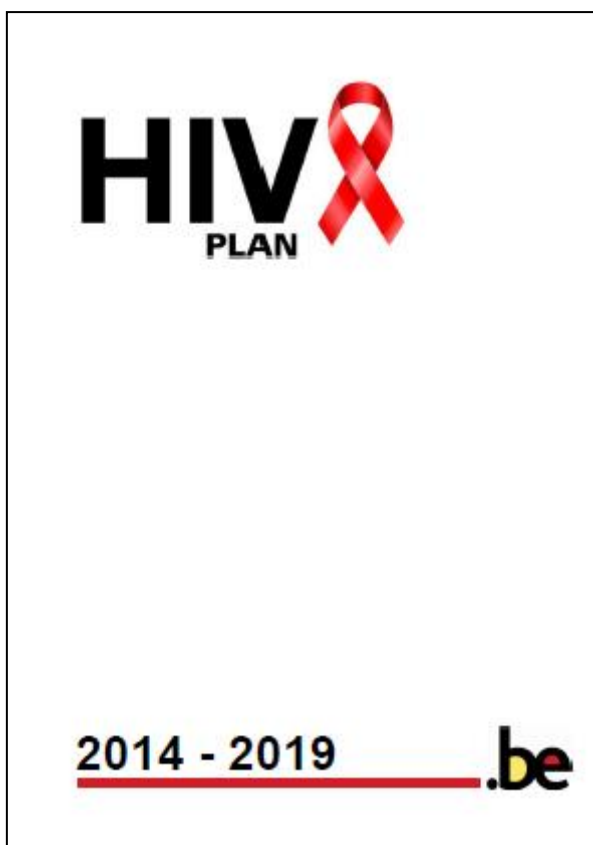


Rapport de monitoring 2014/2015 pour le Plan VIH 2014-2019

Sommaire

1	Introduction	2
2	Prévention primaire	4
3	Dépistage et accès à la prise en charge	7
4	Prise en charge des personnes vivant avec le VIH	10
5	Qualité de vie des personnes vivant avec le VIH	11
6	Conseil Positif des personnes vivant avec le VIH	14
7	Priorités du Plan VIH de Santé Publique (FED).....	16



1 Introduction

Le Plan VIH 2014-2019 pour la Belgique comprend 58 actions visant à la réalisation des objectifs suivants :

- Diminuer les nouveaux cas d'infection au VIH, en favorisant les conditions d'une sexualité épanouie et responsable ;
- Favoriser l'accès à des services et programmes de prévention, de dépistage, de soins et d'accompagnement de qualité, spécialisés en matière de VIH, dans le cadre d'un accès universel à la santé;
- Diminuer toutes formes de stigmatisation et de discrimination, en particulier celles fondées sur le statut sérologique ou l'état de santé.

L'action 54 mentionne la création d'une structure permanente chargée d'assurer le suivi de l'avancement du Plan. Cette structure existe sous la forme du Comité de Monitoring. Via un courrier officiel, la Ministre de la Santé Publique (Mme Onkelinckx) en a nommé les coordinateurs en septembre 2014 en fonction des piliers du Plan HIV. Pour le pilier 1 'Prévention Primaire', ces coordinateurs sont Myriam Dieleman (Observatoire du sida et des sexualités, Université Saint-Louis) et Sandra Van den Eynde (Sensoa) avec, comme suppléants, Thierry Martin (Plate-Forme Prévention Sida) et Christiana Nöstlinger (HIV-SAM, Institut de Médecine Tropicale). Pour le pilier 2 'Dépistage et Accès au traitement', il s'agit de Françoise Lequarré (Centre Hospitalier Universitaire de Liège) et Katrien Fransen (Aids Referentie Laboratoria, Institut de Médecine Tropicale) avec Joëlle Defourny (SidaSOL) comme suppléante. Pour le pilier 3, 'Traitement des personnes vivant avec le VIH', les coordinateurs sont Dirk Vogelaers (Universitair Ziekenhuis Gent) et Stéphane De Wit (Centre Hospitalier Universitaire Saint Pierre). Pour le pilier 4 'Qualité de vie des personnes vivant avec le VIH', Koen Block (European Aids Treatment Group) et Maureen Louhenapessy (SidAids Migrants - Siréas) assurent la coordination avec, comme suppléantes, Ria Koeck (Sensoa) et Nathalie Moyersoën (Plate-Forme Prévention Sida). Le Conseil Positif est représenté par Arnaud R., Grâce Ntunzwenimana et Patrick Reyntiens. Par ailleurs, André Sasse représente l'Institut Scientifique de Santé Publique au sein du Comité de Monitoring, avec Jessika Deblonde comme suppléante.

Une des missions du Comité de Monitoring consiste à fournir des Rapports de monitoring. Le présent Rapport de monitoring reprend les résultats atteints pour les actions prioritaires mentionnées dans le Plan HIV 2014-2015. Il se termine par l'énumération des actions prioritaires du Plan HIV, incluant le Conseil Positif, pour lesquelles la Ministre des Affaires Sociales et de la Santé Publique peut jouer un rôle crucial.

Epidémiologie : état des lieux 2014¹

En Belgique, l'épidémie du VIH concerne essentiellement deux groupes de population : les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (HSH), essentiellement des Belges ou ressortissants d'une autre nationalité européenne, et des hommes et femmes ayant contracté le virus lors de rapports hétérosexuels et qui proviennent principalement de pays d'Afrique sub-saharienne.

En 2013, 1 115 nouvelles infections au VIH ont été diagnostiquées, ce qui correspond à 101 nouveaux diagnostics par million d'habitants ou à une moyenne de 3,1 nouveaux diagnostics par jour. Le nombre d'infections au VIH diagnostiquées en 2013 a diminué de 9% par rapport à 2012.

