

Notice d'information sur la déclaration obligatoire d'une maladie

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

À quoi sert la déclaration obligatoire ?

Il existe aujourd'hui 31 maladies¹ pour lesquelles les biologistes et les médecins sont tenus de transmettre à l'Agence régionale de santé (ARS) de leur lieu d'exercice, des informations concernant les personnes chez lesquelles ils ont diagnostiqué ces maladies.

Le recueil de données des maladies à déclaration obligatoire 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 afin d'améliorer la prévention et la prise en charge médicale et sociale des personnes concernées et de leur entourage.

Quelles sont les données transmises ?

Les données transmises concernent la personne elle-même tels que sa date de naissance, 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 date du diagnostic, la nature et les résultats des examens réalisés, les circonstances possibles d'apparition de la maladie.

À qui ces informations sont-elles destinées ?

Le médecin déclarant ou le biologiste transmet ces données au médecin en charge des maladies à déclaration obligatoire de l'ARS qui lui-même les transmet, après vérification, à l'Institut de veille sanitaire (InVS), organisme public chargé de la surveillance de l'état de santé de la population. Cet Institut centralise les données des différentes régions et les analyse.

Comment l'anonymat des personnes est-il protégé ?

Les informations sont reportées sur un « formulaire de notification » qui ne comporte plus aucun élément du nom de la personne lorsqu'il est transmis à l'InVS. Chaque personne est identifiée par un code irréversible obtenu informatiquement à partir de l'initiale du nom, du prénom, de la date de naissance et du sexe de la personne. Au bout de deux ans, tout ce qui pourrait permettre de faire un lien entre la personne et ses données individuelles y compris le nom du médecin déclarant, est supprimé. Le code initial figurant dans la base de données nationale de l'InVS est alors recodé afin d'interdire toute identification d'une personne. En plus de ce double codage, des mesures de protection physique et informatique sont en place dans les ARS et à l'InVS visant à protéger la confidentialité des données. À titre d'exemple, 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 deux années qui suivent la déclaration par votre médecin. En pratique, vous devez demander à votre médecin d'adresser votre demande d'accès à l'InVS. Durant ce délai et à votre demande, une rectification des informations vous concernant est également possible.

Passé ce délai, 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 d'autres questions, n'hésitez-pas à les poser à votre médecin.

¹ Liste des 31 maladies à déclaration obligatoires : botulisme, brucellose, charbon, chikungunya, choléra, dengue, diphtérie, fièvres hémorragiques africaines, fièvre jaune, fièvres typhoïde et paratyphoïde, hépatite A, hépatite B, infection invasive à méningocoques, infection à VIH et sida, légionellose, listériose, orthopoxviroses, maladie de Creutzfeld-Jakob, mésothéliome, paludismes autochtone et d'importation dans les départements d'outremer, peste, poliomyélite, rage, rougeole, saturnisme, tétanos, toxi-infections alimentaires collectives, tuberculose, tularémie, typhus exanthématique