

Document
mis en distribution
le 18 décembre 2007



N° 470

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

TREIZIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 5 décembre 2007.

PROPOSITION DE LOI

*visant à renforcer la **prévention** contre le **VIH** et les **hépatites**
et à permettre un meilleur **accompagnement des malades**,*

(Renvoyée à la commission des affaires culturelles, familiales et sociales, à défaut de constitution d'une commission spéciale dans les délais prévus par les articles 30 et 31 du Règlement.)

PRÉSENTÉE

PAR MM. JOËL GIRAUD, GÉRARD CHARASSE, MMES DOMINIQUE ORLIAC, CHANTAL BERTHELOT, M. PAUL GIACOBBI, MMES ANNICK GIRARDIN, JEANNY MARC, SYLVIA PINEL, CHANTAL ROBIN-RODRIGO et CHRISTIANE TAUBIRA,

députés.

EXPOSÉ DES MOTIFS

MESDAMES, MESSIEURS,

La France compte environ 150 000 personnes séropositives qui, pour la plupart, vivent dans des conditions sociales précaires. Notre République, qui s'est montrée à maintes reprises au cours de son histoire, soucieuse de la dignité des personnes humaines, doit comprendre que l'accès à cette dignité si précieuse passe désormais par la compensation intégrale des effets de la maladie sur les conditions de vie.

1. L'article 1^{er} de la présente proposition de loi exprime la volonté de la nation en matière de prévention et d'accompagnement des malades du SIDA. Cette proposition de loi doit être une contribution à la restauration de la dignité des personnes affectées par la maladie comme à la recherche d'une amélioration de la santé publique dans notre pays.

2. Garantir des ressources aux malades du SIDA:

Plus du quart des personnes vivant avec le VIH/sida doivent vivre avec une invalidité reconnue ouvrant droit à des tions, principalement à l'allocation aux adultes handicapés (AAH). Le montant maximum de cette allocation s'élève aujourd'hui à 621,27 euros par personne et par mois. Le montant de l'allocation aux adultes handicapés place donc ses bénéficiaires sous le seuil de pauvreté, fixé à 650 euros pour notre pays. Le pouvoir d'achat de cette allocation a diminué de plus de 30 % en 10 ans.

Avec cette maigre allocation, les personnes séropositives et l'ensemble des bénéficiaires de l'AAH doivent avant tout se nourrir et se loger. Et par conséquent, se soigner devient une préoccupation secondaire, ce qui n'est bien évidemment pas acceptable.

Si les antirétroviraux, qui permettent aux malades du sida de vivre, sont pris en charge intégralement, il n'en va pas de même pour tous les soins et médicaments nécessaires pour lutter contre les effets secondaires de ces traitements. Ces effets secondaires sont divers (troubles digestifs graves, fatigue, modification conséquente de l'aspect physique...), et extrêmement difficiles à gérer au quotidien, au point que certains malades hésitent à poursuivre leur traitement. Ceci non plus n'est pas acceptable.

Les dispositions de l'article 2 doivent permettre aux personnes séropositives et à l'ensemble des bénéficiaires de l'allocation aux adultes handicapés d'accéder à un revenu décent en réévaluant l'AAH à la hauteur du SMIC.

3. Reconnaître le caractère spécifique de la maladie.

Après plus de deux ans d'attente, le ministre de la santé et des solidarités a annoncé à la fin du mois d'avril 2007 un plan relatif à la qualité de vie des malades vivant avec une maladie chronique. Ce plan, à la différence des autres plans stratégiques figurant dans la loi de santé publique du 9 août 2004, n'a fait l'objet d'aucune publication de nature à le rendre opposable. Par ailleurs, un référentiel relatif à l'éducation thérapeutique est en attente de publication depuis de nombreux mois à la Haute autorité de santé.

Ensuite, à l'occasion de l'examen du projet de loi transcrivant la directive européenne relative au médicament, des dispositions autorisant les laboratoires de l'industrie pharmaceutique à conduire des programmes d'accompagnement des patients ont été retirées car elles soulevaient de fortes oppositions du côté des associations de patients, des agences sanitaires ou chez les défenseurs du respect des libertés individuelles.

