

## > Éditorial



Un nouveau dispositif de notification des maladies à déclaration obligatoire est mis en place en 2003. Il offrira les garanties d'une surveillance épidémiologique renforcée, capable de mieux analyser les besoins et d'orienter les choix des politiques de santé.

La déclaration obligatoire de certaines maladies permet en effet de mesurer l'évolution de l'incidence, de détecter des regroupements de cas et des tendances épidémiologiques, d'intervenir précocement pour limiter la diffusion de certains agents infectieux au niveau local, régional ou national.

Cette veille sanitaire permet également d'évaluer l'impact de stratégies de prévention des maladies ou de leur prise en charge.

L'efficacité de ce système de surveillance dépend très étroitement de la participation des médecins et des biologistes. Déclarer c'est agir, c'est aussi prévenir l'extension de la maladie.

Ce nouveau dispositif est aussi, et surtout, l'occasion d'un renforcement important de la protection du droit des personnes et de la confidentialité des données recueillies dans le cadre de cette surveillance.

L'anonymisation des informations fait l'objet d'une procédure nouvelle. Une double anonymisation, d'abord au niveau local (médecins et biologistes déclarants, ou médecins inspecteurs de santé publique des Ddass selon les



maladies), puis au niveau national (InVS), assure un niveau de sécurité jamais atteint en la matière. La Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) a donné son aval pour l'ensemble de ce nouveau dispositif qui permettra de lever toutes les inquiétudes que soulève la veille sanitaire en matière de confidentialité des données.

Nous disposons donc aujourd'hui de la meilleure protection pour que le système de surveillance soit le plus efficace et le plus exhaustif possible. Les conditions pour y parvenir sont l'information et l'adhésion des professionnels de santé, médecins, biologistes, praticiens de santé publique.

Ce guide présente les principes de fonctionnement, les maladies concernées et le rôle des différents acteurs dans ce processus de notification. Il est là pour répondre à une exigence de sécurité sanitaire «déclarer, agir, prévenir», dans le plus grand respect des droits des personnes.

**Professeur Gilles Brücker**

Directeur général de l'Institut de veille sanitaire



# Sommaire

Introduction \_\_\_\_\_ 5

## 1 Les principes du nouveau dispositif de surveillance \_\_\_\_\_ 7

1. La déclaration obligatoire \_\_\_\_\_ 8

1.1. Définition et objectifs \_\_\_\_\_ 8

1.2. Les acteurs de la déclaration obligatoire \_\_\_\_\_ 8

1.3. Les maladies à déclaration obligatoire \_\_\_\_\_ 9

2. La procédure de signalement \_\_\_\_\_ 10

3. La procédure de notification anonymisée \_\_\_\_\_ 11

4. L'information individuelle des personnes et l'exercice du droit d'accès et de rectification \_\_\_\_\_ 12

## 2 La notification anonymisée et ses acteurs \_\_\_\_\_ 13

1. Le rôle des déclarants \_\_\_\_\_ 14

1.1. Le cas général de notification \_\_\_\_\_ 14

1.2. Les cas particuliers de notification \_\_\_\_\_ 16

1.2.1. Infection à VIH chez l'adulte et l'adolescent de 13 ans et plus et hépatite B aiguë \_\_\_\_\_ 16

1.2.2. Sida chez l'adulte et l'adolescent de 13 ans et plus / Infection à VIH et sida chez l'enfant de moins de 13 ans \_\_\_\_\_ 18

1.2.3. Le saturnisme de l'enfant mineur \_\_\_\_\_ 20

1.3. Les mesures de sécurité \_\_\_\_\_ 21

1.3.1. Le cas général de notification (toutes les MDO sauf infection à VIH, sida et hépatite B aiguë) \_\_\_\_\_ 22

1.3.2. Les cas particuliers de notification : infection à VIH, sida et hépatite B aiguë \_\_\_\_\_ 22

2. Le rôle des médecins inspecteurs de santé publique des Directions départementales des affaires sanitaires et sociales \_\_\_\_\_ 22

2.1. Le cas général \_\_\_\_\_ 23

2.2. Les cas particuliers \_\_\_\_\_ 23

2.2.1. Infection à VIH, sida et hépatite B aiguë \_\_\_\_\_ 23

2.2.2. La tuberculose \_\_\_\_\_ 24

2.3. Les mesures de sécurité \_\_\_\_\_ 24

2.4. La transmission des données à l'Institut de veille sanitaire \_\_\_\_\_ 25

3. Le rôle des épidémiologistes de l'Institut de veille sanitaire \_\_\_\_\_ 25

3.1. La gestion des notifications à l'InVS \_\_\_\_\_ 25

3.2. L'analyse des données et le retour d'information \_\_\_\_\_ 26

3.3. Les mesures de sécurité \_\_\_\_\_ 26

## 3 Les maladies à déclaration obligatoire \_\_\_\_\_ 29

Botulisme \_\_\_\_\_ 30

Brucellose \_\_\_\_\_ 31

Charbon \_\_\_\_\_ 31

Choléra \_\_\_\_\_ 32

Diphtérie \_\_\_\_\_ 32

Fièvres hémorragiques africaines \_\_\_\_\_ 33

Fièvre jaune \_\_\_\_\_ 33

Fièvre typhoïde et paratyphoïde \_\_\_\_\_ 34

Hépatite B aiguë \_\_\_\_\_ 34

Infection à VIH et sida \_\_\_\_\_ 35

Infection invasive à méningocoque \_\_\_\_\_ 36



Légionellose _____	37
Listériose _____	37
Orthopoxviroses dont la variole ____	38
Paludisme autochtone _____	38
Paludisme d'importation dans les départements d'outre-mer ____	38
Peste _____	39
Poliomyélite _____	40
Rage _____	40
Saturnisme chez les enfants mineurs _____	41
Suspicion de maladie de Creutzfeldt-Jakob _____	41
Tétanos _____	42
Toxi-infection alimentaire collective _____	42
Tuberculose _____	43
Tularémie _____	44
Typhus exanthématique _____	44

## **4** Annexes \_\_\_\_\_ 45

Articles du code de la santé publique concernant les MDO ____	46
Information sur la notification des maladies à déclaration obligatoire _____	48
Information sur la notification obligatoire de l'infection à VIH ____	49
La surveillance virologique de l'infection à VIH _____	50
Information sur la surveillance virologique de l'infection à VIH _____	52
Liste et coordonnées des Centres nationaux de référence ____	53
Liste des sigles utilisés _____	59



# > Introduction

En 2003, le dispositif de surveillance des maladies à déclaration obligatoire (MDO) connaît une avancée majeure dans la protection de l'anonymat des personnes, inscrite dans la loi du 1<sup>er</sup> juillet 1998 relative au renforcement de la veille sanitaire et du contrôle de la sécurité sanitaire des produits de santé destinés à l'homme.

Garante d'une plus grande protection des droits des personnes, cette évolution du dispositif permet de démarrer la déclaration obligatoire de l'infection à VIH et de l'hépatite B aiguë, prévues depuis 1999.

Ce dispositif est basé sur la transmission de données entre les médecins et les biologistes libéraux et hospitaliers, les médecins inspecteurs de santé publique (MISP) des Directions départementales des affaires sanitaires et sociales (Ddass) et les épidémiologistes de l'Institut de veille sanitaire (InVS). Il rassemble ces trois acteurs autour d'objectifs communs : détecter et déclarer les 26 maladies à déclaration obligatoire pour agir et prévenir les risques d'épidémie, mais aussi pour analyser l'évolution dans le temps de ces maladies et adapter les politiques de santé publique aux besoins de la population.

Près de quatre années de travaux communs entre les services de l'Etat, les associations de défense des droits des personnes et les professionnels de santé, ont été nécessaires pour que soient réunies les conditions de mise en œuvre de ce dispositif de notification anonymisée des maladies à déclaration obligatoire.

L'enjeu de la mise en œuvre de ce nouveau dispositif est donc double : modifier les procédures de déclaration pour garantir une meilleure protection de l'anonymat des personnes et améliorer la surveillance des maladies à déclaration obligatoire.

A cette fin, le guide «déclarer, agir, prévenir» présente le dispositif de surveillance des maladies à déclaration obligatoire et ses nouvelles dispositions, précise le rôle de chacun des acteurs du dispositif et les critères de signalement et de notification de chaque maladie à déclaration obligatoire.



# Les principes du nouveau dispositif de surveillance



Pour étendre le champ de la surveillance des maladies à déclaration obligatoire (MDO), le nouveau dispositif renforce l'anonymat des personnes dont la maladie est déclarée par le médecin ou le biologiste qui en fait le diagnostic. Cette garantie de l'anonymat est fondamentale pour les personnes puisqu'elles ne peuvent pas s'opposer à la déclaration de leur maladie, c'est-à-dire à la transmission et au traitement de données qui les concernent.

Quatre grands principes fondent le nouveau dispositif :

- l'implication des biologistes comme celle des médecins dans la déclaration obligatoire ;

- la protection de l'anonymat des personnes ;
- le renforcement des règles garantissant la protection des données chez les déclarants, dans les Directions départementales des affaires sanitaires et sociales et à l'Institut de veille sanitaire ;
- l'information individuelle des personnes par leur médecin sur la déclaration obligatoire, sa finalité et leur droit d'accès et de rectification des données les concernant.

Avant de présenter ce nouveau dispositif, il est important de faire quelques rappels sur la déclaration obligatoire. Les principes de ce dispositif sont définis par le code de la santé publique (cf. annexe 1).

# 1. La déclaration obligatoire

## 1.1. Définition et objectifs

La déclaration obligatoire est basée sur la transmission de données individuelles à l'autorité sanitaire. Elle consiste en un recueil exhaustif de données, permettant une analyse aussi exacte que possible de la situation et de l'évolution des 26 maladies à déclaration obligatoire en France, afin de mettre en place des actions préventives et de conduire des programmes adaptés aux besoins de santé publique.

Elle met en jeu deux procédures dans la transmission des données : **le signalement et la notification** qui sont décrits en détail dans ce chapitre.

La déclaration obligatoire n'est qu'une des modalités retenues pour la surveillance de ces 26 maladies. Elle ne dispense pas des autres procédures de déclaration ou de signalement à mettre en œuvre lorsque ces maladies résultent d'une transmission à l'hôpital ou d'une manière plus générale, d'une prise en charge thérapeutique conformément à la réglementation en vigueur (L.1413-14 du code de la santé publique). Ainsi, les légionelloses acquises à l'hôpital font l'objet à la fois d'une déclaration obligatoire et d'un signalement dans le cadre de la lutte contre les infections nosocomiales. De même, les infections comme l'hépatite B aiguë ou les infections à VIH qui résulteraient de l'usage de produits de santé (produits biologiques d'origine humaine, dispositifs médicaux...) sont à déclarer également aux systèmes de vigilance concernés (matérovigilance, biovigilance, hémovigilance...).

## 1.2. Les acteurs de la déclaration obligatoire

Le dispositif de surveillance des maladies à déclaration obligatoire repose sur une implication forte de **trois acteurs** qui interviennent en chaîne.

### > Les déclarants : biologistes et médecins

L'obligation de déclaration concerne aussi bien les biologistes, responsables de services hospitaliers et de laboratoires d'analyses de biologie médicale publics et privés, que les médecins libéraux et hospitaliers qui suspectent et diagnostiquent les maladies à déclaration obligatoire.

L'implication plus récente des biologistes dans le dispositif de déclaration obligatoire vise une meilleure exhaustivité des déclarations, paramètre essentiel pour la surveillance de ces maladies. En effet, le nombre limité de cas et l'hétérogénéité de la diffusion de ces maladies sont tels que l'analyse d'un échantillon ne permet pas de les décrire.

En les déclarant aux médecins inspecteurs de santé publique (MISP) de la Direction départementale des affaires sanitaires et sociales (Ddass) de leur lieu d'exercice, biologistes et médecins concourent à la prévention, à la surveillance épidémiologique et, ainsi, à la définition de politiques de santé adaptées aux besoins de la collectivité.

### > Les médecins inspecteurs de santé publique des Directions départementales des affaires sanitaires et sociales (Ddass)

Les médecins inspecteurs de santé publique et leurs collaborateurs sont chargés de réaliser la surveillance de ces maladies au niveau départemental. Ils agissent sur le terrain pour prévenir et réduire localement les risques de diffusion des maladies.

Ils ont un rôle primordial dans la validation et la transmission de données de qualité, conditions indispensables pour la validité des analyses faites par l'Institut de veille sanitaire.

Maillon central du dispositif, les MISP ont aussi un rôle majeur pour relayer l'information et sensibiliser les déclarants aux enjeux de la surveillance à l'échelon départemental.

## > Les épidémiologistes de l'Institut de veille sanitaire (InVS)

Etablissement public sous tutelle du ministre de la Santé, l'Institut de veille sanitaire a pour mission générale de surveiller en permanence l'état de santé de la population.

Dans le cadre du signalement, l'InVS peut apporter, en liaison avec les Cellules interrégionales d'épidémiologie (CIRE), un soutien méthodologique aux acteurs locaux de la surveillance, notamment en cas d'épidémies touchant plusieurs départements.

Dans le cadre de la surveillance des maladies à déclaration obligatoire, les épidémiologistes de l'InVS centralisent l'ensemble des données, les analysent et les transmettent aux pouvoirs publics avec des recommandations sur les mesures ou actions à mettre en place. Ils assurent également la communication de ces informations aux acteurs du dispositif, à la communauté médicale et scientifique, et au public.

Au-delà de la surveillance exercée par les trois acteurs, le ministère de la Santé et plus particulièrement la Direction générale de la santé (DGS) sont informés des alertes sanitaires et interviennent, en tant que de besoin, dans les décisions en matière de gestion des risques à l'échelon départemental ou national. Sur la base des données de surveillance fournies par l'InVS, le ministère de la Santé définit les politiques de santé publique.

Le rôle des acteurs dans la procédure de notification anonymisée est détaillé dans le chapitre 2 de ce guide.

### 1.3. Les maladies à déclaration obligatoire

L'inscription d'une maladie sur la liste des maladies à déclaration obligatoire fait l'objet d'une décision du ministre de la Santé rendue publique par décret, après avis du Conseil supérieur d'hygiène publique de France (CSHPPF). Elle traduit la volonté de l'Etat de disposer de données sur une maladie afin de préserver la santé de la population.

Pour figurer sur cette liste, les maladies doivent répondre à deux types de critères définis par le CSHPPF.

#### **Des critères principaux, par ordre d'importance :**

- les maladies qui justifient de mesures exceptionnelles à l'échelon international telles que la peste, le choléra et la fièvre jaune que le ministère de la Santé doit déclarer à l'Organisation mondiale de la santé (OMS). La réapparition de cas de variole susciterait également une intervention immédiate à l'échelon international dans le contexte actuel d'éradication de la maladie ;
- les maladies qui nécessitent une intervention urgente à l'échelon local, régional ou national : leur signalement déclenche des enquêtes, des mesures préventives (méningite à méningocoque, poliomyélite, diphtérie, tuberculose...) et des mesures correctives pour agir sur la source de contamination (toxi-infection alimentaire collective, légionellose...);
- les maladies pour lesquelles une évaluation des programmes de prévention et de lutte menés par les pouvoirs publics est nécessaire pour en mesurer l'efficacité et au besoin les adapter (sida, tuberculose, tétanos...);
- les maladies graves dont il est nécessaire d'évaluer et de suivre la létalité, la morbidité et le risque de séquelles (sida, légionellose...);
- les maladies pour lesquelles il existe un besoin de connaissances comme les maladies émergentes ou mal connues (maladie de Creutzfeldt-Jakob).

#### **Des critères de faisabilité :**

- la maladie ne doit pas être trop fréquente pour garantir un bon niveau de notification et permettre une réponse rapide des services déconcentrés ;
- la disponibilité d'une définition ou d'une classification des cas simple et spécifique pour que la déclaration soit facile ;
- la déclaration doit être acceptée par le milieu médical et par la société ;
- le coût de mise en œuvre de la surveillance pour les acteurs doit rester proportionné aux enjeux de santé publique que présente la surveillance de la maladie.

On compte aujourd'hui **26 maladies** sur la liste des maladies à déclaration obligatoire.

La notification de l'infection à VIH et de l'hépatite B aiguë est aujourd'hui possible grâce au nouveau dispositif qui protège l'anonymat des personnes et rend ainsi acceptable sa notification par les acteurs impliqués et par la collectivité. Trois autres maladies ont été inscrites récemment sur cette liste dans le cadre de la lutte contre le bio-terrorisme : le charbon, la tularémie et les orthopoxviroses dont la variole.

## 2. La procédure de signalement

Le signalement des maladies à déclaration obligatoire par les médecins et les biologistes qui les suspectent ou les diagnostiquent au médecin inspecteur de santé publique de la Ddass de leur lieu d'exercice, est une **procédure d'urgence et d'alerte qui s'effectue sans délai et par tout moyen approprié (téléphone, télécopie)**. Il n'existe pas de support dédié au signalement.

Les maladies qui justifient une intervention urgente à savoir toutes les maladies à déclaration obligatoire à l'exception de l'infection à VIH, du sida, de l'hépatite B aiguë et du tétanos sont à signaler.

La procédure de signalement permet au médecin inspecteur de santé publique de réagir rapidement et de mettre en place les mesures de prévention individuelle et collective autour des cas, et le cas échéant, de déclencher des investigations pour identifier l'origine de la contamination et agir pour la réduire.

Ces investigations menées peuvent impliquer, en tant que de besoin, les Cellules interrégionales d'épidémiologie (CIRE), l'Institut de veille sanitaire, les Centres nationaux de référence (CNR) et les autres services déconcentrés de l'Etat (Direction des services vétérinaires, Direction départementale de la consommation, de la concurrence et de la répression des fraudes...).

Dans ce cadre, les données transmises par les déclarants peuvent être nominatives. Ces données nominatives ne doivent pas être conservées au-delà du temps nécessaire à l'investigation et à l'intervention.

La survenue d'infections invasives à méningocoque, de toxi-infections alimentaires collectives (TIAC) ou de cas groupés de légionellose sont des exemples de situation où le signalement déclenche des mesures préventives ou correctives de différente nature : antibioprophylaxie et vaccination des sujets en contact avec les cas de méningites, investigation sur la consommation alimentaire des personnes atteintes de TIAC pour identifier l'aliment en cause, contrôles et désinfections des tours aéroréfrigérantes à l'origine des cas groupés de légionelloses.

## ▼ Les 26 maladies à déclaration obligatoire

- > Botulisme
- > Brucellose
- > Charbon
- > 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 VIH quel qu'en soit le stade
- > Infection invasive à méningocoque
- > Légionellose
- > Listériose
- > Orthopoxviroses dont la variole
- > Paludisme autochtone
- > Paludisme d'importation dans les départements d'outre-mer
- > Peste
- > Poliomyélite
- > Rage
- > Saturnisme de l'enfant mineur
- > Suspicion de maladie de Creutzfeldt-Jakob et autres Encéphalopathies subaiguës spongiformes transmissibles humaines
- > Tétanos
- > Toxi-infection alimentaire collective
- > Tuberculose
- > Tularémie
- > Typhus exanthématique

### 3. La procédure de notification anonymisée

La notification est une procédure de transmission de données individuelles par le médecin ou le biologiste déclarant au médecin inspecteur de santé publique de la Ddass du lieu d'exercice au moyen **d'une fiche spécifique à chaque maladie**. Les données cliniques, biologiques et socio-démographiques transmises pour chaque maladie sont fixées par arrêté du ministre de la Santé après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL).

