

Notification



Conseil national du sida
et des hépatites virales

La notification aux partenaires :
l'avis du CNS

Michel Celse / conseiller expert auprès du CNS
COREVIH Nouvelle Aquitaine / 1^{er} février 2019

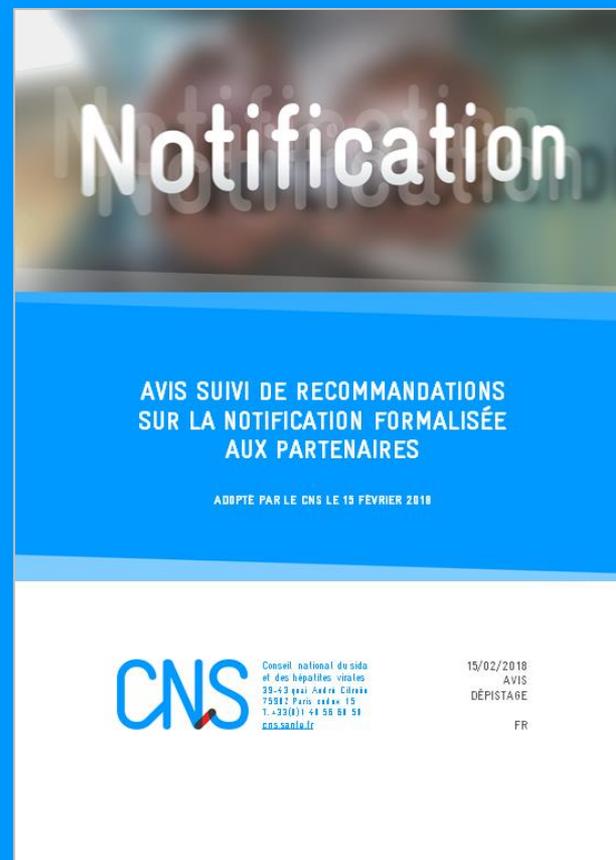
COREVIH
Nouvelle Aquitaine

Avis suivi de recommandations sur la notification formalisée aux partenaires

Adopté par le CNS le 15 février 2018

cns.sante.fr

Colloque « Notification formalisée aux partenaires »
14 septembre 2018



I - L'Avis du CNS en bref

La « notification » des partenaires

- **DÉFINITION**

Informar les partenaires sexuels d'un patient diagnostiqué pour une/des IST du fait qu'ils ont été exposés à un risque de transmission, et les inciter à se faire dépister.

