

Epidémiologie : la danse des chiffres

Les rapports Onusida se suivent mais ne se ressemblent pas. D'où viennent ces disparités de chiffres ? Comment calcule-t-on la taille d'une épidémie ? Quels sont les instruments de mesure ? Qu'est-ce qui se cache derrière ces données ?

Il est servi à toutes les sauces. Le chiffre mondial de personnes infectées par le VIH, publié dans le rapport annuel d'Onusida, est rappelé en toute occasion. Ces rappels incessants sont rarement accompagnés d'une explication sur l'origine de ces chiffres. Les quelques rares épidémiologistes et démographes qui, de par le monde, travaillent sur cette problématique, sont les premiers à le déplorer. « *Le nombre précis de personnes vivant avec le VIH, de personnes nouvellement infectées ou qui sont mortes du sida, n'est pas connu.* » Dans son préambule sur la méthode, le rapport de l'Onusida est clair : « *Obtenir une certitude des chiffres à 100 % sur le nombre de personnes vivant avec le VIH nécessiterait de tester chaque être humain, chaque année, ce qui est logiquement impossible et éthiquement impensable (1)* ». Pourtant, chaque année, les chiffres sont là, pays par pays, objets de multiples articles de presse, outils de pression pour tel programme, trophées d'autosatisfaction pour tel gouvernement. Alors, d'où viennent-ils ? Les épidémiologistes chargés de la surveillance distinguent trois types d'épidémies nationales : faible, concentrée ou généralisée.

Dans le premier cas, la prévalence nationale du VIH est en dessous de 1 % et dans aucun groupe de la population, elle ne dépasse les 5 %. Dans le deuxième cas, si la prévalence nationale n'atteint pas 1 %, elle va au-delà de 5 % dans certains groupes de la population. Enfin, dans le troisième cas, la prévalence nationale est au-dessus de 1 %.

Partir d'une hypothèse

Dans les deux premiers types d'épidémie, la surveillance s'appuie essentiellement sur des études dans certains groupes de la population susceptibles d'être plus touchés que d'autres : travailleurs du sexe, hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (HSH), utilisateurs de drogue par voie intraveineuse (UDVI) mais aussi, selon les pays, camionneurs, militaires, donneurs de sang... Cette surveillance peut être couplée avec des données recueillies auprès des cliniques en charge des infections sexuellement transmissibles (IST) et des services de soins de la tuberculose. Première difficulté de poids : comment estimer la taille d'une population particulière ? Car s'il est possible de faire une étude de la prévalence dans un groupe ciblé de la population, par exemple, les UDVI, il est bien plus complexe d'estimer la taille de ce groupe dans un pays donné. Comment connaître le nombre d'hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes dans un pays qui nie l'existence de l'homosexualité ? En Afrique, par exemple, seul le Sénégal, où l'épidémie est de type concentré, a réalisé une enquête auprès des HSH qui a révélé une prévalence de 21,5 %. Derrière ce chiffre unique, combien d'épidémies cachées chez les homosexuels africains ? Même lorsque l'hom-





Le Burkina Faso : une division par deux

Comment un pays comme le Burkina Faso a-t-il pu voir son nombre total de personnes vivant avec le VIH passer d'une estimation de 300 000 dans le rapport Onusida 2004 à une estimation de 150 000 personnes dans le rapport 2006 ? Au Burkina Faso, pendant longtemps, seules cinq cliniques sentinelles servaient de base aux données nationales reprises par l'Onusida. L'enquête démographique santé (EDS) réalisée en 2003 a donné pour résultat une prévalence nationale de 1,8 %, alors que le dernier chif-

fre de l'Onusida atteignait 4,2 %. Pour Jésus Maria Garcia Calleja, la différence s'explique surtout par l'absence auparavant totale de couverture des zones rurales : « Les cliniques sentinelles se situent dans la capitale ou les villes moyennes ». Or, des disparités importantes ont été révélées par l'EDS, allant d'une prévalence de 3,1 % dans les villes à 1 % dans les campagnes. ■

M. L.

→ → → sexualité n'est pas taboue, comment comprendre la définition de groupe ? Qui doit-on intégrer ? Les hommes qui n'ont que des relations sexuelles avec des hommes, ceux qui en ont occasionnellement ou par période ? Bref, le terme de groupe est lui-même ambigu. Ces questions révèlent la complexité, dès les premières étapes, de ces estimations définies plutôt comme des hypothèses par les experts. En outre, plusieurs biais peuvent fausser les chiffres : la faible représentativité de l'échantillon étudié, souvent très petit, et la possible surestimation de la prévalence. Les études auprès des travailleurs du sexe, par exemple, se focalisent souvent sur ceux qui consultent pour une IST, donc qui ont des rapports non protégés, et excluent toutes les personnes qui se protègent.