Elle a pour objet le suivi épidémiologique des maladies à déclaration obligatoire. Elle permet d'analyser et de suivre l'évolution de ces maladies au sein de la population afin de mieux cibler les actions de prévention locales et nationales. Les politiques de santé publique telles que la prévention de l'infection à VIH, du sida et de l'hépatite B aiguë, la lutte contre le saturnisme chez l'enfant mineur et l'adaptation des stratégies vaccinales illustrent les finalités de la notification.

La notification intervient après le signalement et souvent après confirmation du diagnostic (cf. chapitre 3). Elle doit être effectuée pour **toutes les maladies à déclaration obligatoire**. Ainsi, à l'exception de l'infection VIH/sida et de l'hépatite B aiguë et du tétanos, toutes les maladies doivent être signalées dans l'urgence, puis notifiées au MISp de la Ddass du lieu d'exercice du déclarant. **C'est la procédure de notification qui est concernée par la protection renforcée de l'anonymat des personnes.**

La garantie de la protection de l'anonymat des personnes et la sécurité des données sont au cœur de l'enjeu du nouveau dispositif de notification des maladies à déclaration obligatoire. Les modalités de protection de l'anonymat et des données du nouveau dispositif ont été autorisées par la CNIL (délibération n° 02-082 du 19 novembre 2002).

Les principales modalités d'anonymisation et de protection des données sont les suivantes :

> **les données d'identification de la personne sont codées :**

- soit à la source, par le biologiste ou le médecin déclarant pour l'infection à VIH, le sida et l'hépatite B aiguë,
- soit par le médecin inspecteur de santé publique de la Ddass qui reçoit la notification pour les autres maladies à déclaration obligatoire.

Un code d'anonymat à 16 caractères est établi par codage informatique irréversible de l'initiale du nom, du prénom, de la date de naissance et du sexe de la personne. Toutes les fiches de notification qui sont transmises à l'InVS portent ce code.

> **Une seconde anonymisation** est effectuée par l'InVS au moment de la saisie des fiches dans les bases de données nationales des maladies à déclaration obligatoire. Cette seconde anonymisation établit un index à partir du premier code d'anonymat et d'une clé secrète détenue par l'InVS. Elle rompt définitivement la possibilité de faire le lien entre la personne et les données la concernant.

> **La correspondance entre le code d'anonymat et l'identité de la personne** est établie, selon les maladies, par le médecin déclarant ou le MISp, pour permettre la validation de la fiche de notification et le droit d'accès de la personne aux données les concernant. Cette correspondance **est détruite six mois après la date de notification** portée sur la fiche.

> **Les coordonnées des déclarants** figurant sur les fiches de notification ne sont pas saisies dans les bases de données nationales et **sont détruites** sur les fiches **six mois après la date de notification**.

> La **transmission des fiches de notification** des déclarants à la Ddass et, de la Ddass à l'InVS, se fait par voie postale, sous **pli confidentiel avec la mention «secret médical»**.

> Toutes les personnes qui traitent ces informations, sont soumises au secret professionnel.

Ainsi, après la destruction de la correspondance entre le code d'anonymat et l'identité de la personne à l'échelon local, et après la ré-anonymisation du code à l'aide d'une clé secrète à l'InVS, toute identification d'une personne devient impossible dans les bases de données nationales destinées à l'analyse épidémiologique.

## 4. L'information individuelle des personnes et l'exercice du droit d'accès et de rectification

En application de la loi informatique et libertés, chaque personne dont la maladie est déclarée doit en être informée individuellement par son médecin.

Cette information porte sur ce qu'est la notification obligatoire des maladies, sa finalité, la nature des informations transmises, les garanties de protection de l'anonymat et le droit d'accès et de rectification des informations recueillies pour la personne concernée.

Le médecin informe oralement la personne au moment de l'annonce du diagnostic ou au moment qu'il jugera le plus opportun pour elle. Il lui remet une des deux fiches d'information prévues à cet effet : une fiche d'information sur la notification de toutes les maladies à déclaration obligatoire (cf. annexe 2) et une fiche d'information spécifique pour la notification obligatoire de l'infection à VIH (cf. annexe 3).

Le droit d'accès et de rectification de la personne aux données individuelles la concernant peut être exercé pendant une période de six mois après la notification, auprès de l'InVS sauf pour le cas particulier de la tuberculose. En pratique, la personne adresse sa demande d'accès au médecin déclarant qui la transmet à l'InVS.

Dans le cas particulier de la tuberculose, la personne exerce son droit d'accès et de rectification par l'intermédiaire du médecin qui a procédé à la notification auprès du MISP de la Ddass. Cet accès est possible pendant les trois ans qui suivent la notification (année de notification et les deux années civiles suivantes).

# La notification anonymisée et ses acteurs



La mobilisation des trois acteurs dans la procédure de notification anonymisée est capitale pour le bon fonctionnement et la qualité du système de surveillance des maladies à déclaration obligatoire.

Selon les maladies, on distingue deux types de procédures de notification anonymisée :

- une procédure générale de notification où **l’anonymisation est réalisée par le médecin inspecteur de santé publique** : elle concerne toutes les maladies à déclaration obligatoire à l’exception de l’infection à VIH, du sida, de l’hépatite B aiguë et du saturnisme chez l’enfant mineur ;
- des procédures spécifiques pour la notification de l’infection à VIH, du sida et de l’hépatite B aiguë pour lesquelles **l’anonymisation est réalisée à la source par le déclarant biologiste ou le médecin.**

La procédure de notification anonymisée du saturnisme de l’enfant mineur sera effective dans le courant de l’année 2003. En attendant, la fiche qui sert au signalement de cette maladie peut être utilisée pour la notification. A ce stade, elle n’est pas transmise à l’InVS.

Les schémas illustrant le circuit des données et le rôle de chacun des trois acteurs dans les différentes procédures, figurent en pages 15 à 21 de ce chapitre.

# 1. Le rôle des déclarants

La déclaration obligatoire concerne aussi bien les biologistes que les médecins, libéraux et hospitaliers, qui constatent le cas d'une de ces maladies.

Biologistes et médecins constituent les premiers maillons de la chaîne « déclarer, agir prévenir ». Leur rôle est primordial dans le dispositif puisqu'ils déclenchent et initient la transmission de données qui permettra la gestion des risques et la surveillance épidémiologique.

Les critères de notification des différentes maladies à déclaration obligatoire sont détaillés dans le chapitre 3.

## 1.1. Le cas général de notification

La notification des maladies à déclaration obligatoire par les médecins et les biologistes déclarants consiste à remplir, lorsque les critères de notification sont réunis, une fiche standardisée spécifique à chaque maladie et à l'adresser au médecin inspecteur de santé publique (MISP) de la Ddass de leur lieu d'exercice.

Elle s'effectue sur des fiches de notification à un seul feuillet que les déclarants peuvent demander au MISP de la Ddass de leur lieu d'exercice ou télécharger sur le site Internet de l'InVS ([www.invs.sante.fr](http://www.invs.sante.fr)).

Les fiches sont composées de trois parties.

The image shows a complex notification form with three callout boxes:

- Top section:** Contains fields for the declarant's name, address, and contact information. A callout box explains that these fields are used for the MISP to code the person's identity (first name, prename, sex, date of birth) and that this top section is kept for six months as correspondence.
- Middle section:** Contains a large area for the code of anonymity and a section for clinical, biological, and epidemiological data. A callout box explains that the anonymity code area is reserved for the MISP and that the clinical/biological/epidemiological data are useful for surveillance and analyzed by the InVS.
- Bottom section:** Contains fields for the declarant's name and signature. A callout box explains that these coordinates allow the MISP and epidemiologists to proceed with data validation, which is then destroyed within six months.

### En pratique, lorsque les critères de notification sont réunis, le **biologiste et le médecin déclarant** :

- remplissent, indépendamment l'un de l'autre, la fiche de notification avec les informations dont ils disposent,
- apposent leur cachet sur la partie supérieure et inférieure de la fiche et signent,
- portent les données d'identification de la personne sur la partie supérieure : initiale du nom de naissance, prénom complet, date de naissance et sexe de la personne.

A cette fin, il convient de respecter, dans la mesure du possible, les règles suivantes :

> initiale du nom :

- utiliser l'initiale du nom de naissance (nom de jeune fille pour les femmes mariées...),
- utiliser l'initiale du premier composant d'un nom composé,
- utiliser l'initiale de la particule si le nom est à particule ;

> prénom :

- utiliser le premier prénom de naissance pour les personnes possédant plusieurs prénoms sans tenir compte des surnoms éventuels,
- reporter le prénom dans son intégralité (prénoms composés en entier avec tirets et apostrophes).

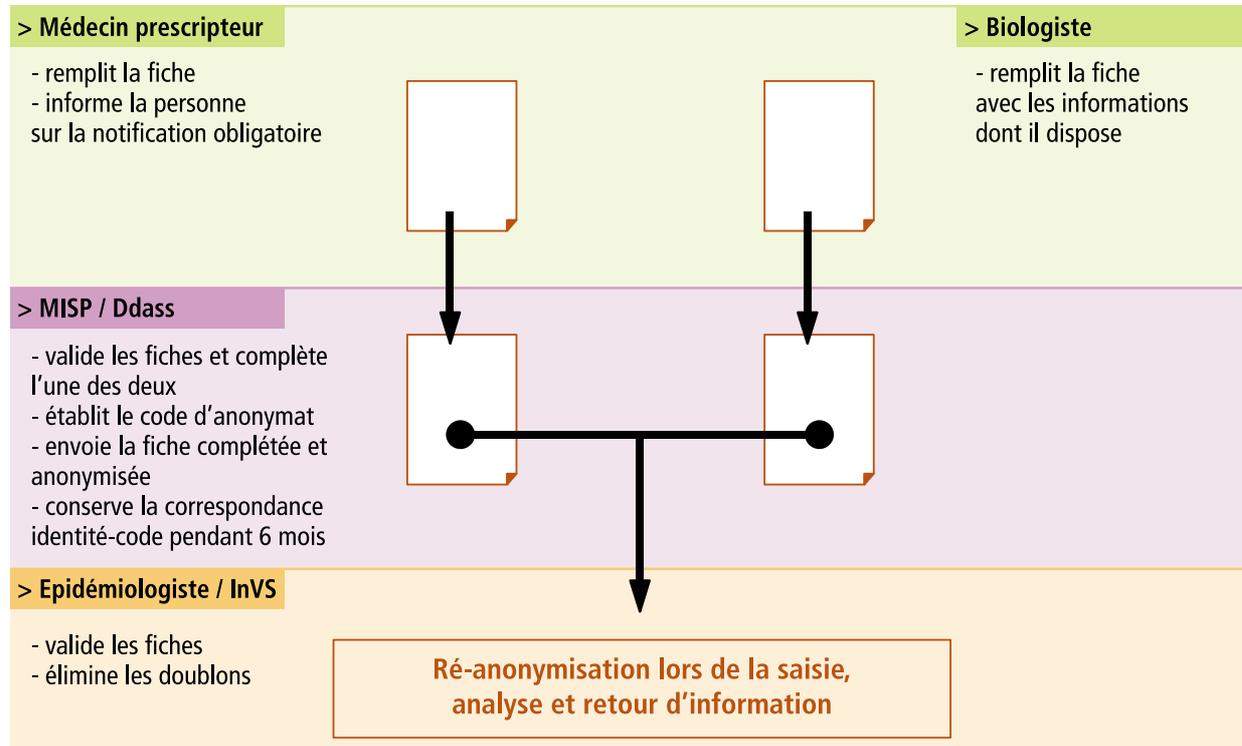
Si le déclarant est un biologiste, il indique les coordonnées du médecin prescripteur de l'analyse.

**Le médecin informe la personne** de l'obligation de notifier sa maladie en transmettant à la Ddass des données le concernant. Il remet à cette fin la fiche d'information commune à toutes les maladies à déclaration obligatoire (cf. annexe 2).

Dans tous les cas, les déclarants (médecin prescripteur et biologiste) **envoient leur fiche au MISP** de la Ddass de leur lieu d'exercice sous pli confidentiel portant la **mention «secret médical»**.

Le déclarant ne garde aucun double de la fiche de notification.

### Cas général de notification : toutes les MDO sauf VIH/sida, hépatite B aiguë et saturnisme de l'enfant mineur



## 1.2. Les cas particuliers de notification

Des procédures communes de notification existent pour les maladies suivantes :

- l’infection à VIH chez l’adulte et l’adolescent de 13 ans et plus et l’hépatite B aiguë,
- le sida chez l’adulte et l’adolescent de 13 ans et plus, et l’infection à VIH et sida chez l’enfant de moins de 13 ans,
- le saturnisme de l’enfant mineur.

Les critères de notification des infections à VIH, du sida, de l’hépatite B aiguë et du saturnisme de l’enfant mineur sont précisés dans le chapitre 3 de ce guide.

### 1.2.1. Infection à VIH chez l’adulte et l’adolescent de 13 ans et plus et hépatite B aiguë

La notification de ces deux maladies s’effectue selon les mêmes modalités :

- la notification est initiée par le biologiste, puis complétée par le médecin prescripteur du test,
- **l’anonymisation est réalisée à la source par le biologiste,**
- les fiches de notification à 4 feuillets **autocopiants** (hépatite B aiguë) ou à 5 feuillets **autocopiants** (infection à VIH), ne peuvent être ni photocopiées, ni téléchargées depuis le site Internet ; elles doivent être demandées à la Ddass du lieu d’exercice du déclarant.

**La fiche de notification de l’infection à VIH chez l’adulte et l’adolescent de 13 ans et plus** comporte **5 feuillets** :

- les feuillets 1 (blanc) et 5 (blanc) sont à utiliser par le biologiste,
- les feuillets 2 (jaune) et 3 (jaune) sont à utiliser par le médecin,
- le feuillet 4 (bleu) est utilisé par le biologiste pour la surveillance virologique des infections à VIH (cf. annexe 4).

**La fiche de notification de l’hépatite B aiguë** comporte **4 feuillets** :

- les feuillets 1 (blanc) et 4 (blanc) sont à utiliser par le biologiste,
- les feuillets 2 (jaune) et 3 (jaune) sont à utiliser par le médecin.

**En pratique,** la notification fait d’abord intervenir le biologiste puis le médecin prescripteur du test. C’est le biologiste qui rend les résultats au médecin prescripteur du test de dépistage, qui effectue la notification.

**Le biologiste :**

- établit le code d’anonymat à l’aide du logiciel d’anonymisation fourni par l’Institut de veille sanitaire ;
- reporte par écrit le code d’anonymat sur la fiche de notification avec attention pour éviter les erreurs de recopiage<sup>1</sup> ;
- complète les rubriques du feuillet 1 de la fiche ;
- adresse le feuillet 1 au MISIP de la Ddass de son lieu d’exercice ;
- adresse les feuillets 2 et 3 (sans les détacher) au médecin prescripteur avec les résultats des analyses biologiques ;
- conserve le feuillet 4 (hépatite B aiguë) ou le feuillet 5 (infection à VIH) pendant six mois ;
- adresse, pour participer à la surveillance virologique de l’infection à VIH, le feuillet 4 de la fiche de notification de l’infection à VIH au Centre national de référence du VIH avec un échantillon du sérum sur papier buvard dans une enveloppe T.

La surveillance virologique de l’infection à VIH est une étude pilotée par l’Institut de veille sanitaire et le Centre national de référence du VIH. La participation à cette étude est volontaire (cf. annexe 4).

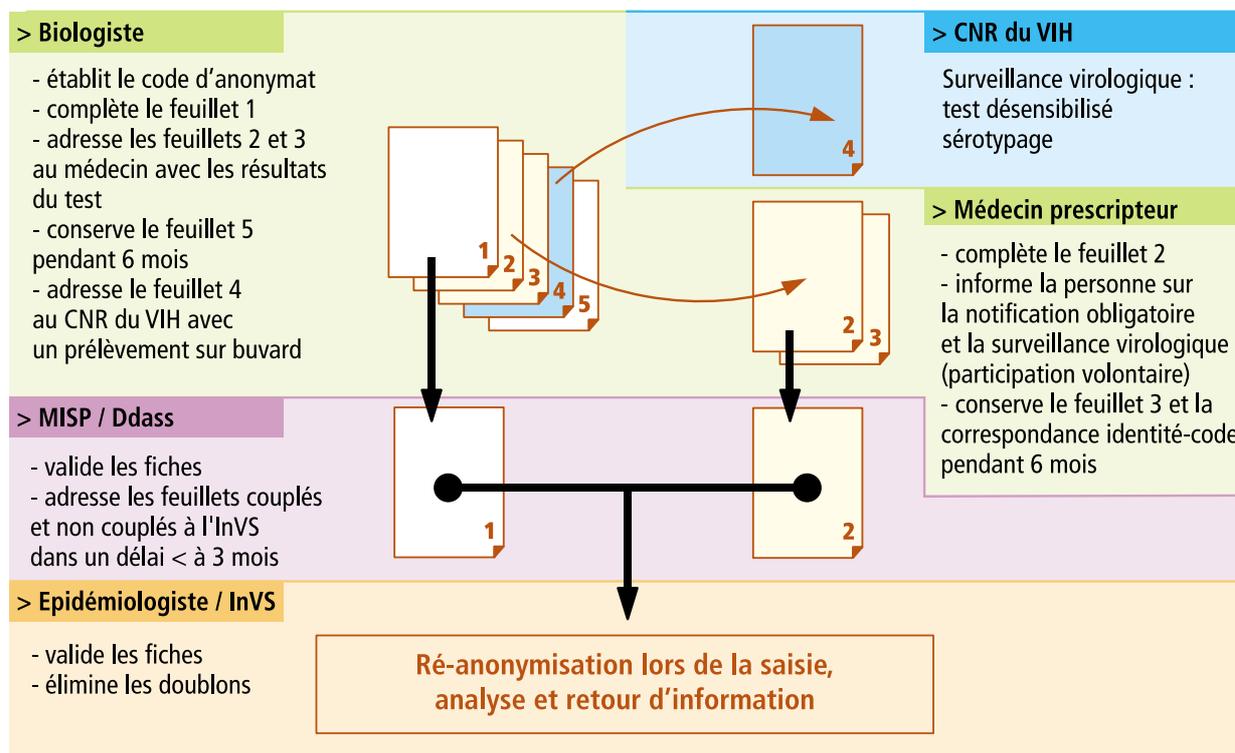
<sup>1</sup> Le code comprend des caractères de contrôle et tout code incohérent ne pourra pas être saisi dans la base nationale de données à l’InVS qui devra contacter le médecin déclarant pour obtenir le bon code.

