

# Les maladies à déclaration obligatoire : Connaître, diagnostiquer, déclarer ...



botulisme, brucellose, charbon, chikungunya, choléra, dengue, diphtérie, fièvres hémorragiques africaines, fièvre jaune, fièvre typhoïde et fièvres paratyphoïdes, hépatite aiguë A, infection aiguë symptomatisée par le virus de l'hépatite B, infection invasive à méningocoque, infection par le VIH quel qu'en soit le stade, légionellose, listériose, mésothéliome, orthopoxvirus dont la variole, paludisme autochtone, paludisme d'importation dans les départements d'outre-mer, peste, poliomyélite, rage, rougeole, saturnisme de l'enfant mineur, suspicion de maladie de Creutzfeldt-Jakob et autres Encéphalopathies subaiguës spongiformes transmissibles humaines, toxi-infections alimentaires collectives, tuberculose, tularémie, tétanos, typhus exanthématique,

Page 2-5

#### | Organisation |

- Présentation du système de maladies à déclaration obligatoire : historique, acteurs et maladies à déclarer.

Page 6-8

#### | Procédure |

- Deux modalités de déclaration : le signalement et la notification

Page 9-11

#### | Focus |

- Nouveauté 2012 : le mésothéliome, 31<sup>ème</sup> maladie à déclaration obligatoire

Page 12

#### | Droits des personnes |

- Information individuelle des personnes et exercice du droit d'accès et de rectification
- Votre médecin vous informe que vous avez une maladie soumise à déclaration obligatoire : questions fréquentes.

## | Editorial |

Laurent Filleul, Responsable de la Cire océan Indien

Après la surveillance de la mortalité, celle des maladies obligatoires est le plus ancien système de surveillance en France où en 2012 elle concerne 31 maladies. Le signalement immédiat de ces maladies aux plateformes de veille et d'urgences sanitaires des Agences régionales de santé (ARS), permet aux professionnelles de la veille sanitaire d'intervenir sans délai pour mettre en œuvre la surveillance et les mesures de gestion visant à limiter la survenue de nouveaux cas. La notification via la fiche spécifique à chaque pathologie fournit des informations individuelles pour la surveillance de ces pathologies réalisée par l'Institut de Veille Sanitaire, le pilotage et l'évaluation des programmes de santé publique.

Comme tout système de surveillance, celui-ci évolue et se perfectionne. Dans ce nouveau numéro du Bulletin de Veille Sanitaire, nous vous rappelons les grandes lignes et le fonctionnement du dispositif et vous présentons les nouveautés avec notamment la mise à déclaration obligatoire du mésothéliome.

Avec la création de l'ARS océan Indien en 2010, la déclaration des MDO à la Réunion et Mayotte s'effectue auprès des plateformes de veille et d'urgences sanitaires (PVUS) placées au sein de l'ARS océan Indien respectivement à Saint Denis et à Mamoudzou. Ces plateformes regroupant les Cellules de veille, d'alerte et de gestion sanitaire des deux îles ainsi que la Cire océan Indien, sont le point unique de réception et de traitement des signaux sanitaires. Elles permettent de consolider le signalement et la notification dans un but de prévention sanitaire, d'investigations et de surveillance épidémiologique. Afin de renforcer l'évaluation des situations inhabituelles et l'analyse des données de surveillance, la Cire océan Indien dispose désormais d'un accès direct et en « temps réel » aux données régionales de la base nationale des MDO. Cet accès est limité pour l'heu-

re à cinq MDO : hépatite aiguë A, infection invasive à méningocoque (IIM), légionellose, rougeole et toxi-infection alimentaire collective (Tiac). Cette évolution se traduit au niveau local par une meilleure réactivité pour l'action mais également pour la rétro-information auprès de l'ensemble des acteurs de santé.

Au final, il est important de rappeler que le dispositif de déclaration obligatoire ne peut cependant fonctionner que si médecins et biologistes qui diagnostiquent ces maladies participent activement à cette surveillance. Pour être pleinement efficace, ce dispositif se doit d'être exhaustif, ce qui n'est pas encore le cas aujourd'hui. Les freins à la déclaration sont essentiellement liés à une méconnaissance par les déclarants de leur rôle et du processus. Or déclarer c'est agir, mais c'est aussi prévenir la propagation de la maladie. La déclaration obligatoire ne doit donc pas être perçue comme une lourdeur administrative sans bénéfice direct pour le patient comme cela est souvent le cas. Adhérer et participer à ce dispositif, c'est être un acteur à part entière de la veille sanitaire à la Réunion et à Mayotte et contribuer pleinement à la politique de santé publique. Et si l'implication d'une partie seulement des professionnels de santé est généralement suffisante pour assurer l'alerte et la surveillance de maladies à forte incidence, elle ne permet pas de combler le déficit d'information lié à la sous-notification des maladies à déclaration obligatoire.

Nous espérons que ce numéro qui rappelle les objectifs et l'importance de ce dispositif amélioreront sa connaissance et son utilisation, et permettront une plus grande implication et mobilisation des professionnels de santé amenés à déclarer.

Bonne lecture

# Présentation du système de surveillance des maladies à déclaration obligatoire

## INTRODUCTION

Depuis plus d'un siècle, le principal instrument d'intervention et de surveillance permettant de lutter contre les maladies infectieuses est le dispositif de déclaration obligatoire des maladies. Son histoire commence avec la loi du 30 novembre 1892 sur l'exercice de la médecine, l'obligation de déclarer les cas de maladies épidémiques était née. A cette époque le mode de déclaration était la carte postale qui évoluera vers des cartes lettres fermées, détachées d'un carnet à souches et adressées au sous-préfet ou préfet et au maire.

Ce dispositif a régulièrement évolué depuis sa création pour prendre en compte la réalité et les évolutions du terrain, des maladies et des acteurs. Il a été un moyen d'intervention en urgence pour désinfecter puis il a eu un rôle actif de déclaration dans l'alerte et la lutte contre les maladies infectieuses. A ce jour, il concerne principalement 3 acteurs de la santé publique.

