



Notifier les maladies transmissibles : un choix et une obligation

Rev Med Suisse 2008; 4: 2160-4

**K. Boubaker
S. Graf
P.-A. Raeber**

Drs Karim Boubaker
et Pierre-Alain Raeber
Simone Graf
Office fédéral de la santé publique
Division maladies transmissibles
Schwarztorstrasse 96, 3003 Berne
karim.boubaker@bag.admin.ch
pierre-alain.raeber@bag.admin.ch
simone.graf@bag.admin.ch

Reporting communicable diseases, a choice and an obligation

Surveillance means collecting data for action. Local, cantonal and federal actors are critical partners in disease control. There is evidence that the quality of notifications should continuously be improved. The retrieval of missing information increases the workload of the system of notification at all levels and slows down the response. By law, the diagnosing physician and the head of the laboratory are responsible for the transmission of data to the FOPH, while the cantonal health authority oversees their quality. The law on epidemics doesn't leave it up to physicians and laboratories whether to notify or not: notification is mandatory and sanctions are foreseen in the law against violators. However, the quality of the reporting system would preferably remain a matter of professionalism rather than coercion.

Surveiller signifie collecter des données en vue d'agir. Les acteurs locaux, cantonaux et fédéraux forment un partenariat indispensable dans la lutte contre les maladies transmissibles. Divers éléments montrent que la qualité des déclarations mérite d'être améliorée en permanence. Le travail de rattrapage alourdit la chaîne de déclaration à tous les niveaux et ralentit la capacité de réponse. Juridiquement, le médecin déclarant et le chef de laboratoire sont responsables des données transmises à l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), tandis que le médecin cantonal est le garant de leur qualité. La loi sur les épidémies ne donne pas le choix aux médecins et aux laboratoires: la déclaration est obligatoire et des sanctions sont prévues à l'égard des contrevenants. La déclaration des maladies transmissibles doit rester une affaire de professionnalisme plutôt que de contrainte.

INTRODUCTION

Le premier objectif de la surveillance en santé publique est de collecter systématiquement et de façon continue des informations afin de mettre en place des mesures de santé publique dans le but de prévenir la survenue d'autres cas. Les Anglo-Saxons parlent d'*information for action*.

Les médecins suisses notifient les maladies infectieuses relevantes pour la santé publique depuis 1988. Qu'en est-il de ce système de déclaration? Quelles actions découlent de l'analyse des données envoyées par les médecins et les laboratoires?

Notifier les maladies transmissibles: un choix, un devoir ou une obligation? Cet article reprend ces questions et esquisse ce que sera la surveillance des maladies transmissibles de la prochaine décennie alors que la Suisse sera dotée d'une loi sur les épidémies totalement révisée.

DÉFINITIONS ET BASES LÉGALES

La surveillance des maladies transmissibles de l'homme est inscrite dans la loi fédérale du 18 décembre 1970 sur la lutte contre les maladies transmissibles de l'homme (loi sur les épidémies – 818.101, voir **encadré** ci-après).¹

Les détails du processus de notification sont inscrits dans les deux ordonnances d'application du Conseil fédéral (Ordonnance du 13 janvier 1999 sur la déclaration des maladies transmissibles de l'homme 818.141.1) et du Département fédéral de l'intérieur (Ordonnance du DFI du 13 janvier 1999 sur les déclarations de médecin et de laboratoire 818.141.11).^{2,3}

D'un point de vue pratique, le processus de notification des maladies transmissibles est bien décrit sur la page internet de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP): www.bag.admin.ch/

CONTEXTE

La surveillance épidémiologique des maladies infectieuses consiste à collecter

Encadré. Loi sur les épidémies – 818.101

Article 27

Déclaration obligatoire

¹ Dans le cadre de la lutte contre la propagation des maladies transmissibles de l'homme, le Conseil fédéral arrête des dispositions prescrivant:

- aux médecins, aux hôpitaux et aux autres institutions publiques ou privées du domaine de la santé de déclarer à l'autorité cantonale compétente les cas de maladies transmissibles chez des personnes malades, infectées ou exposées, avec des indications permettant d'identifier ces personnes; l'autorité cantonale transmet les déclarations à l'Office fédéral de la santé publique;
- aux laboratoires de déclarer à l'autorité cantonale compétente les résultats d'analyses infectiologiques avec des indications permettant d'identifier les personnes malades ou infectées.

