



SURVEILLANCE

LA DÉCLARATION DU VIH EN EUROPE DE L'OUEST : LES SYSTÈMES NATIONAUX ET LES PREMIÈRES DONNÉES EUROPÉENNES

Article paru dans le bulletin Eurosurveillance Vol 5, n° 2 - Février 2000

Andréa Infuso¹, Françoise F. Hamers¹, Angela M. Downs¹, Jane Alix¹

INTRODUCTION

La déclaration du sida a été un outil essentiel dans la surveillance de l'infection à VIH en Europe de l'Ouest. Cependant, les tendances récentes du sida sont fortement modifiées par les progrès des traitements anti-rétroviraux qui retardent l'évolution de la maladie. Ces tendances ne peuvent donc plus être utilisées comme un indicateur des tendances de la transmission du VIH. La déclaration de tous les cas d'infections par le VIH diagnostiqués est de plus en plus mise en avant comme une composante essentielle de la surveillance [1]. Un système de déclaration du VIH destiné à compléter la déclaration du sida a été mis en place au niveau européen en 1999, avec la participation de 39 pays de la région Europe de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Cet article décrit les systèmes de déclaration du VIH dans les pays d'Europe de l'Ouest et présente les premières données.

MÉTHODES

Les caractéristiques de la déclaration du VIH à l'échelon national ont été étudiées lors d'une enquête préliminaire menée en 1997 [2], puis remise à jour en 1999. Les données individuelles anonymes (ou, en cas d'impossibilité, des données agrégées) sur les infections par le VIH diagnostiquées quel que soit

le stade clinique et déclarées jusqu'à fin 1998 ont été recueillies à partir des instituts de surveillance nationale du VIH/sida participant à la déclaration européenne du sida. Le nombre de cas d'infection à VIH déclaré en 1998 a été comparé aux cas de sida déclarés au cours de la même année. L'Europe de l'Ouest a été définie comme les 15 pays de l'Union Européenne plus l'Islande, la Norvège et la Suisse.

RÉSULTATS

Les systèmes de déclaration

En 1999, la déclaration de l'infection par le VIH existait dans 15 des 18 pays d'Europe de l'Ouest (Tab. 1). Treize pays ont un système de déclaration nationale, en Italie la déclaration du VIH concerne 6 des 21 régions, et aux Pays-Bas le seul district de Arnhem. En France, les systèmes régionaux mis en place dans 13 des 23 régions ont cessé en 1998 et un système de déclaration nationale est en cours de définition. Un système de déclaration nationale est également à l'étude en Irlande. L'Autriche et l'Irlande n'ont pas instauré de système de déclaration du VIH. Les systèmes régionaux d'Italie et des Pays-Bas vont s'étendre prochainement.

La déclaration du VIH est antérieure à 1991 dans 13 pays et plus récente en Grèce et au Luxembourg (1999). En Espagne, un système national de déclaration du VIH est mis en place progressivement depuis 1999. La notification est obligatoire dans huit pays, ainsi que dans la plupart des régions italiennes et dans le système national prévu en France. Dans quatre pays, les cas de VIH sont déclarés uniquement par les laboratoires, et dans deux autres uniquement par les médecins. Dans les dix autres pays, laboratoires et cliniciens procèdent à la déclaration. En Allemagne et au Royaume-Uni, la déclaration par les cliniciens est venu s'ajouter depuis peu (respectivement 1998 et 2000) à la déclaration par les laboratoires.

Tableau 1. Caractéristiques des systèmes de déclaration du VIH dans les pays d'Europe de l'Ouest