Enfin, l'assurance maladie, dans sa politique de gestion du risque ou dans les orientations qu'elle a été amenée à voter ces derniers mois, s'oriente vers la mise en place de programmes d'accompagnement des patients empruntant aux solutions de *disease management* mises en œuvre dans les pays anglo-saxons et qui ont fait l'objet d'un rapport de l'Inspection générale des affaires sociales en 2006.

La complexité des textes et les effets contradictoires, voire contre-productifs, qui ne manqueront pas d'en découler doivent être anticipés par le législateur.

En effet, notre pays dispose d'une base solide et expérimentée dans la lutte contre le sida et s'est montré précurseur des évolutions du système de santé pour l'intérêt général des patients. C'est ainsi qu'à côté du soin, (actes médicaux et paramédicaux) des actions d'accompagnement des patients, de nature très diverses, complémentaires les unes des autres, ont permis d'améliorer considérablement les perspectives et la qualité de vie des malades. Il est temps maintenant de donner un cadre de reconnaissance légale à ces actions. Il deviendrait alors plus aisé d'examiner les évolutions nécessaires à la potentialisation des actions de soins au sens strictement entendu.

C'est dans ces conditions que cette proposition de loi demande la reconnaissance légale des actions d'accompagnement des patients vivant avec une pathologie chronique : c'est l'objet de son article 3.

4. Ouvrir l'aide médicale aux malades du SIDA.

L'aide médicale de l'État est un dispositif d'accès aux soins gratuits qui bénéficie aux étrangers en situation irrégulière. Pour bénéficier de l'aide médicale de l'État, il ne faut pas être éligible à aucune autre couverture sociale.

Depuis plusieurs années, les conditions d'accès à l'aide médicale de l'État ont subi plusieurs modifications qui ont restreint son champ d'application. C'est le cas notamment avec la publication de deux décrets au *Journal officiel* de la République française le 29 juillet 2005.

Tant que l'objectif de l'accès universel aux soins ne sera pas atteint, la France a le devoir de mettre en œuvre une politique spécifique pour les personnes séropositives se trouvant sur son territoire et ne pouvant bénéficier d'une prise en charge dans leur pays d'origine, comme le prévoient d'ailleurs les dispositions de l'article L. 313-11 (11°) du code de l'entrée et du séjour des étrangers en France.

Aujourd'hui, dans l'ensemble des pays en développement, les soins et les traitements contre le VIH/sida ne sont que très partiellement accessibles. Dans les pays du Sud, seul un malade sur trois ayant besoin de traitements y a effectivement accès. Pourtant, notre pays continue d'expulser des malades. Si refuser l'aide médicale de l'État relève de la non-assistance à personne en danger, l'expulsion d'une personne séropositive, elle, s'apparente donc souvent à une condamnation à mort.

Malgré cette situation dramatique, l'aide médicale de l'État (AME) subit régulièrement attaques et critiques, notamment celle d'être coûteuse pour nos finances publiques. Cependant, un rapport conjoint de l'Inspection générale des affaires sociales et de l'Inspection générale des finances remis au gouvernement en avril 2007, démontre le contraire : non seulement le dispositif de l'AME n'ouvre pas la porte à des abus mais il est utile en termes de santé publique. Le rapport infirme les accusations de dérives en pointant que « *la gestion rigoureuse de la prestation par le délégataire limite les possibilités de fraude* ». Ce rapport précise également que la « *dépense moyenne reste contenue [et est] assez proche de celle d'un assuré social* ». L'écart qui peut exister « *s'explique principalement par un recours plus prononcé à l'hôpital* », lequel est en partie dû aux refus de soins des médecins libéraux.

Lever toutes les barrières d'accès à tous les soins pour les étrangers en situation irrégulière est donc humainement légitime, mais aussi financièrement supportable par notre pays. C'est enfin une obligation en termes de santé publique. Cela pourrait par exemple permettre un dépistage plus précoce de la séropositivité et donc une efficacité plus importante des traitements.

Par son article 4, cette proposition de loi propose donc d'abroger les dispositions restrictives qui existent en matière d'accès à l'aide médicale de l'État.

5. Favoriser les démarches de prévention dans les lieux de détention.

La succession de rapports parlementaires confirme la situation alarmante des prisons françaises. En 2005, le commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe, Monsieur Alvaro

Gil-Roblès, stigmatisait dans un rapport rendu également public la situation sanitaire choquante qu'il observait dans les prisons françaises.

