



NOTE D'INFORMATION

- 7 DEC 1999

NOTE DE LA DIRECTION GÉNÉRALE DE LA SANTÉ SUR LA TRANSMISSION DE DONNÉES INDIVIDUELLES À L'AUTORITÉ SANITAIRE

En juillet 1999, lors du lancement de l'expérimentation de la surveillance des infections par le VIH, plusieurs associations se sont inquiétées de l'insuffisance de protection de l'anonymat dans le décret n° 99-362 du 6 mai 1999 fixant les modalités de transmission à l'autorité sanitaire de données individuelles. Dans ce contexte, il a d'abord été décidé de suspendre la phase d'expérimentation de la surveillance des infections par le VIH. Des rencontres ont été organisées par la Direction générale de la santé (DGS) avec les associations et l'Institut de veille sanitaire (InVS) qui ont permis de mieux cerner les inquiétudes et les attentes des associations et de rechercher des modalités permettant de mieux assurer la protection des données concernant des personnes atteintes de maladies ne nécessitant pas d'intervention immédiate pour des raisons de sécurité sanitaire (liste de l'article D.11-1 du code de la santé publique). A l'issue de ces rencontres les orientations suivantes ont été retenues :

- un système permettant de rendre les données anonymes à la source par les responsables de laboratoire sera évalué sous la responsabilité de l'InVS, pour les maladies inscrites exclusivement à l'article D. 11-1 du code de la santé publique ;

- pendant cette phase d'évaluation, afin de disposer d'informations sur le dépistage du VIH, les responsables de laboratoire transmettront des données anonymes agrégées sur les tests réalisés, les résultats sérologiques, l'âge et le sexe des personnes atteintes. La surveillance des cas de SIDA avéré sera maintenue en utilisant la fiche de notification actuelle ;

- à l'issue de cette phase d'évaluation du codage à la source par les laboratoires, une proposition de modification du décret fixant les modalités de transmission à l'autorité sanitaire de données individuelles sera présentée au Conseil d'Etat ;

- un comité de suivi de la mise en œuvre de la déclaration des infections par le VIH sera mis en place prochainement par l'InVS auquel les associations et les professionnels participant à la surveillance seront invités à collaborer.

A terme, pour les maladies figurant exclusivement à l'article D. 11-1 du CSP, le système de notification s'appuiera sur une déclaration anonymisée à la source par les biologistes. Les médecins déclarants seront amenés à compléter la fiche anonymisée par les facteurs de risque de la personne atteinte, avant de la transmettre aux médecins inspecteurs de la DDASS. Après validation, ce dernier la transmettra au médecin de l'InVS. De cette façon, la transmission des informations contenues dans la fiche de déclaration se fera sans risque de rupture de l'anonymat. Ce dispositif sera soumis à l'avis de la commission nationale de l'informatique et des libertés avant toute mise en œuvre.

Cette nouvelle expérimentation ne remet pas en cause le système de transmission des fiches de déclaration obligatoire des maladies infectieuses actuellement en cours, notamment pour celles inscrites à l'article D. 11-2 du code de la santé publique : maladies qui justifient une intervention urgente locale, nationale ou internationale (décret n° 99-363 du 6 mai 1999, fixant la liste des maladies faisant l'objet d'une transmission obligatoire de données individuelles à l'autorité sanitaire - JO du 13 mai 1999).

CRITÈRES POUR PROPOSER LA SURVEILLANCE D'UNE MALADIE INFECTIEUSE PAR LA DÉCLARATION OBLIGATOIRE

Groupe de travail du Conseil Supérieur d'Hygiène Publique de France (CSHPF).
Section prophylaxie des maladies transmissibles. Texte approuvé par la section prophylaxie des maladies transmissibles lors de la séance du 16 avril 1999.

Par ordre alphabétique : J.C. Desenclos, J. Frottier, D. Illef, M. Lequellerc Nathan, F. Lunel-Fabiani, J. Rocourt, M. Rozenheim
Relecteur externe au groupe de travail : Anne Laporte
Synthèse rédigée par J.C. Desenclos

INTRODUCTION

La surveillance est la collecte systématique et continue d'informations sanitaires dans un but d'aide à la décision en santé publique [1]. Le retour de l'information sous une forme appropriée vers ceux qui en ont besoin pour la protection de la santé publique fait partie de la surveillance. Cette fonction de santé

publique est très opérationnelle : « information pour l'action ». Les objectifs de la surveillance sont multiples et comprennent la mesure de l'importance, le suivi des tendances dans le temps, la description d'un phénomène de santé, la détection d'épidémie, la définition et l'évaluation d'actions de prévention et la formulation d'hypothèses [1]. Par ailleurs, la surveillance, au niveau local, est associée à l'intervention des autorités sani-