

● Surveillance des intoxications au monoxyde de carbone (CO)

Le monoxyde de carbone est le toxique causant le plus d'intoxications aiguës sévères dans notre pays : il est responsable de plusieurs milliers d'intoxications aiguës et de plusieurs centaines de décès chaque année en France. Des efforts sont entrepris depuis plusieurs années afin de surveiller ces intoxications au plan épidémiologique. Cependant, différents rapports ont signalé les imperfections des dispositifs existants, qui se traduisent notamment par la production de données incomplètes et parfois contradictoires. C'est pourquoi un groupe de travail s'est réuni en 2001-2002, à la demande de la DGS, pour procéder au réexamen de l'ensemble du système et proposer un dispositif opérationnel plus cohérent et plus performant. Les propositions présentées au CSHPF ont reçu de ce dernier un avis favorable (séance du 12 décembre 2002). L'InVS est maintenant chargé de la mise en œuvre de ce nouveau dispositif de surveillance des intoxications au CO qui doit permettre de mieux les prévenir.

Les objectifs du nouveau système de surveillance des intoxications au CO sont triples :

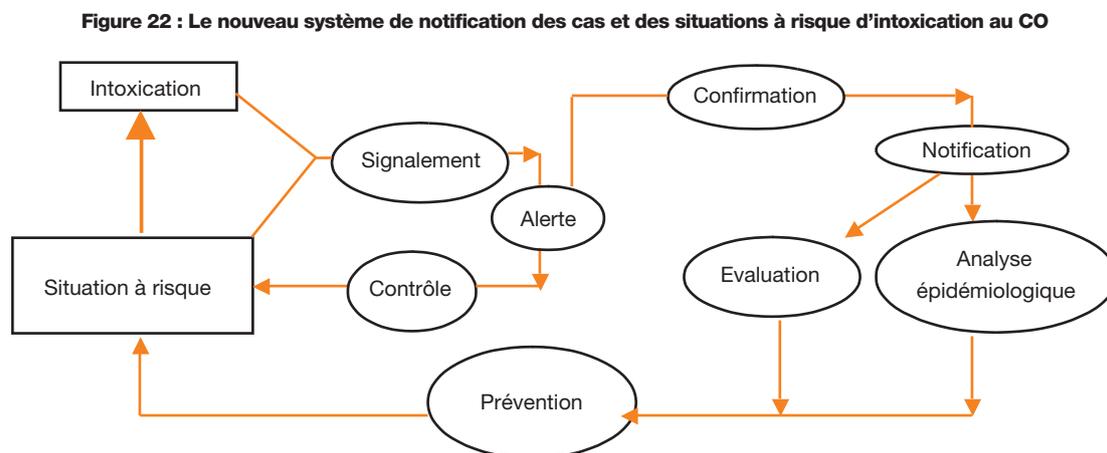
- **repérer** les cas et les situations à risque (ce qui inclut les lieux où une intoxication s'est déjà produite mais aussi d'autres types de situation) afin de les corriger pour prévenir la survenue d'intoxications ;
 - **décrire** la répartition des intoxications dans le temps, dans l'espace et selon différents facteurs de risque, afin d'estimer l'importance de ce problème de santé publique et d'orienter les stratégies de prévention primaire ;
 - **évaluer** les interventions correctrices, les prises en charge médicales, et la politique de prévention.
- L'inclusion des situations à risque dans la surveillance, qui ouvre la voie à une politique de dépistage, représente l'un des principaux apports du

nouveau système, de même que la standardisation des définitions et des outils de recueil de données et la possibilité de confier les enquêtes techniques à des experts, devant une situation à risque.

Pour réaliser ces objectifs, un système de surveillance déclaratif, de notification épidémiologique, va être mis en place (figure 22). Ce système sera proche dans ses grandes lignes des dispositifs concernant les maladies à déclaration obligatoire, mais avec des spécificités concernant les déclarants (implication des Services d'incendie et de secours, entre autres) et les acteurs (implication des Centres antipoison). L'organisation de ces partenariats (figure 23) est l'une des principales difficultés de ce projet, avec les aspects réglementaires et financiers.