Parmi les questions de santé qui ne trouvent pas de solution figure l'usage de drogue par voie intraveineuse. Car la drogue, contrairement à ce que l'on ne veut pas admettre, circule en prison : la consommation de drogues ne s'arrête pas aux murs des établissements pénitentiaires. Mais, elle n'est pas consommée dans les mêmes conditions de réduction des risques de contamination par le VIH/sida que celles existantes en dehors de la prison. En effet, alors que l'accès au matériel de réduction des risques a été légalement reconnu partout en France, il reste encore interdit en prison. Ainsi, aucun programme d'échange des seringues (PES) n'y est admis, alors même que l'article 7 de la loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la santé publique offre un cadre de reconnaissance légale pour ces programmes d'utilisation des seringues stériles.

Pourtant, menée depuis les années 1980 en milieu libre, la politique de réduction des risques (accès libre et effectif au matériel stérile, accès large aux traitements de substitution, accès aux soins) a fait ses preuves. Elle a montré son efficacité non seulement sur la prévention de la transmission du sida et des hépatites, mais aussi sur la consommation de drogues et ses conséquences sociales (baisse des overdoses, baisse de la délinquance, meilleur accès au système de soins et de désintoxication).

Il est urgent que les détenus usagers de drogues, qui représentent 30 % de la population carcérale, aient accès aux programmes d'échange de seringues (PES). La prévalence du VIH/sida est quatre à six fois supérieure en prison qu'en milieu libre, celle de l'hépatite C dix fois supérieure. Des PES ont été expérimentés en Allemagne, en Espagne, au Luxembourg, en Suisse et en Moldavie. Ils n'ont pas entraîné de recrudescence de la toxicomanie, ni provoqué d'incident de sécurité lié à la détention de seringues.

Mettre en place les programmes d'échange de seringues en prison, c'est accepter la réalité de l'usage des drogues en prison, réalité qui nécessite de déployer en milieu carcéral comme

ailleurs les mêmes moyens de lutte contre la transmission de l'épidémie à VIH/sida ou de l'hépatite C. Tels sont les objectifs de l'article 5 de cette proposition.

6. Renforcer la confidentialité dans les démarches des malades dans leur recherche de logement.

À l'occasion de l'adoption de la loi n° 2007-290 du 5 mars 2007 instituant un droit au logement opposable et portant diverses mesures en faveur de la cohésion sociale, le législateur a étendu la liste des documents dont la demande est interdite par un bailleur.

En effet, une loi antérieure de juillet 1989 établissait une liste très limitative de documents qui ne pouvaient être demandés par les bailleurs : attestation d'absence de crédits en cours, autorisation de prélèvement automatique, attestation de l'employeur dès lors que ne pouvaient être fournis le contrat de travail et les bulletins de salaire, le dossier médical personnel, et l'extrait de casier judiciaire.

Cependant, la pression des bailleurs fait qu'aujourd'hui un nombre de plus en plus important de documents est demandé pour la location d'un logement. Le législateur a donc prévu dans la loi instituant un droit au logement opposable que la liste des documents dont la demande est interdite soit allongée. Mais, ce faisant, une rédaction malheureuse introduit un doute, car s'il est indiqué que le dossier médical personnel ne peut pas être demandé, il introduit une exception à cette interdiction générale : *« sauf en cas de demande de logement adapté ou spécifique »*.

C'est évidemment un risque de discrimination majeur pour les personnes séropositives compte tenu de la résonance sociale de la maladie qui se caractérise encore aujourd'hui, plus de vingt ans après son apparition, et alors même que des traitements généralement efficaces sont apparus, par une stigmatisation, un rejet social et des discriminations. Les personnes séropositives figurent parmi celles qui en raison de l'évolution de leur maladie peuvent avoir besoin d'un logement adapté ou spécifique et il ne serait pas juste que leur situation de maladie leur fasse courir le risque de voir leur demande rejetée.

Dans ces conditions, il convient de supprimer la mention « *sauf en cas de demande de logement adapté ou spécifique* » et ainsi permettre que l'interdiction de produire un dossier médical personnel soit totale. C'est l'objet de l'article 6 de cette proposition.