Calculs d'ordinateur

Il n'empêche, en l'absence d'autres outils de mesure, l'Onusida recueille toutes les données que lui fournissent les instituts nationaux de statistiques. Ces résultats entrent dans un modèle informatique appelé *Estimation projection package* (EPP), qui se charge ensuite de croiser, corriger, confronter les résultats avec d'autres facteurs comme la durée d'incubation du virus ou la mortalité des personnes vivant avec le VIH. Au final, une estimation chiffrée de la situation épidémiologique du pays est calculée. « Pour avoir l'image la plus exacte possible, il faut donc que les données sur le VIH soient précises mais également toutes les autres données complémentaires ;

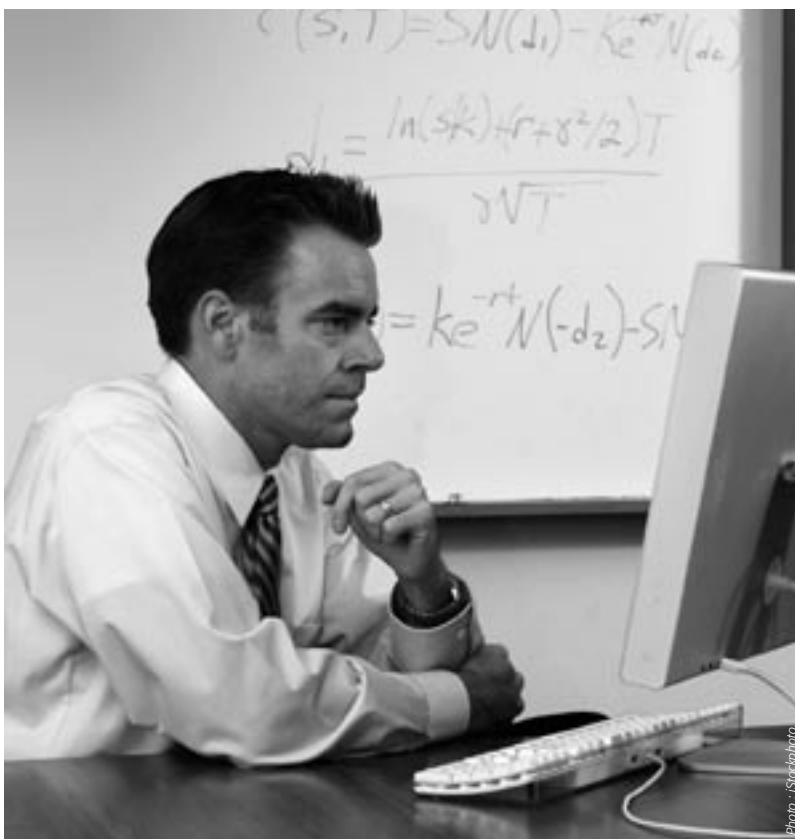
or, dans certains pays, nous pouvons nous interroger sur les chiffres fournis », souligne Dominique Costagliola, épidémiologiste, directeur de recherche à l'Inserm. Elle note cependant une amélioration considérable dans les chiffres produits : « Le système a acquis de la transparence, auparavant les hypothèses de calcul restaient très mystérieuses, aujourd'hui nous savons sur quoi elles se basent, sur quelles études elles reposent. Nous pouvons donc nous faire une idée de la justesse des estimations en consultant, par exemple, la taille estimée pour tel ou tel pays de la population UDVI et juger si elle nous semble raisonnable ou non ». Car, organisation internationale oblige, l'Onusida traite de la même manière les données délivrées par une dictature comme le Turkménistan ou par un pays comme l'Allemagne.

« Auparavant les hypothèses de calcul restaient très mystérieuses ; aujourd'hui nous savons sur quoi elles se basent, sur quelles études elles reposent. »
Dominique Costagliola