- **OBJECTIFS**

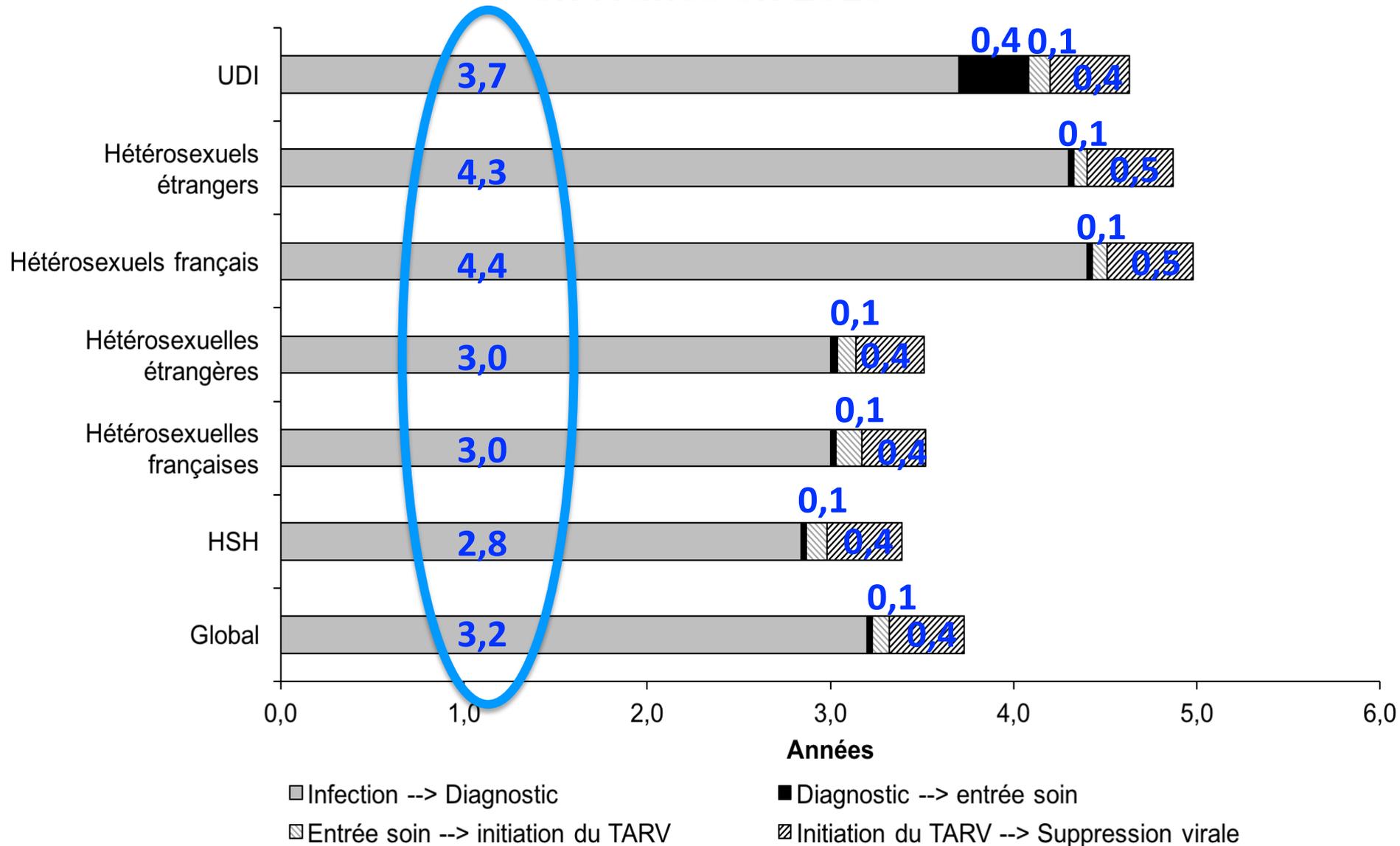
L'information des partenaires répond à des objectifs de santé individuelle et de santé publique.

Un dépistage potentiellement utile à la santé des personnes et en santé publique...

- Les IST sont de plus en plus fréquentes¹, souvent initialement méconnues car peu symptomatiques, à l'origine de retards diagnostiques et de complications potentiellement graves (VIH, Hépatite B, Chlamydia...).
- Justifiant de proposer systématiquement le dépistage du(des) partenaire(s) sexuel(s) des patients infectés, au stade le plus précoce de leur infection éventuelle.
- Le dépistage ciblé des partenaires sexuels est susceptible de contribuer à rompre la chaîne de l'infection.

¹Les taux de diagnostics d'infections à Chlamydia et à gonocoque ont plus que doublé en 5 ans. Santé Publique France 2018.

Temps médian en années entre les étapes de la prise en charge du VIH en France en 2013*



* Résultats provisoires

Intérêt de la notification pour la santé publique

▪ Renforcer l'efficacité du dépistage :

Dispositif de dépistage	Nb de tests réalisés	% de tests positifs
VIH généraliste sérologies nominatives	≈ 5,1 M (2016)	0,19 %
VIH spécifique sérologies anonymes	≈ 300 000	0,36 %
VIH ciblé TROD communautaires	≈ 56 300	0,87 %
VIH ultra-ciblé ? Notification aux partenaires	<i>non mis en œuvre en France</i>	12-86 % <i>(données de la littérature)</i>

Une stratégie additionnelle de dépistage pour :

- Accélérer le diagnostic et la prise en charge des partenaires infectés
- Processus itératif : remonter / interrompre les chaînes de transmission

- Renforcer les opportunités d'éducation et de prévention des partenaires (infectés et non-infectés)

