Validation de l'identification des personnes vivant avec le VIH dans le Système National des Données de Santé en l'absence de gold standard

E Leye[1], V Potard[1], S Nilusmas[1], D Costagliola[1], S Grabar[2]

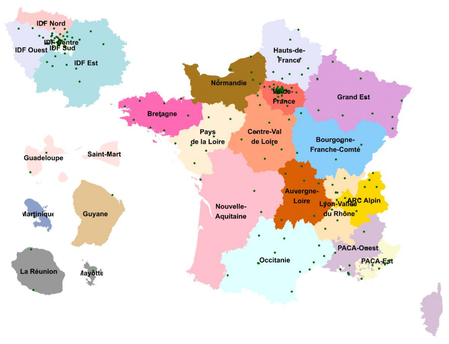
[1]Sorbonne Université, INSERM, Institut Pierre Louis d'Epidémiologie et de Santé Publique, F75012, Paris, France ; [2]Sorbonne Université, INSERM, Institut Pierre Louis d'Epidémiologie et de Santé Publique, AP-HP, Hôpital St Antoine, F75012, Paris, France

Introduction

Contexte : Préparation du chainage des données de l'EDS ANRS CO4 FHDH avec le SNDS

- **ANRS CO4 FHDH** est une cohorte hospitalière ouverte incluant depuis 1989
  - Critères d'inclusion:
    - âge ≥18 ans infection confirmée par le VIH
    - être suivi dans + 180 centres (40% région parisienne)
    - avoir signé un consentement éclairé.
  - ≈ 213 000 personnes vivant avec le VIH (PVVIH) incluses dans la cohorte depuis 1992, ≈ 108 000 suivies en 2023
  - Données cliniques (CIM 10), biologiques, thérapeutiques au cours du temps en consultation ou hospitalisation (incluant des diagnostics non classant SIDA)

Répartition géographique des hôpitaux participant à la cohorte ANRS CO4 FHDH 2023



- **Apports attendus du chainage avec le SNDS**
  - Compléter et élargir les données de morbidités sévères des PVVIH
  - Parcours de soins exhaustifs des PVVIH
  - Documenter les patients en rupture de soins parmi les perdus de vue de la cohorte

Problématique :

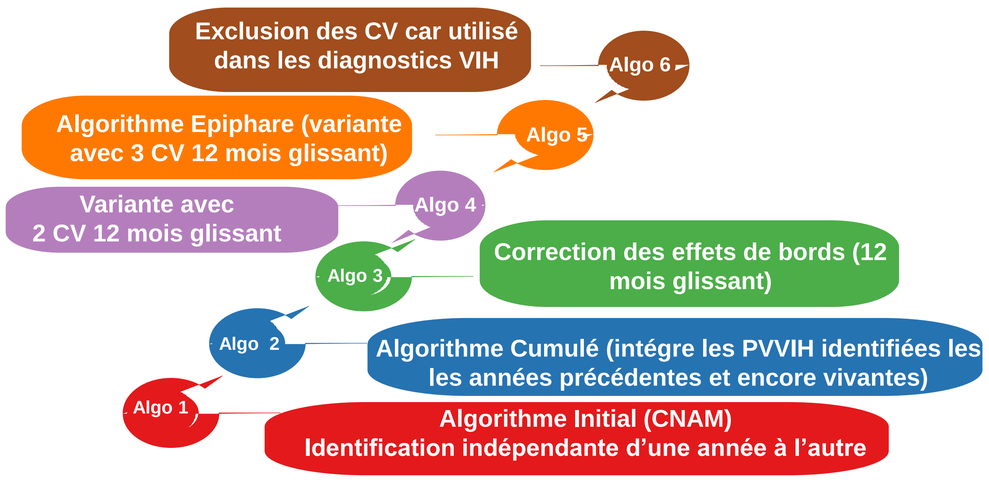
Absence de NIR dans ANRS CO4 FHDH → chainage probabiliste

Absence d'un algorithme validé pour identifier les PVVIH dans le SNDS

Objectif : Evaluer 6 algorithmes d'identification des PVVIH dans le SNDS

Méthodes

Construction des algorithmes d'identification des PVVIH à partir de celui utilisé par la CNAM dans la cartographie des dépenses de santé (Algo 1)[1]



Description des 6 algorithmes étudiés pour identifier les PVVIH dans le SNDS:

_	ALD VIH/SIDA	Hospitalisation lié au VIH/SIDA	Médicaments spécifiques du traitement du VIH (hors FTC/TDF et TDF*)	Charge Virale VIH (CV)	Biologie médicale spécifique au VIH/SIDA	Années cumulées	Période de repérage
Algo 1 (Carto)	Oui	Oui	3 délivrances	1 CV	Oui	Non	2015-2023 (calendaire)
Algo 2 (Carto cumulé)	Oui	Oui	3 délivrances	1 CV	Oui	Oui	2015-2023 (calendaire)
Algo 3	Oui	Oui	3 délivrances	1 CV	Oui	Oui	2010-2023 (12 mois glissant)
Algo 4	Oui	Oui	3 délivrances	2 CV	Oui	Oui	2010-2023 (12 mois glissant)
Algo 5 (Epiphare)	Oui	Oui	3 délivrances	3 CV	Oui	Oui	2010-2023 (12 mois glissant)
Algo 6	Oui	Oui	3 délivrances	-	Oui	Oui	2010-2023 (12 mois glissant)

*Exclus car non spécifiques du traitement du VIH : emtricitabine/ténofovir disoproxil (FTC/TDF) est également utilisé en prophylaxie pré-exposition (PreP). Le ténofovir disoproxil (TDF) est aussi indiqué dans le traitement de l'hépatite B.