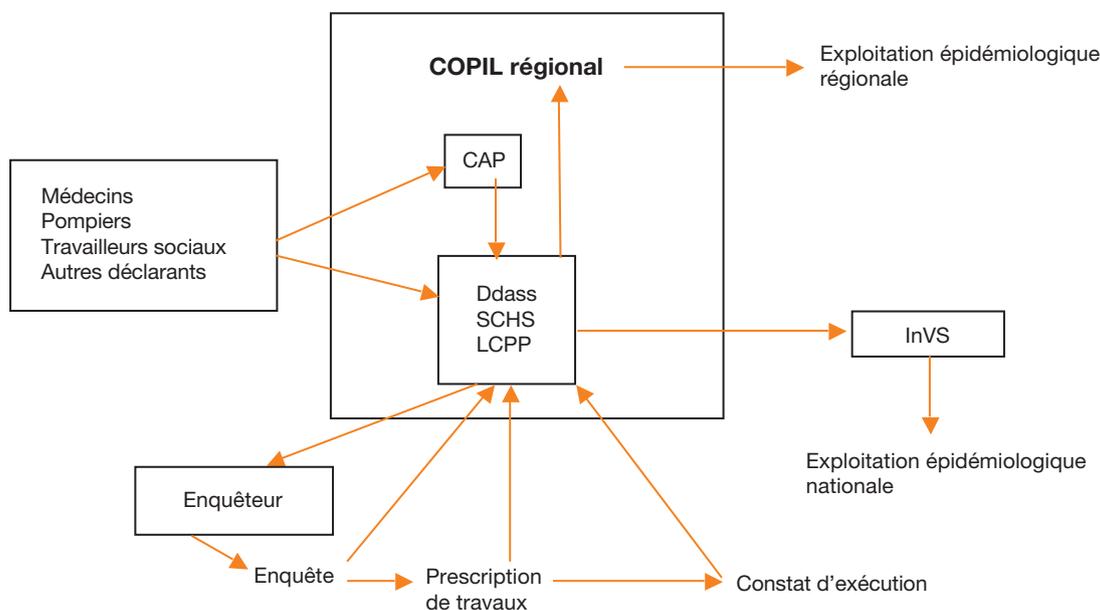
Il est prévu d'initier la mise en place du nouveau système de surveillance des intoxications au CO dans deux régions expérimentales d'ici le printemps 2004, afin de permettre la généralisation du dispositif à la fin de l'année 2004.

Prévention primaire : ensemble des mesures visant à éviter l'apparition de la maladie ou de l'intoxication. Elle se distingue de la prévention secondaire qui consiste, quant à elle, à minimiser les effets de la maladie, à empêcher son aggravation.



* publication en cours au Bulletin officiel du ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées

Figure 23 : Les partenariats indispensables au nouveau système de surveillance des intoxications au CO



Référence bibliographique :

Salines G, Ledoyen D, Thierry B. Un nouveau système de surveillance des intoxications au monoxyde de carbone. Journées scientifiques de l'InVS, 3 et 4 décembre 2002. Résumé des présentations, poster. Edition InVS du 23 mars 2003 : poster n°25

● Expositions aux rayonnements ionisants d'origine médicale : plan d'actions

A la demande de la DGS, l'InVS a animé et coordonné pendant près de deux ans, un groupe de travail sur la mise en place et le développement d'actions visant à surveiller les expositions des patients aux rayonnements ionisants d'origine médicale. Ce groupe de travail a rendu ses conclusions en septembre 2002.

Les objectifs de ce système de surveillance consistent :

– à suivre au sein de la population, l'évolution dans le temps de la distribution des pratiques médicales irradiantes et des doses reçues afin de pouvoir identifier les populations particulièrement exposées, d'orienter les politiques de prévention et d'en évaluer l'efficacité et enfin de faciliter la production d'informations utiles au développement d'études épidémiologiques ;

– à surveiller les conséquences sanitaires potentielles des expositions aux rayonnements ionisants afin de suivre l'efficacité des mesures de prévention préconisées et d'effectuer un bilan des bénéfices sanitaires et des risques induits par ces politiques.

Rayonnements ionisants : tout rayonnement électromagnétique ou corpusculaire capable de produire directement ou indirectement, des ions en traversant la matière. Ils comprennent notamment : les rayons X, les rayons alpha, bêta et gamma. Ils sont utilisés en médecine pour les radiographies, la radiothérapie, et plus globalement, en radiologie.

Les principales recommandations du groupe dont les travaux sont délibérément inscrits dans l'optique du développement d'activités de surveillance épidémiologique, peuvent se décliner comme suit :

1. création et développement des conditions logistiques favorables à la mise en place d'un système de surveillance des expositions médicales aux rayonnements ionisants ;
2. mise en place d'un système de surveillance des expositions médicales aux rayonnements ionisants en donnant priorité à la radiologie interventionnelle, la tomodensitométrie, l'exposition aux rayonnements ionisants des enfants et les activités de dépistage (mammographie) ;
3. renforcement de la surveillance des effets potentiellement liés aux rayonnements ionisants (citons en premier lieu les cancers) et possibilité de l'utilisation en regard des informations sur l'exposition ;
4. développement d'activités de recherche sur les effets induits par l'exposition médicale aux rayonnements ionisants ;
5. développement d'activités de formation et d'information en direction des différents acteurs et structuration de la veille scientifique.

Dans tous les cas, ces recommandations nécessitent la participation et la coordination de nombreux partenaires ainsi que la mise à disposition de moyens humains et financiers.

