

Suivi de l'infection à VIH/SIDA en Ile-de-France

Un système de surveillance épidémiologique obsolète et paralysé

Obsolète, parce que le dispositif de suivi épidémiologique de l'infection à VIH n'est plus pertinent. Basé principalement sur les déclarations obligatoires des cas de sida, ce dispositif, avant l'arrivée des nouvelles thérapies contre le VIH en 1996, permettait de suivre de façon décalée d'environ une dizaine d'années la dynamique de l'épidémie (temps moyen écoulé entre contamination et stade sida de la maladie). Les nouveaux traitements ont montré, dès leur diffusion en 1996, une indéniable efficacité : s'ils ne guérissent pas du sida, ils ont permis de retarder l'entrée dans la phase sida de la maladie des personnes séropositives traitées et de faire chuter le nombre de décès. De ce fait, l'évolution des cas déclarés de sida ne traduit plus l'image retardée de l'évolution de l'épidémie et reflète maintenant davantage les échecs thérapeutiques et les lacunes du système de dépistage et de prise en charge des personnes séropositives.

Avant l'arrivée des nouveaux traitements, parallèlement au système de déclarations obligatoires des cas de sida, avait été mis en place un dispositif de recueil d'informations sur l'évolution des cas de séropositivité. Ce système incluait différentes enquêtes auprès de populations spécifiques : RENAVI pour estimer l'activité de dépistage des laboratoires d'analyse médicale et pour fournir une estimation du nombre de tests positifs, PREVAGEST pour les taux de prévalence chez les femmes enceintes, PREVADAV pour les taux de prévalence chez les personnes fréquentant les dispensaires antivénéériens et le RESORS-VIH pour les nouveaux diagnostics de séropositivité dans certaines régions. En raison de leurs différentes méthodes de recueil, de l'inégale qualité de certaines données et de l'évolution récente de l'infection à VIH, ce dispositif d'enquêtes ne permet pas d'obtenir une image précise et exhaustive de l'épidémie.

Compte tenu des insuffisances du système de surveillance, la nécessité de mettre en place un système de déclaration obligatoire de l'infection à VIH s'est rapidement imposée. Inspiré du RESORS-VIH et du système de déclaration obligatoire du sida, ce système de surveillance repose sur une déclaration obligatoire de la séropositivité au VIH, assurée d'une part par les médecins prescripteurs du test et d'autre part par les laboratoires d'analyse, centralisée et validée au niveau départemental par les médecins des DDASS. Toutefois, malgré un processus de concertation préalable avec notamment les associations de lutte contre le sida, la phase pilote du système a été brusquement interrompue à la suite de la publication du décret d'application qui évoque "des éléments à caractère nominatif" en parlant d'une partie du questionnaire à remplir et qui a fait craindre de la part des associations la création d'un fichier des personnes séropositives. Ceci est d'autant plus regrettable qu'il a été décidé, anticipant la mise en place de cette nouvelle déclaration obligatoire, d'interrompre la plupart des enquêtes de séropositivité à la fin de 1998.

Paralysé, le dispositif relatif à la connaissance de la séropositivité est aujourd'hui au point mort, il serait opérationnel au cours de l'été 2000. Dans le meilleur des cas, si le dispositif de déclaration obligatoire de la séropositivité est mis en route, aucune donnée exploitable sur la séropositivité ne sera disponible avant la fin de l'année 2000. Par ailleurs, le dispositif des déclarations obligatoires du sida est également interrompu depuis novembre 1998 en raison d'une grève des médecins inspecteurs des DDASS. Cette grève arrive à un moment particulièrement défavorable, compte tenu de l'absence des autres données épidémiologiques.

Il reste les données relatives à l'activité hospitalière liée à l'infection VIH. Mais ces données ne montrent pas l'évolution actuelle des contaminations, elles ne tiennent pas compte des personnes qui consultent en médecine de ville, ni de celles qui ignorent encore les bénéfices d'une prise en charge précoce, ni de celles qui ne connaissent pas leur séropositivité.

