Note du Conseil scientifique COVID-19 21 juin 2020

Conservation des données dans le cadre de l'article 2 du projet de loi organisant la sortie de l'état d'urgence sanitaire

Membres du Conseil scientifique ayant participé à la rédaction de la note :

Jean-François Delfraissy, Président
Laetitia Atlani Duault, Anthropologue
Daniel Benamouzig, Sociologue
Lila Bouadma, Réanimatrice
Simon Cauchemez, Modélisateur
Franck Chauvin, Médecin de santé publique
Pierre Louis Druais, Médecine de Ville
Arnaud Fontanet, Epidémiologiste
Marie-Aleth Grard, Milieu associatif
Aymeril Hoang, Spécialiste des nouvelles technologies
Bruno Lina, Virologue
Denis Malvy, Infectiologue
Yazdan Yazdanpanah, Infectiologue

Correspondant Santé Publique France : Jean-Claude Desenclos

Cette note a été transmise aux autorités nationales le 21 juin 2020 à 13H30.

Dans le cadre des débats parlementaires actuels relatifs au projet de loi organisant la sortie de l'état d'urgence sanitaire, le Conseil scientifique a été saisi par le ministère de la Santé et de la Solidarité spécifiquement sur l'article 2 de ce projet. Le Conseil scientifique transmet par cette note sa position quant à la sauvegarde des données de santé en lien avec l'épidémie COVID-19, tout particulièrement les données issues de SIDEP.

Les données des systèmes d'information mentionnés à l'article 11 de la loi n° 2020-546 du 11 mai 2020, incluant notamment la date de diagnostic d'infection par le SARS-CoV-2 et la localisation de l'ensemble des cas sur le territoire français constituent une source d'information unique pour les modélisateurs afin de comprendre la dynamique de propagation du virus, et d'apprécier l'impact des différentes mesures de contrôle de la circulation du virus. Ces données resteront extrêmement précieuses tant que persistera la menace d'une reprise de la circulation du virus sur le territoire français.

Les dernières données dont nous disposons quant à la constitution d'une immunité collective - » 5% de la population française – très insuffisante pour empêcher la survenue d'une deuxième vague épidémique; la circulation encore très importante du virus à l'échelle planétaire, et notamment dans l'hémisphère sud qui aborde sa période hivernale; et l'expérience des pandémies grippales qui se sont déroulées en deux ou trois vagues avant d'adopter un rythme saisonnier, suggèrent qu'une intensification de la circulation du SARS-CoV-2 dans l'hémisphère nord à une échéance plus ou moins lointaine (quelques mois, et notamment à l'approche de l'hiver) est extrêmement probable.

Dans ce contexte, il nous parait essentiel de conserver les données à des fins de recherche et de suivi épidémiologique. Cette conservation devra se faire sous une forme pseudonymisée et non simplement anonymisée, de façon à ce que les données d'un même individu, non identifiantes, puissent tout de même être reliées entre elles (ex : documentation d'une réinfection), ou chainées avec des données d'autres bases (ex : base de données médicamenteuses du SNDS). A titre de comparaison, les données des maladies à déclaration obligatoire, dont fait partie la COVID-19, sont généralement conservées sous forme directement identifiante pour une durée de 12 mois, avant d'être conservées sous forme pseudonymisée pour des durées allant jusqu'à 25 ans pour les maladies à déclaration obligatoire faisant l'objet d'investigation comme la tuberculose.