bulletin épidémiologique hebdomadaire

BEH

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Ministère de l'Emploi

et de la Solidarité

INSTITUT DE VEILLE SANITAIRE

Note de la direction générale de la santé sur la transmission de données individuelles à l'autorité sanitaire : p. 197
Critères pour proposer la surveillance d'une maladie infectieuse par la déclaration obligatoire : p. 197
Décret n° 99-363 du 6 mai 1999 fixant la liste des maladies : p. 199

N° 47/1999

23 novembre 1999

NOTE D'INFORMATION

- 7 DEC 1999

NOTE DE LA DIRECTION GÉNÉRALE DE LA SANTÉ SUR LA TRANSMISSION DE DONNÉES INDIVIDUELLES À L'AUTORITÉ SANITAIRE

En juillet 1999, lors du lancement de l'expérimentation de la surveillance des infections par le VIH, plusieurs associations se sont inquiétées de l'insuffisance de protection de l'anonymat dans le décret n° 99-362 du 6 mai 1999 fixant les modalités de transmission à l'autorité sanitaire de données individuelles. Dans ce contexte, il a d'abord été décidé de suspendre la phase d'expérimentation de la surveillance des infections par le VIH. Des rencontres ont été organisées par la Direction générale de la santé (DGS) avec les associations et l'Institut de veille sanitaire (InVS) qui ont permis de mieux cerner les inquiétudes et les attentes des associations et de rechercher des modalités permettant de mieux assurer la protection des données concernant des personnes atteintes de maladies ne nécessitant pas d'intervention immédiate pour des raisons de sécurité sanitaire (liste de l'article D.11-1 du code de la santé publique). A l'issue de ces rencontres les orientations suivantes ont été retenues :

– un système permettant de rendre les données anonymes à la source par les responsables de laboratoire sera évalué sous la responsabilité de l'InVS, pour les maladies inscrites exclusivement à l'article D. 11-1 du code de la santé publique ;

– pendant cette phase d'évaluation, afin de disposer d'informations sur le dépistage du VIH, les responsables de laboratoire transmettront des données anonymes agrégées sur les tests réalisés, les résultats sérologiques, l'âge et le sexe des personnes atteintes. La surveillance des cas de SIDA avéré sera maintenue en utilisant la fiche de notification actuelle ;

– à l'issue de cette phase d'évaluation du codage à la source par les laboratoires, une proposition de modification du décret fixant les modalités de transmission à l'autorité sanitaire de données individuelles sera présentée au Conseil d'Etat ;

– un comité de suivi de la mise en œuvre de la déclaration des infections par le VIH sera mis en place prochainement par l'InVS auquel les associations et les professionnels participant à la surveillance seront invités à collaborer.

A terme, pour les maladies figurant exclusivement à l'article D. 11-1 du CSP, le système de notification s'appuiera sur une déclaration anonymisée à la source par les biologistes. Les médecins déclarants seront amenés à compléter la fiche anonymisée par les facteurs de risque de la personne atteinte, avant de la transmettre aux médecins inspecteurs de la DDASS. Après validation, ce dernier la transmettra au médecin de l'InVS. De cette façon, la transmission des informations contenues dans la fiche de déclaration se fera sans risque de rupture de l'anonymat. Ce dispositif sera soumis à l'avis de la commission nationale de l'informatique et des libertés avant toute mise en œuvre.

Cette nouvelle expérimentation ne remet pas en cause le système de transmission des fiches de déclaration obligatoire des maladies infectieuses actuellement en cours, notamment pour celles inscrites à l'article D. 11-2 du code de la santé publique : maladies qui justifient une intervention urgente locale, nationale ou internationale (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 – JO du 13 mai 1999).

CRITÈRES POUR PROPOSER LA SURVEILLANCE D'UNE MALADIE INFECTIEUSE PAR LA DÉCLARATION OBLIGATOIRE

Groupe de travail du Conseil Supérieur d'Hygiène Publique de France (CSHPF). Section prophylaxie des maladies transmissibles. Texte approuvé par la section prophylaxie des maladies transmissibles lors de la séance du 16 avril 1999.