Le dispositif de surveillance de l'infection à VIH ne permet plus, à l'heure actuelle et au moins pour l'année prochaine, de connaître l'importance des nouvelles contaminations par le VIH, leur évolution et les éventuelles modifications du profil des personnes contaminées. Cet état d'ignorance accentue l'impression du désintérêt général vis-à-vis du sida.

Rappel des données disponibles pour 1998

Ile-de-France : 22 691 cas de sida au 31 décembre 1998*

Depuis le début de l'épidémie et jusqu'en décembre 1998, l'Ile-de-France a compté 22 691 cas de sida, soit 46% des 49 421 cas de sida recensés en France, soit plus que l'Allemagne ou le Royaume-Uni à la même période (respectivement 18000 et 16035 cas déclarés). En 1997, 929 cas domiciliés dans la région ont été recensés et pour les trois premiers trimestres de 1998, 564 cas*.

Certes, en comparant à l'année 1994 qui a présenté le plus grand nombre de cas (avec 2497 déclarations), on remarque que la baisse a été très importante, mais on ignore si elle est due uniquement aux nouveaux traitements. Il semblerait que la diminution du nombre de nouveaux cas ralentit*.

** Données incomplètes, étant donné la non-transmission d'un grande partie des DO par les DDASS sur les deux derniers mois de l'année 1998.*

L'Ile-de-France reste la région la plus touchée

Le taux de cas cumulés depuis le début de l'épidémie place la région Ile-de-France en tête des régions de la métropole devant la région PACA.

Bien que la part de l'Ile-de-France diminue régulièrement, la région continue d'avoir à la fois le nombre et le taux de nouveaux cas déclarés sur les douze derniers mois les plus importants (99,8 cas par million d'habitants entre juillet 1997 et juin 1998, contre 39,8 pour la France entière).

Au moins 14 354 décès par sida depuis le début de l'épidémie en Ile-de-France

Depuis le début de l'épidémie, 14 354 décès par sida ont été recensés en Ile-de-France, soit les deux tiers des déclarations de cas de sida. Plus de la moitié des personnes décédées (7643) de la région sont domiciliées à Paris. La très importante baisse du nombre de décès par sida est due aux multithérapies, ces traitements étant dispensées de plus en plus précocement aux personnes infectées par le VIH.

En 1997 450 décès par sida ont été recensés, alors qu'il y en avait eu 1863 en 1994. Il est impossible actuellement de dire si cette baisse s'est poursuivie et si le nombre de décès va continuer de décroître à ce rythme, compte tenu des échappements thérapeutiques** et des nouveaux cas de sida.

*** Les échappements thérapeutiques décrivent la situation des personnes infectées par le VIH pour lesquelles aucune prise en charge thérapeutique ne se révèle efficace. Quel que soit le traitement proposé, leur charge virale ne baisse pas, leur état de santé se détériore, contrairement aux autres malades traités.*

Plus de 14 000 personnes prises en charge pour une infection à VIH en Ile-de-France dont plus de 8000 malades du sida

La baisse du nombre de décès, plus importante que celle des nouveaux cas de sida, explique que le nombre de personnes vivantes au stade sida de l'infection est de plus en plus important. Au 31 décembre 1998, 8337 personnes atteintes du sida sont recensées en Ile-de-France, contre moins de 3000 au 31 décembre 1988.

Par ailleurs, d'après le Service commun 4 de l'INSERM qui fournit des données sur une cohorte hospitalière de prise en charge dans les CISIH (Centres d'information et de soins de l'immunodéficience humaine), la file active hospitalière du VIH en Ile-de-France est estimée à un peu plus de 14 000 personnes à la fin de l'année 1998. Durant cette année 1998, 1841 personnes étaient nouvellement incluses dans cette base de données en Ile-de-France, ce qui montre que le nombre de personnes infectées prises en charge continue d'augmenter.

Une forte activité de dépistage en Ile-de-France

En 1997, la région présentait le plus fort taux en nombre de tests effectués pour 1000 habitants dans les centres de dépistage gratuit. Elle est aussi la deuxième région ayant la plus forte proportion de tests positifs (8,1 pour 1000) après la région Antilles-Guyane (11,7 pour 1000).