² L'Office fédéral de la santé publique est habilité, dans les limites de l'al. 1, à communiquer des données personnelles aux médecins traitants, aux médecins cantonaux et à toute autre autorité assumant des tâches de santé publique, ainsi qu'aux institutions suisses et étrangères du domaine de la santé.

³ Il prend les mesures techniques et organisationnelles propres à assurer la protection et la sécurité des données lors de leur traitement et en particulier de leur transmission.

Article 35

Infractions

(...)

² Est passible de l'amende quiconque contrevient intentionnellement ou par négligence aux art. 5, al. 1 bis et 1 ter, 7, al. 1, 10, 11, 21, al. 1, 23, al. 2, 24, 27, 28, 29 et 29d, ou encore aux mesures ordonnées ou aux actes édictés en exécution des dispositions précitées, assortie de la menace de la peine prévue.

des données via un système de notification centralisé en vue de prendre des mesures. Que la déclaration des cas soit volontaire ou obligatoire, elle fait appel à l'engagement éclairé des observateurs (médecins, laboratoires) de fournir aux autorités et à l'ensemble de la profession les informations individuelles permettant d'analyser la situation générale, les tendances, les risques et facteurs de risques pour la santé publique. Tous les états procèdent de cette manière afin de définir les axes de leur politique de santé et de déterminer l'allocation des ressources et de produire des recommandations fondées.^{4,5} Pour exemple, la notification dans les 24 heures des cas de rougeole lors de l'épidémie 2007-2008 a favorisé la recherche des contacts et a permis aux autorités cantonales d'appliquer des mesures d'éviction scolaire dont l'objectif était avant tout d'interrompre la chaîne de transmission.

Cela ne veut pas dire que la déclaration va de soi. L'intérêt public de l'effort investi à remplir un questionnaire individuel n'apparaît pas toujours et les conséquences de la déclaration sont parfois peu visibles. Pour certains praticiens, la déclaration n'est qu'un questionnaire de plus à remplir à côté d'autres formalités administratives. En sus, la communication de données personnelles heurte parfois l'éthique du déclarant. Les conséquences cumulées de ces éléments sont la sous-notification et les formulaires incomplets. Rappelons que le nombre annuel de déclarations des médecins suisses s'élève à presque 8000 et celles des laboratoires à plus de 25 000.

La révision de 1999 de l'Ordonnance sur la déclaration des maladies transmissibles a allégé le système de déclaration obligatoire. Celle-ci est aussi plus flexible sur le plan législatif, ce qui permet de mieux l'adapter aux circonstances épidémiologiques. Le nombre de maladies à déclaration nominale a été réduit au minimum, au profit de déclarations par les initiales afin d'améliorer la protection de la sphère privée, et donc l'acceptabilité. Pourtant, remplacer nom et prénom par les initiales, ne simplifie pas les choses: lorsqu'il s'agit de remplir la déclaration complémentaire, il est plus ardu de retrouver un cas notifié avec ces seules indications, notamment dans un collectif hospitalier. Quand les délais prévus pour la déclaration ne sont pas tenus, le temps écoulé (parfois des mois) ajoute à la difficulté.

Obligation de déclarer

Bien que l'importance des données ne soit pas identique pour toutes les maladies, la surveillance est tellement cruciale que les médecins et les laboratoires d'analyses microbiologiques ont l'obligation de notifier leurs observations pour quelque 42 maladies/micro-organismes différents (tableau 1) ainsi que tout événement inhabituel (flambée de cas).

