



ASSEMBLÉE NATIONALE

9ème législature

SIDA

Question écrite n° 2625

Texte de la question

M Jacques Godfrain appelle l'attention de M le ministre de la solidarité, de la santé et de la protection sociale, porte-parole du Gouvernement sur la situation des hémophiles victimes de leur traitement. D'une manière générale, le nombre des personnes atteintes du Sida continue d'augmenter à un rythme particulièrement inquiétant. Cette extension pose un grave problème de santé publique et un problème financier considérable pour la prise en charge des malades. Le problème des hémophiles est différent. Les produits sanguins nécessaires pour soigner leur maladie subissent depuis la fin de l'année 1985 un traitement qui a, semble-t-il, permis de limiter cette maladie aux personnes atteintes avant la mise en œuvre de ces produits. Le groupe des hémophiles positifs au VIH, constitue donc un groupe fermé qui ne devrait plus évoluer. Ils sont 1 500 séropositifs qui ont été contaminés par le virus responsable du Sida avec des produits sanguins destinés à les soigner. Le plus grand nombre de ces hémophiles a déjà des troubles de défense immunitaire : 200 à 300 d'entre eux ont des problèmes sérieux ; 60 à 70 sont entrés dans la phase active de la maladie et plus de 30 sont déjà décédés. Les préjudices résultant de cette contamination sont divers. Ils concernent des mères de famille dont le mari est décédé et qui se trouvent dans une situation précaire. Des hémophiles séropositifs éprouvent des difficultés pour conserver leur emploi ou pour en trouver à cause de leur séro-positivité ou du fait de la phase active de la maladie. Tous connaissent des difficultés en matière d'assurance et des diminutions diverses de leurs ressources. Dans les autres pays d'Europe, des aides leur ont été accordées tel est le cas, par exemple, en Allemagne, en Grande-Bretagne, au Danemark. Il semble que actuellement seules la France, l'Italie et la Grèce n'aient encore rien décidé pour aider les hémophiles victimes du Sida. L'Association française des hémophiles a reçu une aide pour 1988 afin de renforcer son activité face à la recrudescence des problèmes sociaux dus aux multiples conséquences de la séro-positivité au VIH. La question se pose de savoir si cette aide sera renouvelée. Cette association a également la perspective de la reconnaissance d'un certain nombre de centres de traitements de l'hémophilie déjà existants, et elle espère une aide pour les moyens dont ces centres ont besoin afin de faire face à l'extension de leur activité due au Sida, mais il s'agit-là de la prise en compte des besoins thérapeutiques. L'aide financière à apporter en priorité aux familles d'hémophiles déjà touchées, n'existe pas encore. Il existe par contre en application du principe de solidarité nationale entre les Français, des indemnités diverses couvertes par des assurances, par exemple au titre des calamités nationales ou des catastrophes naturelles. D'autres sont prises sur des budgets annexes ou des fonds spéciaux et attribuées par les pouvoirs publics. Certaines mettent en œuvre des lois votées spécialement par le Parlement. Il lui demande s'il n'estime pas indispensable de créer un fonds de solidarité analogue à ceux qu'il vient d'évoquer, lequel permettrait de venir en aide aux hémophiles ou à leurs familles victimes du Sida.

Texte de la réponse

Reponse. - La contamination d'une partie de la population française par les produits sanguins est un véritable drame humain qui figure au premier rang des préoccupations du ministre de la solidarité, de la santé et de la protection sociale. Malheureusement, pour la plupart, ces contaminations se sont produites à une époque où il n'existait aucun moyen scientifique ou technique de prévenir ce risque, qui a particulièrement touché la

population hémophile. Les mesures prises en faveur de celle-ci concernent trois domaines essentiels : la sécurité des produits sanguins, l'organisation des soins, l'information des personnes. Dans un premier temps, des facteurs anti-hémophiliques de plus en plus sûrs ont pu être obtenus grâce à la mise en place dès le 1^{er} août 1985 du dépistage obligatoire des anticorps anti-VIH sur tous les dons de sang et grâce à l'adoption en cours de production de techniques d'inactivation virale, efficaces non seulement contre le virus du Sida mais également contre celui de l'hépatite non A - non B. D'autre part, un groupe de travail mis en place à la fin de l'année 1987 a permis de compléter ces mesures par une série de propositions visant à améliorer le dispositif de prise en charge médicale des hémophiles et notamment des séropositifs : coordination des services médicaux et sociaux existants au sein de centres régionaux de traitement, création de postes supplémentaires de praticiens hospitaliers dans les services spécialisés, développement de l'autotraitement. Enfin, il est à noter que le système de protection sociale français est de nature à répondre efficacement aux besoins médicaux des hémophiles, dont les soins sont pris en charge à 100 p 100 par l'assurance maladie, et à leurs besoins sociaux (aides familiales notamment). Il importe donc de développer une information réciproque, des services médico-administratifs sur la situation des hémophiles en difficulté et de ceux-ci sur les possibilités et les recours qui s'offrent à eux. À cet effet, une subvention de 300 000 F a été allouée en 1988 à l'Association française des hémophiles, et reconduite en 1989, afin qu'elle se dote d'un secrétariat médico-social. De plus le ministère éditera en 1989 un guide d'informations pratiques destiné aux hémophiles et participera au financement de supports d'information complémentaires (films, dépliants, brochures) à l'attention des médecins, des hémophiles et de leur famille. Sur le plan financier, les demandes d'indemnisation déposées auprès des centres de transfusion sanguine et mettant en cause leurs compagnies d'assurance sont du ressort de celles-ci, et, le cas échéant, des tribunaux compétents. Enfin, au titre de la solidarité nationale, pour tenir compte de la situation de détresse particulière des hémophiles atteints d'un Sida avéré et des familles d'hémophiles décédés du fait de cette contamination, à titre exceptionnel il a été décidé la création d'un fonds de solidarité auprès de l'agence de lutte contre le Sida qui attribuera, au vu de l'avis d'un comité créé à cet effet, une aide moyenne de 100 000 F par cas.

Données clés

Auteur : [M. Godfrain Jacques](#)

Circonscription : - Rassemblement pour la République

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 2625

Rubrique : Santé publique

Ministère interrogé : solidarité, santé et protection sociale, porte-parole du gouvernement

Ministère attributaire : solidarité, de la santé et de la protection sociale

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 19 septembre 1988, page 2578