### Le médecin prescripteur du test :

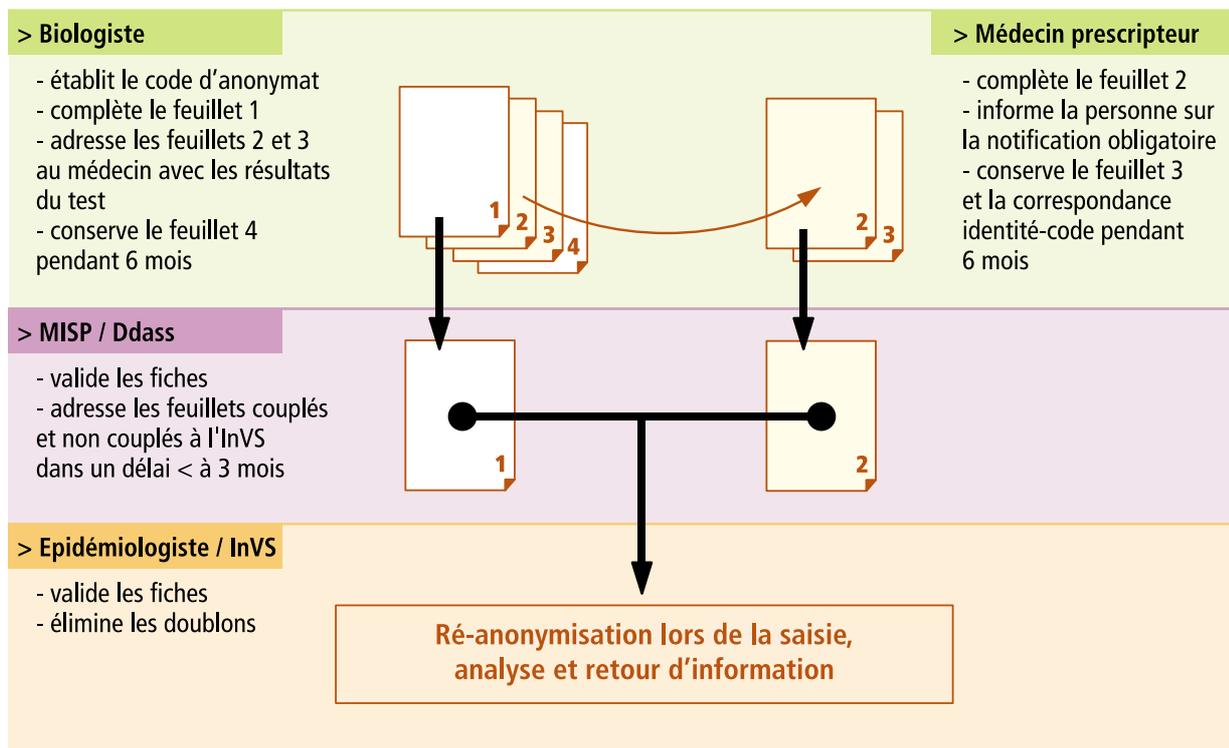
- complète le feuillet **2** (reçu du biologiste) et l'adresse au MISp de la Ddass de son lieu d'exercice ;
- **informe la personne** sur l'obligation de notifier sa maladie en lui remettant une fiche d'information prévue à cet effet (cf. annexe 2 ou 3) ;
- informe la personne, en cas d'infection à VIH, sur la possibilité de participer à la surveillance virologique en lui remettant la fiche d'information prévue à cet effet (cf. annexe 5) ;
- conserve le feuillet **3** pendant six mois dans le dossier médical de la personne ;
- établit sur papier une **table de correspondance** entre code d'anonymat et identité de la personne et la détruit impérativement six mois après la notification.

La table de correspondance qui ne doit pas être informatisée, regroupe le code d'anonymat, l'identité de la personne et la date de notification. Elle ne doit comporter aucune donnée médicale, ni même la mention de la maladie. Elle doit être détruite six mois après la notification. Ce délai est nécessaire à la validation des fiches par la Ddass et l'InVS, ainsi qu'à l'exercice du droit d'accès et de rectification de la personne à ses données personnelles (cf. chapitre 1).

### Notification de l'infection à VIH chez l'adulte et l'adolescent de 13 ans et plus



## Notification de l'hépatite B aiguë



### 1.2.2. Sida chez l'adulte et l'adolescent de 13 ans et plus / Infection à VIH et sida chez l'enfant de moins de 13 ans

La notification du sida chez l'adulte et l'adolescent de 13 ans et plus et de l'infection à VIH chez l'enfant de moins de 13 ans s'effectue selon les mêmes modalités :

- elle **implique uniquement le médecin clinicien** ;
- une anonymisation ou codage à la source est réalisée par le médecin clinicien ;
- les fiches de notification à plusieurs feuillets autocopiants doivent être demandées à la Ddass du lieu d'exercice car elles ne peuvent être ni photocopiées, ni téléchargées.

**La fiche de notification du sida chez l'adulte et l'adolescent de 13 ans et plus** comporte **3 feuillets** :

- le feuillet 1 est à utiliser pour la notification du sida ;
- le feuillet 2 est à utiliser pour la notification du décès ;
- le feuillet 3 est à conserver par le clinicien pendant six mois après la notification du décès.

**La fiche de notification du VIH et du sida chez l'enfant de moins de 13 ans** comporte **4 feuillets** :

- le feuillet 1 est à utiliser pour la notification de l'infection à VIH ;
- le feuillet 2 est à utiliser pour la notification du sida ;
- le feuillet 3 est à utiliser pour la notification du décès ;
- le feuillet 4 est à conserver pendant six mois après la notification du décès.

### En pratique, le médecin :

- établit le code d’anonymat à l’aide du logiciel d’anonymisation fourni par l’InVS ;
- reporte par écrit le code d’anonymat sur la fiche de notification avec attention pour éviter les erreurs de recopiage<sup>2</sup> ;
- complète les rubriques de la fiche avec les informations dont il dispose ;
- **informe la personne** de l’obligation de notifier sa maladie en lui remettant la fiche d’information prévue à cet effet (cf. chapitre 2 ou 3) ;
- adresse le feuillet 1 au MISp de la Ddass de son lieu d’exercice ;
- conserve les autres feuillets **dans le dossier médical de la personne** pour la notification éventuelle des stades ultérieurs ;
- établit sur papier le **table de correspondance** entre code d’anonymat et identité de la personne et la détruit impérativement au bout de six mois après la notification.

La table de correspondance, qui ne doit pas être informatisée, regroupe le code d’anonymat, l’identité de la personne et la date de notification. Elle ne doit comporter aucune donnée médicale, ni même la mention de la maladie. Elle doit être détruite six mois après la notification. Ce délai est nécessaire à la validation des fiches par la Ddass et l’InVS, ainsi qu’à l’exercice du droit d’accès et de rectification de la personne à ses données personnelles.

### Notification du sida chez l’adulte et l’adolescent de 13 ans et plus

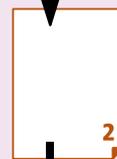
#### > Médecin

- établit le code d’anonymat
- complète le feuillet 1
- informe la personne sur la notification obligatoire
- conserve les autres feuillets et les complète en cas de décès
- conserve la correspondance identité-code pendant 6 mois après la notification
- conserve le feuillet 3 pendant 6 mois après la notification du décès



#### > MISp / Ddass

- valide les fiches
- adresse les fiches à l’InVS dans un délai < à 3 mois



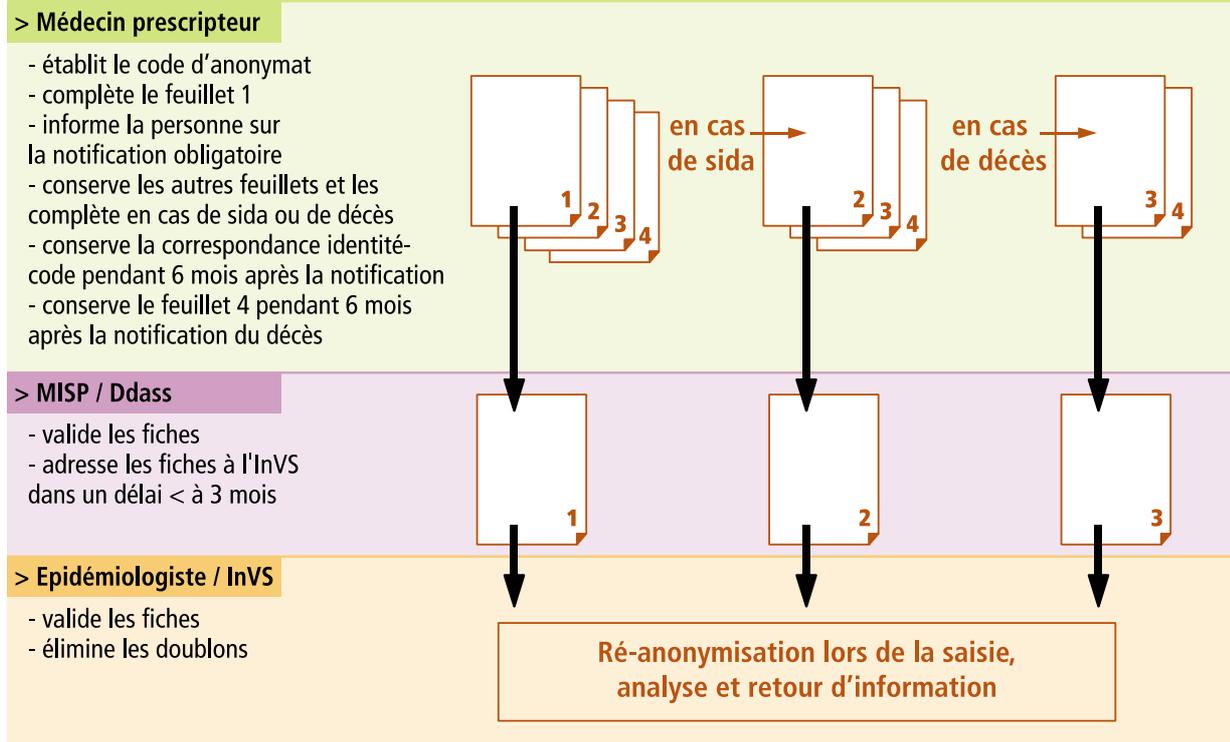
#### > Epidémiologiste / InVS

- valide les fiches
- élimine les doublons

Ré-anonymisation lors de la saisie, analyse et retour d’information

<sup>2</sup> Le code comprend des caractères de contrôle et tout code incohérent ne pourra pas être saisi dans la base nationale de données à l’InVS qui devra contacter le médecin déclarant pour obtenir le bon code.

## Notification de l'infection à VIH et sida chez l'enfant de moins de 13 ans



### 1.2.3. Le saturnisme de l'enfant mineur

L'obligation de déclaration du saturnisme a été introduite par la loi relative à la lutte contre les exclusions avant son inscription sur la liste des maladies à déclaration obligatoire, ce qui explique les particularités de sa notification. Parallèlement au dispositif de déclaration obligatoire, il existe un système national de surveillance du saturnisme infantile (SNSSI) via les biologistes et les Centres antipoisons. L'objectif est notamment d'effectuer un suivi longitudinal de chaque enfant à qui une plombémie a été réalisée. Il est prévu à terme de réunir les deux dispositifs au moyen d'une fiche unique qui servira à la fois au signalement, à la notification et à la surveillance via le SNSSI.

En attendant la refonte de ces deux systèmes complémentaires qui devrait intervenir courant 2003, la fiche de notification à utiliser est celle du SNSSI (fiche à un feuillet téléchargeable depuis le site Internet de l'InVS). Elle doit mentionner en toutes lettres l'identité et l'adresse de l'enfant car elle sert également de support au signalement qui doit se faire par écrit pour le saturnisme. Cette fiche nominative n'est pas transmise à l'Institut de veille sanitaire.

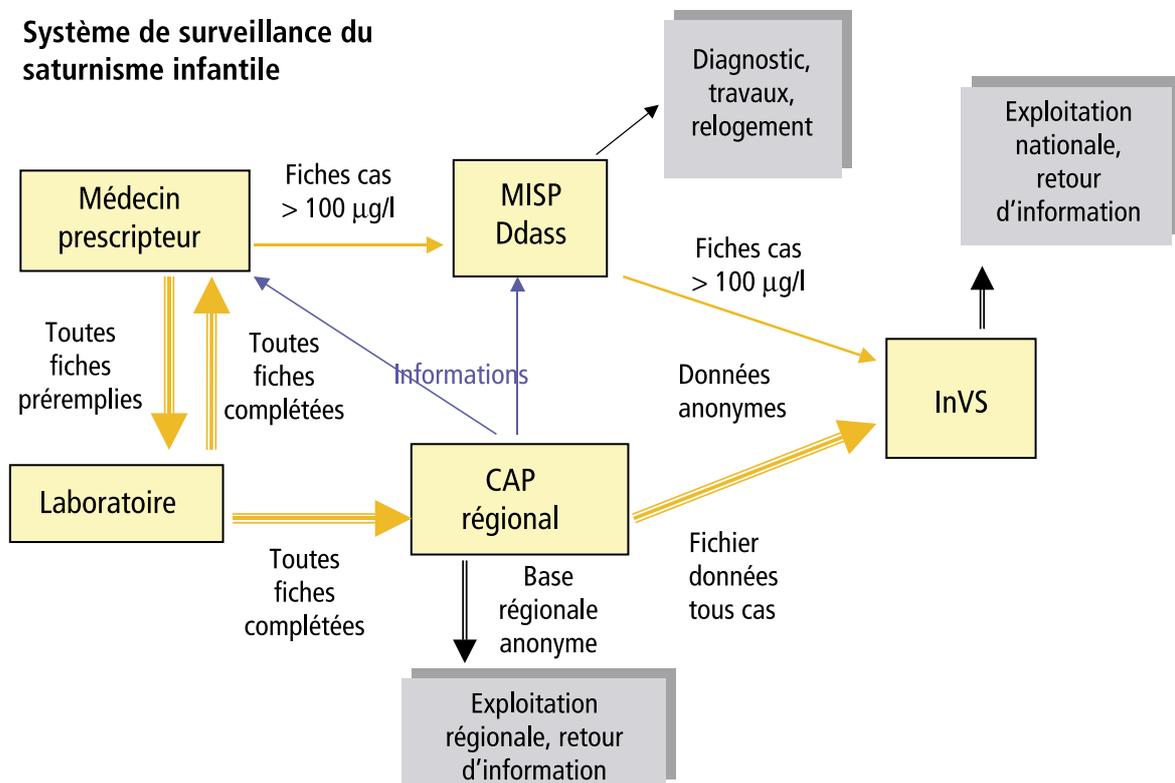
#### En pratique, le médecin prescripteur de la plombémie :

– accompagne toute prescription chez un enfant mineur d'une fiche de surveillance qu'il aura remplie : cette fiche lui sera retournée par le biologiste<sup>3</sup> avec les résultats ;

<sup>3</sup> Parallèlement et dans le cadre du SNSSI, le biologiste adresse une copie de toutes les fiches au Centre antipoison.

- adresse au MISP la fiche si la plombémie est supérieure ou égale à 100 µg/l, pour à la fois signaler et notifier le cas de saturnisme, et devra ajouter au dos de la fiche l'adresse du domicile de l'enfant (en effet, aucun emplacement n'est prévu dans cette fiche temporaire pour permettre à la Ddass d'engager les actions de protection nécessaires) ;
- informe la personne exerçant l'autorité parentale de son obligation de notifier la maladie.

### Système de surveillance du saturnisme infantile



### 1.3. Les mesures de sécurité

Les données figurant sur les fiches, même si elles ont été anonymisées à la source par le déclarant, peuvent être indirectement nominatives pour une maladie rare par recoupement d'informations comme l'année de naissance, le département ou la profession. C'est pourquoi, la confidentialité de ces données doit être protégée.

Toutes les personnes ayant accès, à quelque titre que ce soit, aux informations notifiées agissent sous la responsabilité du déclarant et sont astreintes au secret professionnel, sous peine de sanctions prévues par le Code pénal.

La transmission des fiches de notification à l'attention du MISP de la Ddass du lieu d'exercice se fait par voie postale sous pli confidentiel avec la mention «secret médical».

### **1.3.1. Le cas général de notification (toutes les MDO sauf infection à VIH, sida et hépatite B aiguë)**

Le déclarant ne doit porter sur la fiche de notification que l'initiale du nom, le prénom complet, la date de naissance et le sexe au titre des éléments identifiants. Le déclarant ne conserve pas de copie de la notification adressée au MISP.

### **1.3.2. Les cas particuliers de notification : infection à VIH, sida et hépatite B aiguë**

Le déclarant ne doit porter sur la fiche de notification aucun élément du nom, ni du prénom de la personne. Il ne doit pas utiliser d'autre logiciel d'anonymisation que celui fourni par l'InVS. Il ne doit pas intégrer ce logiciel dans une application associant l'identité de la personne et le code d'anonymat.

Chez le biologiste, aucune correspondance entre le code d'anonymat et l'identité de la personne ne doit être établie. La conservation des doubles de fiches de notification (VIH, hépatite B aiguë) au laboratoire, pendant les six mois nécessaires à la validation, doit se faire dans des conditions garantissant leur protection, c'est-à-dire dans un tiroir ou une armoire fermés à clé dans un local non accessible au public.

Chez le médecin, le feuillet conservé pendant six mois après la notification et les feuillets destinés aux notifications des stades cliniques ultérieurs de l'infection à VIH, doivent être rangés dans le dossier médical des personnes. La table de correspondance établie par le médecin ne doit pas être informatisée. Elle doit être conservée en dehors du dossier médical et dans des conditions garantissant sa protection, c'est-à-dire dans un tiroir ou une armoire fermés à clé dans un local non accessible au public en l'absence du médecin. Elle doit être détruite six mois après envoi de la fiche au MISP de la Ddass. Il est recommandé d'établir une table mensuelle afin de faciliter la gestion du calendrier de destruction et d'effectuer cette destruction au moyen d'une broyeuse.

En dehors de cette table de correspondance, le code d'anonymat ne doit pas être enregistré ou saisi sur un support papier ou informatique.

## **2. Le rôle des médecins inspecteurs de santé publique des Directions départementales des affaires sanitaires et sociales**

La surveillance des maladies à déclaration obligatoire au niveau départemental est placée sous la responsabilité du médecin inspecteur de santé publique (MISP) de la Direction départementale des affaires sanitaires et sociales (Ddass). Le MISP et ses collaborateurs sont le maillon central du dispositif de notification anonymisée des maladies à déclaration obligatoire et de la chaîne 'déclarer, agir, prévenir'.

Les infirmières de santé publique et le personnel de la Ddass chargés de la gestion des MDO agissent sous la responsabilité du MISP et sont astreints au secret professionnel.