Les femmes enceintes pour témoins

Dans les pays où l'épidémie est généralisée, majoritairement en Afrique subsaharienne, le système de surveillance s'est longtemps appuyé presque exclusivement sur les données recueillies auprès de cliniques sentinelles qui recevaient des femmes enceintes pour le suivi prénatal. « Pendant deux ou trois mois par année, dans la clinique sélectionnée pour être sentinelle, chaque nouvelle femme qui se présente pour son premier rendez-vous de suivi de grossesse sera testée », explique Joseph Larmarange, doctorant en démographie sur l'ajustement

des mesures de prévalence du VIH en Afrique Subsaharienne au laboratoire PopInter, Université Paris 5 René Descartes. Les données de ces cliniques sont ensuite centralisées et entrées dans un modèle informatique, le plus souvent le modèle EPP. Elles servent de base à la projection pour mesurer la prévalence sur l'ensemble de la population. La plupart des pays ont mis en place ce modèle de surveillance. Facile à organiser, peu coûteux, il permet d'avoir des données annuellement. Toutefois, « *cette méthode pose deux gros problèmes, souligne Joseph Larmarange. Les femmes enceintes ne sont pas forcément représentatives de la population générale* ». Les enquêtes en clinique prénatale ne touchent que les femmes sexuellement actives, enceintes et qui ont accès à ce type de clinique. « *Par ailleurs, poursuit Joseph Larmarange, le choix des sites sentinelles est très inégal selon les pays, tant dans leur nombre que dans la fréquence des études. Enfin, nous savons que les femmes séropositives sont moins fertiles que les autres* ». Par conséquent, lorsqu'une enquête en population générale est menée sur un même site qu'une surveillance en clinique prénatale, la prévalence observée en population générale est souvent plus forte. Toutefois, « *ce biais est compensé par le fait que les hommes se révèlent moins prévalents que les femmes* », nuance Joseph Larmarange. Cependant, le choix des cliniques peut laisser dans l'ombre des pans entiers du pays et l'irrégularité des études laisse de nombreuses années muettes. Certains pays ont mis en place deux ou trois sites de surveillance en clinique prénatale, d'autres en ont quarante, mais leur nombre et le rythme des études peuvent varier d'une année sur l'autre. Enfin, la localisation essentiellement urbaine de ces cliniques ne permet pas de connaître la situation dans les zones rurales ce qui, à l'inverse, peut entraîner une surestimation de la prévalence souvent plus faible en milieu rural. Avant l'an 2000, pour combler ces lacunes, les épidémiologistes s'appuyaient sur l'hypothèse que la prévalence rurale était généralement estimée 20 % inférieure à la prévalence urbaine (2). Depuis, des enquêtes en population générale ont révélé une prévalence en moyenne 30 % inférieure en milieu rural en Afrique subsaharienne. Ces enquêtes en population générale ont apporté de nouvelles données qui sont dorénavant utilisées par l'Onusida. Elles ont bousculé l'image de l'épidémie dans les pays où elle est généralisée. → → →



Nourrir le modèle informatique

Il est certains pays où le contexte intérieur ne permet pas de connaître la réalité épidémiologique. Pourtant l'Onusida utilise le peu de données disponibles pour publier des chiffres. Ainsi, dans son dernier rapport, elle donne pour la République démocratique du Congo l'estimation d'un million de personnes vivant avec le VIH, avec une fourchette allant de 560 000 à 1 500 000, soit une prévalence de 3,2 % (1,8 % - 4,9 %). Seule l'ampleur de la fourchette peut mettre la puce à l'oreille du lecteur peu averti. En y regardant de plus près (1), le système de surveillance apparaît très maigre. En 2004, une seule clinique sentinelle existait pour toutes les grandes villes. Certes, 11 existaient en province, mais seules deux avaient livré presque chaque année leurs données. En dehors de ces données, l'Onusida explique qu'elle s'est également appuyée en 2004 sur une étude auprès des travailleuses du sexe dans la capitale, une étude auprès des consommateurs de drogue par voie intraveineuse à Goma entre 1996 et 1998 et une à Kinshasa en 2003, sans détailler la taille des échantillons et la nature exacte de ces études. Enfin, elle inclut également les données d'une étude à Kinshasa auprès des patients tuberculeux en 2003. Ces quelques données sont donc livrées au modèle informatique EPP qui tire les conclusions publiées dans le rapport. ■

M. L.

(1) Democratic Republic of the Congo, epidemiological fact sheets, *Unaid*s, août 2006.



Les six étapes de l'Onusida

L'Onusida et l'OMS utilisent une méthode en six étapes pour obtenir les estimations publiées dans le rapport annuel sur le VIH/sida. Cette méthode s'appuie sur deux logiciels de statistiques avancées : le programme *Estimation projection package* (EPP) et le programme Spectrum. Seule la première étape diverge selon le type d'épidémie.

