

## Suivi de l'infection à VIH/sida en Île-de-France

### Des données localisées pour agir au plus près des populations et réduire les inégalités

À l'occasion de la Journée mondiale de lutte contre le sida, et comme chaque année depuis 1999, l'Observatoire régional de santé (ORS) Île-de-France réalise un état des lieux de l'épidémie de VIH/sida dans la région.

Cette année, pour la première fois, l'ORS présente des analyses infra-départementales de l'épidémie, à partir d'une exploitation des données relatives aux 42 404 Franciliens pris en charge en 2012 par le régime général de l'Assurance maladie au titre de l'Affection de longue durée pour le VIH (ALD 7). Ces données permettent de présenter les informations au niveau du canton-ville, soit dans 286 territoires en Île-de-France.

Cette première cartographie infra-départementale de l'épidémie en Île-de-France offre une perspective nouvelle de réflexion et d'action pour faire face au VIH/sida. L'ORS a demandé à Luc Ginot, directeur du pôle « Besoins, Réduction des Inégalités, Territoires » et adjoint au directeur de la Santé Publique de l'Agence régionale de santé d'Île-de-France, d'accompagner cette réflexion sur l'apport des données localisées pour guider l'action et définir une politique publique de prévention du VIH.

L'analyse des données épidémiologiques issues des différents systèmes d'informations sur le VIH/sida souligne que les territoires et les populations de la région sont très inégalement touchés par l'épidémie. Au niveau départemental, Paris et la Seine-Saint-Denis se démarquent par une situation défavorable par rapport aux autres départements. Mais, plus précisément, au sein même des départements, de fortes disparités sont notées. A Paris, par exemple, le taux de personnes en ALD pour VIH en 2012 varie de 1 602 pour 100 000 habitants dans le 1er arrondissement à 263 pour 100 000 dans le 7ème arrondissement, soit un écart de un à six entre ces deux territoires distants de quelques kilomètres. La cartographie des ALD, mise en perspective avec des données sociales de contexte des territoires ainsi qu'avec l'histoire de l'épidémie dans la région, permet de mieux comprendre comment les populations et les territoires dans lesquels elles vivent ont été inégalement touchés.

Comme le souligne Luc Ginot dans son texte, l'appropriation des données territoriales fines par les acteurs locaux est un élément constitutif d'une stratégie locale et régionale de réduction des inégalités sociales.

Souhaitons que ce Bulletin de santé puisse modestement y contribuer.

### Des territoires et des populations diversement touchés par le VIH/sida

Sandrine Halfen, ORS Île-de-France

#### Trois fois plus de sérologies positives en Île-de-France que dans le reste de la France

Les données de l'enquête LaboVIH menée auprès des laboratoires (InVS) permettent d'estimer qu'en Île-de-France 1,34 million de sérologies VIH ont été réalisées en 2012 (soit 25% des 5,24 millions de sérologies réalisées en France). Cela représente un taux de recours au dépistage de 112 tests pour 1 000 habitants en Île-de-France contre 73 en moyenne dans le reste du territoire national, plaçant l'Île-de-France comme la région où l'activité de dépistage est la plus élevée, après les Antilles et la Guyane. Dans la région, c'est à Paris, que ce recours est le plus élevé (220 pour 1 000 habitants) et dans l'Essonne et la Seine-et-Marne qu'il est le plus faible (respectivement 72 et 73 pour 1 000). Le taux de sérologies positives (nombre de tests positifs rapporté à celui des sérologies réalisées) en 2012 est trois fois supérieur en Île-de-France à celui enregistré dans le reste de la France : 4,0 pour 1 000 contre 1,5 (Tab. 1). Seules les régions de Guyane et de Guadeloupe enregistrent des taux supérieurs (respectivement 8,3 et 4,4 pour 1 000). Si, le nombre total de sérologies réalisées dans les Centres de dépistage anonyme et gratuit (CDAG) est relativement

Tab. 1 - Evolution par année de l'activité de dépistage du VIH (y compris CDAG\*) - hors don du sang - Île-de-France / France

	Nombre estimé** de sérologies VIH effectuées (en million)		Taux de sérologies VIH+ pour 1 000 tests effectués (dont dans les CDAG*)		
	Île-de-France (IdF)	France	Île-de-France	France	France hors IdF
2005	1,31 [1,25-1,38]	5,43 [5,35-5,52]	4,6 (6,6)	2,2 (3,5)	1,4 (2,2)
2006	1,28 [1,20-1,33]	5,17 [5,10-5,24]	4,4 (6,3)	2,2 (3,4)	1,4 (2,0)
2007	1,26 [1,21-1,31]	5,14 [5,07-5,22]	4,4 (6,3)	2,1 (3,4)	1,3 (2,2)
2008	1,24 [1,19-1,28]	5,04 [4,97-5,11]	4,3 (5,9)	2,1 (3,2)	1,4 (2,1)
2009	1,23 [1,19-1,26]	5,01 [4,94-5,07]	4,5 (6,5)	2,2 (3,5)	1,4 (2,2)
2010	1,23 [1,19-1,27]	4,99 [4,93-5,06]	4,4 (6,1)	2,2 (3,4)	1,4 (2,2)
2011	1,28 [1,24-1,31]	5,20 [5,14-5,26]	3,9 (5,5)	2,0 (3,1)	1,4 (2,1)
2012	1,34 [1,30-1,38]	5,24 [5,18-5,31]	4,0 (6,6)	2,1 (3,5)	1,5 (2,2)

\* Centres de dépistage anonyme et gratuit. Entre parenthèses : nombre de sérologies VIH+ pour 1 000 tests effectués dans les CDAG.

\*\* Les chiffres entre crochets sont les intervalles de confiance [IC95%]

Source : InVS. Estimations réalisées à partir des données LaboVIH 2003 à 2013. Mise à jour en octobre 2013.

faible, 7% de l'ensemble de l'activité de dépistage en Île-de-France en 2012, le taux de positivité y est élevé, avec en moyenne 6,6 tests positifs pour 1 000 réalisés en 2012 dans les CDAG franciliens (Tab. 1). Le dispositif continue donc d'attirer des personnes plus exposées au risque VIH.

En termes d'évolution, après avoir diminué entre 2005 et 2009 (-7%) l'activité de dépistage est en hausse en Île-de-France depuis 2010 (+9% en 2012). Parallèlement, la proportion de tests positifs a diminué passant de 4,5 pour 1 000 en 2009 à 4,0 en 2012, et cette diminution a touché tous les départements. La hausse de l'activité de dépistage et la baisse de la proportion de tests positifs peuvent être liées à la mise en place d'une des stratégies du Plan national de lutte contre le VIH/sida 2010-2014<sup>[1]</sup> visant à généraliser le dépistage du VIH à l'ensemble de la population.

