

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

À quoi sert la déclaration obligatoire ?

Il existe aujourd'hui 34 maladies¹ pour lesquelles les biologistes et les médecins sont tenus de transmettre à l'Agence régionale de santé² (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 inspecteur de santé publique de l'ARS qui lui-même les transmet, après vérification, à Santé publique France, établissement public chargé de leur centralisation à l'échelon national et de la surveillance de l'état de santé de la population.

Comment l'anonymat des personnes est-il protégé ?

Les informations sont reportées sur une « fiche de notification » qui ne comporte plus aucun élément du nom de la personne lorsqu'elle est transmise à Santé publique France. 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 Santé publique France pour interdire toute identification d'une personne dans la base. Au bout de douze 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 Santé publique France pour protéger la confidentialité des données. À titre d'exemple, la transmission des données ne peut se faire que sous pli portant la mention «secret médical» et l'accès aux bases de données est rigoureusement contrôlé. En outre, pour les déclarations relatives aux infections à VIH et au sida, une procédure de télétransmission sécurisée des fiches de notification a été mise en œuvre.

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), autorité administrative indépendante chargée de veiller à ce que l'informatique soit au service du citoyen et qu'elle ne porte atteinte ni à l'identité humaine, ni aux droits de l'homme, ni à la vie privée, ni aux libertés individuelles ou publiques.

Vous pouvez avoir accès aux informations vous concernant pendant les douze mois qui suivent la déclaration³. En pratique, vous devez demander à votre médecin d'adresser votre demande d'accès à Santé publique France. 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 possible⁴. 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.

1 - Liste des 34 maladies à déclaration obligatoire : botulisme, brucellose, charbon, chikungunya, choléra, dengue, diphtérie, fièvres hémorragiques africaines, fièvre jaune, fièvre typhoïde et fièvres paratyphoïdes, hépatite A, 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, mésothéliome, orthopoxviroses dont la variole, paludisme autochtone, paludisme d'importation dans les départements d'outre-mer, peste, poliomyélite, rage, rougeole, rubéole, saturnisme chez les enfants mineurs, suspicion de maladie de Creutzfeldt-Jakob et autres encéphalopathies subaiguës spongiformes transmissibles humaines, schistosomiase (bilharziose) urogénitale autochtone, tétanos, toxi-infections alimentaires collectives, tuberculose, tularémie, typhus exanthématique, zika.

2 - L'ARS est un établissement public chargé notamment de la mise en œuvre au niveau régionale de la politique de lutte contre les épidémies.

3 - Article 39 de la loi du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.

4 - Article 40 de la loi du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.