- 1 - Lorsque l'épidémie est faible ou concentrée, la première étape consiste à entrer dans le programme EPP les données des études auprès des populations à plus fort risque d'exposition au VIH. Lorsque l'épidémie est généralisée, toutes les données disponibles à partir du dépistage des femmes enceintes ou des enquêtes en population générale sont entrées dans le programme.
- 2 - Le programme EPP établit une courbe.
- 3 - Cette courbe décrit l'évolution de la prévalence VIH des adultes (15-49 ans) au cours du temps.
- 4 - Elle est couplée avec l'estimation du nombre de la population générale obtenue auprès de la division population des Nations unies et avec la couverture en antirétroviraux dans le pays.
- 5 - Ces données, ainsi que plusieurs hypothèses épidémiologiques comme le taux de fertilité, le nombre d'hommes et de femmes, la survie après infection entrent dans le logiciel Spectrum.
- 6 - Ce programme projette le nombre d'adultes et d'enfants infectés, de nouvelles infections, de morts, d'orphelins et estime les besoins en traitements.

Source : Rapport Onusida 2006.

Porte à porte

« Bonjour, mon nom est Paul, je travaille pour l'institut national de statistiques, je mène une étude nationale sur différentes questions de santé. Nous apprécions beaucoup votre participation à cette étude, elle ne vous prendra que 10 à 15 minutes. » Le questionnaire des enquêtes démographiques de santé d'ORC Macro contient une importante série de questions, tant sur la composition du foyer familial, que sur l'accès à l'eau, les besoins matériels primaires comme par exemple la possession de chaussures par les enfants, l'éducation, les moyens de locomotion, l'aide et les soins reçus par les personnes malades, le poids et la taille des enfants... Un test d'anémie et un test et des questions sur le VIH/sida sont proposés après consentement de la personne. Une sélection de petites zones d'étude est faite dans tout le pays. Dans chacune de ces zones, des foyers sont tirés au sort à partir des données du dernier recensement. L'équipe d'enquêteurs, accompagnée d'une infirmière pour les prélèvements, s'installe ensuite pour quelques jours dans la zone et visite, questionnaire en main, chacun de ces foyers. La dernière enquête de ce type réalisée au Cameroun, par exemple, concerne 10 462 foyers, les questions ont été posées à 10 656 femmes et 5 280 hommes. ■

M. L.

➤➤➤ Révision à la baisse

Calverton, Maryland, USA. C'est le siège d'ORC Macro, l'institut de recherche américain qui, depuis 1984, mène ces enquêtes démographiques et de santé (voir encadré ci-dessous). Ils détiennent la méthode et ils supervisent toutes ces enquêtes de par le monde, réalisées sur place par les équipes de l'institut national de statistiques. Depuis 2001, les questionnaires ont inclus des questions sur le VIH/sida et des tests sérologiques qui permettent d'avoir de nouvelles données épidémiologiques. Ces nouveaux questionnaires ont été utilisés dans les 19 études démographiques santé (EDS) effectuées en Afrique subsaharienne. Elles ont permis d'apporter de nouvelles données sur le VIH auprès des jeunes, des hommes, dans les régions rurales qui faisaient défaut aux enquêtes prénatales. Cependant, ces enquêtes ont, elles aussi, leurs limites. « Elles ne sont valables que si la participation au test VIH est suffisante pour que les refus ou les absents n'affectent pas le résultat final de prévalence, précise Jésus Maria Garcia Calleja, du groupe de travail Onusida/OMS sur la surveillance mondiale du VIH/sida et des IST (3). Si la participation n'atteint pas les 70 %, les résultats peuvent être mis en doute. » Enfin, elles ne touchent que les foyers et laissent de côté les personnes déplacées, les sans-domicile, les prisons, les casernes... Néanmoins, ces études ont un important impact sur les chiffres du dernier rapport de l'Onusida. Les nouvelles données épidémiologiques ont entraîné, dans certains pays, une révision à la baisse des chiffres antérieurs de l'Onusida. Toutefois, prudence, ces chiffres ne sont pas en mesure d'afficher une tendance. « Il est impossible de comparer les données du rapport Onusida d'une année sur l'autre pour mettre à jour des tendances car la différence observée entre le rapport 2004 et le rapport 2006 n'est pas due à l'évolution de l'épidémie mais à l'évolution des instruments de mesure qui deviennent plus précis », souligne Joseph Larmarange. Car, s'il est aujourd'hui possible de dessiner à gros traits le visage de l'épidémie, il est revanche presque impossible d'en définir les tendances sur les années à venir à un niveau tant national que mondial. L'incertitude sur les données, naturelle face à une épidémie d'une telle ampleur, reste trop importante. Face à cette part d'inconnu, plutôt qu'un chiffre à retenir, il est plus raisonnable d'observer la fourchette qui entoure chaque chiffre brut, les marges d'incertitude (4) qui accompagnent désormais chaque donnée de l'Onusida. Dominique Costagliola se souvient du

chiffre mondial de personnes infectées par le VIH publié en 1999 : 33 millions. Le chiffre était livré tel quel, sans marge. « Pour moi, une telle donnée va directement à la poubelle lorsque l'on connaît les difficultés pour la produire. » Depuis 2003, l'Onusida entoure ses résultats d'une marge montrant l'estimation basse et haute, à l'époque entre 35 et 42 millions de personnes infectées. En 2006, cette fourchette s'est élargie de 33,4 à 46 millions. L'amélioration des techniques de mesure aurait-elle fait grandir les marges d'incertitude ? Il semble qu'une seule certitude soit acquise : l'épidémie reste mal connue. ■