### L'épidémie de VIH est particulièrement élevée à Paris et en Seine-Saint-Denis

En 2012, 2 702 Franciliens<sup>[2]</sup> ont découvert leur séropositivité. Rapporté à la population, cela équivaut à 22,7 découvertes pour 100 000 habitants, soit plus de deux fois le taux enregistré en France, qui est de 9,8 (Tab. 2). Dans la région, deux départements, Paris et la Seine-Saint-Denis, apparaissent très touchés par l'épidémie, avec des taux respectivement de 46,9 et 27,7 pour 100 000 habitants. Bien que moins touchés, les autres départements franciliens (à l'exception des Yvelines et de la Seine-et-Marne) ont des taux supérieurs à celui de la moyenne nationale.

Au-delà des découvertes de séropositivité, Paris, la Seine-Saint-Denis et, dans une moindre mesure, le Val-de-Marne se démarquent des autres départements, tant par la proportion élevée des admissions en Affection de longue durée pour le VIH (ALD 7) que par celle de l'ensemble des personnes en ALD 7 (Tab. 2). A l'inverse, quel que soit l'indicateur, le département des Yvelines est le moins touché par l'épidémie. Par exemple, en Île-de-France, 362 personnes pour 100 000 habitants sont en ALD 7 (soit 42 404 Franciliens en 2012). Ce taux est de 716 à Paris, 446 en

Seine-St-Denis et 332 dans le Val-de-Marne contre 165 dans les Yvelines. Chez les hommes, le taux varie de 1 190 à Paris à 195 dans les Yvelines et chez les femmes, de 387 en Seine-Saint-Denis à 137 dans les Yvelines.

### Les populations étrangères vivant en Île-de-France sont très diversement touchées par le VIH

En Île-de-France, parmi les cas de séropositivité diagnostiqués entre le 1er janvier 2010 et le 30 juin 2013<sup>[3]</sup> pour lesquels le mode probable de transmission est renseigné (soit 66% des cas), 60% concernent des personnes contaminées par voie hétérosexuelle, 38% par voie homosexuelle, 1% des usagers de drogues utilisant la voie injectable et 1% des cas de transmission mère-enfant. Des différences départementales peuvent être notées, distinguant principalement Paris du reste des départements franciliens : à Paris, la proportion de personnes contaminées par voie homosexuelle est nettement plus élevée que dans les autres départements (57% vs 26%) et inversement, celle des personnes contaminées par voie hétérosexuelle y est moindre (41% vs 72%). En conséquence les personnes qui ont découvert leur séropositivité depuis 2010 à Paris sont moins souvent des femmes que dans les autres départements de la région (24% vs 40%).

Mais l'épidémie en Île-de-France se caractérise surtout par une proportion élevée de découvertes de séropositivité parmi des personnes de nationalité étrangère : 54% en Île-de-France contre 26% dans le reste du territoire métropolitain (cas 2010-2013). Les seules régions ayant une proportion supérieure à celle de l'Île-de-France se trouvent hors de métropole, en Guyane (82%) et à Mayotte (65%). En Île-de-France, les départements de Seine-Saint-Denis et du Val d'Oise sont ceux où la part des étrangers est la plus élevée parmi les découvertes de séropositivité (68% dans chacun des départements), puis, dans une moindre mesure, l'Essonne et le Val-de-Marne (respectivement 55% et 54%). Les pourcentages dans les autres départements oscillent entre 47% et 50%.

Parmi les personnes étrangères dont la séropositivité a été découverte depuis 2010 en Île-de-France et pour lesquelles la nationalité est connue, 76% sont originaires d'Afrique subsaharienne (pour les trois-quarts de Côte d'Ivoire, du Cameroun, de la République du Congo, du Mali et des Comores), 8% d'Amérique et de la Caraïbe (principalement du Brésil et d'Haïti) et 7% d'Europe (principalement du Portugal, d'Espagne et d'Italie). Paris se démarque comme étant le département où la part des Africains subsahariens parmi les étrangers ayant découvert leur séropositivité est la plus faible (68% vs 80% dans les autres départements) et celle des Américains/Caribéens la plus élevée (12% vs 6%). Au total, le nombre annuel moyen de découvertes de séropositivité (2010-2012) rapporté à la population vivant en Île-de-France en 2010 diffère nettement chez les Français et les étrangers (Tab. 3). Il est de 5,5 découvertes de séropositivité pour 100 000 Franciliens de nationalité française et de 43,9 pour les Franciliens d'une nationalité étrangère, avec de fortes différences selon les pays : moins de 10 pour 100 000 pour les Franciliens d'une nationalité d'un pays du Maghreb ou d'Europe à 160,9 pour 100 000 pour ceux d'un pays d'Afrique subsaharienne. Par rapport au milieu des années 2000, ces taux ont néanmoins diminué dans presque tous les groupes, et particulièrement parmi les Franciliens originaires d'un pays d'Afrique subsaharienne

**Tab. 2 - Indicateurs départementaux sur le VIH selon le lieu de domicile : taux de découvertes de séropositivité, d'Affections de longue durée pour VIH\* (nouvelles admissions et ensemble) (par département francilien, en Île-de-France et en France)**

	75	77	78	91	92	93	94	95	Idf	France
<b>Découvertes de séropositivité en 2012 pour 100 000 hbts (1)</b>	46,9	9,6	9,0	14,5	17,7	27,7	18,9	19,7	22,7	9,8
<b>Admissions en ALD pour VIH en 2010 pour 100 000 hbts (2)</b>	58,4	19,1	18,2	25,2	23,9	39,7	30,7	38,0	33,8	-
<b>Ensemble des ALD pour VIH en 2012 pour 100 000 hbts (3)</b>	716	194	165	232	296	446	332	263	362	-

\* Voir précisions sur les données d'ALD 7 et leurs limites, encadré p. 4.

(1) InVS. Déclarations obligatoires de séropositivité en 2012 corrigées par l'InVS en octobre 2013 du délai de déclaration, de la sous-déclaration et des valeurs manquantes. Pour la Seine-et-Marne, les Yvelines, l'Essonne, le Val-de-Marne et le Val-d'Oise, il s'agit du nombre de cas en 2011 (estimations trop incertaines pour 2012). Insee. Population estimée en 2012.

(2) Admissions en ALD 7 en 2010 (moyenne annuelle 2009-2011) pour le régime général. Insee, population estimée en 2009.

(3) Nombre total d'ALD 7 en 2012 pour le régime général. Insee, population estimée en 2012.

Sources : InVS, CnamTS, Insee. Exploitation ORS Île-de-France.