Toujours en 1997, 33,7 % (97 953 dont 84 674 dans les CDAG) des tests gratuits effectués en France l'étaient en Ile-de-France. Mais il semble que l'activité de dépistage dans la région soit en baisse, sans que l'on puisse dire si elle est mieux ciblée.

En 1997, 825 tests positifs pour le VIH ont été retrouvés dans les CDG de l'Ile-de-France, la région regroupant ainsi 54,3 % des tests révélés positifs dans les CDG de France.

Des motifs d'inquiétude pour aujourd'hui et pour l'avenir

Un moindre intérêt pour le sida

La dernière enquête sur les connaissances, attitudes, croyances et comportements face au sida en Ile-de-France réalisée en 1998, a montré : une forte diminution de la crainte à l'égard du sida, une baisse de l'intérêt porté aux campagnes de prévention du sida, une moins bonne connaissance des modes de transmission du sida, une certaine indifférence individuelle à l'égard des personnes séropositives, une plus grande réticence concernant

l'utilisation du préservatif et un moindre recours au dépistage.

Bien que les comportements de protection se soient maintenus entre 1994 et 1998, ces changements dans la perception de la maladie peuvent faire craindre à long terme un relâchement des pratiques de prévention de la contamination par le VIH.

Une recrudescence des gonococcies notamment dans la population masculine francilienne

“Le réseau RENAGO a mis en évidence une augmentation brutale du nombre de gonococcies en 1998, alors que ce nombre avait diminué de 1986 à 1997 chez les femmes comme chez les hommes [...] Si l'augmentation touche tout le territoire, elle est plus élevée en Ile-de-France.

Bien que les données comportementales (préférences sexuelles) ne soient pas disponibles parmi les informations collectées par RENAGO, l'augmentation des isolements ano-rectaux et l'importance du sex-ratio suggèrent que cette recrudescence concerne plus

particulièrement les hommes homosexuels et bisexuels d'Ile-de-France”. “Ces résultats montrent qu'il y a à nouveau des prises de risques au sein de populations particulièrement sensibles et que les comportements préventifs semblent se relâcher.” (BEH n°26/99)

Par ailleurs, les données de l'enquête PREVADAV réalisée dans les dispensaires antivénéériens révélaient entre 1991 et 1997 la stabilité de la prévalence du VIH, marqueur reconnu de la persistance de nouvelles contaminations, dans certains sous-groupes de population.

L'épidémie est plus difficile à cerner

La diminution des cas de sida a surtout affecté en Ile-de-France les groupes de transmission homo-bisexuels masculin et toxicomanes. De ce fait, l'épidémie touche proportionnellement davantage les femmes et les hétérosexuels. Ce changement est d'autant plus inquiétant qu'il semble concerner des groupes socialement défavorisés, comme les étrangers ou les personnes en difficulté sociale, difficiles à toucher par les campagnes d'information et de prévention.

Ainsi, parmi les personnes qui déclarent un sida

actuellement, le nombre de personnes qui apprennent qu'elles sont contaminées seulement au moment du diagnostic de sida ne diminue pas en Ile-de-France, ce qui suggère que le niveau de contamination n'aurait pas baissé dans certains groupes de la population. Il est donc important d'analyser les raisons de cette méconnaissance du statut sérologique et de l'absence de traitements chez ces personnes qui semblent également échapper aux messages d'information et de promotion du dépistage.

8% des malades seraient en échappement thérapeutique

Le nombre de malades en échappement thérapeutique semble être de plus en plus important, devenant une des premières préoccupations des associations de lutte

contre le sida. Le pourcentage des malades concernés par ce problème représenterait 8% des malades sous traitements

L'épidémie demeure toujours active tant en France que dans le reste de l'Europe

Les activités de dépistage ont révélé 825 tests positifs en 1997 en Ile-de-France, il est très improbable que cela ne concerne que des contaminations anciennes, cela confirme que l'épidémie est toujours active.

