



**COMPTE RENDU DE REUNION HEBDOMADAIRE
MARDI 13 DECEMBRE 2005
EXPOSE MORTALITE ET SIDA**

Richard : Une impression lourde pèse ces derniers mois au sujet de la mortalité. C'est un mot qui peut sembler vague mais qui est pour nous très présent. Il y a eu aussi des personnes parmi nous qui ont eu des complications extrêmement graves, dû à des co-infections, hépatites virales, de développements de cancers et des problèmes cardio-vasculaires. Cela nous préoccupe au premier chef en tant qu'individus mais aussi en tant qu'association de lutte contre le sida. Donc on voulait faire le point et avoir des intervenantes, Caroline Semaille de l'INVS et Charlotte Lewden de l'INSERM, qui puissent nous communiquer les dernières données. Chacune des intervenantes va faire une intervention de vingt minutes accompagnée de projections. Après il y aura vingt minutes d'échanges avec la salle. Je leur laisse la parole, notre première intervenante, Caroline Semaille de l'INVS.

Caroline Semaille

Bonsoir. Je vous remercie de m'avoir invitée. J'avais souvent proposé de venir, pas forcément pour parler de ce sujet là, mais c'est une occasion. Ma présentation va être assez générale et un peu introductive à la présentation de Charlotte Lewden qui sera plus spécifique sur les causes de mortalité et des facteurs pronostics.

Les décès liés au sida ont très largement diminué depuis 95-96 avec l'arrivée des ARV en parallèle avec la diminution des cas de sida. On retrouve cette même diminution des décès liés au sida dans tous les pays d'Europe de l'Ouest. C'est une diminution très importante des cas de sida depuis 95 qui se poursuit. On sait que c'est grâce aux puissants traitements ARV qui sont arrivés en 96. Les personnes traitées ont globalement disparu des cas de sida. Ne persistent que les gens qui, soit ne connaissaient pas leur séropositivité, soit étaient non traités. Il reste une très faible partie des gens traités depuis quelques années qui vont au stade sida. Dans les données de survie dont on dispose actuellement, il y a un événement important qui est l'arrivée des HAART en 1996 qui explique que les données de survie avant et après 1996 n'ont rien à voir.

Diapositives 2 à 4 (voir annexe)

Pour info, on a rencontré des assureurs il n'y a pas très longtemps, nous leur avons présenté toutes ces données pour leur montrer que la situation n'avait plus rien à voir depuis 96.

Avant 96 : Je vais m'appuyer sur 3 publications. La 1^{ère} de DETELS, qui est publiée dans JAMA est basée sur la cohorte MACS. La 2^{ème} porte sur l'étude de 22 cohortes européennes canadiennes et américaines de Porter. La 3^{ème}, c'est la publication de TASSIE qui est basée sur des données du DMI-2 (FHDH).

Diapositive 5

Dans la période pré-HAART (d'avant 96), entre la date de la contamination et le passage au stade sida, on estimait cette période entre 6 à 10 ans et entre le stade sida et le décès, on l'estimait de 12 à 26 mois.

Diapositive 5

50% de la population de départ est arrivée soit au décès soit au stade sida. Vous voyez que même si entre 90 et 95 il y a eu la mono-thérapie puis la bi-thérapie (je vous rappelle les résultats des essais concorde et delta) en terme de progression vers le sida et le décès, cela n'avait pas un impact majeur et c'est vraiment l'arrivée des HAART qui a changé les choses.

Diapositive 6

La deuxième étude est importante, il s'agit d'une collaboration intitulée CASCADE. Elle représente 22 cohortes canadiennes, européennes et australiennes représentant plus de 8 000 sujets dont la date de contamination est connue.

Diapositive 7 et 8

La progression vers le sida et le décès est plus rapide pour les malades les plus âgés, ce qui était déjà vrai avant 97.

Tout ce que je vous ai présenté jusque-là c'était des résultats issus des cohortes, ce qui représente les conditions idéales avec des gens qui sont forcément suivis puisqu'il s'agit d'une cohorte, donc on peut considérer qu'ils reçoivent les traitements optimaux.

