



## La déclaration obligatoire de l'infection par le VIH : qu'est-ce que ça signifie ?

Source : Programme de surveillance du sida du Québec, Direction générale de la santé publique, Ministère de la Santé et des Services sociaux

Depuis le 18 avril 2002, l'infection par le VIH (virus de l'immunodéficience humaine) est incluse dans la liste des maladies soumises à une déclaration obligatoire au Québec. Un système de surveillance de l'infection sera mis en place sous peu pour suivre l'évolution de cette maladie dans la population. Voici quelques questions et réponses pour vous renseigner à ce sujet.

### *Pourquoi mettre en place un système de surveillance de l'infection par le VIH au Québec ?*

Les données actuellement disponibles sur l'infection par le VIH ne permettent pas de dresser un portrait suffisamment précis pour orienter les efforts de prévention et planifier les soins et les services nécessaires.

### *Quels sont les objectifs du système de surveillance ?*

Les objectifs poursuivis par le système de surveillance sont d'améliorer les connaissances sur la situation de l'infection par le VIH au Québec et de soutenir les médecins dans la prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH, en les informant des outils et des ressources disponibles.

### *Est-ce qu'une personne vivant avec le VIH doit déclarer elle-même sa situation ?*

Non, quand on parle de déclaration obligatoire, il s'agit d'une obligation pour le médecin et pour le Laboratoire de santé publique du Québec (LSPQ). Ce laboratoire fait la vérification de tous les tests de dépistage du VIH positifs. Il achemine ensuite les résultats au médecin qui a prescrit le test de dépistage. Quant au médecin, il doit obtenir de son patient dont le test a été confirmé positif certains renseignements pour caractériser son cas, et les transmettre au système de surveillance.

### *Donc, il n'y a aucune obligation pour la personne vivant avec le VIH ?*

Il n'y a pas d'obligation au sens du règlement. Mais comme l'infection par le VIH est une maladie transmissible, il est essentiel que cette personne informe de sa situation tous ses partenaires sexuels antérieurs et futurs ainsi que les personnes avec qui elle a partagé ou partagera du matériel d'injection de drogue.

### *Quels sont les renseignements que le médecin traitant doit transmettre au sujet d'une personne vivant avec le VIH ?*

Ces renseignements sont : l'année et le mois de naissance, le sexe, la localité de résidence ou les trois premiers caractères du code postal, l'origine ethnoculturelle, le pays de naissance, la date d'arrivée au Canada, les facteurs de risque liés à la transmission du virus, l'historique de tests

antérieurs de dépistage, de dons de sang, d'organes ou de tissus, le statut clinique, la raison du test et, dans le cas d'une femme, la mention qu'elle est enceinte ou non. Il doit aussi donner le numéro d'assurance maladie de son patient si le LSPQ ne l'a pas déjà.

### *Est-ce que tous ces renseignements sont nécessaires ?*

Oui, car l'infection par le VIH n'est pas présente uniformément dans tous les segments de la population. Les données amélioreront les connaissances sur les groupes touchés. Ce portrait plus précis des personnes infectées, et en particulier de celles qui l'ont été récemment, permettra de mieux cibler les programmes de prévention. Cela permettra également de mieux planifier et organiser les soins et services aux personnes vivant avec le VIH, dont les caractéristiques seront mieux connues grâce au système de surveillance.

### *Pourquoi recourir au numéro d'assurance maladie (NAM) ?*

La carte d'assurance maladie étant obligatoire pour accéder au système de santé, chaque personne a son propre numéro d'assurance maladie (NAM). L'utilisation du NAM permet d'assurer qu'un cas n'est déclaré qu'une seule fois dans le système de surveillance.

### *Comment les personnes vivant avec le VIH peuvent-elles être sûres de la confidentialité des données ?*

Le NAM sera crypté par le laboratoire dès le départ, devenant une chaîne de plusieurs caractères impossible à déchiffrer, et une fois la vérification faite, il ne sera pas conservé dans le système de surveillance. Les renseignements recueillis, eux, seront compilés de façon anonyme. L'accès aux données sera contrôlé par des mesures de sécurité strictes. Il n'y aura donc aucun moyen d'identifier les personnes.

### *Est-ce que les données du système de surveillance de l'infection par le VIH peuvent être croisées avec celles d'autres banques de données ?*

Non, comme les données de déclaration de l'infection par le VIH sont anonymes, il est impossible d'effectuer un croisement avec toute autre banque de données.

### *Les personnes qui le désirent peuvent-elles utiliser les services de dépistage anonyme du VIH ?*

Oui, les services de dépistage anonyme du VIH existent déjà dans toutes les régions du Québec et ils sont maintenus. Dans ces services, il est possible de passer un test de dépistage du VIH sans s'identifier.

### *Les services de dépistage anonyme doivent-ils déclarer les cas positifs ?*

Non, comme les services de dépistage anonyme ne demandent pas aux personnes qui désirent passer un test de dépistage du VIH de s'identifier, il ne peuvent pas déclarer les cas des personnes ayant un résultat positif.

### Y a-t-il d'autres situations où un test positif pour le VIH ne doit pas faire l'objet d'une déclaration ?

Oui. Par exemple, les résultats positifs de tests faits dans le cadre de recherches, de don de sang ou d'une demande d'assurance n'ont pas à être déclarés. Seuls les tests effectués à la suite d'une prescription d'un médecin et dont le résultat est positif doivent l'être.

