

# L'enregistrement des sérologies positives au VIH en Aquitaine entre 1989 et 1998

Analyse des apports d'un système pilote pour appréhender la dynamique régionale de l'épidémie.

---

**Nadine SCANDELLA\***, **Christophe Bergouignan\*\***

\*Observatoire Régional de la Santé d'Aquitaine.

\*\*Institut d'Études Démographiques de l'Université Montesquieu-Bordeaux IV.

## 1. L'observation des cas de SIDA

En juin 1986, le SIDA a été inclus dans la liste des maladies à déclaration obligatoire. Depuis cette date, chaque médecin hospitalier ou libéral amené à diagnostiquer un nouveau cas de SIDA doit en faire la déclaration au médecin inspecteur de la DDASS (Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales) de son département à l'aide d'un formulaire. Outre la date de survenue du cas de SIDA, le formulaire de déclaration recueille de nombreuses informations sur les caractéristiques du patient (sexe, date de naissance, département de domicile, profession, nationalité), le département de déclaration, la ou les pathologies d'entrée dans le SIDA, le ou les groupes de transmission du virus. La connaissance de la séropositivité avant le SIDA, la date de la première sérologie positive, l'existence d'un traitement anti-rétroviral pré-SIDA, ont complété le formulaire quelques années plus tard. Les décès survenant à la suite d'un cas de SIDA ainsi déclaré sont aussi enregistrés dans le cadre de ce dispositif. Les informations ont ainsi été transmises à la Direction générale de la santé (DGS) puis au Réseau national de santé publique (RNSP) créé en 1992 et puis à l'Institut national de veille sanitaire (InVS) depuis 1999. Plusieurs opérations sont réalisées à partir de ces déclarations, notamment l'élimination des doublons [1].

Il existe une sous déclaration des cas de SIDA diagnostiqués par les médecins, qui a été évaluée à environ 15%. À partir de cette évaluation, une estimation du nombre de personnes diagnostiquées au cours de l'année est réalisée. Limitée au nombre total de cas de SIDA, cette méthode ne permet pas d'estimer les nombres de cas non déclarés selon les caractéristiques des patients, les pathologies d'entrées dans la maladie, les groupes de transmission. Les analyses menées à partir de ces variables ont donc une visée essentiellement différentielle et comparative.

Ce dispositif d'enregistrement des cas de SIDA ne renseigne bien sûr pas sur les personnes infectées par le VIH au cours de l'année, en raison :

- du délai séparant l'infection par le VIH de la survenue des premières maladies opportunistes,
- de la diffusion de traitements, notamment à partir de 1995, permettant de modifier ce délai en retardant ou en évitant l'entrée dans le SIDA.

## 2. L'observation des personnes séropositives au VIH

À la demande de la Direction régionale des affaires sanitaires et sociales (DRASS) d'Aquitaine, l'Observatoire régional de la santé d'Aquitaine (ORSA) a été chargé en 1988 de concevoir et mettre en place un système d'observation des découvertes de séropositivité au virus de l'immunodéficience humaine (VIH) dans la région. Il est basé sur la double participation des laboratoires d'analyse de biologie médicale et celle des médecins

prescripteurs. Les 125 laboratoires inscrits au contrôle de qualité des sérologies VIH ont été invités à participer ainsi que les 6 000 médecins de la région [2], [3].

Ce dispositif, qui garantissait l'anonymat des personnes dépistées, des laboratoires et des médecins, a été autorisé par la CNIL.

Les objectifs du dispositif d'observation aquitain étaient d'évaluer le nombre annuel et les caractéristiques des Aquitains découvrant leur séropositivité pour la première fois dans un laboratoire d'analyse de biologie médicale de la région, de connaître les caractéristiques de ces personnes, notamment de suivre les modes de contamination, de connaître le contexte et les modalités du dépistage.

L'observation a débuté en août 1988. Douze autres régions, via leur ORS, ont mis en place ce système d'observation selon le protocole élaboré en Aquitaine, les premières à partir de 1992, constituant le réseau RESORS-VIH. Le fonctionnement du réseau s'est arrêté en juin 1999, le relais devant être pris par le système national lié à la déclaration obligatoire des cas de séropositivité. Le système national a démarré en mars 2003, selon un protocole comparable à celui utilisé par le RESORS-VIH.

Le dispositif est basé sur une enquête par questionnaire comportant deux volets : le premier renseigné par le laboratoire pour chaque découverte de sérologie positive au VIH, qui était retourné à l'ORS ; le laboratoire transmettait le second volet au médecin prescripteur de la sérologie qui le retournait également à l'ORS ; les deux volets étaient ensuite appariés.

Les données sur le sexe, l'âge, le département de domicile, la date du prélèvement étaient recueillies par le questionnaire laboratoire. Les autres données (le motif et le cadre de la prescription, l'existence de sérologies antérieures, les facteurs de risque, etc....) étaient recueillies par le questionnaire médecin.

