

# Information sur la notification des maladies à déclaration obligatoire

A100

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

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

Il existe aujourd'hui 26<sup>1</sup> maladies pour lesquelles les biologistes et les médecins sont tenus de transmettre à la DDASS<sup>2</sup> 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.

### ***A qui ces informations sont-elles destinées ?***

Le médecin ou le biologiste transmet ces données au médecin inspecteur de santé publique de la DDASS qui lui-même les transmet, après vérification, 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 des informations 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 DDASS 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 CNIL<sup>3</sup>, 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 6 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 la DDASS pendant les 3 ans qui suivent la notification (année de déclaration et les 2 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.**

<sup>1</sup> **Liste des 26 MDO** : botulisme, brucellose, charbon, choléra, diphtérie, fièvres hémorragiques africaines, fièvre jaune, fièvre typhoïde et des fièvres paratyphoïdes, infection aiguë symptomatique par le virus de l'hépatite B, infection invasive à méningocoque, infection par le VIH quel que soit le stade, légionellose, listériose, orthopoxviroses dont la variole, paludisme autochtone, paludisme d'importation dans les départements d'outre-mer, peste, poliomyélite, rage ; suspicion de maladie de Creutzfeldt-Jakob et autres encéphalopathies subaiguës spongiformes transmissibles humaines, toxi-infections alimentaires collectives, tuberculose, tularémie, tétanos, typhus exanthématique, saturnisme chez les enfants mineurs.

<sup>2</sup> **DDASS** : Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales : service de l'Etat dépendant du Ministère de la santé, chargé notamment des actions de prévention dans le département.

<sup>3</sup> **CNIL** : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés.

# Information sur la notification obligatoire de l'infection à VIH

A101

## ***Vous avez fait un test de dépistage de l'infection à VIH***

Vous avez demandé à faire un test de dépistage de l'infection à VIH (pour vous ou votre enfant) ou, on vous a proposé un test que vous avez accepté de faire.

**Si le résultat du test montre que vous avez une infection par le VIH**, votre médecin fera le bilan de votre état de santé et à cette occasion, répondra aux questions que vous vous posez sur le VIH. Il vous donnera des conseils de prévention sur la transmission de ce virus. L'infection à VIH fait partie de la liste des maladies à déclaration obligatoire (décret du 6 mai 1999). C'est pourquoi, votre médecin remplira, obligatoirement, le questionnaire portant sur votre infection appelé « **fiche de notification obligatoire d'infection à VIH** » que lui a adressé le biologiste du laboratoire où vous avez effectué votre test. Cette fiche ne comprend ni votre nom, ni votre prénom mais « **un code d'anonymat** ».

Cette fiche sera envoyée au médecin de santé publique de la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales (DDASS), service départemental dépendant du Ministère de la santé chargé des actions de prévention, puis au médecin responsable de la surveillance du VIH à l'Institut de Veille Sanitaire (InVS), organisme national chargé d'étudier la santé des populations.

## ***Que contient cette fiche de notification ?***

La fiche comprend le code d'anonymat ainsi que votre sexe, année et pays de naissance, nationalité et situation professionnelle. Il y sera également indiqué si vous avez déjà effectué un ou plusieurs tests de dépistage, le mode probable de contamination ainsi que les coordonnées du médecin et celles du biologiste qui a effectué le test. Une fiche de notification existe également pour 25 autres maladies comme, par exemple, la tuberculose.

## ***A quoi servent ces informations ?***

Les informations collectées anonymement permettront de mieux connaître l'évolution du nombre de personnes séropositives au VIH (personnes infectées par le VIH). Ces informations sont indispensables pour améliorer la prise en charge médicale et sociale des personnes atteintes par cette infection et adapter les actions de prévention.

## ***Comment votre anonymat est-il assuré ?***

La protection de votre anonymat est assurée par un code d'anonymat qui ne permet pas de vous identifier. Les seules personnes connaissant à la fois votre nom et le code d'anonymat sont votre médecin et le biologiste. La correspondance entre votre nom et le code d'anonymat est conservée par votre médecin qui a l'obligation de la détruire 6 mois après la notification. Votre biologiste et votre médecin sont soumis au secret professionnel.

A l'Institut de Veille Sanitaire où sont centralisées et informatisées les fiches de notification, un deuxième codage informatique est réalisé afin d'assurer le caractère totalement irréversible du codage. Le fichier ainsi obtenu est complètement anonyme.

## ***Quels sont vos droits vis à vis de la notification obligatoire ?***

La Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL), organisme qui veille au respect de la vie privée, a autorisé ce recueil d'informations. **Au cours des 6 mois suivant la notification**, vous pouvez avoir accès aux informations vous concernant en vous adressant à votre médecin qui a complété la fiche et qui peut, si vous le demandez, faire modifier ces informations. Passé ce délai, cet accès n'est plus possible car votre médecin n'a plus aucun moyen de faire correspondre votre nom avec le code d'anonymat.

**Si vous avez des questions sur la notification obligatoire posez-les à votre médecin,  
Vous pouvez aussi appeler Sida Info Service au 0800 840 800.**