Au cours des quinze dernières années, on a constaté une augmentation significative et constante du nombre de diagnostics d'infections au VIH parmi les HSH. En 2013, l'augmentation par rapport à l'année précédente atteignait 5%. Ces diagnostics représentaient 51% (N= 415) des nouvelles infections au VIH pour lesquelles le mode de transmission est connu.

La transmission du virus entre HSH fut surtout rapportée par des Belges. Ceux-ci représentaient 65% (N= 269) des diagnostics du VIH chez les HSH. Soit une légère baisse par rapport à 2012. Après une forte augmentation dans les années 2000, le nombre de nouveaux diagnostics d'infections au VIH parmi les HSH semble avoir atteint un plateau.

En 2013, 19% (N=79) des nouveaux diagnostics du VIH chez les HSH concernaient des personnes d'une autre nationalité européenne, soit une augmentation de 30% par rapport à 2012. Ce sont les nationalités néerlandaises, françaises et espagnoles qui étaient le plus représentées. Entre 2000 et 2012, le nombre enregistré de diagnostics d'infection au VIH par transmission du virus lors de rapports hétérosexuels oscillait entre 400 et 500 par an. En 2013, le nombre de ces diagnostics a connu une chute de 19% par rapport à 2012 ; ils représentaient alors 45% (N=372) des nouvelles infections au VIH enregistrées, pour lesquelles le mode de transmission était connu.

La transmission du VIH par rapports hétérosexuels fut surtout rapportée par des personnes en provenance d'Afrique sub-saharienne ; celles-ci représentaient 53% (N=193) du nombre d'infections au VIH transmises par rapports hétérosexuels. Soit une diminution de 26% par rapport à 2012. Les deux tiers de ces diagnostics concernaient des femmes.

Trente pour cent des nouveaux diagnostics positifs suite à des contacts hétérosexuels concernaient des personnes de nationalité belge (N=108), dont 66 hommes et 42 femmes. Ce qui marquait une légère diminution par rapport en 2012.

¹ Lors de l'établissement du Rapport de Monitoring, les derniers chiffres épidémiologiques concernant la situation relative au VIH en 2014 n'avaient pas encore été fournis par l'Institut Scientifique de Santé Publique.

2 Prévention primaire

Le développement du Plan VIH et son lancement résultent de la collaboration d'une large représentation des organisations actives sur le terrain du VIH, parmi lesquelles de nombreuses organisations de prévention riches de plusieurs années d'expérience.

Malgré une longue période de vide politique, d'absence de décisions en matière de priorités et de coordination du Plan VIH par le Gouvernement Fédéral, les nombreuses organisations et institutions de prévention concernées ont poursuivi leur travail.

ACTIONS 1-3-6-7-11-12-14-15-18-19-21 : une information actualisée a été activement diffusée et les groupes cibles prioritaires ont été directement visés :

- Développement et implémentation de campagnes de sensibilisation expliquant les divers aspects de la prévention combinée vers les groupes cibles prioritaires (hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes et migrants sub-sahariens). En Flandre, les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes ont, en outre, reçu de l'information expliquant l'impact de la charge virale sur la transmission du VIH ;
- Campagnes relatives à l'utilisation du préservatif comme protection contre le VIH et les IST (visant divers groupes cibles dont les jeunes, les adultes, les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, les migrants, les lesbiennes) ;
- Campagne de sensibilisation à l'intention de la population générale, visant à lutter contre la discrimination et la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH ;
- Campagne de déstigmatisation menée avec des volontaires issus de la communauté migrante sub-saharienne (brochures, affiches comportant trois messages sur l'utilisation du préservatif, les tests VIH et la solidarité à l'égard des personnes vivant avec le VIH) ; tables rondes de discussion avec des migrants sur la lutte contre la discrimination ;
- Par le biais de sites internet et de différentes organisations, information des groupes cibles prioritaires (hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, personnes vivant avec le VIH, migrants, jeunes, travailleurs masculins et féminins du sexe, ...) sur des sujets nouveaux et pertinents en relation avec la santé sexuelle - sujets parmi lesquels figurait en bonne position l'avis du Conseil Supérieur de la Santé relatif à la non utilisation du préservatif dans les couples sérodiscordants (Avis de juin 2013) ;
- Promotion du dépistage et soutien des projets de test à l'intention des hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes et des migrants sub-sahariens (tests délocalisés et démedicalisés pour le VIH et la syphilis, Swab2know avec tests salivaires incluant du counseling, test délocalisés pour le VIH et la syphilis de SidAids migrants/Sireas et de la Plate-Forme Prévention Sida) et à l'intention des travailleurs masculins et féminins du sexe – où l'impact est clairement observable dans la surveillance épidémiologique du VIH ;
- Pour les travailleurs du sexe masculins et féminins – parmi lesquels l'impact positif est clairement observable dans la surveillance épidémiologique du VIH – le gouvernement fédéral intervient dans le financement de l'accompagnement médical proposé à ce public par quatre organisations (Ghapro, Pasop, Espace P et Alias). Pour ces projets, 644 000 € sont

prévus annuellement.

- Développement d'un matériel de prévention (concernant la réduction des risques) adapté en fonction des groupes cibles tels que les travailleurs masculins et féminins du sexe et les personnes qui s'injectent des drogues ; une recherche basée sur la communauté a induit du nouveau matériel de prévention pour les migrants sub-sahariens.
- Poursuite des activités de prévention vers les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, et du travail de rue vers les travailleurs masculins et féminins du sexe et les migrants ;
- Education par les pairs concernant l'usage de la drogue parmi les travailleurs du sexe et les personnes qui s'injectent des drogues.

