

avis

Avis n°2024-05
présenté au nom de la commission
Santé, handicap et solidarité
par **Ike CHAPOTOT**

Projet de 2^{ème} édition de l'Agenda pour une Île-de-France sans sida 2024-2028 pour mettre fin à l'épidémie en Île-de-France d'ici 2030

23 mai 2024



Avis n° 2024-05
présenté au nom de la commission Santé, handicap et solidarité
par **Ike CHAPOTOT**

23 mai 2024

**Projet de 2^{ème} édition de l'Agenda
pour une Île-de-France sans sida 2024-2028
pour mettre fin à l'épidémie en Île-de-France d'ici 2030**

Certifié conforme

La présidente

Valérie MULLER

Le Conseil économique, social et environnemental régional d'Île-de-France

Vu :

- Les objectifs-cibles définis par l'ONUSIDA ;
- L'article L.4241-1 du code général des collectivités territoriales ;
- La délibération régionale « Pour une Île-de-France sans sida¹ », 16 juin 2016 (CR 16-141) ;
- La délibération régionale relative au « soutien régional à la Conférence scientifique internationale sur le sida IAS 2017 », 17 mai 2017 (CP 2017-204) ;
- La Charte régionale des valeurs de la République et de la laïcité, 9 mars 2017 (CR 2017-51) ;
- Le 1^{er} Agenda régional « Pour une Île-de-France sans sida 2017-2022 », 7 juillet 2017 (CR2017-081) ;
- La déclaration commune – Région et ARS – pour renforcer la coopération dans la lutte contre le sida en Île-de-France, 25 juillet 2017 ;
- La lettre de saisine de la présidente de Région en date du 2 avril 2024 ;
- L'avis du Ceser Île-de-France n°2023-02 sur le projet de Schéma régional des formations sanitaires et sociales de la Région Île-de-France 2023-2028 – 23 mars 2023 ;

Considérant :

- ²Qu'en 2021, 190.000 Français vivaient avec le VIH ;
- Qu'en 2020, sur les 153.600 personnes prises en charge pour le VIH en France, près de 87.000 avaient plus de 50 ans ;
- ³Qu'on estime que 24.000 personnes ignorent encore leur séropositivité dans l'Hexagone, soit environ 13% du nombre de séropositifs en France ;
- Les 5.000 découvertes de séropositivités en France en 2022 :
 - 54% sont des hétérosexuels,
 - 41% sont des hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes (HSH),
 - 14% des découvertes sont des jeunes de moins de 25 ans,
 - 22% des découvertes sont des personnes de plus de 50 ans,
 - 28% des découvertes s'effectuent à un stade avancé de l'infection qui empêche une mise sous traitement précoce,
- Que depuis dix ans, le nombre de nouvelles contaminations par le VIH a décrue en Île-de-France et que la proportion de personnes vivant avec le VIH et bénéficiant d'un traitement antirétroviral efficace a désormais dépassé les 95% ;
- Que ces évolutions positives ont été rendues possibles par le développement d'outils de prévention diversifiés, un plus large succès au diagnostic et à des traitements sûrs, efficaces et de mieux en mieux tolérés ;
- Que l'Île-de-France reste la région métropolitaine la plus impactée :
 - sa situation épidémiologique appelle à agir auprès des publics cibles ;
 - elle concentre plus de 40% des personnes ayant découvert leur séropositivité et 39% des personnes vivant avec le VIH en France,

¹ Syndrome d'immunodéficience acquise. Le sida est le dernier stade de l'**infection au VIH** (virus de l'immunodéficience humaine), lorsque l'immunodépression est sévère. Il conduit à la mort par suite des **maladies opportunistes** auxquelles il donne lieu.

https://fr.wikipedia.org/wiki/Syndrome_d%27immunod%C3%A9ficience_acquise

² Sidaction 2024 : Voici les 4 chiffres à savoir sur le sida en France – CNews.

³ <https://www.cnews.fr/sante/2024-03-21/sidaction-2024-voici-4-chiffres-savoir-sur-le-sida-en-france-1336128>

- 48% des prises en charge pour le VIH sont tardives en Île-de-France selon l'ORS,
- Paris et la Seine-Saint-Denis concentrent la moitié des diagnostics,
- un recours croissant au traitement préventif,
- Que la tendance globale à la baisse des contaminations, mais de très fortes disparités départementales et infra départementales (étude CONCIDE publiée en 2024) ;
- Que plusieurs enquêtes mettent en avant la persistance de fausses croyances chez les jeunes,
- L'action de la Région, au côté des associations, pour permettre la prescription initiale de la PrEP⁴ au VIH par des médecins généralistes de ville ;
- Le souhait de la Région de continuer à porter l'ambition d'une Île-de-France sans sida, en renouvelant son engagement que soient atteints, sur son territoire, les trois objectifs-cibles définis par ONUSIDA :
- « 95% des personnes vivant avec le VIH connaissent leur statut,
- 95% des personnes vivant avec le VIH reçoivent un traitement,
- 95% des personnes sous traitement ont une charge virale supprimée »,