## LES ACTEURS DE LA DÉCLARATION OBLIGATOIRE

Le dispositif de surveillance des maladies à déclaration obligatoire (MDO) repose sur une implication forte de trois acteurs : les **déclarants** (médecins et biologistes), le **médecin** désigné par le Directeur de l'ARS et son **équipe** ainsi que les **épidémiologistes** de la Cire et de l'InVS qui interviennent en chaîne. La Figure 1 rappelle les principes de cette organisation pour la Réunion et pour Mayotte.

Au-delà de la surveillance exercée par ces trois acteurs, le **ministère chargé de la Santé** et plus particulièrement la Direction générale de la santé (DGS) est informé des alertes sanitaires et intervient, en tant que de besoin, dans les décisions en matière de gestion des risques à l'échelon départemental, régional ou national. Sur la base des données de surveillance fournies par l'InVS, le ministère chargé de la Santé définit les politiques publiques.

## LES MALADIES À DÉCLARATION OBLIGATOIRE

On compte aujourd'hui **31 maladies** sur la liste des maladies à déclaration obligatoire (Tableau 1). Parmi elles, 27 sont intégrées dans une application au niveau national « MDO signalement » (prochainement « Télé DO signalement »), dont 5 d'entre elles sont mises à disposition des Cire dès leur saisie dans la base de données au niveau national (*légionellose, infection invasives à méningocoques, rougeole, hépatite A, Tiac*).

Cette « décentralisation » permet un accès plus rapide aux données (que les extractions annuelles) et donc une analyse et une détection d'événements inhabituels au niveau local.

## | Tableau 1 |

### Liste des 31 maladies à déclaration obligatoire

#### Maladies pour lesquelles une intervention locale, nationale ou internationale urgente est requise pour contrôler un risque de diffusion et dont la surveillance est nécessaire à la conduite et à l'évaluation de la politique de santé publique

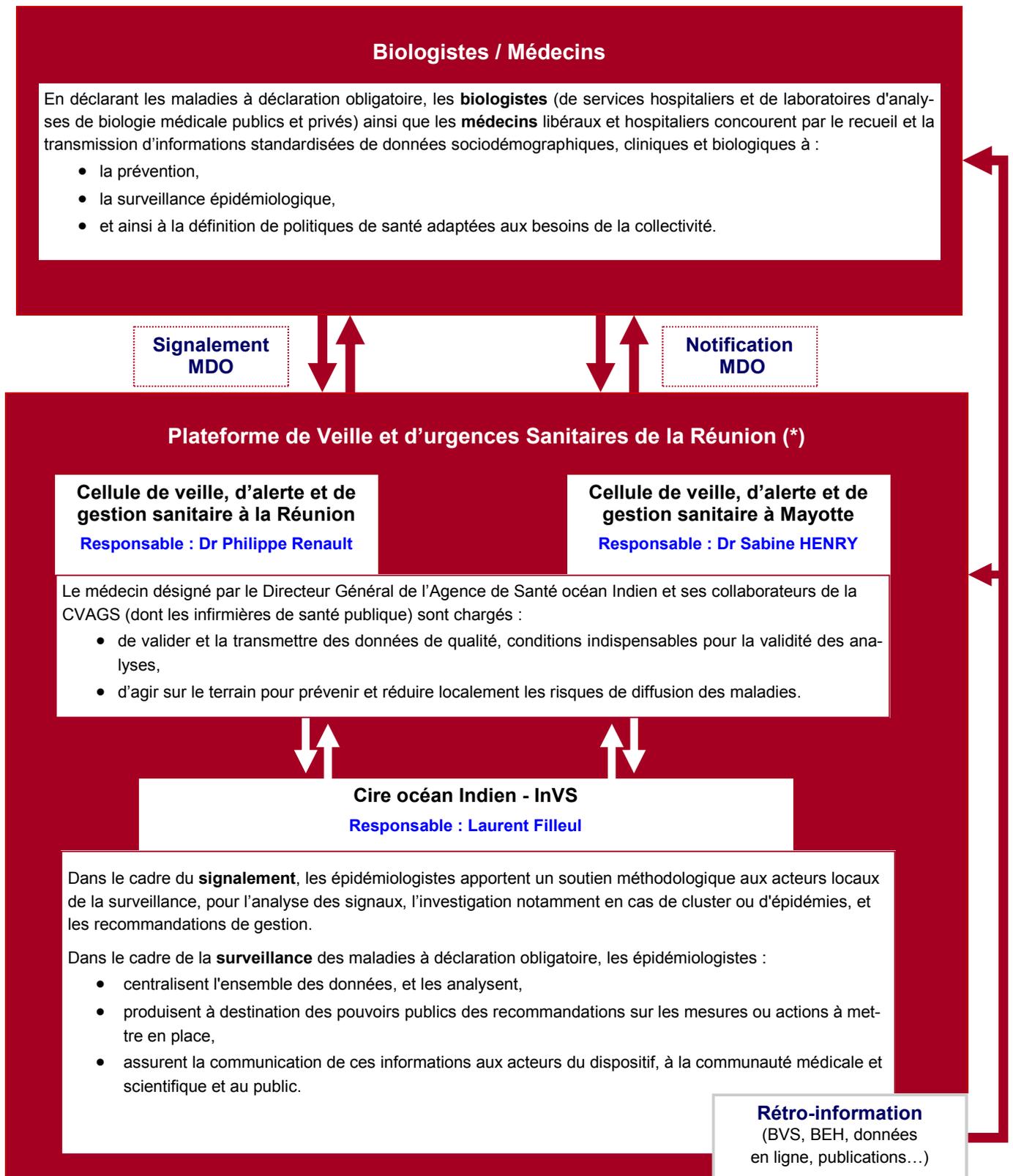
Botulisme	Hépatite aiguë A	Rougeole
Brucellose	Infection invasive à méningocoque	Saturnisme de l'enfant mineur
Charbon	Légionellose	Suspicion de maladie de Creutzfeldt-Jakob et autres encéphalopathies subaiguës spongiformes transmissibles humaines
Chikungunya	Listériose	Toxi-infection alimentaire collective
Choléra	Orthopoxviroses dont la variole	Tuberculose
Dengue	Paludisme autochtone	Tularémie
Diptérie	Paludisme d'importation (DOM)	Typhus exanthématique
Fièvres hémorragiques africaines	Peste	
Fièvre jaune	Poliomyélite antérieure aiguë	
Fièvre typhoïde et paratyphoïdes	Rage	

