



COMMISSION NATIONALE DE L'INFORMATIQUE ET DES LIBERTÉS

**RAPPORT RELATIF AUX MODALITÉS D'INFORMATISATION DE LA  
SURVEILLANCE ÉPIDÉMIOLOGIQUE DU SIDA**

**À PROPOS DE LA DÉCLARATION OBLIGATOIRE DE SÉROPOSITIVITÉ AU VIRUS DE  
L'IMMUNODÉFICIENCE HUMAINE**

*Rapport présenté par Monsieur Raymond FORNI  
adopté le 9 décembre 1999*

## **ANNEXES 4**

# **COMPTE RENDUS DES AUDITIONS**

**Rédaction :**

- **Sophie VULLIET-TAVERNIER,**  
*Chef du service "Libertés publiques, santé, protection sociale"*
- **Jeanne BOSSI,**  
*Chargée de mission, responsable du secteur santé-recherche*

## ANNEXES 4

<b>Compte-rendu de la réunion avec Monsieur Jean-Marie FAUCHER, directeur général de l'association ARCAT-SIDA, le 15 octobre 1999 sur la déclaration obligatoire de séropositivité au virus de l'immunodéficience humaine .....</b>	<b>3</b>
<b>Position de l'association ARCAT SIDA.....</b>	<b>6</b>
<b>Compte-rendu de la réunion avec Monsieur Christian SAOUT, Président de l'association AIDES, le 18 octobre 1999 sur la déclaration obligatoire de séropositivité au virus de l'immunodéficience humaine.....</b>	<b>7</b>
<b>Position de AIDES.....</b>	<b>9</b>
<b>Compte-rendu de la réunion avec Madame Monique HEROLD de la Ligue des Droits de l'Homme, le 19 octobre 1999 sur la déclaration obligatoire de séropositivité au virus de l'immunodéficience humaine.....</b>	<b>10</b>
<b>Position de la Ligue des droits de l'homme.....</b>	<b>12</b>
<b>Compte-rendu de la réunion avec Madame Emmanuelle COSSE, Présidente d'ACT-UP, le 25 octobre 1999 sur la déclaration obligatoire de séropositivité au virus de l'immunodéficience humaine.....</b>	<b>13</b>
<b>Position de ACT UP .....</b>	<b>15</b>
<b>Compte-rendu de la réunion avec les Professeurs HOERNI et LANGLOIS du Conseil National de l'Ordre des Médecins, le 18 novembre 1999 sur la déclaration obligatoire de séropositivité au virus de l'immunodéficience humaine.....</b>	<b>16</b>
<b>Position du Conseil national de l'Ordre des médecins.....</b>	<b>18</b>

**Compte-rendu de la réunion avec Monsieur Jean-Marie FAUCHER, directeur général de l'association ARCAT-SIDA, le 15 octobre 1999 sur la déclaration obligatoire de séropositivité au virus de l'immunodéficience humaine**

I- Sur la nécessité d'adopter un nouveau dispositif d'information épidémiologique à partir de la mise en place des déclarations de séropositivité au virus de l'immunodéficience humaine :

L'association souligne la nécessité d'une surveillance épidémiologique plus fine du sida et se déclare favorable au système de la déclaration des cas de séropositivité au VIH. Le caractère obligatoire de cette déclaration lui paraît toutefois devoir être aménagé.

Le maintien d'une relation de confiance avec le médecin est à cet égard essentiel et la déclaration doit donc être établie sur un mode volontaire, tout refus de la personne devant être pris en compte. A cet égard, l'association estime que la remise à chaque personne d'une note d'information écrite suffisamment explicite est essentielle. Une copie du projet de note d'information individuelle rédigée par l'Institut de la Veille Sanitaire a été communiquée à Monsieur FAUCHER afin qu'il fasse part, le cas échéant, de ses observations à la CNIL.

En outre, le représentant d'ARCAT- SIDA estime qu'une information spécifique devrait être délivrée pour les adolescents, ce qui nécessite à cet égard une sensibilisation particulière des médecins.

L'association ARCAT -SIDA a, par ailleurs, déposé un recours devant le Conseil d'Etat contre les décrets du 6 mai 1999 estimant que la rédaction de ces textes devait être revue.