D'ailleurs, on estime actuellement qu'il y a environ 5000 contaminations annuelles par le VIH en France. Compte tenu de la place de l'Ile-de-France dans l'historique de l'épidémie et de son poids démographique, on peut

avancer que 2000 contaminations annuelles concernent les Franciliens.

Dans les autres pays européens, les données montrent également une baisse des cas de sida déclarés due aux effets bénéfiques des nouveaux traitements. Cependant, leurs systèmes de surveillance de l'infection à VIH ne montrent pas de signes tangibles d'un déclin de l'incidence de la maladie.

Au total

Le système de surveillance épidémiologique de l'infection à VIH/SIDA est en panne et ne permet plus de mesurer l'évolution récente de l'épidémie. Ceci est d'autant plus regrettable que l'on dénote plusieurs motifs d'inquiétude :

- la dernière enquête sur les connaissances, attitudes, croyances et comportements à l'égard du sida montre un moindre intérêt des gens pour cette maladie ;
- une recrudescence des gonococcies dans la population masculine francilienne a été observée en 1997 ;
- l'épidémie est plus difficile à cerner, parce qu'elle touche proportionnellement davantage les femmes et les hétérosexuels et semble concerner des groupes socialement défavorisés, difficiles à toucher par les campagnes d'information et de prévention ;
- 8% des malades seraient en échappement thérapeutique ;
- l'épidémie demeure toujours active tant en France que dans le reste de l'Europe.

Il est donc indispensable que le système de déclaration obligatoire des cas nouvellement dépistés de séropositivité pour le VIH se mette en place le plus rapidement possible. Il permettra de mieux connaître l'évolution actuelle de l'épidémie et de lever les nombreuses incertitudes afin d'adapter efficacement le contenu des messages de prévention en direction des groupes concernés.

Sources de données

Les données présentées dans ce document sont issues de plusieurs sources. Ainsi, les données de déclarations obligatoires de cas de sida et de décès par sida proviennent de l'Institut de veille sanitaire. Les autres informations ont été extraites de divers documents dont voici la liste :

Augmentation du nombre de gonococcies identifiées par le réseau RENAGO, V. Goulet, P. Sednaoui, A. Laporte, Ch. Billy, J.-C. Desenclos, BEH N°26/1999.

Attitudes et comportements préventifs des homo et bisexuels masculins à l'époque des nouveaux traitements antirétroviraux, Ph. Adam, M.-C. Delmas, F. Hamers et J.-B. Brunet, BEH n°41/1999.

Les connaissances, attitudes, croyances et comportements face au sida en Ile-de-France, Dr I. Grémy, N. Beltzer, D. Echevin, Observatoire régional de santé d'Ile-de-France, avril 1999.

Evaluer la prévention de l'infection à VIH en France entre 1994 et 1998 : synthèse des données quantitatives, Nathalie Lydié et Action Coordonnée 18-1 de l'ANRS, 1999.

Retour d'informations clinico-épidémiologiques - Ile-de-France, n°5 - août 1998, Inserm SC4.

Bulletin d'information médico-économique, n°8, septembre 1999, Direction des hôpitaux, bureau E02.

Retour d'information clinico-épidémiologique, n°7, Inserm SC4, novembre 1999.

Situation du sida dans la population étrangère domiciliée en France, A. Savagnoni, F. Lot, J. Pillonel, A. Laporte, InVS, avril 1999. *Déclaration obligatoire de la séropositivité au VIH*, dossier spécial, Transcriptase n°77, p28-39, novembre 1999.

Ce document a été réalisé par : Bertrand Coustou, chargé d'études à l'ORS Ile-de-France
Isabelle Grémy, médecin épidémiologiste à l'ORS Ile-de-France
Claudine Vallauri, CRIPS Ile-de-France

L'Observatoire régional de santé d'Ile-de-France (ORS) et le Centre régional d'information et de prévention du sida (CRIPS) ont décidé d'unir leurs forces et leurs compétences pour réaliser une publication commune : le "Bulletin de Santé". Il abordera à l'avenir les thèmes les plus préoccupants concernant la santé des Franciliens, comme le sida, les hépatites, l'usage de drogues, l'alcool, le tabac, la contraception, la sexualité, etc.