A partir de ces propositions, la Direction générale de la sûreté nucléaire et de la radioprotection (DGSNR) a préparé, en collaboration avec l'InVS et l'IRSN, un plan national d'actions. Dans ce cadre, l'InVS est plus spécifiquement responsable du système qui permettra de mieux connaître la fréquence des examens radiologiques effectués, ainsi que leur distribution dans les différentes catégories de la population française. Il va également effectuer sur le terrain des études explorant le domaine de la radiologie interventionnelle afin d'évaluer la faisabilité d'une surveillance des doses reçues par les patients, ainsi que des complications en regard (radiodermites et épidermites).

Le développement, au sein de l'InVS, des systèmes de surveillance des cancers devra intégrer les exigences de la veille sanitaire concernant les expositions aux rayonnements ionisants. Une étude est d'ores et déjà en cours pour évaluer la faisabilité d'une surveillance nationale de ces expositions dans le cadre du cancer de la thyroïde. De plus, l'InVS réfléchit à la possibilité de mettre en place un identifiant santé unique, pour faciliter cette double surveillance d'une pathologie cancéreuse et de l'exposition aux rayonnements ionisants qui lui est associée.

Afin de rendre accessible aux différents acteurs de la radioprotection les connaissances apportées par la veille scientifique, l'InVS propose aussi la mise en place d'une analyse critique régulière des articles scientifiques récents sur les thèmes pouvant représenter un enjeu pour la surveillance et la santé publique dans ce domaine.

Référence bibliographique :

Exposition aux rayonnements ionisants d'origine médicale. Propositions pour la mise en place et le développement d'activités de surveillance épidémiologique en population générale. Rapport InVS - Département santé environnement. Septembre 2002

● Observatoire de la qualité de l'air intérieur

L'Observatoire de la qualité de l'air intérieur (Oqai), piloté par le CSTB (Centre scientifique et technique du bâtiment) a notamment pour objectif de connaître la qualité de l'air à l'intérieur des locaux, afin d'évaluer les expositions des populations pendant leur temps de présence dans les lieux intérieurs et de dégager les substances ou les

conditions qui présentent un risque pour la santé des occupants. Le dispositif est très large et la participation de l'InVS au Conseil scientifique lui permet de disposer d'une vision générale des travaux menés. Plus particulièrement le Département santé-environnement (DSE) participe aux axes suivants :

- le développement de l'ensemble des méthodes et outils concourant à la mise en place, en 2003, d'une campagne de mesures permettant d'apprécier la qualité de l'air dans les différents types de logements. Cette campagne nationale porte sur un échantillon de 720 habitats, représentatif des logements français ; son élaboration s'est appuyée sur les enseignements d'une phase pilote réalisée en 2001 sur 90 logements. Les polluants mesurés ont été sélectionnés à partir d'un travail de hiérarchisation fondé sur des critères sanitaires, en tenant compte de contraintes techniques et budgétaires ;
- le développement des méthodes permettant d'estimer l'exposition des occupants à partir des données qui seront recueillies au cours de cette campagne nationale. L'InVS est mandaté, à travers une convention de partenariat avec le CSTB, pour organiser et réaliser ce travail. Le raisonnement méthodologique doit tenir compte à la fois des expositions de longue durée et de celles de courte durée qui sont plus intenses. Le développement méthodologique s'appuie sur les données de mesurage et de budget espace-temps-activités recueillies au cours de l'enquête pilote, et s'intéresse plus particulièrement à deux polluants intérieurs, le benzène et le monoxyde de carbone, à titre d'exemples. D'autres polluants mesurés (aldéhydes, éthers de glycol, NO₂, allergènes, moisissures...) pourront faire l'objet d'une analyse similaire ;
- la réflexion sur les conséquences sanitaires liées à la qualité de l'air des habitations. Les orientations possibles sont les plaintes (récurrentes) d'habitants ou d'enfants fréquentant des lieux publics, et l'ensemble des effets rassemblés sous le terme « Sick building syndrom » (SBS) ou syndrome des bâtiments malsains. Cette première analyse s'appuie autant sur un travail bibliographique que sur un recueil auprès des services concernés (Ddass, Laboratoire d'hygiène de la ville de Paris...) des données disponibles et des dispositifs déjà en place, afin de mieux dimensionner les propositions d'études pertinentes.

L'Observatoire de la qualité de l'air intérieur est un programme vaste dont les finalités s'accordent avec les missions de l'InVS. L'implication du DSE est grande et participe à la valorisation de ce dispositif en terme de santé publique. *In fine*, les travaux menés doivent permettre d'aider à l'identification des substances nécessitant une surveillance en terme d'exposition des populations et d'analyser la pertinence de surveiller certaines pathologies ou de mettre en place des études épidémiologiques visant à mieux caractériser les risques sanitaires en rapport avec les milieux intérieurs. Il impose de développer de multiples partenariats et donc de garder un haut niveau d'investissement pour atteindre les objectifs fixés.