Une dernière étude montre l'estimation de la survie à partir du moment où les gens étaient diagnostiqués au stade sida à Paris, entre 81 et 93, quelques soit le suivi après, puisque nous étions partis des cas de sida de l'INVS. On voit que la médiane de survie était de 17 mois malgré la progression des traitements.

Diapositive 9

Après 96, on a comme estimation, entre la contamination et le passage au stade sida, celle faite par Dominique Costagliola, dans l'article de TASSIE, de 20 ans, avec un intervalle de 17 à 23 ans. Cette estimation va jusqu'en 2001-2002. On est sûr que cette période, entre contamination- et stade sida, a encore augmenté.

Diapositive 10

La durée de survie au stade sida est très largement supérieure à 32 mois, mais elle est en fait difficile à estimer tellement la durée de survie peut être longue. Une estimation de la médiane est donc difficile à établir.

Si on regarde les personnes diagnostiquées en 95-97, on voit que leur probabilité de survie est bien meilleure, mais ce n'est pas encore très élevé car on est au démarrage de l'étude statistique.

Diapositive 11

Dans les cohortes des personnes diagnostiquées en 97-98 et surtout 99-2001, il n'y a plus d'évolution vers le décès. On peut observer aussi que la progression vers le sida disparaît sous l'effet des HAART. Jusque-là le facteur âge était néfaste. On voit que dans les années 99-2001 l'effet âge sur la progression vers le sida semble disparaître, alors qu'il reste présent pour l'évolution vers le décès. On a beaucoup dit que la progression vers le sida s'accélérait avec l'âge, c'était vrai avant 97, ça l'est beaucoup moins à partir de 99-2001.

Diapositive 12

Il n'y a pas beaucoup de différences entre les 2 sexes. On peut observer que dans les années pré-97, les usagers de drogues progressaient moins rapidement vers le sida que les homosexuels. Ils avaient un risque équivalent à celui des hétérosexuels. Dans les périodes récentes, les usagers de drogues ont un pronostic d'évolution vers le sida plus défavorable que les groupes homo et hétérosexuels. C'est probablement dû à des problèmes de co-morbidité. Chez les usagers de drogues il n'y a pas que l'infection par le VIH, il faut prendre en compte une convergence de facteurs en plus de la consommation de drogues comme les infections bactériennes, les hépatites, entraînant une progression vers le décès plus importante que les autres groupes, ce qui n'était pas le cas avant 97. Et si les usagers de drogues se contaminent moins par le VIH, il faut vraiment faire attention à tous les facteurs associés qu'il faut absolument prendre en compte.

Diapositives 13 et 14

Je vais vous parler d'une dernière étude réalisée sur plus de 4 000 cas de sida diagnostiqués à Paris entre 1994 et 2001. Par rapport aux autres études, il ne s'agit pas d'une cohorte. Il s'agit de sujets de « tout venant », diagnostiqués mais peut être pas suivis. C'est pour éviter ce biais des personnes suivies dans le cadre d'une cohorte où la prise en charge est plus optimale qu'ailleurs.

Diapositive 16

La médiane de survie avant 96 était de 32 mois. La médiane de survie après 96 a beaucoup augmenté et on ne parle plus de médiane de survie mais de probabilité de survie à 2 ans, 5 ans et ainsi de suite. Ce qui veut dire qu'à 5 ans plus des trois-quarts des personnes sont vivantes .

Diapositive 16

Si on regarde les probabilités de survie à 2 ans, les pathologies comme la pneumocystose, le Kaposi sont de bon pronostic. Les pathologies de moins bon pronostic sont les encéphalopathies à VIH, et les lymphomes cérébraux. Parmi les facteurs associés à la survie, l'âge mis à part, si on regarde les facteurs par mode de contamination, les usagers de drogue ont les facteurs de pronostic les moins bons. Parmi les éléments associés à la survie, le chiffre de CD4 est un élément important à prendre en compte. Charlotte Lewden reviendra sur ce point.

