

*Santé travail*

# Déclaration obligatoire des mésothéliomes

Résultats de la phase pilote  
et recommandations pour le déploiement

Laurence Chérié-Challine, Ellen Imbernon



## Sommaire

Abréviations	4	<b>7. Résultats de la phase pilote</b>	<b>19</b>
Synthèse	6	7.1 Analyse des notifications dans les régions pilote	19
<b>1. Contexte</b>	<b>8</b>	Résumé des principaux résultats	33
Contexte politique	8	7.2 Analyse de l'enquête auprès des partenaires régionaux	34
Contexte épidémiologique	8	<b>8. Dix facteurs clés identifiés pour la réussite du déploiement</b>	<b>35</b>
Contexte réglementaire	9	<b>9. Préconisations</b>	<b>37</b>
<b>2. Objectifs de la DO des mésothéliomes</b>	<b>9</b>	9.1 Le déploiement de la DO	37
<b>3. Réalisation du projet</b>	<b>10</b>	9.2 Les enquêtes d'expositions environnementales couplées au système DO	46
Déroulement du projet en deux phases : pilote et déploiement	10	<b>10. Conclusion générale</b>	<b>50</b>
Organisation	10	Références bibliographiques	52
Etapes réglementaires	11	Annexes	53
Calendrier	12	1 - Lettre de saisine de l'InVS par la DGS	54
<b>4. Objectifs de la phase pilote</b>	<b>12</b>	2 - PNSM : principaux résultats 1998-2004 (extrait BEH 2007)	56
<b>5. Matériel et méthode de la phase pilote</b>	<b>13</b>	3 - Avis du HCSP (21-10-2010 et 02-11-2011)	57
Population concernée	13	4 - Avis du CCTIRS	62
Nombre attendu de nouveaux cas de mésothéliomes	14	5 - Autorisation Cnil	64
Formulaire de notification d'un mésothéliome	15	6 - Formulaire de notification des mésothéliomes - phase pilote	65
Notice individuelle d'information aux patients	15	7 - Notice individuelle d'information patients - phase pilote	66
Procédure de notification	16	8 - Liens pour accès aux sites Internet avec information DO	67
Deux scénarios testés	17	9 - Questionnaire de l'enquête auprès des partenaires régionaux de la phase pilote	68
<b>6. Modalités de réalisation de la phase pilote</b>	<b>18</b>	10 - Formulaire de notification pour les pathologistes - version finale	70
		11 - Formulaire de notification pour les cliniciens - version finale	71
		12 - Notice individuelle d'information patient - version finale	72
		13 - Identification et coordonnées des partenaires régionaux	73
		14 - Comparaison des notifications DO avec les données du CNR (1 <sup>er</sup> janvier 2011 - 15 juin 2011)	85

# **Déclaration obligatoire des mésothéliomes**

## **Résultats de la phase pilote et recommandations pour le déploiement**

### **Responsable du projet**

Dr Laurence Chérié-Challine (Institut de veille sanitaire, Département santé travail - DST)

### **Equipe-projet nationale à l'InVS**

Directrice du DST : Dr Ellen Imbernon

Référent Programme national de surveillance du mésothéliome - PNSM : Annabelle Gilg Soit Ilg (DST)

Informatisation des fiches (Voozanoo) : Céline Lagrée (Service des systèmes d'information - SSI), Elise Chiron, Daniel Dubois, Dr Magid Herida (Département maladies infectieuses - DMI)

Espace collaboratif : Loïc Garras (DST), Lucas Mercier (SSI)

Enquêtes d'exposition : Dr Daniel Eilstein, Camille Lecoffre, Agnès Lefranc, Dr Joëlle le Moal, Dr Georges Salines (Département santé environnement - DSE), Dr Anne Gallay (Département de coordination des alertes et des régions - Dcar)

Avec la participation du Service financier, logistique et économique (SFLE) pour les aspects juridiques, du Service communication (Scom) et de la Cellule de valorisation éditoriale (CeVE) au sein du Département scientifique (DS)

### **Equipes-projets régionales**

#### ***Aquitaine***

Dr Joao Simoes (Agence régionale de santé - ARS)

Dr Martine Charron (Cellule interrégionale d'épidémiologie - Cire)

Mme Céline Gramond (PNSM)

Dr Edwidge Wimard (Réseau régional de cancérologie - RRC)