#### Maladies dont la surveillance est nécessaire à la conduite et à l'évaluation de la politique de santé publique

Infection aiguë symptomatique par le virus de l'hépatite B
Infection par le VIH quel qu'en soit le stade
Mésotéliome
Tétanos

| Figure 1 |

Les missions et acteurs du dispositif de surveillance des maladies à déclaration obligatoire à la Réunion et à Mayotte



(\*) La particularité de l'organisation à la Réunion et à Mayotte réside dans l'information et l'évaluation conjointe (Cire et CVAGS) de tout signal sanitaire arrivant à la plateforme de veille et d'urgence sanitaire.

L'inscription d'une maladie sur la liste des maladies à déclaration obligatoire fait l'objet d'une décision du ministre de la Santé rendue publique par décret, après avis du Haut comité de santé publique (HCSP).

Elle traduit la volonté de l'Etat de disposer de données sur une maladie afin de préserver la santé de la population. Pour figurer sur cette liste, les maladies doivent répondre à deux types de critères définis par le HCSP.

#### Des critères principaux, par ordre d'importance :

- les maladies qui justifient de mesures exceptionnelles à l'échelon international ;
- les maladies qui nécessitent une intervention urgente à l'échelon local, régional ou national ;
- les maladies pour lesquelles une évaluation des programmes de prévention et de lutte est nécessaire ;
- les maladies graves dont il est nécessaire d'évaluer et de suivre la létalité, la morbidité et le risque de séquelles ;
- les maladies qu'il est nécessaire de mieux connaître (notamment les maladies émergentes).

#### Et des critères de faisabilité :

- la maladie ne doit pas être trop fréquente pour garantir un bon niveau de notification et permettre une réponse rapide des services déconcentrés ;
- une définition ou une classification des cas simple et spécifique doit être disponible ;
- la déclaration doit être acceptée par le milieu médical et par la société ;

le coût de mise en œuvre de la surveillance pour les acteurs doit rester proportionné aux enjeux de santé publique que présente la surveillance de la maladie.

## HISTORIQUE DES MDO

Le dispositif de surveillance des MDO repose sur des textes réglementaires. La Figure 2 rappelle les grandes lignes de la création du dispositif et les évolutions introduites : inscription de nouvelles maladies, circuit de déclaration, modifications de certaines fiches de déclaration. Jusqu'en 1984, le dispositif de veille sanitaire en France était centré sur les maladies transmissibles et reposait essentiellement sur la notification des maladies à déclaration obligatoire.

On notera dans l'histoire récente du dispositif son évaluation en 2005 auprès de cliniciens et biologistes qui a conduit à des actions de sensibilisation par une meilleure rétro-information en direction des déclarants potentiels, afin d'optimiser le taux de déclaration. Les épidémies de dengue et de chikungunya à la Réunion ont entraîné leur mise à déclaration obligatoire sur l'île de la Réunion. Plus récemment, le système s'est mis en place à Mayotte et cette année le **mésotéliome** (maladie non-infectieuse) est devenu la 31<sup>ème</sup> maladie à DO.

### | Figure 2 |

#### Historique des maladies à déclaration obligatoire : les évolutions majeures

**1882** *Loi du 30 novembre 1882 sur l'exercice de la médecine.* Elle impose aux médecins, aux officiers de santé et aux sages-femmes, l'obligation de déclarer les cas de maladies épidémiques avec une double série de dispositions : des mesures de désinfection et l'ensemble des mesures de prophylaxie ou d'assainissement (liste de 12 maladies).

**1902** *Loi du 15 février 1902 sur la protection de la santé publique.* Elle confirme et complète l'obligation de déclaration en l'insérant dans la loi sanitaire elle-même (liste de 22 maladies).

**1986** *Décret du 10 juin 1986 complété par la circulaire du 19 novembre 1986.* Le dispositif en place présente de nombreuses limites et sa fiabilité est contestée. Les modifications sont portées sur l'élaboration d'une liste moins longue (soit 18 maladies), la revalorisation de la déclaration obligatoire, la simplification de la procédure et la prise en compte d'autres dispositifs de surveillance (réseaux de médecins sentinelles, centres de référence...). Ainsi la DO est désormais utilisée comme un outil d'évaluation et de connaissance épidémiologique. Elle n'est donc plus directement nominative et sera faite après confirmation diagnostique et non dès la suspicion comme auparavant.

**1992** *Création du Réseau National de Santé Publique (RNSP futur InVS)* pour renforcer le dispositif d'épidémiologie d'intervention en France avec comme missions principales la surveillance épidémiologique et l'évaluation des risques en matière de maladies infectieuses et environnementales suite à des scandales sanitaires et une prise de conscience des lacunes du système de sécurité sanitaire.

## Historique des maladies à déclaration obligatoire : les évolutions majeures



## Deux modalités de déclaration : le signalement et la notification

La déclaration obligatoire est basée sur la transmission de données individuelles à l'autorité sanitaire. Elle met en jeu deux procédures dans la transmission des données : **le signalement et la notification**.

### | La procédure de signalement |

Le signalement des maladies à déclaration obligatoire par les médecins et les biologistes, qui les suspectent ou les diagnostiquent, au médecin désigné par le Directeur général de l'ARS de leur lieu d'exercice, est une **procédure d'urgence et d'alerte qui s'effectue sans délai et par tout moyen approprié**.

