



## Note d'information au patient sur la déclaration obligatoire de certaines maladies dans le cadre de la protection de la santé publique

### **Votre médecin vient de vous informer que vous, ou votre enfant, avez une maladie soumise à déclaration obligatoire par la loi <sup>1</sup>**

**A quoi sert la déclaration obligatoire ?** Il existe aujourd'hui une soixantaine de maladies <sup>2</sup> pour lesquelles les laboratoires d'analyses médicales ou les médecins traitants sont tenus par la loi <sup>1</sup> de transmettre à l'Inspection Sanitaire de la Direction de la santé des informations concernant les personnes chez lesquelles ils ont diagnostiqué ces maladies. Ce recueil de données est indispensable pour surveiller l'évolution de ces maladies dans le temps afin d'améliorer la prévention et la prise en charge médicale et sociale des personnes concernées et de leur entourage. C'est ainsi qu'on peut mieux connaître ces maladies, leurs différentes formes et surtout les populations qu'elles touchent.

**Quelles sont les données transmises ?** Les données transmises concernent la personne elle-même tels que son nom, prénom, date de naissance, son sexe, son lieu de domicile, sa profession lorsqu'il peut y avoir un lien avec la maladie. Elles concernent aussi la maladie comme la nature des symptômes, les résultats d'analyses de dépistage réalisées, les circonstances d'acquisition de la maladie. Enfin, selon les maladies, des informations sur les traitements ou les mesures préventives prises pour la personne atteinte et son entourage sont recueillies.

**A qui ces informations sont-elles destinées ?** Le médecin traitant ou le responsable du laboratoire d'analyses médicales transmet ces données aux médecins inspecteurs de la Direction de la santé et à leurs collaborateurs par voie électronique sécurisée, par téléphone ou par tout autre moyen de communication approprié. La Direction de la santé est le responsable du traitement des données au sens du Règlement Général sur la Protection des Données <sup>3</sup> (RGDP), qui est la loi européenne qui protège la vie privée des personnes.

**A quoi servent ces données ?** Les données sont utilisées pour :

1. Surveiller l'envergure de certaines maladies et leur répartition dans la population afin de préserver la santé publique. Ainsi, par exemple en cas de méningite, les médecins de l'Inspection sanitaire peuvent distribuer des traitements préventifs pour éviter de nouvelles infections dans l'entourage du patient.
2. Recueillir des informations pertinentes afin de mieux préparer la réponse aux épidémies, vérifier l'efficacité des programmes de vaccination et orienter la politique de la santé.
3. Transmettre des informations nationales sous forme anonyme à des organismes internationaux comme le « European Centre for Disease Prevention and Control (ECDC) » ou l'Organisation mondiale de la santé (OMS) afin de remplir les obligations du Luxembourg dans la contribution aux statistiques sanitaires internationales.

**Comment la confidentialité des données est-elle garantie et quel est le délai de conservation des données ?** Comme tous les professionnels de santé, les médecins inspecteurs et leurs collaborateurs sont strictement soumis au secret médical. Par ailleurs, la Direction de la santé a tout mis en place, y compris des mesures de protection organisationnelles (p.ex. désignation d'un délégué à la protection des données, sensibilisation et formation du personnel, plan de continuité, ...) et techniques (p.ex. sécurisation et contrôle des locaux, des systèmes de traitement des données, de l'accès au système, mise en place d'un système back-up, ...) afin d'assurer la confidentialité des données et d'empêcher leur destruction, perte, modification ou divulgation. A titre d'exemple, toute transmission électronique des données est sécurisée par le Centre Technologique et Informatique de l'Etat (CTIE) et LuxTrust, et l'accès aux bases de données est rigoureusement contrôlé. Au bout du temps nécessaire pour réaliser d'éventuelles enquêtes et actions de santé publique

(douze mois), tout ce qui pourrait permettre de faire un lien entre la personne est ses données individuelles, y compris le nom du médecin ou laboratoire déclarant est supprimé. Pour de rares infections chroniques, où un suivi à plus long terme est nécessaire (p.ex. infection HIV ou hépatites virales chroniques), toute information personnelle permettant d'identifier la personne est remplacée par un code chiffré pendant une durée maximale de 20 ans.