II - Sur les modalités de collecte et de conservation des données et le respect de la confidentialité :

Certes, depuis la mise en place en 1986 de la déclaration obligatoire du sida avéré, aucun dérapage ni aucune atteinte à la confidentialité n'ont été constatés.

Mais la mise en place de la déclaration des cas de séropositivité va nécessiter la constitution de fichiers de personnes "bien portantes" dont l'espérance de vie est plus longue grâce aux trithérapies et qui aspirent aujourd'hui à vivre "comme tout le monde" et veulent éviter toute "stigmatisation" de la société. De ce fait, il importe de prendre des précautions particulières pour qu'en aucun cas les informations ainsi recueillies ne soient divulguées ou utilisées à d'autres fins.

Tout en insistant sur la nécessité de préserver l'anonymat des personnes, le représentant d'ARCAT- SIDA reconnaît la nécessité de collecter des données individuelles mais qui ne devraient cependant être conservées que pendant un temps très limité.

La durée de conservation des données ainsi collectées fixée à 10 ans par l'IVS apparaît excessive à l'association qui considère que le système de la déclaration doit permettre une "photographie" à un instant donné de la population séropositive au VIH, ce qui militerait en faveur d'une destruction, même au niveau de l'IVS, de toute donnée identifiante. De la même façon, les fiches papier transmises aux médecins inspecteurs des DDASS devraient être détruites dès l'élimination des doublons effectuée.

### III - Sur la pertinence des données collectées :

Les initiales du prénom et du nom seraient suffisantes, la présentation du formulaire devant être revue en conséquence ( espace réduit pour ne permettre que l'inscription des initiales). La date de naissance complète ( jour, mois, année ) pourrait se limiter au mois et année de naissance.

L'association est opposée à la collecte du code postal, le risque de stigmatisation sociale restant trop important. Un système de découpage des départements en zones : nord, sud, est, ouest, et centre paraît suffisant pour affiner les politiques de prévention.

La catégorie socio-professionnelle semble suffisante, sous une forme très simplifiée (ex : cadre, employé, ouvrier ).

Enfin, quelques améliorations de rédaction sont souhaitées s'agissant, notamment des modes de contamination, la mention de l'origine géographique du partenaire, telle qu'elle est proposée sur le formulaire n'est pas jugée pertinente.

### IV- Sur le rôle des centres de dépistage anonymes et gratuits

Selon l'association, le recueil auprès de ces centres d'informations épidémiologiques, notamment par le biais de la déclaration est essentiel mais il faut privilégier le principe d'une déclaration volontaire.

Ainsi, la solution consistant pour les médecins des CDAG, lors de l'entretien, de proposer à la personne détectée séropositive au VIH et confirmée comme telle, de communiquer un certain nombre de données dans le cadre de la déclaration ne paraît pas susciter d'opposition de principe. Le principe d'un "appauvrissement" des données d'identification qui était prévu par l' IVS pour les CDAG, semble rejeté par l'association car il établirait une inégalité non justifiée entre les personnes selon les lieux où elles se font dépister.

A cet égard, il importe que le contenu de la déclaration soit identique, quelque soit le lieu de dépistage.

V - Sur les catégories de professionnels de santé habilités à déclarer les cas de séropositivité, le rôle des laboratoires appelés à participer au système de la déclaration obligatoire de séropositivité au VIH a été évoqué. Sur ce point l'association reste très réservée sur la participation des laboratoires dans la mesure où c'est le médecin et non le laboratoire d'analyse qui assure au principal la prise en charge du patient.

Ainsi, il appartient au médecin qui a prescrit l'examen de sérologie, de retransmettre au patient, en cas de résultat positif, cette information avec toutes les précautions qui s'imposent. De même, seul le médecin dispose des informations cliniques permettant d'établir la déclaration.

Dans ces conditions, un système de notification unique par le médecin lui paraît préférable. Le double système de déclaration ( laboratoires/ médecins ) mis en place par l'IVS dans un souci d'exhaustivité est donc contesté.