Une méthode a été conçue afin d'éliminer les sérologies positives multiples, réalisées pour une même personne.

Les laboratoires étaient également enquêtés chaque mois pour connaître le nombre total de sérologies au VIH effectuées, dont le résultat était positif ou négatif. Cette enquête (non anonyme pour le laboratoire) permettait de connaître le nombre total de sérologies réalisées (qui servait d'indicateur de dépistage) et la participation des laboratoires au système d'observation.

La participation des laboratoires est restée stable durant les 10 ans de vie du dispositif, de l'ordre de 75%, tout comme celle des médecins, également de l'ordre de 75%. Une estimation du nombre total de sérologies positives de la région, compte tenu de cette non participation des laboratoires pouvait être réalisée. Ainsi, connu des gestionnaires du système d'observation du VIH (RESORS-VIH), le défaut de couverture résultant de la non participation de certains laboratoires était corrigé sur la base d'une estimation mensuelle de leur taux de couverture. Robuste pour redresser le nombre total de sérologies positives au VIH, cette procédure ne permettait cependant pas de reconstituer leur répartition par sexe, âge, mode de contamination.

### **3. L'apport et les limites du système aquitain d'observation des découvertes de séropositivité**

Un tel système d'observation présente à priori un intérêt évident au regard de la simple utilisation des cas de SIDA enregistrés dans le cadre de la déclaration obligatoire.

D'une part, la fréquente antériorité du diagnostic sérologique du VIH par rapport à l'entrée dans le SIDA fait de l'enregistrement systématique des sérologies positives classées par mode de contamination un outil d'orientation des actions de prévention plus en phase avec les évolutions récentes de l'épidémie. Évaluer l'efficacité du dispositif RESORS-VIH en la

matière n'est cependant guère réalisable, puisqu'il est difficile de délimiter avec précision l'impact des informations qui en sont issues sur les politiques de prévention mises en place.

D'autre part, l'observation des seuls cas de SIDA ne permet de connaître qu'avec un retard la dynamique de l'épidémie en raison du délai naturel entre la contamination par le virus et le passage au stade SIDA. À partir de 1995, ce délai, variable entre les personnes infectées, est de plus largement modifié par le recours quasi-systématique aux multithérapies, ce qui rend ainsi très difficile l'utilisation des cas de SIDA comme trace de la diffusion du VIH dans la population.

Mesurer l'apport et les limites que représente de ce fait le dispositif RESORS-VIH comme outil d'inférence de la dynamique de l'épidémie peut s'envisager sous deux angles.

Tout d'abord, on pourrait estimer en quoi la couverture du système d'enregistrement des sérologies positives diffère de la couverture des déclarations de cas de SIDA. En raison du décalage dans le temps de la plupart des entrées dans le SIDA et des découvertes de séropositivité au VIH, la comparaison annuelle des effectifs issus des deux systèmes n'a guère de signification. Néanmoins on pourrait en principe comparer :

- les cas de SIDA pour lesquels la sérologie n'est réalisée que lors de l'apparition des premières maladies opportunistes<sup>1</sup>,
- avec les découvertes de séropositivité de personnes présentant les symptômes du SIDA<sup>2</sup>.

Sans être extrapolable à l'ensemble des découvertes de séropositivité la confrontation ici proposée permettrait néanmoins, pour la période 1994-1998 de proposer un ordre de grandeur des différences de couverture selon les catégories de sexe, d'âge et de mode de contamination.

Or le défaut de remplissage de certaines parties des questionnaires par certains médecins ne permet pas cette confrontation. Les items relatifs au stade clinique de la personne dans les bordereaux de découvertes de la séropositivité, font en effet partie des aspects les moins bien renseignés du questionnaire.

Ensuite, la comparaison :

- des effets de conjoncture d'âge et de génération sur les tendances des sérologies positives réduites<sup>3</sup>,
- avec l'impact des mêmes facteurs sur l'évolution des cas de SIDA réduits [4], [5], permettra de mettre en évidence, à partir de 1989, l'apport du système d'observation des séropositivités découvertes pour analyser la diffusion du VIH dans la population. Cette confrontation d'analyses devra intégrer la perturbation engendrée par le recours aux multithérapies sur les variations des cas de SIDA réduits [4], [5].

#### **4. L'effet de la conjoncture épidémique et de l'accès au dépistage**

Les résultats ci-après, issus des données non corrigées de la couverture incomplète des laboratoires et médecins, doivent être considérés comme des minima. Les taux calculés sont des premières découvertes de séropositivité réduites, c'est à dire le rapport des premières découvertes de séropositivité d'une année et d'un âge donné à la population moyenne de cette