Rappel de la procédure de déclaration

Via une déclaration initiale du médecin (figure 1)

- Le médecin annonce au médecin cantonal un cas suspect ou avéré à l'aide du formulaire de *déclaration initiale*.
- Le médecin cantonal prend les mesures nécessaires, annonce le cas à l'OFSP et adresse un formulaire de *déclaration complémentaire* au médecin déclarant.
- Le médecin déclarant remplit la déclaration complémentaire et la retourne au médecin cantonal. Ce dernier contrôle les données essentielles, complète ou fait compléter les données manquantes, transmet une copie à l'OFSP et parachève au besoin les mesures.
- Le chef de laboratoire déclare ses observations simultanément au médecin cantonal et à l'OFSP à l'aide du formulaire de *déclaration de laboratoire*.

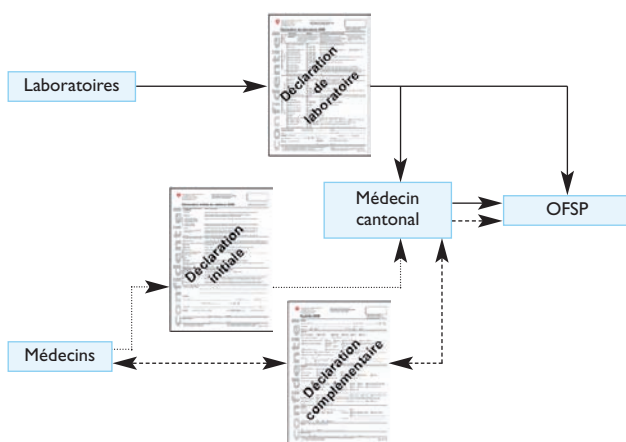


Figure 1. Processus de notification via une déclaration initiale du médecin



Tableau 1. Liste des maladies/agents pathogènes soumis à déclaration obligatoire (état août 2008)

Maladies par ordre alphabétique	Agents pathogènes	Formulaire de déclaration		
		Initiale du médecin	Complémentaire du médecin	Du laboratoire
Flambée de cas événement inhabituel		+		+
Botulisme	<i>Clostridium botulinum</i>	+	+	+
Brucellose	<i>Brucella</i>			+
Campylobactériose	<i>Campylobacter</i>			+
Charbon	<i>Bacillus anthracis</i>	+	+	+
Chikungunya	Virus du chikungunya		+	+
Chlamydiose	<i>Chlamydia trachomatis</i>			+
Choléra	<i>Vibrio cholerae</i>		+	+
Diphthérie	<i>Corynebacterium diphtheriae</i>	+	+	+
<i>Escherichia coli</i> entérohémorragiques (EHEC)	<i>E. coli</i> entérohémorragiques (EHEC)		+	+
Encéphalite à tiques	Virus de l'encéphalite à tiques		+	+
Épiglottite	<i>Haemophilus influenzae</i>	+	+	+
FHV : fièvres hémorragiques virales avec transmission interhumaine	FHV Ebola, Marburg, Crimée-Congo, Lassa- et autres Arenavirus	+	+	+
FHV : fièvres hémorragiques virales transmises par des vecteurs	FHV Dengue, Hanta, Rift Valley et autres FHV transmises par vecteurs	+	+	+
Fièvre jaune	Virus de la fièvre jaune	+	+	+
Fièvre typhoïde/Paratyphoïde	<i>Salmonella typhi/paratyphi</i>		+	+
Gonorrhée/Blennorragie	<i>Neisseria gonorrhoeae</i>		+	+
Hépatite A	Virus de l'hépatite A		+	+
Hépatite B	Virus de l'hépatite B		+	+
Hépatite C	Virus de l'hépatite C		+	+
Influenza	Virus Influenza (types et sous-types saisonniers, non pandémiques)			+
Influenza A(HxNy) (nouveau sous-type)	Influenza A(HxNy)-Virus (nouveau sous-type)	+	+	+
Légionellose	<i>Legionella</i>		+	+
Listériose	<i>Listeria monocytogenes</i>			+
Maladie de Creutzfeldt-Jakob	Prions	+	+	+
Méningocoques : maladies invasives	<i>Neisseria meningitidis</i>	+	+	+
Paludisme	<i>Plasmodium</i>	+	+	+
Peste	<i>Yersinia pestis</i>	+	+	+
Pneumocoques : maladies invasives	<i>Streptococcus pneumoniae</i>		+	+
Poliomyélite	Virus de la poliomyélite	+	+	+
Rage	Virus de la rage	+	+	+
Rougeole	Virus de la rougeole	+	+	+
Rubéole	Virus de la rubéole		+	+
Salmonellose	<i>Salmonella</i>			+
Shigellose	<i>Shigella</i>			+
Sida	VIH		+	
SRAS : syndrome respiratoire aigu sévère	SRAS Coronavirus	+	+	+
Syphilis	<i>Treponema pallidum</i>		+	+
Tétanos	<i>Clostridium tetani</i>	+	+	
Tuberculose	<i>Mycobacterium tuberculosis-complexe</i>	+	+	+