De même, il importe d'être particulièrement vigilant sur le circuit des informations : plus on complexifie le circuit, plus le risque de rupture de la confidentialité est grand.

Ainsi, le représentant d'ARCAT-SIDA, sans remettre en cause le rôle des médecins inspecteurs des DDASS, s'inquiète de l'insuffisance des moyens dont ils disposent actuellement et de ce fait, des conditions dans lesquelles la confidentialité des déclarations papier sera assurée en pratique.

Les différentes positions exprimées par l'association ARCAT-SIDA sont reprises dans le tableau ci-joint.

**SYSTÈME D'INFORMATION DE LA DÉCLARATION OBLIGATOIRE DE SÉROPOSITIVITÉ  
AU VIH**

**POSITION DE : ASSOCIATION ARCAT SIDA**

**I. AVIS SUR LE PRINCIPE DE LA MISE EN PLACE D'UNE DÉCLARATION OBLIGATOIRE DE SÉROPOSITIVITÉ AU VIH -**

Avis favorable	Avis défavorable	Commentaires
	X	- nécessité de prendre en compte la volonté de la personne.

**II. AVIS SUR LA PERTINENCE DE LA COLLECTE DE CERTAINES DONNÉES SUR LA DÉCLARATION OBLIGATOIRE -**

	Avis favorable	Avis défavorable	Commentaires
- initiales du nom . . . . .	X		limiter la place sur le formulaire
- prénom . . . . .		X	l'initiale suffit
- profession . . . . .		X	les CSP suffisent
- jour, mois et année de naissance . . . . .	mois et année de naissance	jour de naissance	
- code postal de résidence . .		X	
- modes de contamination . .	X		améliorer la rédaction
- origine géographique du partenaire sexuel . . . . .		X	
- durée de conservation des informations par l'IVS fixée à 10 ans . . . . .		X	
- double système de collecte des données à la source : laboratoires de biologie/médecins . . . . .		X	seuls, les médecins doivent notifier les cas

**III. AVIS SUR LA PARTICIPATION DES CENTRES DE DÉPISTAGE ANONYMES ET GRATUITS AU SYSTÈME DE LA DÉCLARATION OBLIGATOIRE -**

Avis favorable	Avis défavorable	Commentaires
X		

**Compte-rendu de la réunion avec Monsieur Christian SAOUT, Président de l'association AIDES, le 18 octobre 1999 sur la déclaration obligatoire de séropositivité au virus de l'immunodéficience humaine**

I- Sur la nécessité d'adopter un nouveau dispositif d'information épidémiologique à partir de la mise en place des déclarations de séropositivité au virus de l'immunodéficience humaine :

Monsieur Christian SAOUT rappelle que dans un communiqué de presse publié en mai 1999, l'association AIDES s'est déclarée favorable au principe de la mise en place de la déclaration obligatoire de séropositivité au VIH, tout en contestant les modalités de rédaction des décrets. C'est sur ce point particulier qu'a porté le recours déposé devant le Conseil d'Etat par l'association..

L'augmentation du nombre de personnes séropositives au virus (5000 nouveaux cas par an) et l'évolution des thérapies rendent nécessaire la mise en place d'un nouvel instrument épidémiologique de nature à mieux cerner l'évolution de cette maladie. En outre, le bon fonctionnement du système de la déclaration obligatoire des cas de sida déclaré et la compétence de l'IVS militent en faveur de l'adoption d'un système similaire pour la séropositivité.

Il apparaît toutefois essentiel d'informer de façon éclairée les personnes concernées de la mise en place du dispositif par la remise d'un document explicatif. A cet égard, un exemplaire de la note d'information prévue par l'Institut de la Veille Sanitaire avait été remise à Monsieur SAOUT afin qu'il fasse connaître ses éventuelles observations, alors même que l'avis de la CNIL n'avait pas encore été rendu.

II - Sur la pertinence des données collectées :

L'association reconnaît la nécessité de disposer, comme pour les déclarations de sida avéré, d'informations indirectement nominatives.

L'association n'est pas opposée à la collecte du prénom mais souhaite, s'agissant des initiales du nom que cette rubrique du formulaire soit revue afin de limiter l'espace prévu à cet effet ( afin d'éviter la tentation d'inscrire le nom en entier).