#### ***Auvergne***

Dr Marie-Françoise Stachowski (ARS)

Dr Pâquerette Lonchambon (ARS)

M Damien Mouly (Cire)

Dr Isabelle Van Praagh (RRC)

#### ***Ile-de-France***

Dr Christiane Bruel (ARS)

Mme Soizick Chamming's (PNSM)

Dr Hubert Isnard (Cire)

Dr Sylvie Burnel (RRC)

#### ***Lorraine***

Dr Jean-François Donnard (ARS)

Dr Frédérique Viller (Cire)

Dr Gilles Herengt (RRC)

Dr Isabelle Klein (RRC)

#### ***Midi-Pyrénées***

Dr Pascal Fabre (ARS)

M. Thomas Nascimbeni (ARS)

Dr Anne Guinard (Cire)

Dr Eric Bauvin (RRC)

Dr Florence Loste (RRC)

#### ***Provence-Alpes-Côte d'Azur***

Dr Elisabeth Lafont (ARS)

Mme Jocelyne Blanes (ARS)

Dr Philippe Malfait (Cire)

Melle Cyrielle Orénès (PNSM)

Dr Michèle Pibarot (RRC)

Mme Elise Cortes (RRC)

### **Groupe de travail sur les enquêtes d'exposition à partir de la déclaration obligatoire (DO)**

Pr Patrick Brochard (Institut de santé publique et d'épidémiologie du développement - Isped), Dr Anne Gallay (Dcar-InVS/Cire), Dr Ellen Imbernon (DST-InVS), Dr Joëlle Le Moal (DSE-InVS), Camille Lecoffre (DSE-InVS), Pr Marc Letourneux (CHU Caen, Service santé au travail et pathologie professionnelle), Dr Pâquerette Lonchambon (ARS-référent national amiante), Pr Jean-Claude Pairon (CHI Créteil, pathologie professionnelle), coordination : Dr Laurence Chérié-Challine (DST-InVS)

## Membres du Comité de pilotage (Copil)

### **Mme Clotilde Belfort**

Direction générale du travail (DGT)  
Bureau protection de la santé en milieu du travail  
Paris

### **Dr Philippe Bousquet**

Institut national du cancer (Inca) - Département observation  
veille documentation  
Boulogne-Billancourt

### **Mme Ludivine Bregeon**

Direction générale de la santé (DGS) - Bureau EA2  
Paris

### **Dr Antoine Buémi**

Francim, PNSM  
Registre des cancers du Haut-Rhin - Mulhouse

### **Dr Laurence Chérié-Challine**

InVS - DST  
Saint-Maurice

### **Pr Pierre-Louis Druais**

Collège des généralistes  
Le Port-Marly

### **Dr Mireille Fontaine**

DGS - Sous direction prévention risques liés à l'environnement  
(SDPREA)  
Paris

### **Pr Françoise Galateau-Sallé**

Anatomie pathologique  
Réseau Mesopath, Société française de pathologie (SFP)  
CHU - Caen

### **Dr Anne Gallay**

InVS - Dcar - coordination des Cire  
Saint-Maurice

### **Mme Annabelle Gilg Soit Ilg**

InVS - DST (PNSM)  
Saint-Maurice

### **Pr François-Noel Gilly**

Chirurgie digestive,  
Réseau des tumeurs rares du péritoine (RENAPE)  
Hospices civils de Lyon (HCL) - Lyon

### **Dr Jean-Pierre Grignet**

Pneumologie  
Société de pneumologie en langue française (SPLF)  
Denain

### **Dr Ellen Imbernon**

InVS  
Dépt santé travail - directrice  
Saint-Maurice

### **Mme Camille Lecoffre ou Dr Joëlle Le Moal**

InVS - DSE  
Saint-Maurice

### **Dr Pâquerette Lonchambon**

ARS Auvergne  
Comité de coordination des ARS  
Clermont-Ferrand

### **Dr Francis Martin**

Pneumologie  
SPLF  
CHG - Compiègne

### **Dr Françoise May-Levin**

Ligue contre le cancer  
Paris

### **Pr Thierry Molina**

Anatomie pathologique  
SFP  
Hôtel Dieu - Paris

### **Pr Jean-Claude Pairon**

Pneumologie, pathologie professionnelle  
CHIC - Créteil

### **Mme Anne Thuret**

InVS – Département des Maladies chroniques et traumatismes  
(DMCT)  
Saint-Maurice