● Vers un système de surveillance nationale des cancers d'après le modèle retenu pour les cancers de la thyroïde

La surveillance française actuelle des cancers n'est pas adaptée aux nouveaux enjeux de la lutte contre le cancer, qui est l'un des trois chantiers prioritaires du président de la République. L'amélioration de ce système d'information épidémiologique fait l'objet de trois des soixante-dix recommandations du plan cancer gouvernemental présentées par le ministre de la Santé*. C'est pourquoi l'InVS propose la mise en place d'un système de surveillance nationale des cancers basé sur le modèle retenu pour surveiller les cancers de la thyroïde, suite à une réflexion multidisciplinaire approfondie pendant deux ans et demi, et coordonnée par l'InVS.

* A.1 Mieux connaître l'évolution de la maladie :

1 – soutenir les registres et développer le système d'épidémiologie nationale de l'InVS ;

2 – développer au sein de l'InVS les analyses épidémiologiques régionales et l'assistance aux politiques régionales de santé ;

3 – mettre en place un partenariat entre l'InVS et le Circ autour d'actions-programme internationales : dispositif de surveillance.

Si le système de surveillance actuel (reposant essentiellement sur les registres et le CépiDc de l'Inserm) est pertinent pour connaître la situation nationale des cancers ainsi que son évolution, et s'il permet de situer la France parmi d'autres pays notamment européens, il n'est pas adapté aux nouveaux enjeux de la surveillance. En effet, ce système est difficilement utilisable pour suivre des programmes infra-nationaux de type Programmes régionaux de santé (PRS) ou pour planifier l'offre de soins dans le cadre par exemple des Schémas régionaux d'organisation des soins (Sros). Il est encore moins adapté à l'attente récente des pouvoirs publics et de la société concernant sa capacité à répondre aux besoins d'informations sur les risques environnementaux pouvant survenir en tout point du territoire. Or, certains cancers doivent faire l'objet d'une surveillance nationale (cancers en lien avec une exposition environnementale, localisations dépitables).

Afin de pouvoir répondre à ces enjeux, l'InVS propose la mise en place d'un système de surveillance nationale des cancers basé sur les recommandations de la Commission multidisciplinaire « thyroïde » à propos du renforcement de la surveillance des cancers thyroïdiens.

De la surveillance des cancers de la thyroïde...

En France, le taux d'incidence du cancer thyroïdien augmente régulièrement (6 % par an) et cette augmentation, bien qu'antérieure à l'accident de Tchernobyl survenu en 1986, est souvent perçue par le public comme une conséquence possible de cet accident. De plus, le dispositif de surveillance reposant sur les registres de cancers (couvrant 13 % de la population générale et 44 % des enfants de moins de 15 ans) ne permet pas de surveiller la totalité du territoire national.

A la demande de la DGS, l'InVS a engagé en mars 2000, un travail de réflexion sur le renforcement de la surveillance nationale des cancers de la thyroïde. Pour ce faire, l'InVS a coordonné une commission pluridisciplinaire chargée de proposer des recommandations à ce sujet. Le rapport final de cette commission, qui présente différents scénarios de surveillance évalués en termes de faisabilité, de coût et d'efficacité, a été transmis par l'InVS aux directions ministérielles concernées, en octobre 2002. La proposition retenue par la Commission d'orientation sur le cancer, dans son rapport rendu public en janvier 2003, et par les

ministres chargés de la Santé et de la Recherche, consiste à mettre en place une surveillance nationale des cancers de la thyroïde basée, dans un premier temps, sur un système à deux niveaux (figure 24) :

- un niveau dit « de routine » qui consiste en un suivi national, continu et permanent, des cas incidents, sous forme anonymisée, par le PMSI (système de données nationales existant), avec validation de son exhaustivité dans les régions couvertes par les registres ;
- et un niveau d'alerte déclenché par une suspicion d'agrégat de cas dans une zone géographique limitée, ou à la demande principalement de la population ou des pouvoirs publics.

Ce système sera progressivement complété par l'intégration, dans le premier niveau, d'une surveillance reposant sur les données issues des comptes-rendus d'anatomo-cyto-pathologie.

L'InVS est chargé de valider ce système de surveillance à deux niveaux et de tester les modalités de sa mise en place, sur des sites pilotes, pour les cancers thyroïdiens puis de les adapter pour une application progressive au suivi des autres cancers justifiant une surveillance nationale.