Sur le code postal de résidence, l'avis de l'association est réservé, un regroupement de communes pouvant, dans certains cas, être opéré sans nuire à la validité des informations ainsi recueillies.

Elle ajoute que la pertinence des critères tient notamment à la bonne adéquation avec les nécessaires impératifs du traitement statistique qui demande le cantonnement des doublons à minima.

### III- Sur la durée de conservation des données :

La durée de conservation des données indirectement nominatives transmises à l'IVS fixée à 10 ans ne paraît pas excessive. Il convient toutefois de distinguer la conservation par l'IVS dans ses locaux et sous sa responsabilité de ces données et la durée de conservation dans les directions départementales des affaires sanitaires et sociales des formulaires papier de déclarations de séropositivité au VIH. Là se situe en effet pour Monsieur SAOUT le risque majeur de rupture de la confidentialité. Il conviendrait donc de prévoir une destruction des formulaires papier, une fois ceux-ci validés par les médecins inspecteurs des DDASS.

Il pourrait également être envisagé de concevoir un formulaire de déclaration avec un talon a priori détachable.

### IV- Sur le rôle des centres de dépistage anonymes et gratuits :

L'association n'est pas opposée à la participation des CDAG au système de déclaration. Leur exclusion du dispositif diminuerait de façon significative l'exhaustivité du système. Toutefois, la plus grande liberté doit être laissée à la personne de participer ou pas au système. Une information individuelle et éclairée doit donc être faite qui permette d'attester la participation volontaire de la personne.

Un "appauvrissement" des données d'identification n'est a priori pas souhaité.

V- Le principe de la participation des laboratoires d'analyse au système de collecte des données à la source n'est pas remis en cause, tout en reconnaissant une situation très contrastée selon les laboratoires. La position de l'association reste réservée sur l'utilité d'un double système de collecte des données à la source qui ne semble pas avoir été suffisamment démontrée par l'IVS.

Enfin, Monsieur SAOUT a émis l'idée de la mise en place, lors d'une éventuelle phase expérimentale du système, d'un comité d'éthique chargé de surveiller la mise en place et le fonctionnement du système.

Les différentes positions exprimées par l'association AIDES sont reprises dans le tableau ci-joint.

**SYSTÈME D'INFORMATION DE LA DÉCLARATION OBLIGATOIRE DE SÉROPOSITIVITÉ  
AU VIH**

**POSITION DE : AIDES**

**IV. AVIS SUR LE PRINCIPE DE LA MISE EN PLACE D'UNE DÉCLARATION OBLIGATOIRE DE SÉROPOSITIVITÉ AU VIH -**

Avis favorable	Avis défavorable	Commentaires
X		

**V. AVIS SUR LA PERTINENCE DE LA COLLECTE DE CERTAINES DONNÉES SUR LA DÉCLARATION OBLIGATOIRE -**

	Avis favorable	Avis défavorable	Commentaires
- initiales du nom .....	X		limiter la place sur le formulaire
- prénom .....	X		
- profession .....	X		
- jour, mois et année de naissance .....	X		
- code postal de résidence ..		X	regroupement de communes
- modes de contamination ..			
- origine géographique du partenaire sexuel .....			
- durée de conservation des informations par l'IVS fixée à 10 ans .....	X		
- double système de collecte des données à la source : laboratoires de biologie/médecins .....		X	risque de rupture de la confidentialité par les laboratoires

**VI. AVIS SUR LA PARTICIPATION DES CENTRES DE DÉPISTAGE ANONYMES ET GRATUITS AU SYSTÈME DE LA DÉCLARATION OBLIGATOIRE -**

Avis favorable	Avis défavorable	Commentaires
X		

**Compte-rendu de la réunion avec Madame Monique HEROLD de la Ligue des Droits de l'Homme, le 19 octobre 1999 sur la déclaration obligatoire de séropositivité au virus de l'immunodéficience humaine**

I- Sur la nécessité d'adopter un nouveau dispositif d'information épidémiologique à partir de la mise en place des déclarations de séropositivité au virus de l'immunodéficience humaine :

Soulignant la nécessité de mieux connaître les caractéristiques de l'évolution du sida en France, la LDH est favorable au principe d'une déclaration de séropositivité au VIH sous réserve toutefois que soient déterminées clairement, ce qui n'est pas le cas aujourd'hui, les finalités du système souhaité par l'IVS.