**Comment exercer vos droits en matière de protection des données ?** Le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) <sup>3</sup> vous confère certains droits. Ainsi, vous pouvez par exemple accéder aux données vos concernant, ou obtenir la rectification de données inexactes ou incomplètes. Des informations supplémentaires sur la protection des données sont disponibles sur notre site [sante.lu](http://sante.lu)<sup>4</sup>.

Pour toutes autres informations ou questions concernant la protection des données, et pour toute demande relative à l'exercice de vos droits, vous pouvez envoyer une demande écrite à l'adresse suivante: Délégué à la protection des données, Direction de la santé, Villa Louvigny, Allée Marconi, L-2120 Luxembourg, e-mail : [info\\_donnees@ms.etat.lu](mailto:info_donnees@ms.etat.lu)

Dans un souci de confidentialité et de la protection des données, votre identité doit pouvoir être vérifiée avant de répondre à votre demande. A cette fin, une copie de votre pièce d'identité pourra vous être demandée. Après vérification de votre identité, les informations qui figurent sur votre pièce d'identité ne seront pas stockées plus longtemps que nécessaire.

Le RGPD vous confère le droit d'introduire une réclamation auprès de la Commission Nationale pour la Protection des Données (CNPD), 1 avenue du Rock'n'Roll, L-4361 Esch-sur-Alzette – [www.cnpd.public.lu](http://www.cnpd.public.lu).

Le Directeur de la santé

#### Références :

1. Loi du 1<sup>er</sup> août 2018 sur la déclaration obligatoire de certaines maladies dans le cadre de la protection de la santé publique (...). Voir <http://legilux.public.lu/eli/etat/leg/loi/2018/08/01/a705/jo>
2. Liste des maladies à déclaration : Anthrax, botulisme, brucellose, campylobactériose, chikungunya, chlamydie, choléra, colite à clostridium difficile, coqueluche, cryptosporidiose, dengue, diphtérie, ebola, échinococcose, fièvre de Crimée-Congo, fièvre de Hantaan/Hantavirose, fièvre de Lassa et autres arénavirus, fièvre de Rift-Valley, fièvre de West-Nile, fièvre jaune, fièvre Q, giardiase, gonorrhée, grippe saisonnière, grippe nouveau sous-type, hépatite A aiguë, hépatite B, hépatite B porteur chronique, hépatite C, hépatite E aiguë, infection à E. coli VTEC/STEC, infection à norovirus, infection à rotavirus, infection VIH, infection à virus ZIKA, infection invasive à Entérobactéries résistantes aux carbapénèmes ou au céphalosporines de 3<sup>e</sup> ou 4<sup>e</sup> génération, infection invasive à Haemophilus influenzae, infection invasive à méningocoque, infection invasive à pneumocoque, infection invasive à MRSA, légionellose, leptospirose, lèpre, lymphgranuloma venereum, listériose, maladie à CMV congénital, maladie de Creutzfeld-Jacob et variant vCJD, maladie de Lyme, maladie de Marburg, méningoencéphalites à tiques (FSME), oreillons, paludisme/malaria, peste, poliomyélite, rage, rougeole, rubéole, salmonellose, shigellose, SIDA, syndrome respiratoire aigu sévère, syphilis, tétanos, toxoplasmose, trichinellose, tuberculose, tularémie, varicelle, variole, yersiniose, flambée de symptômes cliniques.
3. Règlement Général sur la Protection des Données. Voir <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/PDF/?uri=CELEX:32016R0679&from=FR>
4. Informations sur la protection des données personnelles au Ministère et à la Direction de la santé, <http://sante.public.lu/fr/support/protection-des-donnees/index.html>