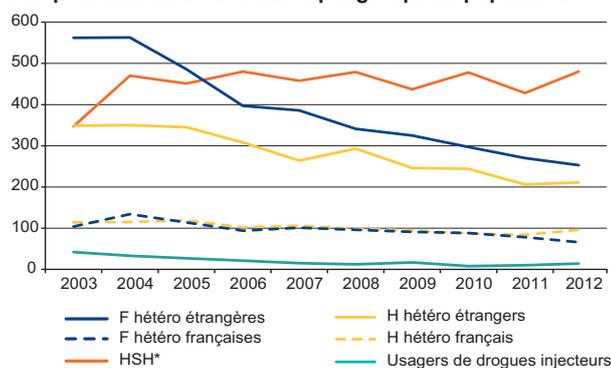
où il était de 299,6 pour 100 000 en 2005 (moyenne 2004-2006), soit près du double du taux observé actuellement.

### Une épidémie élevée et non contrôlée parmi les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes

En Île-de-France, la quasi-totalité des personnes étrangères chez lesquelles la séropositivité a été découverte depuis 2003<sup>[3]</sup> ont été contaminées par voie hétérosexuelle (89% des cas) alors que, parmi les personnes de nationalité française, ce n'est le cas que de 36% d'entre elles ; 62% ayant été contaminées par voie homosexuelle (hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes). Les données relatives aux découvertes de séropositivité en fonction des modes de transmission et de la nationalité des personnes concernées montrent des évolutions significatives entre 2003 et 2012 (Fig. 1). Une baisse particulièrement marquée du nombre de découvertes de séropositivité en Île-de-France est notée parmi les personnes étrangères contaminées par voie hétérosexuelle et, dans une moindre mesure, parmi les personnes françaises contaminées par voie hétérosexuelle. La diminution parmi les étrangers a touché toutes les nationalités, mais particulièrement ceux d'Afrique subsaharienne : parmi ces derniers, le nombre de découvertes de séropositivité est passé de 822 en 2004 à 400 en 2011. Ce résultat constitue un signe positif, dans l'hypothèse, très probable, d'une absence de diminution du recours au dépistage dans ces populations.

En revanche, chez les hommes contaminés par voie homosexuelle (de nationalité française ou non), le nombre de découvertes de séropositivité est resté stable entre 2004 et 2012 (aux environs de 450-480 cas chaque année). Cette

Fig. 1 - Évolution par année du nombre de découvertes de séropositivité en Île-de-France par groupe de population



\* Hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes

Source : InVS. Déclarations obligatoires de séropositivité. Données brutes au 30 juin 2013. Exploitation ORS Île-de-France.

stabilité est observée chez les Franciliens de nationalité française (368 cas en 2004, 365 cas en 2012) comme chez ceux de nationalité étrangère (par exemple, chez les Américains ou Caribéens, respectivement 26 et 27 cas). Au total, alors qu'en 2003, 23% des découvertes de séropositivité chez les hommes étaient issues d'une contamination par voie homosexuelle, cette proportion est de 43% en 2012. Inversement, la proportion de découvertes parmi des personnes contaminées par voie hétérosexuelle a baissé passant de 74% en 2003 à 56% en 2012, diminuant aussi la part des femmes parmi l'ensemble des découvertes de séropositivité (de 45% à 32%). Les tendances dans les différents départements franciliens sont proches, avec une

Tab. 3 : Taux\* pour 100 000 habitants de découvertes de séropositivité par nationalité en 2005 et en 2011 en Île-de-France

	2005 <sup>(1)</sup> N=1 706	2011 <sup>(2)</sup> N=1 557
Découvertes de séropositivité		
parmi les personnes de nationalité française	6,6	5,5
parmi les personnes d'une nationalité étrangère	72,2	43,9
dont originaires :		
■ d'un pays européen	8,7	9,3
■ d'un pays du Maghreb	13,5	8,8
■ d'un pays d'Afrique sub-saharienne	299,6	160,9

\* Les taux sont calculés sur des données brutes et non sur des données corrigées du délai de déclaration, de la sous-déclaration et des valeurs manquantes.

(1) Nombre moyen annuel de diagnostics de séropositivité, moyenne 2004-2006, rapportés à la population de 2007

(2) Nombre moyen annuel de diagnostics de séropositivité, moyenne 2010-2012, rapportés à la population de 2010.

Sources : InVS. Déclarations obligatoires de séropositivité. Données brutes au 30 juin 2013. Insee, recensement de 2007 et de 2010 par nationalité. Exploitation ORS Île-de-France.

baisse des découvertes de séropositivité parmi les personnes contaminées par voie hétérosexuelle et une stabilité voire une hausse des découvertes parmi les hommes contaminés par voie homosexuelle.

### Des populations inégales face à l'accès au dépistage

Si les populations sont diversement touchées par l'épidémie, elles découvrent aussi leur séropositivité à des stades différents de l'infection. Or, le retard au diagnostic et celui à la mise sous traitement antirétroviral (ARV) constituent des facteurs qui grèvent nettement, tant le pronostic individuel des personnes touchées par le VIH/sida que les efforts collectifs de prévention de l'épidémie. En effet, à titre individuel, les traitements ont comme objectif d'empêcher la progression vers le sida et le décès, en maintenant ou en restaurant les défenses immunitaires avec un taux de lymphocytes CD4 supérieur à 500/mm<sup>3</sup>. À titre collectif, les données épidémiologiques montrent que les patients sous traitement ARV efficace transmettent beaucoup moins le VIH à leurs partenaires<sup>[4]</sup>. Aussi, compte tenu des bénéfices individuels et collectifs, il est désormais recommandé « d'instaurer un traitement ARV chez toute personne vivant avec le VIH, quel que soit son nombre de CD4 »<sup>[4]</sup>. Malgré ces objectifs, en Île-de-France, parmi les personnes qui ont découvert leur séropositivité entre 2010 et 2013, la moitié était à un stade déjà avancé de l'infection : 33% à un stade très tardif (au stade sida ou avec un taux de lymphocytes CD4 < 200/mm<sup>3</sup>) et 17% à un stade tardif (avec un taux de lymphocytes compris entre 200 et 350/mm<sup>3</sup>). Les dépistages intervenant lors de la primo-infection, c'est-à-dire au stade le plus précoce, n'ont concerné que 13% des découvertes de séropositivité.