---

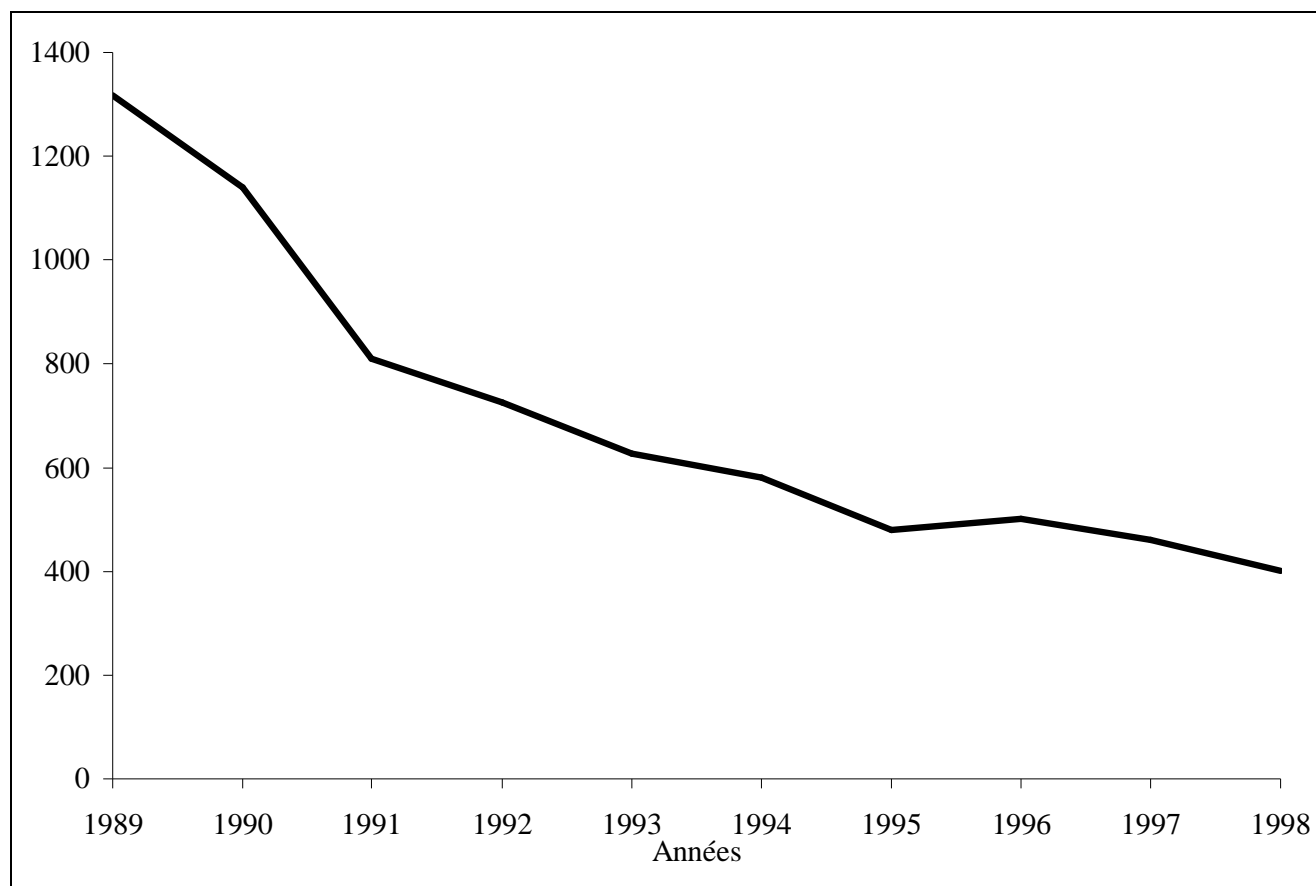
<sup>1</sup> Depuis 1994, la déclaration obligatoire des cas de SIDA prévoit la mention du statut sérologique connu ou inconnu lors du diagnostic de la maladie.

<sup>2</sup> L'état clinique des personnes diagnostiquées positives au VIH étant mentionné dans le questionnaire médical rempli par le médecin prescripteur.

<sup>3</sup> Ou taux de séropositivité de 2<sup>ème</sup> catégorie, en pratique très facile à construire puisqu'il suffit de rapporter le nombre de sérologies positives au VIH découvertes une année en Aquitaine chez des personnes d'un sexe et d'un âge donné à la population moyenne des Aquitains de ce sexe et de cet âge. En principe, la synthèse longitudinale ou transversale de ces indices pourrait être fortement biaisée par la modification du risque de décéder après l'infection par le VIH. On démontre toutefois que lorsque le phénomène étudié est peu intense, les synthèses d'événements réduits (ou taux de 2<sup>ème</sup> catégorie) sont très faiblement biaisées [4], [5].

année et de ce même âge. Les faibles effectifs liés au caractère aquitain et donc régional des données ont impliqué de regrouper les âges et les générations.

FIGURE 1 : SOMME DES PREMIÈRES DÉCOUVERTES DE SÉROPOSITIVITÉ AU VIH RÉDUITES, SELON L'ANNÉE, EN AQUITAINE, DEUX SEXES, POUR 100 000



Au cours de la décennie 1989-1998, la somme des entrées réduites dans la séropositivité évolue de 1 300 pour 100 000 en 1989 à 400 pour 100 000 en 1998.