Intérêt pour la santé individuelle

Bénéfices individuels de la NP	Patient index	Partenaires dépistés	
		positif	négatif
<i>comportementaux</i>	prise de conscience des comportements à risques accès à des outils de prévention adaptés réduction des comportements à risque		
<i>médicaux</i>	prévention des réinfections et des surinfections	la prise en charge précoce : <ul style="list-style-type: none"> ▪ optimise les résultats thérapeutiques : <ul style="list-style-type: none"> - guérison (IST, VHC) ou contrôle de la pathologie (VIH, VHB) - prévention des complications ▪ permet de prévenir le risque de transmission aux futurs partenaires 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ opportunité de réaliser d'autres dépistages ▪ opportunité de proposer d'initier un suivi sérologique plus régulier

... mais une démarche qui peut être complexe à affronter pour les personnes

- Informer ses partenaires est une démarche souvent angoissante et qui peut être complexe :
 - démarche par nature intrusive
 - crainte des conséquences affectives et/ou sociales :
démarche qui comporte des risques
 - vs soucis du/des partenaires / crainte d'avoir transmis :
démarche bienveillante
 - contexte de gestion émotionnelle du diagnostic
- Diversité des situations selon :
 - la/les IST concernées
 - les personnes (index et partenaires) et les circonstances

Certains pays ont formalisé la démarche de notification au partenaires

- Certains Etats ont encadré juridiquement le recours à la notification (obligatoire) au partenaire : *Suède, Etats-Unis, Canada*
- D'autres Etats recommandent la notification (volontaire) au partenaire sur la base des guides de bonnes pratiques ou autres recommandations : *Royaume-Uni, Danemark, Pays-Bas*

Dans les deux cas, des services d'accompagnement à la notification sont proposés au patient et la notification peut être effectuée par le patient ou par le professionnel de santé.

- Enfin, d'autres Etats n'ont pas mis en place de dispositif formalisé de notification au partenaire : *Allemagne, Belgique, France*

Conceptions de la NP très variables selon les pays

- cadre juridique
- culture sanitaire
- contexte sociétal

notification envisagée dans une démarche de

conviction

- recherche de l'adhésion du patient
- respect de son consentement
- aide à la décision et à la réalisation
- protection des personnes notifiées en termes de confidentialité de la notification

VS

obligation

- démarche imposée au patient
- en cas de refus, possibilité ou obligation des professionnels de santé de passer outre et de rompre le secret médical dans certaines circonstances
- contrôle de l'action du patient et des partenaires notifiés

L'intérêt de formaliser la démarche en France

- Démarche souvent peu ou pas accompagnée : des patients éventuellement invités à « prendre leurs responsabilités », mais laissés seul face à cette injonction
- Des stratégies, des modalités et des outils différents pour informer les partenaires peuvent être mis en œuvre en fonction des situations
- Le CNS a fait l'hypothèse que l'encadrement de la démarche d'information par des intervenants formés et la mise à disposition d'outils adaptés est susceptible de la rendre plus simple et plus efficace

Le CNS recommande que la démarche de NP soit formalisée, c'est à dire organisée de manière à :

- **être systematiquement proposée aux personnes qui reçoivent un diagnostic d'IST**
- **avec une offre d'accompagnement :**
 - information et aide à la décision
 - aide au choix des modalités et stratégies de notification les plus appropriées
 - mise à disposition d'outils si nécessaire
- **dans le strict respect de la volonté et des choix de la personne**

A propos de la terminologie

« **Notification** » *n'est peut-être pas un bon choix terminologique...*

- Notion d'information officielle : « *Action de faire connaître expressément quelque chose à quelqu'un ; pièce par laquelle on notifie quelque chose (acte administratif, extrajudiciaire, judiciaire ou jugement).* » [Larousse]
- Connotation hygiéniste
- En fait, un anglicisme...

Messages-clefs (1)

- **Ce qu'est la NFP :**

Un soutien organisé, proposé aux patients pour informer leurs partenaires, dans le contexte d'une démarche générale d'accompagnement.