Par ordre alphabétique : J.C. Desenclos, J. Frottier, D. Ilef, M. Lequellec Nathan, F. Lunel-Fabiani, J. Rocourt, M. Rozenheim
Relecteur externe au groupe de travail : Anne Laporte
Synthèse rédigée par J.C. Desenclos

INTRODUCTION

La surveillance est la collecte systématique et continue d'informations sanitaires dans un but d'aide à la décision en santé publique [1]. Le retour de l'information sous une forme appropriée vers ceux qui en ont besoin pour la protection de la santé publique fait partie de la surveillance. Cette fonction de santé publique est très opérationnelle : « information pour l'action ». Les objectifs de la surveillance sont multiples et comprennent la mesure de l'importance, le suivi des tendances dans le temps, la description d'un phénomène de santé, la détection d'épidémie, la définition et l'évaluation d'actions de prévention et la formulation d'hypothèses [1]. Par ailleurs, la surveillance, au niveau local, est associée à l'intervention des autorités sani-

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

taires pour les pathologies infectieuses pouvant faire courir un risque documenté pour autrui afin d'en limiter l'extension (prophylaxie des contacts d'un cas de méningite à méningocoque...).

La surveillance se décline donc en fonction de problèmes et d'objectifs spécifiques et répond habituellement à une démarche de priorisation qui tient compte de l'importance et de la gravité du problème, du potentiel évolutif, du risque épidémique, de l'existence de moyens de prévention efficaces, de sa faisabilité technique et des ressources disponibles [2]. La sensibilité sociale et/ou politique du moment peut avoir une influence importante.

Il importe aussi de reconnaître qu'il n'existe pas de système unique de surveillance mais plutôt des modalités (systèmes) de surveillance. Leurs indications respectives doivent tenir compte de la problématique traitée, des caractéristiques du phénomène de santé considéré et des objectifs. Parmi ces modalités on peut citer : la déclaration obligatoire (DO), les réseaux de laboratoire liés ou non à un Centre National de Référence, les réseaux hospitaliers, les réseaux de médecins sentinelles et l'approche par échantillons répétés dans le temps de population [2]. Dans cet ensemble de modalités, la DO a la particularité d'être mise en œuvre sous la responsabilité des services de l'Etat (Direction Départementale de l'Action Sanitaire et Sociale [DDASS], Institut de la Veille Sanitaire [InVS] par délégation de la Direction Générale de la Santé [DGS]) après qu'un acte réglementaire (décret) en eut décidé et après avis du CSHPF. Dans ce contexte, il est apparu utile de définir des critères permettant au CSHPF-section prophylaxie des maladies transmissibles de donner un avis argumenté sur la base d'une approche systématisée.

QU'EST-CE QUI CARACTÉRISE LA DÉCLARATION OBLIGATOIRE PAR RAPPORT À UNE SURVEILLANCE BASÉE SUR LE VOLONTARIAT ?

La principale caractéristique réside dans le fait que le recueil des données est sous la responsabilité directe de l'autorité sanitaire de façon à pouvoir intervenir. La déclaration obligatoire est une modalité qui s'impose réglementairement à tous (médecins, chefs de laboratoire...). Elle traduit donc une volonté forte de l'autorité sanitaire d'intervenir pour protéger la santé d'autrui ou disposer d'informations sur un problème de santé publique jugé grave. La seconde caractéristique est la volonté d'exhaustivité.

CRITÈRES POUR LA SURVEILLANCE D'UNE MALADIE SELON LES MODALITÉS DE LA DÉCLARATION OBLIGATOIRE

Les critères ci-dessous sont d'importance inégale et, pour la plupart, ne doivent pas être interprétés de manière absolue. Ils sont listés par ordre d'importance décroissante.

Critères principaux

Maladies pouvant justifier des mesures exceptionnelles internationales et appartenant à la liste des maladies du Règlement Sanitaire International. Ces maladies sont à notifier par le Ministère de la Santé à l'Organisation Mondiale de la Santé.

Maladies pouvant nécessiter une intervention locale, régionale ou nationale urgente qu'exigent l'origine, le potentiel de transmission épidémique ou la gravité de la maladie. La notification au médecin inspecteur de santé publique de la DDASS doit déclencher une intervention de sa part dans les meilleurs délais afin d'effectuer une enquête (toxi-infection alimentaire...) et/ou de prendre des mesures préventives soit autour du cas (méningite à méningocoque, poliomyélite, diphtérie, tuberculose...), soit en agissant sur la source de contamination (TIAC, botulisme, brucellose, légionellose ...).

Maladies pour laquelle une évaluation est nécessaire du fait de la mise en œuvre, par les pouvoirs publics, d'un programme de lutte ou de prévention. Il s'agit du suivi en continu des tendances afin d'adapter la stratégie de prévention et/ou de lutte (évolution des cas de SIDA, de la tuberculose...). Trois niveaux peuvent être discutés : simples mesures de prévention ou de lutte (ex : prophylaxie des contacts...) ; programme de prévention (ex : programme de lutte contre l'infection à VIH, programme de vaccination...) ; programme d'éradication (ex : éradication de la poliomyélite).