- En l'absence de gold standard, les nombres de personnes nouvellement identifiées VIH dans le SNDS chaque année de 2016 à 2023, ont été comparés aux estimations des découvertes de séropositivité VIH de Santé publique France (SpF) issues de la déclaration obligatoire (e-DO), [2–4] à l'aide du **pourcentage d'erreur absolu moyen (MAPE)** :

  E_t : personnes nouvellement repérées

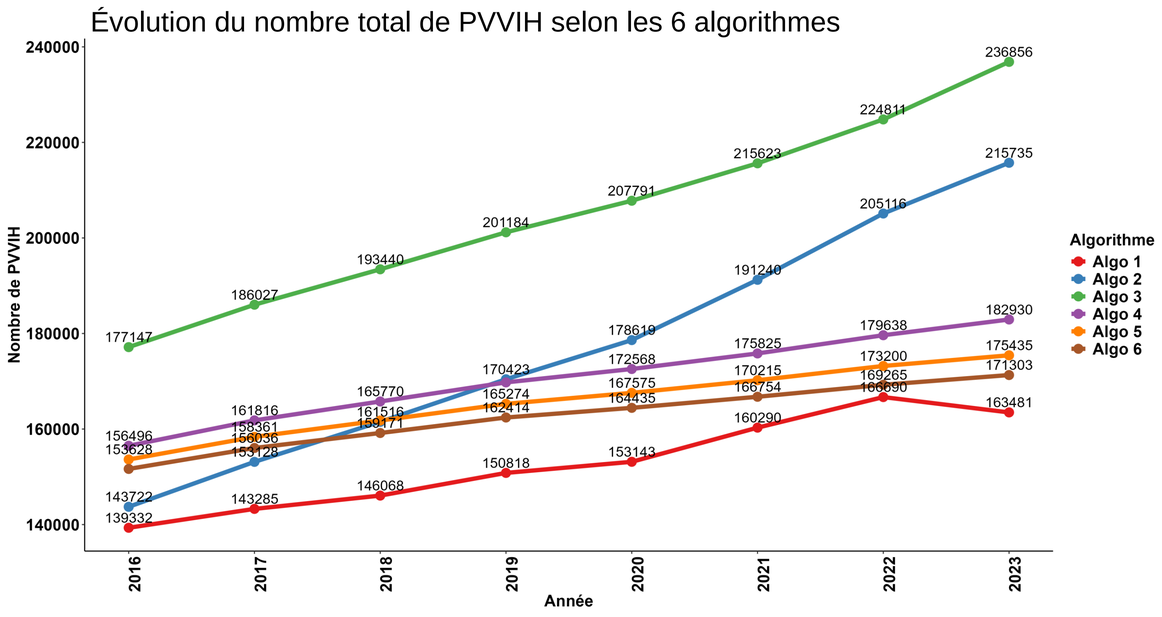
  A_t : estimations des découvertes de séropositivité VIH de SpF