Pays	Début de la déclaration	Statut légal	Source des déclarations	Nb. de laboratoires déclarant (potentiellement)	Identification des cas ¹	
					Date de naissance/	Information personnelle
Autriche	-	-	-	(4)		
Belgique	1986	V	L	8	d/m/y	initiales
Danemark	1990	M	L, C	6	y	aucune
Finlande	1986	M	L, C	20	d/m/y	partie du SSN
France (13 régions) ²	1988-1996	V	L, C	na	m/y	aucune
(national)	prévu	M	L, C	5000	d/m/y	à définir
Allemagne	1988	M	L	153	y	aucune
	1998	V	C	-	y	basée sur le nom
Grèce	1998	M	L, C	9	d/m/y	initiales
Islande	1985	M	L, C	1	m/y	nom (depuis 1999)
Irlande	prévu	-	-	1		
Italie (7 régions)	1985-1999	M	L	na	d/m/y	basée sur le nom ³
Luxembourg	1999	V	L	1	m/y	initiales
Pays-Bas (1 région)	1989	V	L	na	y	initiales
Norvège	1986	M	L, C	5	m/y	aucune
Portugal	1983	V	C	(10)	d/m/y	initiales
Espagne	1999	V	L, C	na	d/m/y	initiales
Suède	1985	M	C	(5)	m/y	partie du SSN
Suisse	1985	M	L, C	8	d/m/y	initiales (depuis 1999)
Royaume-Uni	1984	V	L, (C depuis 2000)	500	d/m/y	« soundex » code

V = volontaire ; M = obligatoire ; L = laboratoires ; C = médecins ; na = non disponible ; d/m/y = jours/mois/année ; SSN = numéro de sécurité sociale

¹ en plus du sexe, demandé par tous les pays ; ² tous les systèmes régionaux se sont arrêtés en 1998 ; ³ non standardisé selon les régions.

Aucun système de déclaration national du VIH, à l'exception de celui de l'Islande, n'est nominatif. Dans 12 pays, l'élimination des doublons et le croisement avec d'autres sources de données (déclarations des cas de sida, ou des décès) nationales sont réalisées sur la base de la date de naissance (complète ou partielle), du sexe, et d'autres informations personnelles telles qu'une partie du nom (neuf pays et la plupart des régions d'Italie), ou une partie du numéro de sécurité sociale (deux pays). Dans trois systèmes (Danemark, Norvège et le système de déclaration des laboratoires allemand), aucune information personnelle, hormis la date de naissance et le sexe, n'est recueillie. Dans ces systèmes, le croisement avec d'autres bases de données est impossible et les déclarations VIH concernant des cas présentant des antécédents de tests positifs sont exclus des statistiques nationales afin de réduire le risque de comptabiliser un même cas plusieurs fois. En ce qui concerne les informations personnelles recueillies dans les déclarations de VIH, les récentes modifications ou les changements prévus incluent le passage à une notification nominative (Islande, 1999), l'introduction des initiales du nom (Suisse, 1999), de la date de naissance complète (planifiée en Allemagne) et du numéro de sécurité sociale (Danemark, en discussion).

La catégorie de transmission du VIH, de même que le stade clinique sont recueillis selon des catégories relativement uniformes dans tous les pays. Les autres informations fréquemment collectées comprennent l'origine géographique (nationalité, pays de naissance ou de résidence permanente), la période et le lieu probables de l'infection, les tests VIH antérieurs négatifs et positifs, les raisons ou les circonstances du recours à un test et les indicateurs de la progression de la maladie (par exemple, taux de CD4).

Les données de déclaration

Les données VIH pour 1998 étaient disponibles pour 11 pays, ainsi que pour la région Aquitaine en France (2,8 millions d'habitants, soit 4,6% de la population totale) et pour les régions de Latium et de Trente en Italie (5,6 millions d'habitants, soit 10% de la population), soit pour 52% (201 millions d'habitants sur 388 millions) de la population d'Europe de l'Ouest (Tab. 2). Au total, 8 104 cas d'infection à VIH et 4 088 cas de Sida ont été déclarés en 1998. Le nombre de cas d'infection à VIH par million d'habitants allait de 16 en Finlande à 90 en Suisse et 94 pour les deux régions italiennes. Tous les pays ont déclaré un nombre plus important de cas de VIH que de cas de Sida, les ratios allant de 1,5 en Suisse à 4,5 en Belgique. Alors que la proportion de cas déclarés dans la catégorie de transmission « inconnue » était inférieure à 5% en Norvège et au Royaume-Uni, elle dépassait les 30% en Grèce, en Italie et en Suisse. Parmi les 6 444 cas pour lesquels la catégorie de transmission était connue, 44% étaient des hommes homo/bisexuels, 42% des hétérosexuels, 10% des utilisateurs de drogues injectables (UDI) et 2% avaient été infectés par transmission verticale. Étant donné le peu de données disponibles sur les pays du sud de l'Europe, où l'épidémie est importante et touche largement les UDI, les données présentées ici ne sont donc pas représentatives de la situation globale en Europe.