ACTIONS 2-4-13-17-20-22-23-28 : la distribution de préservatifs et de lubrifiant, de matériel de réduction des risques, l'offre de tests de dépistage et l'information dans les lieux de rencontre des groupes cibles prioritaires ont été effectuées :

- Hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes : dans les saunas, bars, clubs, lors d'événements ;
- Migrants : dans les organisations du groupe cible, les lieux de vie nocturne ;
- Travailleurs masculins et féminins du sexe : offre de tests pour le VIH et les IST, vaccination contre l'Hépatite B, aide à l'utilisation correcte du préservatif ;
- Jeunes : via les organisations de jeunesse, les centres de planning familial, les réseaux de sortie nocturne, actions de sensibilisations ;
- Personnes qui s'injectent des drogues : échange de seringues, séances d'information, éducation par les pairs. Le Gouvernement flamand a établi un accord avec la Free Clinic pour assurer notamment l'échange de seringues. En outre, dans le cadre du fonds assuétudes, 3 comptoirs avec dispensaires infirmiers ont été financés (Bruxelles, Namur, Charleroi). Le but est de procurer des soins aux usagers de drogues actifs exposés par leur consommation dans un contexte de pauvreté à des problèmes somatiques et psychiques graves et d'améliorer l'accès aux soins de santé pour cette population particulièrement fragilisée et marginalisée en rupture avec les structures de soins « classiques ». Ces comptoirs proposent du matériel de prévention et de réduction des risques. Avec la réforme de l'Etat, le fonds assuétudes a été transféré vers les entités fédérées. Les projets continuent d'être financés. La Commission santé de la Chambre a été mandatée pour remettre un avis en matière de consommation à moindre risque et de délivrance contrôlée d'héroïne médicale. Un avis sera remis dans les prochains mois après consultations des partenaires et stakeholders pertinents.

ACTIONS 10-16 : les professionnels ont participé à des séances d'information, des cycles de conférences ou des débats en tables rondes, et ont contribué à des projets communs :

- Formation relationnelle et sexuelle des jeunes ; médecins généralistes et travailleurs du sexe ; interventions biomédicales telles que le TasP et la PrEP pour les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes ; séances d'information pour les personnes vivant avec le VIH et les travailleurs de la santé ;
- Généralistes et santé sexuelle, généralistes et tests proactifs chez les migrants sub-sahariens (formation de généralistes via groupes Glem, tests et conseils adaptés aux spécificités culturelles) ;
- Généralistes (et autres prestataires psycho-médicaux) et recherche d'indicateurs d'infection pour le VIH et les IST, stratégies de réduction du risque dans les groupes cibles prioritaires tels que les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, les migrants d'Afrique sub-saharienne et les personnes qui s'injectent (s'injectaient) des drogues ; orientation vers les soins et la prévention ;
- Les fournisseurs de soins généraux ou spécifiques au VIH ont reçu une information relative à la révélation de la séropositivité des personnes vivant avec le VIH

Le Plan VIH prévoit également de subvenir à une série de besoins de prévention spécifiques :

- **ACTION 35** : un cadre pour les études sur la PrEP : une étude a été entamée (étude de démonstration à Anvers, par l'Institut de Médecine Tropicale, 'Be-PrEP-ared');
- **ACTION 37** : démarrage et remboursement du traitement du VIH en dehors des critères du CD4 : un avis a été demandé à la Commission de Remboursement des Médicaments et une réponse est espérée rapidement ;
- **ACTION 17** : accès aux vaccins : le Conseil Supérieur de la Santé prépare un avis incluant un débat sur la vaccination des jeunes contre le virus HPV. Cet avis est espéré rapidement.

ACTIONS 29, 30 en 31: de l'attention a été mise sur les risques de transmission du VIH parmi les personnes incarcérées

- L'accord de gouvernement prévoit d'examiner l'optimisation des modalités d'organisation et de financement des soins de santé en prison.
- Dans ce cadre, un comité de pilotage "soins de santé en prison" est mis en place (avec les Cabinets, l'administration de la santé et de la justice, l'INAMI). L'INAMI financera une étude du KCE portant sur les implications d'une assurabilité de détenus et des internés et sur le modèle d'organisation des soins qui est nécessaire dans ce cas. Le résultat de l'étude est prévu pour l'automne 2016 .
- Le SPF Santé publique cofinance l'étude PROSPER qui évalue entre autres les points d'enregistrement pour les usagers de drogues dans les prisons belges.

3 Dépistage et accès à la prise en charge

ACTION 38 : Développer une stratégie de test nationale en matière de VIH et des autres IST, en adéquation avec les réglementations existantes.

Plusieurs pays européens disposent d'une stratégie de test sous forme écrite. En Belgique, un tel document n'existe pas encore.

Il est utile d'établir des recommandations pour fixer le cadre d'une stratégie de test, en garantir la qualité, veiller à une approche et une communication uniformes, prévoir la collecte fiable des données, qui doit être harmonisée et centralisée (ISP) afin de permettre l'adaptation régulière de projets dans la pratique.

Ces recommandations doivent préciser les modalités des tests, les groupes cibles prioritaires, les fréquences des tests, les procédures et les différentes sortes de tests. Les recommandations doivent également tenir compte de l'offre de tests à orientation diagnostique et d'autotests.

Cette stratégie doit se pencher sur la question d'assurer aussi la qualité et la légalité des tests pour les autres IST dans le cadre des activités de prévention. Les tests réalisés à partir d'une piqure du doigt, tels les combo-tests VIH/SYPH, seront de plus en plus disponibles. A côté de la modification de l'AR 78 en faveur des tests du VIH à orientation diagnostique, il est dès lors demandé d'aller dans le même sens pour les tests des autres IST. Il est d'une importance capitale que cette approche soit dirigée vers les groupes cibles adéquats et pertinents. Les tests Point of Care pour les IST prennent aussi une importance croissante.

Aucune étape n'a encore été franchie pour la réalisation de cette action.

ACTION 38 -7 : Améliorer le dépistage par les généralistes et spécialistes – Le VIH et les questions qui y sont liées doivent être intégrées en tant que sujet obligatoire dans le cursus de formation médicale.