... A un système de surveillance nationale des cancers

Ce système doit mener à bien les trois objectifs suivants :

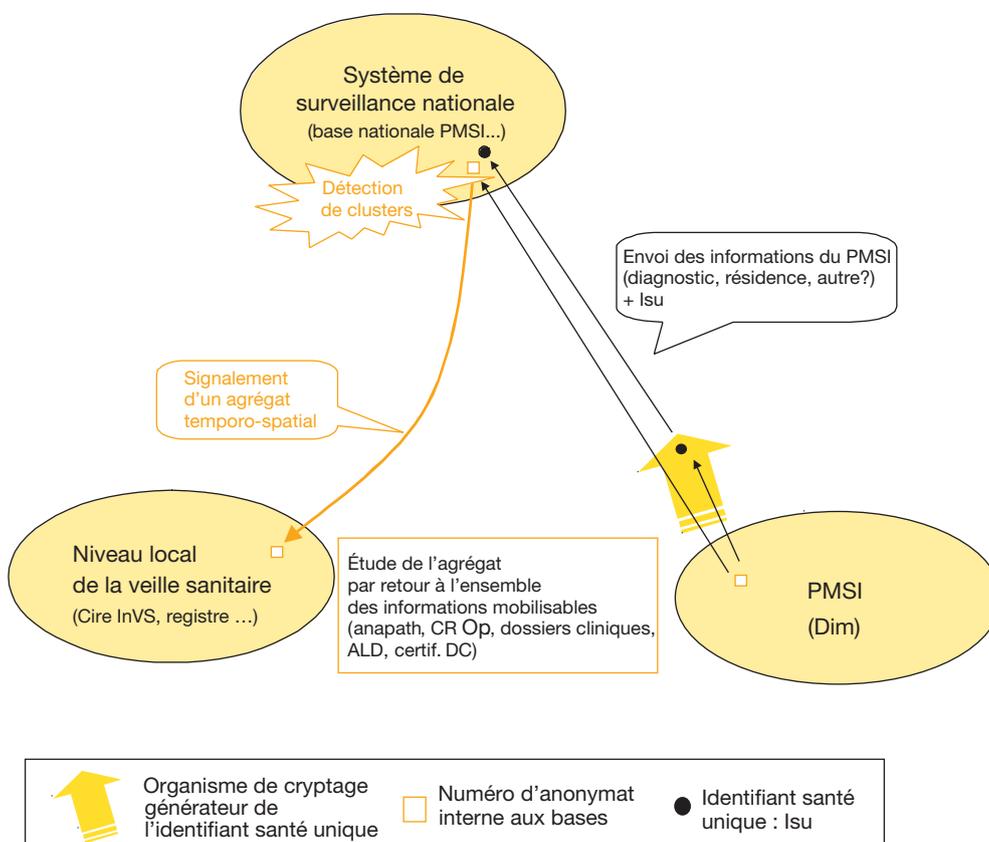
- 1 – assurer l'enregistrement exhaustif et permanent sur tout le territoire des cas incidents de cancer. Ceci permettra d'obtenir un état de référence sur l'épidémiologie actuelle des cancers aussi bien au niveau national que régional, voire départemental, et d'analyser les variations temporelles et géographiques des incidences, les tendances et les écarts par rapport aux incidences de référence afin d'engager si nécessaire des études spécifiques ;
- 2 – apporter une réponse à une situation d'alerte déclenchée par la survenue d'un foyer potentiel de cas, identifié par le système de surveillance nationale, à une demande de la population, ou à une exposition à un risque observé (par exemple, un éventuel accident radiologique) ;
- 3 – contribuer à des études épidémiologiques (études de cohortes ou cas-témoin), par exemple la recherche des cancers thyroïdiens au sein de cohortes de sujets exposés (expositions radiologiques environnementales ou professionnelles médicales).

Ce système de surveillance reposera en premier lieu sur les sources de données à finalité initiale non épidémiologique mais existantes au niveau national : PMSI, Affections de longue durée des caisses d'assurance maladie (ALD 30). Les registres, considérés comme fournissant les données de référence dans les départements couverts, serviront notamment d'outil d'étalonnage des données, pour chacune de ces sources. En parallèle, le recueil des données anatomo-cyto-pathologiques devra être structuré et adapté à la surveillance épidémiologique. L'objectif est de constituer un réseau de l'ensemble des laboratoires d'anatomo-cyto-pathologie publics et privés. Les données nécessaires au suivi de l'incidence seront définies conjointement, de même que leur standardisation, et les modalités de leur anonymisation. Il est prévu de développer

progressivement cette structuration sur une durée de cinq années et de générer un numéro d'identifiant unique pour un même patient, afin de faciliter le rapprochement de ces deux sources complémentaires d'information (PMSI, anatomo-cyto-pathologie).

Le système final de surveillance nationale ainsi constitué, et géré par l'InVS, sera un système multisources (PMSI, ALD30, anatomo-cyto-pathologie avec, si possible, les certificats de décès) de données exhaustives, anonymes et croisées apportant des informations complémentaires pour renseigner les cas incidents, et couvrant l'ensemble des localisations cancéreuses pour lesquelles la pertinence d'une veille nationale aura été démontrée.