7. Garantir aux malades l'accès au crédit et à l'assurance par la mise en place d'un fonds de garantie.

Il est choquant que les malades soient parfois dans l'impossibilité de contracter un prêt immobilier. L'accès à une assurance de prêt pour l'acquisition d'un domicile destiné à les abriter est souvent rendu difficile par la communication des renseignements concernant la santé du demandeur. Par l'article 7, il est proposé que le mécanisme de la convention AERAS créé par la loi du 31 janvier 2007 relative à l'accès au crédit des personnes présentant un risque de santé aggravé soit renforcé par la création d'un fonds de garantie abondé par des ressources publiques et privées pour permettre de prendre en charge le montant de surprimes imposées aux candidats à l'emprunt dans le cadre de l'assurance de leur prêt.

PROPOSITION DE LOI

Article 1^{er}

La lutte contre le syndrome d'immunodéficience acquise et l'accompagnement des malades touchés par cette maladie est une priorité de la politique de santé publique.

Article 2

- ① L'article L. 821-1 du code de la sécurité sociale est complété par un alinéa ainsi rédigé :
- ② « Le montant de l'allocation visée au présent article est équivalent à la garantie de pouvoir d'achat des salariés dont les rémunérations sont les plus faibles visée à l'article L. 141-3 du code du travail. »

Article 3

- ① Après l'article L. 1110-11 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1110-12 ainsi rédigé :
- ② « *Art. L. 1110-12.* – À côté des actes de soins et de prévention prévus par les dispositions des articles L. 1110-1 à 1110-11, les personnes vivant avec une maladie chronique bénéficient d'actions d'accompagnement contribuant à l'approche globale de leur état de santé.
- ③ « Ces actions d'accompagnement contribuant à l'approche globale des personnes vivant avec une maladie chronique peuvent être conduites par les services publics ou privés de santé ainsi que par les associations de santé agréées visées à l'article L. 1114-1.
- ④ « Les dépenses afférentes aux actions d'accompagnement mentionnées au présent article sont prises en charge par l'assurance maladie ou la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie sans préjudice d'autres participations, notamment des collectivités territoriales et de laboratoires de l'industrie pharmaceutique.

- ⑤ « Les actions d'accompagnement mentionnées au présent article sont conduites selon les orientations définies dans un document national de référence approuvé par décret. »

Article 4

- ① Le III de l'article 57 de la loi de finances rectificative pour 2002 (n° 2002-1576 du 30 décembre 2002) est abrogé.
- ② Le 1° de l'article 97 de la loi de finances rectificative pour 2003 (n° 2003-1312 du 30 décembre 2003) est abrogé.

Article 5

- ① Après l'article L. 3121-5 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 3121-6 ainsi rédigé :
- ② « *Art. L. 3121-6.* – La politique de réduction des risques en direction des usagers de drogue définie à l'article L. 3121-4 est également conduite dans les centres de détention. Un décret en Conseil d'État précise notamment les conditions dans lesquelles les détenus ont accès aux outils de réduction des risques nécessaires à l'atteinte des objectifs de la politique visée à l'article L. 3121-4 précité. »

Article 6

Dans le quatorzième alinéa de l'article 22-2 de la loi n° 89-462 du 6 juillet 1989 tendant à améliorer les rapports locatifs et portant modification de la loi n° 86-1290 du 23 décembre 1986, les mots : « , sauf en cas de demande de logement adapté ou spécifique » sont supprimés.

Article 7

- ① Le 6° de l'article L. 1141-2-1 du code de la santé publique est ainsi rédigé :
- ② « 6° un fonds de garantie, mis en œuvre par les entreprises d'assurance, les mutuelles et institutions de prévoyance et les établissements de crédit, permettant, sous condition de ressources des demandeurs d'emprunt, de compenser totalement le coût

additionnel résultant du risque aggravé pour l'assurance décès et invalidité des crédits professionnels et des crédits destinés à l'acquisition de la résidence principale ; ».

Article 8

- ① Les charges qui pourraient résulter pour l'État et les régimes sociaux de l'application de la présente loi sont compensées à due concurrence par la création de taxes additionnelles aux tarifs visés aux articles 575 et 575 A du code général des impôts.
- ② Les charges qui pourraient résulter de la présente loi pour les collectivités territoriales sont compensées, à due concurrence, par le relèvement de la dotation globale de fonctionnement. Ce relèvement est compensé pour l'État par la création d'une taxe additionnelle aux droits prévus par les articles 575 et 575 A du code général des impôts.