- **Ce que n'est pas la NFP :**

- Une forme de déclaration obligatoire (DO) : instrument d'évaluation anonyme pour la surveillance épidémiologique.
- Une dénonciation de la « personne contaminatrice » aux autorités sanitaires (loi du 31 décembre 1942, abrogée en 1960).
- Une démarche imposant au professionnel de santé la rupture du secret professionnel.

II – Quelques points d'attention pour
construire l'accompagnement à la NP

1 - Concevoir l'accompagnement à la NP dans le respect du cadre légal français

- Le respect du **consentement du patient** : la notification n'est pas obligatoire ; c'est une décision basée sur un consentement libre et éclairé ; l'information au patient est un des objectifs de la notification formalisée au partenaire.
- Le respect du **secret professionnel** en cas de notification par un professionnel intervenant dans le système de santé (dont le patient ne peut délier le médecin) : la notification ne peut être qu'anonyme, mais l'anonymat peut être difficile à préserver (opposition du CNOM).
- Le **respect de la vie privée de la personne notifiée** impose la confidentialité des informations qui lui sont transmises.
- La **protection des données personnelles** de la personne notifiée par un professionnel de santé impose des obligations et des formalités auprès de la CNIL.

2 - Définir un référentiel pour l'entretien avec le patient index

- **Le professionnel de santé ou de l'accompagnement**
 - présente la démarche et ses objectifs
 - présente les outils disponibles
 - prend le temps de l'écoute et du dialogue avec le patient dans une posture de non-jugement et d'empathie
 - offre une aide qui peut porter sur :
 - l'identification des partenaires à notifier et contactables
 - l'appréciation des conséquences/de l'opportunité de notifier les différents partenaires
 - la pertinence d'opter pour une notification anonyme ou non selon les circonstances / les partenaires considérés
 - la manière d'informer les différents partenaires
 - l'enjeu d'assurer la confidentialité de la notification auprès des partenaires

3 - Proposer des modalités de notification diversifiées

1 - Notification par le patient index

Le patient index procède lui-même à la notification de ses partenaires (passive referral), en les contactant par les moyens qui lui paraissent appropriés

La notification peut être :

- **Non anonyme** : le patient index contacte personnellement ses partenaires et se fait (re)connaître d'eux

En France : correspond à la pratique informelle et spontanée de nombreux patients

- **Anonyme** : le patient recourt à des outils de notification lui permettant de conserver l'anonymat à l'égard des partenaires qu'il notifie

En France : cette démarche n'est pas mise en œuvre en l'absence d'outils de notification anonyme

2 - Notification assistée

Le patient index, après accord, est assisté par un professionnel de santé ou de l'accompagnement dans ses démarches de notification

- **Notification par le professionnel de santé ou de l'accompagnement** (*provider referral*) :

avec l'accord du patient index, et si celui-ci en exprime la demande, le professionnel de santé ou de l'accompagnement réalise lui-même la notification des partenaires que le patient lui a indiqués

Dans son principe, ce mode de NP est anonyme

En France : cette démarche ne peut être mise œuvre en l'état actuel de la législation relative au secret professionnel

→ Le CNS recommande aux pouvoirs publics de considérer une évolution du cadre légal et réglementaire

- **Notification conjointe :**

le patient index requiert l'assistance directe du professionnel de santé ou de l'accompagnement pour réaliser ensemble la notification (*dual referral*)

Ce mode de NP est non anonyme

En France : démarche pratiquée par certains médecins dans le cadre d'une consultation conjointe du patient index et du partenaire, à condition que l'annonce soit faite par le patient index

4 - Se doter d'outils susceptibles d'être utilisés ou adaptés à la modalité de notification choisie et au type de partenaires à notifier

- **Echange direct avec les partenaires** : des supports d'informations peuvent aider à l'échange
- **Envoi, anonyme ou nominatif, de lettres, cartes, SMS ou e-mails via des plateformes en ligne**
 - Mises en oeuvre dans différents pays :
 - Partneralert (Belgique, <https://www.partneralert.be/F/>)
 - CheckOut (Portugal, <http://www.checkpointlx.com/checkout>)
 - Partner Waarschuwing (Pays-Bas, <https://partnerwaarschuwing.nl/>)
 - Let them know (Australie, <http://letthemknow.org.au/>)
 - inSPOT (USA, <https://www.inSPOT.org>)
 - Aucune disponible en France à ce jour
 - Dispositif Chlamyweb (INPES, septembre – octobre 2012), non évalué