Tableau 1. Suite

Maladies par ordre alphabétique	Agents pathogènes	Formulaire de déclaration		
		Initiale du médecin	Complémentaire du médecin	Du laboratoire
Tularémie	<i>Francisella tularensis</i>	+	+	+
Variole	Virus de la variole	+	+	+
Virus du Nil occidental	Virus du Nil occidental (VNO)		+	+
VIH (infection)	VIH		+	+

Sans déclaration initiale du médecin (figure 2)

- Le chef de laboratoire déclare ses observations simultanément au médecin cantonal et à l'OFSP à l'aide du formulaire de *déclaration de laboratoire*. Le médecin cantonal adresse le formulaire de *déclaration complémentaire* au médecin traitant.
- Le médecin déclarant remplit la déclaration complémentaire et la retourne au médecin cantonal. Ce dernier contrôle les données essentielles, complète ou fait compléter des données manquantes, transmet une copie à l'OFSP et prend au besoin des mesures.

L'OFSP prend les mesures qui sont de sa compétence au niveau national et international (contrôle de l'application de la loi, information, coordination, etc.). Il publie des relevés réguliers, informe et établit des directives. Ce juste retour d'une information avec valeur ajoutée à ceux qui en fournissent la matière première est également inscrit dans la loi sur les épidémies (voir encadré ci-contre).

Qualité de la déclaration

La codéclaration par les laboratoires et par les médecins permet de récupérer les cas non déclarés par les uns ou par les autres et concerne 36 maladies ou agents pathogènes sur 42. Cette double déclaration permet de récupérer les cas non déclarés par les uns ou par les autres. La sous-déclaration est cependant difficile à chiffrer car les définitions de cas cliniques et microbiologiques ne sont pas toujours identiques: un cas de tuberculose clinique (déclaré par le médecin) n'est pas toujours accompagné d'une confirmation micro-biologique (culture positive déclarée par le laboratoire); un cas de méningite bactérienne (clinique) n'est pas forcément un cas de méningite à

Encadré. Loi sur les épidémies – 818.101

Article 3

- ¹ L'Office fédéral de la santé publique, se fondant sur les déclarations prévues à l'art. 27, publie des relevés hebdomadaires, mensuels et annuels.
- ² Il informe, s'il est nécessaire, les autorités, le corps médical et le public par d'autres communications.
- ³ Il établit des directives concernant la lutte contre les maladies transmissibles et l'utilisation d'agents pathogènes, et il les adapte au fur et à mesure aux derniers développements de la science.

N. meningitidis (laboratoire). Le clinicien ne recourt pas forcément au laboratoire de microbiologie pour diagnostiquer un cas patent d'une maladie infectieuse.