La Ligue des Droits de l'Homme estime également que le consentement de la personne doit être recueilli, une information claire et individuelle devant lui être délivrée.

Dans un souci de transparence, une copie du formulaire de déclaration, occultant la partie d'identification pourrait être remise à la personne concernée.

Une copie de la note préparée par l'IVS a été remise à Madame HEROLD afin que la Ligue des Droits de l'Homme fasse connaître, le cas échéant, sa position sur son contenu.

II- Sur la pertinence des données :

Un système d'anonymisation à la source devrait être mis en place. Ce système pourrait consister à diffuser auprès de l'ensemble des professionnels de santé concernés une "calculatrice" permettant de coder au moyen d'un algorithme de "hachage" les données d'identification en un numéro d'anonymat avant toute transmission. Si un tel système n'est pas envisageable à très court terme, une étude de faisabilité devrait être lancée dès à présent.

La Ligue est opposée à la collecte du code postal dont l'utilité scientifique n'est pas à ce jour démontrée et craint une trop forte "stigmatisation" sociale. La notion de zones géographiques ne paraît pas recueillir d'écho favorable.

La profession devrait être remplacée par la catégorie socio-professionnelle, la pertinence de cette donnée sous une forme détaillée n'étant pas démontrée.

La rédaction de la rubrique sur les modes de contamination doit être améliorée afin d'être plus claire et non ambiguë. La Ligue s'interroge également sur la pertinence de la donnée relative à l'origine géographique du partenaire.

### III - Sur le rôle des centres de dépistage anonymes et gratuits :

La Ligue des Droits de l'Homme n'est pas opposée à la prise en compte des CDAG dans le dispositif à condition que la personne, clairement informée, participe volontairement à la déclaration de séropositivité. Dans ces conditions, il faudrait prévoir un "appauvrissement" des données d'identification.

### IV - Sur les modalités de notification des cas:

Le principe de la double notification des cas par les médecins et les laboratoires d'analyse suscite une interrogation : la justification invoquée par l'IVS à l'appui de cette double notification - à savoir permettre aux DDASS de "relancer" les médecins n'ayant pas déclaré, leur nom étant mentionné par le biologiste sur la déclaration qu'il envoie - est-elle admissible et ne peut-elle être perçue comme une forme de "dénonciation" des médecins ?

### V- Sur les modalités de conservation des données :

La durée de conservation des données indirectement nominatives transmises à l'IVS fixée à 10 ans suscite des réserves compte tenu de l'absence de clarté sur la finalité exacte du dispositif souhaité par les pouvoirs publics. Toutefois, l'inquiétude est surtout manifeste vis-à-vis des modalités de conservation des formulaires papier détenus par les DDASS.

Selon la LDH, les risques de rupture de la confidentialité sont beaucoup plus élevés au niveau des DDASS qu'au niveau de l'IVS. Dans ces conditions, pourquoi ne pas faire remonter directement les informations à l'IVS ?

Les différentes positions exprimées par la Ligue des Droits de l'Homme sont reprises dans le tableau ci-joint.

**SYSTÈME D'INFORMATION DE LA DÉCLARATION OBLIGATOIRE DE SÉROPOSITIVITÉ  
AU VIH**

**POSITION DE : LIGUE DES DROITS DE L'HOMME**

**VII. AVIS SUR LE PRINCIPE DE LA MISE EN PLACE D'UNE DÉCLARATION OBLIGATOIRE DE SÉROPOSITIVITÉ AU VIH -**

Avis favorable	Avis défavorable	Commentaire
X		

**VIII. AVIS SUR LA PERTINENCE DE LA COLLECTE DE CERTAINES DONNÉES SUR LA DÉCLARATION OBLIGATOIRE -**

	Avis favorable	Avis défavorable	Commentaires
- initiales du nom . . . . .		X	- anonymisation souhaitée à la source
- prénom . . . . .		X	
- profession . . . . .		X	
- jour, mois et année de naissance . . . . .			
- code postal de résidence . . . . .		X	
- modes de contamination . . . . .		X	- rédaction à préciser
- origine géographique du partenaire sexuel . . . . .		X	
- durée de conservation des informations par l'IVS fixée à 10 ans . . . . .		X	- doit être appréciée au regard de la finalité affichée du dispositif
- double système de collecte des données à la source : laboratoires de biologie/médecins . . . . .		X	- risque de rupture de la confidentialité par les laboratoires