Marianne Langlet

(1) Rapport de l'Onusida 2006.

(2) « Understanding the latest estimates of the 2006 report on the global Aids epidemic », *Unaid's, Report 2006*.

(3) Ce groupe de travail est constitué d'experts de par le monde et définit les méthodes de surveillances recommandées par l'OMS et l'Onusida.

(4) Les marges d'incertitude sont déterminées par quatre facteurs dans la méthodologie de l'Onusida :

I – Le taux élevé de prévalence. Dans les pays à forte prévalence, la marge est souvent plus réduite que dans ceux où la prévalence est plus faible.

II – La qualité des données. Les marges sont par exemple souvent plus importantes pour les pays d'Asie, où la surveillance des populations à fort risque d'exposition au VIH est plus faible. Elles ont en revanche diminué pour nombre de pays d'Afrique subsaharienne qui ont dernièrement amélioré leur système de surveillance.

III – Le nombre d'étapes pour arriver à une estimation. Plus les étapes sont nombreuses, plus l'incertitude est grande.

IV – Le type d'épidémie. Les marges sont plus importantes dans les pays où la prévalence est faible ou concentrée car il faut alors estimer à la fois la prévalence dans les populations exposées au VIH et la taille de ces populations.

Le VIH sous surveillance

La portée politique des statistiques du VIH/sida incite à réclamer aux épidémiologistes des chiffres ronds et des certitudes. Il faut pourtant souvent se contenter de fourchettes, parfois larges. Plutôt que dans ces chiffres isolés, c'est en croisant les diverses sources du système français de surveillance qu'on se fera la meilleure image de l'épidémie.

Sous les projecteurs, le sida avance chiffré. « 150 000 », lit-on sur le site du Sidaction, à propos du nombre de personnes infectées par le VIH en France. Un chiffre tout brillant, rassurant de roundeur, et pourtant si incertain. En France, la prévalence se calcule de deux manières, dont chacune comporte ses limites. La première se fonde sur la « méthode directe », qui consiste à découper la population générale en catégories spécifiques (femmes enceintes, UDVI, homosexuels, hétérosexuels, etc.), à recenser pour chacune d'elles les résultats d'enquêtes de prévalence effectuées dans des échantillons de population, et à estimer enfin la taille de ces groupes. La méthode comporte un risque de biais de sélection (comment s'assurer que ces groupes soumis à l'enquête ne sur- ou sous-représentent pas l'infection ?) et d'estimation (comment évaluer précisément la taille de la population gay, par exemple ?). La seconde méthode est le « rétrocalcul », qui repose sur l'idée que la date du sida correspond à la date de l'infection à laquelle on ajoute la durée d'incubation. Le rétrocalcul modélise la prévalence du VIH par déduction à partir du nombre de cas de sida déclarés à une date donnée et par estima-

tion de l'incidence future des cas de sida. Sa validité dépend donc de la justesse d'un certain nombre d'hypothèses, notamment à propos des effets de l'âge et des traitements sur la durée d'incubation.

A 100 000 cas près

La méthode directe n'est plus utilisée depuis 1997, date à laquelle il a été décidé de supprimer d'un coup l'ensemble des enquêtes de prévalence réalisées dans des populations spécifiques, sous prétexte que la déclaration obligatoire de la séropositivité (DO) allait se mettre en place. La dernière estimation disponible de la prévalence par cette méthode s'élève à 106 000 personnes, avec un intervalle plausible de 89 000 à 122 000. Le rétrocalcul, très utile avant l'arrivée des trithérapies, est aujourd'hui plus difficile à utiliser : « On connaît bien la durée d'incubation hors traitement, mais celle-ci a été bouleversée par l'arrivée des traitements. Des estimations ont été faites, mais elles restent discutables », précise le professeur Dominique Costagliola, épidémiologiste à l'Inserm. La dernière estimation effectuée par rétrocalcul remonte à la fin 2000. La prévalence était