Le bilan de l'agenda 2017-2022 ayant donné lieu à un investissement de plus de 25 millions d'euros entre 2017 et 2022 pour des actions :

- De prévention et sensibilisation notamment des jeunes ;
- D'action en direction des publics cibles en soutien au tissu associatif ;
- D'appui à la diffusion d'une offre de dépistage ;
- De soutien à la recherche ;
- De mobilisation des collectivités franciliennes ;
- D'engagement à l'international ;

Le projet d'agenda 2024-2028 pour consolider l'engagement de la Région et lancer une nouvelle phase de mobilisation autour de 7 grands axes :

- Contribuer à une bonne articulation des différents acteurs impliqués dans la lutte contre le VIH et à la diffusion des connaissances ;
- Entraîner la mobilisation des élus locaux franciliens dans la lutte contre le VIH ;
- Sensibiliser et mobiliser les jeunes ;
- Agir en faveur des publics cibles ;
- Lutter contre les discriminations ;
- Agir pour le bien vieillir des personnes atteintes du VIH ;
- Porter et diffuser l'engagement de la Région à l'échelle internationale.

Ayant auditionné :

- Madame Farida Adlani, 5^{ème} vice-présidente chargée des Solidarités, de la Santé et de la Famille ;
- Monsieur Bastien Vibert, responsable des programmes VIH/sida – « Île-de-France prévention, santé, sida » ou CRIPS (Le Centre régional d'information et de prévention du sida et pour la santé des jeunes).

⁴ La Prep est une stratégie innovante de prévention du VIH. C'est l'acronyme de l'anglais pre-exposure prophylaxis (prophylaxie pré-exposition). Prophylaxie = éviter une infection. Pré-exposition = le traitement doit démarrer avant (et se poursuivre après) un éventuel contact avec le VIH.

Émet l'avis suivant :

D'UNE MANIÈRE GÉNÉRALE SUR L'AMBITION RÉGIONALE DE METTRE UN TERME A L'ÉPIDÉMIE SUR SON TERRITOIRE

Article 1 : La politique régionale contre le sida

Le Ceser reconnaît et salue la volonté politique du Conseil régional de lutter contre le SIDA, l'Île-de-France étant un territoire prioritaire sur cette thématique.

Le Ceser note, en particulier :

- **Le renouvellement de l'agenda**, qui permet aux différents acteurs de poursuivre leur engagement dans la lutte contre le sida, le premier plan ayant été impacté sur sa seconde partie par la lutte contre la COVID ;
- **La mise à jour des objectifs « 3 fois 95 »**, contre « 3 fois 90 » en 2017, qui permet au Conseil régional de rehausser ses attentes de résultats en vue d'une région sans sida en 2030 ;
- **Le maintien du travail multi partenarial**, avec l'ARS, « Île-de-France prévention, santé, sida », les associations franciliennes et les collectivités. L'atteinte d'un tel objectif ne peut se faire qu'en concertation avec tous les acteurs ;
- **La capacité à situer son engagement dans un contexte national et international**, avec le travail d'analyse effectué et la volonté d'échanger à différents niveaux pour améliorer l'action régionale.

SUR LE BILAN DE L'AGENDA POUR UNE ÎLE-DE-FRANCE SANS SIDA 2017-2022

Article 2 : Un bilan notable, mais qui mériterait d'être complété

Le Ceser apprécie de pouvoir s'appuyer sur un bilan pour évaluer l'action du Conseil régional et pour émettre un avis sur le projet de 2^{ème} édition de l'Agenda pour une Île-de-France sans sida 2024-2028.