**IX. AVIS SUR LA PARTICIPATION DES CENTRES DE DÉPISTAGE ANONYMES ET GRATUITS AU SYSTÈME DE LA DÉCLARATION OBLIGATOIRE -**

Avis favorable	Avis défavorable	Commentaires
X		- appauvrissement des données d'identification

**Compte-rendu de la réunion avec Madame Emmanuelle COSSE, Présidente d'ACT-UP, le 25 octobre 1999 sur la déclaration obligatoire de séropositivité au virus de l'immunodéficience humaine**

I- Sur la nécessité d'adopter un nouveau dispositif d'information épidémiologique à partir de la mise en place des déclarations de séropositivité au virus de l'immunodéficience humaine :

L'association ACT-UP est favorable à la déclaration de séropositivité au VIH. Les données épidémiologiques actuellement disponibles sur le sida sont insuffisantes et la mise en place de cette déclaration constituera un outil précieux pour mieux appréhender l'évolution de cette maladie. L'association a attaqué les décrets du 6 mai 1999, leur rédaction étant contradictoire avec les termes de la loi.

L'information des personnes concernées est essentielle et doit être individuelle. La note d'information prévue par l'Institut de la Veille Sanitaire a été remise à Madame COSSE afin qu'elle fasse connaître, le cas échéant, à la CNIL ses observations.

II - Sur la pertinence des données collectées :

Si l'association reconnaît la nécessité, à l'égal de la déclaration du sida avéré, de disposer de données individuelles, elle estime cependant qu'aucune justification précise n'a été présentée quant à l'intérêt de disposer de données indirectement nominatives aussi détaillées.

L'association estime que l'initiale du prénom pourrait suffire. S'agissant du nom, elle considère que la place réservée sur le formulaire pour la mention des initiales doit être réduite. Elle estime que la date de naissance pourrait être remplacée par l'âge et ne manifeste pas d'opposition à la collecte du code postal de la commune dans la mesure où il est à craindre que la substitution de la catégorie socio-professionnelle à la profession, obligeant les médecins à déterminer à chaque fois la CSP dont relève leur patient, ne conduise ceux-ci à ne pas remplir cette rubrique.

Sur la profession, sa position est réservée, sachant que les médecins ne compléteront pas les catégories socio-professionnelles. En réalité, il appartient à l'IVS de justifier la pertinence de chacune de ces données et d'opérer un choix entre celles qui sont le plus pertinentes pour éviter trop de doublons qui, en tout état de cause, ne pourront être totalement éliminés.

La rédaction de la rubrique sur les modes de contamination doit être revue en particulier sur l'origine géographique du partenaire, l'intérêt épidémiologique de cette dernière donnée restant à démontrer. Soit elle doit être plus complète ( ex- pays de l'est ) et concerner également les personnes séropositives, soit elle doit être supprimée.

### III - Sur les modalités de conservation des données :

La durée de conservation des données indirectement nominatives transmises à l'IVS fixée à 10 ans demanderait à être justifiée eu égard à la finalité du dispositif, notamment sur les liaisons éventuelles avec le dispositif de surveillance du sida déclaré. En tout état de cause, l'argument invoqué par l'IVS - à savoir que les personnes séropositives se feraient régulièrement pratiquer une sérologie, d'où la nécessité de pouvoir détecter les doublons sur une longue période -ne lui paraît pas pertinent. En effet, l'association a pu constater que les personnes qui se savent séropositives adoptent une attitude très responsable vis à-vis de leur traitement et se prennent en charge. Elles constituent souvent, de leur propre initiative, un dossier médical et s'en munissent lors des consultations médicales.