➔ ➔ ➔ alors évaluée à 88 300, avec un intervalle plausible compris entre 52 300 et 168 000. Aujourd'hui, méthode directe et rétrocalcul n'en servent pas moins de base à un calcul annuel de la prévalence. On ajoute à leurs dernières estimations respectives un nombre de 3 500 (correspondant aux nouvelles infections diminuées des décès). Comme la DO n'est devenue effective qu'en 2003 – après une longue phase de concertation entre l'InVS et le monde associatif autour de la question de la confidentialité des données, puis de conception d'un système hautement sécurisé – il règne entre ces deux dates un véritable silence statistique et il faut se contenter d'estimations. « *On est obligé de faire des hypothèses importantes. Par exemple, on part du principe que l'incidence et le nombre de décès du sida sont restés constants depuis 1997, ce qui est très certainement erroné* », explique Dominique Costagliola. Résultat, la prévalence fin 2005 était évaluée à envi-

ron 134 000 par la méthode directe et à 106 000 par le rétrocalcul, avec un intervalle plausible de 88 000 à 185 000, soit presque 100 000 d'écart ! Autant dire que l'incertitude est grande.

Montée en charge

Il est peu probable que la déclaration obligatoire permette de la réduire. La DO n'a pas vocation, en effet, à produire des données sur la prévalence, ni sur l'incidence (nombre de nouvelles contaminations annuelles dans une population donnée), mais à dresser un tableau exhaustif des nouveaux cas de séropositivité découverts au cours d'une année. Pour l'heure, les délais de production des chiffres sont très longs – 9 mois – et l'InVS estime que seuls 60 à 65 % de ces nouveaux cas sont effectivement notifiés. « *En outre, si le système est en train de monter en charge, on n'a pas pour le moment le recul suffisant pour analyser l'évolution de l'épidémie* », déplore le prési-

➔ ➔ ➔ Suite sur p.18

Interview

« Comparer les données de pays à pays reste difficile »

Anthony Nardone, responsable du programme EuroHIV. Depuis 1984, EuroHIV coordonne la surveillance du VIH/sida dans les 52 pays de la Région Europe de l'OMS. Ses rapports semestriels sont disponibles sur le site Internet : www.eurohiv.org

Quel type de données européennes parvenez-vous à construire, dans le cadre d'EuroHIV ?

Anthony Nardone : Nous récoltons une information limitée, qui concerne principalement la notification annuelle des cas de sida et de VIH, ainsi que le nombre annuel de tests de dépistage par pays. Nous étudions également la prévalence du VIH dans certaines populations spécifiques (par exemple, chez les femmes enceintes, les homosexuels). Cela se fait toujours en collaboration avec les instituts nationaux.

Y a-t-il suffisamment de cohérence entre les différents systèmes européens de surveillance pour rassembler ces chiffres ensemble, dans des rapports ?

A. N. : La quasi-totalité des 52 pays dont nous coordonnons la surveillance disposent d'un système national de notification des cas de sida. Le regroupement de ces données est facilité par le fait que presque tous utilisent une même définition des cas de sida, la définition européenne publiée en 1993. Celle-ci diffère de la définition utilisée aux Etats-Unis,

puisqu'elle n'inclut pas de critères basés sur le nombre de lymphocytes CD4 (le sida est défini par le résultat de la séropositivité et l'apparition d'une des 28 maladies indicatives de sida). Pour le VIH, en revanche, la situation est plus complexe. Certains pays, comme l'Italie ou l'Espagne, ont des systèmes régionaux de notification des cas de séropositivité, mais ne sont pas encore parvenus à construire un système national. L'Espagne, par exemple, se heurte pour le moment à la question de la confidentialité des données. Les autres pays ont des systèmes nationaux de notification par les médecins et/ou les laboratoires, mais ils comportent des différences. Cela reste à vérifier, mais il est possible que certains pays incluent les données issues des CDAG dans cette notification, alors que d'autres ne le font pas. Nous avons réalisé un sondage auprès des différents pays et une analyse est en cours pour tenter de recenser ces différences. Quant aux données comportementales, ce sont les plus difficiles à récolter, car elles sont généralement produites par des universités et non par les instituts nationaux.

