

# Le dispositif des maladies à déclaration obligatoire en France : évolutions récentes

Magid Herida (m.herida@invs.sante.fr)

Institut de veille sanitaire, Saint-Maurice, France

## Résumé / Abstract

Le dispositif de surveillance des maladies à déclaration obligatoire (MDO) repose sur des textes réglementaires. Cet article décrit les grandes lignes du dispositif de surveillance des MDO remanié en 2003 et les évolutions introduites depuis cette date : inscription de nouvelles maladies, circuit de déclaration, modifications de certaines fiches de déclaration. L'évaluation du dispositif en 2005 auprès de cliniciens et biologistes a conduit à des actions de sensibilisation par une meilleure rétro-information en direction des déclarants potentiels, afin d'optimiser le taux de déclaration.

## Recent changes in the mandatory notification system in France

*The French mandatory notification system, based on statutory regulation, has been deeply modified in 2003. This paper outlines the procedure in place and highlights the changes introduced since 2003, such as the registration of new diseases, reporting system, or changes in some notification forms. An assessment of the whole system was performed in 2005 among clinicians and biologists. Consequently, better information and feed-back were emphasised in order to improve the notification rate.*

## Mots clés / Key words

Maladies à déclaration obligatoire, surveillance / Mandatory notification system, surveillance

## Introduction

Instauré à la fin du XIX<sup>e</sup> siècle, le dispositif de surveillance des maladies à déclaration obligatoire (MDO) repose sur une obligation légale. Tous les professionnels de santé (médecins et biologistes) sont tenus de notifier aux autorités sanitaires les cas dès qu'ils diagnostiquent une maladie inscrite sur la liste des MDO. Ce dispositif, qui témoigne d'une volonté forte des autorités sanitaires de prévenir et de contrôler la diffusion de ces maladies, a connu au fil des décennies plusieurs évolutions législatives [1]. L'Institut de veille sanitaire (InVS) en assure la coordination nationale. Un des principaux objectifs de cette surveillance est la détection précoce des épidémies afin d'en interrompre ou d'en réduire la transmission par des mesures de contrôle et de prévention appropriées. Les autres objectifs, qui concernent toutes les MDO, sont d'estimer l'incidence et la dynamique temporo-spatiale des maladies sous surveillance et d'identifier les populations les plus exposées ou les plus à risque de développer des formes graves afin de définir, d'évaluer et d'adapter les programmes de prévention et de contrôle.

Cet article décrit les grandes lignes du dispositif de déclaration obligatoire, qui a été profondément remanié en 2003, et les modifications apportées depuis. Il reprend les principaux enseignements de l'évaluation du dispositif menée en 2005 auprès des déclarants potentiels [2] et présente les activités entreprises pour optimiser le taux de déclaration.

## Le dispositif mis en place en 2003

La loi du 1<sup>er</sup> juillet 1998 relative au renforcement de la veille sanitaire stipule que font l'objet d'« une transmission de données individuelles à l'autorité sanitaire », les maladies pour lesquelles « une intervention urgente locale, nationale ou internationale est requise pour contrôler un risque de diffusion » et les maladies dont « la surveillance est nécessaire à la conduite et à l'évaluation de la politique de santé publique » [3].

Ces modifications législatives ont conduit en 2003 à la mise en place d'un nouveau dispositif de surveillance des MDO avec actualisation de la liste des maladies et mise en application de deux procédures de déclaration : le signalement et la

notification. Ce dispositif ayant été décrit précédemment [4], nous en rappelons ici les grandes lignes.

Pour les MDO dites à signalement, le professionnel de santé est tenu de signaler sans délai et par tous les moyens appropriés le cas aux autorités sanitaires locales afin que ces dernières puissent mettre en œuvre rapidement des mesures de prophylaxie individuelle et collective autour des cas, et si nécessaire, déclencher des investigations pour identifier et contrôler la source de la contamination.