Il est difficile d'évaluer l'état d'avancement de cette action, étant donné l'absence d'information disponible sur les interventions effectuées par les ministres compétents. La réalisation de cette action est pourtant vraiment importante.

Pas d'information pour 2014-2015. Les programmes d'enseignement relèvent de la compétence des Ministres de l'Éducation.

ACTION 38 -8 : Améliorer le dépistage par les généralistes et spécialistes – Fournir aux généralistes et aux spécialistes une orientation technique en ce qui concerne les conditions pour proposer un test, la fréquence, les types de test et les conseils.

Les trois Centres de Références Sida subventionnés dans ce cadre mènent des actions de formation des généralistes.

Help Center d'Anvers : formations du soir pour généralistes, organisées de façon systématique depuis plusieurs années.

Centre Elisa à Bruxelles : 1) formations à l'intention des généralistes sur plusieurs sujets (IST, indicateurs d'infections pour le VIH, *chemsex*, stratégies de réduction du risque, NONOPEP/PREP,)

dirigés vers les groupes cibles prioritaires ; 2) mise sur pied d'un réseau de généralistes et partenaires - ALIAS, Espace P, CASO Médecins du Monde, Transit ASBL, Réseau Hépatite C , Ex Aequo - afin de favoriser l'accès aux tests de confirmation et de garantir l'accès à la prise en charge ; promotion des tests rapides.

CHU de Liège : formation de médecins dans les centres de santé de quartier et les maisons de santé, actions pour stimuler la semaine européenne de tests du VIH en 2014 et 2015.

ACTION 38/10 : Soutenir le dépistage décentralisé et démedicalisé. Formuler un cadre juridique permettant la réalisation de dépistages décentralisés et démedicalisés

Plusieurs organisations ont participé à des débats à ce sujet en 2014.

L'Ordre des Médecins a fait connaître sa position en juillet 2014 et celle-ci est en faveur des tests démedicalisés à condition qu'un bon encadrement soit garanti, qu'un bon renvoi vers les Centres de Références Sida soit garanti et que la gestion des tests soit assurée par une équipe formée. Plus précisément, l'Ordre a indiqué que : « Le dépistage décentralisé et démedicalisé est une réponse aux difficultés d'accès auxquelles se heurtent certains groupes. La contrepartie de cet accès facilité est l'absence d'un environnement médicalisé. La décentralisation et la démedicalisation doivent être correctement évaluées et circonscrites, afin de s'assurer qu'elles sont proportionnelles et pertinentes au vu de l'objectif poursuivi, soit un meilleur dépistage de la population cible. »

Le Conseil Supérieur de la Santé a également émis un avis positif en juillet 2015 : en Belgique, le dépistage décentralisé et démedicalisé peut être mis en œuvre moyennant les adaptations nécessaires de l'Arrêté royal n° 78 sur les professions de la santé et un encadrement de qualité.

Il reste encore à procéder aux adaptations juridiques permettant la concrétisation d'une telle offre par des personnes n'exerçant pas une profession médicale.

ACTION 38-11 : Soutenir le dépistage décentralisé et démedicalisé. - Etendre le dépistage du VIH/IST via le recrutement d'une plus grande main d'œuvre, familiarisée avec les dépistages et compétente pour les réaliser

Un travail préparatoire concernant les tests a été mené par les Centres de Références Sida en collaboration avec l'INAMI. On y retrouve la description des conditions sous lesquelles le recrutement doit être effectué, et celle de la formation, de la reconnaissance et du suivi du personnel non médical qui proposera les tests lorsque le cadre juridique l'autorisera. Ce travail a été repris par le Conseil Supérieur de la Santé dans l'avis à ce sujet, comme base pouvant servir au développement futur.

Voir aussi le chapitre sur la Prévention Primaire.

ACTION 38-12 : Soutenir le dépistage décentralisé et démedicalisé. - Développer des initiatives d'éducation et de mobilisation sociale pour encourager les personnes appartenant aux groupes prioritaires à se faire dépister en vue d'un traitement et soutenir auprès de ces populations une autre image du dépistage dans le cadre du *treatment as prevention*

Actuellement, une série de projets tests ciblant les groupes de population prioritaires (hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes et migrants d'Afrique sub-saharienne) sont en cours.

Plusieurs types de tests sont utilisés dans le cadre de ces projets : tests classiques, tests rapides, tests salivaires. Plusieurs manières de proposer l'offre sont également pratiquées : contexte de proximité, offre en ligne, etc. Des évaluations sont également en cours.

ACTION 38-16 : Réaliser un inventaire des initiatives existantes et harmoniser les outils de collecte des données

Cette action n'a pas été réalisée. Cette mission pourrait être confiée à un institut national tel que l'ISP. La Ministre fédérale consultera l'ISP à ce sujet.

ACTION 38-13 : Identifier les dépistages VIH/IST disponibles et évaluer leurs avantages respectifs en fonction du contexte.

Cette action n'a pas été réalisée. Cette mission pourrait être confiée à un institut national tel que l'ISP ou le KCE. La Ministre fédérale consultera les institutions concernées.

ACTION 39 : Accroître la sensibilisation et l'éducation des personnes les plus exposées au risque.

Voir également le chapitre sur la Prévention Primaire.

ACTIE 9: Dans les couples durables sérodiscordants qui expriment le souhait et lorsque la PVVIH suit un traitement ayant amené un statut de non détection de son portage depuis plus de 6 mois, l'option de ne plus utiliser le préservatif peut être proposée par le spécialiste.

Dans l'avis n° 8902, le CSS donne une recommandation sur les conditions dans lesquelles un couple sérodiscordant peut différer l'utilisation de préservatifs afin de satisfaire un désir d'enfant.