5 - Impliquer différents intervenants dans l'offre et l'accompagnement à la notification

- **Professionnels de santé** dont les missions sont définies dans le code de la santé publique
- Personnel qui intervient, à titre salarié ou bénévole, dans la prévention et/ou l'accompagnement en **milieu associatif ou médico-social**, en particulier dans le cadre de structures habilitées à réaliser des TROD

6 - Tenir compte des différents cadres d'exercice

- CeGIDD, CPEF, centres de protection maternelle et infantile (PMI) ainsi que les services de maladies infectieuses
- Les médecins libéraux (généralistes, gynécologues et dermatologues en particulier)
- Les structures associatives habilitées à pratiquer les tests rapides d'orientation diagnostique, les établissements publics habilités à réaliser des TROD en milieu médico-social

7- Former les intervenants à la NP

- **Professionnels de santé exerçant dans le cadre libéral, principalement des médecins généralistes et certains spécialistes**
 - Les formations initiale et continue de ces deux catégories de personnel de santé devront leur permettre d'assurer cette activité avec efficacité et dans le respect des contraintes
- **Intervenants non professionnels de santé relevant d'associations habilitées à cette activité et ayant suivi une formation validée**
 - Les conditions de formation des intervenants et d'habilitation des structures devront être précisées au même titre que celles qui prévalent pour la pratique des TROD en milieu associatif

Messages-clefs (2)

- **L'Avis du CNS n'est pas un point d'aboutissement mais une première étape pour :**
 - poser le sujet auprès de l'ensemble des acteurs concernés
 - préconiser des principes et orientations préliminaires posant les bases d'une réflexion collective
 - inviter l'ensemble des acteurs à s'en emparer et co-construire des réponses à partir de leurs compétences et champs d'intervention propres
- **L'objectif est d'offrir à toute personne diagnostiquée pour une IST la possibilité de bénéficier d'un accompagnement individualisé à la « notification » / information de ses partenaires**
- **Ce type de service reste à construire...**
- **Prochaines étapes :**
 - **Pouvoirs publics** : mesure 27 de la stratégie nationale de santé sexuelle ; inscription au programme de travail 2019 de la HAS
 - **Recherche** : NotiVIH
 - Nombreuses initiatives de divers **acteurs de la prévention** : groupe de travail SFLS ; réflexion dans les COREVIH, les CeGIDD, les associations ; appli WeFlash



Migrants

Mineur(e)s

Pénalisation

Jeunes

Outre-mer

Notification

cns.sante.fr

Merci de votre attention

« Dépistage du VIH et des IST : quelle place pour la notification formalisée des partenaires ? »

Colloque du 14 septembre 2018



CNS Conseil national du sida et des hépatites virales
38-42 quai André Cézaire
75002 Paris cedex 15
T. +33(0)1 40 51 51 51
cns.sante.fr

