



RAPPORT VALANT AVIS

12 JUIN 1992

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

CONFIDENTIALITÉ

FR

**RAPPORT VALANT AVIS SUR L'INTRODUCTION DE
SÉROLOGIE VIH DANS L'ENQUÊTE STATISTIQUE
ANNUELLE DU SESI AUPRÈS DES TOXICOMANES
ACUEILLIS DANS LES ÉTABLISSEMENTS HOSPITALIERS**

A l'invitation de la Commission nationale de l'Informatique et des Libertés (lettre du 27 avril 1992 - GJ/SVT/VJ/92-4718), le Conseil national du sida a accepté de s'auto-saisir sur la question qui lui était posée, concernant la mention de la sérologie VIH, mention apparue après que la CNIL eut été amenée à donner un avis favorable en octobre 1988 pour la réalisation de l'enquête statistique susmentionnée.

Le chef du service statistique du ministère de la santé a fait savoir à la CNIL par lettre du 28 février 1992 qu'il regrettait que cette extension n'ait pas été soumise au préalable à l'avis de la CNIL et qu'il se rangerait à l'avis définitif de cet organisme sur la question. Il explique cette extension par le souci d'améliorer les connaissances qui découlent de cette information, obtenue avec l'assentiment des personnes, sans contrainte quelconque ni dépistage obligatoire ou à l'insu, et aussi par la possibilité offerte de traitement précoce (cf. pièce émanant de la CNIL : Note à l'attention de Monsieur Jaquet, en date du 7 avril 1992).

L'enquête régulière du SESI concerne 10 000 personnes, et a lieu un mois par an ; les enquêtes ponctuelles complémentaires concernent 123 et 157 toxicomanes suivis par le Dr Ingold, ainsi que 479 personnes dans les centres de post-cure qui sont suivis par l'Unité 302 de l'INSERM. L'introduction des questions spécifiques sur la sérologie VIH a été faite dans le souci d'améliorer la qualité de l'information recueillie et d'évaluer l'activité de dépistage en direction de cette population.

Selon le SESI, la question telle qu'elle est effectivement posée : test de sérologie non effectué, test de sérologie effectué (suivie des divers résultats ou étapes possibles) écarte de fait l'hypothèse d'un dépistage systématiquement organisé. De plus, le responsable de l'enquête souligne que les soins dispensés reposent sur un contrat moral, une relation de confiance entre le toxicomane et son médecin, ce qui exclut tout dépistage sauvage ou imposé qui viendrait rompre ce fragile équilibre.

Après enquête, analyse et délibération, le Conseil national du sida, estime que dans la mesure où il n'y a pas de dépistage contraint, mais une simple interrogation, analogue en son principe à celles qui portent sur la toxicomanie ou l'homosexualité, dont le but est d'accroître les connaissances sur les liaisons spécifiques entre toxicomanie et séropositivité, il ne voit pas sur le plan éthique, de raisons de s'y opposer.

En revanche, le Conseil national du sida remarque qu'il existe actuellement deux enquêtes de ce type sur le marché : l'enquête annuelle sur un mois du SESI et l'enquête mensuelle de l'Assistance publique auprès des établissements accueillant des toxicomanes.

Dans les deux cas, il fait valoir que la difficulté de remplir un questionnaire fort complexe (cf. questionnaires du SESI et de l'AP), l'omission de recherche d'informations sur des questions sensibles actuellement, comme la nette augmentation de l'usage de cocaïne par injection, l'extension propre à chaque enquête et la disparité des matériaux recueillis, font que sur le plan épidémiologique, sans échantillon représentatif ni harmonisation des données recueillies, de telles enquêtes ne sont pas valides et ne peuvent apporter d'informations fiables, susceptibles d'aider à la définition de nouvelles politiques.

Ainsi donc, sur un plan éthique et technique mais décalé par rapport à la question initialement posée, le Conseil national du sida s'interroge non seulement sur l'utilité de l'emploi systématique de tels questionnaires, mais aussi en aval sur le principe d'ordre éthique de l'utilisation de données biaisées dans le cadre de politiques de santé publique et de prévention.