La part des personnes découvrant leur séropositivité à un stade avancé diffère nettement selon le sexe, le mode de transmission, la nationalité ou l'âge des personnes, attestant de comportements différenciés face au dépistage du VIH. Ainsi, parmi l'ensemble des Franciliens qui ont découvert leur séropositivité entre 2010 et 2013, les hommes contaminés par voie homosexuelle - qui représentent 60% des cas chez les hommes - sont dépistés nettement plus précocement que les hommes et les femmes contaminés par voie hétérosexuelle : 25% ont été dépistés lors de la primo-infection contre 5% des personnes contaminées par voie hétérosexuelle. A l'inverse, ils sont respectivement 18% et 41% à l'avoir été à un stade très tardif. Chez les seules

personnes contaminées par voie hétérosexuelle, les hommes sont plus nombreux que les femmes à être diagnostiqués à un stade très tardif : 47% vs 34%. Ce retard au dépistage parmi les hommes contaminés par voie hétérosexuelle se retrouve qu'ils soient Français (40% ont été dépistés à un stade très tardif contre 26% des femmes) ou d'une nationalité étrangère (respectivement 50% et 36%). Ces constats montrent aussi que, à sexe et mode de contamination comparables, les Franciliens d'une nationalité étrangère sont dépistés plus tardivement que ceux de nationalité française. La proportion de personnes découvrant leur séropositivité à un stade avancé de l'infection diffère aussi selon l'âge, indiquant un retard au dépistage chez les plus âgées.

### De fortes disparités infra-départementales, qui diffèrent chez les hommes et chez les femmes

Les analyses conduites à partir des données sur les 42 404 personnes franciliennes prises en charge en 2012 pour le VIH au titre de l'ALD 7 permettent de disposer d'informations infra-départementales sur l'épidémie, à partir des données fournies au niveau du code postal de résidence du bénéficiaire de l'ALD 7. Malgré les limites de ces données (voir encadré ci-contre), leurs analyses sont précieuses puisqu'elles offrent, pour la première fois, une cartographie infra-départementale de l'épidémie. Il est à noter que le total des ALD 7, dans une maladie chronique comme le VIH, regroupe les personnes, quelle que soit l'ancienneté de leur infection, à la différence des nouvelles admissions qui suivent de plus près les caractéristiques des personnes nouvellement diagnostiquées.

Les analyses sur l'ensemble des ALD 7 mettent en relief de fortes disparités infra-départementales. Ainsi, à Paris, où les écarts sont les plus marqués, les taux (standardisés par âge) de prévalence des ALD pour VIH/sida en 2012 varient de 1 602 pour 100 000 habitants dans le 1er arrondissement à 263 pour 100 000 dans le 7ème arrondissement. Et ces disparités géographiques diffèrent nettement chez les hommes et chez les femmes (Fig. 2). Les données d'ALD, mises en perspective avec d'autres systèmes d'informations, soulignent nettement l'existence actuelle de deux épidémies distinctes dans la région, l'une parmi les hommes contaminés par voie homosexuelle et l'autre parmi les personnes (hommes et femmes) migrantes contaminées par voie hétérosexuelle. Certains éléments permettent aussi de pointer l'épidémie qui a touché massivement les usagers de drogues injecteurs dans la première décennie du VIH.

Chez les femmes, en effet, les territoires les plus touchés sont principalement ceux où les populations d'Afrique subsaharienne sont les plus représentées (Fig. 3). Ce sont également des territoires marqués par une forte précarité. Chez les hommes, en revanche, les données d'ALD permettent de distinguer à la fois les territoires résidentiels privilégiés des homosexuels masculins appartenant aux classes aisées<sup>[5]</sup> et ceux des populations migrantes d'Afrique subsaharienne et du Maghreb marqués par la précarité.

Ainsi, dans la population féminine, les trois communes franciliennes où les prévalences des ALD pour le VIH/sida sont les plus élevées (supérieures à 700 pour 100 000) sont Stains en Seine-Saint-Denis (813 ALD 7 pour 100 000 femmes), Courcouronnes et Grigny dans l'Essonne (respectivement 737 et 736 pour 100 000). Or, Grigny et Courcouronnes sont les deux communes franciliennes où la part des immigrés d'Afrique sub-saharienne est la plus

élevée (respectivement 12% et 10% de la population totale au recensement de 2006) et Stains, avec 8%, se situe au 10ème rang parmi les 1300 communes franciliennes. Ces communes sont marquées par une situation sociale très défavorable, avec, par exemple, des taux de chômage deux fois supérieurs à la moyenne régionale, et des revenus moyens par ménage deux fois inférieurs.

Dans la population masculine, quatre territoires franciliens se démarquent nettement, avec une prévalence des ALD 7 particulièrement élevée, supérieure à 2 000 pour 100 000 habitants, soit trois fois le taux le plus élevé enregistré dans la population féminine. Il s'agit des quatre premiers arrondissements de Paris : 1er arrondissement, 2 813 pour 100 000 hommes, 2ème arrondissement, 2 707, 3ème arrondissement, 2 625, et 4ème arrondissement, 2 477. Or, outre le fait que le Marais (situé dans les 3ème et 4ème arrondissements), est un quartier de commerces gays, les travaux du sociologue C. Giraud montrent que « le Marais et les secteurs qui l'entourent, ont constitué des localisations résidentielles privilégiées par certaines catégories gays [classes moyennes et supérieures], surtout dans les années 1990 », ce que l'auteur appelle « les dimensions résidentielles du processus de gaytrification »<sup>[5]</sup>. Aussi, c'est très probablement la part de la population gay parmi les résidents du centre de Paris qui explique les prévalences d'ALD 7 aussi élevée dans ces territoires (proches de 3% de la population masculine). Hors de Paris, la première commune francilienne, en termes de prévalence des ALD 7 dans la population masculine, est Saint-Ouen en Seine-Saint-Denis, avec 803 ALD pour 100 000 hommes. Ce taux est bien inférieur à ceux des arrondissements centraux de Paris mais très supérieur à celui enregistré chez les femmes de cette même commune (491 pour 100 000). Or, dans des épidémies dominées par la transmission hétérosexuelle, on compte généralement davantage de femmes séropositives

### Précisions sur les données d'ALD 7 et leurs limites

L'infection à VIH fait partie des 30 Affections de longue durée (ALD) définies par le Code de la sécurité sociale, c'est-à-dire prises en charge à 100% par l'Assurance maladie. Il s'agit de l'ALD 7 « Déficit immunitaire primitif grave nécessitant un traitement prolongé, infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) ». Parmi les bénéficiaires de l'ALD 7, 98% le sont au titre de l'infection à VIH.