$$MAPE = \frac{1}{N}\sum_{t=1}^{N}\left|\frac{E_t - A_t}{A_t}\right|$$

Résultats

Nombre total de PVVIH

Évolution du nombre total de PVVIH selon les 6 algorithmes

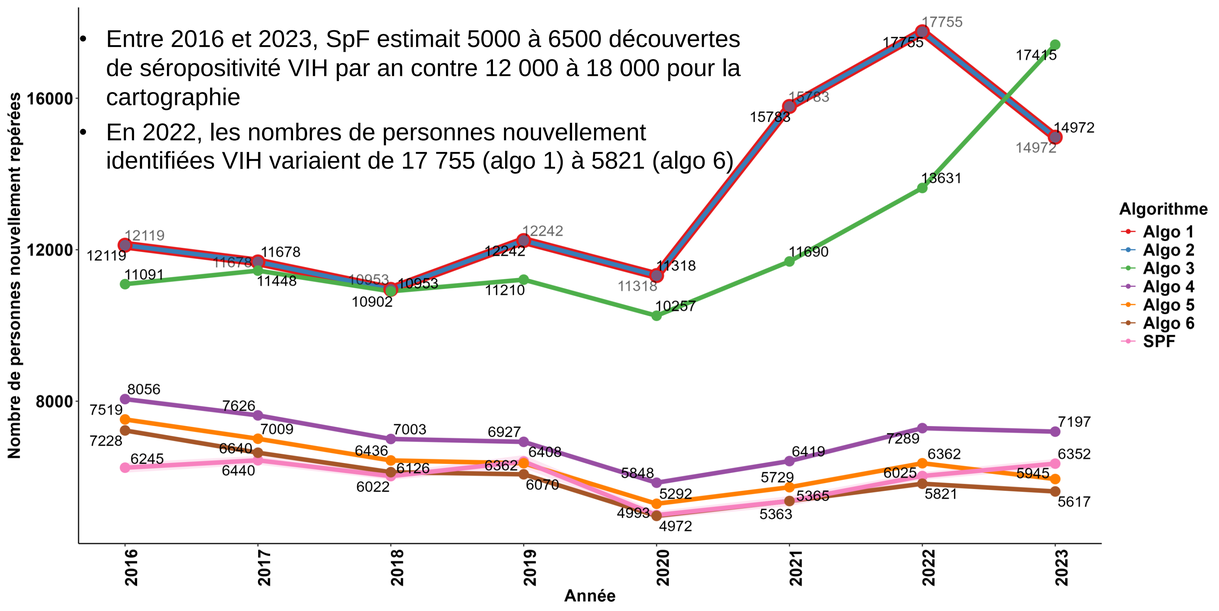


- Tous les algorithmes conduisaient à une augmentation de l'estimation du nombre de PVVIH d'une année sur l'autre, sauf l'algorithme 1 (Carto) entre 2022 et 2023.
- L'algorithme 1 est celui qui identifie le moins de PVVIH. La variante prenant en compte le cumul des PVVIH identifiées les années précédentes et toujours vivantes (algo 2) fait passer le total de PVVIH de **163 481** à **215 735 en 2023**.
- En faisant varier le nombre de CV de 2 à 3 sur 12 mois glissant, puis en excluant le critère CV, on obtient respectivement 182 930, 175 435 et 171 303 PVVIH en 2023.

PVVIH nouvellement prises en charge

Évolution du nombre de PVVIH nouvellement repérées selon les 6 algorithmes et les estimations des découvertes de séropositivité VIH de SpF

- Entre 2016 et 2023, SpF estimait 5000 à 6500 découvertes de séropositivité VIH par an contre 12 000 à 18 000 pour la cartographie
- En 2022, les nombres de personnes nouvellement identifiées VIH variaient de 17 755 (algo 1) à 5821 (algo 6)



Comparaison du nombre de personnes nouvellement identifiées VIH aux estimations des nouveaux diagnostics VIH de SpF via le pourcentage d'erreur absolu moyen (MAPE)

Algo	Algorithme 1	Algorithme 2	Algorithme 3	Algorithme 4	Algorithme 5	Algorithme 6
MAPE	125%	125%	104%	18%	8%	5%

Le MAPE dépassait 100% pour les algorithmes 1 à 3, atteignait respectivement 17% et 8% pour les algorithmes 4 et 5, et seulement 5% pour l'algorithme 6.

Discussion et Conclusion

- En l'absence de gold standard, six algorithmes d'identification des PVVIH ont été évalués en les comparant aux estimations de SpF issues de l'e-DO, dont la principale limite est la sous-déclaration. Compte tenu des efforts de correction mis en œuvre par SpF, [2–4] ces estimations constituent une référence externe pour apprécier la cohérence des estimations de PVVIH nouvellement repérées dans le SNDS.
- La mesure de la CV pouvant être réalisée dans un contexte de diagnostic de l'infection à VIH, elle ne constitue pas à elle seule une preuve de séropositivité.
- L'algorithme 6 sans critère de CV, est celui dont les estimations sont les plus proches de celles de SpF. En attendant un algorithme validé, il apparaît comme l'option la plus pertinente pour les travaux conduits exclusivement sur les données du SNDS.
- Pour le chaînage ANRS CO4 FHDH avec le SNDS, les personnes incluses dans ANRS CO4 FHDH seront recherchées parmi les personnes identifiées par l'algorithme 3 car c'est l'algorithme qui identifie le plus grand nombre de personnes.

Référence

1 Rachas A, Gastaldi-Ménager C, Denis P, *et al.* The Economic Burden of Disease in France From the National Health Insurance Perspective. *Med Care* 2022; **60**: 655–64.

2 Kelly D, Kunkel A, Ramalli L, Mercier A, Lot F, Cazein F. Time series analysis of new HIV diagnoses in France from 2012 to 2022. *Epidemiol Infect* 2026; **154**: e18.

3 Application e-DO. https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/infections-sexuellement-transmissibles/vih-sida/application-e-do (accessed Feb 16, 2026).

4 e-DO - Déclaration obligatoire en ligne de l'infection par le VIH et du sida. https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-a-declaration-obligatoire/e-do-declaration-obligatoire-en-ligne-de-l-infection-par-le-vih-et-du-sida (accessed Feb 16, 2026).