Diapositives 17-18-19

L'arrivée d'autres HAART en 2000-2002 comme l'Abacavir permet de traiter les malades atteints de tuberculose sans contre-indications comme c'était le cas avec les IP. Au fur et à mesure que la panoplie de traitements s'élargit on est capable de prendre en charge beaucoup plus de pathologies.

Le risque relatif de décès a très largement chuté ces dernières années, quelque soit le mode de transmission, y compris chez les usagers de drogues, et quelque soit l'origine géographique. La diminution du nombre des décès a été plus marquée chez les malades qui avaient un taux de CD4 assez bas, chez qui les HAART ont restauré la défense immunitaire.

Diapositives 20-21

La progression vers le sida et la survie globale des personnes séropositives s'est très largement améliorée à partir de 1996. Cette amélioration continue depuis cette période HAART (96-97) même s'il existe un risque cardiovasculaire et des problèmes de résistance. Il reste que malgré cette amélioration globale très nette de la situation, les usagers de drogues ont une progression plus alarmante que les autres groupes.

Je vous remercie. Je passe la parole à Charlotte Lewden.

Charlotte Lewden

Bonsoir. Je suis médecin épidémiologiste dans une unité de l'INSERM à Bordeaux où je fais de la recherche en particulier avec des cohortes.

Je vais vous présenter le résultat de deux études. Une première qui s'intéresse au taux de mortalité avec une attention particulière aux taux de CD4, et une deuxième sur les causes de décès d'après une enquête qu'on a faite en 2 000.

(Voir les diapositives en annexes)

Tout d'abord on a comparé dans deux cohortes, la cohorte APROCO et la cohorte Aquitaine les taux de mortalité des personnes atteintes à ceux de la population générale française. L'idée était de le faire sur un temps assez long soit 5 ans après l'arrivée des HAART, en tenant compte des CD4 des personnes atteintes en cours de suivi.

La cohorte APROCO regroupe des adultes qui ont commencé une trithérapie avec anti-protéase (IP) en 97-99 et qui sont suivis en France dans 47 services de façon assez étalée sur le territoire, avec un suivi très standardisé. La cohorte Aquitaine est une cohorte régionale plus ancienne et basée sur la surveillance hospitalière avec un suivi lors de chaque contact à l'hôpital. On a regroupé les deux cohortes et on a regardé les gens de la cohorte Aquitaine qui démarraient une trithérapie avec IP de manière à ce que le groupe soit homogène. On a regardé les taux de mortalité dans la population générale en 99 puisqu'on disposait de ceux-là au moment des études et on a calculé un nombre de décès attendus si la mortalité était dans ce groupe des deux cohortes la même que celle de la population générale, en fonction de l'âge, du sexe et de la durée de suivi. On regarde ensuite combien il y a eu vraiment de décès et on fait un ratio du nombre de décès observé sur le nombre de décès attendus. Si le ratio est égal à deux ça veut dire qu'il y a deux fois plus de décès dans cette population que dans la population générale.

Dans les cohortes APROCO et Aquitaine, 76% étaient des hommes, ils avaient 36 ans en médiane quand ils ont démarré la trithérapie. Le groupe de transmission était composé d'homo-bisexuels pour 38%, hétérosexuels 35%, d'usagers de drogues par voie intraveineuse pour 20%, et le taux de CD4 au début de la trithérapie était de 270 en médiane, 27% des personnes étaient infectées par le VHC.

La mortalité dans les 2 cohortes réunies, sur la période de 5 ans, est 7,8 fois plus élevée que dans la population générale de même âge et de même sexe. Chez les hommes, le ratio est de 5,4 et chez les femmes il est de 14,1. On a déjà trouvé ces ratios plus élevés pour les femmes dans des études antérieures et dans la littérature également, l'explication est que entre 30 et 45 ans, qui est l'âge de la majorité des personnes infectées par le VIH dans ces cohortes étudiées, les femmes dans la population générale ont une mortalité plus faible que les hommes. Donc on a le même taux de mortalité pour les femmes et les hommes dans la cohorte mais les femmes quand on les compare à la population, paraissent plus désavantagées. Les explications possibles sont la plus grande proportion d'usagères de drogues ou les conditions socio-économiques plus difficiles que dans la population générale, ou d'autres raisons telles que la co-infection. On a fait l'analyse en fonction du groupe de transmission, s'il s'agissait d'usagers de drogues par voie intraveineuse le ratio passe à presque 20. C'est un peu les mêmes personnes quand il existe une co-infection avec le VHC, le ratio est à 13,6, ce qui est tout à fait concordant avec ce que l'on retrouve par ailleurs.