15/02/2018
AVIS
DÉPISTAGE
FR

logique prospective

révélation du statut

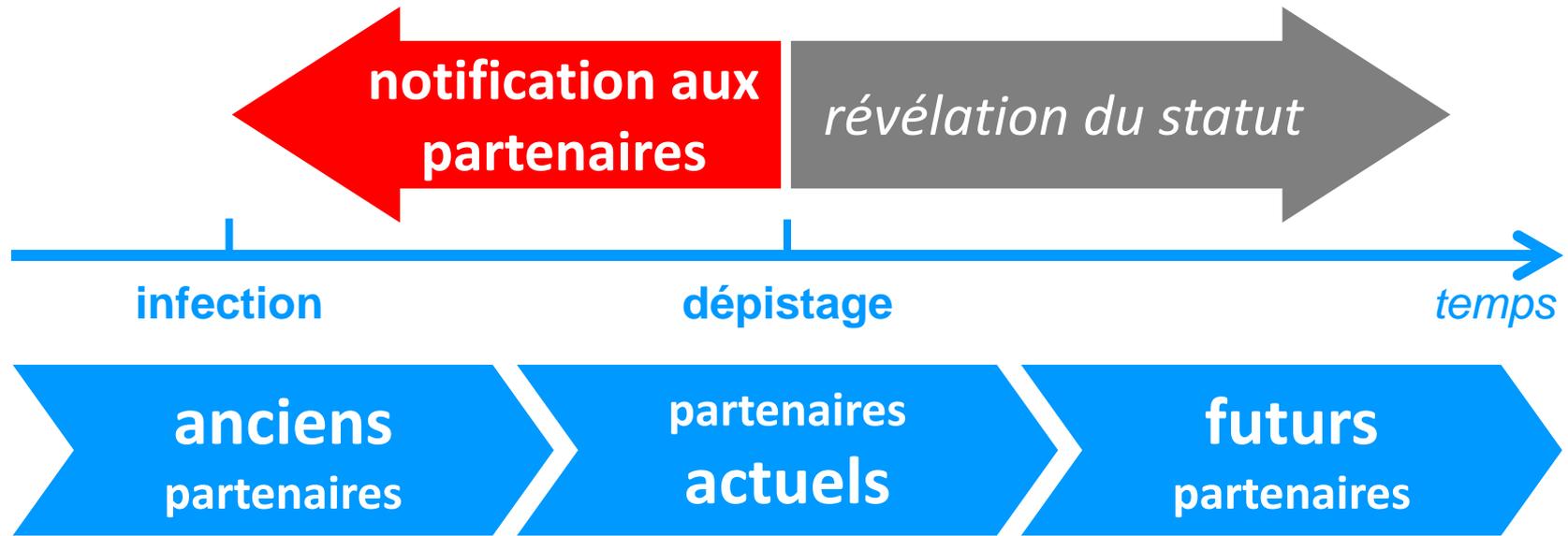


**partenaires
actuels**

**futurs
partenaires**

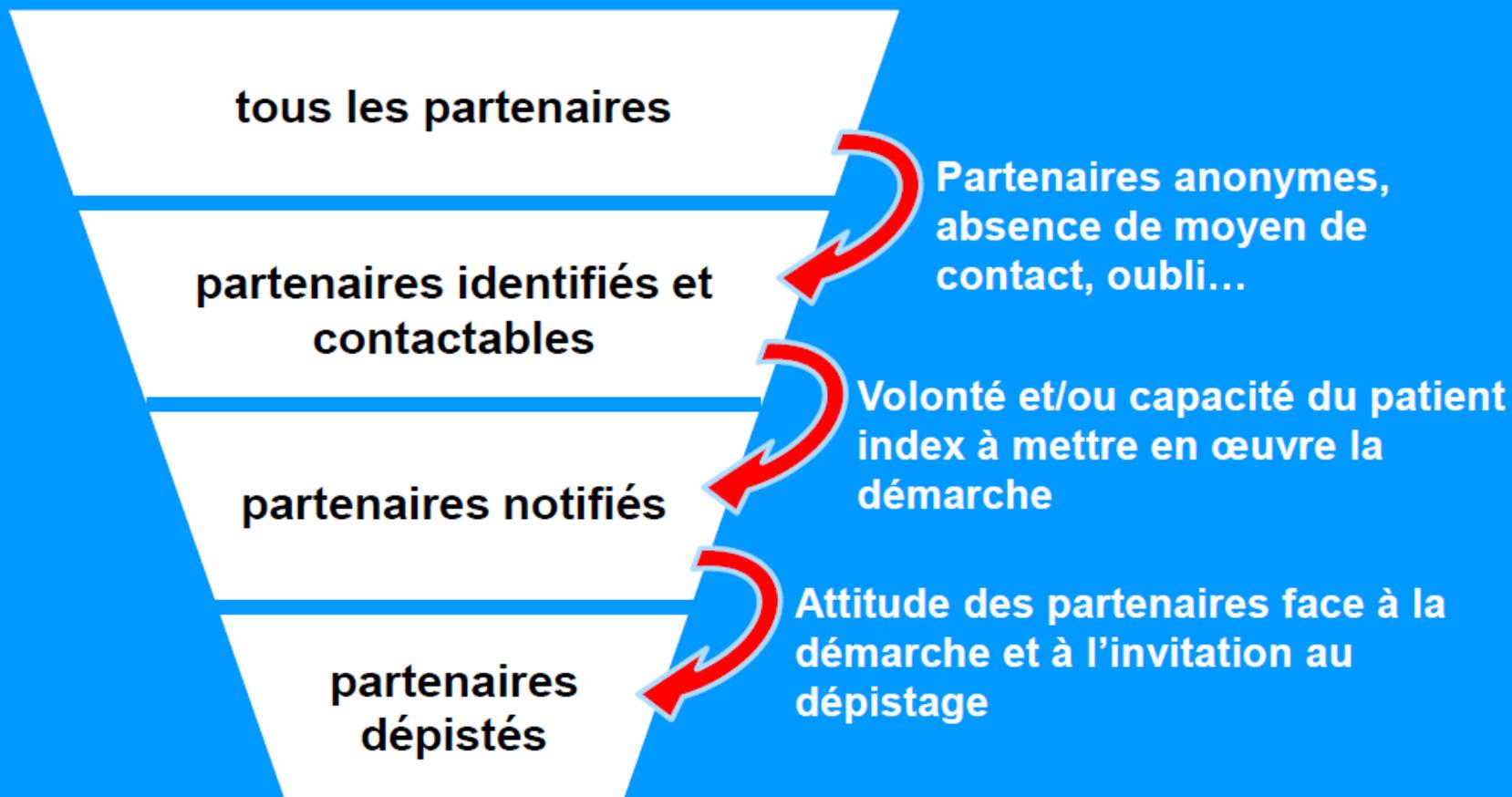
logique rétrospective

logique prospective



Une démarche formalisée de NP vise organiser et favoriser :