4 Prise en charge des personnes vivant avec le VIH

ACTION 41 : Développer des modèles de soins

Pas de nouveaux développements pour cette action. Les pratiques en cours actuellement doivent être formalisées.

ACTION 42 : Adopter des recommandations nationales pour le traitement des PVVIH

La Belgique se base sur les directives européennes de traitement, formulées par l'EACS. L'élargissement de la recommandation relative au traitement antirétroviral a récemment été discutée avec l'INAMI (voir action 45)

ACTION 43 : Améliorer l'encadrement multidisciplinaire

Pas de nouveaux développements pour cette action.

ACTION 44 : Organiser la relation CRS – médecin généraliste

Des initiatives locales ont été développées pour cette action, mais on n'a pas encore établi de stratégie générale, ni prévu de procédure d'évaluation. Une réunion a été organisée avec l'INAMI le 3 septembre 2015 pour évaluer le besoin et l'impact de la suppression des critères de remboursement des médicaments antirétroviraux sur base du taux de CD4 (inférieur à 500 cellules/mm³). L'INAMI souhaite attendre la publication des nouvelles directives de traitement européennes, lesquelles ont été présentées à la conférence de l'EACS fin octobre 2015, avant de faire la demande d'adaptation à la Commission de Remboursement des Médicaments. Une décision est attendue début 2016. Le projet d'organiser l'accès aux médicaments antirétroviraux au sein des hôpitaux n'est pas à l'ordre du jour. Ce projet est toujours confronté à diverses barrières, tant en ce qui concerne le soutien à l'INAMI que parmi les organisations actives sur le terrain.

ACTION 46 : Améliorer la couverture géographique de la prise en charge

Deux nouveaux Centres de référence sida ont été reconnus, portant le total à 11 centres en Belgique. Les derniers centres agréés sont situés à Mont-Godinne et Bruges. Le but de ces centres de référence sida est d'amener ou de maintenir le patient vivant avec le VIH (avec sa coopération) dans des conditions optimales, à la fois médicales et psychologiques, familiales, mais aussi dans le domaine de l'éducation et de l'insertion socio-professionnelle. Pour atteindre cet objectif, les centres de référence sida tiennent compte des besoins du patient.

À cette fin, les centres disposent d'une équipe composée de psychologues, de nutritionnistes et soit d'un travailleur social ou d'une infirmière et d'un travailleur social. Cette équipe est dirigée par un médecin. Le gouvernement libère chaque année 6,6 millions d'Euros pour le financement de ces centres.

ACTION 47 : Développer le self management

Pas de nouveaux développements pour cette action.

ACTION 48 : Développer un protocole pour réduire le nombre de patients perdus de vue

Pas de nouveaux développements pour cette action.

ACTION 49 : Développer la cohorte nationale Les instruments ont été développés, finalisés, testés et validés. Le transfert et la validation des données sont en cours. Les premiers nouveaux résultats de la cohorte seront rapidement présentés.

5 Qualité de vie des personnes vivant avec le VIH

Remarque préliminaire:

Pour le pilier 'Qualité de vie', seules 4 actions ont été explicitement mentionnées dans le Plan VIH National. Le monitoring de ce pilier se concentre donc en grande partie sur ces actions:

ACTION 50 : Mieux informer les PVVIH sur leurs droits (en matière d'accès aux soins de santé et face aux discriminations) et renforcer leurs capacités de telle sorte qu'ils puissent effectivement les faire valoir

ACTION 51 : Lutter contre les discriminations des PVVIH dans le logement, l'hébergement et l'accueil, le travail et les formations et, pour les enfants vivant avec le VIH, dans le milieu scolaire

ACTION 52 : Soutenir un dialogue entre les partenaires sociaux et les pouvoirs publics et les compagnies d'assurance concernant le problème de la non-assurance ou/et des surprimes des personnes vivant avec le VIH afin de permettre aux personnes vivant avec le VIH d'avoir les mêmes droits d'assurabilité que ceux de la population générale

En matière d'assurance, deux grands projets de réglementation ont été négociés et dont bénéficient également personnes touchées par le VIH. Un premier problème que vivent les patients atteints du VIH est l'accès à une assurance solde restant dû. Le 1er janvier 2015, le Bureau du suivi de la tarification est devenu actif. Les personnes qui se voient refuser une assurance solde restant dû sur un prêt immobilier ou qui subissent une surprime trop élevée peuvent soumettre leur dossier à ce Bureau en vue d'un ajustement.

Pour les plaintes relatives à l'assurance hospitalisation, on peut depuis 2011 contacter le comité de médiation de l'assurance maladie.

ACTION 53: Plaider pour une levée des restrictions aux voyages des PVVIH

Les piliers "Prévention primaire", "Dépistage et Accès à la prise en charge", "Prise en charge des PVVIH" ont déjà vu la réalisation de plusieurs actions destinées à améliorer la qualité de vie des PVVIH.

La Qualité de vie a toujours beaucoup de points de contacts avec d'autres terrains d'action au sein du Plan et des autres piliers. Il y a ainsi une collaboration très étroite avec le pilier 'Conseil National du VIH' et le suivi médical des personnes vivant avec le VIH. C'est la raison pour laquelle nous renvoyons aussi dans ce rapport de monitoring aux principaux terrains d'actions des autres piliers du Plan.

Activités menées par les partenaires en 2013-2014

Comme indiqué ci-dessus, le volet 'Qualité de vie' est relié à la plupart des piliers du Plan VIH national et aux terrains d'action compris dans ce Plan. C'est notamment le cas pour les actions 6, 10, 11, 18, 24, 40.