Néanmoins, le déclarant est le premier responsable de la qualité de la déclaration. Le médecin est concerné à deux niveaux puisqu'il remplit une déclaration initiale et/ou une déclaration complémentaire. Si l'on s'en réfère au message accompagnant la loi sur les épidémies de 1970, le médecin cantonal est le garant de la déclaration. Son service l'amène à réclamer les déclarations qui manquent et à compléter ou faire compléter celles qui sont lacunaires. Cette tâche est considérable, compte tenu du nombre de déclarations incomplètes retournées par l'OFSP aux cantons et aux rappels effectués. En dernier recours, l'OFSP doit parfois appeler directement les médecins. La qualité d'ensemble s'en ressent. C'est un surcroît de travail injustifiable pour l'OFSP, pour le service du médecin cantonal et finalement pour le déclarant.

Si l'on se réfère à la surveillance du VIH, la proportion des déclarations complémentaires reçues au 31 décembre 2007 pour l'année civile était de 533 pour 735 déclarations de laboratoire soit 72%.⁶ Presque six mois plus tard, en juillet 2008, on passe à 78% soit 594 déclarations complémentaires pour 763 déclarations de laboratoire.⁷ Cet exemple est d'autant plus intéressant qu'en 2007, les déclarations VIH étaient adressées directement à l'OFSP sans impliquer les médecins cantonaux. Le nouveau système de notification du VIH/sida introduit en 2008 a l'immense avantage d'impliquer directement les médecins cantonaux.⁸ Il sera donc possible de comparer les deux voies de déclaration et l'apport du travail précieux des médecins cantonaux.

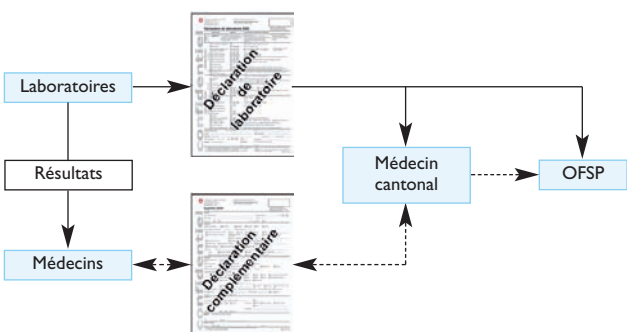


Figure 2. Processus de notification sans déclaration initiale du médecin

Discussion

A la question «déclarer les maladies transmissibles: un choix ou une obligation?», il est facile de répondre: c'est



une obligation si l'on se réfère à la loi sur les épidémies et ses ordonnances d'application. Néanmoins, la réalité est tout autre. Force est de constater qu'il n'existe pas en Suisse de vraie culture de la notification des maladies transmissibles comme cela semble exister dans d'autres pays. D'une manière générale, en Suisse, on est réfractaire à la notification aux «autorités» par peur que les données ainsi récoltées soient au mieux classées dans un tiroir poussiéreux, au pire utilisées à des fins détournées de contrôle des activités de la population. A une époque où les acteurs du système de santé luttent pour défendre certains acquis, il est important de mentionner les réticences à participer «gratuitement» à la surveillance.

Dans la réalité de santé publique, plus particulièrement en ce qui concerne les maladies transmissibles, le système de surveillance est à tout point de vue la colonne vertébrale du travail des épidémiologistes. Nulle autorité ne peut agir de manière efficiente sans s'appuyer sur des données fiables qui proviennent directement des acteurs principaux : médecin-patient-laboratoire.

