



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 5

**COMPTE-RENDU DES VISITES EFFECTUEES AUX DDASS DE PARIS ET
DU VAL-DE-MARNE**

Rédaction :

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

ANNEXES 4

Compte-rendu de la visite d'information effectuée à la direction des affaires sanitaires et sociales de paris le 1er octobre 1999 sur les modalités du système d'information des déclarations obligatoires de séropositivité au virus de l'immunodéficience humaine

..... 3

Compte-rendu de la visite d'information effectuée à la direction des affaires sanitaires et sociales du val de marne le 4 octobre 1999 sur les modalités du système d'information des déclarations obligatoires de séropositivité au virus de l'immunodéficience humaine

..... 6

COMPTE-RENDU DE LA VISITE D'INFORMATION EFFECTUÉE À LA DIRECTION
DES AFFAIRES SANITAIRES ET SOCIALES DE PARIS LE 1ER OCTOBRE 1999 SUR
LES MODALITÉS DU SYSTÈME D'INFORMATION DES DÉCLARATIONS
OBLIGATOIRES DE SÉROPOSITIVITÉ AU VIRUS DE L'IMMUNODÉFICIENCE
HUMAINE

Étaient présents : - pour la CNIL, Madame Jeanne BOSSI, chargée de mission à la Direction juridique et Monsieur Jean-Paul MACKER, chargé de mission à la Direction informatique.

- pour la DDASS, le Docteur Catherine PATRICE, Chef de service et les Docteurs GUILLEMIN et GIRARD, médecins inspecteurs

La DDASS de Paris faisait partie des vingt-deux départements volontaires pour participer à l'expérimentation prévue par l'IVS des déclarations obligatoires de séropositivité au VIH.

I- Sur l'intérêt épidémiologique de la mise en place de la déclaration obligatoire de séropositivité AU VIH

Celui-ci a été confirmé. En effet, avant la mise en place des nouvelles thérapies, la déclaration obligatoire du sida avéré fournissait des informations suffisantes : les personnes séropositives au VIH manifestaient rapidement un sida et les informations collectées par la déclaration obligatoire permettaient de connaître les manifestations opportunistes révélatrices de la maladie et d'identifier les sous-groupes particulièrement exposés (essentiellement les homosexuels et les toxicomanes). Aujourd'hui, ces informations sont insuffisantes et ne sont plus adaptées à la situation de l'endémie de sida. Le délai peut être très long entre la découverte d'une séropositivité au VIH et la déclaration du sida et les épidémiologistes ne disposent pas des informations nécessaires pour connaître l'état exact des personnes séropositives au virus et les politiques de prévention sont ainsi inadaptées.

Les enquêtes menées par certains Observatoires régionaux de la santé sur l'état des personnes séropositives au VIH depuis quelques années à partir des informations anonymes fournies par les laboratoires et les médecins ont permis de recueillir des informations très riches sur la situation des personnes séropositives au VIH, mais le nombre important de doublons dû au caractère non identifiant des données collectées en a marqué les limites.

Il est donc impérieux aujourd'hui de mettre en place un système d'informations qui permette aux professionnels de santé de mieux connaître la population séropositive au VIH.

II - Sur l'intérêt de la collecte du code postal, telle qu'elle était envisagée dans le projet de l'Institut de Veille Sanitaire

- Arguments avancés en faveur de la collecte du code postal de domicile:

- Le département est une zone géographique trop large pour permettre de "cibler" la population des séropositifs

- L'intérêt épidémiologique du code postal est important pour obtenir une vision exacte des sous-groupes contaminés et notamment de leur localisation géographique (zones rurales/ zones urbaines, grandes agglomérations/ petites agglomérations, en particulier, distinction selon les arrondissements dans les grandes villes)

- Le code postal est une donnée facilement connue, en particulier lors de l'établissement de la déclaration obligatoire de séropositivité par les laboratoires et les médecins. Imaginer une localisation fondée sur une échelle plus grande serait compliquée.

- La connaissance du code postal permettrait de mieux cibler les moyens alloués aux politiques de prévention.

- Les malades du sida et les personnes séropositives au VIH traitées sont aujourd'hui prises en charge à 100% par la sécurité sociale qui les identifie de façon directement nominatives.

- Arguments avancés contre la collecte du code postal

- Dans les grandes villes, la collecte du code postal participerait à une "stigmatisation" des séropositifs (par exemple à Paris le nord-est de la capitale est d'ores et déjà connu pour comporter une proportion importante de malades du sida). Annoncer à un maire d'arrondissement qu'il a parmi ses administrés une part importante de personnes séropositives au VIH est "politiquement" très délicat, même si cette situation peut lui permettre d'obtenir davantage de moyens sur le plan financier.