### **Dr Isabelle Tordjman ou Mme Claire Chauvet**

Inca - Département prévention  
Programme environnement cancer  
Boulogne-Billancourt

### **Pr Véronique Trillet-Lenoir**

Cancérologue  
Conseil national de cancérologie  
HCL - Lyon

### **M Laurent Villeneuve**

Réseau RENAPE  
HCL - Lyon

**Les recommandations pour le déploiement de la DO sur le territoire national (métropolitain et ultramarin) ont été élaborées :**

- en tenant compte de l'avis du Haut conseil de santé publique (HCSP) du 9 octobre 2010 ;
- sur la base des résultats de la phase pilote et de l'enquête auprès des partenaires régionaux ;
- avec les membres du Copil et notamment les experts pathologistes (Pr Galateau-Sallé, Pr Molina), les cliniciens experts (pour les pneumologues : Pr Pairon, Dr Martin, Dr Grignet, pour le réseau Renape : Pr Gilly) et les représentants institutionnels (Inca, DGS, ARS, InVS).

**Conformément aux mesures du Code de la santé publique relatives à l'inscription d'une nouvelle maladie sur la liste des MDO, ces recommandations ont été présentées au HCSP le 23 septembre 2011.**

Par courrier du 2 novembre 2011 adressé au Dr J.-Y. Grall, directeur général de la santé, le Professeur Denis Zmirou, président de la Commission spécialisée 'Risques liés à l'environnement' (CSRE) du HCSP précise que « après restitution par l'InVS des réponses apportées à ses commentaires et ses préconisations, actées par la CSRE le 23 septembre 2011, le HCSP considère que ses recommandations ont été prises en compte et que rien ne fait obstacle à la préparation du décret ajoutant les mésothéliomes sur la liste des MDO » (voir annexe 3 p. 60).

**Remerciements :**

- à l'ensemble des médecins (pathologistes et cliniciens) déclarants des six régions pilotes ;
- à l'ensemble des partenaires du projet et notamment aux instances professionnelles ;
- aux membres des équipes-projet régionales élargies (ARS-CVAGS, Cire, RRC, équipe PNSM) ;
- aux membres du Copil.

## Abréviations

<b>Acoresca</b>	Association des coordonateurs de réseaux de cancérologie
<b>AFAQAP</b>	Association française d'assurance qualité en pathologie
<b>AIP</b>	Académie internationale de pathologie
<b>APM</b>	Agence de presse médicale
<b>ARS</b>	Agence régionale de santé
<b>3C</b>	Comité de coordination de cancérologie
<b>CCTIRS</b>	Comité consultatif pour le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé
<b>CHG</b>	Centre hospitalier général
<b>CHIC</b>	Centre hospitalier intercommunal de Créteil
<b>CHU</b>	Centre hospitalier universitaire
<b>Cire</b>	Cellule interrégionale d'épidémiologie
<b>CMG</b>	Collège de la médecine générale
<b>CMMP</b>	Comptoir des minéraux et matières premières
<b>CNC</b>	Conseil national de cancérologie
<b>CNGE</b>	Collège national des généralistes enseignants
<b>Cnil</b>	Commission nationale de l'informatique et des libertés
<b>Cnom</b>	Conseil national de l'ordre des médecins
<b>CNR</b>	Centre national de référence (ACP mésothéliomes)
<b>Copil</b>	Comité de pilotage
<b>CPHG</b>	Collège des pneumologues des hôpitaux généraux
<b>Crisapif</b>	Centre de regroupement informatique et statistique en anatomie pathologique d'IdF
<b>CVAGS (ARS)</b>	Cellule de veille, d'alertes et de gestion sanitaires
<b>DGS</b>	Direction générale de la santé
<b>DGT</b>	Direction générale du travail
<b>Directce</b>	Direction régionale des entreprises, de la concurrence, de la consommation, du travail et de l'emploi
<b>DO</b>	Déclaration obligatoire
<b>Espri (programme)</b>	Epidémiologie et surveillance des travailleurs indépendants
<b>FfOM</b>	Fédération française des oncologues médicaux
<b>FFP</b>	Fédération française de pneumologie
<b>FNCHP</b>	Fédération nationale de cancérologie des hôpitaux privés
<b>FNCLCC</b>	Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer
<b>Francim</b>	Réseau français des registres des cancers
<b>GTNA</b>	Groupe de travail national « amiantes et fibres »
<b>HAS</b>	Haute autorité de santé
<b>HCL</b>	Hospices civils de Lyon
<b>HCSP</b>	Haut conseil de santé publique
<b>IdF</b>	Ile-de-France