Le MISP et le personnel des Ddass constituent un relais d'information auprès des médecins et biologistes déclarants à l'échelon de leur département. Ils veillent à les informer sur le dispositif de surveillance des maladies à déclaration obligatoire et à ce qu'ils disposent des outils nécessaires à la déclaration. Ils transmettent sur demande les fiches de notification aux déclarants ainsi que les fiches d'information des personnes.

Ils disposent des données de surveillance de leur département et assurent le retour d'information auprès des partenaires locaux.

Sur le plan de la gestion des notifications, le MISP et ses collaborateurs sont chargés de la validation des fiches et, pour la plupart des MDO, de l'anonymisation des fiches avant transmission à l'Institut de veille sanitaire.

Comme pour le déclarant, il est nécessaire de distinguer le rôle du MISP selon la maladie à déclaration obligatoire. Des schémas du circuit des procédures de notification, indiquant le rôle des MISP, figurent en pages 14 à 21 de ce chapitre.

## 2.1. Le cas général

Le cas général concerne toutes les maladies à déclaration obligatoire, à l'exception de l'infection à VIH, du sida, de l'hépatite B aiguë, du saturnisme infantile et de la tuberculose.

Le médecin inspecteur de santé publique et ses collaborateurs procèdent dans un premier temps à la validation des fiches de notification :

- ils s'assurent du respect des critères de notification ;
- ils rapprochent les fiches émanant des biologistes et des médecins et complètent les différentes rubriques de la fiche de notification reçue en premier (en cas de double notification) ;
- ils relancent le médecin ou le biologiste pour récupérer les fiches ou les informations manquantes ;
- ils vérifient la cohérence des données ;
- ils éliminent les doublons.

Après validation, le MISP et ses collaborateurs **anonymisent la fiche complétée avant sa transmission à l'InVS** :

- ils établissent le code d'anonymat de la personne grâce au logiciel fourni par l'InVS ;
- ils reportent manuellement le code sur la fiche, dans les deux cadres prévus à cet effet ;
- ils découpent la partie haute des fiches portant les éléments identifiants de la personne, les coordonnées des déclarants et le code d'anonymat ;
- ils transmettent à l'InVS l'autre partie de la fiche qui ne comporte plus les éléments d'identification mais uniquement le code d'anonymat, les informations épidémiologiques et les coordonnées des déclarants.

Le MISP porte une attention particulière au report du code sur la fiche pour éviter les erreurs. En effet, le code comprend des caractères de contrôle et tout code incohérent ne pourra pas être saisi dans la base nationale de données à l'InVS.

Aux fins de validation des données et d'exercice du droit d'accès et de rectification la personne pendant les six mois qui suivent la date de notification, le MISP conserve les parties hautes des fiches qui établissent la correspondance entre le code d'anonymat et les données d'identité de la personne. Il les classe pour pouvoir les retrouver facilement en cas de besoin et les détruire aisément six mois après leur date de notification.

La fiche TIAC ne fait pas l'objet d'une anonymisation puisqu'elle ne comporte aucune donnée nominative concernant les personnes atteintes.

## 2.2. Les cas particuliers

### 2.2.1. Infection à VIH, sida et hépatite B aiguë

Les fiches de notification transmises par les déclarants ont été anonymisées à la source.

#### > Hépatite B et Infection à VIH chez l'adulte et l'adolescent de 13 ans et plus

Le MISP procède à la validation de la fiche avant l'envoi à l'InVS :

- il couple le feuillet 1 (blanc) émanant du biologiste et le feuillet 2 (jaune) émanant du médecin à l'aide du numéro imprimé figurant sur chaque feuillet (en haut à droite) d'une même fiche ;

- il relance éventuellement les médecins qui n’ont pas envoyé leur feuillet ;
- il valide le contenu des fiches en s’assurant du respect des critères de notification ;
- il complète les informations manquantes et vérifie la cohérence des données ;
- il transmet les fiches couplées et non couplées à l’InVS dans un délai inférieur à trois mois.

### > Sida chez l’adulte et l’adolescent de 13 ans et plus / Infection à VIH et sida chez l’enfant de moins de 13 ans et des cas de sida

- Le MISP ne reçoit qu’un feuillet, émanant du médecin.
- Il valide le contenu des fiches puis les transmet à l’InVS dans un délai inférieur à trois mois.

#### 2.2.2. La tuberculose

Les notifications de tuberculose font l’objet d’un traitement particulier par les Ddass : elles sont saisies dans une application informatique spécifique dénommée BK4 gérée par l’InVS et certifiée par SINTEL. La base de données départementale constituée à l’aide de cette application permet de gérer les informations depuis le signalement jusqu’à la validation des notifications de tuberculose, de réaliser un suivi de tendance épidémiologique départemental et une rétro-information vers les déclarants et le service départemental de lutte anti-tuberculeuse.

Compte tenu de la nécessité pour les Ddass de gérer les informations concernant le signalement et les investigations autour des cas, la base de données comprend les éléments d’identification des personnes (initiale du nom, prénom, date de naissance, sexe). Ce fichier indirectement nominatif a été autorisé par la CNIL le 2 décembre 2002. Les fiches et les fichiers non anonymes peuvent être conservés trois ans, délai nécessaire aux investigations et au suivi des mesures préventives autour des cas.

La transmission des données vers l’InVS se fait par extraction d’un fichier annuel des cas. Au cours de cette extraction, les éléments identifiants sont supprimés. Ce fichier « anonyme » est transmis sur une disquette sous format zippé, qui n’est lisible que par l’application BK4.

Ainsi, les fiches de notification des cas de tuberculose ne font pas l’objet d’une anonymisation à l’aide du logiciel fourni par l’InVS.

#### 2.3. Les mesures de sécurité

Le MISP ne doit pas utiliser d’autre logiciel d’anonymisation que celui fourni par l’InVS.

Il ne doit pas intégrer ce logiciel dans une application associant l’identité de la personne et le code d’anonymat. Le code d’anonymat ne doit en aucun cas être enregistré ou saisi sur un support papier ou informatique.

Les fiches de notification ne sont pas saisies sur informatique, sauf pour la tuberculose. Le MISP ne conserve pas de copies des notifications qu’il envoie à l’InVS.

Les parties hautes des fiches qui permettent d’établir la correspondance entre le code d’anonymat et les éléments identifiants de la personne sont conservées six mois après la date de notification puis détruites. Il est recommandé d’effectuer cette destruction au moyen d’une broyeuse.

Les fiches de notification, avant leur envoi à l’InVS, ainsi que les parties hautes des fiches doivent être conservées dans des conditions garantissant leur protection, c’est-à-dire dans un local non accessible au public et dans une armoire ou un tiroir fermant à clé. Cette clé reste sous le contrôle exclusif du MISP ou d’une personne agissant sous sa responsabilité.

## > Le fichier tuberculose

L'accès à l'application BK4 est réservé exclusivement aux MISP et aux agents placés sous leur responsabilité et chargés de la surveillance de la tuberculose. Il se fait après une double authentification : d'une part, après authentification de l'utilisateur vis-à-vis du système informatique de la Ddass (authentification au réseau), d'autre part, après authentification de l'utilisateur de l'application BK4 à partir d'un mot de passe.

Les fiches papier et les bases de données ne doivent pas être conservées plus de trois ans (année de notification et les deux années civiles suivantes) si elles ne sont pas anonymisées.

## 2.4. La transmission des données à l'Institut de veille sanitaire

Les fiches anonymisées et validées sont adressées à l'InVS sous double enveloppe : l'enveloppe externe doit porter la mention «InVS-DMI» et l'enveloppe interne, la mention «Médecin responsable du Département maladies infectieuses – secret médical».

La transmission à l'InVS des fiches est effectuée au fur et à mesure de leur traitement, et pour les fiches VIH/sida et de l'hépatite B aiguë dans un délai inférieur à trois mois après la notification. Il est recommandé d'envoyer les fiches une ou deux fois par semaine, en les regroupant dans le même envoi, sauf si la Ddass possède un service séparé gérant la notification de certaines MDO (VIH/sida).

Le fichier annuel des cas de tuberculose est transmis à l'InVS par courrier recommandé avec accusé de réception au cours du premier trimestre de l'année suivante.

# 3. Le rôle des épidémiologistes de l'Institut de veille sanitaire

Au titre de ses missions de surveillance de l'état de santé de la population, l'Institut de veille sanitaire (InVS) est chargé de la surveillance des maladies à déclaration obligatoire et en assure la coordination à l'échelon national.

L'InVS centralise les données de surveillance à l'échelon national, assure leur analyse et formule des recommandations d'aide à la décision à l'attention des autorités sanitaires en vue de la conduite des politiques de santé publique. Il assure la diffusion des données analysées auprès des acteurs du dispositif, de la communauté médicale et scientifique, et du public.

Par ailleurs, l'InVS anime pour la France des systèmes internationaux de surveillance dont des programmes européens de surveillance du VIH/sida et de la tuberculose dans la région Europe de l'OMS. Il participe également à de nombreux autres dispositifs de surveillance européens et siège avec le ministère de la Santé dans les instances européennes et internationales de coordination de la surveillance des maladies infectieuses.

## 3.1. La gestion des notifications à l'InVS

Les notifications adressées à l'InVS sont traitées par un personnel qualifié et formé à la gestion des données individuelles à caractère sensible. Il est placé sous la responsabilité du médecin responsable du Département maladies infectieuses.

Après enregistrement, les fiches sont adressées aux épidémiologistes chargés de la validation médicale. Cette validation peut nécessiter le rappel des MISP ou des déclarants. Elle est effectuée dans les six mois qui suivent la date de notification du cas puisque, passé ce délai, l'InVS ne dispose plus des coordonnées des déclarants et la correspondance entre le code d'anonymat et l'identité du patient aura été détruite soit par le médecin déclarant, soit par le MISP. Au cours de la validation, l'identité des personnes n'est pas communiquée aux épidémiologistes de l'InVS.

Les fiches validées sont ensuite saisies dans les bases de données. Lors de cette saisie, une seconde anonymisation est effectuée par le logiciel de l'InVS à l'aide de la clé secrète. L'index obtenu est irréversible et invisible pour la personne effectuant la saisie. Les coordonnées des déclarants ne sont pas saisies dans la base de données nationale. La profession lorsqu'elle est recueillie, n'est pas saisie en clair, telle qu'elle figure sur la fiche de notification papier, mais par le code Insee à deux chiffres qui correspond à un groupe de profession. Ces dispositions rendent complètement anonymes les bases de données nationales.

La partie de la fiche papier qui contient les coordonnées des déclarants est détruite dans un délai de six mois après la notification.

### 3.2. L'analyse des données et le retour d'information

L'analyse des données épidémiologiques est réalisée par les épidémiologistes de l'InVS. Elle donne lieu à la rédaction de rapports édités par l'InVS<sup>4</sup> et à la publication d'articles scientifiques.

Dans le cas de l'infection à VIH et du sida, l'InVS renvoie à chaque Ddass ses données individuelles départementales ainsi que les données régionales aux organismes chargés de la valorisation de ces données, désignés par la Direction régionale des affaires sanitaires et sociales (Drass). Les données individuelles transmises sont totalement anonymes. Une application informatique fournie par l'InVS, leur permet de disposer des informations concernant leur zone géographique, de les valoriser et d'effectuer un retour d'information auprès des déclarants et des acteurs locaux de la lutte contre le sida.

### 3.3. Les mesures de sécurité

En 2002, l'InVS s'est doté d'une «politique de sécurité interne» garantissant la protection des biens et la sécurité des informations sensibles. Cette démarche vise à assurer la protection de l'intégrité, de la confidentialité et de la disponibilité de l'ensemble des données traitées par l'InVS dans le cadre de ses missions. Une des priorités dans la mise en œuvre de cette politique interne de sécurité a été accordée aux données individuelles transmises à l'InVS dans le cadre de la notification anonymisée des MDO.

Les données qui parviennent à l'InVS, bien qu'anonymes, pourraient encore, en théorie et dans les situations où le nombre de cas est très faible, permettre l'identification de personnes physiques par recoupement d'informations comme l'âge, le département ou la profession. C'est pourquoi la protection de la confidentialité des données et la ré-anonymisation sont encore nécessaires pour rendre impossible l'identification des personnes dans les bases de données nationales contenant l'ensemble des données individuelles relatives aux MDO.

Ces mesures de protection sont d'ordre physiques et logiques puisqu'elles s'appliquent à des données sur support papier (fiches) et sur support informatique (bases de données). Elles ont été validées par la Direction centrale de la sécurité des systèmes d'information (DCSSI) du Secrétariat général de la Défense nationale (SGDN) et approuvées par la CNIL dans le cadre de l'autorisation du dispositif global de notification anonymisée des MDO.

#### > Principales mesures de protection

- Les fiches de notification sont conservées dans un lieu sécurisé. Lors de leur traitement, elles ne sont jamais laissées accessibles en l'absence de la personne qui travaille sur ces fiches. Les coordonnées des déclarants qui ne sont pas saisies, sont détruites six mois après la notification.

---

<sup>4</sup> Disponibles sur le site Internet de l'InVS ([www.invs.sante.fr](http://www.invs.sante.fr))

- Le code d’anonymat n’est jamais enregistré lors du traitement des fiches, quel que soit le stade de traitement (enregistrement, validation médicale, saisie).
- Au cours de la validation médicale des fiches, aucune information sur l’identité des personnes ne doit être échangée avec le MISP ou le déclarant. Cette validation est réalisée avant la saisie et le repérage des doublons.
- La saisie des fiches est effectuée sur des postes dédiés qui ne sont connectés qu’au serveur dédié hébergeant les bases de données et les applications concernant les MDO. Aucune donnée issue de ces fiches n’est stockée sur ces postes. Ces postes ne sont pas reliés aux réseaux interne et externe et ne sont pas utilisés à d’autres fins. L’accès aux postes est protégé par un lecteur de carte nécessitant l’utilisation d’une carte à puce et du code personnel associé. Les données saisies sont stockées dans des bases de données du serveur dédié qui est situé dans un local dont l’accès est également protégé.
- L’analyse des données pour une maladie donnée est réalisée à partir de bases de travail anonymes dépourvues de code et d’index. L’accès à ces bases est réservé aux seuls épidémiologistes chargés de la surveillance de cette maladie.
- Les sauvegardes des bases de données et d’une manière générale la sécurité du système d’information sont placées sous la responsabilité de l’administrateur sécurité de l’InVS.



# Les maladies à déclaration obligatoire



Ce chapitre fournit pour chacune des maladies à déclaration obligatoire un rappel épidémiologique, les objectifs spécifiques de sa surveillance et ses critères de signalement et de notification. Certaines maladies à déclaration obligatoire doivent être signalées ou notifiées dès la suspicion, et d'autres seulement quand le cas est probable voire confirmé.

La liste des maladies à déclaration obligatoire et leurs critères de signalement et de notification sont susceptibles d'évoluer dans le temps. Ils sont actualisés en tant que de besoin sur le site Internet de l'Institut de veille sanitaire ([www.invs.sante.fr](http://www.invs.sante.fr)).

## > Botulisme

Le botulisme est une neuro-intoxication grave due à une puissante neurotoxine bactérienne, produite par des bactéries anaérobies de la famille des *Clostridii*. Trois formes principales de botulisme, distinctes sur le plan épidémiologique, ont été décrites : alimentaire, par colonisation ou par blessure.

Avec les progrès réalisés en hygiène alimentaire, le botulisme est devenu une maladie rare. Sur les dix dernières années, en moyenne 20 foyers impliquant une trentaine de malades ont été déclarés chaque année.

Le botulisme d'origine alimentaire est le plus fréquent et résulte de l'ingestion d'un aliment contenant de la toxine botulique préformée. Plus rares sont les cas de botulisme par colonisation (botulisme du nourrisson) ou par blessure. Cette dernière forme est néanmoins en recrudescence ces 15 dernières années notamment chez les usagers de drogues injectables.

La toxine botulique fait partie de la liste des agents susceptibles d'être utilisés dans le cadre d'actions malveillantes ou d'attaques bio-terroristes.

Le signalement et la notification du botulisme permettent aux Ddass et aux Directions départementales des services vétérinaires de réaliser une enquête visant à identifier l'origine de la source de la contamination et de retirer les éventuels aliments de production familiale contaminés, ou d'arrêter la distribution d'un aliment de production industrielle ou artisanale qui serait incriminé.

Cas signalés	Type de fiche de notification	Cas notifiés	Critères de signalement et de notification
cas probables et cas confirmés	simple et téléchargeable sur Internet	cas probables et cas confirmés	cas probable : tableau clinique évocateur de botulisme  cas confirmé : tableau clinique évocateur de botulisme et mise en évidence : – de toxine botulique dans le sérum, les vomissements, le liquide gastrique ou les selles du malade, ou dans les aliments qu'il a consommés – ou de <i>Clostridium botulinum</i> dans les selles du malade  à noter : la même fiche peut être utilisée pour notifier les cas isolés et les cas groupés

## > Brucellose

La brucellose est une zoonose dont la transmission à l'homme peut se faire par contact direct avec des animaux infectés, par ingestion d'aliments contaminés ou par inhalation. Cinq espèces de *Brucella* sont pathogènes pour l'homme.

Environ 40 cas sont déclarés chaque année en France.

Cet agent pathogène appartient à la liste des agents susceptibles d'être utilisés dans le cadre d'actions malveillantes ou d'attaques bioterroristes.

Cas signalés	Type de fiche de notification	Cas notifiés	Critères de signalement et de notification
cas probables et cas confirmés	simple et téléchargeable sur Internet	cas probables et cas confirmés	<p>tableau clinique évocateur de brucellose associé à :</p> <p>cas probable : mise en évidence d'anticorps à titre élevé dans un seul sérum</p> <p>cas confirmé : au moins l'un des résultats suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- isolement de <i>Brucella spp.</i> dans un prélèvement clinique</li> <li>- ou multiplication par quatre au moins du titre d'anticorps entre un sérum prélevé en phase aiguë et un sérum prélevé 15 jours plus tard</li> <li>- ou amplification génique positive</li> </ul>

## > Charbon

Le charbon est une zoonose due à *Bacillus anthracis*. Les formes cliniques chez l'homme sont cutanées après contact avec des produits animaux contaminés, digestive après ingestion de viande contaminée, ou pulmonaire après inhalation d'aérosol contaminé (laine, cuir...). Les trois derniers cas rapportés en France datent de 1997.

Cet agent pathogène appartient à la liste des agents susceptibles d'être utilisés dans le cadre d'actions malveillantes ou d'attaques bioterroristes.

Le signalement immédiat de tout cas suspect ou avéré d'infection au bacille du charbon permet la mise en œuvre des investigations nécessaires pour identifier la source d'exposition naturelle ou malveillante.

Cas signalés	Type de fiche de notification	Cas notifiés	Critères de signalement et de notification
cas suspects*, cas probables, et cas confirmés	simple et téléchargeable sur Internet	cas probables et cas confirmés	<p>cas probable : cas de charbon cutané ou autre forme clinique dans un contexte de cas animaux ou humains confirmés</p> <p>cas confirmé : cas de charbon quelle que soit la forme clinique <u>et</u> isolement de <i>Bacillus anthracis</i> à partir d'un échantillon clinique</p>

\* cas suspects : à signaler sur la base d'une présomption clinique sans attendre la confirmation

## > Choléra

Le choléra est une toxi-infection digestive due au vibron cholérique donnant régulièrement lieu à des épidémies dans les pays en voie de développement.