Dès lors, les différents médecins qui suivent ces patients sont informés des examens préalablement réalisés.

Dans ces conditions, une durée de conservation de un an pourrait sembler suffisante.

Selon ACT-UP, les risques de rupture de la confidentialité résident non pas tant au niveau de l'IVS qu'au niveau des DDASS.

En tout état de cause, force est de constater que les situations de discrimination en raison de la connaissance induite de la séropositivité se rencontrent davantage dans les relations de travail ( refus d'embauche ) ou dans le secteur des assurances, que dans le domaine de la recherche médicale.

### III- Sur le rôle des centres de dépistage anonymes et gratuits :

L'avis de l'association est réservé. La prise en compte de ces centres dans le dispositif de déclaration risque en effet d'inciter les personnes à pas se faire dépister, mais leur exclusion du système serait dommageable pour la validité des résultats de la surveillance. La solution pourrait consister en un appauvrissement des données d'identification et/ou le recueil du consentement de la personne.

IV- La nécessité d'un double circuit de collecte des données à la source associant les laboratoires d'analyse et les médecins reste à démontrer, compte-tenu des problèmes de confidentialité qui ont pu être constatés dans les laboratoires.

Les différentes positions exprimées par l'association ACT-UP sont reprises dans le tableau ci-joint.

**SYSTÈME D'INFORMATION DE LA DÉCLARATION OBLIGATOIRE DE SÉROPOSITIVITÉ  
AU VIH**

**POSITION DE : ACT UP**

**X. AVIS SUR LE PRINCIPE DE LA MISE EN PLACE D'UNE DÉCLARATION OBLIGATOIRE DE SÉROPOSITIVITÉ AU VIH -**

Avis favorable	Avis défavorable	Commentaires
X		

**XI. AVIS SUR LA PERTINENCE DE LA COLLECTE DE CERTAINES DONNÉES SUR LA DÉCLARATION OBLIGATOIRE -**

	Avis favorable	Avis défavorable	Commentaires
- initiales du nom . . . . .	X		- réduire la place dans le formulaire
- prénom . . . . .		X	- l'initiale suffit
- profession . . . . .	X		la CSP ne serait pas complétée par les médecins
- jour, mois et année de naissance . . . . .		X	- âge
- code postal de résidence . .	X		
- modes de contamination . .			- rédaction à revoir
- origine géographique du partenaire sexuel . . . . .		X	
- durée de conservation des informations par l'IVS fixée à 10 ans . . . . .		X	1 an
- double système de collecte des données à la source : laboratoires de biologie/médecins . . . . .		X	risque de rupture de la confidentialité par les laboratoires

**XII. AVIS SUR LA PARTICIPATION DES CENTRES DE DÉPISTAGE ANONYMES ET GRATUITS AU SYSTÈME DE LA DÉCLARATION OBLIGATOIRE -**

Avis favorable	Avis défavorable	Commentaires
X		- mais consentement de la personne et appauvrissement des données d'identification

**Compte-rendu de la réunion avec les Professeurs HOERNI et LANGLOIS du Conseil National de l'Ordre des Médecins, le 18 novembre 1999 sur la déclaration obligatoire de séropositivité au virus de l'immunodéficience humaine**

I- Sur la nécessité d'adopter un nouveau dispositif d'information épidémiologique à partir de la mise en place des déclarations obligatoires de séropositivité au virus de l'immunodéficience humaine :

Soulignant la nécessité de disposer de données fiables sur l'évolution de l'épidémie de sida en France et le rôle que chaque médecin doit jouer en matière d'amélioration de la santé publique, les représentants du Conseil National de l'Ordre des Médecins ( CNOM ) sont favorables au principe d'une déclaration de séropositivité au VIH.

Le principe d'un double système de notification des cas de séropositivité par les médecins et les laboratoires qui permettrait d'atteindre un meilleur niveau d'exhaustivité des déclarations des cas en permettant aux médecins inspecteurs des directions départementales des affaires sanitaires et sociales de relancer les médecins qui n'auraient pas déclaré semble logique aux représentants du CNOM dans la mesure où il s'agit d'une obligation de santé publique pour les médecins, obligation à laquelle ils ne sauraient se soustraire.