Figure 24 : Organisation du système de surveillance épidémiologique à deux niveaux



Référence bibliographique :

Leenhardt L, Grosclaude P, Chérié-Challine L, pour la Commission. Recommandations pour la mise en place d'un dispositif de surveillance épidémiologique nationale des cancers thyroïdiens. Synthèse du Rapport. Rapport InVS, octobre 2002

● **Cosmop : cohorte pour la surveillance de la mortalité par profession**

A la différence des pays anglo-saxons qui depuis longtemps se sont dotés de programmes permanents de surveillance de la mortalité par profession, les seules études disponibles en France explorent les inégalités sociales de santé au travers des catégories socioprofessionnelles. Les statistiques de la CnamTS fournissent des données sur la mortalité par accident de travail et maladie professionnelle chez les travailleurs salariés, mais elles ne prennent pas en compte les cas non déclarés, non reconnus, ou non indemnisés. Il est donc impossible, à partir de tels indicateurs, d'estimer la part de l'origine professionnelle dans la mortalité en France, ni globalement, ni au sein des différentes professions. Il est par ailleurs vraisemblable que la sous-estimation très importante des conséquences des expositions professionnelles contribue de façon puissante à différer les efforts d'information et de prévention, indispensables pour réduire cette mortalité prématurée. C'est dans ce contexte que le Département santé-travail de l'InVS a élaboré le projet Cosmop.

L'objectif principal de ce programme de surveillance est de décrire, de façon systématique et régulière, la mortalité par cause de décès, par profession et par secteur d'activité dans un échantillon représentatif de la population française et de suivre son évolution dans le temps. En effet, en l'absence de données d'exposition professionnelle dans la population générale française, l'étude de la mortalité par profession est une approche intéressante pour évaluer l'impact de l'activité professionnelle sur l'état de santé des travailleurs.

Ce programme vise à constituer une base de données de référence relatives aux taux de mortalité par cause de décès et par profession. Il devrait contribuer à repérer des professions et des secteurs à risque particulier, orienter les programmes de prévention et générer des hypothèses et des études ciblées en cas de détection d'une surmortalité inexpliquée dans certains groupes professionnels. A plus long terme, ce suivi permettra d'évaluer l'impact des évolutions concernant les procédés et

l'organisation du travail, l'effet des politiques de prévention, ainsi que la contribution des risques professionnels à l'évolution des inégalités sociales en matière de mortalité.

Etude de faisabilité : premiers résultats

L'étude de faisabilité du projet Cosmop a pour but d'explorer

l'utilisation des données de l'EDP (encadré) pour une analyse systématique de la mortalité par profession. Le protocole concernant cette utilisation, finalisé à la fin de l'année 2001 en collaboration avec l'Insee, a reçu un avis favorable du Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé en décembre 2001, puis un accord de la Cnil en mars 2002. Le fichier de l'EDP, reçu par l'InVS en juin 2002, contient pour chaque sujet les informations socio-démographiques et professionnelles issues des quatre recensements de 1968, 1975, 1982 et 1990, et des bulletins d'état civil édités depuis 1968. L'échantillon se compose de 322 050 hommes et 332 396 femmes nées avant 1974. Parmi eux, 67 574 hommes et 59 439 femmes sont décédés entre 1968 et 1997 : 97 % des causes de ces décès ont été retrouvées auprès du Centre d'épidémiologie des causes médicales de décès (CépiDc de l'Inserm).

Une première exploration du fichier montre que l'appariement au Répertoire national d'identification des personnes physiques, pour la recherche du statut vital, comporte des écueils. En effet, les personnes nées avant 1891 (1 % des hommes et 3 % des

L'Echantillon démographique permanent (EDP) de l'Insee

L'EDP est un échantillon de la population française constitué à partir des données du recensement de 1968 et régulièrement enrichi de nouveaux sujets. Il est composé à ce jour d'environ 1 million de personnes tirées au sort à partir de leur date de naissance (4 jours de l'année) ; ces personnes sont suivies au cours du temps par l'Insee qui collecte pour chacune d'elles les informations socio-démographiques et professionnelles issues des bulletins des différents recensements et des bulletins d'état civil.

Le Répertoire national d'identification des personnes physiques (RNIPP)

Le RNIPP est un fichier tenu par l'Insee comportant les informations relatives à l'état civil de toutes les personnes nées en France métropolitaine et dans les Dom après 1890. Ce répertoire est maintenu en conformité avec les registres de l'état civil grâce aux bulletins de l'état civil établis et adressés à l'Insee par les mairies. L'inscription est effectuée quelques mois après la naissance et donne lieu à l'attribution d'un numéro d'inscription au répertoire (Nir). Pour les personnes nées hors de France ou dans les Tom, le Nir est attribué au nom de l'Insee par la Caisse nationale d'assurance vieillesse.

femmes de l'échantillon) et les personnes nées à l'étranger (18 % des hommes et 16 % des femmes de l'échantillon) ne figurent pas ou inconstamment dans ce répertoire. De plus, la plupart des personnes nées à l'étranger sont également décédées à l'étranger et leur décès n'a pas été enregistré. Ceci entraîne une sous-estimation importante de la mortalité chez ces personnes. Par ailleurs, les décès n'ont été collectés que pour la moitié des individus EDP après 1990 (2 des 4 jours de naissance). Ainsi, l'analyse devra se restreindre dans un premier temps aux individus nés en France après 1891 et à la période d'étude 1968-1990.