La notification est requise pour l'ensemble des maladies inscrites sur la liste et consiste en un recueil standardisé de données sociodémographiques, cliniques et biologiques. Elle intervient après le signalement et le plus souvent après confirmation du diagnostic. Les données issues de la notification permettent un suivi des tendances et l'identification des personnes à risque. Elles contribuent à la conduite et à l'évaluation des programmes de prévention et de contrôle.

Outre cette distinction entre signalement et notification, les innovations du dispositif de surveil-

lance des MDO appliqué depuis 2003 sont une implication renforcée des biologistes dans le dispositif de déclaration, l'introduction de la notification de l'infection par le VIH quel qu'en soit le stade et celle de l'infection par l'hépatite B aiguë. Enfin, ce dispositif a été accompagné d'un renforcement de la protection du droit des personnes avec une anonymisation des données par codage informatique irréversible et l'obligation pour le clinicien d'informer les patients concernés de la déclaration aux autorités sanitaires.

## Évolutions depuis 2003

Entre 2005 et 2011, la liste des MDO s'est enrichie de plusieurs nouvelles maladies (tableau 1). Inscire une maladie sur la liste des MDO dépend de certains critères qui ont été définis par un groupe de travail du Conseil supérieur d'hygiène publique de France (aujourd'hui remplacé par le Haut Conseil de santé publique). Ces critères tiennent compte à la fois de la gravité de la maladie, de la nécessité d'une intervention urgente locale, nationale ou internationale pour contrôler le risque de diffusion ou de l'importance de disposer de données pour une évaluation des mesures ou des programmes de prévention. Ils sont à mettre en perspective avec des critères de faisabilité (acceptabilité par les déclarants et par la société, coûts de mise en œuvre...) [5].

La rougeole a fait son entrée dans la liste en juin 2005 dans le cadre du « Plan d'élimination de la rougeole et de la rubéole congénitale en France 2005-2010 », plan qui s'inscrivait dans l'objectif de la zone OMS Europe (Organisation mondiale de la santé) d'élimination de ces maladies à l'horizon 2010.

La recrudescence d'épidémies d'hépatite A dans les années 2000, le potentiel épidémique de cette infection et sa gravité possible chez l'adulte

ont conduit à réinscrire cette maladie sur la liste en novembre 2005 afin de détecter précocement les cas groupés, de caractériser les personnes affectées et d'adapter les mesures de prévention, y compris les recommandations vaccinales.

L'extension géographique du vecteur *Aedes albopictus* sur le pourtour méditerranéen français et le risque d'implantation de maladies à transmission vectorielle en métropole a entraîné la mise en place d'un dispositif de surveillance renforcé en métropole comprenant, entre autres, l'inscription des cas confirmés de dengue et de chikungunya sur la liste des MDO en 2006. Dans les départements français d'Amérique, le chikungunya est à déclaration obligatoire depuis 2006. À la Réunion, la dengue est à déclaration obligatoire depuis 2006 et le chikungunya depuis 2008.

Enfin, dans le cadre du plan cancer 2009-2013, la mise en place de la déclaration obligatoire du mésothéliome a débuté le 1<sup>er</sup> janvier 2011 dans six régions. Cette phase pilote de six mois s'est avérée très positive. Dès la publication des textes réglementaires, tout médecin amené à diagnostiquer un mésothéliome devra le déclarer. Les objectifs sont de renforcer la surveillance de cette maladie, d'augmenter la reconnaissance des maladies professionnelles liées à l'amiante et d'améliorer la connaissance des cas survenant en dehors d'une exposition professionnelle à l'amiante.

En 2010, la mise en application de loi relative aux patients, à la santé et aux territoires a conduit à la création des Agences régionales de santé (ARS), dont une des grandes missions est le pilotage régional de la santé publique incluant la veille et la sécurité sanitaires ainsi que l'observation de la santé. À cet effet, le destinataire des fiches de déclaration des MDO au niveau local est devenu « Le médecin désigné par le directeur général de l'ARS » [6].