d'informations personnelles qui, en retour, crée un risque potentiel de rupture de la confidentialité. Parmi les mesures prises pour assurer la sécurité des données, la plupart des pays d'Europe occidentale excluent le nom des informations personnelles recueillies dans les déclarations du VIH. Au Royaume-Uni, l'utilisation d'un code « soundex » (défini à partir du nom) et de la date de naissance permet d'identifier efficacement les doublons et de procéder au croisement avec les déclarations de cas de sida [5]. Lors d'une simulation réalisée sur la base de données nominatives du Sida en Espagne en utilisant les initiales, la date de naissance et le sexe, il a été montré que la proportion de nouveaux cas considérés à tort comme des doublons était très réduite (0,1%) (I. Noguera, communication personnelle). Toutefois, dans les systèmes de déclaration VIH non nominatifs, l'efficacité des croisements de bases de données et de l'élimination des doublons dépend aussi de l'exhaustivité de l'information personnelle recueillie [6] et de la taille (croissante) des bases de données. D'autres études sont nécessaires pour évaluer ce problème en Europe.

Les données de déclaration du VIH ne permettent pas une mesure directe de l'incidence ni de la prévalence du VIH. Elles doivent donc être interprétées avec précaution, en tenant compte d'autres données épidémiologiques disponibles. La proportion de personnes infectées par le VIH, dont le diagnostic est établi et déclaré varie selon le stade de l'épidémie [4], les caractéristiques du dépistage VIH [7] et des systèmes de surveillance. Dans les pays où la déclaration du VIH a débuté tôt, la prévalence peut être estimée à minima par le nombre cumulé de déclarations du VIH, à condition que les données de mortalité soient elles aussi disponibles ou puissent être estimées. Le nombre de cas d'infection par le VIH déclarés en 1998 est plus élevé que celui des déclarations du sida. La déclaration du VIH contribue à améliorer l'évaluation de la taille et de l'étendue de la transmission récente du VIH dans la population. Les nombres annuels des cas de VIH déclarés dans les années 1990 sont restés relativement stables dans certains pays et ont baissé dans d'autres (résultats non montrés) [8]. La comparaison des données de déclaration du VIH et du sida suggère que le taux de transmission du VIH est resté relativement stable ces dernières années, et que la chute brutale de l'incidence du sida est due en grande partie à l'effet des traitements. En général, la transmission par voie sexuelle représente une grande majorité des cas d'infections à VIH déclarés, mais les pays où les UDI infectés sont les plus nombreux sont peu représentés dans ces données. Dans certains pays, les tendances du VIH par groupe de transmission sont difficiles à interpréter car la proportion de cas dont le mode de transmission est inconnu est élevé et a évolué dans le temps.

Quatre pays (Belgique, Grèce, Luxembourg, Royaume-Uni) ont déjà fourni au système européen des données individuelles complètes sur les cas d'infection à VIH déclarés depuis 1997. Ces données comprennent le stade clinique au moment du diagnostic (environ 80% des cas diagnostiqués en 1997-1998 sont diagnostiqués avant le sida), l'année probable de contamination (estimée pour environ 10% des cas) et des informations de suivi (sida et décès). Ces données devraient améliorer la description de la transmission récente, de la progression de la maladie et de la prise en charge au niveau de la population.

La déclaration du VIH a été récemment mise en place, élargie ou améliorée dans la plupart des pays européens occidentaux, et d'autres développements sont en cours. En particulier, les systèmes nouveaux ou prévus dans les pays du sud devraient contribuer à fournir une image plus représentative de la situation du VIH en Europe. La forte participation au système européen de déclaration du VIH reflète la vive motivation pour le développement commun de cet outil de surveillance. Les nombreux changements en cours devraient faciliter une meilleure standardisation des définitions et des pratiques de surveillance qui demeure un défi majeur pour la surveillance internationale.

Tableau 2. Données de déclaration du VIH en Europe de l'Ouest - fin 1998.