Gravité de la maladie : celle-ci s'appréhende par la létalité (elle est élevée si >1%), la morbidité (nécessité d'une prise en charge hospitalière) et le risque de séquelles. Les maladies graves entraînant une prise en charge hospitalière sont mieux notifiées en tant que DO du fait, semble-t-il de cette prise en charge (SIDA, tuberculose, légionellose, tétanos...).

Il existe un besoin de connaissance de la maladie, car il s'agit d'une maladie émergente ou mal connue, dont dépendent sa prise en charge (sa planification) et sa prévention. Ce besoin de connaissance concerne l'aspect clinique et les facteurs de risque.

Existe-t-il un autre système de surveillance et, si oui, répond-il aux objectifs spécifiques de surveillance du problème considéré ?

Si l'absence de tout autre système de surveillance simple pouvant être mis en œuvre est un argument en faveur de la déclaration obligatoire, l'existence de systèmes déjà établis ne contre-indique pas forcément la DO (listériose, MCJ, VIH...).

Critères de faisabilité

La maladie n'est pas trop fréquente pour garantir un bon niveau de notification des médecins et laboratoires et permettre une réponse rapide des services déconcentrés. La maladie peut être classée en 3 niveaux d'incidence annuelle : < 1000 cas, 1500-5000 cas, > 5000 cas. L'obtention d'une bonne exhaustivité des cas par la DO sera plus facile si la maladie est peu fréquente et grave.

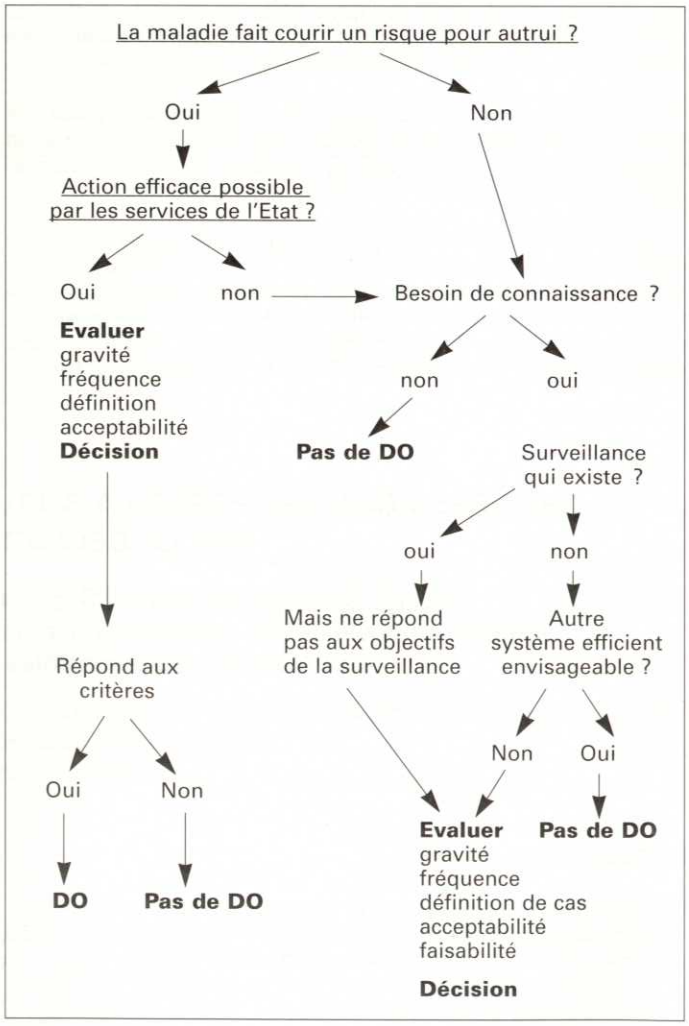
Une définition et/ou une classification de cas simples et spécifiques sont disponibles. L'absence de définition de cas simple est très en défaveur de la DO. Le cas échéant, il peut s'agir de la déclaration de la suspicion (Maladie de Creutzfeldt Jakob [MCJ]).

Acceptabilité par le milieu médical et scientifique.

Acceptabilité sociale de la déclaration aux pouvoirs publics. Ce critère est important à prendre en compte pour les maladies pour lesquelles un risque de discrimination est possible.