L'entrée en ALD 7 est possible dès le diagnostic VIH établi. Cependant, les indicateurs calculés à partir des données de nouvelles admissions ou de l'ensemble des admissions ne constituent ni des incidences du VIH ni des prévalences du VIH pour différentes raisons :

- Le nombre de personnes qui n'entrent pas en ALD 7 malgré un diagnostic de l'infection n'est pas connu.
- Le nombre de personnes qui n'entrent pas en ALD 7 car ne connaissant pas leur séropositivité n'est -bien sûr- pas connu.
- L'entrée en ALD 7 n'a pas nécessairement lieu l'année du diagnostic.
- Les personnes qui bénéficient de l'Aide médicale d'État (personnes étrangères en situation irrégulière de séjour vivant en France depuis au moins trois mois), ayant déjà une prise en charge à 100%, ne bénéficient pas de l'ALD 7.
- Chez les détenus, les protocoles d'ALD ne sont pas initiés ou renouvelés, du fait de la couverture sociale complète pendant l'incarcération.
- Les nouveau-nés dont la mère est séropositive sont systématiquement inscrits en ALD 7 à la naissance, qu'ils soient séropositifs ou séronégatifs. Cette prise en charge permet de poursuivre ou d'adapter la prévention de la transmission mère-enfant, de poser un diagnostic d'infection dans les premières semaines de vie et de mesurer la toxicité des traitements antirétroviraux auxquels le nouveau-né a été exposé. En cas de séronégativité, cette prise en charge est levée après l'âge de 2 ans.
- Les données d'ALD analysées concernent le seul régime général, qui regroupe 84% des assurés sociaux en France. Elles sous-estiment donc le nombre total de personnes en ALD.

Ces différents points touchent de façon différenciée les populations, et ont donc des conséquences inégales sur ces dernières en termes de limites des données d'ALD pour « approcher » la fréquence du VIH/sida dans la population. Les données doivent donc être interprétées avec prudence.

que d'hommes. Aussi, le taux deux fois supérieur chez les hommes peut s'expliquer par l'épidémie chez les usagers de drogues par voie intraveineuse dans les premières années du sida. Cette épidémie a fortement touché les populations issues de l'immigration maghrébine et les hommes, bien davantage que les femmes. Or, Saint-Ouen est l'une des communes franciliennes où la part des immigrés originaires du Maghreb est la plus élevée (15%). Dans les trois arrondissements du nord-est parisien, dans lesquels les phénomènes de toxicomanie sont très présents, ce même constat est observé avec des taux d'ALD de près de 1500 pour 100 000 chez les hommes contre 500 chez les femmes. A l'inverse, à Grigny par exemple, le taux d'ALD est de 581 chez les hommes et 736 chez les femmes, indiquant une épidémie plus massivement hétérosexuelle.

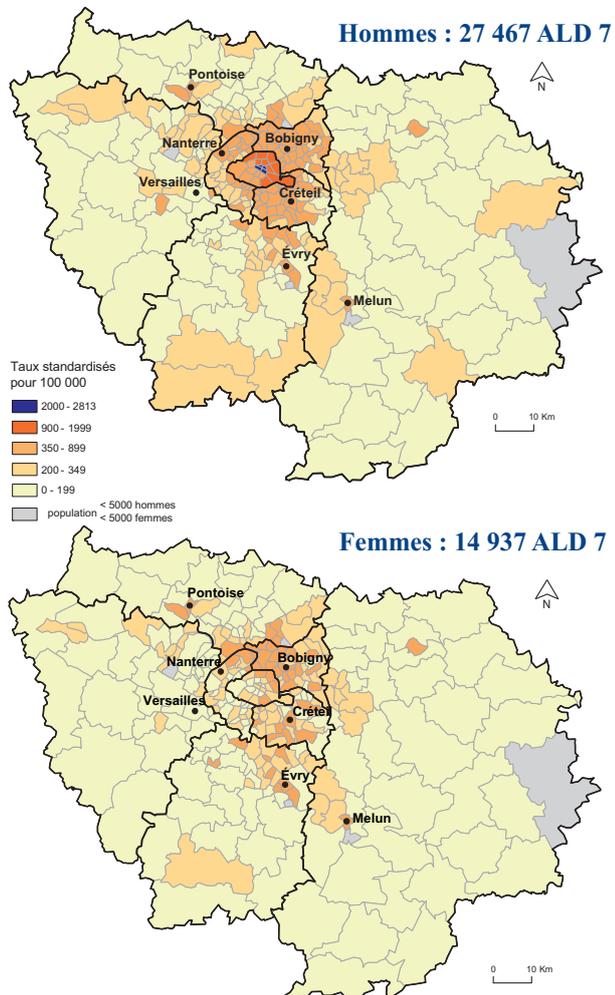
**Des nouvelles admissions en ALD 7 principalement dans les territoires les plus touchés**

Les données sur les nouvelles admissions en ALD 7 enregistrées entre 2009 et 2011 (en moyenne, 2 730 par an) montrent que les territoires franciliens dans lesquels les taux d'ALD pour VIH sont les plus élevés restent ceux où les nouvelles admissions sont en plus grand nombre. Chez les hommes, les taux annuels moyens (2009-2011) les plus élevés de nouvelles admissions en ALD VIH se situent dans les quatre premiers arrondissements de Paris (3ème : 213 pour 100 000 hommes, 2ème : 200, 1er : 190 et 4ème : 173). Hors de Paris, la commune qui enregistre le taux le plus élevé est Saint-Denis avec, en moyenne annuelle, 68 nouvelles admissions pour 100 000 hommes, soit un taux élevé mais trois fois moindre que dans le centre de Paris. Chez les femmes, le taux annuel le plus élevé de nouvelles admissions pour VIH est enregistré à Stains (86 pour 100 000 femmes), commune où le nombre total d'ALD 7 rapporté à la population est déjà le plus élevé.

Les analyses infra-départementales d'ALD pour VIH soulignent les fortes disparités entre communes ou arrondissements, y compris au sein d'un département ou dans des communes limitrophes. Ces éléments permettent de pointer les territoires franciliens dans lesquels les besoins sont les plus importants. Si la prise en charge médicale du VIH/sida reste centrée sur les hôpitaux, notamment en Île-de-France sur ceux de Paris, les analyses issues des données localisées d'ALD devraient permettre de guider l'action pour mobiliser davantage les services de santé primaires dans les communes fortement touchées par le VIH. Cette mobilisation pourrait se faire notamment sur la proposition de dépistage du VIH, sur les questions de santé sexuelle et reproductive et sur la prise en charge des comorbidités associées au VIH. Par ailleurs, dans les communes où les besoins sont les plus importants, les structures associatives locales pourraient être renforcées, afin d'aider les personnes vivant avec le VIH à faire face à l'isolement et à la stigmatisation ainsi que d'initier des démarches sociales ou administratives.