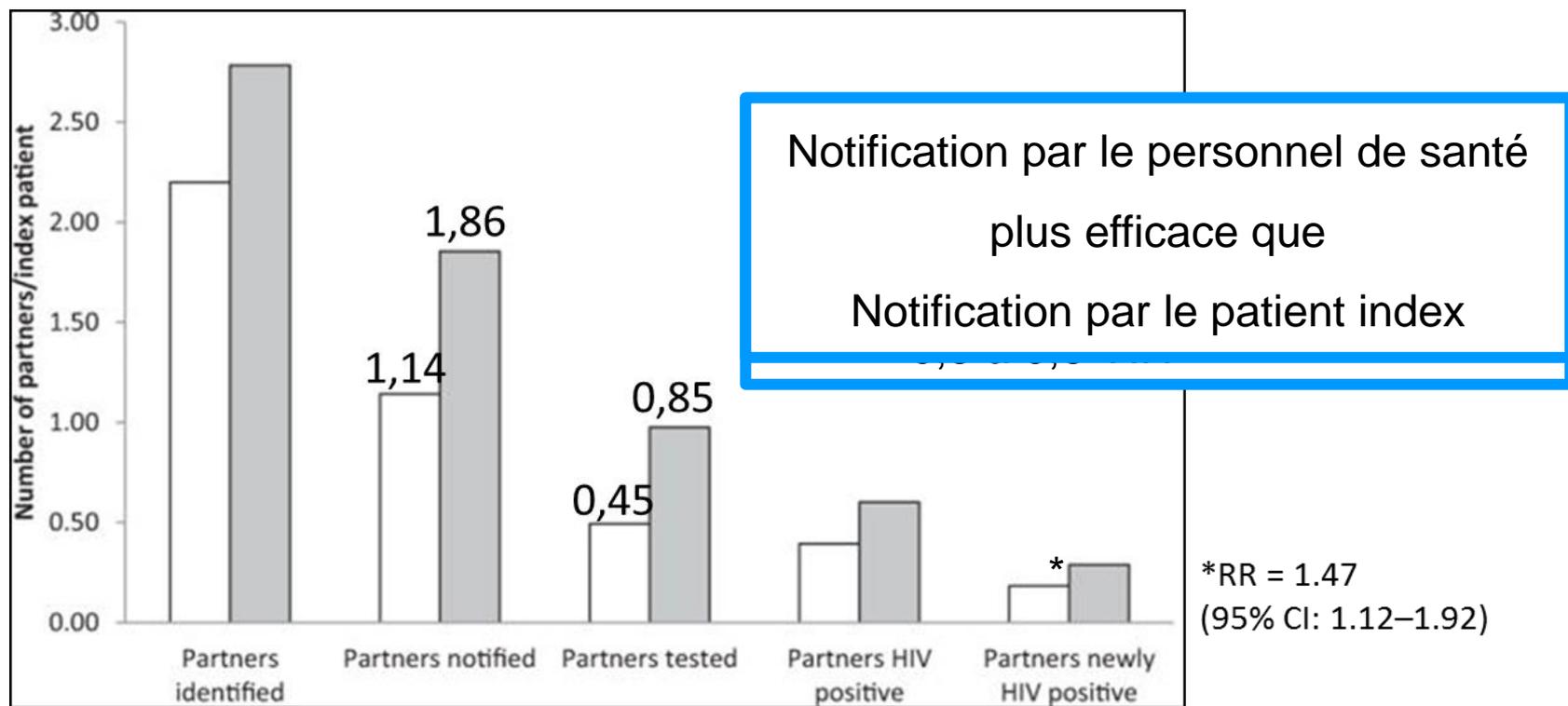
- la **proposition systématique** de la démarche à toute personne nouvellement diagnostiquée
- une **recherche la plus systématique/exhaustive possible des partenaires actuels et antérieurs** susceptible d'avoir été exposés