On a aussi fait l'analyse en s'intéressant au taux de CD4 dans la dernière année de suivi. Souvent on fait des études de pronostic, on regarde le taux de CD4 au début de la trithérapie ou alors 6 mois plus tard. Là on est allé un peu plus loin, on s'est demandé à quel taux de CD4 il faut arriver. Les personnes qui avaient un taux de CD4 supérieur à 500 et une charge virale inférieure à 500 dans la dernière année de suivi représentaient 18% de la cohorte. Dans ce groupe le ratio est à 1,1, ce qui veut dire que la mortalité est la même que dans la population générale. Puis lorsque le taux de CD4 est à 350 le ratio diminue et ainsi de suite.

Ma conclusion est que le taux de mortalité reste 8 fois plus élevé chez les personnes atteintes, avec des ratios plus élevés pour les femmes, les usagers de drogues et les personnes infectées par le VHC. Mais si le taux de CD4 est suffisamment élevé, on atteint des taux de mortalité similaires à la population générale. La question dans cette étude était de savoir jusqu'à quel niveau faut-il remonter les CD4 ?

Pour revenir sur l'aparté de Caroline Semaille sur les assurances : il existe des cas où la mortalité des personnes atteintes par le VIH est la même que dans la population générale. Les assureurs doivent tenir compte de données plus récentes. Et pour les gens qui ont peu de CD4, moins de 500, il faut faire des efforts pour les remonter.

Je passe à un autre résultat qui concerne les causes de décès. On est encore dans une situation où la mortalité reste plus élevée que dans la population générale. Quelle est la part du sida dans les décès, est-ce qu'il y a des problèmes avec les traitements, est-ce qu'il y a des problèmes de co-morbidité et dans quelle mesure ? On a fait une enquête nationale qui interroge l'ensemble des médecins qui prennent en charge des personnes infectées par le VIH. On leur demande de nous signaler les personnes qui décèdent et de documenter un certain nombre de choses comme l'âge, la cause du décès, etc. En 2 000 la moitié des 964 décès étaient dus au sida et l'on voyait émerger des cancers non classant sida, en particulier des cancers du poumon. 9% des décès étaient dus à l'hépatite C, 7% à des atteintes cardio-vasculaires, 6% à des infections non classant sida, 4% à des suicides, 3% étaient de causes inconnues, 1% à 5% étaient dus à des traitements. Pour les personnes décédées du sida, la pathologie la plus fréquente était le lymphome, suivis des infections à CMV et des maladies bactériennes comme la pneumocystose et la toxoplasmose. L'âge médian était de 41 ans. 33% des personnes étaient en situation de précarité socio-économique.

Si l'on décrit cause par cause, les personnes décédées du sida avaient un taux de CD4 bas, 20% avaient été diagnostiquées dans les 6 mois précédents et, pour ces derniers, la pathologie la plus fréquente était la pneumocystose.

Les personnes décédées d'hépatites virales B et C avaient une consommation importante d'alcool, excessive chez la moitié des gens, et de tabac. La moitié des personnes décédées de cancer du poumon fumait.

En totalisant sida et non-sida, 269 personnes décédaient de cancer, de lymphome ou de kaposi.

Parmi les gens décédés co-infectés par le VHC, 31% des cas décédaient de problèmes hépatiques, un peu moins souvent pour l'hépatite B.

60% des décès des gens non co-infectés par les virus des hépatites étaient dus au sida.