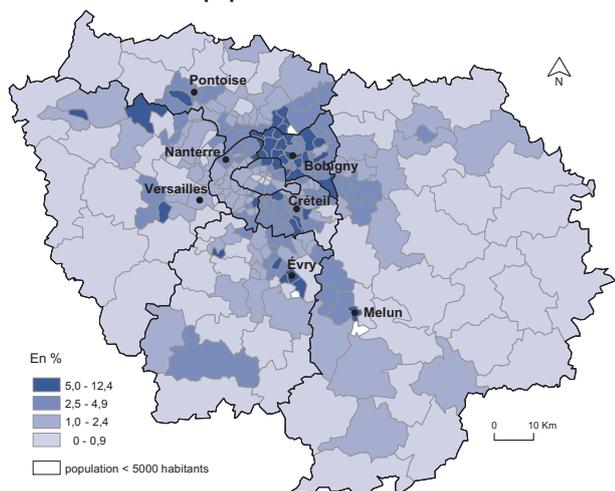
Dans des territoires où environ 1% de la population est en ALD pour VIH, c'est-à-dire dans ce que l'Organisation mondiale de la santé considère être le critère pour qualifier une « épidémie généralisée », la réponse à l'épidémie doit être ambitieuse, soutenue, multisectorielle et innovante.

**Fig. 2 - Taux standardisés\* de bénéficiaires de l'Affection de longue durée pour VIH (ALD 7) en 2012 pour 100 000 personnes par canton ou ville en Île-de-France (assurés du régime général)**



\* standardisation sur l'âge réalisée en prenant comme structure de référence la population de l'Île-de-France en 2011 (Recensement de 2011).  
Sources : CnamTS, Fnors, Insee, exploitation ORS Île-de-France.

**Fig. 3 - Pourcentage d'immigrés originaires d'Afrique subsaharienne dans la population totale en 2006**



Source : Insee. Recensement de 2006, exploitation ORS Île-de-France.

## Des données localisées pour définir une politique publique de prévention en matière de VIH ?

Luc Ginot, ARS Île-de-France, Directeur du pôle « Besoins, Réduction des Inégalités, Territoires », Adjoint au Directeur de la Santé Publique

Aucune politique publique de prévention ne semble concevable qui ne passe par une analyse préalable des données, dont certaines à un échelon local. Cela, a fortiori lorsque les enjeux affichés de cette politique s'articulent autour des inégalités sociales et de leur projection spatiale : réduire les inégalités signifie les comprendre, mais aussi les mesurer. Ces principes, on ne peut plus généraux, s'appliquent au VIH, comme à d'autres champs sanitaires. La réalité se révèle cependant plus complexe, et, là encore, les quelques réflexions autour du VIH sont reproductibles à l'ensemble du domaine sanitaire.

### Une situation paradoxale

On assiste depuis quelques années à un développement important des représentations cartographiques de données (sociales, de morbidité, de mortalité, etc.) comme mode d'interprétation rapide et accessible à tous (du profane au décideur politique). Des atlas de la santé voient le jour<sup>[6-7]</sup> et les systèmes d'information géographique se développent comme des outils innovants dans les institutions publiques productrices de données<sup>[8]</sup>. Dans le domaine académique, les approches géographiques à des niveaux de plus en plus fins se multiplient, permettant de saisir les dynamiques spatio-temporelles, avec cependant un pouvoir explicatif faible. Elles sont complétées par des approches épidémiologiques qui permettent d'identifier les déterminants des phénomènes de santé, grâce à une analyse socio-spatiale et des conditions de vie, et ainsi de progresser dans l'analyse fine des inégalités territoriales<sup>[9-11]</sup>. Cependant, les acteurs locaux se plaignent de manquer des données sur lesquelles injonction leur est faite de s'appuyer<sup>[12]</sup>. En effet, la notion de diagnostic local (ou territorial) fait florès, ce diagnostic étant requis avant toute démarche, programme, ou contractualisation. Si tout type de données est ainsi cartographié, notamment socio-économiques<sup>[13]</sup>, voire même anthropologiques<sup>[14]</sup> et religieuses à l'échelle de la commune voire du quartier, les données de santé ne sont généralement pas exploitées en deçà du niveau départemental. Le VIH est un exemple emblématique de cette tension : un système multiforme (ou plutôt des systèmes...) de surveillance épidémiologique, socio-comportementale ou médico-administrative existe, mobilisant Corevih, InVS, Inserm, Assurance maladie entre autres. Il est à l'œuvre depuis de longues années ; et pourtant nombreux sont les acteurs locaux, notamment hors Paris, à exprimer le sentiment de ne pas avoir d'information épidémiologique stabilisée à leur échelle.

Dans certains cas (morbidité, hors VIH, notamment), les données locales ne sont tout simplement pas produites ; dans d'autres (mortalité, consommation de soins), ces données sont produites mais dans un format (atlas, système cartographique numérique, etc.) adapté à la vision régionale ou nationale, mais non à la réappropriation et la compréhension locale.

De façon symétrique, on constate (au-delà même du champ du VIH) que nombre d'actions ou dispositifs de prévention

à toutes échelles s'engagent ou perdurent dans un paysage quantitativement mal défini.

Ces difficultés n'invalident pas la légitimité de ces actions locales ou régionales : elles sont issues en général d'un besoin social, d'une exigence politique - donc démocratique, d'une expertise, parfois de la rencontre de plusieurs de ces dimensions, bref de logiques qui ont un sens en santé publique. Mais la confrontation avec des données quantitatives locales ou territorialisées, permettrait un gain net d'efficacité.

### L'usage de données locales par les acteurs locaux : un enjeu multiforme

Pour les acteurs locaux, les données reflétant la prévalence - par exemple les ALD - ont un premier intérêt : celui, à travers l'expression d'un nombre de personnes atteintes, de traduire « dans le concret » le dimensionnement d'une pathologie, en particulier dans les territoires à forte incidence. Encore faut-il que ces données soient appropriées, non seulement par les acteurs du champ, mais aussi par « le corps social »<sup>[15]</sup>. Dans le domaine du VIH, ces données viennent, le plus souvent, confirmer des informations qualitatives que les éducateurs, les professionnels de santé, les associations de quartier ou parfois les associations militantes du sujet (lorsqu'elles ont une implantation locale) ont su faire partager. Par-là, elles consolident cette approche, la délimitent à sa juste taille : si cet éclairage est porté, il permet que la politique locale de prévention et de gestion du VIH soit fondée sur un consensus robuste. De ce point de vue, l'appropriation des données locales par les élus est fondamentale : moins en raison de leur position de décideurs que pour leur contribution quotidienne à la construction de ce consensus.

Il serait par ailleurs utile que ces acteurs locaux s'engagent plus systématiquement dans une double dynamique d'analyse. D'une part, dans une approche « de territoire ascendant » : replacer son propre territoire non seulement dans l'ensemble régional, mais aussi dans des territoires contigus géographiquement, en essayant d'analyser les données VIH (ou autres) à l'aune des mécanismes urbains et sociaux qu'ils connaissent ; et d'autre part, inscrire ces données dans une dimension pluriannuelle, pour sortir de la logique du diagnostic ponctuel et aller vers une démarche plus analytique.