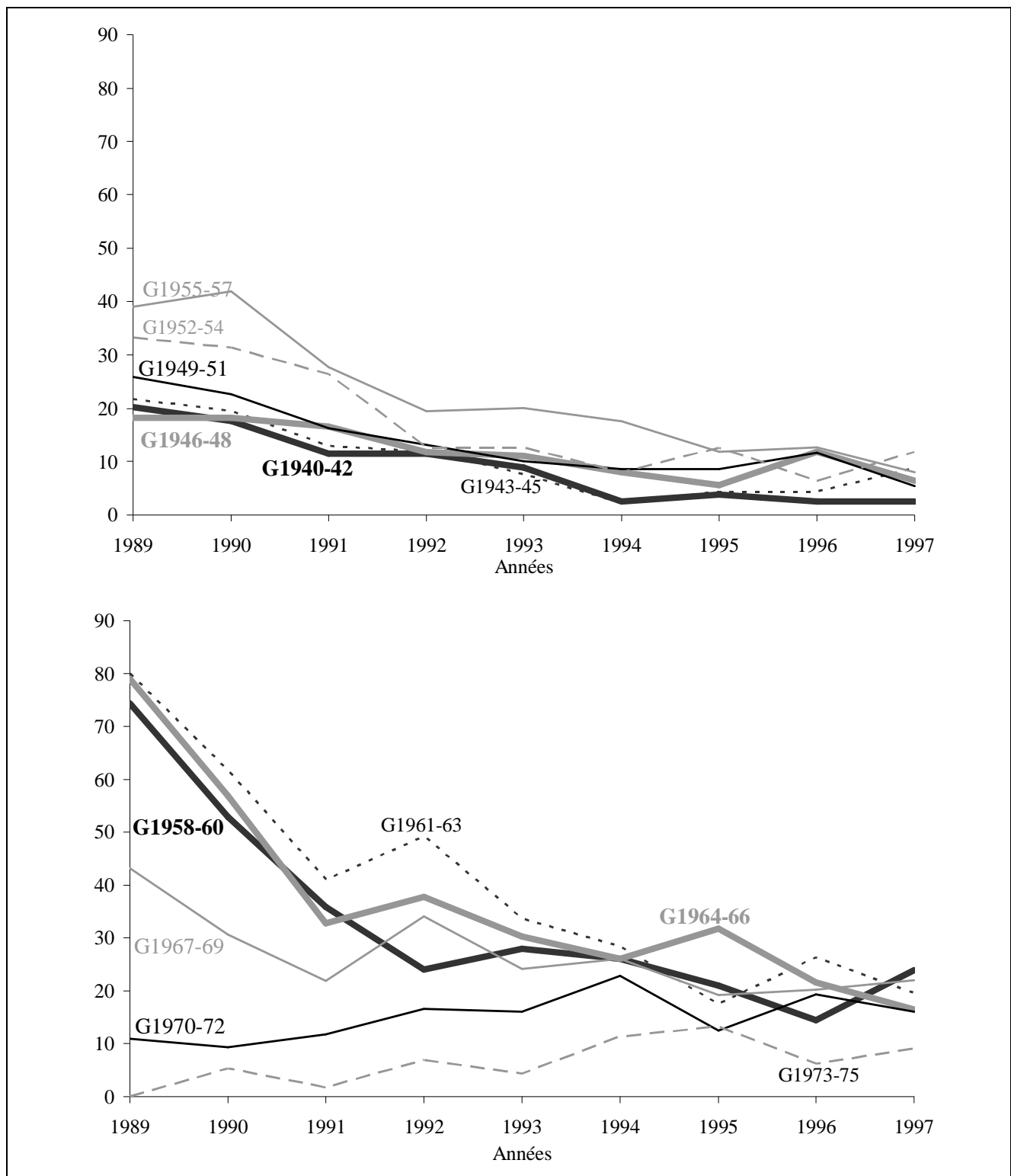
Cette diminution est vraisemblablement liée une baisse de l'incidence du VIH dans la population mais le niveau élevé du taux puis la forte diminution du début de la période pourrait être due à un rattrapage des sérologies positives découvertes, en raison de la mise sur le marché du test de dépistage en 1986. Cette année là et les suivantes (peut-être jusqu'en 1990), ont pu cumuler les dépistages positifs de personnes contaminées en moyenne depuis plus longtemps que celles dépistées plus tard (à partir de 1991) caractérisées par un accès plus précoce à la sérologie au VIH. De façon plus anecdotique, la prise en charge à 100% du test de dépistage, pourrait expliquer le léger regain de découvertes de séropositivité observé en 1992 dans les générations nées dans les années 1960 (figure 2).