Les cas cliniques survenant en France sont rares et toujours importés. Entre 0 et 2 cas par an sont déclarés depuis l'année 2000.

Cas signalés	Type de fiche de notification	Cas notifiés	Critères de signalement et de notification
cas suspects* et cas confirmés	simple et téléchargeable sur Internet	cas confirmés	cas confirmé : tableau clinique évocateur de choléra avec identification d'un vibron cholérique  à noter : confirmation du diagnostic au Centre national de référence des vibrions pour la déclaration internationale du cas à l'OMS

\* cas suspects : à signaler sur la base d'une présomption clinique sans attendre la confirmation

## > Diphtérie

La généralisation de la vaccination a permis de faire disparaître la diphtérie en France et le dernier cas autochtone déclaré date de 1989. En raison de la persistance ou de la recrudescence de la maladie dans divers pays (notamment en Europe de l'Est), des cas importés ou liés à une importation sont possibles (1 cas en 2002).

Le signalement de toute suspicion clinique de diphtérie et tout isolement d'une souche diphtérique toxino-gène a pour objectifs de prévenir l'apparition de cas secondaires et de détecter les porteurs asymptomatiques.

Les cas de diphtérie, quelle que soit la localisation clinique, et les cas de portage asymptomatique, doivent faire l'objet d'une notification dès que *Corynebacterium diptheriae* ou *ulcerans* a été isolée et que la toxine a été mise en évidence (à demander d'urgence au Centre national de référence de l'Institut Pasteur de Paris).

Cas signalés	Type de fiche de notification	Cas notifiés	Critères de signalement et de notification
cas suspects*, cas confirmés et tout isolement d'une souche diphtérique toxino-gène	simple et téléchargeable sur Internet	cas confirmés et tout isolement d'une souche diphtérique toxino-gène	cas confirmé : isolement de <i>Corynebacterium diptheriae</i> ou <i>ulcerans</i> <u>et</u> mise en évidence de la <b>toxine</b>  à noter : demander la recherche de toxine <b>en urgence</b> au Centre national de référence de <i>Corynebacterium diptheriae</i>

\* cas suspects : à signaler sur la base d'une présomption clinique sans attendre la confirmation

## > Fièvres hémorragiques africaines

Les fièvres hémorragiques africaines regroupent des maladies dues à plusieurs types de virus qui ne sont pas seulement d'origine africaine, notamment les virus Ebola et Marburg, les virus des fièvres de Lassa et des fièvres hémorragiques de Bolivie et d'Argentine, le virus de Crimée-Congo.

Tous les foyers d'Ebola et Lassa ont été jusqu'à présent décrits en Afrique tropicale. Pour le virus de Marburg, les foyers sont africains, à l'exception de l'épisode qui est survenu en Allemagne et à Belgrade (manipulation de singes africains infectés). La fièvre de Crimée-Congo est observée dans les républiques de l'ex-URSS, en Albanie, au Kosovo, en Irak, au Pakistan et en Afrique tropicale et du Sud.

Principalement, le virus Ebola et Marburg et la fièvre de Lassa peuvent entraîner des épidémies avec transmission inter-humaine et létalité élevée.

Cas signalés	Type de fiche de notification	Cas notifiés	Critères de signalement et de notification
cas suspects*, cas probables et cas confirmés	simple et téléchargeable sur Internet	cas probables et cas confirmés	cas probable : tableau clinique évocateur de fièvres hémorragiques chez une personne ayant séjourné dans une zone de circulation des virus ou ayant été en contact avec un malade suspecté de fièvre hémorragique  cas confirmé : cas clinique confirmé par le Centre national de référence des fièvres hémorragiques virales  à noter : confirmation exclusive du diagnostic par le Centre national de référence des fièvres hémorragiques virales

\* cas suspects : à signaler sur la base d'une présomption clinique sans attendre la confirmation

## > Fièvre jaune

La fièvre jaune est due à un arbovirus transmis par le moustique Aedes en Afrique et en Amérique tropicales et intertropicales. La vaccination anti-amarile est obligatoire pour se rendre dans ces zones. La maladie peut prendre une forme inapparente, fruste ou suraiguë rapidement mortelle.

Cas signalés	Type de fiche de notification	Cas notifiés	Critères de signalement et de notification
cas suspects* et cas confirmés	simple et téléchargeable sur Internet	cas confirmés	cas confirmé : tableau clinique évocateur de fièvre jaune chez une personne en provenance d'une zone d'endémie  à noter : demander la confirmation du diagnostic au Centre national de référence des arbovirus ou au Centre national de référence des arbovirus et virus <i>influenzae</i> en région Antilles-Guyane pour la déclaration internationale du cas à l'OMS

\* cas suspects : à signaler sur la base d'une présomption clinique sans attendre la confirmation

## > Fièvre typhoïde et paratyphoïde

Les fièvres typhoïde et paratyphoïde sont des infections dues à certains sérotypes de *Salmonella*, dont le réservoir est strictement humain (*Salmonella* Typhi, *Salmonella* Paratyphi A, B ou C à l'exclusion de tout autre sérotype) qui causent habituellement des syndromes typhoïques septicémiques. Leur mode de transmission est oro-fécal, de façon directe de personne à personne ou indirecte par l'intermédiaire d'eau de boisson ou d'aliments souillés par des excréments humains.

Avec l'amélioration des conditions d'hygiène, les fièvres typhoïde et paratyphoïde sont devenues rares en France. Une centaine de cas sont déclarés chaque année, la plupart étant des cas importés.

Le signalement et la notification des fièvres typhoïdes et paratyphoïdes aux autorités sanitaires permettent de détecter des cas groupés pouvant être liés à une source commune, l'étude des caractéristiques épidémiologiques de la maladie et le suivi des tendances évolutives.

Cas signalés	Type de fiche de notification	Cas notifiés	Critères de signalement et de notification
cas confirmés	simple et téléchargeable sur Internet	cas confirmés	cas confirmé : tableau clinique évocateur de fièvre typhoïde ou paratyphoïde associé à un isolement de <i>Salmonella</i> Typhi, Paratyphi A, B ou C quel que soit le site d'isolement  à noter : ne pas notifier les sérologies positives à <i>Salmonella</i> Typhi et Paratyphi, ni les infections à d'autres sérotypes de <i>Salmonella</i> ( <i>S. Typhimurium</i> , <i>S. Enteritidis</i> , par exemple) quel que soit le site d'isolement

## > Hépatite B aiguë

L'hépatite B aiguë ne nécessitant pas d'intervention urgente des autorités sanitaires, son signalement n'est pas requis dans le cadre de la surveillance des maladies à déclaration obligatoire. Toutefois, tout épisode d'un ou plusieurs cas d'hépatite B aiguë résultant d'une transmission nosocomiale est à signaler par l'établissement de santé qui le constate à la Ddass et au CCLIN de sa région. De même, une hépatite B qui résulterait de l'usage d'un produit de santé est à déclarer au dispositif de vigilance concerné (matéiovigilance, biovigilance, hémovigilance...).

Le but de la surveillance de cette infection est d'évaluer l'impact de la politique de prévention en mesurant la circulation du virus de l'hépatite B (VHB). L'objectif principal de la notification est d'estimer l'incidence des formes aiguës confirmées par la biologie, d'en suivre les tendances dans le temps, dans l'espace et en fonction des caractéristiques des personnes infectées. Il sera également possible d'étudier les formes graves ayant donné lieu à une hospitalisation et les formes fulminantes, et d'identifier les cas groupés.

Cas signalés	Type de fiche de notification	Cas notifiés	Critères de notification
pas de signalement dans le cadre de la surveillance des MDO	autocopiant non photocopiable et non téléchargeable*	cas confirmés	cas confirmé : – détection d'IgM anti-HBc pour la première fois – si IgM anti-HBc non testées, détection d'AgHBs et Ac anti-HBc totaux dans un contexte d'hépatite B aiguë (augmentation importante des ALAT avec ou sans ictère)  à noter : – le biologiste qui rend le résultat au médecin prescripteur du test de dépistage, initie la notification – le biologiste notifie toute hépatite B dont il suspecte le caractère aigu au vu des données dont il dispose, et le caractère aigu sera alors précisé par le médecin – en cas d'antécédent d'hépatite B chronique connu du médecin prescripteur, avec ou sans réactivation, le médecin prescripteur renvoie le feuillet 2 de la fiche de notification au MISP de la Ddass sans remplir les autres rubriques

\* les fiches de notification peuvent être obtenues sur demande auprès de la Ddass du lieu d'exercice.

## > Infection à VIH et sida

L'infection à VIH/sida ne nécessitant pas d'intervention urgente des autorités sanitaires, son signalement n'est pas requis dans le cadre de la surveillance des MDO. Toutefois, tout épisode d'un ou plusieurs cas d'infection à VIH résultant d'une transmission nosocomiale, est à signaler par l'établissement de santé qui le constate à la Ddass et au CCLIN. De même, une infection à VIH qui résulterait de l'usage d'un produit de santé, est à déclarer au dispositif de vigilance concerné (matérovigilance, biovigilance, hémovigilance...).

La notification des cas de sida, instaurée en 1982 et obligatoire depuis 1986, était un des éléments clés de la surveillance de l'épidémie du VIH/sida en France. Le nombre de nouveaux cas de sida reflétait, avec un décalage dans le temps, l'évolution du nombre de contaminations par le VIH. Mais, l'introduction des puissantes associations d'antirétroviraux en 1996 a radicalement modifié le pronostic et la prise en charge de cette maladie mais aussi la surveillance épidémiologique : la surveillance des cas de sida ne reflète plus la dynamique de l'épidémie, mais est un indicateur de l'absence de dépistage et de prise en charge, les cas de sida survenant principalement chez les personnes n'ayant pas bénéficié des traitements antirétroviraux. Depuis 1998, environ 1 600 nouveaux cas de sida sont diagnostiqués chaque année. La moitié d'entre eux découvrent leur séropositivité au moment du diagnostic de sida.

Le nouveau dispositif de notification va permettre d'observer :

- les nouveaux diagnostics d'infection à VIH,
- les nouveaux cas de sida et, parmi ces nouveaux cas, ceux développant le sida sans connaître leur séropositivité ou sans avoir eu de prise en charge,
- les décès par sida.

La notification obligatoire des infections à VIH chez l'adulte et l'adolescent de 13 ans et plus est couplée à une surveillance virologique des infections à VIH qui est une étude pilotée par l'InVS et le CNR du VIH (cf. annexe 4). La participation à cette étude est volontaire et requiert l'information préalable des personnes (cf. annexe 5).

	Type de fiche de notification	Cas notifiés	Critères de notification
Infection VIH chez l'adulte et l'adolescent de 13 ans et plus	fiche autocopiante à 5 feuillets, non téléchargeable*	cas confirmés d'infection à VIH	cas confirmé d'infection à VIH : toute sérologie VIH positive confirmée (selon la réglementation en vigueur) chez un sujet de 13 ans et plus, pour la première fois dans un laboratoire à l'exception des sérologies effectuées dans le cadre d'une Consultation de dépistage anonyme et gratuit (CDAG)  à noter : - le biologiste qui rend le résultat au médecin prescripteur du test de dépistage, initie la notification - dès lors que le biologiste a notifié un cas, le clinicien doit compléter la fiche de notification même s'il a connaissance d'une sérologie VIH antérieure positive
Sida chez l'adulte et l'adolescent de 13 ans et plus	fiche autocopiante à 3 feuillets, non téléchargeable*	cas de sida et décès chez l'adulte et l'adolescent de 13 ans et plus	cas de sida : toute pathologie inaugurale de sida correspondant à la définition du sida chez l'adulte et l'adolescent de 13 ans et plus (1)
Infection à VIH et sida chez l'enfant de moins de 13 ans	fiche autocopiante à 4 feuillets, non téléchargeable*	cas confirmés d'infection à VIH, de sida et de décès chez l'enfant de moins de 13 ans	cas confirmé d'infection à VIH : - enfant de moins de 18 mois né de mère séropositive : deux résultats positifs sur deux prélèvements différents pour un des examens suivants : culture virale, PCR, antigénémie p24 (2) - enfant de 18 mois et plus : sérologie positive confirmée (2)  cas de sida : toute pathologie inaugurale de sida correspondant à la définition du sida chez l'enfant de moins de 13 ans (2)

\* Les fiches de notifications peuvent être obtenues sur demande auprès de la Ddass du lieu d'exercice.

Références :

(1) BEH 1987/51 et BEH 1993/11

(2) BEH 1987/51 et BEH 1995/11

## > Infections invasives à méningocoque

L'agent pathogène des méningococcies est *Neisseria meningitidis*, diplocoque gram-négatif très fragile dans le milieu extérieur. La transmission est interhumaine.

Des cas sporadiques de méningite à méningocoque sont rencontrés partout dans le monde, surtout chez des enfants et des sujets jeunes de moins de 20 ans. Dans les pays tempérés, des cas groupés peuvent survenir dans des collectivités, le plus souvent en hiver ; en Afrique, de larges épidémies affectent un territoire allant du Sénégal à l'Éthiopie («ceinture de la méningite»), pendant la saison sèche, soit de novembre à juin.

La mortalité est importante (5 à 10 %) même lorsqu'une antibiothérapie adéquate est rapidement mise en place. Plus de 20 % des survivants ont des séquelles neurologiques. La septicémie à méningocoque, encore plus souvent mortelle, est rare.

Environ 500 cas d'infections invasives à méningocoque sont déclarés en France chaque année.

La souche de méningocoque isolée chez le malade doit être envoyée au Centre national de référence des Méningocoques.

L'objectif du signalement est d'identifier les sujets contacts pour pouvoir prévenir l'apparition de cas secondaires ; la surveillance épidémiologique permet de détecter les cas groupés et d'adapter la prévention. Ainsi, en 2002, un phénomène anormal a été repéré dans le sud-ouest du pays et un programme de vaccination mis en place auprès des enfants et des adolescents.

Cas signalés	Type de fiche de notification	Cas notifiés	Critères de signalement et de notification
cas probables et cas confirmés	fiche simple téléchargeable sur Internet	cas probables et cas confirmés	<p>cas probable et cas confirmé : au moins l'un des quatre critères suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- isolement bactériologique de méningocoques dans un site normalement stérile (sang, LCR, liquide pleural articulaire ou péricardique) <b>ou</b> à partir d'une lésion cutanée purpurique</li> <li>- présence de diplocoque Gram négatif à l'examen microscopique du LCR</li> <li>- LCR évocateur de méningite bactérienne purulente (à l'exclusion de l'isolement d'une autre bactérie) <b>et</b> : <ul style="list-style-type: none"> <li>• soit présence d'éléments purpuriques cutanés quel que soit leur type</li> <li>• soit présence d'antigène soluble méningococcique dans le LCR, le sang ou les urines</li> <li>• soit PCR positive à partir du LCR ou du sérum</li> </ul> </li> <li>- présence d'un purpura fulminans (purpura dont les éléments s'étendent rapidement en taille et en nombre, avec au moins un élément nécrotique ou ecchymotique de plus de 3 mm de diamètre associé à un syndrome infectieux sévère non attribué à une autre étiologie)</li> </ul>

## > Légionellose

La légionellose est due à une bactérie, la Legionella. La maladie est contractée par voie respiratoire à partir d'aérosols contaminés par la bactérie qui se plaît particulièrement dans les circuits d'eau chaude, les tours aéroréfrigérantes, les humidificateurs, les bains à remous...

D'autre part, des facteurs de risque liés au patient ont été identifiés, notamment l'âge avancé, l'immunodépression et le tabagisme.

La première épidémie d'infections à Legionella a été décrite en juillet 1976 à Philadelphie, chez des anciens combattants de l'American Legion réunis en congrès, d'où son nom.

En France, le nombre de légionelloses déclarées augmente régulièrement depuis plusieurs années du fait du développement de nouveaux outils diagnostiques : plus de 900 cas ont été notifiés en 2002.

Dans la moitié des cas, on identifie une exposition à risque dans les 10 jours précédant la maladie, principalement au cours de séjour dans un établissement de tourisme ou de soins.

Cas signalés	Type de fiche de notification	Cas notifiés	Critères de signalement et de notification
cas probables et cas confirmés	simple téléchargeable sur Internet	cas probables et cas confirmés	<p>pneumopathie associée à au moins un des résultats suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- cas probable : titre d'anticorps élevé (<math>\geq 256</math>)</li> <li>- cas confirmé :               <ul style="list-style-type: none"> <li>• isolement de <i>Legionella spp.</i> dans un prélèvement clinique</li> <li>• ou augmentation du titre d'anticorps (x4) avec un 2<sup>ème</sup> titre minimum de 128</li> <li>• ou immunofluorescence directe positive</li> <li>• ou présence d'antigène soluble urinaire</li> </ul> </li> </ul> <p>à noter : la souche de <i>Legionella</i> isolée doit être adressée au Centre national de référence <i>Legionella</i> pour confirmation et typage</p>

## > Listériose

La listériose est due à *Listeria monocytogenes* qui se développe volontiers dans les aliments, même réfrigérés, contrairement aux autres bactéries. L'homme se contamine le plus souvent par l'ingestion de produits laitiers non pasteurisés et de charcuterie.

Des groupes à risque ont été identifiés : sujets immunodéprimés et femmes enceintes. La transmission materno-fœtale est possible et peut avoir comme conséquences des avortements, des accouchements prématurés et des infections néonatales.

En France, le nombre annuel de cas déclarés varie autour de 250 et des épisodes de cas groupés limités sont parfois observés.

Cas signalés	Type de fiche de notification	Cas notifiés	Critères de signalement et de notification
cas confirmés	simple téléchargeable sur Internet	cas confirmés	cas confirmé : isolement de <i>Listeria monocytogenes</i> dans un prélèvement clinique (sang, LCR, liquide amniotique, placenta...)

## > Orthopoxviroses dont la variole

L'éradication mondiale de la variole a été prononcée par l'Organisation mondiale de la santé en 1980 et depuis lors, aucun cas nouveau n'a été enregistré. Tous les pays du monde ont abandonné, au plus tard au début des années 80, la vaccination anti-variolique. Les attentats du 11 septembre 2001 ont ravivé les craintes d'utilisation de la variole comme arme biologique, du virus ayant pu être détourné à partir de l'un des deux laboratoires au monde où il est confiné. En l'absence de circulation du virus, tout cas clinique serait le fait d'une malveillance, une contamination accidentelle à partir des stocks existants étant extrêmement peu probable. La survenue d'un seul cas confirmé de variole dans le monde constituerait, de par la susceptibilité actuelle de la population mondiale à la maladie et sa mortalité élevée, une menace d'une épidémie d'une extrême gravité et une urgence de santé publique au niveau international sans précédent.