Le Ceser note que :

- **De belles réussites ont été identifiées sur le premier Agenda :**
 - Comme l'accompagnement de 67 chercheurs dans différentes conférences sur le sida, ce qui permet au territoire d'être largement investi en matière de recherche de traitements ;
 - L'accompagnement constant des différents travaux de recherches scientifiques ;
 - La formation des professionnels de santé (IFSI/IFAS) ;
 - Le large soutien auprès des associations, sur différents projets et à différentes proportions,
 - La signature de la déclaration commune avec l'ARS (Agence régionale de santé), qui permet de créer un lien fort avec l'État, administration compétente en termes de santé sur le territoire ;
 - le financement global de 25 millions d'euros sur la période, qui permet aux partenaires de la Région de développer leurs actions dans un objectif sans sida en 2030 ;
- **Certaines actions n'ont pas été suffisamment évaluées :**
 - Comme le financement des associations, axe essentiel pour lutter contre le sida, qui mériterait d'être plus précisément évalué, en identifiant les impacts et les innovations portées par les associations, et pas seulement sur le montant alloué par la Région ;
 - Le Ceser regrette que l'action concernant les distributeurs de préservatifs, particulièrement dans les lycées, se soit soldée par un simple constat, sans mise en place d'actions correctives sur la période 2017-2022 ;
- **Le pilotage a été nuancé par la crise sanitaire COVID-19** avec la mise en place de seulement 5 comités de pilotage / réunions sur la période 2017-2022, contre 12 prévues dans le plan initial (2 comités de pilotage par an).

SUR LE PROJET DE 2^{ÈME} ÉDITION DE L'AGENDA POUR UNE ÎLE-DE-FRANCE SANS SIDA 2024-2028

Article 3 : Un plan mis à jour pour une action plus efficace

Le Ceser reconnaît la nécessité de mettre à jour l'Agenda pour une Île-de-France sans sida.

Il apprécie que la Région ait prévu des axes qui vont permettre au territoire d'atteindre le « 3 fois 95 », en particulier, le premier « 95% » qui correspond au pourcentage de personnes infectées qui ont connaissance de leur infection (85% en Île-de-France en 2022). Ce pourcentage est légèrement en deçà de la moyenne mondiale (86%).

Cette action est particulièrement visible sur les axes suivants :

- **Les jeunes en tant que public vulnérable, mais également en tant que future génération.** L'engagement de la Région pour les jeunes est largement identifiable dans ce projet de 2ème édition de l'agenda. Il doit permettre de former les futurs acteurs de la société sur le territoire, afin d'atteindre les critères du « 3 fois 95 » en 2030 et de maintenir cette réussite dans le temps ;
- **La lutte contre les discriminations est un élément important de l'agenda**, qui doit permettre à plus de personnes de se faire tester et d'avoir recours aux soins.

Le Ceser regrette toutefois :

- **Que l'accompagnement des chercheurs et des recherches scientifiques ne soit pas valorisé dans les orientations et semble moins présent que dans l'Agenda 2017-2022.** Même si des engagements sur cette thématique sont bien inscrits, le Ceser souhaite que l'accompagnement de la Région pour la communauté scientifique soit maintenu à hauteur du premier Agenda ;
- **Que l'enveloppe globale pour financer cette 2ème édition de l'Agenda ne soit pas connue à ce jour.** Le Ceser souhaite qu'elle soit, a minima, équivalente à celle du premier Agenda (25 millions d'euros), tout en prenant en compte l'inflation. Dans tous les cas, cette enveloppe financière doit permettre d'atteindre les ambitions affichées.

Article 4 : Des engagements conséquents de la Région, mais qui ne traitent pas toutes les thématiques

Pour les objectifs annoncés, le Ceser attire l'attention de la Région sur les points suivants :

- **La nécessaire mise à jour des chiffres régionaux via l'ORS** (Observatoire régional de la santé, département de l'Institut Paris Région), afin de mieux évaluer les actions engagées. Le Ceser demande une mise à jour des chiffres, en début et en fin d'agenda, afin d'alimenter le prochain bilan.

Le Ceser souhaite également que l'accent soit mis sur les publics vulnérables, les plus de 50 ans et sur l'impact de la crise sanitaire COVID-19.

Enfin, le Ceser suggère que le Conseil régional et l'ORS prennent attaché de l'ONUSIDA qui dispose de données qui seront très utiles pour les différents acteurs, dont « Île-de-France, prévention, santé, sida » ;

- **Le souhait de la Région de rejoindre le dispositif international « Fast Track Cities » dans leur engagement pour l'objectif 2030 que le Ceser approuve.** Les échanges et l'accès aux informations, suivis annuels des objectifs, retours d'expériences (bonnes pratiques, etc.) seront facilités. Cela doit permettre aux acteurs franciliens d'améliorer leurs pratiques et de les diffuser auprès des autres territoires signataires de la déclaration ;

- **Les différents engagements autour de la communication** doivent permettre de mieux informer sur la réalité actuelle du sida et sur sa mortalité, sur les méthodes de prévention et de dépistage, sur les divers traitements et sur les différents lieux d'accueil.