II - Sur la pertinence des données collectées :

Avant d'aborder l'examen du formulaire de déclaration, le Professeur HOERNI a souhaité rappeler la conception du secret professionnel en matière médicale. Ainsi, toute personne doit pouvoir dans notre société accéder aux soins dont elle a besoin sans risque de voir dévoiler par le médecin l'état de son mal. La relation de confiance entre le patient et le médecin doit rester au coeur du système de soins.

Dans cette mesure, tous les moyens doivent être mis en oeuvre pour que la personne séropositive au VIH soit assurée que son anonymat sera préservé. Ayant conscience de la contradiction qui peut exister entre la nécessité de disposer de statistiques fiables et le respect de l'anonymat, les représentants de l'Ordre estiment que des choix doivent être faits entre le degré de précision exigée lors de la collecte des données et l'assurance que doit avoir la personne du respect du secret professionnel.

Dans cette mesure, ils sont défavorables à la collecte des informations relatives au nom du médecin déclarant, au code postal de résidence et à la date de naissance complète. Le département leur paraît suffisant.

La donnée relative à l'origine géographique du partenaire sexuel est considérée comme non pertinente et, en tout état de cause, risque de ne pas être renseignée par les médecins qui pourront y voir une atteinte non justifiée à la vie privée de leur patient.

De manière générale, les représentants de l'Ordre estiment que plus le formulaire sera détaillé et compliqué, plus les médecins - surtout les médecins de ville, peu habitués à remplir ces déclarations - seront nombreux à ne pas les compléter.

### III - Sur la nature de l'information qui doit être donnée aux personnes séropositives :

Une information individuelle pourrait être faite auprès des personnes concernées. Mais tout recueil du consentement paraît directement contraire au principe d'une déclaration obligatoire. De plus, on peut même présager que la personne informée des modalités de la déclaration obligatoire ne fournira pas les données nécessaires pour son établissement ou ira se faire soigner ailleurs, sauf si on l'assure du respect total de son anonymat.

### IV - Sur la participation des centres de dépistage anonymes et gratuits au dispositif de déclaration :

Les représentants de l'Ordre sont opposés à tout système qui remettrait en cause le fondement sur lequel ont été créés ces centres, c'est-à-dire l'anonymat.

Ils sont dès lors favorables à tout système qui serait mis en place permettant d'anonymiser à la source par un codage informatique les données collectées.

Les différentes positions exprimées par le Conseil de l'Ordre sont reprises dans le tableau ci-joint.

**SYSTÈME D'INFORMATION DE LA DÉCLARATION OBLIGATOIRE DE SÉROPOSITIVITÉ  
AU VIH**

**POSITION DE : CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MÉDECINS**

**XIII. AVIS SUR LE PRINCIPE DE LA MISE EN PLACE D'UNE DÉCLARATION OBLIGATOIRE DE SÉROPOSITIVITÉ AU VIH -**

Avis favorable	Avis défavorable	Avis réservé
X		

**XIV. AVIS SUR LA PERTINENCE DE LA COLLECTE DE CERTAINES DONNÉES SUR LA DÉCLARATION OBLIGATOIRE -**

	Avis favorable	Avis défavorable	Avis réservé
- initiales du nom . . . . .		X	- anonymisation souhaitée à la source
- prénom . . . . .		X	
- profession . . . . .			
- jour, mois et année de naissance . . . . .		X	- l'âge suffirait
- code postal de résidence . . . . .		X	
- modes de contamination . . . . .			
- origine géographique du partenaire sexuel . . . . .		X	
- durée de conservation des informations par l'IVS fixée à 10 ans . . . . .	X		
- double système de collecte des données à la source : laboratoires de biologie/médecins . . . . .	X		

**XV. AVIS SUR LA PARTICIPATION DES CENTRES DE DÉPISTAGE ANONYMES ET GRATUITS AU SYSTÈME DE LA DÉCLARATION OBLIGATOIRE -**

Avis favorable	Avis défavorable	Avis réservé
	X	