Le coût de la mise en œuvre du système. Parallèlement à la décision administrative ou politique d'inscrire une maladie sur la liste des DO, une évaluation des moyens nécessaires doit être conduite systématiquement afin de juger de l'impact de cette décision sur les ressources existantes pour la surveillance et la lutte contre les maladies infectieuses (médecins déclarants, laboratoires, MISP des DDASS, estimation du temps nécessaire pour la validation,

Figure1. Arbre décisionnel proposé



éventuelles investigations complémentaires, mesures à mettre en œuvre, saisie, analyse et rétro-information...).

ARBRE DÉCISIONNEL

Avant de passer en revue les critères présentés ci-dessus et de les analyser selon la séquence proposée dans l'arbre décisionnel (*Fig. 1*), il conviendra de disposer des objectifs poursuivis par la déclaration obligatoire et d'avoir procédé à une analyse des éventuels systèmes de surveillance déjà existant (en France et dans d'autres pays, en particulier européens) ou pouvant être utilisés à la place de la déclaration obligatoire.

- La première question qui rend légitime une éventuelle action des pouvoirs publics est le risque pour autrui d'une maladie et l'existence de mesures de maîtrise ou de prévention efficaces. Si tel est le cas, la décision se basera sur l'analyse des critères indiqués (*Fig. 1*).

- En l'absence de risque patent pour autrui ou en cas de risque pour autrui pour lequel il n'existerait pas de mesures efficaces de contrôle ou de prévention, la question du besoin de connaissance (suivi de la maladie...) sera posée. Dans l'affirmative, il conviendra de tenir compte de l'existence ou non d'un système de surveillance, de sa pertinence par rapport aux objectifs spécifiques poursuivis et de son efficience. Pour répondre à ces questions, une expertise technique sera alors nécessaire pour évaluer le système existant. En l'absence de surveillance préexistante qui réponde aux objectifs, il conviendra d'envisager les différentes modalités possibles de surveillance en terme à nouveau de pertinence et d'efficience par rapport aux objectifs poursuivis. A ce stade, la DO ne pourra être envisagée qu'après avoir analysé les autres possibilités de surveillance, ce qui nécessitera une expertise technique, et après avoir considéré les critères principaux indiqués ci-dessus.

RÉFÉRENCES

[1] Hubert B., Laporte A., Lepoutre A., Roure C., Brunet J.B., Goulet V., Rebière I., Garnerin P., Valleron A.J., Jestin C., Bouvet E. La surveillance des maladies transmissibles en France. *Bull. Epidemiol. hebdo.* 1991 ; 36 : 155-7.

[2] Hubert B., Haury B., Capek I., Chambaud L., Desenclos J.C., Laporte A., Lepoutre A., Moyse C., Rebière I., Tirard V. Orientations pour la révision des modalités de surveillance des maladies transmissibles. *Bull. Epidemiol. hebdo.* 1996 ; 26 : 115-7.

[3] Direction Générale de la Santé. Circulaire DGS/PGE/1C N° 68 du 18 janvier 1988 relative à la déclaration obligatoire des maladies transmissibles. *Bull. Epidemiol. hebdo.* 1988 ; 5 : 17-8.

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 (TROISIÈME PARTIE : DÉCRETS)

Texte paru au JORF/LD, n° 110 du 13 mai 1999, page 07096, NOR : MESP9921293D

Le Premier ministre,

Sur le rapport de la ministre de l'emploi et de la solidarité,

Vu le code de la santé publique, notamment ses articles L. 11, L. 792-2 et R. 11-1 à R. 11-4 ;

Vu la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés ;

Vu les avis du Conseil supérieur d'hygiène publique de France (section des maladies transmissibles) du 29 avril 1998, du 18 décembre 1998 et du 12 février 1999,

Décrète :

Art. 1er – Il est inséré au titre Ier du livre Ier du code de la santé publique (troisième partie : Décrets) un chapitre II intitulé : « Lutte contre les épidémies » comportant une section unique ainsi rédigée :
« Section unique
« Mesures destinées à prévenir l'extension de certaines maladies
« Transmission de données individuelles à l'autorité sanitaire : liste des maladies