Les décès de personnes qui avaient un taux de CD4 supérieur à 200 et une charge virale inférieure à 500 survenaient à cause de cancers, essentiellement du poumon, quelques pathologies sida comme des lymphomes et des pathologies cardio-vasculaires.

En 2005 on estime toujours qu'il faut quand même suivre les causes de décès parce que les choses évoluent (l'âge, la durée sous traitement). On ne déplore que peu de décès liés au traitement, mais c'est une chose à surveiller et l'on voudrait regarder aussi l'évolution des problèmes liés aux cancers et aux hépatites, et l'influence de l'âge et du tabagisme sur les pathologies cardio-vasculaires.

L'enquête 2005 est en cours, 293 services participent. On a essayé d'élargir l'éventail des médecins à des hépatologues, des cardiologues, des pneumologues, des réanimateurs, mais on a essentiellement des médecins qui traitent le VIH. On espère pouvoir donner des résultats au printemps, au moins pour le premier semestre.

Ce genre de rencontres nous permet aussi d'orienter nos analyses en fonction des questions posées. Merci.

DEBAT

Khalil : Observe-t-on des différences de mortalité non sida entre les séropo et la population générale ? Vous avez signalé des différences de mortalité entre les hommes et les femmes que l'on peut attribuer à des facteurs tels que l'usage de drogue, ou la co-infection. Si on enlève ce biais là, voit on encore des différences de mortalité entre hommes et femmes, peut on dégager les principaux facteurs non médicaux de sur-mortalité ?

Charlotte Lewden : Je réponds à la deuxième question. Il existe des facteurs que l'on appelle de confusion qui font que les comparaisons sont changées à cause de l'usage de drogue, etc. Là on compare à la population générale. On ne dispose pas de données pour l'instant en population générale où on sait si les gens consomment des drogues, ont une hépatite C, etc. Ce que nous avons, ce sont les tables de mortalité avec l'âge et le sexe. Donc on peut ajuster dans nos cohortes, mais on ne peut pas ajuster dans la population générale avec les données qu'on a. Notre question c'était : même âge même sexe, que se passe t'il ?

Khalil : Si on compare hommes et femmes à taux de CD4 élevés, identiques, mono-infectés ?

Charlotte Lewden : Il n'y a pas de différence de mortalité hommes-femmes dans nos cohortes, ni dans la plupart des cohortes, mais quand on compare à la population générale il y a une différence avec la population masculine ou féminine.

Caroline Semaille : Ce que j'ai montré est pareil, on ne voit pas de différence de mortalité que ce soit chez les hommes ou chez les femmes. En fait dans les modèles on arrive à pouvoir comparer ce qui est comparable c'est à dire des femmes et des hommes du même âge, le sexe n'apparaît pas comme ayant un impact sur la mortalité.

Charlotte Lewden : A propos des facteurs non médicaux, dans mon étude je peux regarder l'âge et le sexe. Qu'entendez vous par facteurs non médicaux ?

Khalil : Comparer les nationalités.

Caroline Semaille : Nous n'avons pas trouvé de différence. Le problème c'est qu'on est toujours limités par ce qu'on récolte comme information et l'on ne peut pas tout regarder. L'étude que je vous ai présentée est la seule où l'on étudiait la survie en fonction de l'origine géographique. En sachant que l'origine géographique est généralement définie par la nationalité à la naissance, ce qui est important.

Charlotte Lewden : On a regardé dans la cohorte APROCO ; donc avec de petits effectifs, on n'a pas vu de différences. Par contre quand on regarde le groupe des gens décédés en 2000, ceux qui avaient eu un diagnostic tardif étaient souvent nés à l'étranger.

Dans l'enquête sur la mortalité 2000 on a enlevé les causes de décès dus au sida et l'on a comparé les différentes causes de décès par rapport à la population générale. Il y a quelques réserves parce que la classification des choses n'est pas la même. Dans la tranche d'âge 25-34 ans, en enlevant le sida, les causes infectieuses de décès étaient bien plus importantes chez les personnes infectées par le VIH comme les pneumopathies, les hépatites virales. Les atteintes cardio-vasculaires étaient aussi plus fréquentes. Dans les tranches d'âge au dessus, la proportion d'atteintes cardio-vasculaires devient similaire, et les causes infectieuses restent plus fréquentes.

