

# **Notice d'information sur l'étude réalisée en vue de la mise sous déclaration obligatoire d'une maladie**

**Votre médecin vient de vous informer que vous avez une maladie susceptible de devenir à déclaration obligatoire.**

Cette maladie fait l'objet d'une phase pilote réalisée dans un nombre limité de régions françaises afin de définir les modalités de son inscription sur la liste des maladies à déclaration obligatoire.

## ***À quoi sert la déclaration obligatoire ?***

L'inscription d'une maladie sur la liste des maladies à déclaration obligatoire traduit la volonté de l'État de disposer d'informations afin de mieux protéger la population.

Il existe aujourd'hui 30 maladies pour lesquelles les biologistes et les médecins sont tenus de transmettre à l'Agence régionale de santé (ARS) de leur lieu d'exercice, des informations concernant les personnes chez lesquelles ils ont diagnostiqué ces maladies. Le recueil de données des maladies à déclaration obligatoire est indispensable pour mieux connaître ces maladies, leurs différentes formes et surtout les populations qu'elles touchent. C'est ainsi que l'on peut surveiller l'évolution de ces maladies afin d'améliorer la prévention et la prise en charge médicale et sociale des personnes concernées et de leur entourage.

## ***Quelles sont les données transmises ?***

Les données transmises concernent la personne elle-même tels que son âge, son sexe, son lieu de domicile, sa profession. Elles concernent aussi la maladie comme la date du diagnostic, les résultats des examens réalisés, les circonstances possibles d'apparition de la maladie.

## ***À qui ces informations sont-elles destinées ?***

Le médecin déclarant transmet ces données au médecin en charge des maladies à déclaration obligatoire de l'ARS qui lui-même les transmet, après vérification, à l'Institut de veille sanitaire (InVS), organisme public chargé de la phase pilote dans le cadre de sa mission de surveillance de l'état de santé de la population. Cet Institut centralise les données des régions pilotes et les analyse. À l'issue de cette phase pilote, l'InVS proposera les modalités de mise sous déclaration obligatoire de cette maladie (notamment le contenu de la fiche de recueil des données).

## ***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 irréversible obtenu informatiquement à partir de l'initiale du nom, du prénom, de la date de naissance et du sexe de la personne. Au bout de trois ans, tout ce qui pourrait permettre de faire un lien entre la personne et ses données individuelles y compris le nom du médecin déclarant, est supprimé, et le code initial figurant dans la base de données nationales de l'InVS est recodé afin d'interdire toute identification d'une personne dans la base. En plus de ce double codage, des mesures de protection physique et informatique sont en place dans les ARS et à l'InVS visant à protéger la confidentialité des données. À titre d'exemple, 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 Commission nationale de l'informatique et des libertés (Cnil), organisme indépendant chargé de protéger les droits de l'homme, la vie privée et les libertés individuelles. Vous pouvez avoir accès aux informations vous concernant pendant les six mois qui suivent la déclaration par votre médecin dans le cadre de cette phase pilote. En pratique, vous devez demander à votre médecin d'adresser votre demande d'accès à l'ARS. Une rectification des informations vous concernant est également possible. Passés trois ans, il ne sera plus possible d'accéder aux informations vous concernant contenues dans la base de données, celle-ci étant alors totalement anonyme.

***Si vous avez d'autres questions sur cette phase pilote, posez-les à votre médecin.***