Cas signalés	Type de fiche de notification	Cas notifiés	Critères de signalement et de notification
cas suspects et cas confirmés	simple téléchargeable sur Internet	cas confirmés	<p>cas suspect de variole :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– en l'absence d'autre cas : éruption caractéristique de la variole</li> <li>– en présence d'autre cas, chez un sujet <b>sans</b> lien épidémiologique avec un cas suspect ou confirmé : syndrome pseudo-grippal suivi d'une éruption maculo-papuleuse</li> <li>– en présence d'autre cas, chez un sujet <b>avec</b> lien épidémiologique avec un cas confirmé : tout syndrome pseudo-grippal</li> </ul> <p>cas confirmé de variole : cas confirmé biologiquement (définition susceptible d'évoluer en fonction du contexte épidémiologique)</p> <p>à noter : les cas confirmés d'infection par le virus de l'orthopoxvirose simienne (Monkeypox) ou par un autre orthopoxvirus, doivent également être notifiés</p>

## > Paludisme

Le paludisme, maladie parasitaire, peut être dû à quatre espèces de Plasmodium dont la distribution varie selon la zone géographique. C'est Plasmodium falciparum qui est à l'origine des formes graves et des problèmes de chimiorésistance dans de nombreux pays, notamment en Afrique et dans le bassin amazonien.

Le paludisme reste un problème majeur dans les zones intertropicales avec plus de deux millions et demi de décès par an, principalement chez les enfants. Sur le territoire français, il est présent en Guyane (sauf dans les régions côtières) et à Mayotte, avec un niveau élevé de résistance.

Environ 7 000 cas importés sont observés en métropole chaque année, essentiellement en provenance d'Afrique. Ces cas ne sont pas soumis à la déclaration obligatoire.

En **métropole**, seuls les cas de **paludisme autochtone** (contractés en métropole) sont à signaler et notifier. Chaque année quelques cas sont signalés. Dans les **départements d'outre-mer**, le paludisme **autochtone ou importé** doit faire l'objet d'un signalement et d'une notification.

Le signalement précoce du paludisme autochtone permet de réaliser une enquête visant à rechercher l'origine de la transmission (transmission materno-fœtale, transfusionnelle, proximité d'un aéroport...).

La notification permet de décrire les cas de paludisme autochtone en France et dans les DOM et, pour ces derniers, de suivre l'évolution et l'origine des cas importés.

	Cas signalés	Type de fiche de notification	Cas notifiés	Critères de signalement et de notification
Paludisme autochtone	cas confirmés	simple téléchargeable sur Internet	cas confirmés	cas confirmé : tableau clinique évocateur de paludisme associé à : – présence de <i>Plasmodium</i> au frottis ou à la goutte épaisse et absence de séjour en zone d'endémie palustre pendant les 12 mois précédant le début des signes – pour les résidents en Guyane, présence de <i>Plasmodium</i> au frottis ou à la goutte épaisse et absence de séjour à l'étranger pendant les 12 mois précédant le début des signes
Paludisme d'importation dans les DOM	cas confirmés	simple téléchargeable sur Internet	cas confirmés	cas confirmé : dans les DOM, tableau clinique évocateur de paludisme associé à la présence de <i>Plasmodium</i> au frottis ou à la goutte épaisse, lié à un séjour en zone d'endémie palustre (hors du département pour la Guyane)

## > Peste

La peste est due au bacille *Yersinia pestis*, transmis à l'homme par les puces de rongeurs. Des foyers de peste animale chez les rongeurs sauvages existent en Afrique, en Asie, en Amérique du Sud ; dans certaines régions, les contacts entre rongeurs sauvages et rats domestiques sont à l'origine de cas sporadiques ou d'épidémies limitées chez l'homme.

Trois formes cliniques existent : la forme bubonique, la plus fréquente, mortelle dans la moitié des cas en l'absence de traitement ; la forme septicémique et la forme pulmonaire dont l'évolution spontanée est toujours mortelle. La forme bubonique peut évoluer vers une forme septicémique ou une forme pulmonaire, transmissible d'homme à homme.

En Europe, aucun cas n'a été déclaré depuis de nombreuses années.

Cas signalés	Type de fiche de notification	Cas notifiés	Critères de signalement et de notification
cas suspects* et cas confirmés	simple et téléchargeable sur Internet	cas confirmés	cas confirmé : tableau clinique évocateur de peste quelle que soit la forme clinique confirmé par le Centre national de référence de la peste et autres yersiniose  à noter : demander la confirmation du diagnostic au Centre national de référence de la peste et autres yersiniose pour la déclaration internationale du cas à l'OMS

\* cas suspects : à signaler sur la base d'une présomption clinique sans attendre la confirmation

## > Poliomyélite

La poliomyélite est une infection virale aiguë due à un poliovirus. Ce virus appartient au genre des entérovirus. Il en existe trois types : sérotypes 1, 2 et 3. La transmission du virus est interhumaine, soit directe, soit indirecte par ingestion d'eau ou d'aliments contaminés. L'éradication de la poliomyélite au niveau international, coordonnée par l'OMS, est espérée pour 2005.

Des foyers persistent encore en Afrique et dans le sous-continent indien. L'élimination de la poliomyélite de la région Europe de l'OMS a été certifiée en juin 2002.

En France, le dernier cas autochtone date de 1989 et le dernier cas importé de 1995.

Toute suspicion clinique de poliomyélite doit faire l'objet d'un signalement ainsi que, en l'absence de contexte clinique évocateur, tout isolement d'un poliovirus au laboratoire qu'il s'agisse d'un virus sauvage, vaccinal ou dérivé du virus vaccinal.

Les cas de poliomyélite aiguë confirmés biologiquement ainsi que tout isolement, dans un prélèvement humain, d'un poliovirus sauvage ou dérivé d'une souche vaccinale à l'exclusion des souches vaccinales doivent être notifiés.

Cas signalés	Type de fiche de notification	Cas notifiés	Critères de signalement et de notification
cas suspects*, cas confirmés et tout isolement d'un poliovirus au laboratoire	simple et téléchargeable sur Internet	cas confirmés et tout isolement d'un poliovirus sauvage ou dérivé d'une souche vaccinale	cas confirmé : au moins l'un des deux critères suivants : – poliomyélite aiguë quelle que soit la forme clinique confirmée biologiquement (isolement du virus par culture ; PCR ; sérologie...) ou – isolement d'un poliovirus sauvage ou dérivé d'une souche vaccinale, même en l'absence de signe clinique  à noter : envoyer systématiquement des prélèvements au CNR des entérovirus pour la différenciation des souches et pour la déclaration internationale du cas à l'OMS

\* cas suspects : à signaler sur la base d'une présomption clinique sans attendre la confirmation

## > Rage

La rage vulpine a été éliminée du territoire français. Cependant, le risque de rage chez l'homme lié à des morsures subies à l'étranger ou par un animal enragé importé illégalement, persiste. Par ailleurs, la rage des chauve-souris, liée à un virus différent de celui de la rage vulpine, semble se développer.

Une fois déclarée, la maladie est mortelle pour l'homme. Une prophylaxie précoce après la morsure ou le contact contaminant, est indispensable. Le risque est évalué au cas par cas par les centres de traitement antirabique qui prescrivent les prophylaxies adaptées.

Cas signalés	Type de fiche de notification	Cas notifiés	Critères de signalement et de notification
cas suspects* et cas confirmés	simple et téléchargeable sur Internet	cas confirmés	cas confirmé : tableau clinique évocateur de la rage confirmé par le CNR de la rage  à noter : ne pas notifier les personnes recevant une prophylaxie antirabique post-exposition

\* cas suspects : à signaler sur la base d'une présomption clinique sans attendre la confirmation

## > Saturnisme de l'enfant mineur

Connue depuis des décennies comme une pathologie professionnelle, l'intoxication par le plomb a été redécouverte en France dans les années 80 en tant que pathologie pédiatrique et problème de santé publique.

Les enfants sont, plus souvent que les adultes, victimes d'intoxications parfois massives après exposition, par exemple, à des peintures vétustes. Leur système nerveux est en outre beaucoup plus sensible au plomb et le retard intellectuel est un risque majeur.

On estime à 85 000 le nombre d'enfants présentant une plombémie supérieure ou égale à 100 µg/l, seuil à partir duquel des effets sanitaires néfastes ont été démontrés.

En 2001, 423 cas ont été signalés aux Ddass. Pour la même année, on estime le nombre de cas à 11 % des enfants dépistés. Les ¾ des dépistages sont réalisés en Ile-de-France. L'habitat antérieur à 1948 et l'habitat antérieur à 1948 dégradé, sont les principaux critères de dépistage (données issues du système national de surveillance).

Le saturnisme est un cas particulier parmi les MDO : c'est la seule pathologie qui ne soit pas d'origine infectieuse. Le signalement permet à la Ddass d'engager une investigation et de prendre toutes les mesures de protection individuelle et collective (relogement, travaux...). L'analyse des données de notification pourra mettre en évidence de nouveaux modes d'intoxication.

Signalement	Type de fiche de notification	Critères de signalement et de notification
la fiche de surveillance – notification sert de support au signalement qui doit se faire <b>par écrit</b> pour le saturnisme	simple et téléchargeable sur Internet	plombémie ≥ 100 µg/l

## > Suspensions de maladie de Creutzfeldt-Jakob (MCJ)

Depuis 1992, le Réseau national de surveillance des MCJ (RNS-MCJ) et des maladies apparentées (syndrome de Gertsman-Straussler-Scheinker et insomnie fatale familiale) a pour objectif de détecter tous les cas d'encéphalopathie subaiguë spongiforme transmissible (ESST) et depuis 1996, les cas de variante de la MCJ (v-MCJ) liés à l'encéphalopathie spongiforme bovine.

Ce réseau implique, aux côtés de l'InVS, l'unité 360 de l'Inserm, différents laboratoires de neuropathologie, de biologie et de génétique, le CNR des agents transmissibles non conventionnels et les CNR des MCJ iatrogènes (liées à l'hormone de croissance).

Le système de surveillance mis en place privilégie la sensibilité du recueil, avec le signalement et la notification de tous les cas suspects. Le suivi de l'évolution de chaque cas permet de séparer les cas de MCJ certains ou probables des autres diagnostics.

Lorsque la maladie est possible ou probable au moment du décès, la confirmation par un examen post mortem est capitale. Elle doit être envisagée à l'avance pour surmonter les réticences des familles et les difficultés d'organisation du transport de corps vers un lieu d'autopsie adapté au diagnostic neuropathologique.

Cas signalés	Type de fiche de notification	Cas notifiés	Critères de signalement et de notification
cas suspect de MCJ ou autres Encéphalopathies subaiguës spongiformes transmissibles (ESST)	simple et téléchargeable sur Internet	cas suspects de MCJ ou autre ESST	cas de MCJ, syndrome de Gertsman-Straussler-Scheinker, insomnie fatale familiale, suspectés ou diagnostiqués sur la présence d'au moins un signe clinique neurologique associé à une démence et après élimination de toute autre cause neurologique  à noter : le signalement et la notification concernent toute suspicion de MCJ ou autre ESST. La confirmation du cas et le classement seront effectués ultérieurement après examen de tous les éléments du dossier médical après le décès du patient par le Réseau national de surveillance de la MCJ et des maladies apparentées.

## > Tétanos

Le tétanos est dû à la neurotoxine de *Clostridium tetani*, bacille anaérobie se développant au niveau d'une effraction cutanéomuqueuse. Le bacille est présent dans le sol et ses spores sont très résistantes.

Malgré la généralisation de la vaccination, obligatoire depuis 1952, le tétanos n'a pas complètement disparu en France. Les cas déclarés (une trentaine chaque année) concernent surtout des personnes âgées (moyenne d'âge 78 ans) et notamment les femmes, moins bien protégées que les hommes jusque-là revaccinés lors du service militaire ; près de la moitié des cas survient en été. Les portes d'entrée sont souvent de petites plaies passées inaperçues mais la part des plaies chroniques n'est pas négligeable : elle représente 14 % des cas. La létalité du tétanos est d'environ 30 %.

Cas signalés	Type de fiche de notification	Cas notifiés	Critères de notification
pas de signalement	simple et téléchargeable sur Internet	cas confirmés	cas confirmé : diagnostic clinique de tétanos généralisé

## > Toxi-infection alimentaire collective (TIAC)

Une toxi-infection alimentaire collective (TIAC) est définie par la survenue d'au moins deux cas groupés de symptomatologie, en général digestive, dont on peut rapporter la cause à une même origine alimentaire (repas ou aliments communs).

Un foyer de TIAC doit faire l'objet d'un signalement à la Ddass qui engagera une investigation avec la Direction départementale des services vétérinaires.

La notification sera effectuée sans attendre les résultats des enquêtes épidémiologiques et environnementales. Le médecin et le biologiste assureront la recherche de la toxine ou de la bactérie suspectée selon les signes cliniques.

Les données analysées par l'InVS permettent de repérer des épidémies concernant plusieurs départements et de suivre les tendances épidémiologiques au niveau national. Du fait de l'absence de données nominatives concernant les patients, la notification ne comporte pas de codage.

Cinq à six cents TIAC sont déclarées chaque année en France. Elles sont caractérisées par une recrudescence estivale.

La sous-déclaration des TIAC est importante, notamment lorsqu'elles surviennent en milieu familial. Il a été estimé par exemple, que seulement 20 % des TIAC à salmonelles confirmées étaient déclarées. Les TIAC survenant en collectivités et celles dues à des agents pathogènes recherchés en routine (ex : salmonelles) sont mieux déclarées.

Le signalement et la notification d'une TIAC permettent aux autorités sanitaires de mettre en œuvre une enquête destinée à identifier le/les aliments responsables et les facteurs favorisant afin de prendre des mesures spécifiques pour prévenir les récurrences.

Cas signalés	Type de fiche de notification	Cas notifiés	Critères de signalement et de notification
tout foyer de TIAC	simple et téléchargeable sur Internet	tout foyer de TIAC quels que soient les résultats des enquêtes épidémiologiques et environnementales (y compris en l'absence de résultats)	foyer de TIAC : survenue d'au moins deux cas similaires d'une symptomatologie, en général gastro-intestinale, dont on peut rapporter la cause à une même origine alimentaire

## > Tuberculose

La tuberculose reste d'actualité en France. L'incidence nationale était de 11,2 cas pour 100 000 habitants en 2000 et ne diminue plus depuis quatre ans. La situation épidémiologique de la tuberculose est principalement inquiétante en Ile-de-France où l'incidence est plus du double de l'incidence nationale. Elle atteint 50 cas pour 100 000 dans la ville de Paris. La part du VIH est de moins en moins importante. Les étrangers ont un risque multiplié par 8 par rapport aux nationaux et plus particulièrement les jeunes adultes. Les situations de précarité économique et sociale ainsi que les migrations de pays de forte endémie tuberculeuse contribuent à cette situation.

Depuis 1992, la surveillance de la tuberculose multirésistante est effectuée par le CNR de la résistance des mycobactéries aux antituberculeux. Une quarantaine de malades sont signalés chaque année mais 20 % des malades restent chroniques ou présentent des rechutes.

Au niveau mondial, 95 % des cas de tuberculose surviennent dans les pays les plus pauvres.

La tuberculose est soumise à signalement à la Ddass pour permettre au Conseil général chargé de la lutte antituberculeuse de conduire une enquête de dépistage dans l'entourage. La notification a pour buts d'adapter les actions de lutte antituberculeuse au niveau départemental et de suivre les tendances épidémiologiques au niveau national.

Suite à une étude sur la tuberculose pédiatrique réalisée en Ile-de-France, l'infection tuberculeuse (primo-infection) chez les enfants de moins de 15 ans doit être signalée et notifiée afin de rechercher le contaminateur de l'enfant.

Cas signalés	Type de fiche de notification	Cas notifiés	Critères de signalement et de notification
cas probables et cas confirmés de tuberculose maladie	simple et téléchargeable sur Internet	cas probables et cas confirmés de tuberculose maladie	<p><b>Tuberculose maladie</b></p> <p>cas confirmé : maladie due à une mycobactérie du complexe tuberculosi prouvée par la culture</p> <p>cas probable : signes cliniques et/ou radiologiques compatibles avec une tuberculose, et décision de traiter le patient avec un traitement antituberculeux standard</p>
cas d'infection tuberculeuse chez l'enfant de moins de 15 ans		cas confirmés d'infection tuberculeuse chez l'enfant de moins de 15 ans	<p><b>Infection tuberculeuse (primo-infection) chez un enfant de moins de 15 ans :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– IDR à 10 U positive sans signe clinique ni para clinique (induration &gt; 15 mm si BCG ou augmentation de 10 mm par rapport à une IDR datant de moins de 2 ans)</li> <li>– ou IDR phlycténulaire</li> </ul> <p>à noter : notifier après réception des résultats des examens biologiques et ne pas notifier les infections dues à des mycobactéries atypiques</p>

## > Tularémie

La tularémie est une zoonose due à *Francisella tularensis* dont la transmission à l'homme se fait par contact direct de la peau avec des animaux infectés, le sol ou du matériel contaminé ; par ingestion d'aliments ou d'eau contaminés ; par inhalation d'aérosols ou de poussières ; ou par morsure d'arthropodes. Le réservoir est principalement constitué par les rongeurs sauvages et les lagomorphes.

Cet agent pathogène appartient à la liste des agents susceptibles d'être utilisés dans le cadre d'actions malveillantes ou d'attaques bioterroristes.

La tularémie est inscrite depuis 2002 sur la liste des maladies à déclaration obligatoire.

Cas signalés	Type de fiche de notification	Cas notifiés	Critères de signalement et de notification
cas suspects*, cas probables et cas confirmés	simple et téléchargeable sur Internet	cas probables et cas confirmés	<p>tableau clinique évocateur associé à :</p> <p>cas probable :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– sérologie positive avec un titre en anticorps compris entre 20 et 50</li> <li>– ou exposition commune à celle d'un cas confirmé</li> </ul> <p>cas confirmé :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– sérologie positive avec un titre en anticorps supérieur ou égal à 50</li> <li>– ou isolement de <i>Francisella tularensis</i> à partir de prélèvements cliniques</li> <li>– ou amplification génique positive</li> </ul>

\* cas suspects : à signaler sur la base d'une présomption clinique sans attendre la confirmation

## > Typhus exanthématique

Cette rickettsiose, transmise par les poux, s'observe encore dans les régions montagneuses les plus froides d'Afrique, d'Asie et d'Amérique du Sud. C'est la seule rickettsiose capable de donner des épidémies explosives, favorisées par la promiscuité et les mauvaises conditions d'hygiène ; ces épidémies peuvent survenir notamment dans des camps de réfugiés ou des prisons ou chez des populations en grande précarité.

Il n'existe pas de transmission interhumaine.

