

e-DO : NOUVEL OUTIL DE TÉLÉ-DÉCLARATION POUR L'INFECTION PAR LE VIH ET LE SIDA

// e-DO: A NEW ONLINE REPORTING TOOL FOR HIV AND AIDS INFECTION

Anne-Sophie Barret (e-do@invs.sante.fr), Céline Lagrée, Françoise Cazein, Étienne Lucas, Julien Durand, Josiane Pillonel, Daniel Dubois, Isabelle Parent du Châtelet, Didier Che, Florence Lot

Institut de veille sanitaire, Saint-Maurice, France

Soumis le 23.01.2015 // Date of submission: 01.23.2015

Mots-clés : VIH, Sida, Déclaration obligatoire, Surveillance épidémiologique, France

// **Keywords:** HIV, AIDS, Mandatory reporting, Epidemiological surveillance, France

Depuis 1999, l'infection par le virus de l'immuno-déficience humaine (VIH), quel qu'en soit le stade, est inscrite sur la liste des maladies à déclaration obligatoire (MDO)¹. Les cliniciens et les biologistes, qu'ils soient du secteur public ou privé, ont l'obligation de transmettre aux autorités sanitaires des données individuelles concernant les cas d'infection à VIH ou de sida qu'ils diagnostiquent. L'exploitation de ces informations permet de décrire le nombre et les caractéristiques des personnes infectées afin d'orienter les actions de prévention, de dépistage et de prise en charge, et d'apporter des éléments permettant leur évaluation².

Le circuit actuel repose sur la transmission, par les biologistes et les cliniciens, de fiches de notification « papier » au médecin inspecteur de santé publique de l'Agence régionale de santé (ARS) de leur région d'exercice, qui transmet les fiches couplées (volet biologique et volet clinique pour un même cas) à l'Institut de veille sanitaire (InVS). En 2005, une évaluation du dispositif de la déclaration obligatoire (DO) a montré qu'il était globalement bien accepté, mais perçu par certains déclarants comme une procédure complexe³.

Face à ce constat, et sur la base des propositions des déclarants, l'InVS a initié un projet de dématérialisation du dispositif de la DO.

Les objectifs et le pilotage du projet de dématérialisation

Les objectifs de la dématérialisation de la DO sont, d'une part, la simplification du processus de notification et des échanges entre ses différents acteurs, visant à améliorer la participation des professionnels de santé au dispositif, et d'autre part, la réduction des délais de transmission des notifications.

Dans un premier temps, une application Web nommée « e-DO » a été développée pour la télé-déclaration du VIH/sida. L'intégration progressive des autres MDO est programmée ultérieurement. Une réflexion visant à définir les besoins et les principes structurants du nouveau dispositif a été conduite avec

des représentants de cliniciens et de biologistes et les parties prenantes du système de surveillance du VIH/sida, dont les associations de patients.

Authentification à l'application e-DO

Conformément aux exigences réglementaires sur la conservation et la transmission de données médicales individuelles⁴, l'authentification de tous les utilisateurs de l'application reposera sur les cartes de professionnels de santé (CPS) ou les autres cartes de la famille CPS. Ces cartes électroniques, émises par l'Agence des systèmes d'information partagés de santé (Asip Santé), permettent de garantir l'identité des professionnels de santé⁵. Elles sont distribuées automatiquement par l'Asip à tous les professionnels de santé inscrits aux Ordres des médecins, pharmaciens, sages-femmes et chirurgiens-dentistes. Des cartes devront être commandées pour les professionnels de santé non médicaux salariés d'une structure de soins ou salariés d'une structure autorisée (exemples : InVS, ARS) qui auront à se connecter à e-DO. L'utilisation des cartes de la famille CPS nécessite l'installation préalable d'un lecteur de cartes sur le poste informatique de l'utilisateur.

Nouveau circuit de déclaration

Le circuit de déclaration de la DO du VIH/sida sera modifié par rapport au circuit papier actuel. Les biologistes n'auront plus à transmettre de feuillets de notification au clinicien. Chaque co-déclarant (clinicien et biologiste) fera une déclaration de manière indépendante dans l'application e-DO. Dans le cadre de la surveillance virologique (basée sur le volontariat du patient et du biologiste), les biologistes devront, comme auparavant, transmettre au Centre national de référence du VIH un échantillon de sang sur buvard, accompagné du formulaire imprimé à partir de l'application e-DO.