- L'argument selon lequel, la collecte de cette donnée pourrait améliorer les politiques de prévention (la prise en charge des personnes étant aujourd'hui bonne) en ciblant mieux les populations concernées reste un peu vague, excepté sans doute l'allocation de moyens financiers supplémentaires : quels autres moyens seraient favorisés par la connaissance de l'arrondissement ?

III - Sur l'intérêt de la collecte de la profession de la personne

- La collecte de cette donnée qui ne sera enregistrée, a priori, que sous la forme des catégories socio- professionnelles joue un rôle important dans la fonction d'élimination des doublons, qui a pu être démontrée pour les déclarations obligatoires de sida avéré.

- Il est, par ailleurs plus simple de collecter la profession au moment de l'établissement de la déclaration que de rechercher la catégorie socio-professionnelle exacte de la personne.

Il convient en effet de noter que les médecins ne remplissent pas toujours correctement ou de façon complète ces déclarations (manque de temps, tâche administrative supplémentaire...).

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

Le rôle des CDAG est fondamental. Il faut conserver un lieu où les personnes sont certaines de pouvoir se faire dépister de façon totalement anonyme, même si on avait pu constater, avant la prise en charge à 100% du dépistage par la sécurité sociale, que le terme gratuit revêtait une plus grande importance que celui d'anonyme. Il reste des personnes qui ne sont pas prises en charge par la sécurité sociale (personnes en situation irrégulière pour quelque raison que ce soit) et il est important qu'un lieu existe pour leur offrir cet accès au dépistage.

La solution consistant à demander à la personne détectée séropositive au VIH, alors qu'elle voit le médecin du CDAG si elle souhaite donner ses initiales et d'autres informations nécessaires à l'établissement de la déclaration obligatoire de séropositivité pourrait avoir des effets pervers et retirer aux CDAG leur spécificité.

La discussion reste toutefois ouverte sur ce point, les CDAG détectant une personne sur cinq séropositive au virus.

V - Le fonctionnement actuel des déclarations obligatoires de sida avéré.

Les déclarations papier ne sont pas toujours adressées au médecin inspecteur de la DDASS, sous pli confidentiel. Le courrier est ouvert par le chef de service qui est médecin. L'ordinateur sur lequel fonctionne l'application Sidass fournie par l'IVS à qui incombe la fonction de validation des données du département concerné n'est pas en réseau et bénéficie de sécurités physiques et logiques. Les informations expurgées des initiales des nom et prénom figurent sur la disquette adressée par l'IVS et sont cryptées.

Les médecins inspecteurs des DDASS auront un rôle accru s'agissant des déclarations obligatoires de séropositivité au VIH puisqu'ils auront à effectuer une détection des doublons et saisiront notamment à cet effet les initiales de la personne.

Les Chargés des actions déconcentrés de lutte contre le sida (CDAS) sont généralement des médecins inspecteurs de DDASS. Cette fonction a été créée en 1994 pour permettre l'allocation de ressources supplémentaires dans la lutte contre le sida.

Les formulaires de déclaration obligatoire de la séropositivité au VIH que l'IVS avait d'ores et déjà distribués aux DDASS volontaires pour participer à l'expérimentation ont été détruits par la DDASS de Paris.

COMPTE-RENDU DE LA VISITE D'INFORMATION EFFECTUÉE À LA DIRECTION
DES AFFAIRES SANITAIRES ET SOCIALES DU VAL DE MARNE LE 4 OCTOBRE
1999 SUR LES MODALITÉS DU SYSTÈME D'INFORMATION DES DÉCLARATIONS
OBLIGATOIRES DE SÉROPOSITIVITÉ AU VIRUS DE L'IMMUNODÉFICIENCE
HUMAINE

Etaient présents : - pour la CNIL, Madame Jeanne BOSSI, chargée de mission à la Direction juridique et Monsieur Jean-Paul MACKER, chargé de mission à la Direction informatique.

- pour la DDASS, le Docteur Dominique MARTIN, médecin inspecteur, chargée des actions déconcentrées de lutte contre le sida.

La DDASS du Val de Marne ne faisait pas partie des départements volontaires pour participer à l'expérimentation prévue par l'Institut de Veille Sanitaire (IVS) des déclarations obligatoires de séropositivité au VIH. Toutefois, le Docteur MARTIN a participé au travail de réflexion sur l'utilité de la collecte, dans le cadre de l'expérimentation, du code postal de résidence des personnes concernées.