Au cours de la période écoulée, les actions de terrain se sont principalement concentrées sur les points suivants :

- La lutte contre la discrimination avec, e.a., la participation à une étude européenne sur les seuils dans les soins de santé pour migrants - qu'ils soient ou non séropositifs, la participation aux activités mises sur pied par la Ligue des Droits de l'Homme en rapport avec les migrants porteurs du VIH qui perdent leur droit de séjour et les personnes sans papier, l'organisation d'une conférence sur la lutte contre la discrimination liée au VIH ;
- Le renforcement des compétences des personnes vivant avec le VIH pour gérer la discrimination dans leur vie quotidienne, au travail, chez les prestataires de soins de santé, ... (organisation de week-ends, soirées d'information, soirées d'échanges pour les personnes vivant avec le VIH, organisées par Sensoa et le Conseil Positif, développement d'un outil pour les femmes vivant avec le VIH, destiné à soutenir leur prise de médicaments, etc.)
- Un travail réalisé avec des personnes vivant avec le VIH sur la santé sexuelle et la prévention combinée (activités dans le cadre de la Semaine Européenne de Tests VIH, cycle de conférences, organisation d'une journée de réflexion avec des migrants vivant avec le VIH) ;
- Amélioration de la relation médecin/patient (soirées d'information, développement d'un outil en collaboration avec les personnes vivant avec le VIH afin d'améliorer la communication avec le médecin) ;
- Développement et diffusion de brochures d'information, de contenu de sites internet, soirées d'information, ...
- Développement d'une campagne de prévention (collaboration dans la communication sur la PrEP, les tests, le Tasp, ...) ;
- Droits des patients ;
- Soutien et émancipation des personnes vivant avec le VIH ;
- Gestion de test (avec, e.a., une réunion au sein du parlement concernant la démedicalisation et la décentralisation des tests VIH) ;
- Le VIH dans le contexte du lieu de travail/ professionnel : dans le cadre d'un retour plus rapide au travail des personnes en incapacité de travail, il est nécessaire de prévoir une formation pour les personnes vivant avec le VIH afin qu'elles puissent retrouver une activité si les capacités qui leur restent ne leur permettent pas de garder une activité dans le même secteur qu'auparavant. De plus, il est de la plus grande importance de lutter contre la discrimination dans les lieux de travail.
- Le développement d'une publication plaidant en faveur du droit de séjour pour raisons médicales (9ter : cela s'est fait en collaboration avec les Centres de Références Sida, des centres de santé mentale, le monde associatif, des juristes, des ONG travaillant avec des migrants (Caritas International, MDM, CIRÉ, Ligue des Droits de l'Homme,...)

Pour améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH, il faut qu'une gestion politique cohérente soit menée par les différents ministres compétents concernés (égalité des chances, asile et migration, travail, coopération au développement, affaires étrangères, etc.)

Plusieurs demandes de procès ont été initiées sur des sujets comme le parcours de soins (du résultat des tests à l'offre de soins) qui montre des inégalités en fonction du lieu de séjour, de la nationalité, des moyens financiers, etc.

Il manque actuellement une structure de monitoring officielle, ce qui complique l'inventaire, l'avancement et le suivi des réalisations dans ces domaines. Le pilier 'Qualité de vie' plaide dès lors aussi pour un système structurel de monitoring permettant d'enregistrer et de suivre également la qualité dans d'autres actions.

Il n'existe pas aujourd'hui de système assurant un monitoring entre tous les acteurs actifs dans le domaine des soins, de l'accompagnement et de la défense (structurelle) des intérêts. Cela rend difficile le bon enregistrement de toutes les activités qui trouvent place dans ces domaines. Nous aimerions également renvoyer dans ce rapport vers les sites internet des organisations non reprises dans ce rapport, mais jouant aussi un rôle dans l'accompagnement des personnes vivant avec le VIH. On peut les retrouver notamment sur les sites internet de Sensoa², et Sireas

La transversalité entre les différents piliers et actions a besoin d'une structure qui met les coordinateurs en mesure de cadrer des actions ayant un lien avec des actions spécifiques internes ou externes à leur propre pilier. Un meilleur système d'enregistrement est donc nécessaire pour savoir quelles actions ont été menées par des partenaires dans des domaines d'activités moins étroitement concernés par le Plan National, mais où des initiatives apportent clairement une contribution à l'implémentation de ce Plan.

Il est important de mettre l'accent sur l'importance que

- Le Conseil Positif soit et reste installé ;
- La participation des personnes vivant avec le VIH soit maintenue dans les campagnes de prévention ;
- Les professionnels psycho-médicaux soient mieux formés en ce qui concerne le VIH et la vie avec le VIH.
- La multi-discrimination soit combattue (sérophobie, homophobie, racisme, ...) ;
- L'attention soit portée aux personnes les plus fragiles vivant avec le VIH et qu'il leur soit offert la possibilité de défendre leurs droits.

ACTION 57 : Consolider le rôle des Laboratoires de référence Sida (LRS)

Afin d'assurer la consolidation des LRS, un Comité d'accompagnement a été créé. Ce Comité s'est réuni pour la première fois le 17/11/2015. L'objectif est d'avoir une approximation globale de la problématique SIDA et une évaluation concernant les coûts. L'approximation globale et l'évaluation devraient être présentées avant fin 2016 au Comité d'Assurance. Pour cela, le Comité d'Assurance a demandé un rapport intermédiaire après un an de convention.

² <http://www.levenmethiv.be/hulp/organisaties-voor-mensen-met-hiv>

6 Conseil Positif des personnes vivant avec le VIH

ACTION 55 : Mettre en place un Conseil des PVIH

L'implication des personnes vivant avec le VIH dans les actions mentionnées dans le Plan VIH est essentielle, compte tenu du principe du GIPA

“Les personnes vivant avec le VIH doivent jouer un rôle déterminant tant dans le développement que dans la mise en œuvre des stratégies.”

http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/GIPA_principe_fr.pdf

Le Conseil Positif attend une reconnaissance officielle par les autorités concernées (action 55) pour pouvoir exercer pleinement son rôle..