Khalil : Et les cancers ?

Charlotte Lewden : Il n'y avait pas de différences à propos des cancers dans cette comparaison-là.

Caroline Semaille : On déplore de plus en plus la survenue de cancers dans la population des séropositifs. Une étude qui s'appelle Onco-VIH va démarrer en 2006 qui est pilotée par Catherine Katlama, Jean-Philippe Spano qui est cancérologue et Dominique Costagliola. Le but est d'avoir une meilleure idée du pronostic et de la prise en charge. Et aussi de regarder quelle est la prise en charge de la douleur, des aspects psychologiques, etc... Car les cancers ne sont pas aussi bien pris en charge chez les séropositifs que chez les séronégatifs, les cancérologues ayant moins l'habitude.

Manu : On sait qu'il y a moins d'entrée en sida, comment avez-vous fait pour comparer les différents événements compte tenu de la réduction du nombre de nouveaux cas de sidas déclarés ? Et d'autre part, est-il valide d'envisager une médiane de survie en comparant avec des diagnostics relativement récents ? Puisque de 2000, à 2005, il c'est écoulé moins de 6 ans, il n'est donc pas étonnant qu'il n'y ait pas plus de mortalité puisqu'on sait très bien qu'on ne crève pas en 6 ans. La méthodologie est intéressante, mais est ce vraiment valide et est ce qu'on ne devrait pas se contenter d'avoir seulement la partie HAART de votre exposé ?

Caroline Semaille : L'important, c'est d'avoir une date de contamination parce que le problème c'est toujours de pouvoir calculer la période jusqu'au sida et puis jusqu'au décès, il faut donc avoir une date de contamination. L'événement sida est assez bien répertorié quelques soient les pays, Europe, Canada, Australie.

Pour le problème de la survie, si on regarde avant 96, on avait une médiane à 17 mois après le stade sida, donc on avait très vite le recul. Dans l'étude de survie que je vous ai présenté, on prend en compte les gens diagnostiqués en 95 puis qui ont traversé les périodes bithérapie puis les périodes HAART. En effet, on a moins de recul pour les personnes diagnostiquées plus tard.

Charlotte Lewden : En 2000 on avait recensé dans l'enquête 960 personnes décédées, puis on avait fait des croisements des certificats de décès avec la base de données hospitalières. L'estimation du nombre de décès en France en 2000 de personnes infectées par le VIH était au maximum de 1700, on ne pense pas que la situation ait beaucoup changé.

Fabrice : Dans l'enquête de mortalité 2005, avez vous prévu de vous intéresser aux décès notamment dans les prisons ? Sinon n'est-il pas envisageable de faire une micro-enquête. Il serait intéressant que vous nous parliez de ce projet d'introduire dans chaque cohorte un minimum de recueils de données de la mortalité qui permettrait d'avoir une vision plus en temps réel plutôt que tous les 5 ans, ce qui peut être intéressant en terme d'évolution.

Charlotte Lewden : Dans les prisons on n'a pas d'enquête vraiment. On nous a déjà fait la remarque. On partait du principe que les médecins des prisons répondraient dans le cadre de notre enquête, mais on va leur refaire un courrier spécifique pour qu'ils nous répondent sur toute l'année. Dans les cohortes on travaille sur de meilleures données concernant les décès qu'on y trouve, néanmoins on n'échappe pas au fait que dans les cohortes il y a une sélection de personnes qui sont bien suivies. Il faut continuer les cohortes, mais des enquêtes nationales plus larges nous permettent de voir un autre aspect du problème en particulier au niveau des personnes précaires, des étrangèrEs, etc. On repère mieux les choses de ce point de vue là probablement.