### Comment en est-on venu à proposer la déclaration obligatoire des cas d'infection par le VIH au Québec ?

Un comité québécois composé d'experts et de représentants des personnes vivant avec le VIH a jugé que cette méthode serait la plus efficace pour obtenir les données nécessaires à la surveillance de l'infection.

### L'infection par le VIH est-elle à déclaration obligatoire seulement au Québec ?

Non, le Québec n'est pas le seul à avoir un système de surveillance du VIH. La plupart des autres provinces canadiennes ainsi que plusieurs États américains et pays européens ont aussi leur propre système de déclaration obligatoire de l'infection par le VIH.

## VIH/sida et Autochtones des États-Unis

Source : National Minority AIDS Council : [www.nmac.org](http://www.nmac.org)

L'épidémie de VIH/sida chez les peuples autochtones aux États-Unis semble présenter des similarités avec notre situation au Canada. Voici des extraits d'une fiche d'information sur le VIH/sida et les Autochtones des États-Unis produit par le *National minorities AIDS Council (NMAC)*.

Malgré le fait que la santé de la population des États-Unis (É.-U.) s'est améliorée de façon significative au cours des 50 dernières années, les groupes minoritaires ethniques et raciaux accusent encore un retard par rapport à la population blanche. De nombreux indicateurs d'importance affichent des écarts substantiels dans les résultats sur la santé des divers groupes.

Les différences d'état de santé que connaissent les groupes minoritaires ethniques et raciaux sont particulièrement évidentes dans le cas du VIH et du sida aux États-Unis. Les groupes minoritaires ethniques et raciaux constituent 24 % de la population des États-Unis, mais représentent 67 % des nouveaux cas de sida.

L'épidémie de sida chez les Autochtones des États-Unis - Indiens des États-Unis et Autochtones de l'Alaska - continue de s'aggraver. En décembre 1996, les *Centers for Disease Control and Prevention (CDC)* affichaient un total cumulé de 475 cas d'infection au VIH et de 1 569 cas de sida chez les Autochtones des États-Unis. En décembre 1998 - deux ans plus tard - les cas cumulés d'infection au VIH atteignaient 632, en hausse de 33 %, tandis que les cas de sida avaient augmenté de 24 % pour atteindre 1 940. Il est probable que le nombre de cas de sida et de VIH chez les Autochtones des États-Unis soit plus élevé que ce qui est rapporté aux CDC en raison de

classifications erronées d'appartenance ethnique des Autochtones des États-Unis par les travailleurs de la santé et les fonctionnaires, qui auraient inclus certaines personnes dans d'autres groupes ethniques (Blancs, Hispaniques ou Asiatiques). La population des Autochtones des États-Unis est touchée de façon disproportionnée par plusieurs facteurs sociaux et comportementaux qui contribuent aux écarts des résultats de santé et à une vulnérabilité accrue à l'infection à VIH.

La population des Autochtones des États-Unis est relativement jeune et connaît des taux élevés de pauvreté, de maladies transmissibles sexuellement, d'alcoolisme et de toxicomanies. De plus, la politique de dissémination forcée des Autochtones des États-Unis dans tout le pays et les tentatives de déplacement vers les zones urbaines, combinées au racisme et à la discrimination auxquels ils font face, leur a laissé un héritage constitué de taux élevés de pauvreté, de chômage, de dépendance envers l'aide sociale, d'obésité, de diabète, d'alcoolisme, d'abus d'alcool ou d'autres drogues et de violence familiale. (...)

### Entraves à la prévention du VIH et aux soins de santé pour les Autochtones des États-Unis

#### Prévention

Afin d'endiguer la vague d'infections à VIH chez les Autochtones des États-Unis, la prévention du VIH doit devenir une priorité. On doit élaborer des interventions de prévention appropriées et ciblées du point de vue culturel et linguistique. Pour être efficaces, ces interventions doivent être continues et soutenues et tenir compte du contexte social, économique, culturel, religieux, spirituel et géographique dans lequel vivent les diverses sous-populations d'Autochtones.

Les efforts de prévention du VIH doivent tenir compte de la croissance rapide de la population et de la diversité des sous-populations d'Autochtones des États-Unis, qui varient selon la région, l'origine tribale, la langue, la culture et la résidence en réserve ou en milieu urbain ou rural.(...)

#### Soins aux victimes du VIH

De nombreux facteurs contribuent aux écarts d'incidence du sida et de mortalité que l'on retrouve chez les Autochtones des États-Unis. Parmi ces facteurs, mentionnons notamment le diagnostic tardif de l'infection à VIH, l'accès restreint à des médecins spécialistes du VIH/sida, l'accès restreint aux thérapies qui satisfont aux exigences des directives des services de santé publique et l'absence d'une assurance santé couvrant le coût des soins et des médicaments contre le VIH.

Le VIH/sida, comme tant d'autres maladies infectieuses auxquelles les Blancs ont exposé les Autochtones des États-Unis, est perçu comme une «maladie d'homme blanc». En outre, le VIH et le sida n'ont pas d'équivalent en langue autochtone et ne se guérissent pas au moyen des processus traditionnels autochtones.

Le caractère peu confidentiel des cliniques de santé pour Indiens constitue également un obstacle à la consultation et au dépistage.