Malgré l'absence/la limitation de moyens matériels et financiers, un comité de mise en route a organisé plusieurs réunions pour réfléchir au Conseil Positif et le concrétiser.

De 2014 à aujourd'hui, quelque 10 réunions de travail ont eu lieu pour préparer l'installation du Conseil Positif, déterminer le cadre de collaboration avec les autres piliers ou avec d'autres organisations qui luttent contre la discrimination des personnes vivant avec le VIH. Une réflexion fut également menée sur le mode de fonctionnement et de notification du Conseil Positif

Pour des raisons pratiques, certaines activités ont été organisées séparément, en fonction de la langue nationale et de besoins différents.

Suite à la limitation des moyens financiers, le lancement du Conseil Positif auprès de toutes les personnes vivant avec le VIH dans toute la Belgique n'a pas encore pu être réalisé. Ces moyens seront essentiellement dédiés à la couverture des frais de déplacement des participants aux activités du Conseil Positif.

Activités réalisées:

- Réflexion et détermination du mode de fonctionnement du Conseil Positif des personnes vivant avec le VIH ;
- Détermination des procédures de recrutement des membres du Conseil Positif ;
- Détermination des objectifs prioritaires pour les personnes vivant avec le VIH, en général et plus particulièrement en ce qui concerne la qualité de vie en 2015 ;
- Participation aux réunions du Comité de Monitoring du Plan VIH ;
- Recrutement des membres du Comité de mise en route du Conseil Positif ;
- Rencontre avec un collaborateur du Cabinet de la Ministre de la Santé Publique, Mme De Block ;
- Organisation d'une journée d'échanges pour les personnes vivant avec le VIH (en Flandre) avec le soutien de Sensoa ;
- Prise de contact puis adhésion au CPAM depuis avril 2015 (communauté francophone);

- Rencontre avec la LUSS et publication d'un article dans le magazine «Le Chainon de La LUSS», faisant la promotion du Conseil Positif ;
- Recherche de possibilités de développement d'une page internet et d'une adresse email avec le soutien de Sensoa (offre néerlandophone sur le site actuel www.levenmethiv.be –).

7 Priorités du Plan VIH de Santé Publique (FED)

Le **Comité de Monitoring apprécie** les efforts accomplis par le gouvernement 'Michel 1' dans le cadre de la réalisation du Plan VIH pour la Belgique, à savoir

- L'extension du nombre de Centres de Référence Sida (Mont-Godinne et Bruges)
- La mission confiée à l'Institut de Santé Publique (IST) d'assurer les laboratoires de référence et le contrôle de qualité ;
- La mise en œuvre de la loi Partyka en matière de conciliation concernant l'accès à une assurance solde restant dû pour les personnes vivant avec le VIH :
- La poursuite du peaufinage du registre national pour l'incidence et la prévalence du VIH/Sida.

Le **Comité de Monitoring souhaite expressément faire connaître son appréciation** de l'engagement pris par la Ministre de la Santé Publique dans sa note de politique des soins de santé 2015 :

« Les plans qui ont été réalisés au sujet des différentes Conférences Interministérielles concernant les soins aux patients cancéreux, aux patients atteints du SIDA ou de l'hépatite, aux personnes handicapées, aux personnes ayant une affection rare et aux patients palliatifs continueront d'être exécutés dans le courant de cette législature. »

Un certain nombre d'étapes ont été franchies pour faire avancer d'autres importants dossiers de sorte que les directives européennes actuelles (WHO, EACS) connaîtront aussi désormais leur application en Belgique. Le **Comité de Monitoring** approuve le fait que :

- Une suite sera donnée à l'avis n°9224 du Conseil Supérieur de la Santé (CSS) sur les **tests démedicalisés et délocalisés**, avis qui, à terme, permettra aux organisations de proposer des tests à orientation diagnostique de manière qualitative et légale dans le cadre de leurs activités de prévention à destination des groupes prioritaires. Le Comité de Monitoring demande avec insistance à cet égard que l'on procède le plus rapidement possible à l'établissement du cadre juridique permettant cette forme de tests démedicalisés et délocalisés.
- Au sein de la Commission de Remboursement de l'INAMI, une recherche a été entamée pour examiner sous quelles conditions les **critères CD4** pourraient être assouplis en vue de l'accès aux médicaments antirétroviraux. Le Comité de Monitoring demande avec insistance à cet égard la mise en pratique la plus rapide possible des directives de l'EACS relatives au traitement récemment publiées.

Le Comité de Monitoring souhaite également soumettre les actions prioritaires suivantes à **l'attention spéciale** de la Ministre des Affaires Sociales et de la Santé Publique, le Comité de Monitoring étant d'avis que la Ministre peut jouer un rôle déterminant à cet égard :

- Bien que l'efficacité et la rentabilité de la médication VIH utilisée en **prophylaxie pré-exposition** (PrEP, prise de la médication pour éviter une contamination) aient déjà été démontrées par plusieurs études, la reconnaissance de leur application préventive se fait attendre à l'échelle européenne. Le Comité de Monitoring demande avec insistance que des

efforts soient fournis pour rendre la PrEP accessible aux groupes cibles prioritaires, malgré l'absence de reconnaissance par l'Agence Européenne des Médicaments et quelles que soient les études en cours.