### 5. L'effet des âges de plus forte exposition au VIH

La baisse des découvertes de séropositivité au VIH de 1989 à 1991 (figure 2) a été très inégale selon les générations. Les différences observées dans le rythme de la baisse entre les générations 1940-1957, les générations 1958-1966, les générations 1967-1969 et les générations 1970-1975 montrent que le rattrapage des découvertes de séropositivité avant 1991 ne peut justifier à lui seul l'ampleur d'une diminution qui s'explique, en partie par des écarts d'âge au moment de la diffusion du VIH dans la population régionale. C'est pour les générations nées autour des années 1960 que la baisse a été la plus forte alors que la baisse est plus modérée pour les générations antérieures, tout comme pour les générations 1967-1969 qui

représentent un groupe de transition entre ces générations du début des années 1960 et celles du début des années 1970 pour lesquelles on observe plutôt une légère progression.

FIGURE 2 : PREMIÈRES DÉCOUVERTES DE SÉROPOSITIVITÉ AU VIH RÉDUITES SELON L'ANNÉE D'OBSERVATION ET LE GROUPE DE GÉNÉRATIONS, EN AQUITAINE, DEUX SEXES, POUR 100 000



Pour les générations nées au début des années 1970, on observe très probablement un fort effet d'âge puisqu'elles ont atteint les âges où les comportements d'exposition sont les plus fréquents alors que l'épidémie s'était déjà largement diffusée. Ainsi, la faiblesse des taux au

début des années 1990 et la croissance des découvertes de séropositivité observée ensuite, retrace leur entrée progressive dans les âges de plus grande exposition.

Réciproquement, la baisse des taux observée pour la plupart des générations illustre la sortie progressive des âges de plus grande exposition.

La très forte diminution des taux de découverte de séropositivité des groupes de générations 1958-1960 à 1964-1966 âgées de 23 à 31 ans en 1989 peut être liée à plusieurs éléments :

- une modification des comportements à ces âges par rapport à la transmission du virus, notamment la consommation de drogue injectée par voie intraveineuse qui a fortement pesé en Aquitaine,
- une modification des comportements de prévention,
- une sélection des membres de ces générations, les plus exposés ayant été contaminés plus jeunes et éventuellement dépistés dans les premières années d'existence du dispositif (1989-1990) ou dans les précédentes (1986-1988).

La moindre diminution des taux dans les générations précédentes, notamment 1943-1945 à 1949-1951 qui atteignent des âges de 38 à 46 ans en 1989, vient du fait que les taux étaient antérieurement plus faibles car ces générations avaient déjà passé les âges de forte exposition dans les années 1980. Cette situation semble particulièrement vraie pour la toxicomanie par injection de drogues par voie intra veineuse, dont le rôle important dans la diffusion du VIH en Aquitaine est nettement perceptible dans les données sur les cas de SIDA.

Durant la deuxième partie de la période étudiée, les taux semblent se stabiliser pour toutes les générations mais à des niveaux différents, l'âge restant un facteur discriminant entre les générations les plus jeunes (les taux de découvertes de séropositivité sont de l'ordre de 20 pour 100 000) et les plus anciennes (les taux sont de l'ordre de 10 pour 100 000).

Cette stabilisation malgré l'avancée en âge des générations les plus anciennes provient probablement d'une modification de la répartition des modes de contamination, en faveur de la transmission sexuelle qui est plus dispersée en matière d'âge que la contamination par injection de drogues par voie intra veineuse.