Il n'existe pas de fiche spécifique dédiée au signalement. Les informations indispensables pour le traitement du signal peuvent être transmises au choix par téléphone, télécopie, mail. Il est également possible de compléter et transmettre ces informations à partir de la fiche de notification.

Les maladies qui justifient une intervention urgente à savoir toutes les maladies à déclaration obligatoire à l'exception de l'infection à VIH, du sida, de l'hépatite B aiguë et du tétanos sont à signaler.

#### OBJECTIFS :

- Réagir rapidement et mettre en place les mesures de prévention individuelle et collective autour des cas,
- Le cas échéant, déclencher des investigations pour identifier l'origine de la contamination et agir pour la réduire.

Dans ce cadre, les données transmises par les déclarants peuvent être nominatives. Ces données nominatives ne doivent pas être conservées au-delà du temps nécessaire à l'investigation et à l'intervention.

**Exemple** : La survenue d'infections invasives à méningocoque, de toxi-infections alimentaires collectives (Tiac) sont des situations où le signalement déclenche des mesures préventives ou correctives de différentes natures : antibioprophylaxie et vaccination des sujets en contact avec les cas de méningites, investigation sur la consommation alimentaire des personnes atteintes de TIAC pour identifier l'aliment en cause...

### | La procédure de notification |

La notification est une procédure de transmission de données individuelles par le médecin ou le biologiste déclarant au médecin désigné par le Directeur général de l'ARS du lieu d'exercice **au moyen d'une fiche spécifique à chaque maladie**.

La notification intervient **après le signalement et souvent après confirmation du diagnostic**. Elle doit être effectuée pour toutes les maladies à déclaration obligatoire.

#### OBJECTIFS :

- Assurer le suivi épidémiologique des maladies à déclaration obligatoire.
- Analyser et suivre l'évolution de ces maladies au sein de la population afin de mieux cibler les actions de prévention locales et nationales.

**Exemple** : Les politiques de santé publique telles que la prévention de l'infection à VIH, du sida et de l'hépatite B aiguë, la lutte contre le saturnisme chez l'enfant mineur et l'adaptation des stratégies vaccinales illustrent les finalités de la notification.

La déclaration obligatoire n'est qu'une des modalités retenues pour la surveillance de ces 31 maladies. Elle ne dispense pas des autres procédures de déclaration ou de signalement à mettre en œuvre lorsque ces maladies résultent d'une transmission à l'hôpital ou d'une manière plus générale, d'une prise en charge thérapeutique conformément à la réglementation en vigueur (L.1413-14 du code de la santé publique).

Ainsi, les légionelloses acquises à l'hôpital font l'objet à la fois d'une déclaration obligatoire et d'un signalement dans le cadre de la lutte contre les infections nosocomiales. De même, les infections comme l'hépatite B aiguë ou les infections à VIH qui résulteraient de l'usage de produits de santé (produits biologiques d'origine humaine, dispositifs médicaux...) sont à déclarer également aux systèmes de vigilance concernés (matérovigilance, biovigilance, hémovigilance...).

(\*) Les modèles des nouvelles fiches de déclaration ont été publiés en annexe de l'arrêté du 22 août relatif à la notification obligatoire des maladies et autres maladies, mentionnées à l'article D. 317-7 du code de la santé publique et sont dorénavant ceux à utiliser pour toute nouvelle déclaration.

## | Comment déclarer ? |

- 1- Vous devez **signaler** par tout moyen approprié (téléphone, fax...) au médecin de la **Plateforme de veille et d'urgences sanitaires** de l'ARS
- 2- Et **notifier** (après le signalement ou parfois après confirmation biologique) par fax ou mail, à l'aide des **fiches de notifications**.

## | Où se procurer les formulaires de notifications et les fiches d'informations aux personnes ? |

- Auprès de la **Plateforme de veille et d'urgences sanitaires de votre département** (coordonnées ci-dessous)
- Sur le site InVS ([www.invs.sante.fr](http://www.invs.sante.fr)) dans : **Accueil > Dossiers thématiques > Maladies infectieuses > Maladies à déclaration obligatoire > 31 maladies à déclaration obligatoire**.

Vous trouverez également sur le site pour chaque maladie, un dossier thématique comprenant un **aide mémoire**, des **précisions sur le signalement** et la **notification**, des **données épidémiologiques**, des **publications**, des **liens**, des **circulaires** et **textes de référence** ....

## | A qui signaler ou notifier ? |

- Au médecin de la **Plateforme de veille et d'urgences sanitaires** de l'ARS de votre département :

### À LA RÉUNION

Téléphone : **02 62 93 94 15**

Fax : 02 62 93 94 56

Portable d'astreinte : **06 92 61 75 56** (\*)

Mail : **ars-oi-signal-reunion@ars.sante.fr**

### À MAYOTTE

Téléphone : **02 69 61 83 20**

Fax : 02 69 61 83 21

Portable d'astreinte : **06 39 69 14 29** (\*)

Mail : **ars-oi-cvags-mayotte@ars.sante.fr**

(\*) de 18h à 8h du matin, en semaine et week-end pour toute urgence nécessitant une intervention rapide

## | Quelques exemples concrets à la Réunion et à Mayotte |

Pour illustrer l'intérêt de la déclaration obligatoire à la Réunion et à Mayotte, nous vous invitons à prendre connaissance des articles suivants en ligne sur le site Internet de l'InVS et de l'ARS ([www.invs.sante.fr](http://www.invs.sante.fr) ou <http://ars.ocean-indien.sante.fr/Archives.128789.0.html>)

Chaque signalement reçu entraîne une vérification des informations, une validation, une évaluation, et la mise en œuvre de mesures de gestion. En plus de toutes les maladies à déclaration obligatoire reçues et traitées quotidiennement, certaines ont fait l'objet d'une communication spécifique. Vous trouverez, ci-dessous quelques articles relatifs à des signaux ayant en commun soit un signalement dans le cadre de la déclaration obligatoire, soit le fait que la déclaration obligatoire ait permis de suivre la tendance épidémiologique ou épidémique et la caractérisation des cas. Dans tous les cas, des mesures de gestion ont été mises en place et ont permis de limiter le potentiel épidémique de ces maladies.