Evaluer la sous-déclaration

L'Institut national de veille sanitaire (INVS) estime que 35 à 40 % des découvertes annuelles de séropositivité ne sont pas déclarées. Pour évaluer cette sous-déclaration, l'institut compare les chiffres de la DO - corrigés des retards de déclaration et intégrant les doublons - avec ceux du dispositif « Labo-VIH ». Ce dernier consiste à demander tous les semestres aux laboratoires (hors CDAG) d'envoyer le nombre de sérologies qu'ils ont faites et de cas de séropositivité. « Les CDAG sont exclus du calcul par essence puisqu'ils ne peuvent pas créer de code d'anonymat. L'impact de cette mise à l'écart nous paraît toutefois limité car nous considérons que quelqu'un qui est dépisté positif en CDAG va toujours se voir proposer une sérologie nominative, et de ce fait rentrer dans le système de DO », explique Caroline Semaille, responsable de l'unité VIH/sida de l'InVS. Un choix jugé « simpliste », par le

président d'Act up, Emmanuel Château. Comme cette évaluation de la sous-déclaration sert à estimer le nombre de nouveaux diagnostics annuels, le débat n'est pas neutre. L'InVS évalue ainsi à 7000 le nombre de nouveaux diagnostics en 2004, quand Emmanuel Château considère « qu'on doit être plus proche des 10 000 ». A chacun ses hypothèses... Il n'y a de certitudes qu'au sein d'une fourchette, comme le signale le rapport n° 3 de surveillance de l'InVS de juin 2006 : « Le nombre de découvertes de séropositivité en 2004 est nécessairement compris entre 4 600 (nombre de découvertes en 2004 qui ont fait l'objet d'une notification, corrigé pour les délais de déclaration) et 11 700 (nombre total de sérologies positives en 2004, qui inclut les sérologies multiples) ». ■

L. D.

Comment faut-il lire, dès lors, les chiffres consignés dans vos rapports ?

A. N. : Le mieux est sans doute d'y lire des tendances – par exemple, voir s'il y a une augmentation générale des données épidémiologiques dans un pays. Les comparaisons entre pays, quant à elles, seront d'autant plus justes qu'elles seront faites sur plusieurs années. A un temps *t*, les résultats de la notification dépendent en effet des pratiques de dépistage des populations. Si un pays a une culture homophobe, par exemple, il va de soi que les gays oseront moins s'y faire dépister et qu'il sera plus difficile d'évaluer la prévalence du VIH chez cette population. Le niveau de notification pour la population homosexuelle sera plus bas qu'ailleurs, mais cela ne vaudra pas dire grand-chose. Notre objectif est d'arriver à une bonne comparaison entre les pays, mais cela reste difficile à cause de ces différences.

Quelles sont les insuffisances des systèmes de surveillance européens ?

A. N. : Certains pays ne nous transmettent pas d'informations sur les groupes de transmissions. C'est très dommage, parce que ces données sont fondamentales. Par ailleurs, la plupart des données de notification des cas de VIH ne précisent pas s'il s'agit ou non d'une infection récente. Heureusement, beaucoup de pays, commencent à s'intéresser à cette question et des systèmes de détection de l'infection récente se mettent en place. C'est notamment le cas en France. Enfin, et comme partout dans le monde, la question de l'incidence reste non réso-

lue. Car même si on a des chiffres sur la proportion de personnes récemment infectées, s'agit-il vraiment de l'incidence ? Sur un plan strictement épidémiologique, la réponse est non, toujours à cause de la question des pratiques de dépistage et de la difficulté d'estimer le nombre de personnes d'une population. On entre là dans une statistique très difficile, dont on est loin d'avoir fait le tour.

Qu'apporte le fait d'avoir des statistiques européennes ?

A. N. : C'est essentiel pour le VIH/sida, comme pour toutes les maladies transmissibles, compte tenu des mouvements de populations entre les zones européennes. Il faut pouvoir avoir une image de l'épidémie à un niveau international. On voit bien que l'épidémie chez les injecteurs de drogue en Russie a commencé à peu près au même moment que celle qui concerne cette même population en Estonie et Lituanie. Il y a souvent un lien entre l'épidémie d'un pays et celle de son voisinage et disposer de données permet de réagir plus vite. Enfin, les données européennes doivent permettre d'alimenter la discussion sur la prévention au niveau européen. Tout cela reste à améliorer. L'ECDC, qui prendra en 2008 la responsabilité de la surveillance du VIH en Europe, va entamer une réflexion pour réformer la production des statistiques épidémiologiques en Europe, afin d'en renforcer la fiabilité et l'utilité. ■

