables pour les intéressés, pour les professionnels de l'accompagnement et du soin ainsi qu'en termes de santé publique ».

Cette recommandation a été reprise par Olivier Veran, député et rapporteur du projet de loi de modernisation de notre système de santé sur le titre I portant sur la prévention et la promotion de la santé. Celui-ci a proposé un amendement à l'article 7 sur le dépistage visant « à instituer une mesure de secret (...) pour les mineurs qui s'opposent à la connaissance de leur état de santé par les titulaires de l'autorité parentale, ainsi que pour les autres ayant droit d'un assuré social. » Une telle formulation permet que l'article ne concerne pas que le VIH, mais puisse inclure d'autres affections et actes médicaux.

Au moment de la rédaction de ce rapport, cette évolution est maintenue dans les différentes versions du texte. AIDES soutient cette reformulation et sera vigilante à ce qu'elle figure dans la version définitive du projet de loi.

Lors des actions de AIDES sur le fleuve Maroni, plusieurs personnes mineures, sexuellement actives, ont demandé à être dépistées sans que les militant-e-s puissent y répondre favorablement faute d'avoir l'accord des titulaires de l'autorité parentale •