Par ailleurs, il nous a été précisé à l'occasion de cette visite d'information, que les médecins inspecteurs de la DDASS du Val de Marne participaient depuis novembre 1998 au mouvement de protestation de leur profession tendant à obtenir davantage de moyens pour effectuer les missions qui leur incombent. Ainsi, par exemple, aucune déclaration obligatoire de sida avéré n'a été transmise à l'IVS depuis 11 mois. Cette situation semble devoir se débloquent prochainement par l'attribution de quelques moyens en personnel supplémentaires.

Le Docteur MARTIN a précisé qu'il serait nécessaire que soit rappelée fermement l'obligation de faire figurer sur les plis adressés au médecin inspecteur la mention "pli confidentiel". En effet, cette précaution n'est pas toujours respectée.

Enfin, une application informatique est développée sous "epi-info" par le médecin inspecteur pour gérer de façon anonyme les informations issues des déclarations obligatoires de sida avéré.

I - La situation spécifique du département du Val de Marne

Le Val de Marne est le quatrième département d'Ile de France et compte 1 million 200 000 habitants avec une densité de 4500 habitants au kilomètre carré. C'est un département très varié sur le plan des types d'habitation (quartiers résidentiels, cités, ...) et des catégories socio- professionnelles.

L'étude de la situation du sida dans le département est donc intéressante compte tenu de cette diversité. A cet égard, l'utilité de la connaissance de la séropositivité au virus de l'immunodéficience humaine a été confirmée. Avant 1996, c'est-à-dire avant la découverte des trithérapies, 400 déclarations obligatoires de sida avéré par an étaient adressées à la DDASS.

Depuis 1996, ce chiffre est tombé à 100. Il est donc nécessaire de disposer d'un nouvel instrument pour appréhender la situation de l'épidémie de sida, pour cibler les politiques de prévention de façon plus fine et efficace et orienter les moyens financiers attribués pour la lutte contre le sida.

II - Sur la collecte du code postal

Compte tenu de la taille de certaines communes, le code postal serait utile pour mieux connaître les populations atteintes et affiner les politiques de prévention. A cet égard, deux exemples pratiques ont été cités :

- l'un est relatif au fait que de plus en plus de personnes découvrent leur séropositivité au VIH au moment de l'entrée dans la maladie. La proportion est passée de une personnes sur six en 1996 à une sur trois en 1998. Et, sur cette proportion, il a été constaté, dans le département du Val de Marne que la majorité était des femmes. Il est donc important de mieux localiser cette population (qui se caractérise, pour des raisons culturelles, par un rejet du préservatif masculin) afin d'affecter davantage de moyens à une politique de prévention ayant pour objet, par exemple, de développer l'usage du préservatif féminin.

- l'autre concerne la population des toxicomanes, par ailleurs très mal connue sur le plan épidémiologique, et la présence ou non dans certaines communes de "distribocks" qui sont des distributeurs de seringues. La connaissance du code postal des personnes séropositives associée à leur appartenance à un groupe à risque permettra, par exemple, d'adapter la politique locale en installant davantage de distributeurs de seringues.

Toutefois, le Docteur MARTIN fait remarquer que la division du département en zones géographiques (nord, sud, est, ouest, centre) qui seraient plus larges que le code postal serait suffisant. Mais il est difficile de généraliser cette division à l'ensemble du territoire. En tout état de cause, on pourrait imaginer que l'information sur le code postal reste au niveau des DDASS qui vont être amenées à valider les données et serait supprimé une fois analysé en zones géographiques propre à chaque département.

III - Sur la collecte de la profession

Cette donnée ne constitue pas une donnée indispensable pour la fonction d'élimination des doublons, raison invoquée pour justifier sa collecte. La catégorie socio-professionnelle suffirait.

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

Le rôle essentiel de ces centres pour le dépistage a été confirmé, même si les chiffres démontrent que, par CDAG, le nombre de personnes dépistées séropositives au VIH est infime par rapport au nombre de personnes qui se rendent dans ces centres.

Le raisonnement consistant à considérer que les personnes séropositives iront en tout état de cause se faire soigner dans un service spécialisé et seront dès lors déclarées par les médecins de ces services comporte une faille, dans la mesure où il est impossible de mesurer le nombre de personnes qui, après la découverte de leur séropositivité refuseront de se faire soigner. En effet, ce sont des personnes non malades, qui ignorent le moment où le sida va se déclarer et qui ne sont pas toutes prêtes à respecter un traitement très lourd, contraignant (plus de 20 médicaments à prendre par jour à heure fixe) et accompagné d'effets secondaires pesants.