Au-delà, il convient de rappeler que l'échelle locale est celle - sous quelques réserves - où l'action de prévention prend corps : c'est l'échelle des apprentissages, de la vie familiale et sociale, des recours aux droits et aux soins ; c'est aussi, le plus souvent, l'échelle des identifications et des reconnaissances sociales. Bref, c'est l'échelle où la stratégie de prévention (les quelques éléments précédents sont les plus en lien avec la prévention et la prise en charge du VIH) rencontre la communauté sociale, et ceci d'autant que l'on envisage des territoires plus pauvres. Que la production de données se fasse « à la dimension » du territoire dans lequel se construit cette communauté (la

commune, le canton rural...) est une reconnaissance, un respect de ce territoire, donc un renforcement de cette logique. Ainsi, les données locales sont un enjeu par les informations qu'elles donnent, mais aussi par la signification que leur production même implique.

C'est l'ensemble de ces préoccupations qui conduit l'ARS Île-de-France à souhaiter que, par exemple, les contrats locaux de santé soient l'occasion non pas seulement d'un diagnostic initial mais d'une logique globale de partage d'information, au-delà des professionnels de santé eux-mêmes.

### **A propos de l'usage des mêmes données locales par le niveau supralocal et régional**

De façon paradoxale, les données locales sont plus utiles encore au niveau régional, sur le plan de la compréhension comme sur celui de l'action, dans une logique de réduction des inégalités.

La compréhension : chacun le sait, l'Île-de-France est une région très contrastée, avec une forte ségrégation socio-urbaine. La géographie de l'épidémie, son évolution, fournissent des éléments d'analyse, à condition qu'elles soient mises en regard de l'analyse urbaine, sociale, et territoriale.

Et l'action : la distribution des moyens alloués à la prévention et au suivi du VIH est, aujourd'hui, essentiellement issue d'un processus historique d'acteurs et de dispositifs institutionnels. Ces acteurs, naturellement, sont positionnés et interviennent de façon cohérente avec la distribution globale de l'épidémie. Mais la régulation, l'inflexion des priorisations, en particulier par l'ARS, doivent se faire en prenant en compte d'une façon plus explicite les populations et les groupes sociaux (ce que nous appelons « les besoins »). Disposer d'une photographie fine de l'épidémie, c'est donner la priorité, dans l'allocation de moyens par définition limités, aux besoins hiérarchisés de la population. Cela crée deux exigences de travail, d'allure évidente mais dont la mise en œuvre est plus complexe : d'une part, rééquilibrer les moyens de la prévention en faveur des territoires pour lesquels ces moyens semblent sous-dotés par rapport à la densité de l'épidémie. Et, d'autre part, tirer toutes les conclusions d'une confrontation des données épidémiologiques avec les données sociales. En effet, on sait que, de façon générale, le système de soins peut renforcer les inégalités sociales de santé par sa difficulté à prendre en compte équitablement les populations pauvres ou moins favorisées. Il est impératif de veiller à ce que, en matière de VIH, ce système de soins soit adapté à la prise en charge des personnes porteuses du VIH dans des territoires de forte incidence et de forte pauvreté. Ainsi, les données locales ont vocation à éclairer la politique régionale non seulement dans le champ de la prévention, mais aussi dans celui de la prise en charge, à condition donc que leur analyse se mène non pas de façon isolée, mais bien contextualisée.

### **Pour des données locales utiles à tous... Reconnaître la compétence et la légitimité de chacun**

Au-delà des affirmations de principe, la légitimité des acteurs locaux à disposer de données, et surtout à s'en emparer, n'est pas toujours aussi reconnue qu'il le faudrait. Les réticences des détenteurs de systèmes d'information s'expriment sous des formes diverses : craintes de sur-interprétations ou dys-

interprétations, d'instrumentalisation ; parfois, le motif évoqué est celui d'une stigmatisation des territoires à forte incidence, alors même que cette question n'est jamais mise en exergue par les représentants locaux de ces territoires, du moins en Métropole.

C'est oublier qu'il n'y a d'analyse pertinente - notamment dans le domaine du VIH - sans connaissance précise du terrain, de la réalité sociale dans laquelle l'épidémie s'inscrit. Ainsi, comprendre la forte densité de personnes avec une ALD VIH dans le nord-ouest de la Seine-Saint-Denis, autrement dit donner du sens aux couleurs sur la carte, au-delà de quelques généralités, ne peut se faire sans l'expertise des acteurs locaux. Il faudrait donc non seulement leur « transférer » les données, mais encore en penser le recueil avec eux. L'exercice est à ce jour encore incomplet en France : dans le champ du VIH, les enquêtes thématiques associent désormais dès leur conception les représentants des personnes concernées, et notamment des personnes porteuses du virus. Mais les acteurs locaux (promoteurs de santé, élus, etc.) sont très rarement interrogés par les producteurs de données sur la nature des informations qui seraient utiles à la compréhension de la dynamique locale. Il faut souligner aussi l'enjeu démocratique que constitue ce processus : à l'heure où les politiques publiques font appel à la contractualisation, il ne peut y avoir de dissymétrie dans la connaissance disponible.

### **A l'échelon local, se doter de compétences**

Les points précédents conduisent à la question du renforcement des compétences d'ordre épidémiologique au sein des acteurs de la prévention en charge de piloter, coordonner ou mettre en œuvre des actions locales ou supra locales. Il y a là, de toute évidence, un enjeu particulier : le partage des données locales sera d'autant facilité que les outils seront partagés, au moins pour les plus simples d'entre-eux. A défaut, deux travers ont pu se rencontrer : l'attente de données pré-analysées de façon standardisée ; et, dans certains cas d'externalisation des diagnostics, une maîtrise insuffisante de l'usage et de l'interprétation des chiffres locaux. L'ARS, qui est engagée dans un soutien important à l'ingénierie de divers projets de santé territorialisés (contrats locaux de santé notamment), réaffirmera auprès de ses partenaires locaux l'importance de cette exigence de compétence des équipes. Cela passe, de façon incontournable, par la généralisation d'une dimension solide d'analyse des données dans le tronc commun de toute formation en santé publique destinée à ces acteurs.