- La situation de **l'hépatite A** à Mayotte : peut-on parler d'endémicité ? **BVS n° 14, décembre 2011**
- Ré-émergence de la **rougeole** à la Réunion, août-octobre 2011. **BVS n° 14, décembre 2011**
- Investigation autour d'un cluster d'**hépatite A**, Réunion. **BVS n° 12, septembre 2011**
- **Maladies à déclaration obligatoire** en 2009 à la Réunion et à Mayotte. *Numéro thématique* **BVS n° 10, avril 2011**
- **Recrudescence de fièvre typhoïde à Mayotte** *Point épidémiologique* - N° 17 au 21 avril 2011
- Point sur les **infections à méningocoques à Mayotte** *Point épidémiologique* - N° 54 au 14 novembre 2011
- Investigation d'un épisode de **toxi-infection alimentaire collective** à norovirus en milieu scolaire à la Réunion : l'intérêt d'un partenariat pluridisciplinaire, juin 2010. **BVS n° 7, septembre 2010**
- **Maladies à déclaration obligatoire** de 1996-2008 à la Réunion. *Numéro thématique* **BVS n° 4, avril 2010**
- La **tuberculose à la Réunion** : caractéristiques épidémiologiques issues des déclarations obligatoires, 2000-2007. **BVS n° 1, juillet 2009**
- **Toxi infection alimentaire collective** à *Salmonelle Enterica* sérotype *Weltevreden* à la Réunion. **Epirem n°2, novembre 2007**
- Epidémiologie des **maladies à déclaration obligatoire** à la Réunion (1996-2005) **MDOinfos, novembre 2007**
- Surveillance épidémiologique du **paludisme d'importation** à la Réunion en 2003-2004. **Epirem n°0, 2005**

## | Petit rappel à l'usage des déclarants : médecins et biologistes |

La plaquette suivante est un mémo à disposer sur votre bureau. A découper et à plier au milieu (trait blanc), pour avoir à portée de la main toutes les informations nécessaires au signalement et à la notification des maladies à déclaration obligatoire

- Botulisme
- Brucellose
- Charbon
- Chikungunya
- Choléra
- Dengue
- Diphtérie
- Fièvres hémorragiques africaines
- Fièvre jaune
- Fièvre typhoïde et paratyphoïdes
- Hépatite aiguë A
- Infection invasive à méningocoque
- Infection aiguë symptomatique par virus de l'hépatite B
- Infection par le VIH quel qu'en soit le stade
- Légionellose
- Listériose
- Typhus exanthématique
- Mésothéliome
- Orthopoxvirus dont la variole
- Paludisme autochtone
- Paludisme d'importation dans les DOM
- Peste
- Poliomyélite antérieure aiguë
- Rage
- Rougeole
- Saturnisme de l'enfant mineur
- Suspicion de maladie de Creutzfeldt-Jakob et autres encéphalopathies subaiguës spongiformes transmissibles humaines
- Tétanos
- Toxi-infection alimentaire collective
- Tuberculose
- Tulariémie

| Quoi déclarer ? |

### MALADIES A DECLARATION OBLIGATOIRE

#### | A qui déclarer ? |

A la **PLATEFORME DE VEILLE ET D'URGENCES SANITAIRES DE L'ARS**,  
point unique de réception et de traitement des signaux sanitaires

##### À LA RÉUNION

**Téléphone** : 02 62 93 94 15

**Fax** : 02 62 93 94 56

**Portable d'astreinte** : 06 92 61 75 56 (\*)

**Mail** : [ars-oi-signal-reunion@ars.sante.fr](mailto:ars-oi-signal-reunion@ars.sante.fr)

##### À MAYOTTE

**Téléphone** : 02 69 61 83 20

**Fax** : 02 69 61 83 21

**Portable d'astreinte** : 06 39 69 14 29 (\*)

**Mail** : [ars-oi-cvags-mayotte@ars.sante.fr](mailto:ars-oi-cvags-mayotte@ars.sante.fr)

(\*) de 18h à 8h du matin, en semaine et week-end pour toute urgence nécessitant une intervention rapide

#### | Comment déclarer ? |

**1-** Vous devez **signaler** par tout moyen approprié (téléphone, fax...) **au médecin de la plateforme de veille et d'urgences sanitaires de l'ARS**

**2-** **Notifier** par fax ou mail, à partir des **fiches de notifications** disponibles :

- à la **plateforme de veille et d'urgences sanitaires**
- sur le site de l'InVS : [www.invs.sante.fr](http://www.invs.sante.fr) dans *Accueil > Dossiers thématiques > Maladies infectieuses > Maladies à déclaration obligatoire > 31 maladies à déclaration obligatoire*



Cire océan Indien



## Nouveauté 2012, le mésothéliome : 31<sup>ème</sup> maladie à déclaration obligatoire

### Les mésothéliomes

A partir du Programme national de surveillance des mésothéliomes, on estime en France que le nombre moyen annuel de nouveaux cas de mésothéliomes pleuraux, sur la période 1998-2003 est de l'ordre de 500 à 600 chez les hommes et 150 à 190 chez les femmes, soit un sex-ratio proche de 3. On peut considérer qu'en France, le nombre de mésothéliomes, tous sites anatomiques confondus, est de l'ordre de 1 000 nouveaux cas par an.

Le rôle de l'amiante comme principal agent étiologique est acquis. La relation dose-effet a été démontrée sans qu'il soit possible d'identifier un niveau d'exposition cumulée en dessous duquel il n'existe pas d'excès de risque de la maladie. La grande majorité des mésothéliomes survient consécutivement à des expositions professionnelles à l'amiante. Mais les expositions environnementales sont peu étudiées en France notamment faute de puissance statistique dans les populations ciblées (femmes, moins de 50 ans, mésothéliomes 'hors plèvre').