Antonin : Le lieu de naissance, la nationalité ne serait pas un facteur associé. Cependant vous nous dites que le taux de CD4 est un facteur, la prise en charge tardive augmente la mortalité au moins dans les deux premières années, les étrangèrEs sont sur-représentés dans les prises en charges tardives et au final on les retrouverait peu. Est ce que ce n'est pas un facteur associé ?

Charlotte Ledewn : Je vous donne les études telles qu'elles sont et quand je vous dit qu'on n'a pas trouvé de différences avec le lieu de naissance, je parle de la cohorte APROCO. Cette cohorte a une certaine taille, elle inclut un certain nombre de personnes. Probablement, si on faisait une cohorte plus large peut-être trouverait-on des éléments, dans la cohorte hospitalière par exemple. Il faut prendre les données là où elles sont et on peut les interpréter de façon différente. Moi je ne trouve pas de différences dans la cohorte APROCO, mais je trouve qu'il y a beaucoup d'étrangèrEs parmi les personnes qui décèdent ayant eu un diagnostic tardif.

Caroline Semaille : Effectivement beaucoup d'africains arrivent à un stade tardif (sida), ce sont le plus souvent des hommes, mais ils ont un sida avec une tuberculose et une fois la tuberculose prise en charge les CD4 remontent. Ils arrivent au stade sida, mais avec des maladies inaugurales d'un bon pronostic qui fait que le taux de CD4 remonte plus vite. La prévalence de la tuberculose est très élevée en Afrique ce qui explique l'entrée dans le sida par la tuberculose chez les africains.

François : A t'on une estimation du nombre de suicides ? Depuis quelques années on dit que le nombre de décès n'augmente plus mais en même temps, l'on est un certain nombre à être inquiet parce qu'on voit des gens qui meurent autour de nous depuis au moins deux ans . N'y a t'il pas moyen de se doter d'un outil pas trop lourd, une sorte de sondage hospitalier pour estimer le nombre de décès, car on nous dit qu'ils n'augmentent plus mais il y en a !

Charlotte Lewden : On ne sait pas : On a fait l'enquête 2000, on n'a pas fini celle de 2005. En effet on va s'attacher à décrire le nombre de cas de suicides dans cette enquête jusqu'en 2005. Il y en avait 4% en 2000. Cette enquête est lourde mais précise pour décrire les causes de décès. Le problème c'est qu'on manque de données pour décrire les suicides qui sont des décès qui surviennent souvent en dehors de l'hôpital.

François : A t'on une comparaison entre les suicides dans la population générale et celle séropositive ?

Charlotte Lewden : Non, en 2000, on avait peu de cas. On regardera en 2005.

Manu : Quels seraient les systèmes à mettre en place pour mieux surveiller la mortalité ?

Caroline Semaille : C'est vrai qu'on pourrait imaginer d'autres systèmes. Au-delà du chiffre, l'important est de savoir quelles sont les causes de mortalité. Si on voit que l'augmentation de la mortalité est liée à la proportion de suicides ou si elle est liée à des problèmes cardio-vasculaires ou de co-infections on aura plus de choses à faire et de mesures de prévention à mettre en place que si on a un chiffre purement technique sans savoir ce qu'il y a derrière. Dans un pays comme la France où il y a une prévalence de l'hépatite C plus importante que dans les autres pays, cette discussion sur les données de la surveillance de la mortalité on l'a eue avec l'OMS et l'on s'est rendu compte, que l'on avait vraiment besoin d'une qualité des données. On estime que c'est en faisant plus d'enquêtes qu'on a cette qualité. Pour compléter, le chiffre des décès après le stade sida en 94 était de 4500, on n'avait pas le chiffre de tous les décès avant le stade sida.

Manu : C'est parce qu'avant 94 il n'y avait pas beaucoup de traitements disponibles et peu de personnes survivaient au sida, avec une épidémie qui avait commencé en 82. On était à 4500 en 94 et 1600 décès en 2000, ce qui relativise considérablement le discours qu'on entend partout sur une baisse drastique de la mortalité. C'est énorme quand on compare des sida déclarés, ou l'on passe de 4500 en 1994 à 800 en 2002, ça paraît énorme. La mortalité ne baisse pas tant que ça quand on regarde un peu les choses. Je sais que ce n'est pas comparable directement, mais je crois que c'est une indication.