En aucun cas ce nouveau circuit ne remet en cause le principe d'anonymat du patient posé par la loi et le règlement : un code d'anonymat sera généré dès le premier écran de saisie par le clinicien et le biologiste.

Calendrier de mise en œuvre

Sous réserve de l'autorisation de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (Cnil), l'application e-DO pour la télé-déclaration du VIH/sida sera lancée en septembre 2015 dans deux régions, la Guyane et l'Île-de-France, avant d'être déployée sur l'ensemble du territoire. Une assistance aux utilisateurs sera mise en place, à la fois pour les questions techniques liées à l'authentification par les cartes de type CPS et pour les questions fonctionnelles relatives à l'utilisation de e-DO. Une campagne de communication sera réalisée, associant pleinement les acteurs de la surveillance du VIH/sida, en particulier les ARS et les comités de coordination de la lutte contre l'infection par le VIH (Corevih).

À partir de 2016, les autres MDO seront progressivement intégrées dans e-DO afin de constituer, à terme, une plateforme unique pour la déclaration de toutes les MDO et ainsi améliorer l'efficacité de ce dispositif de surveillance. ■

Remerciements

Les auteurs remercient les membres du Comité de pilotage élargi (Direction générale de la santé ; Secrétariat général des ARS ; Direction générale de l'offre de soins ; Délégation à la stratégie des systèmes d'information de santé ; Société française de lutte contre le sida ; Société de pathologie infectieuse de langue française ; Agence des systèmes d'information partagés de santé ; Centre national de référence du VIH ; Cellules de l'InVS en régions Rhône-Alpes et Languedoc-Roussillon ; Agences régionales de santé des régions Île-de-France, Centre, Languedoc-Roussillon et Basse-Normandie ; Syndicat des laboratoires de biologie clinique ; Conseil national de l'ordre des médecins ; Conseil national de l'ordre des pharmaciens ; Aides ; Act-up ; AP-HP : Hôpital du Kremlin-Bicêtre,

Hôpital La Pitié-Salpêtrière, Hôpital Saint-Antoine, Hôpital Henri Mondor ; Dr Parlier ; Centre hospitalier intercommunal de Villeneuve-Saint-Georges ; Centre biologique du Chemin Vert ; Laboratoire Gérard Noët), les cliniciens et biologistes ayant contribué à tester l'application, ainsi que les personnels de l'InVS ayant accompagné le développement et la mise en œuvre de e-DO.

Références

- [1] 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 et modifiant le code de la santé publique. <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000394632&dateTexte=&categorieLien=id>
 - [2] Cazein F, Lot F, Pillonel J, Le Strat Y, Sommen C, Pinget R, *et al.* Découvertes de séropositivité VIH et sida, France, 2003-2012. *Bull Epidemiol Hebd.* 2014;(9-10):154-62. http://opac.invs.sante.fr/index.php?lvl=notice_display&id=12010
 - [3] Herida M, Pillonel J, Le Strat Y, Desenclos JC, Saura C. Évaluation du dispositif des maladies à déclaration obligatoire en France : connaissances, attitudes et pratiques des médecins et des biologistes, 2005. *Bull Epidemiol Hebd.* 2008;(51-52):503-7. http://opac.invs.sante.fr/index.php?lvl=notice_display&id=1685
 - [4] Code de la santé publique. Article L1110-4. <http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000020886954&cidTexte=LEGITEXT000006072665>
 - [5] Agence des systèmes d'information partagés de santé. Espace CPS [Internet]. <http://esante.gouv.fr/services/espace-cps>
- Citer cet article**
- Barret AS, Lagrée C, Cazein F, Lucas E, Durand J, Pillonel J, *et al.* e-DO : nouvel outil de télé-déclaration pour l'infection par le VIH et le sida. *Bull Epidemiol Hebd.* 2015;(9-10):162-3. http://www.invs.sante.fr/beh/2015/9-10/2015_9-10_2.html