### Pourquoi la DO des mésothéliomes ?

La DO des mésothéliomes est une demande du ministère chargé de la Santé. Elle est inscrite dans le Plan cancer 2009-2013.

Il s'agit d'une MDO à visée de connaissance épidémiologique, ce qui impose une contrainte forte : l'atteinte de l'exhaustivité (~1 000 nouveaux cas de mésothéliomes par an).

La DO doit permettre de produire des indicateurs d'incidence des mésothéliomes au niveau national et pour chaque région, puis des informations sur les facteurs d'exposition environnementale des cas (par des enquêtes environnementales). Ces résultats seront régulièrement diffusés aux médecins déclarants et aux autorités de santé. Les retours d'informations viseront notamment à montrer en quoi ce système de surveillance, fruit d'un travail collectif, contribue à la connaissance de la maladie et présente un réel intérêt de santé publique ainsi que pour les patients.

### Comment la DO des mésothéliomes a-t-elle été mise en place ?

La DO des mésothéliomes a été testée pendant le 1<sup>er</sup> semestre 2011 dans 6 régions et a fait l'objet d'une information au Conseil national de l'ordre des médecins (CNOM). Elle a été présentée à deux reprises (avant et après la phase pilote) au Haut conseil de santé publique (HCSP) et suivi par un Comité de pilotage (Copil) composé de représentants des institutions et des professionnels concernés.

Le projet a été développé avec les sociétés de professionnels et les acteurs régionaux des 6 régions pilotes : Agences régionales de santé (ARS), acteurs réglementaires des MDO, Cellules interrégionales d'épidémiologie (Cire), équipes du plan national de surveillance du mésothéliome (PNSM) et Réseaux régionaux de cancérologie (RRC).

La phase pilote a permis de démontrer la capacité théorique de répondre aux deux objectifs attendus du système et de définir les modalités à retenir pour la notification obligatoire des mésothéliomes.

### La déclaration du mésothéliome : mode d'emploi

Les mésothéliomes ne nécessitant pas d'intervention urgente des autorités sanitaires, son signalement n'est pas requis.

En revanche **la notification est obligatoire pour tout médecin en posant le diagnostic :**

- les pathologistes qui posent formellement le diagnostic des mésothéliomes ; (cf. Figure 3)
- les cliniciens notamment les pneumologues, les chirurgiens, les oncologues mais également les généralistes, en contact avec leur patient, qui jouent un rôle essentiel dans l'identification des cas survenant en dehors d'une exposition professionnelle connue à l'amiante et l'information individuelle du patient (cf. Figure 4)



**Définition de cas :** doit faire l'objet d'une notification, tout nouveau cas de mésothéliome malin de la plèvre, du péricarde, de la vaginale testiculaire et de siège autre ou non précisé, diagnostiqué :

- à partir d'un examen anatomo-pathologique (environ 94 % des cas). Cet examen devra permettre de préciser le type histologique de la tumeur. Celui-ci sera codé selon la classification ICDO-3 (classification internationale des maladies en oncologie - 3<sup>e</sup> révision de l'OMS). La date du diagnostic et le numéro d'examen sont à préciser par le pathologiste déclarant ;
- à partir d'une expertise 'clinique', en l'absence d'examen anatomo-pathologique ou de confirmation histologique, reposant sur la clinique, la radiologie, l'échographie. Le mode et la date de diagnostic sont à préciser par le clinicien déclarant.

Les **fiches de notifications** (Figure 3 et 4), le rappel des procédures, les coordonnées des partenaires sont disponibles sur le site : <http://www.invs.sante.fr/Dossiers-thematiques/Travail-et-sante/Mesotheliomes/Comment-notifier-cette-maladie>

**| Figure 3 | Fiche de notification pathologiste**

République française	
<b>Médecin pathologiste déclarant</b> Nom : _____ Adresse de la structure : _____ Téléphone : _____ Télécopie : _____	<b>Médecin clinicien prescripteur (à renseigner par le pathologiste)</b> Nom : _____ Spécialité : _____ Institution : _____ Téléphone : _____

Maladie à déclaration obligatoire N° 14568\*01  
**Mésothéliomes**  
**Formulaire pathologiste**

**Important** : à remplir et à faxer rapidement au médecin de l'ARS au numéro suivant :

Sélectionner votre région d'exercice

Coordonnées du patient (à remplir par le pathologiste, variables obligatoires nécessaires pour générer le code d'anonymat)	
Nom patronymique : _____	Prénom : _____
Sexe : <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F	Date de naissance : _____

**A remplir par l'ARS**

Code d'anonymat : \_\_\_\_\_ Date de notification : \_\_\_\_\_

---

Code d'anonymat : \_\_\_\_\_ Date de notification : \_\_\_\_\_

Informations sur le patient et le mésothéliome (à remplir par le pathologiste)
<b>1 - Données patient</b> Sexe : <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F    Date de naissance : _____ Lieu de naissance (commune et département ou pays) : ..... Code postal de résidence : _____ et/ou Commune et département de résidence (en clair) : .....
<b>2 - Mode de diagnostic :</b> <input type="checkbox"/> cytologie <input type="checkbox"/> ponction/biopsie radioguidée <input type="checkbox"/> biopsie/pièce opératoire <input type="checkbox"/> autopsie
<b>3 - Données anatomo-pathologiques :</b> Date de prélèvement : _____    Numéro d'examen : _____ Type histologique : <input type="checkbox"/> épithélioïde <input type="checkbox"/> sarcomatoïde <input type="checkbox"/> desmoplastique <input type="checkbox"/> mixte (biphasique) <input type="checkbox"/> mésothéliome SAI <input type="checkbox"/> papillaire superficiel bien différencié <input type="checkbox"/> autre, préciser : ..... Site : <input type="checkbox"/> plèvre <input type="checkbox"/> péritoine <input type="checkbox"/> péricarde <input type="checkbox"/> sans précision <input type="checkbox"/> autre, préciser : .....