En 2011, plusieurs fiches de notification de MDO ont été modifiées afin d'intégrer des nouvelles techniques de diagnostic ou d'évaluer l'impact de la mise en place d'un nouveau programme de prévention. Ces modifications ont été précédées par des consultations et discussions avec l'ensemble des partenaires de l'InVS dans la surveillance : cliniciens, biologistes et partenaires institutionnels nationaux et régionaux, et ont été soumises à l'avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés. Les modèles des nouvelles fiches de déclaration ont été publiés en annexe de l'arrêté du 22 août relatif à la notification obligatoire des maladies et autres maladies, mentionnées à l'article D. 317-7 du code de la santé publique et sont dorénavant ceux à utiliser pour toute nouvelle déclaration. Ces modèles de fiches sont disponibles sur le site de l'InVS<sup>1</sup> (sauf ceux de infection par le VIH quel qu'en soit le stade et de l'infection aiguë symptomatique par le virus de l'hépatite B). Pour ces deux dernières maladies, les fiches composées de plusieurs feuillets autocopiants doivent être demandées à l'ARS du lieu d'exercice du déclarant.

## Améliorer le taux de déclaration

Système de surveillance passif, la déclaration obligatoire repose sur la participation des professionnels de santé. Les résultats d'une enquête nationale conduite en 2005, visant à évaluer les connaissances, attitudes et pratiques des déclarants potentiels vis-à-vis du dispositif des MDO, montrent que 25% des médecins et 36% des biologistes avaient diagnostiqué au moins une MDO mais ne l'avaient pas déclaré. Cette attitude était le plus souvent davantage liée à une méconnaissance du dispositif (liste des maladies, circuit de déclaration ou rôle du déclarant dans le processus) qu'à une réelle réticence à déclarer [2]. Elle se traduit par des taux d'exhaustivité des déclarations variables selon les MDO : proche de 92% pour les infections invasives à méningocoque et de 70% pour l'infection par le VIH chez l'adulte, l'exhaustivité n'atteint que 28% pour les déclarations de l'infection par le VIH chez l'enfant sur la période 2003-2006 [7-9].

Deux pistes d'amélioration du taux de déclaration des MDO, préconisées par les répondants dans cette étude et sur lesquelles l'InVS travaille actuellement, sont la mise en place d'une rétro-information régulière en direction des déclarants potentiels sur l'ensemble des MDO, et le développement d'un circuit de déclaration dématérialisé.

## Conclusion

Le dispositif des MDO évolue pour répondre aux nouveaux besoins de la surveillance et de santé publique. Il dépend fortement de l'implication des professionnels de santé et de leur volonté à déclarer. L'InVS, en charge de la coordination nationale de ce dispositif de surveillance, s'emploie à le rendre le plus acceptable pour les déclarants tout en veillant au respect de la protection des données.

<sup>1</sup> <http://www.invs.sante.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-infectieuses/Maladies-a-declaration-obligatoire/30-maladies-a-declaration-obligatoire>

**Tableau 1** Liste des 30 maladies à déclaration obligatoire en France en 2011 / **Table 1** List of the 30 diseases under mandatory notification, France, 2011

Maladies pour lesquelles une intervention locale, nationale ou internationale urgente est requise pour contrôler un risque de diffusion et dont la surveillance est nécessaire à la conduite et à l'évaluation de la politique de santé publique	
Botulisme	Listériose
Brucellose	Paludisme autochtone
Charbon	Paludisme d'importation dans les départements d'outre-mer
Choléra	Peste
Chikungunya	Poliomyélite antérieure aiguë
Dengue	Rage
Diphthérie	Rougeole
Fièvres hémorragiques africaines	Saturnisme chez les enfants mineurs*
Fièvre jaune	Suspicion de maladie de Creutzfeldt-Jakob et autres encéphalopathies subaiguës spongiformes transmissibles humaines
Fièvre typhoïde et fièvres paratyphoïdes	Toxi-infections alimentaires collectives
Hépatite A	Tuberculose
Infection invasive à méningocoques	Tularémie
Légionellose	Typhus exanthématique
Maladies dont la surveillance est nécessaire à la conduite et à l'évaluation de la politique de santé publique	
Infection aiguë symptomatique par le virus de l'hépatite B	
Infection par le VIH quel qu'en soit le stade	
Mésothéliome*	
Tétanos	
* Maladie non infectieuse	