Art. D. 11-1. - La liste des maladies mentionnées à l'article L. 11 devant faire l'objet d'une transmission obligatoire de données individuelles à l'autorité sanitaire est la suivante :
Maladies infectieuses :
« – botulisme ;
« – brucellose ;
« – choléra ;
« – diphtérie ;
« – fièvres hémorragiques africaines ;
« – fièvre jaune ;
« – fièvre typhoïde et fièvres paratyphoïdes ;
« – infection aiguë symptomatique par le virus de l'hépatite B ;
« – infection par le virus de l'immunodéficience humaine, quel que soit le stade ;
« – légionellose ;
« – listériose ;
« – méningite cérébrospinale à méningocoque et méningococcémies ;
« – paludisme autochtone ;
« – paludisme d'importation dans les départements d'outre-mer ;
« – peste ;
« – poliomyélite antérieure aiguë ;
« – rage ;
« – suspicion de maladie de Creutzfeldt-Jakob et autres encéphalopathies subaiguës spongiformes transmissibles humaines ;
« – tétanos ;
« – toxi-infections alimentaires collectives ;
« – tuberculose ;
« – typhus exanthématique.
Autres maladies :
« – saturnisme chez les enfants mineurs.

Art. D. 11-2. - La liste des maladies qui justifient une intervention urgente locale, nationale ou internationale et doivent être signalées sans délai à l'autorité sanitaire est la suivante :
Maladies infectieuses :
« – botulisme ;
« – brucellose ;
« – choléra ;
« – diphtérie ;
« – fièvres hémorragiques africaines ;
« – fièvre jaune ;
« – fièvre typhoïde et fièvres paratyphoïdes ;
« – légionellose ;
« – listériose ;
« – méningite cérébrospinale à méningocoque et méningococcémies ;
« – paludisme autochtone ;
« – paludisme d'importation dans les départements d'outre-mer ;
« – peste ;
« – poliomyélite antérieure aiguë ;
« – rage ;
« – suspicion de maladie de Creutzfeldt-Jakob et autres encéphalopathies subaiguës spongiformes transmissibles humaines ;
« – toxi-infections alimentaires collectives ;
« – tuberculose ;
« – typhus exanthématique.
Autres maladies :
« – saturnisme chez les enfants mineurs. »

Art. 2. - Le décret no 86-770 du 10 juin 1986 fixant la liste des maladies dont la déclaration est obligatoire en application de l'article L. 11 du code de la santé publique est abrogé.

Art. 3. - La ministre de l'emploi et de la solidarité et le secrétaire d'Etat à la santé et à l'action sociale sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au Journal officiel de la République française.

Fait à Paris, le 6 mai 1999.

Lionel Jospin
Par le Premier ministre
La ministre de l'emploi et de la solidarité,
Martine Aubry
Le secrétaire d'Etat à la santé
et à l'action sociale,
Bernard Kouchner

BEH n° 47/99

Cas déclarés pour certaines maladies transmissibles

Données provisoires non validées

Semaine du 8 novembre au 14 novembre 1999

Du fait de mouvements de protestation des médecins inspecteurs de santé publique et d'autres catégories de personnel du Ministère chargé de la santé, les relevés hebdomadaires de déclarations obligatoires de maladies ne sont pas transmises par les Directions Départementales des Affaires Sanitaires et Sociales.
Dans ces conditions, la publication des données relatives à la situation épidémiologique hebdomadaire des maladies transmissibles est momentanément suspendue.

Directeur de la publication : P[r] J. DRUCKER – **Rédactrice en chef :** D[r] Corinne LE GOASTER – **Présidente du comité de lecture :** P[r] Elisabeth BOUVET – **Rédaction :** D[rs] Rosemary ANCELLE-PARK, Ellen IMBERNON, Martine LE QUELLEC-NATHAN, Daniel LEVY-BRUHL, Florence LOT, Véronique VAILLANT.
Secrétariat de rédaction : Sonia ORTIZ – Institut de Veille Sanitaire 12, rue de Val d'Osne, 94415 Saint-Maurice Cedex Tél. : 01 41 79 67 18 – Fax. : 01 41 79 68 40 – e-mail : s.ortiz@invs.sante.fr – N° CPP : 2015 AD – N° INPI : 1 732 278 – ISSN 0245-7466

Diffusion : LA DOCUMENTATION FRANÇAISE – Service abonnements
124, rue Henri-Barbusse, 93308 AUBERVILLIERS CEDEX (France)
Tél. : 01 40 15 70 00 – Télécopie : 01 40 15 68 00
Tarif 1999 – France : 46,00 € – 301,74 FF TTC, Europe : 51,50 € – 337,82 FF TTC
DOM/TOM et Pays R.P. (Régime Particulier : Pays de la Zone francophone de l'Afrique [hors Maghreb] et de l'Océan Indien), avion économique : 50,00 € – 327,98 FF HT
Autres pays, avion économique : 53,00 € – 347,66 FF HT ; suppl. par avion rapide : 3,80 € – 24,93 FF HT.

STEDI 75018 Paris