Charlotte Lewden : Je pense que les 1 600 sont justes, mais je ne pense pas que les 4 500 le soient. Les 4 500 sont sous-estimés parce qu'on a montré que le système de déclaration des décès après sida étaient plus bas et qu'en 2000 il y avait 500 décès à comparer à 1600.

Christophe M : Il est important qu'on dise que les personnes qui ont plus de 500 CD4 ont un meilleur pronostic vital. Mais je crois qu'en terme de prévention il faut garder en tête ce chiffre que les séropos ont huit fois plus de risques de mourir que la population générale. On meurt beaucoup moins du sida aujourd'hui, est ce qu'une étude sur les maladies dont les séropositifs sont atteints en dehors de leur VIH et comment elles sont traitées ne serait pas intéressante ? Les gens vieillissent et des maladies sont dues à l'âge mais aussi au VIH ou au traitement. Ne serait-il pas intéressant aussi de faire une étude sur la co-morbidité chez les séropositifs, parce que c'est maintenant cela qui nous attend ? Ce serait intéressant aussi en terme de prévention.

Charlotte Lewden : La base de données hospitalières indique un certain nombre de choses, une enquête sur les cancers va démarrer, dans les cohortes on regarde d'une façon générale, et les problèmes cardio-vasculaires en particulier. Il faut savoir aussi qu'il y a des co-facteurs comme le tabac qui jouent sur toutes ces pathologies et l'on ne sait pas trop le poids du VIH dans tous ces éléments. Il y a des études.

Caroline Semaille : Vous avez raison, cela fait partie des choses qu'il faut regarder et il n'y a que les cohortes qui permettent de regarder cela. La cohorte hospitalière du DMI-2 est un formidable outil, qui avait montré les problèmes cardio-vasculaires avec les inhibiteurs de protéase. Bien sûr il y a l'énormité que représente cette cohorte, le temps que les données remontent de la base et soient analysées, je comprends votre impatience mais pour avoir une qualité des données il y a forcément un temps incompressible. Dans la cohorte DMI-2 ils ont déjà regardé les problèmes cardio-vasculaires, ils vont en regarder d'autres comme les cancers. Il va y avoir une étude sur le tabac qui va être menée un peu de la même manière que l'enquête co-infection VIH-VHB/VHC. On regarde de plus en plus les co-facteurs, il faudra continuer car il faut voir d'une manière très précise.

Sabrina : Dans un des derniers textes qui a été présenté il y avait le nombre de services impliqués dans l'étude qui va sortir en 2006. Mon inquiétude par rapport aux résultats c'est que justement déjà peu de cas étaient documentés. Le risque n'est-il pas de tomber sur des cas de personnes qui préalablement étaient extrêmement bien suivies ? Ce qui rejoint une des questions qui a été posée sur la méconnaissance par exemple des gens qui sont en prison. On sait que les personnes atteintes précarisées que ce soit en prison ou dans la rue, celles-là sont mal suivies et sont beaucoup plus fragilisées par rapport à la maladie. Qu'en est il dans ces cas là ?

Charlotte Lewden : En 2000, 96% des cas étaient documentés donc là on a bon espoir d'arriver à la même chose. On a toujours ce souci de toute façon, même si on se documente dans tous les cas, d'avoir raté des gens qui sont un peu en dehors du circuit. On essaye d'y remédier, on demande aux gens qui font ces enquêtes de nous donner des nouvelles des gens entrés tardivement dans l'enquête.

François : Merci beaucoup et à très bientôt, vous reviendrez nous voir bientôt ?

Caroline Semaille et Charlotte Lewden : Quand vous voudrez.

GLOSSAIRE

ARV : Anti-Rétroviraux

HAART : High Active Anti-Retroviral Therapy

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

InVS : Institut de Veille Sanitaire

IP : Inhibiteur de Protéase

OMS : Organisation Mondiale de la Santé