<b>Médecin pathologiste déclarant (à renseigner par le pathologiste)</b> Nom : _____ Tampon ou coordonnées de la structure : _____ Dater et signer : _____	<b>A remplir par l'ARS et faxer à l'InVS (attention : numéro dédié à la DO mésothéliomes)</b> Région : _____ Médecin clinicien prescripteur : nom : _____ Spécialité : _____ Institution : _____ Patient : code postal ou commune/département de résidence : ..... Contact professionnel avec de l'amiante (recueil auprès du médecin clinicien) : <input type="checkbox"/> pas de contact connu <input type="checkbox"/> certain ou très vraisemblable <input type="checkbox"/> possible <input type="checkbox"/> ne sait pas
---	--

Maladie à déclaration obligatoire (Art L3113-1, R3113-2, D3113-7 du Code de la santé publique)  
 Information individuelle des personnes - Droit d'accès et de rectification par l'intermédiaire du clinicien déclarant (loi du 6 janvier 1978) - Centralisation des informations à l'Institut de veille sanitaire

## | Figure 4 | Fiche de notification clinicien

République française	
<b>Médecin clinicien déclarant</b> Nom : _____ Spécialité : _____ Institution : _____ Téléphone : _____ Date de déclaration : _____	<b>Médecin pathologiste chargé du diagnostic histologique (à renseigner par le clinicien)</b> Nom : _____ Adresse de la structure : _____ Téléphone : _____

Maladie à déclaration obligatoire N° 14567\*01  
**Mésothéliomes**  
**Formulaire clinicien**

**Important :** à remplir et à faxer rapidement au médecin de l'ARS au numéro suivant :

Sélectionner votre région d'exercice

Coordonnées du patient (à remplir par le clinicien, variables obligatoires nécessaires pour générer le code d'anonymat)	
Nom patronymique : _____	Prénom : _____
Sexe : <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F	Date de naissance : _____

A remplir par l'ARS

Code d'anonymat : \_\_\_\_\_ Date de notification : \_\_\_\_\_

---

Code d'anonymat : \_\_\_\_\_ Date de notification : \_\_\_\_\_

Informations sur le patient et le mésothéliome (à remplir par le clinicien)
<b>1 - Données patient</b> Sexe : <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F Date de naissance : _____ Lieu de naissance (commune et département ou pays) : _____ Code postal de résidence : _____ et/ou Commune et département de résidence (en clair) : _____
<b>2 - Mode de diagnostic :</b> <input type="checkbox"/> chirurgie <input type="checkbox"/> ponction/biopsie <input type="checkbox"/> clinique <input type="checkbox"/> radiologique
<b>3 - Site :</b> <input type="checkbox"/> plèvre <input type="checkbox"/> péritoine <input type="checkbox"/> péricarde <input type="checkbox"/> sans précision <input type="checkbox"/> autre, préciser : _____
<b>4 - Diagnostic anatomo-pathologique :</b> <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non Si oui, date de prélèvement : _____ Si non, date autre diagnostic : _____ Type histologique : <input type="checkbox"/> épithélioïde <input type="checkbox"/> sarcomatoïde <input type="checkbox"/> desmoplastique <input type="checkbox"/> mixte (biphasique) <input type="checkbox"/> mésothéliome SAI <input type="checkbox"/> papillaire superficiel bien différencié <input type="checkbox"/> autre, préciser : _____
<b>5 - Contact professionnel connu avec de l'amiante :</b> - avis du clinicien : <input type="checkbox"/> pas de contact connu <input type="checkbox"/> contact certain ou très vraisemblable <input type="checkbox"/> possible <input type="checkbox"/> ne sait pas - avis du patient : <input type="checkbox"/> pas de contact connu <input type="checkbox"/> contact certain ou très vraisemblable <input type="checkbox"/> possible <input type="checkbox"/> ne sait pas Emploi et secteur associés à l'exposition cumulée à l'amiante la plus importante : _____ Pendant combien d'années : _____

---

<b>Médecin clinicien déclarant (à remplir par le clinicien)</b> Nom : _____ Spécialité : _____ Tampon : _____ Dater et signer : _____	<b>A remplir par l'ARS et faxer à l'InVS (attention : numéro dédié à la DO mésothéliomes)</b> Région : _____ <b>Médecin pathologiste chargé du diagnostic histologique</b> Nom : _____ Structure : _____
---	--

Maladie à déclaration obligatoire (Art L3113-1, R3113-2, D3113-7 du Code de la santé publique)  
 Information individuelle des personnes - Droit d'accès et de rectification par l'intermédiaire du clinicien déclarant (loi du 6 janvier 1978) - Centralisation des informations à l'Institut de veille sanitaire

## Information individuelle des personnes et exercice du droit d'accès et de rectification

En application de la loi informatique et libertés, chaque personne dont la maladie est déclarée doit en être informée individuellement par son médecin.

Cette information porte sur ce qu'est la notification obligatoire des maladies, sa finalité, la nature des informations transmises, les garanties de protection de l'anonymat et le droit d'accès et de rectification des informations recueillies pour la personne concernée.

Le médecin informe oralement la personne au moment de l'annonce du diagnostic ou au moment qu'il jugera le plus opportun pour elle.

Il lui remet une des trois fiches d'information prévues à cet effet : une fiche d'informations sur la notification **de toutes les maladies à déclaration obligatoire**, une fiche d'informations spécifique pour la notification obligatoire de **l'infection à VIH** et une pour les plombémies de l'enfant mineur.

Le droit d'accès et de rectification de la personne aux données individuelles la concernant peut être exercé auprès de l'InVS (*cf ci-dessous, comment exercer votre droit d'accès et de rectification*).