Les premières explorations des données professionnelles montrent que ces dernières manquent pour 10 % des hommes et des femmes de l'EDP, âgés de 16 ans ou plus à chacun des quatre recensements respectivement. De manière plus globale, les parcours professionnels sont complets

pour environ 80 % des hommes et des femmes présents en 1968. Un certain nombre d'incohérences ont été repérées par ailleurs, sur une très faible proportion de sujets. Après définition du plan d'analyse, les nécessaires regroupements de professions et de pathologies pertinentes sont en cours.

Ces données indiquent que l'utilisation de l'EDP implique une restriction importante de la population d'étude et d'autant plus que l'analyse ne concernera que les personnes ayant été actives au cours de la période d'étude. D'autres échantillons de population concernant plus spécifiquement des personnes actives pourront être envisagés, notamment les Déclarations annuelles des données sociales (DADS), transmises chaque année par les employeurs à l'Urssaf et qui recensent près de 80 % des emplois salariés en France.

● Nouveau dispositif anonymisé de la déclaration obligatoire : travaux de mise en œuvre

Le principe et les conditions de protection renforcée de l'anonymat des personnes dont la maladie doit être déclarée sont inscrits dans la loi du 1^{er} juillet 1998 et ses décrets d'application de 1999 et 2001. Pour mettre en œuvre ces exigences réglementaires, l'InVS et la DGS ont convenu d'une stratégie avec l'assistance de la DCSSI (Direction centrale de sécurité des systèmes d'information du Secrétariat général de la défense nationale). En février 2002, la DGS a confié la mise en œuvre de cette stratégie à l'InVS qui a conduit ce projet au cours de l'année écoulée grâce à un Comité de pilotage inter-institutionnel associant les administrations concernées (DGS, DAGPB-Sintel, HFD, Dhos), des experts en sécurité des systèmes d'information (DCSSI) et des représentants des associations concernées (Act-Up, Ligue des droits de l'homme).

L'année 2002 a vu la refonte complète du dispositif de déclaration obligatoire des maladies qui en font l'objet. L'exercice était difficile, car le nouveau dispositif devait prendre en compte les exigences de tous ces acteurs, à savoir : le renforcement de la protection de l'anonymat et du respect des droits des individus, une charge de travail acceptable pour les déclarants médecins cliniciens et biologistes et la nécessité d'avoir des données de qualité pour la surveillance épidémiologique. Le nouveau dispositif a obtenu une nouvelle autorisation par la Cnil fin 2002.

Ce nouveau dispositif de notification des maladies à déclaration obligatoire (MDO) est fondé sur quatre principes :

- l'implication des biologistes, comme celle des médecins, dans la déclaration obligatoire ;
- la protection de l'anonymat des personnes grâce à une double anonymisation des données ;
- le renforcement des règles de protection des données chez les déclarants, dans les Ddass et à l'InVS ;
- l'information individuelle des personnes par leur médecin sur la déclaration obligatoire et sa finalité, leur droit d'accès et de rectification des données les concernant.

A l'occasion de la refonte du dispositif, les circuits de déclaration ont été redéfinis entre les différents acteurs impliqués : les médecins et biologistes déclarants, les médecins inspecteurs de santé

publique (Misp) des Ddass et les épidémiologistes de l'InVS. La double anonymisation des données individuelles intervient à deux niveaux :

- d'abord à l'échelon local, par le biologiste, le médecin déclarant ou le Misp, selon les MDO. Cette première anonymisation consiste en un codage informatique irréversible des éléments d'identification (initiale du nom, prénom complet, date de naissance et sexe du patient), grâce à un logiciel fourni par l'InVS ;
- puis lors de la saisie des données individuelles dans les fichiers nationaux de l'InVS, le code initial est à nouveau codé.

La mise en œuvre de ce nouveau dispositif a nécessité un appel d'offre européen pour le développement de deux logiciels permettant d'effectuer la double anonymisation. Des formulaires de notification ont été créés pour les MDO nouvelles ou les MDO rares qui n'en avaient pas (infection à VIH, hépatite B aiguë, orthopoxviroses dont la variole, rage...) et tous les autres ont été revus. Les règles de protection de la confidentialité des données individuelles sur support papier ou informatique ont été précisées aux déclarants, aux Misp des Ddass et aux personnels de l'InVS impliqués dans la gestion de ces données.