Limites à l'efficacité

Limites à l'efficacité de la démarche

Partner HIV notification cascade
from five studies reporting data for each step



Dalal S, Johnson C, Fonner V et al. AIDS. 2017;31(13):1867-1876



ÇA NE PASSERA PAS !
AVEZ-VOUS REÇU UN CODE?

Entrez votre code...

CONTINUER

Personne ne veut contracter une MST. La personne infectée ne veut pas transmettre la maladie. Pour cela, il est important d'informer son partenaire, pour éviter que de nouvelles infections soient transmises par des partenaires non traités et pour éviter que la maladie ne se propage.

Il n'est pas toujours facile d'informer personnellement son partenaire quand on a contracté une maladie sexuellement transmissible (MST). C'est pourquoi nous offrons une aide supplémentaire via ce site web. A travers ce site, vous pouvez envoyer des messages anonymes aux partenaires (sexuels) dont vous avez les coordonnées (téléphone ou adresse e-mail).

COMMENT CELA FONCTIONNE-T-IL?

COMMENT CELA FONCTIONNE-T-IL?

VOULEZ-VOUS INFORMER QUELQU'UN?

- ✓ Votre médecin ou votre infirmière vous donnera un code.
- ✓ Introduisez votre code sur la page d'accueil.
- ✓ Introduisez les numéros de téléphone de vos partenaires (pour les texto) ou les adresses e-mail.
- ✓ Envoyez les messages (chaque message est envoyé séparément). [Voir un exemple](#)

AVEZ-VOUS REÇU UN MESSAGE?

- ✓ Introduisez le code que vous avez reçu sur la page d'accueil (écran d'accueil).
- ✓ Vous voyez immédiatement quelle MST a été annoncée.
- ✓ Imprimez [la lettre d'envoi](#).
- ✓ Contactez un [Centre de Référence SIDA \(CRS\)](#) ou votre médecin généraliste pour vous faire dépister.

LE CODE

- ✓ Contient des informations sur la MST qui a été diagnostiquée.
- ✓ Reste valable pendant 10 jours.
- ✓ Vous permet d'envoyer jusqu'à 20 messages.

**CETTE DÉCLARATION DU PARTENAIRE EST ANONYME.
VOTRE VIE PRIVÉE EST GARANTIE!**

[LIRE EN PLUS +](#)

DÉVELOPPÉ PAR



INSTITUTE
OF TROPICAL
MEDICINE
ANTWERP

SENSOA