La communication doit également mettre en avant le bien vivre et le « bien vieillir » avec le sida, si l'on est bien accompagné.

Ces communications sont essentielles pour lutter contre les discriminations et doivent être dirigées vers le grand public.

D'une manière générale, le Ceser souhaite que le Conseil régional soit vigilant sur la communication réalisée.

Le Ceser demande que le festival Solidays soit utilisé pour informer sur ces sujets, de façon plus efficiente que précédemment.

Le Ceser préconise que les services de santé au travail soient associés à la communication sur la prévention.

- **L'acquisition, la distribution et la mise à disposition d'autotests par la Région via les universités, les IFSI et les associations**, actions qui restent essentielles pour atteindre le premier « 95% ». Le Ceser souhaite que le rythme de distribution des tests soit adapté à la réalité des besoins, en particulier au sein des établissements pénitentiaires.

Si pour les jeunes, les engagements sont très détaillés au sein de la 2ème édition de l'Agenda pour une Île-de-France sans sida, le Ceser souhaite que certains engagements pour les publics vulnérables soient précisés, notamment :

- **L'engagement n°12, sur l'accompagnement des femmes vulnérables**, qui fait état d'un bilan réussi, mais ne propose pas d'engagement concret pour la suite ;
- **L'engagement 17, sur l'accompagnement des séniors**, pour lequel l'action du Conseil régional n'est pas clairement identifiable ;
- Le Ceser recommande que **les personnes en situation de handicap et les professionnels concernés** de l'ensemble des structures d'hébergements, d'accueils de jour, de services médico-sociaux et des ESAT (Établissement et de service d'aide par le travail) puissent bénéficier des différentes actions de sensibilisation et de prévention sida ;
- **Auprès des publics éloignés des dispositifs de santé**, l'action du Conseil régional n'est pas assez précisée vers les publics, tels que les sans-abris, les migrants...

Le Ceser attire l'attention du Conseil régional sur l'absence d'engagements importants en matière de :

- **Distributeurs de préservatifs au sein des lycées** : Pour donner suite à l'état des lieux du précédent agenda, et à son bilan mitigé, le Ceser aurait voulu voir inscrit un engagement visant à améliorer l'accessibilité de ces équipements et leur maintien en bon état de fonctionnement ;
- **Formation des acteurs éducatifs au sein des lycées**, acteurs quotidiennement en relation avec les jeunes, qui pourraient bénéficier d'une formation plus conséquente afin de renforcer la mise en œuvre des actions envisagées ;
- **Prévention durant les JOP** (Jeux olympiques et paralympiques) de **2024 qui n'est pas clairement affichée**. Une telle démarche permettrait pourtant de contribuer à limiter les contaminations lors d'un événement de cette ampleur et de valoriser l'action de la région au niveau international.

Article 5 : Une gouvernance partagée à définir

Le Ceser note que la gouvernance de cette deuxième édition de l'Agenda pour une Île-de-France sans sida n'est pas précisée. Le Ceser souhaite que **des comités de pilotage soient mis en place et bien maintenus pendant toute la durée de l'agenda**. Dans la continuité du premier agenda, le Ceser rappelle la nécessité d'une coordination élargie avec la participation des associations et des différents acteurs engagés.

EN CONCLUSION – UN AGENDA CONSÉQUENT QUI TEND VERS UNE RÉGION SANS SIDA

Le Ceser approuve la conséquente mise à jour de l'Agenda contre le sida, pour atteindre les objectifs fixés. Les actions sont larges et traitent non seulement des différentes étapes de l'accompagnement, mais également des publics vulnérables, tout en conservant une prévention généraliste, pour tous, et en particulier pour les jeunes.

Cependant, le Ceser souhaite que cette deuxième édition de l'Agenda soit bien traduite en actions concrètes et qu'un bilan soit réalisé en 2028 pour permettre d'adapter lesdites actions avant 2030.

À ce titre, **le Ceser alerte sur l'insuffisance de locaux d'accueil pour les publics cibles sur le territoire** et souhaite que le Conseil régional encourage l'ouverture de ces espaces.

Le Ceser souhaite également attirer l'attention sur le fait que les débats en cours sur **la suppression de l'Aide Médicale d'État (AME) peuvent pénaliser les dispositifs de préventions et d'accompagnement**.

Le Ceser tient à être associé au suivi annuel de cet agenda et aux travaux d'évaluation.

Cet avis a été adopté :

Suffrages exprimés : 170

Pour : 169

Contre : 0

Abstentions : 1

Ne prend pas part au vote : 0