Cas signalés	Type de fiche de notification	Cas notifiés	Critères de signalement et de notification
cas suspects* et cas confirmés	simple et téléchargeable sur Internet	cas confirmés	cas confirmé : tableau clinique évocateur d'un typhus exanthématique avec confirmation biologique par le Centre national de référence des <i>Rickettsia</i> , <i>Coxellia</i> et <i>Bartonella</i>

\* cas suspects : à signaler sur la base d'une présomption clinique sans attendre la confirmation



## **Annexe 1**

Articles du code de la santé publique concernant les maladies à déclaration obligatoire

## **Annexe 2**

Information sur la notification des maladies à déclaration obligatoire

## **Annexe 3**

Information sur la notification obligatoire de l'infection à VIH

## **Annexe 4**

La surveillance virologique de l'infection à VIH

## **Annexe 5**

Information sur la surveillance virologique de l'infection à VIH

## **Annexe 6**

Liste et coordonnées des Centres nationaux de référence

## **Annexe 7**

Liste des sigles utilisés

# Articles du code la santé publique concernant les maladies à déclaration obligatoire

## Livre I : Protection générale de la santé publique

### Titre I : Mesures sanitaires générales

#### Chapitre 3 : Transmission de données individuelles à l'autorité sanitaire

##### L. 3113-1

Font l'objet d'une transmission obligatoire de données individuelles à l'autorité sanitaire par les médecins et les responsables des services et laboratoires d'analyses de biologie médicale publics et privés :

- 1°) Les maladies qui nécessitent une intervention urgente locale, nationale ou internationale ;
- 2°) Les maladies dont la surveillance est nécessaire à la conduite et à l'évaluation de la politique de santé publique.

Un décret (1) pris après avis du Conseil supérieur d'hygiène publique de France définit la liste des maladies correspondant aux 1° et 2°. Les modalités de la transmission des données à l'autorité sanitaire dans les deux cas, en particulier la manière dont l'anonymat est protégé, sont fixées par décret en Conseil d'Etat (2).

(1) Il s'agit du décret n°99-363 du 6 mai 1999 créant les articles D.11-1 et D.11-2 qui sont complétées par les décrets n°2001-910 du 5 octobre 2001 et n°2002-1089 du 7 août 2002.

(2) Il s'agit du décret n°99-362 du 6 mai 1999 et n°2001-437 du 16 mai 2001 créant les articles R.11-1 à R.11-4.

##### D. 11-1

Liste des maladies mentionnées à l'article L. 11 devant faire l'objet d'une transmission obligatoire de données individuelles à l'autorité sanitaire : botulisme, brucellose, charbon, choléra, diphtérie, fièvres hémorragiques africaines, fièvre jaune, fièvre typhoïde et fièvres paratyphoïdes, infection aiguë symptomatique par le virus de l'hépatite B, infection invasive à méningocoque, infection par le VIH quel qu'en 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 de l'enfant mineur.

##### D. 11-2

Liste des maladies qui justifient une intervention urgente locale, nationale ou internationale et doivent être signalées sans délai à l'autorité sanitaire : botulisme, brucellose, charbon, choléra, diphtérie, fièvres hémorragiques africaines, fièvre jaune, fièvre typhoïde et fièvres paratyphoïdes, infection invasive à méningocoque, 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, typhus exanthématique, saturnisme de l'enfant mineur.

##### R. 11-1

Sont instituées deux procédures de transmission des données individuelles concernant les cas de maladies figurant sur la liste mentionnée à l'article L. 3113-1 :

- 1°) Tous les cas de maladies inscrites sur la liste font l'objet d'une notification, dans les conditions fixées à l'article R. 11-2 ;
- 2°) Les cas de maladies qui justifient une intervention urgente locale, nationale ou internationale font en outre l'objet d'une procédure de signalement dans les conditions fixées à l'article R. 11-3.

##### R. 11-2

I – La notification des données individuelles nécessaires à la surveillance épidémiologique consiste en l'établissement et à la transmission d'une fiche qui comporte :

- 1°) Les coordonnées du déclarant qui mentionne son nom, son prénom et son adresse. Lorsque la notification est réalisée par le responsable de service de biologie ou de laboratoire, il mentionne en outre sur la fiche le nom, le prénom et l'adresse du prescripteur ;

- 2°) Un numéro d'anonymat établi par codage informatique irréversible à partir des trois premières lettres du nom, du prénom, de la date de naissance et du sexe de la personne. Lorsque le diagnostic de la maladie repose sur une anomalie biologique, ce codage informatique est assuré par le responsable de service de biologie ou de laboratoire. Dans les autres cas, l'établissement du numéro d'anonymat est assuré, dans les mêmes conditions, par le médecin déclarant ou par le médecin inspecteur de santé publique de la direction départementale des affaires sanitaires et sociales. Dans le cas où le codage est fait par le médecin inspecteur de santé publique, le médecin déclarant joint à la fiche les trois premières lettres du nom, le prénom, la date de naissance et le sexe de la personne ;
- 3°) Les informations destinées à la surveillance épidémiologique. A cette fin, un arrêté du ministre chargé de la santé, pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés, fixe, pour chaque maladie, les données cliniques, biologiques et socio-démographiques que le médecin déclarant ou, en cas de diagnostic biologique, le médecin prescripteur porte sur la fiche de notification.

Pour les maladies dont un des modes de transmission est de nature sexuelle, les médecins déclarants, les médecins inspecteurs et le médecin de l'Institut de veille sanitaire visé au II du présent article sont autorisés à enregistrer et conserver, dans les conditions définies au présent article, des données à caractère personnel qui, étant relatives aux pratiques sexuelles des personnes, relèvent des données visées par l'article 31 de la loi no 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.

II – Le déclarant transmet la fiche, soit par voie postale sous pli confidentiel portant la mention secret médical, soit par télétransmission après chiffrement des données, au médecin inspecteur de santé publique de la direction départementale des affaires sanitaires et sociales qui la transmet à son tour, dans les mêmes conditions de confidentialité, au médecin de l'Institut de veille sanitaire désigné par son directeur général.

Le déclarant ou le médecin inspecteur de santé publique de la direction départementale des affaires sanitaires et sociales qui établit la correspondance entre le numéro d'anonymat et les éléments d'identité de la personne en assure la conservation, aux fins de validation et d'exercice du droit d'accès, dans des conditions garantissant la confidentialité des informations et la détruit six mois après la date d'envoi portée par le déclarant sur la fiche de notification. Dans le même délai, le médecin de l'Institut de veille sanitaire supprime de la fiche les coordonnées du médecin prescripteur et celles du responsable du service de biologie ou du laboratoire.

### **R. 11-3**

Sans préjudice de la notification prévue à l'article R. 11-2, les cas de maladie ou d'anomalie biologique mentionnées au 1° de l'article L. 3113-1 sont signalés sans délai par le médecin ou le responsable du service de biologie ou du laboratoire d'analyses de biologie médicale, public ou privé, au médecin inspecteur de santé publique de la direction départementale des affaires sanitaires et sociales ou au médecin désigné par arrêté du préfet du département.

Ce signalement a pour but de permettre la mise en place d'urgence de mesures de prévention individuelle et collective et, le cas échéant, de déclencher des investigations pour identifier l'origine de la contamination ou de l'exposition.

Le signalement intervient dès qu'un cas avéré ou suspecté de maladie correspondant à une pathologie prévue au 1° de l'article L. 3113-1 est constaté.

A la demande du médecin destinataire du signalement, le déclarant est tenu de lui fournir toute information nécessaire à la mise en œuvre des mesures d'investigation et d'intervention, y compris l'identité et l'adresse du patient.

Ces informations peuvent être transmises à d'autres professionnels lorsque leur intervention est indispensable pour la mise en œuvre des mesures de prévention individuelle et collective. Elles ne sont conservées que le temps nécessaire à l'investigation et à l'intervention.

### **R. 11-4**

Toutes les personnes appelées à connaître, à quelque titre que ce soit, les données individuelles transmises en application des articles R. 11-2 et R. 11-3 sont astreintes au secret professionnel sous les peines prévues à l'article 226-13 du code pénal.

# 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 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.

À 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.**

# La surveillance virologique de l'infection à VIH

A103

## Qu'est ce que la surveillance virologique de l'infection à VIH ?

La surveillance virologique de l'infection à VIH est une étude coordonnée par l'Institut de veille sanitaire (InVS) et le laboratoire du Centre national de référence (CNR) du VIH. La participation à cette étude est volontaire et requiert l'information préalable des personnes.

Couplée à la notification obligatoire de l'infection à VIH, cette surveillance aidera à mieux suivre l'incidence de l'infection VIH et mieux orienter les actions de prévention en apportant des informations sur les populations récemment infectées par le VIH en France.

Cette surveillance est réalisée dans les mêmes conditions de protection de l'anonymat que la notification obligatoire de l'infection à VIH (même code d'anonymat). Elle a reçu l'avis favorable de la Commission nationale informatique et libertés (CNIL) et du Comité consultatif national d'éthique (CCNE).

## Quelle est la finalité de la surveillance virologique ?

La surveillance virologique a pour but :

- **d'évaluer si l'infection à VIH est récente (moins de 6 mois ou non)** : le CNR du VIH (Professeur F. Barin, Tours) avec le soutien de l'Agence nationale de recherche sur le sida (ANRS) a développé un nouveau test de dépistage capable d'évaluer le caractère récent (moins de 6 mois) ou non de l'infection. Ce test dit « désensibilisé » est moins sensible que les tests de dépistage de dernière génération (Elisa) utilisés actuellement pour le diagnostic de l'infection à VIH : cela signifie qu'effectué sur le même prélèvement, un résultat positif avec un test de dernière génération et un résultat négatif avec un test désensibilisé (taux d'anticorps inférieur au seuil de détection de ce test) permet de conclure à une infection récente.
- **de caractériser les différents variants du VIH** avec la réalisation d'un sérotypage et de suivre l'évolution de ces variants au cours du temps.

Les résultats du test désensibilisé et du sérotypage du virus seront analysés avec les données épidémiologiques recueillies par la notification obligatoire et permettront de mieux analyser la dynamique de l'infection à VIH dans la population.

La surveillance virologique ne nécessite pas de prise de sang supplémentaire. Les examens (test désensibilisé et sérotypage) seront effectués sur papier buvard à partir du premier prélèvement de sang utilisé pour le diagnostic de l'infection à VIH.

## Qui est concerné par la surveillance virologique ?

Elle concerne tous les adultes et adolescents confirmés séropositifs pour le VIH<sup>1</sup> qui, après information par leur médecin, ne sont pas opposés à participer à cette surveillance (voir chapitre « que doit faire le médecin ? »).

## Que doit faire le biologiste ?

Dans le cadre de la notification obligatoire, le biologiste a déjà établi le code d'anonymat de la personne grâce au logiciel d'anonymisation fourni par l'InVS et rempli le feuillet 1 de la fiche de notification.

Pour participer à la surveillance virologique, le biologiste réalisera un échantillon sur papier buvard, à partir du fond du premier tube qui a permis de réaliser le test de diagnostic de l'infection à VIH, en procédant de la manière suivante :

- poser le buvard<sup>2</sup> sur un papier type aluminium pour protéger la paillasse ;
- veiller à la concordance entre buvard et fiche de notification (en inscrivant sur le buvard les quatre premières lettres du code d'anonymat) ;

<sup>1</sup> Cas confirmé d'infection à VIH : toute sérologie VIH positive confirmée (selon la réglementation en vigueur) chez un sujet de 13 ans ou plus pour la première fois dans un laboratoire (à l'exception des sérologies effectuées dans le cadre d'une consultation de dépistage anonyme et gratuit).

<sup>2</sup> Le papier buvard, le sachet plastique et l'enveloppe T sont fournis par la Ddass du lieu d'exercice avec les fiches de notification.

- déposer 20 µl de sérum ou plasma dans chacun des 6 cercles imprimés sur le buvard ;
- mettre le buvard à la verticale (exemple : entaille dans un support type polystyrène) et le laisser sécher 1h à température ambiante ;
- mettre le buvard dans le sachet plastique<sup>2</sup>.

Le biologiste adresse le feuillet 4 de la fiche de notification avec le sachet plastique contenant le papier buvard dans une enveloppe T<sup>2</sup> pré-adressée au Centre national de référence du VIH à Tours.

Les conditions de prélèvement (sérum séché sur un buvard inséré dans un sachet plastique prévu à cet effet) le rendent non dangereux et un triple emballage n'est pas nécessaire.

### **Que doit faire le médecin ?**

Le médecin, qui complète la fiche de notification du VIH envoyée par le biologiste, informera la personne diagnostiquée séropositive qu'il existe une surveillance virologique. Cette information pourra avoir lieu au moment où le médecin informe la personne sur son obligation de notification. Il veillera alors à distinguer la notification obligatoire, qui s'impose à lui comme à la personne, de la participation à la surveillance virologique qui se fait sur une base volontaire. Le médecin donnera à la personne les deux fiches d'information prévues à cet effet.

Le médecin soulignera l'intérêt de cette surveillance pour la santé publique et rappellera les garanties de protection de l'anonymat. Il expliquera aussi que le résultat du test désensibilisé ne peut être communiqué à la personne dans la mesure où ce test manque de fiabilité. Les résultats de ce test n'ont d'intérêt qu'à l'échelle d'une population. De plus, le résultat de ce test n'aurait pas de bénéfice thérapeutique pour la personne. En revanche, le résultat du sérotypage sera communiqué par le CNR au médecin en cas de sous-type rare (VIH-2, VIH-1 groupe O), car cette information pourra être utile pour adapter la prise en charge médicale.

Le médecin informe également la personne diagnostiquée séropositive sur son droit d'accès au résultat du sérotypage, recueilli dans le cadre de cette surveillance virologique, **dans les 6 mois suivant la notification**. Ce droit d'accès se fait par l'intermédiaire du médecin. Passé ce délai, cet accès n'est plus possible car le médecin n'a plus aucun moyen de faire correspondre le nom de la personne avec le code d'anonymat.

Si la personne refuse de participer, le médecin l'indique sur la fiche de notification obligatoire (en cochant une case prévue à cet effet). Dans ce cas, l'InVS, averti de ce refus au moment où la fiche de notification lui parvient, en informe le CNR qui détruit le buvard correspondant, ainsi que les résultats des tests s'ils ont déjà été effectués.

Si la personne accepte de participer, le médecin l'indique sur la fiche de notification obligatoire (en cochant une case prévue à cet effet). Le résultat du sérotypage sera communiqué au médecin si le CNR détecte un sous-type rare (VIH-2, VIH-1 groupe O).

# Information sur la surveillance virologique de l'infection à VIH

A102

Votre médecin vous a informé qu'il a l'obligation de notifier l'infection à VIH. Il existe en parallèle une surveillance virologique des infections à VIH qui est une étude coordonnée par l'Institut de Veille Sanitaire (InVS) et le Centre National de Référence du VIH (CNR).

## Qu'est ce que la surveillance virologique des infections à VIH ?

La surveillance virologique a pour but :

- d'évaluer si l'infection à VIH est récente (moins de 6 mois ou non)
- et de caractériser le virus VIH par lequel vous avez été contaminé (sérotypage)

Couplée à la notification obligatoire de l'infection à VIH, cette surveillance aidera à mieux orienter les actions de prévention en apportant des informations sur les populations récemment infectées par le VIH en France.

Elle ne nécessite pas de prise de sang supplémentaire. Les analyses sont effectuées sur le même prélèvement de sang que celui qui a été utilisé pour votre test de dépistage.

La surveillance virologique a reçu l'autorisation de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) et est réalisée dans les mêmes conditions de **protection de l'anonymat** que la notification obligatoire (même code d'anonymat).

La participation à cette surveillance est **volontaire**.

### ► Si vous acceptez de participer à la surveillance virologique :

Les résultats du test sur l'infection récente et du sérotypage seront envoyés à l'InVS qui les analysera à l'échelle de la population. Le résultat du test sur l'ancienneté de l'infection ne sera pas transmis à votre médecin car ce test n'est actuellement pas fiable à 100 %. Le résultat du sérotypage sera communiqué à votre médecin si le CNR détecte un sous-type rare (VIH-2, VIH-1 groupe O), car cette information pourra lui être utile pour adapter votre prise en charge médicale.

### ► Si vous n'acceptez pas de participer à la surveillance virologique :

Signalez-le simplement à votre médecin afin que les résultats de ces tests ne soient pas utilisés.

## Quels sont vos droits vis-à-vis de la surveillance virologique ?

Vous pouvez avoir accès au résultat de votre sérotypage **dans les 6 mois suivant la notification** en vous adressant à votre médecin qui a complété la fiche de notification. 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 surveillance virologique posez-les à votre médecin,  
Vous pouvez aussi appeler Sida Info Service au 0800 840 800.**

# Liste et coordonnées des Centres nationaux de référence

## **CNR DES ARBOVIRUS**

UNITE DE BIOLOGIE DES INFECTIONS VIRALES  
EMERGENTES  
CENTRE DE RECHERCHE MERIEUX PASTEUR  
21, AV TONY GARNIER  
69365 LYON CEDEX 7  
TEL. : 04 37 28 24 21  
FAX : 04 37 28 24 40

## **CNR DES ARBOVIRUS – LABORATOIRE ASSOCIE**

LABORATOIRE DE DIAGNOSTIC DES ARBOVIRUS –  
SERVICE DE SANTE DES ARMEES  
IMTSSA LE PHARO  
BP46  
13998 MARSEILLE ARMEES  
TEL. : 04 91 15 01 18  
FAX : 04 91 15 01 72

## **CNR DES ARBOVIRUS ET VIRUS INFLUENZAE DANS LA REGION ANTILLES-GUYANE**

INSTITUT PASTEUR DE LA GUYANE  
LABORATOIRE DE VIROLOGIE  
23, AV LOUIS PASTEUR  
BP 6010  
97306 CAYENNE CEDEX  
TEL. : 05 94 29 26 01  
FAX : 05 94 30 94 16

## **CNR DES ATNC**

CEA  
SERVICE DE NEUROVIROLOGIE  
CRSSA, EPHE  
BP 6  
92265 FONTENAY-AUX-ROSES  
TEL. : 01 46 54 81 22  
FAX : 01 46 54 77 26

## **CNR DES BACTERIES ANAEROBIES ET BOTULISME**

UNITE BACTERIES ANAEROBIES ET TOXINES  
INSTITUT PASTEUR  
25/28, RUE DU DOCTEUR ROUX  
75724 PARIS CEDEX 15  
TEL. : 01 40 61 34 47  
FAX : 01 40 61 31 23

## **CNR DES BORDETELLA – COQUELUCHE**

UNITE DES BORDETELLA  
INSTITUT PASTEUR  
25/28, RUE DU DOCTEUR ROUX  
75724 PARIS CEDEX 15  
TEL. : 01 45 68 80 05  
FAX : 01 40 61 35 33

## **CNR DES BORRELLIA**

UNITE DE BACTERIOLOGIE MOLECULAIRE ET MEDICALE  
INSTITUT PASTEUR  
25/28, RUE DU DOCTEUR ROUX  
75724 PARIS CEDEX 15  
TEL. : 01 45 68 83 67  
FAX : 01 40 61 30 01