Pays	Cas de VIH cumulés déclarés fin 1998		Cas déclarés en 1998		
	Données depuis	Nombre total	Nbre	VIH Taux par million	Ratio VIH:SIDA
Belgique	1986	11 067	740	73	4,5
Danemark	1990	2 482	179	34	2,5
Finlande	1986	945	80 ¹	16	4,0
Aquitaine (France)	1988	3 719	217 ¹	78	3,7
Allemagne (labos)	1993	13 359	2 247	27	2,4
Grèce	1998	1 917 ²	278 ¹	26	1,9
Islande	1985	121	8	29	4,0
Latium + Trente (Italie)	1985	18 019	535	94	1,7 ³
Luxembourg	1985	397	30 ¹	71	3,0
Norvège	1986	1 869	98 ¹	22	2,5
Portugal	1983	10 012	na	-	-
Suède	1985	4 911	246	28	3,9
Suisse	1985	23 821	657	90	1,5
Royaume-Uni /	1984	33 329	2 789	48	2,9
Total		125 968	8 104	40	2,0

¹ Données par année de diagnostic ; ² Inclut la déclaration rétrospective antérieure à 1997 ;

³ Données sur le sida par année de diagnostic, non ajustées aux délais de déclaration.

DISCUSSION

Les systèmes de déclaration du VIH font partie intégrante de la surveillance du VIH dans la plupart des pays d'Europe occidentale. Néanmoins, dans les trois pays représentant les deux tiers des cas de sida cumulés déclarés, la déclaration du VIH n'a débuté que récemment (Espagne, 1999) ou sa mise en œuvre au niveau national est encore au stade de la planification (France, Italie). Des différences existent dans l'organisation de la déclaration, sur le type d'informations collectées et leur format. Comme dans le cas du sida, les déclarations d'infection à VIH provenant des médecins comportent des informations cliniques et épidémiologiques détaillées. Cependant, le diagnostic de l'infection à VIH étant moins concentré dans des centres spécialisés, il est possible que la déclaration du VIH par les médecins soit moins exhaustive que la déclaration du sida, pour laquelle on estime que 75-100% des cas sont déclarés [3]. Pour cette raison, dans la plupart des pays les cas d'infection à VIH sont (également) déclarés par les laboratoires, qui peuvent fournir un recensement plus exhaustif des cas diagnostiqués (supérieur à 95% au Danemark, par exemple [4]).

L'élimination des doublons et la possibilité de recouper les déclarations du VIH avec d'autres bases de données sont des conditions essentielles pour qu'un système de déclaration du VIH soit efficace. Ceci implique le recueil

RÉFÉRENCES

- [1] Hamers FF, for the group of experts and national coordinators of HIV/AIDS surveillance from the countries of WHO European Region. Recommendations for HIV surveillance in Europe. *Eurosurveillance* 1998 ; 3: 51.
- [2] European Centre for the Epidemiological Monitoring of AIDS. *HIV testing and case reporting in Europe. HIV/AIDS surveillance in Europe: Report No. 56*. St Maurice: CESES ; 1997: 40-7.
- [3] European Centre for the Epidemiological Monitoring of AIDS. *Completeness of AIDS reporting in Europe. HIV/AIDS surveillance in Europe: Report No. 49*. St Maurice: CESES ; 1996: 30-33.
- [4] Smith E, Jensen L, Wachmann CH. Patterns and trends in clinically recognized HIV seroconversions among all newly diagnosed HIV-infected homo-/bisexual men in Denmark, 1991-1994. *AIDS* 1996 ; 10: 765-70.
- [5] Mortimer JY, Salathiel JA. Soundex codes of surnames provide confidentiality and accuracy in a national HIV database. *Commun Dis Rep CDR Rev* 1995 ; 5: R183-6.
- [6] CDC. Guidelines for national human immunodeficiency virus case surveillance, including monitoring for human immunodeficiency virus infection and acquired immunodeficiency syndrome. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep* 1999 ; 48(RR-13): 1-31.
- [7] De Cock KM, Johnson AM. From exceptionalism to normalisation: a reappraisal of attitudes and practice around HIV testing. *BMJ* 1998 ; 316: 292-5.
- [8] European Centre for the Epidemiological Monitoring of AIDS. *HIV/AIDS surveillance in Europe. Report No. 61*. Saint Maurice: CESES, 1999.

Le Centre Européen pour la Surveillance Épidémiologique du Sida (EuroHIV) est financé par la Commission Européenne (contrat N° VS/1999/5227 (99CVVF4-023)).