

Votre médecin vient de vous informer que vous ou votre enfant avez une maladie soumise à déclaration obligatoire.

À quoi sert la déclaration obligatoire ?

Il existe aujourd'hui 31 maladies¹ pour lesquelles les biologistes et les médecins sont tenus de transmettre aux autorités sanitaires des informations concernant les personnes chez lesquelles ils ont diagnostiqué ces maladies.

Ce recueil de données est indispensable pour mieux connaître ces maladies, leurs différentes formes et surtout les populations qu'elles touchent. C'est ainsi que l'on peut surveiller l'évolution de ces maladies dans le temps pour améliorer la prévention et la prise en charge médicale et sociale des personnes concernées et de leur entourage.

Quelles sont les données qui sont transmises ?

Les données transmises concernent la personne elle-même telles que son âge, son sexe, son lieu de domicile, sa profession lors qu'il peut y avoir un lien avec la maladie. Elles concernent aussi la maladie comme la nature des symptômes, les résultats des analyses de dépistage réalisées, les circonstances d'acquisition de la maladie. Enfin, des informations sur les traitements ou les mesures préventives prises pour la personne atteinte et son entourage sont recueillies selon les maladies.

À qui ces informations sont-elles destinées ?

Le médecin ou le biologiste transmet ces données au médecin de l'Agence régionale de santé² (ARS). Ces informations peuvent donner lieu dans certains cas à des mesures de contrôle autour du cas. Après vérification, ces données sont ensuite transmises à l'Institut de veille sanitaire (InVS), organisme public chargé de leur centralisation à l'échelon national et de la surveillance de l'état de santé de la population.

Comment l'anonymat des personnes est-il protégé ?

Les informations sont reportées sur une "fiche de notification" qui ne comporte plus aucun élément du nom de la personne lorsqu'elle est transmise à l'InVS. Chaque personne est identifiée par un code obtenu par codage informatique irréversible de l'initiale du nom, du prénom, de la date de naissance et du sexe de la personne. Pour certaines MDO (infection par le VIH quel que soit le stade et l'hépatite B aiguë), le code initial est à nouveau codé lors de l'entrée des fiches dans les bases de données nationales de l'InVS pour interdire toute identification d'une personne dans la base. Au bout de six mois, tout ce qui pourrait permettre de faire un lien entre la personne et ses données individuelles, y compris le nom du déclarant, est supprimé.

Des mesures de protection physiques et informatiques sont en place dans les ARS et à l'InVS pour protéger la confidentialité des données. À titre d'exemple, la transmission des données ne peut se faire que sous pli portant la mention "secret médical" et l'accès aux bases de données est rigoureusement contrôlé.

Comment exercer votre droit d'accès et de rectification ?

Ce recueil de données a reçu l'autorisation de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (Cnil), organisme indépendant chargé de protéger les droits de l'homme, la vie privée et les libertés individuelles.

Vous pouvez avoir accès aux informations vous concernant pendant les six mois qui suivent la déclaration. En pratique, vous devez demander à votre médecin d'adresser votre demande d'accès à l'InVS. Pour le cas particulier de la tuberculose, ce droit s'exerce par l'intermédiaire de votre médecin auprès de l'ARS pendant les trois ans qui suivent la notification (année de déclaration et les deux années civiles suivantes). Durant ces délais et à votre demande, une rectification des informations vous concernant est également possible.

Passés ces délais, il ne sera plus possible d'accéder aux informations vous concernant contenues dans la base de données, celle-ci étant alors totalement anonyme.

Si vous avez des questions sur la déclaration obligatoire, posez-les à votre médecin.

¹Liste des 31 maladies à déclaration obligatoire : botulisme, brucellose, charbon, chikungunya, choléra, dengue, diphtérie, fièvres hémorragiques africaines, fièvre jaune, fièvres typhoïdes ou paratyphoïdes, hépatite aiguë A, hépatite B aiguë, infection invasive à méningocoque, infection par le VIH quel que soit le stade, légionellose, listériose, mésothéliome, orthopoxviroses dont la variole, paludisme autochtone, paludisme d'importation dans les départements d'outre-mer, peste, poliomyélite, rage, rougeole, suspicion de maladie de Creutzfeldt-Jakob - syndrome de Gertsman Straussler-Scheinker insomnie fatale familiale, toxi-infection alimentaire collective, tuberculose, tularémie, tétanos, typhus exanthématique, saturnisme chez les enfants mineurs.

²Les ARS sont des établissements publics dotés de l'autonomie administrative et financière. Elles unifient le service public régional de la santé en associant l'ensemble des acteurs locaux. L'une des missions de l'ARS est la veille sanitaire et c'est dans ce cadre que rentre la surveillance des MDO.