## **6. Des générations plus fortement frappées que d'autres**

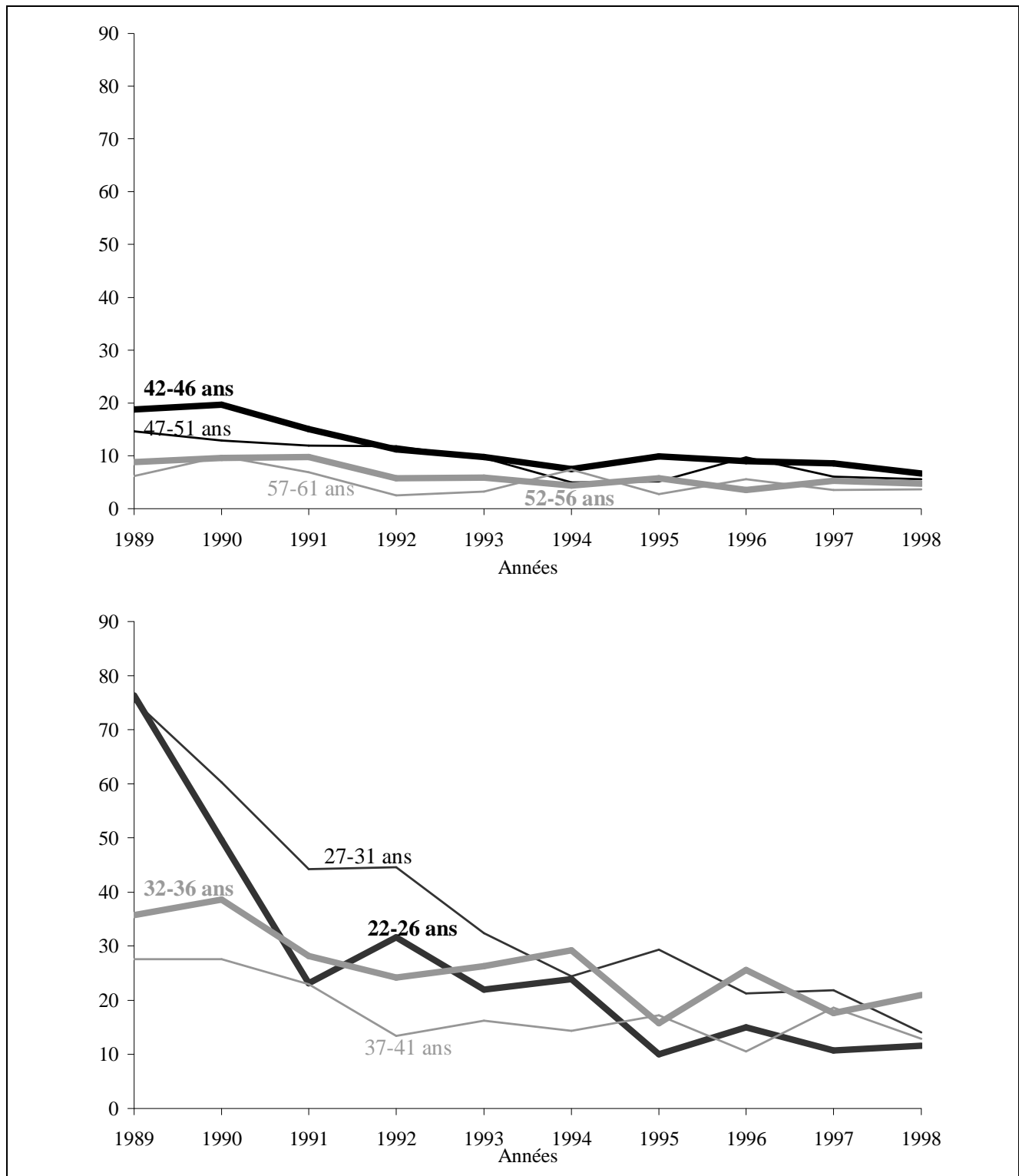
Les taux par groupe d'âge de découverte de séropositivité montrent des différences de niveau davantage marquées durant la première partie de la période étudiée (figure 3). Autrement dit, plus les taux étaient élevés en 1989 plus leur diminution a été rapide les années suivantes :

- à 22-31 ans les taux sont élevés en 1989 avec une forte baisse de 1990 à 1993,
- à 32-41 ans les taux présentent un niveau intermédiaire en 1989 et diminuent beaucoup plus lentement en 1991-1992,
- à 42-59 ans les taux présentent le niveau le plus faible en 1989 avec une baisse très modeste en 1991.

Plusieurs éléments peuvent expliquer cet écart de niveau des taux ainsi que la baisse très marquée des taux de découverte de séropositivité à 22-26 ans par rapport à la baisse plus lente et modérée aux autres âges. D'une part, les comportements vis à vis des risques d'exposition se sont probablement davantage modifiés pour les générations traversant ces âges dans les années 1990 que pour les générations traversant ces années 1990 à des âges plus avancés. Ainsi, les générations nées autour de 1960 pourraient avoir connu une plus grande fréquence des pratiques à risque, notamment l'injection de drogues par voie intraveineuse, que les générations nées autour de 1970. D'autre part, la transmission du VIH étant liée à des comportements

partagés entre membres des mêmes générations, (notamment pour les pratiques liées à la toxicomanie), des taux élevés d'incidence du VIH aux jeunes âges adultes conduiraient pour les générations considérées à un risque d'exposition plus élevée aux âges suivants. De la sorte, la diffusion du VIH plus importante aux jeunes âges dans les générations nées autour de 1960 a pu, pour des mêmes pratiques à risque se traduire par un risque de contamination plus fort que dans les générations nées autour de 1970.

FIGURE 3 : PREMIÈRES DÉCOUVERTES DE SÉROPOSITIVITÉ RÉDUITES SELON L'ANNÉE D'OBSERVATION ET LE GROUPE D'ÂGES, EN AQUITAINE, DEUX SEXES, POUR 100 000.



## Conclusion

L'analyse des premières séropositivités découvertes en Aquitaine permet de conclure :

- à une forte contamination par le VIH des générations nées à la fin des années 1950 et au début des années 1960, qui ont atteint les âges exposant le plus aux risques de contracter le VIH, durant les années de croissance de la prévalence du VIH, c'est à dire les années 1980, alors que les pratiques de prévention ne s'étaient pas mises en place,
- à une moindre contamination des autres générations. Lors de la diffusion du VIH dans la population, les générations nées avant le milieu des années 1950 avaient passé les âges où les risques d'exposition sont importants et les générations de la fin des années 1960 et du début des années 1970 ont bénéficié de la mise en place progressive des attitudes de prévention.