A l'occasion de la mise en œuvre de ce nouveau dispositif qui va permettre de garantir l'anonymat des personnes et ainsi le recueil de données

sensibles nécessaires à la surveillance de l'hépatite B aiguë et de l'infection à VIH, l'InVS et la DGS ont souhaité informer et sensibiliser les professionnels de santé concernés aux enjeux de la déclaration obligatoire et de veille sanitaire. A cette fin, différents outils d'informations ont été élaborés. Le déploiement du logiciel d'anonymisation et la diffusion de ces outils d'information permettront l'entrée en vigueur du nouveau dispositif début 2003.

Les 26 maladies à déclaration obligatoire (MDO)

- Botulisme
- Brucellose
- Charbon
- Choléra
- Diphtérie
- Fièvres hémorragiques africaines
- Fièvre jaune
- Fièvre typhoïde et fièvres paratyphoïdes
- Infection aiguë symptomatique par le virus de l'hépatite B
- Infection par le VIH quel qu'en soit le stade
- Infection invasive à méningocoque
- Légionellose
- Listériose
- Orthopoxviroses dont la variole
- Paludisme autochtone
- Paludisme d'importation dans les départements d'outre-mer
- Peste
- Poliomyélite
- Rage
- Saturnisme de l'enfant mineur
- Suspicion de maladie de Creutzfeldt-Jakob et autres Encéphalopathies subaiguës spongiformes transmissibles humaines
- Tétanos
- Toxi-infection alimentaire collective
- Tuberculose
- Tularémie
- Typhus exanthématique

● Surveillance virologique du VIH couplée à la déclaration obligatoire

Couplée au dispositif de notification obligatoire du VIH, la surveillance virologique est une étude, basée sur le volontariat, coordonnée par l'InVS et le CNR du VIH. Elle permettra d'estimer l'incidence de l'infection VIH et mieux orienter les actions de prévention en apportant des informations sur les populations récemment infectées par le VIH en France.

La surveillance virologique concerne les personnes de plus de 13 ans chez lesquelles est confirmée une infection à VIH dont la notification est désormais obligatoire et qui, après information de leur médecin, sont d'accord pour participer à cette étude. Cette surveillance est réalisée dans les mêmes conditions de protection de l'anonymat que la notification obligatoire de l'infection à VIH (même code d'anonymat).

Cette étude a pour but d'évaluer si l'infection à VIH est récente (moins de 6 mois) ou non, grâce à la réalisation d'un nouveau test de dépistage dit « désensibilisé », et d'identifier les nouveaux variants VIH (groupe O, VIH2) en effectuant un sérotypage. Ces deux examens ne nécessitent pas de prise de sang supplémentaire ; ils sont effectués sur papier buvard à partir du premier prélèvement de sang utilisé pour le diagnostic de l'infection à VIH.

Le nouveau test désensibilisé, mis au point par le CNR du VIH, permet de distinguer des infections récentes (moins de 6 mois) de celles qui sont plus anciennes. Ce test est moins sensible que les tests de dépistage de dernière génération (Elisa) utilisés actuellement pour le diagnostic de l'infection à VIH. Ainsi, l'association d'une sérologie positive avec un test de dernière génération et d'un résultat négatif avec un test désensibilisé effectué sur le même prélèvement permet de conclure à une infection récente (datant de moins de 6 mois).

Les résultats du test désensibilisé et du sérotypage seront analysés avec les données épidémiologiques recueillies par la notification obligatoire et permettront de mieux analyser la dynamique de l'infection à VIH, en particulier dans la population récemment infectée, et de suivre l'évolution des variants du VIH dans le temps.

L'utilisation de ce test désensibilisé, et en particulier le non rendu de son résultat au patient, a suscité de nombreux débats avec les associations et,

aujourd'hui, ce sont les cliniciens qui s'interrogent sur ce choix. Le résultat de ce test ne peut être donné au patient car il a été développé comme outil épidémiologique pour être utilisé à l'échelle d'une population et a donc été validé sur un plan statistique dans cette optique (spécificité suffisante). En revanche, il ne peut être utilisé comme test diagnostic au niveau individuel car sa valeur prédictive positive est insuffisante, c'est-à-dire que la probabilité d'être infecté depuis moins de 6 mois quand le test indique une infection récente n'est pas suffisante au plan individuel.

Ce nouveau dispositif anonymisé, notification obligatoire du VIH/sida/décès couplée à la surveillance virologique représente un progrès majeur dans la surveillance de l'épidémie VIH en France. La surveillance virologique en particulier devrait permettre, en se rapprochant de la contamination, de mieux adapter les stratégies de prévention, et surtout avec moins de décalage dans le temps.

Références bibliographiques :

Maladies à déclaration obligatoire - « déclarer, agir, prévenir » le nouveau dispositif de surveillance des maladies à déclaration obligatoire. Institut de veille sanitaire. Janvier 2003

Circulaire-Nouveau dispositif de notification anonymisée des maladies infectieuses à déclaration obligatoire. BEH N°12-13/2003