**Toutes les fiches d'informations des personnes sur la notification obligatoire peuvent être photocopiées et sont disponibles auprès des Agences régionales de santé ou directement téléchargeables sur ce site :**

<http://www.invs.sante.fr/Espace-professionnels/Maladies-a-declaration-obligatoire/Outils-de-la-surveillance>

### Questions / réponses :

**Mon médecin m'informe que j'ai une maladie soumise à déclaration obligatoire.**

#### **À quoi sert la déclaration obligatoire ?**

Il existe aujourd'hui 31 maladies pour lesquelles les biologistes et les médecins sont tenus de transmettre à l'Agence régionale de santé (ARS), 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 tels que son âge, son sexe, son lieu de domicile, sa profession lorsqu'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'ARS qui lui-même les transmet, après vérification à l'Institut de veille sanitaire (InVS), organisme public chargé de leur centralisation à l'échelon local et 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. De plus, 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. En plus de ce double codage, des mesures de protection physiques et informatiques sont en place dans les ARS et à l'InVS pour protéger la confidentialité des données. A 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. Passé 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.

## CONCLUSION

Le dispositif des MDO, système de surveillance passif, évolue au cours du temps pour répondre aux nouveaux besoins de la surveillance et de la santé publique. L'InVS, en charge de la coordination nationale de ce dispositif de surveillance, s'emploie à le rendre le plus acceptable possible pour les déclarants tout en veillant au respect de la protection des données, et le plus réactif possible pour les acteurs de la gestion des risques. Les fiches de notifications et les informations relatives aux 31 maladies sont disponibles sur le site Internet de l'InVS et dans chacune des plateformes de veille et d'urgences sanitaires de l'ARS de votre département. En parallèle, des actions de simplification des modalités de déclaration et une fiabilisation du recueil et de la transmission des données par leur dématérialisation sont en cours afin d'assurer un meilleur partage, une plus grande exhaustivité et une utilisation optimale de celles-ci.

De leur côté, l'implication des professionnels de santé (médecins et biologistes) dans la déclaration des maladies qu'ils sont amenées à diagnostiquer (signalement rapide d'une MDO, puis notification à distance) permettent la mise en place d'actions de gestion et de suivi bénéfiques pour le patient mais aussi pour toute la communauté.

## REFERENCE

**Le dispositif des maladies à déclaration obligatoire en France : évolutions récentes.** Magid Herida ([m.herida@invs.sante.fr](mailto:m.herida@invs.sante.fr)). *Bull Epidemiol Hebd* 2011;33-34:366-8.

**Évaluation du dispositif des maladies à déclaration obligatoire en France : connaissances, attitudes et pratiques des médecins et des biologistes, 2005.** Magid Herida ([m.herida@invs.sante.fr](mailto:m.herida@invs.sante.fr)), Josiane Pillonel, Yann le Strat, Jean-Claude Desenclos, Christine Saura. *Bull Epidemiol Hebd* 2008;51-52:503-7 et rapport en intégralité disponible sur le site InVS

**Nouveau dispositif de notification anonymisée des maladies infectieuses à déclaration obligatoire-circulaire.** *Bull Epidemiol Hebd* 2003;12-13 : 69-76.

**La surveillance des maladies transmissibles en France.** *Bull Epidemiol Hebd* 1991;36 : 155-158

**Déclaration obligatoire des maladies infectieuses, des maladies « pestilentielles » aux maladies « émergentes »,** S Antonioti et al. *Santé publique*, 2002/2 Vol. 14, p.165-178. DOI : 10.3917/spub.022.0165

**Des missions de santé publique pour les médecins généralistes.** Commission Médecine Générale de la Société Française de Santé Publique - juin 2008 <http://www.sfsp.fr/activites/file/MedecintraitantSP.pdf>

Si vous souhaitez faire partie de la liste de diffusion du BVS, inscrivez-vous :  
[http://www.invs.sante.fr/display/?doc=applications/cire\\_ocean\\_indien/inscription.asp](http://www.invs.sante.fr/display/?doc=applications/cire_ocean_indien/inscription.asp)

### CIRE océan Indien

Tél : 02 62 93 94 24 Fax : 02 62 93 94 57 Mail : [ars-oi-cire@ars.sante.fr](mailto:ars-oi-cire@ars.sante.fr)

#### CVAGS Réunion

Tél : 02 62 93 94 15

Fax : 02 62 93 94 56

Mail : [ars-oi-cvags-reunion@ars.sante.fr](mailto:ars-oi-cvags-reunion@ars.sante.fr)

#### CVAGS Mayotte

Tél : 02 69 61 83 20

Fax : 02 69 61 83 21

Mail : [ars-oi-cvags-mayotte@ars.sante.fr](mailto:ars-oi-cvags-mayotte@ars.sante.fr)

Retrouvez ce numéro ainsi que les archives sur : <http://www.ars.ocean-indien.sante.fr/Bulletins-de-Veille-Sanitaire.90177.0.html>  
et sur <http://www.invs.sante.fr/publications/>

**Directeur de la publication :** Dr Françoise Weber, directrice générale de l'InVS

**Rédacteur en chef :** Laurent Filleul, Responsable de la CIRE océan Indien

**Maquettiste :** Elsa Balleydier

**Comité de rédaction :** CIRE océan Indien, Elsa Balleydier, Elise Brottet, Sophie Larrieu, Tinne Lernout, Jean-Louis Solet, Pascal Vilain

**Diffusion :** CIRE océan Indien - 2 bis avenue Georges Brassens CS 60050 - 97408 Saint-Denis Cedex 9

Tél. : 262 (0)2 62 93 94 24 / - Fax : 262 (0)2 62 93 94 57

<http://www.invs.sante.fr> — <http://ars.ocean-indien.sante.fr/La-Cellule-de-l-InVS-en-Region.88881.0.html>

La publication d'un article dans le BVS n'empêche pas sa publication par ailleurs. Les articles sont publiés sous la seule responsabilité de leur(s) auteur(s) et peuvent être reproduits sans copyright avec citation exacte de la source.