**Encadré La participation à la surveillance européenne / Box – Participation in the European surveillance**

Le Centre européen de prévention et de contrôle des maladies (ECDC), dont le siège est à Stockholm, a été créé en 2005. La surveillance des maladies infectieuses à l'échelon européen est une des missions de cette agence européenne. L'objectif principal de cette surveillance est de contribuer à réduire la prévalence et l'incidence des maladies infectieuses en Europe par le biais de la production de données de santé publique utiles aux décideurs et aux professionnels pour la mise en place des programmes de prévention et de contrôle.

Une des premières activités de surveillance a consisté à réviser la liste des maladies et des définitions de cas pour chacune d'elles. À l'issue, une liste de 51 maladies faisant l'objet d'une surveillance au niveau européen a été adoptée en 2008. Parmi ces maladies, 24 sont à déclaration obligatoire en France [10] (tableau 2). Chaque État-membre envoie les données de surveillance dont il dispose pour l'ensemble de ces maladies. L'ensemble des données est analysé et les résultats sont colligés dans un rapport annuel publié par l'ECDC.

[http://ecdc.europa.eu/en/publications/surveillance\\_reports/annual\\_epidemiological\\_report/Pages/epi\\_index.aspx](http://ecdc.europa.eu/en/publications/surveillance_reports/annual_epidemiological_report/Pages/epi_index.aspx)

**Tableau 2 Liste des maladies faisant l'objet d'une surveillance au niveau européen, 2011 / Table 2 List of diseases under surveillance at the European level, 2011**

Botulisme*	Infection à <i>Shigella</i>
Brucellose*	Infection par les virus <i>Influenza A/H5</i> ou <i>A/H5N1</i>
Charbon*	Variante de la maladie de Creutzfeldt-Jakob*
Choléra*	Infection à <i>Escherichia Coli</i> ou à shigelle productrice de verotoxine
Coqueluche	Légionellose*
Cryptosporidiose	Leptospirose
Diphthérie*	Listériose*
Échinococcose	Oreillons
Fièvres hémorragiques virales*	Paludisme*
Fièvre jaune*	Peste*
Fièvre Q	Poliomyélite*
Fièvre typhoïde et paratyphoïdes*	Rage*
Fièvre à virus West Nile	Rougeole*
Giardiase	Rubéole
Hépatite A*	Rubéole congénitale
Hépatite B aiguë*	Syndrome respiratoire sévère aigu (Sras)
Hépatite C	Syphilis
Infection à <i>campylobacter</i>	Syphilis congénitale et néonatale
Infection à <i>chlamydiae</i> (incluant la lymphogranulomatose vénérienne)	Tétanos*
Infection à gonocoque	Toxoplasmose congénitale
Infection invasive à <i>Haemophilus Influenza</i>	Trichinellose
Infection à <i>Influenza</i> (incluant <i>A/H5</i> ou <i>A/H5N1</i> chez les humains)	Tuberculose*
Infection invasive à méningocoque*	Tularémie*
Infection par le VIH et sida*	Variole*
Infection invasive à pneumocoque	Yersinioses
Infections à salmonelle	

\* Maladie à déclaration obligatoire en France

**Références**

[1] Antonioti S, Pelissier V, Siméoni C, Manuel C. Déclaration obligatoire des maladies infectieuses. Des maladies « pestilentiennes » aux maladies « émergentes ». Santé Publique. 2002;(14):164-78. Disponible à : <http://www.cairn.info/revue-sante-publique-2002-2-page-165.htm>

[2] Herida M, Pillonel J, Le Strat Y, Desenclos JC, Saura C. Évaluation du dispositif des maladies à déclaration obligatoire en France : connaissances, attitudes et pratiques des médecins et des biologistes, 2005. Bull Epidémiol Hebd. 2008;(51-52):503-7.