- Diverses actions sont entreprises pour améliorer le dépistage du VIH en Belgique. Mais ce qui manque encore réellement, c'est une stratégie nationale. C'est pourquoi le Comité de Monitoring demande que l'Institut Scientifique de Santé Publique soit désigné pour réunir un groupe (multidisciplinaire) d'experts ayant pour mission « le développement d'une **stratégie nationale de test pour le VIH et les IST** en adéquation avec la législation existante. »
- Le soutien financier aux fonds dédiés aux Centres de Référence Sida dans le cadre de la Convention relative au **renforcement du NONOPEP** et de la convention relative au **dépistage**.
- .Il avait été promis que les fonds impayés relatifs à la convention de **dépistage** (2012 à 2015) seraient versés cet automne. A l'heure actuelle, ces montants s'élèvent à plus d'un million d'euros par centre. Le Comité de Monitoring insiste pour que ces fonds impayés soient le plus vite possible transférés aux centres concernés, indépendamment des mesures de la nouvelle convention 2016.
- Dans le cadre de la convention dépistage 2016, un Arrêté Royal est attendu, qui tiendra compte des remarques émises lors de la rencontre avec les Centres de Références Sida. Un point important à cet égard concerne la différence entre l'intervention prévue pour l'offre d'un dépistage anonyme du VIH (15 euros) et le coût réel d'une offre complète de dépistage incluant d'autres IST, lequel peut atteindre 65 euros. Il s'agit ici aussi de remboursements portant sur les années 2013, 2014 et 2015, étant donné que les laboratoires concernés ont déjà assuré les coûts d'autres tests anonymes que ceux du VIH.

Peut-on déjà en savoir plus sur le délai dans lequel ces remboursements auront lieu et sur le moment auquel on peut espérer l'Arrêté Royal portant sur la nouvelle convention ?

En ce qui concerne le remboursement de l'usage prophylactique de la médication antivirale contre le VIH (prise de médicaments après une exposition afin de faire barrage à une infection) prévue dans le cadre de l'accord avec les Centres de Références Sida, la publication d'un Arrêté Royal est attendue. Cet A.R. assure le remboursement en cas d'exposition non professionnelle au virus, ou en cas d'exposition professionnelle (**NONOPEP**) n'étant pas prise en charge par l'assurance accidents de travail, ni par le Fonds des Maladies Professionnelles, ni par une autre assurance en Belgique ou à l'étranger. Comme la publication de l'A.R. se fait toujours attendre, les Centres de Références Sida n'ont encore reçu aucune compensation financière pour la distribution de cette médication dans les années 2013, 2014 et 2015 et les assurances pour les frais des hôpitaux concernés atteignent un niveau élevé.

Le Comité demande avec insistance le remboursement le plus rapide possible des montants impayés dans le cadre du renforcement du NONOPEP. Est-il possible d'en savoir déjà plus sur le moment où ce remboursement aura lieu ?

- **Les patients co-infectés VIH/HCV** ont un accès insuffisant au médicament le plus actif (Sovaldi), à savoir seulement à un stade avancé de la maladie (F3/F4). C'est vraiment regrettable car plus vite le traitement démarre, plus grande est la chance de guérison et plus important donc le bénéfice en termes de santé pour le patient (et pour la société). Le Comité de Monitoring apprécie l'engagement pris par la Ministre de la Santé Publique dans le Pacte d'Avenir conclu avec le secteur pharmaceutique pour élargir le remboursement aux patients HCV au stade F2 de la maladie. Le Comité de Monitoring plaide pour que cet engagement se concrétise le plus rapidement possible et pour que l'accès au Sovaldi soit élargi aux groupes cibles prioritaires, parmi lesquels se trouvent les patients co-infectés VIH/HCV, indépendamment du stade de la maladie.
- Si les garçons **souhaitent se protéger contre le HPV par la vaccination**, ils doivent le faire à leurs propres frais, alors qu'un remboursement est prévu pour les filles. Les modalités de remboursement de l'INAMI pour le Gardasil sont les suivantes : « La spécialité fait l'objet d'un remboursement si elle est prescrite pour l'immunisation active pour la prévention des dysplasies de haut grade du col de l'utérus (CIN 2/3), des cancers du col de l'utérus, des dysplasies de haut grade de la vulve (VIN 2/3) et des verrues génitales externes (condylomes acuminés) dus aux Papillomavirus Humains (HPV) de types 6, 11, 16 et 18 chez les jeunes filles âgées de 12 ans minimum et 19 ans maximum lors de la première administration. » Le Comité de Monitoring souhaite insister sur l'élargissement de la catégorie prise en compte pour le remboursement de sorte que les garçons en général et les groupes ayant un risque élevé (personnes vivants avec le VIH) puissent en profiter.

En conclusion, **le Comité de Monitoring prie la Ministre** de bien vouloir convenir d'un mode de communication avec les structures permanentes installées :

- **Il convient de veiller à ce que le Conseil Positif soit reconnu et officiellement soutenu par le gouvernement fédéral afin que son activité soit assurée.** Il était prévu à juste titre d'impliquer les personnes vivant avec le VIH dans le Plan VIH, tant au niveau de sa conception que de sa mise en œuvre. Depuis, le Conseil Positif est devenu le cinquième pilier du Plan VIH et a rejoint le Comité de Monitoring en tant que participant actif. Il est très important que le Conseil Positif soit reconnu par les instances officielles afin qu'il puisse déployer ses activités vers les personnes vivant avec le VIH. On pourra de cette façon donner une suite favorable au principe de GIPA³ et au concept de "Positive Health, Dignity and Prevention"⁴.
- Afin de favoriser la bonne exécution du Plan VIH et de la mission du Comité de Monitoring, le Comité de Monitoring souhaite disposer d'un **interlocuteur permanent** avec lequel organiser une concertation et un échange réguliers (ce pourrait être, par ex., la personne qui participe à la CIM Santé Publique pour le suivi du Plan VIH).

³ www.unaids.org. Le principe vise à garantir aux personnes vivant avec le VIH le plein exercice de leurs droits et responsabilités en ce compris, le droit de disposer de soi-même et la participation aux processus de décision qui ont un impact sur leur vie.

⁴GNP+ www.gnpplus.net insiste sur l'importance de donner aux personnes vivant avec le VIH une position centrale dans le parcours de soins, la garantie pour leur santé et leur bien-être..