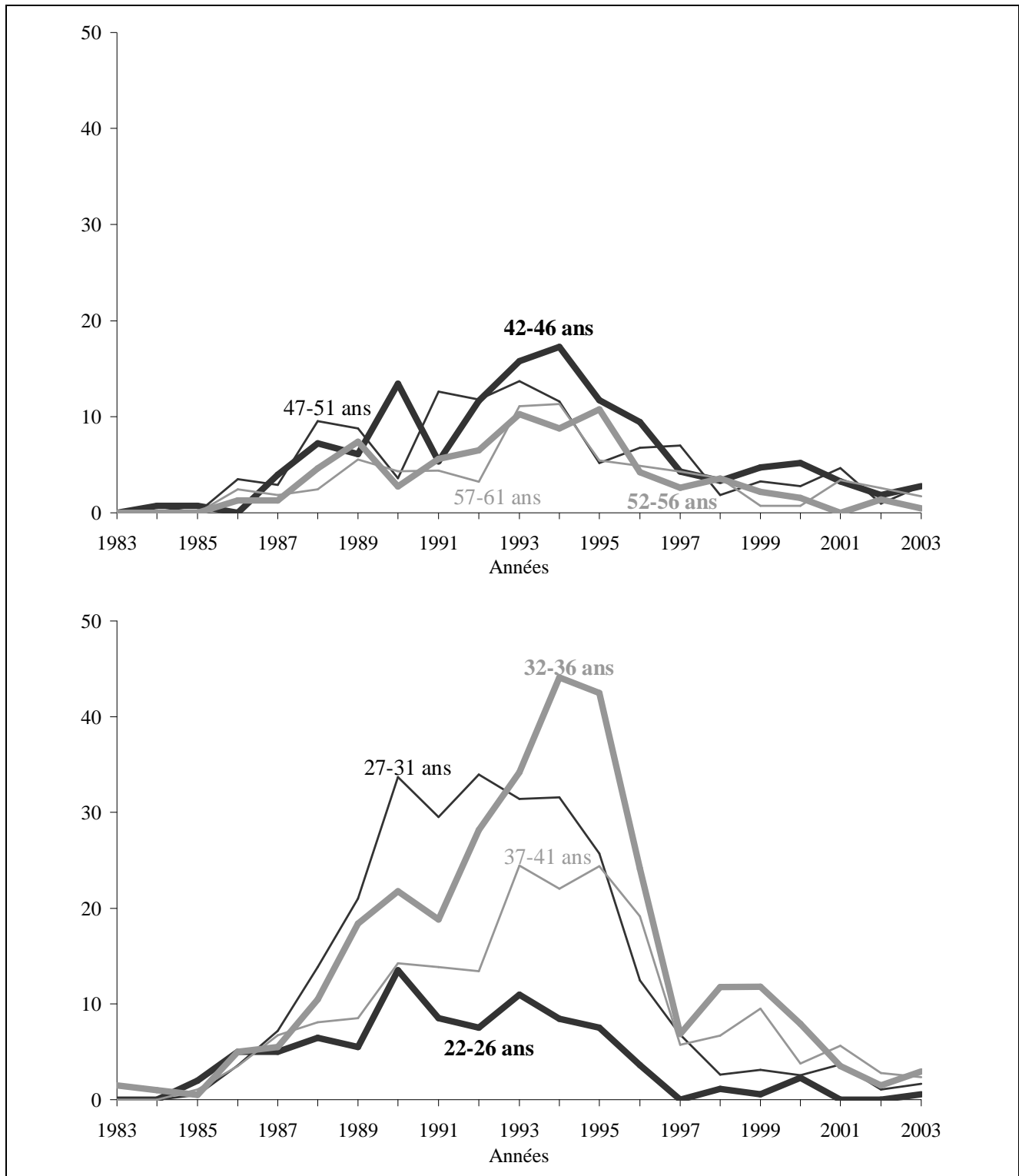
Ces spécificités générationnelles présumées de l'incidence du VIH pouvaient être appréhendées avec les évolutions des taux d'entrées dans le SIDA. Ainsi (figure 4), on observe une diminution des taux d'entrée dans le SIDA aux jeunes âges adultes (22-26 ans) dès 1991, soit 4 ans avant 1995, année à partir de laquelle l'introduction des multithérapies a commencé à retarder voire à empêcher l'entrée dans le SIDA des personnes infectées par le VIH. A contrario, pour les âges un peu plus élevés (32-36 ans et 37-41 ans), les taux augmentent jusqu'en 1993 ou 1994, la baisse ne débutant qu'en 1995 ou 1996, soit au moment de l'introduction des multithérapies anti-rétrovirales. Pour les âges intermédiaires (27-31 ans), on observe plutôt une stabilisation à partir de 1991, la baisse ne devenant effective qu'à partir de 1994. Autrement dit, les générations nées à la fin des années 1960 et au début des années 1970 présentent, pour une période sans moyen thérapeutique de retarder efficacement l'entrée dans le SIDA (1991-1994), des taux d'entrée dans le SIDA plus faibles que ceux, aux mêmes âges, des générations qui les ont justes précédées. En revanche, les générations nées à la fin des années 1950 et au début des années 1960 montrent, tant qu'il n'existe pas de moyen thérapeutique de retarder efficacement l'entrée dans le SIDA, des taux d'entrée dans le SIDA supérieurs à ceux, aux mêmes âges, des générations qui les ont précédées. L'incidence présumée plus forte du VIH dans les générations nées du milieu des années 1950 au milieu des années 1960 s'observe donc en Aquitaine par les taux de découvertes des séropositivités au VIH et par les taux d'entrée dans le SIDA. Le délai séparant la contamination des premiers symptômes du SIDA étant par nature supérieur à celui entre infection et dépistage sérologique<sup>4</sup>, l'évolution des taux de découverte de séropositivité au VIH, permet d'avancer un peu plus loin dans la vie des générations pour étudier leurs différences en matière d'infection par le VIH.