Se pose alors la question de savoir comment convaincre ces partenaires essentiels du bien-fondé de la notification ? A notre avis, il s'agit avant tout de renforcer le partenariat entre médecins, laboratoires déclarants et autorités sanitaires cantonales et fédérales :

- Par une *simplification du processus de notification* : (1) sélection et maintien d'un nombre «acceptable» de maladies/agents pathogènes à déclaration obligatoire adaptés aux priorités nationales et aux exigences de la collaboration internationale et européenne ; (2) mise en place dans les trois ans d'un système de notification par voie électronique. Un tel système a déjà été introduit dans certains pays européens comme les Pays-Bas et a montré une amélioration aussi bien du délai de déclaration que de la qualité

des données récoltées, sans augmentation significative du travail des partenaires.^{9,10}

- Par un meilleur *retour des informations collectées* : (1) directement, par la publication régulière de statistiques précises par maladies ou sous forme de descriptif des interventions ou mesures prises par les autorités sanitaires (épinotice) ; (2) indirectement par la mise à disposition de recommandations élaborées en collaboration avec les Sociétés de spécialistes.

- Par une amélioration de la *formation de base et la formation continue* des partenaires via des cours spécifiques dès les premières années d'étude.

A la question «déclarer les maladies transmissibles : un choix ou une obligation ?», il est dès lors plus facile de répondre que la notification doit rester une affaire de professionnalisme plutôt que de contrainte.¹¹

Déclarer les maladies transmissibles est un choix et une obligation !

Implications pratiques

- > L'OFSP s'astreint à améliorer le système de surveillance de manière permanente et à donner des informations rapides dans le cadre de ses responsabilités nationales et internationales. En contrepartie, il attend des instances déclarantes un engagement soutenu et accru basé sur la compréhension de l'importance de la surveillance dans la lutte contre les maladies transmissibles
- > La notification des maladies transmissibles est un outil de santé publique essentiel qui permet de prendre des mesures immédiates mais aussi à long terme
- > Le médecin cantonal est le garant de la qualité des déclarations

Bibliographie

1 ** Loi fédérale du 18 décembre 1970 sur la lutte contre les maladies transmissibles de l'homme (loi sur les épidémies – 818.101). Disponible online : www.admin.ch/ch/f/rs/c818_101.html

2 ** Ordonnance du Conseil fédéral du 13 janvier 1999 sur la déclaration des maladies transmissibles de l'homme 818.141.1. www.admin.ch/ch/f/rs/c818_141_1.html

3 ** Ordonnance du Département fédéral de l'Intérieur du 13 janvier 1999 sur les déclarations de médecin et de laboratoire 818.141.11. www.admin.ch/ch/f/rs/c818_141_11.html

4 * Surveillance of communicable diseases in the European Union, a long-term strategy : 2008-2013. Publication du Centre européen de contrôle et prévention

des maladies. www.ecdc.europa.eu/Activities/Surveillance.html

5 * Amato-Gauci A, Ammon A. The surveillance of communicable diseases in the European Union – a long-term strategy (2008-2013). *Euro Surveill* 2008;13:18912. www.eurosurveillance.org/ViewArticle.aspx?ArticleId=18912

6 VIH/sida en Suisse : données au 31.12.2007. *Bulletin de l'OFSP* 06 ; février 2008:84.

7 VIH/sida en Suisse : données à la fin du mois de juin 2008. *Bulletin de l'OFSP* 31 ; juillet 2008: 542.

8 Déclaration obligatoire VIH/sida – Mise à jour 2008. *Bulletin de l'OFSP* 06 ; février 2008:88.

9 Ward M, Brandsema P, van Straten E, et al. Electronic reporting improves timeliness and completeness of

infectious disease notification, The Netherlands, 2003. *Euro Surveill* 2005;10:513. www.eurosurveillance.org/ViewArticle.aspx?ArticleId=513

10 Rolfhamre P, Janson A, Arneborn M, et al. Description of an internet-based surveillance system for communicable diseases in Sweden. *Euro Surveill* 2006;11:626. www.eurosurveillance.org/ViewArticle.aspx?ArticleId=626

11 * Gauci C, Gilles H, O'Brien S, et al. General practitioners' role in the notification of communicable diseases – study in Malta. *Euro Surveill* 2007;12:745. www.eurosurveillance.org/ViewArticle.aspx?ArticleId=745

* à lire
** à lire absolument