Propos recueillis par Laetitia Darmon



La DO, une grosse machine

En principe, c'est simple. Enfin, relativement. Tous les biologistes de France ont reçu un logiciel qui crée un code d'anonymat pour les nouveaux patients dont on découvre la séropositivité. Lorsqu'un patient se fait dépister, son sérum est envoyé à un laboratoire. Si le résultat est positif, le biologiste du laboratoire crée pour le patient un code unique, à seize lettres. Il sera désormais impossible de remonter de ce code aux données de base sur le patient. Le biologiste remplit alors une fiche anonymée qu'il envoie au médecin de la DDASS – dont il conservera le double pendant six mois – et une autre, destinée au Centre national de référence (CNR) du VIH, auquel il joint un buvard qui servira à l'analyse biologique du sérum. Le biologiste envoie enfin le résultat du test, ainsi que deux fiches anonymées au clinicien, qui les remplira en présence de son patient, avant d'envoyer l'une d'elles au médecin de la DDASS. L'autre sera conservée elle aussi pendant six mois. Les fiches du biologiste et du clinicien, une fois réunies, sont envoyées à l'InVS qui n'a plus qu'à les rentrer dans l'ordinateur et attendre de recevoir le résultat biologique du CNR. Oui mais... « *Ca ne se passe jamais comme ça. Souvent, les biologistes préfèrent regrouper leurs sérologies positives et s'occuper de l'anonymisation en une seule fois, la procédure étant fastidieuse. Le résultat positif du patient est alors envoyé au médecin... sans la fiche anonymée.*

Quelques mois plus tard, le médecin reçoit une fiche avec un code à seize lettres dont il ne sait pas à quel patient il correspond », se désole Caroline Semaille, responsable de la cellule VIH de l'InVS. Entre les biologistes ou les cliniciens qui ne renvoient pas les fiches, les codes à seize lettres recopiés à la main, qui comportent des erreurs, les fiches mal remplies et pour lesquelles il faut rappeler des cliniciens qui n'en retrouvent pas toujours le double, les occasions de perdre du temps ne manquent pas ! 300 lettres de relance sont envoyées chaque mois ! « A gérer, c'est très lourd ! », conclut Caroline Semaille. Entre protection des personnes et efficacité de l'épidémiologie, faudrait-il donc choisir ? « Renforcer l'éthique implique des contraintes et diminue notre réactivité. On ne peut pas à la fois prôner la protection des personnes et nous reprocher nos retards », poursuit l'épidémiologiste. Une position rejetée par les associations de lutte contre le sida, qui estiment que c'est une fausse excuse. Pour faire avancer le débat, François Buton, chargé de recherches au CNRS (CURAPP) estime qu'une amélioration du fonctionnement actuel de la DO nécessite de « mobiliser et de sensibiliser davantage à l'enjeu de la veille sanitaire les biologistes et les médecins déclarants ».

L. D.

» » » dent d'Act up-Paris, Emmanuel Château. Ce dernier ne doute toutefois pas que la DO constituera un très bon outil dans les années à venir, une fois résolus ces problèmes de délais. Le dispositif mis en place par l'InVS permet en effet, dans la plus stricte confidentialité, d'associer au nombre de séropositivités découvertes au cours d'une année des informations sociodémographiques, des informations relatives au dépistage et à l'infection. En outre, sur consentement des patients concernés, les données de la DO sont couplées avec la surveillance virologique des nouvelles infections, de manière à en distinguer le sous-type et à déterminer si l'infection est récente ou non. Une donnée à distinguer, là encore, de l'incidence, puisqu'elle dépend de la pratique de dépistage d'une population. Quand un groupe A pratique peu le dépistage, les nouveaux cas d'infection dans ce groupe risquent d'être pris en charge tardivement et donc, de ne pas apparaître comme des cas d'infection récente. A l'inverse, un groupe B qui se dépiste beaucoup présentera beaucoup d'infections récentes, ce qui ne signifie pas que l'incidence du VIH dans ce groupe soit supérieure à celle du groupe A. Attention, dès lors, aux conclusions qu'on voudrait tirer de ces chiffres...

Croiser les sources

Incidence, prévalence : il est donc bien difficile d'obtenir ces chiffres très prisés. « *Les statistiques ne disent pas tout, mais elles sont très importantes dans l'élaboration des politiques de prévention. C'est aussi d'elles que dépend l'investissement public* », souligne Emmanuel Château. S'il est légitime de souhaiter des chiffres plus fiables et produits plus rapidement, le système de surveillance français ne se résume toutefois pas à ses incertitudes. « *La France dispose d'un dispositif de collecte et d'analyse des données épidémiologiques unique au monde pour décrire les personnes atteintes et la progression de leur maladie* », souligne le rapport Yéni publié en juillet dernier. Les outils de connaissance de l'infection sont multiples : déclaration obligatoire de la séropositivité et des cas de sida, chiffres sur le dépistage, données comportementales, données de la base hospitalières, cohortes, etc. C'est la confrontation entre les différentes sources qui conforte les données statistiques et leur donne le sens que chacun est en droit d'en espérer.

Laetitia Darmon