## **CNR DES BORRELLIA – LABORATOIRE ASSOCIE**

INSTITUT DE BACTERIOLOGIE  
FACULTE DE MEDECINE  
3, RUE KOEBERLE  
67000 STRASBOURG  
TEL. : 03 90 24 37 80  
FAX : 03 88 25 11 13

## **CNR DES BRUCELLA**

AFSSA  
UNITE ZONOSSES BACTERIENNES  
22, RUE PIERRE CURIE  
BP 67  
94703 MAISONS-ALFORT CEDEX  
TEL. : 01 49 77 13 23  
FAX : 01 49 77 13 44

## **CNR DES BRUCELLA – LABORATOIRE ASSOCIE**

CHU DE GRENOBLE  
LABORATOIRE DE BACTÉRIOLOGIE-VIROLOGIE  
BP 217  
38043 GRENOBLE CEDEX 09  
TEL. : 04 76 76 54 79  
FAX : 04 76 76 59 12

## **CNR DES CAMPYLOBACTER ET HELICOBACTER**

EA 516 BACTERIOLOGIE ET EPIDEMIOLOGIE DES  
INFECTIONS DIGESTIVES  
UNIVERSITE VICTOR SEGALEN BORDEAUX 2  
BP 76  
146, RUE LEO-SAIGNAT  
33076 BORDEAUX CEDEX  
TEL. : 05 56 79 59 10  
FAX : 05 56 79 60 18

**CNR DU CHARBON**

UNITE DES TOXINES ET PATHOGENIE BACTERIENNE  
INSTITUT PASTEUR  
25/28, RUE DU DOCTEUR ROUX  
75724 PARIS CEDEX 15  
TEL. : 01 45 68 83 12  
FAX : 01 45 68 89 54

**CNR DU CHARBON – LABORATOIRE ASSOCIE**

AFSSA  
UNITE ZONNOSES BACTERIENNES  
BP 67  
22, RUE PIERRE CURIE  
94703 MAISONS-ALFORT CEDEX  
TEL. : 01 49 77 13 24  
FAX : 01 49 77 13 44

**CNR DES CHLAMYDIAE**

LABORATOIRE DE BACTERIOLOGIE EA 516  
UNIVERSITE VICTOR SEGALEN BORDEAUX 2  
FACULTE DE MEDECINE HYACINTE VINCENT  
146, RUE LEO-SAIGNAT  
33076 BORDEAUX CEDEX  
TEL. : 05 57 57 16 33  
FAX : 05 56 93 29 40

**CNR DES CORYNEBACTERIUM DIPHTERIAE**

CENTRE D'IDENTIFICATION MOLECULAIRE DES BACTERIES  
UNITE BIODIVERSITE DES BACTERIES PATHOGENES  
EMERGENTES  
INSTITUT PASTEUR  
25/28, RUE DU DOCTEUR ROUX  
75724 PARIS CEDEX 15  
TEL. : 01 45 68 83 44  
FAX : 01 45 68 88 37

**CNR DES VIRUS ENTERIQUES**

LABORATOIRE DE VIROLOGIE  
CHU DE DIJON  
1, BOULEVARD JEANNE D'ARC  
BP 1542  
21079 DIJON CEDEX  
TEL. : 03 80 29 34 37  
FAX : 03 80 29 36 04

**CNR DES ENTEROVIRUS**

LABORATOIRE DE VIROLOGIE  
DOMAINE ROCKFELLER  
69373 LYON CEDEX 08  
TEL. : 04 78 77 70 29  
FAX : 04 78 01 48 87

**CNR DES ESCHERICHIA COLI ET SHIGELLA**

UNITE BIODIVERSITE DES BACTERIES PATHOGENES  
EMERGENTES  
INSTITUT PASTEUR  
25/28, RUE DU DOCTEUR ROUX  
75724 PARIS CEDEX 15  
TEL. : 01 45 68 83 40  
FAX : 01 45 68 88 37

**CNR DES ESCHERICHIA COLI ET SHIGELLA –  
LABORATOIRE ASSOCIE**

HOPITAL ROBERT DEBRE  
SERVICE DE MICROBIOLOGIE  
48, BVD SERURIER  
75019 PARIS  
TEL. : 01 40 03 23 40  
FAX : 01 40 03 24 50

**CNR DES FIEVRES HEMORRAGIQUES VIRALES**

UNITE DE BIOLOGIE DES INFECTIONS VIRALES  
EMERGENTES  
INSTITUT PASTEUR  
21, AV TONY GARNIER  
69365 LYON CEDEX 7  
TEL. : 04 37 28 24 21  
FAX : 04 37 28 24 51

**CNR FRANCISELLA TULARENSIS**

AFSSA  
UNITE ZONNOSES BACTERIENNES  
22, RUE PIERRE CURIE  
BP 67  
94703 MAISONS-ALFORT CEDEX  
TEL. : 01 49 77 13 24  
FAX : 01 49 77 13 44

**CNR DES FRANCISELLA TULARENSIS – LABORATOIRE ASSOCIE**

CENTRE HOSPITALIER DE CAHORS  
LABORATOIRE DE BIOLOGIE  
335, RUE DU PRESIDENT WILSON  
BP 269  
46005 CAHORS CEDEX  
TEL. : 05 65 20 50 75  
FAX : 05 65 20 51 10

**CNR DES GONOCOQUES**

INSTITUT ALFRED FOURNIER  
25, BVD SAINT-JACQUES  
75014 PARIS  
TEL. : 01 40 78 26 48  
FAX : 01 40 78 26 27

**CNR DES HAEMOPHILUS INFLUENZAE**

HOPITAL PURPAN  
LABORATOIRE DE MICROBIOLOGIE  
TSA 40031  
31059 TOULOUSE CEDEX 9  
TEL. : 05 61 77 21 22  
FAX : 05 61 77 23 33

**CNR DES VIRUS DES HEPATITES À TRANSMISSION ENTERIQUE (HEPATITES A ET E)**

LABORATOIRE DE VIROLOGIE  
HOPITAL PAUL BROUSSE  
12, AVENUE PAUL VAILLANT COUTURIER  
94804 VILLEJUIF  
TEL. : 01 45 59 37 21  
FAX : 01 45 59 37 24

**CNR DES VIRUS DES HEPATITES À TRANSMISSION ENTERIQUE (HEPATITES A ET E) – LABORATOIRE ASSOCIE**

LABORATOIRE DE BIOLOGIE CLINIQUE  
HOPITAL D'INSTRUCTION DES ARMEES DU VAL-DE-GRÂCE  
74, BVD DU PORT-ROYAL  
75230 PARIS CEDEX 05  
TEL. : 01 40 51 46 35  
FAX : 01 40 51 42 98

**CNR DES VIRUS DES HEPATITES B ET C**

LABORATOIRE DE CARCINOGENESE HEPATIQUE  
FACULTE DE MEDECINE DE NECKER ENFANTS MALADES  
156, RUE DE VAUGIRARD  
75730 PARIS CEDEX 15  
TEL. : 01 40 61 54 91  
FAX : 01 40 61 55 81

**CNR DES VIRUS DES HEPATITES B ET C – CNR ASSOCIE INTS**

6, RUE ALEXANDRE CABANEL  
75015 PARIS  
TEL. : 01 44 49 30 52  
FAX : 01 44 49 30 59

**CNR DES VIRUS DES HEPATITES B ET C – LABORATOIRE ASSOCIE**

LABORATOIRE DE BACTERIOLOGIE VIROLOGIE HYGIENE  
HOPITAL AVICENNES  
UNIVERSITE PARIS 13  
93009 BOBIGNY CEDEX  
TEL. : 01 48 95 55 55  
FAX. : 01 48 95 59 11

**CNR DU VIRUS INFLUENZAE REGION NORD**

UNITE DE GENETIQUE MOLECULAIRE DES VIRUS RESPIRATOIRES  
INSTITUT PASTEUR  
25/28, RUE DU DOCTEUR ROUX  
75724 PARIS CEDEX 15  
TEL. : 01 45 68 87 25  
FAX : 01 40 61 32 41

**CNR DU VIRUS INFLUENZAE REGION SUD**

LABORATOIRE DE VIROLOGIE  
DOMAINE ROCKFELLER  
8, AVENUE ROCKFELLER  
69373 LYON CEDEX 08  
TEL. : 04 78 77 70 29  
FAX : 04 78 01 48 87

**CNR DES LEGIONELLA**

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD LYON I  
FACULTE RTH LAENNEC  
LABORATOIRE DE MICROBIOLOGIE  
RUE GUILLAUME PARADIN  
69372 LYON CEDEX 08  
TEL. : 04 78 77 86 57  
FAX : 04 78 77 86 58

**CNR DES LEISHMANIA**

LABORATOIRE DE PARASITOLOGIE  
163, RUE AUGUSTE BROUSSONET  
34090 MONTPELLIER  
TEL. : 04 99 23 26 78  
FAX : 04 99 23 26 62

**CNR DES LEPTOSPIROSES**

UNITE DE BACTERIOLOGIE MOLECULAIRE ET MEDICALE  
CNR ET CENTRE DE COLLABORATION OMS POUR LA  
LEPTOSPIROSE  
28, RUE DU DOCTEUR ROUX  
75724 PARIS CEDEX 15  
TEL. : 01 45 68 83 37  
FAX : 01 40 61 30 01

**CNR DES LISTERIA**

LABORATOIRE DES LISTERIA  
INSTITUT PASTEUR  
25/28, RUE DU DOCTEUR ROUX  
75724 PARIS CEDEX 15  
TEL. : 01 40 61 39 62  
FAX : 01 40 61 35 67

**CNR DE LA MCJ IATROGENE**

FEDERATION DE NEUROLOGIE  
BATIMENT P CASTAIGNE  
HOPITAL DE LA SALPETRIERE  
47, BVD DE L'HOPITAL  
75013 PARIS  
TEL. : 01 42 16 22 24  
FAX : 01 42 16 27 44

**CNR DES MENINGOCOQUES**

UNITE DES NEISSERIA  
INSTITUT PASTEUR  
25/28, RUE DU DOCTEUR ROUX  
75724 PARIS CEDEX 15  
TEL. : 01 45 68 83 30  
FAX : 01 40 61 30 34

**CNR DES MYCOBACTERIES**

LABORATOIRE DE MYCOBACTERIES  
INSTITUT PASTEUR  
25/28, RUE DU DOCTEUR ROUX  
75724 PARIS CEDEX 15  
TEL. : 01 45 68 83 60  
FAX : 01 40 61 31 18

**CNR MYCOLOGIE ET ANTIFONGIQUES**

UNITE DE MYCOLOGIE MOLECULAIRE  
INSTITUT PASTEUR  
25, RUE DU DOCTEUR ROUX  
75724 PARIS CEDEX 15  
TEL. : 01 40 61 32 50  
FAX : 01 45 68 84 20

**CNR DE LA CHIMIOSENSIBILITE AU PALUDISME**

LABORATOIRE DE PARASITOLOGIE-MYCOLOGIE  
APHA  
GROUPE HOSPITALIER BICHAT CLAUDE BERNARD  
46, RUE HENRI HUCHARD  
75877 PARIS CEDEX 18  
TEL. : 01 40 25 78 99  
FAX : 01 40 25 67 63

**CNR DE LA CHIMIOSENSIBILITE AU PALUDISME –  
LABORATOIRE ASSOCIE**

SERVICE DE SANTE DES ARMEES  
INSTITUT DE MEDECINE TROPICALE  
LE PHARO  
BP 46  
13998 MARSEILLE ARMEES  
TEL. : 04 91 15 01 66  
FAX : 04 91 15 01 64

**CNR DE L'EPIDEMIOLOGIE DU PALUDISME  
D'IMPORTATION ET AUTOCHTONE**

INSTITUT SANTE ET DEVELOPPEMENT UNIVERSITE PARIS 6  
CENTRE BIOMEDICAL DES CORDELIERS  
15, RUE DE L'ECOLE DE MEDECINE  
75270 PARIS CEDEX 06  
TEL. : 01 43 26 33 08  
FAX : 01 46 33 43 53

**CNR DE LA CHIMIORESISTANCE DU PALUDISME  
DANS LA REGION ANTILLES-GUYANE**

INSTITUT PASTEUR DE LA GUYANE  
LABORATOIRE DE PARASITOLOGIE  
23, AV LOUIS PASTEUR  
BP 6010  
97306 CAYENNE CEDEX  
TEL. : 05 94 29 26 12  
FAX : 05 94 31 80 83

**CNR DE LA PESTE ET AUTRES YERSINIOSES**

UNITE DE BACTERIOLOGIE MOLECULAIRE ET MEDICALE  
LABORATOIRE DES YERSINIA  
INSTITUT PASTEUR  
25/28, RUE DU DOCTEUR ROUX  
75724 PARIS CEDEX 15  
TEL. : 01 45 68 83 26  
FAX : 01 40 61 30 01

**CNR DES PNEUMOCOQUES**

LABORATOIRE DE MICROBIOLOGIE  
HOPITAL EUROPEEN G. POMPIDOU  
20, RUE LEBLANC  
75908 PARIS CEDEX 15  
TEL. : 01 56 09 39 51

**CNR DE LA RAGE**

DEPARTEMENT DE VIROLOGIE  
INSTITUT PASTEUR  
28, RUE DU DOCTEUR ROUX  
75724 PARIS CEDEX 15  
TEL. : 01 45 68 87 85  
FAX : 01 40 61 30 20

**CNR DE LA RESISTANCE AUX ANTIBIOTIQUES**

UNITE DES AGENTS ANTIBACTERIENS  
INSTITUT PASTEUR  
25/28, RUE DU DOCTEUR ROUX  
75724 PARIS CEDEX 15  
TEL. : 01 45 68 83 20  
FAX : 01 45 68 83 19

**CNR DE LA RESISTANCE DES MYCOBACTERIES AUX ANTITUBERCULEUX**

SERVICE DE BACTERIOLOGIE – HYGIENE  
FACULTE DE MEDECINE PITIE-SALPETRIERE  
91 BVD DE L'HOPITAL  
75634 PARIS CEDEX 13  
TEL. : 04 40 77 97 46  
FAX : 04 45 82 75 77

**CNR DES RICKETTSIA, COXELLIA ET BARTONELLA**

UNITE DES RICKETTSIES  
FACULTE DE MEDECINE  
27, BVD JEAN MOULIN  
13385 MARSEILLE CEDEX 5  
TEL. : 04 91 32 44 11  
FAX : 04 91 38 77 72

**CNR VIRUS DE LA ROUGEOLE**

INSERM U 404  
CERVI  
21, AVENUE TONY GENNIER  
69365 LYON CEDEX 7  
TEL. : 04 37 28 23 92  
FAX : 04 37 28 23 91

**CNR VIRUS DE LA ROUGEOLE – LABORATOIRE ASSOCIE**

CHU DE CAEN  
LABORATOIRE DE VIROLOGIE HUMAINE ET MOLECULAIRE  
AVENUE GEORGES CLEMENCEAU  
14033 CAEN  
TEL. : 02 31 27 25 54  
FAX : 02 31 27 25 57

**CNR DES SALMONELLA**

UNITE BIODIVERSITE DES BACTERIES PATHOGENES  
EMERGENTES  
INSTITUT PASTEUR  
25/28, RUE DU DOCTEUR ROUX  
75724 PARIS CEDEX 15  
TEL. : 01 45 68 83 39  
FAX : 01 45 68 88 37

**CNR DES STAPHYLOCOQUES**

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD LYON I  
FACULTE RTH LAENNEC  
DEPARTEMENT DE MICROBIOLOGIE  
7, RUE GUILLAUME PARADIN  
69372 LYON CEDEX 08  
TEL. : 04 78 77 86 57  
FAX : 04 78 77 86 58

**CNR DES STREPTOCOQUES**

SERVICE DE MICROBIOLOGIE  
HOTEL DIEU DE PARIS UNIVERSITE PARIS VI  
1, PLACE DU PARVIS DE NOTRE DAME  
75181 PARIS CEDEX 04  
TEL. : 01 42 34 82 73  
FAX : 01 42 34 87 19

**CNR DES STREPTOCOQUES – LABORATOIRE ASSOCIE**

LABORATOIRE DE BACTERIOLOGIE ET HYGIENE  
CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE TROUSSEAU  
37044 TOURS CEDEX 1  
TEL. : 02 47 47 81 13  
FAX : 02 47 47 85 30

**CNR DES TRICHINELLA**

LABORATOIRE DE PARASITOLOGIE-MYCOLOGIE  
CHU COCHIN PORT-ROYAL – UNIVERSITE DESCARTES  
27, RUE DU FAUBOURG SAINT-JACQUES  
75014 PARIS  
TEL. : 01 58 41 22 51  
FAX : 01 58 41 22 45

**CNR DES VIBRIONS**

UNITE DU CHOLERA ET DES VIBRIONS  
INSTITUT PASTEUR  
25/28, RUE DU DOCTEUR ROUX  
75724 PARIS CEDEX 15  
TEL. : 01 45 68 82 20  
FAX : 01 45 68 82 23

**CNR DU VIH**

DEPARTEMENT DE MICROBIOLOGIE ET VIROLOGIE  
CHU BRETONNEAU  
FACULTE DE MEDECINE DE TOURS  
2 BIS, BVD TONNELLE  
37032 TOURS CEDEX  
TEL. : 02 47 36 61 27  
FAX : 02 47 36 61 26

**CNR DU VIH – LABORATOIRE ASSOCIE**

LABORATOIRE DE VIROLOGIE  
HOPITAL BICHAT  
46, RUE HENRI HUCHARD  
75018 PARIS  
TEL. : 01 40 25 61 50  
FAX : 01 40 25 67 69

**CNR DU VIH – LABORATOIRE ASSOCIE**

LABORATOIRE DE VIROLOGIE  
CHU CHARLES NICOLLE  
1, RUE DE GERMONT  
76031 ROUEN CEDEX  
TEL. : 02 32 88 66 72  
FAX : 02 32 88 68 52

**CNR DU VIH – LABORATOIRE ASSOCIE**

INTS  
6, RUE ALEXANDRE CABANEL  
75015 PARIS  
TEL. : 01 44 49 30 52  
FAX : 01 44 49 30 59

## Liste des sigles utilisés

- CAP** : Centre antipoison
- CCNE** : Comité consultatif national d'éthique
- CIRE** : Cellules interrégionales d'épidémiologie
- CNIL** : Commission nationale de l'informatique et des libertés
- CNR** : Centres nationaux de référence
- CSHPPF** : Conseil supérieur d'hygiène publique de France
- Ddass** : Direction départementale des affaires sanitaires et sociales
- DGS** : Direction générale de la santé
- DMI** : Département maladies infectieuses de l'InVS
- Drass** : Direction régionale des affaires sanitaires et sociales
- InVS** : Institut de veille sanitaire
- MCJ** : Maladie de Creutzfeldt-Jakob
- MDO** : Maladie à déclaration obligatoire
- MISP** : Médecin inspecteur de santé publique
- OMS** : Organisation mondiale de la santé
- SNESSI** : Système national de surveillance du saturnisme infantile
- VHB** : Virus de l'hépatite B
- VIH** : Virus de l'immunodéficience humaine



## Notes