---

<sup>4</sup> La découverte des premiers symptômes du SIDA chez une personne ignorant son infection s'accompagne toujours d'une sérologie au VIH.



FIGURE 4 : CAS DE SIDA RÉDUITS SELON L'ANNÉE D'OBSERVATION ET LE GROUPE D'ÂGES, EN AQUITAINE, DEUX SEXES, POUR 100 000.



Si ce moindre délai a pendant longtemps représenté le principal avantage d'un enregistrement des découvertes de séropositivité au VIH au regard de l'enregistrement des cas de SIDA, l'évolution de la conjoncture thérapeutique avec la prescription massive des multithérapies antirétrovirales a cependant considérablement modifié la situation. Alors qu'auparavant les séries statistiques de séropositivités découvertes comme celles de cas SIDA reflétaient à quelques années de différence près la diffusion de l'épidémie, le recours aux traitements antirétroviraux interfère fortement avec les taux d'entrée dans le SIDA. Ainsi, les

taux d'entrée dans le SIDA ne donnent plus une mesure de la diffusion de l'épidémie. Ils donnent une mesure mêlée :

- de la diffusion du VIH dans la population,
- avec l'efficacité des traitements antirétroviraux pour retarder voire empêcher l'entrée dans le SIDA pour les personnes infectées par le VIH sans l'ignorer,
- mais aussi avec le défaut d'accès aux traitements des personnes infectées par le VIH, notamment celles le découvrant en entrant dans le SIDA<sup>5</sup>.

En définitive, pour les périodes précédant l'arrivée des multithérapies, l'outil aquitain apporte une plus grande précocité de la perception des tendances épidémiologiques, qui est cependant perturbée par les effets de rattrapage liés à la mise sur le marché du test de dépistage en 1986. On arrive cependant à des résultats assez proches de ceux qu'on obtient avec l'enregistrement des cas de SIDA. Ce dernier par contre devient très difficilement utilisable comme trace de la diffusion du VIH dans la population à partir du moment où les multithérapies retardent ou empêchent l'entrée dans le SIDA des personnes infectées par le VIH. On peut donc regretter que le système initié en Aquitaine n'ait pas perduré pendant la période de mise en place du système national de la déclaration obligatoire de la séropositivité, qui est opérant depuis mars 2003. Cette coupure dans le système statistique (1999-2002) est particulièrement conséquente pour les générations nées au milieu des années 1970 dont il sera difficile d'appréhender les premières années d'exposition au VIH.

## BIBLIOGRAPHIE

- [1] INSTITUT DE VEILLE SANITAIRE, *Surveillance du VIH/SIDA en France. Données SIDA au 30 septembre 2002*, Rapport InVS, 2003.
- [2] « Premiers résultats du système aquitain d'évaluation de la contamination par le virus du SIDA » (VIH), *ORS-SCOPE* n°17-18, nov. 1993, Observatoire régional de la santé d'Aquitaine.
- [3] « Le dépistage de l'infection par le virus du SIDA de 1989 à 1992 », *ORS-SCOPE* n°26-27, sept. 1989, Observatoire régional de la santé d'Aquitaine.
- [4] BERGOUIGNAN Christophe, « Analyse démographique du SIDA en France métropolitaine » in *La population de la France, évolutions démographiques depuis 1946*, CUDEP, 2005, pp 585-620.
- [5] BERGOUIGNAN Christophe, « SIDA et VIH en France métropolitaine : un phénomène de génération ? » in *Démographie et santé*, CUDEP, 2007.
- [6] INSTITUT DE VEILLE SANITAIRE, *Surveillance du VIH/SIDA en France. Données SIDA au 30 juin 2005*, Rapport InVS, 2006.

---

<sup>5</sup> Depuis 1997, les cas SIDA de personnes découvrant leur séropositivité au VIH à cette occasion représentent plus de 40% de l'ensemble des cas de SIDA aquitains (contre 20% pour les années 1994-1996).