[3] Article L 3113 du Code la santé publique. Disponible à : <http://www.legifrance.gouv.fr>

[4] Nouveau dispositif de notification anonymisée des maladies infectieuses à déclaration obligatoire. Circulaire DGS/SD5C/SD6A n°2003/60 du 10 février 2003. Bull Epidémiol Hebd. 2003;(12-13):69-76.

[5] Décret n° 2010-344 du 31 mars 2010 tirant les conséquences, au niveau réglementaire, de l'intervention de la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires – article 86.

[6] Desenclos JC, Frottier J, Illeff D, Lequellec Nathan M, Lunel-Fabiani F, Rocourt J, et al. Critères pour proposer la surveillance d'une maladie infectieuse par la déclaration obligatoire. Bull Epidémiol Hebd. 1999;(47):197-9.

[7] Berger F, Parent du Châtelet I, Bernillon P, Gally A. Surveillance des infections à méningocoques en France métropolitaine en 2005. Évaluation quantitative par la

méthode de capture-recapture à trois sources. Institut de veille sanitaire : Saint Maurice, 2010, 54 pages.

[8] Cazein F, Lot F, Pillonel J, Pinget R, Bousquet V, Le Strat Y, et al. Surveillance de l'infection par le VIH-Sida en France, 2009. Bull Epidémiol Hebd. 2010;(45-46):467-72.

[9] Lot F, Esvan M, Bernillon P, Hamrene K, Cazein F, Bousquet V, et al. Estimation du nombre de nouveaux diagnostics d'infection par le VIH chez les enfants en France entre 2003 et 2006. Bull Epidémiol Hebd. 2010;(30):316-20.

[10] 2008/426/EC : Commission decision of 28 April 2008 amending decision 2002/253/EC laying down case definitions for reporting communicable diseases to the community network under decision N° 2199/98/EC of the European Parliament and of the Council.

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

Retrouvez ce numéro ainsi que les archives du Bulletin épidémiologique hebdomadaire sur <http://www.invs.sante.fr/Publications-et-outils/BEH-Bulletin-epidemiologique-hebdomadaire>

**Directrice de la publication :** Dr Françoise Weber, directrice générale de l'InVS  
**Rédactrice en chef :** Judith Benrekassa, InVS, [redactionBEH@invs.sante.fr](mailto:redactionBEH@invs.sante.fr)  
**Rédactrice en chef adjointe :** Valérie Henry, InVS, [redactionBEH@invs.sante.fr](mailto:redactionBEH@invs.sante.fr)  
**Secrétaires de rédaction :** Laetitia Gouffé-Benadiba, Farida Mihoub  
**Comité de rédaction :** Dr Sabine Abitbol, médecin généraliste ; Dr Thierry Ancelle, Faculté de médecine Paris V ; Dr Pierre-Yves Bello, Direction générale de la santé ; Dr Juliette Bloch, CNSA ; Cécile Brouard, InVS ; Dr Christine Chan-Chee, InVS ; Dr Sandrine Danet, Drees ; Dr Anne Gallay, InVS ; Dr Bertrand Gagnière, Cire Ouest ; Anabelle Gilg Soit Ilg, InVS ; Philippe Guilbert, Inpes ; Dr Rachel Haus-Cheymol, Service de santé des Armées ; Éric Jouglia, Inserm CépiDc ; Dr Nathalie Jourdan-Da Silva, InVS ; Agnès Lefranc, InVS ; Dr Bruno Morel, ARS Rhône-Alpes ; Dr Valérie Schwoebel, Cire Midi-Pyrénées ; Hélène Therre, InVS.  
 N° AIP : AIP0001392 - N° INPI : 00 300 1836 - ISSN 0245-7466

**Diffusion / Abonnements :** Alternatives Économiques  
 12, rue du Cap Vert - 21800 Quétigny  
 Tél. : 03 80 48 95 36  
 Fax : 03 80 48 10 34  
 Courriel : [ddorey@alternatives-economiques.fr](mailto:ddorey@alternatives-economiques.fr)  
 Institut de veille sanitaire - Site Internet : <http://www.invs.sante.fr>  
 Imprimerie : Biallec  
 95, boulevard d'Austrasie - 54000 Nancy