### **Inégalités sociales et données locales : *what else* ?**

On l'a vu, les données territoriales fines sont un élément constitutif d'une stratégie locale et régionale de réduction des inégalités sociales, pour le VIH comme plus généralement. On sait cependant que, si le territoire traduit les inégalités sociales, tout particulièrement en Île-de-France, s'il peut les aggraver par des effets contextuels, il ne crée pas ex nihilo ces inégalités. La compréhension de la situation locale ne peut s'appuyer uniquement sur la distribution spatiale des données, elle relève de la confrontation avec d'autres informations. Concrètement, déterminer les mécanismes de densité de l'épidémie de VIH dans des zones défavorisées passe par la mise en regard de plusieurs sources : les données de prévalence territorialisées, mais

aussi des résultats plus généraux. A défaut d'être disponibles à des échelons locaux, ces données régionales ou nationales peuvent être explicatives rapportées à la caractérisation sociale d'un territoire. Certains de ces résultats seront facilement mobilisés dans la réflexion, comme les données d'incidence par nationalité dans un contexte local multiculturel et migratoire très marqué. Mais d'autres ne doivent pas être oubliés : les enquêtes (Presse gay, KABP, Coquelicot, etc.) ont montré que, à l'intérieur même du segment d'une population trop souvent considérée comme homogène, les hommes ayant des rapports sexuels avec les hommes, il existe une stratification sociale des comportements, et de leurs déterminants<sup>[16]</sup>. Ignorer ce mécanisme d'inégalités et ses soubassements, au motif qu'il est difficilement territorialisable, ou le considérer comme étranger à une approche locale, pourrait amener à développer une action de prévention non adaptée. L'abord par un indicateur local de santé cartographié, pris isolément, peut avoir un effet réducteur ou masquant dans le processus d'interprétation et donc de réflexion sur les leviers d'action. Au demeurant, cette nécessaire confrontation entre données finement territorialisables et données socio-épidémiologiques générales serait grandement facilitée si la dimension d'inégalités sociales revenait au cœur des analyses des grandes enquêtes citées plus haut, et de la littérature scientifique liée.

De la même façon, la territorialisation des données, en l'état actuel des systèmes d'information, ne peut refléter des phénomènes s'inscrivant dans des territoires non

administratifs : en particulier certains processus liés à la précarité (prostitution, toxicomanie...) ne sont pas reflétés par les données locales.

### Modifier le rapport de chacun aux données locales ?

Au total, saurons-nous ensemble (gestionnaires de données, acteurs locaux ou régionaux, organisateurs de politiques publiques...) changer la logique de production et d'analyse des données locales, et dépasser les contradictions évoquées plus haut ? Saurons-nous généraliser l'adossement des politiques publiques, locales ou régionales, à une connaissance épidémiologique et socio-anthropologique des besoins à l'échelle locale, avec leurs inégalités criantes ? Pour y parvenir, plusieurs conditions semblent nécessaires : d'abord, que chacun des acteurs considère que la réduction des écarts entre groupes sociaux, et donc entre territoires, est un enjeu impératif, que cet enjeu impératif passe par une connaissance fine des situations locales, et que cette connaissance des situations locales ne sera établie que par un processus partagé. Ensuite, que les conséquences de ces analyses soient tirées en termes de réorientation des politiques prioritaires.

L'Agence régionale de santé d'Île-de-France a dans ce sens engagé un triple processus : de construction d'un outil de connaissance des territoires montant progressivement en charge ; de collaboration avec les acteurs locaux ; et de priorisation de son intervention sur les zones avec les plus forts besoins.

**Nous remercions l'Unité VIH-IST-VHC de l'Institut de veille sanitaire, en particulier Françoise Cazein, pour les données transmises de déclarations obligatoires des diagnostics de séropositivité et de sida. Nous remercions également France Lert pour sa relecture, ses analyses, et ses -toujours- précieuses suggestions.**

### Références

- [1] Ministère de la Santé et des Sports. Plan national de lutte contre le VIH/SIDA et les IST 2010-2014. Novembre 2010.
- [2] InVS. Déclarations obligatoires des diagnostics de séropositivité en Île-de-France corrigées des délais de déclaration, de la sous-déclaration et des valeurs manquantes, 2003-2012. Estimations InVS.
- [3] InVS. Déclarations obligatoires des diagnostics de séropositivité. Données brutes au 30 juin 2013. Exploitation ORS Île-de-France.
- [4] Morlat P. (dir.). Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH. Recommandations du groupe d'experts. Paris : La Documentation française, 2013.
- [5] Giraud C. Les gays, acteurs de la gentrification urbaine à Paris et Montréal. Métropolitiques, 17 octobre 2011. <http://www.metropolitiques.eu/Les-gays-acteurs-de-la.html>.
- [6] Salem G, Rican S., Kurzinger M.L. Atlas de la santé en France (comportements et maladies). Montrouge : John Libbey Eurotext, 2006.
- [7] Chatignoux E., Pépin P. Atlas de la mortalité par cancer en Île-de-France 2000-2007. Paris : Observatoire régional de santé d'Île-de-France, 2012.
- [8] <http://www.iau-idf.fr/cartes/cartes-et-fiches-interactives/visiau-sante.html> et <http://www.ars.iledefrance.sante.fr/CartoSante-Ile-de-France.81431.0.html>
- [9] Chauvin P., Lebas J. Inégalités et disparités sociales de santé en France. In : Bourdillon F., Brücker G., Tabuteau D., eds. Traité de santé publique. Paris : Flammarion Médecine Sciences, 2007 (2ème édition revue et augmentée) : pp. 331-341.
- [10] Chauvin P., Parizot I. Les inégalités sociales et territoriales de santé dans l'agglomération parisienne – Une analyse de la cohorte SIRS. In : ONZUS. Les disparités sociales et territoriales de santé dans les quartiers sensibles. Paris : Editions de la DIV, 2009 : pp. 7-105.
- [11] Debrand T. L'impact du contexte sur l'état de santé de la population : le cas des zones urbaines sensibles – une analyse à partir de l'enquête décennale de santé (2003). In : ONZUS. Les disparités sociales et territoriales de santé dans les quartiers sensibles. Paris : Editions de la DIV, 2009 : pp. 111-146.
- [12] Halley des Fontaines V., Jougle E., Badeyan G. Des indicateurs territoriaux de santé : quels besoins pour quelle utilisation ? ADSP, 2012 ; 79 : pp. 8-12.
- [13] Randal G. Catalogue des données socio-économiques de la métropole parisienne – Représentations cartographiques. Paris : APUR, 2013.
- [14] Le Bras H., Todd E. Le mystère français. Paris : Seuil, 2013.
- [15] Joubert M. Politiques locales de santé et cohésion sociale : les nouveaux modes de contractualisation. ADSP, 2013 ; 82 : pp. 35-41.
- [16] Velter A. (coord.). Rapport de l'Enquête Presse Gay 2004. Saint-Maurice : InVS, 2007.

Ce Bulletin a été réalisé par Sandrine Halfen, Valérie Féron, Adrien Saunal, Maylis Telle-Lamberton, Myriam Dalbarade (ORS Île-de-France) et Luc Ginot (ARS Île-de-France).

L'ORS Île-de-France, département autonome de l'IAU Île-de-France,  
est un observatoire scientifique indépendant financé par  
l'Agence régionale de santé d'Île-de-France et le Conseil régional d'Île-de-France