<b>IIMTPIF</b>	Institut interuniversitaire de médecine du travail de Paris Ile-de-France
<b>Inca</b>	Institut national du cancer
<b>InVS</b>	Institut de veille sanitaire :
<b>CeVE</b>	<i>Cellule de valorisation éditoriale</i>
<b>Dcar</b>	<i>Département de coordination des alertes et des régions</i>
<b>DMI</b>	<i>Département des maladies infectieuses</i>
<b>DS</b>	<i>Direction scientifique</i>
<b>DSE</b>	<i>Département santé environnement</i>
<b>DST</b>	<i>Département santé travail</i>
<b>Scom</b>	<i>Service communication</i>
<b>SFLE</b>	<i>Service financier, logistique et économique</i>
<b>SSI</b>	<i>Service des systèmes d'information</i>
<b>Isped</b>	Institut de santé publique, d'épidémiologie et de développement
<b>Mesonat</b>	Registre multicentrique 'national' du mésothéliome pleural
<b>MDO</b>	Maladies à déclaration obligatoire
<b>MG France</b>	Syndicat des médecins généralistes
<b>Oncauvergne</b>	Réseau régional de cancérologie d'Auvergne
<b>Oncolor</b>	Réseau régional de cancérologie de Lorraine
<b>Oncomip</b>	Réseau régional de cancérologie de Midi-Pyrénées
<b>Oncopaca</b>	Réseau régional de cancérologie de Provence-Alpes-Côte d'Azur
<b>Oncorif</b>	Réseau régional de cancérologie d'Ile-de-France
<b>Paca</b>	Provence-Alpes-Côte d'Azur
<b>PMSI</b>	Programme de médicalisation des systèmes d'information
<b>PNSM</b>	Programme national de surveillance des mésothéliomes
<b>RCP</b>	Réunion de concertation pluridisciplinaire
<b>Renape</b>	Réseau national des tumeurs rares du péritoine
<b>RRC</b>	Réseau régional de cancérologie
<b>SFC</b>	Société française de cancérologie
<b>SFCO</b>	Société française de chirurgie oncologique
<b>SFCP</b>	Société française de cancérologie privée
<b>SFDMRG-Unaformec</b>	Société française de documentation et de recherche en médecine générale- Union nationale des associations de formation médicale continue
<b>SFH</b>	Société française d'hématologie
<b>SFMG</b>	Société française de médecine générale
<b>Sfom</b>	Société française des oncologues médicaux
<b>Sfro</b>	Société française de radiothérapie oncologique
<b>SFTG</b>	Société de formation thérapeutique du généraliste
<b>SML</b>	Syndicat des médecins spécialistes libéraux
<b>SNRO</b>	Syndicat national des radiothérapeutes oncologues
<b>SPLF</b>	Société de pneumologie en langue française
<b>SFP</b>	Société de pathologie
<b>UNHPC</b>	Union nationale hospitalière privée en cancérologie
<b>UNOF-CSMF</b>	Union nationale des omnipraticiens français - confédération des syndicats médicaux français

## Synthèse

La déclaration obligatoire (DO) des mésothéliomes est mise en place à la demande du ministère chargé de la Santé (Direction générale de la santé). Elle est inscrite dans le Plan cancer 2009-2013 (mesure 9.1). Cette DO s'inscrit plus largement dans la lutte contre le cancer et en particulier des cancers liés à l'exposition à l'amiante qui représente un enjeu important de santé publique.

Le nombre annuel de nouveaux cas de mésothéliome en France est estimé entre 800 et 1 200. L'amiante est le seul facteur avéré de mésothéliome. L'exposition est le plus souvent d'origine professionnelle mais peut être d'origine environnementale (naturelle, anthropique, domestique, intra-murale ou para-professionnelle), notamment chez les femmes et les jeunes.

Cette DO est développée en deux étapes : une phase pilote, dont les résultats sont présentés dans ce rapport puis une phase de déploiement national métropolitain et dans les régions ultramarines, dès publication par le ministère chargé de la Santé, du décret modifiant l'article D3113-7 du Code de la santé publique fixant la liste des maladies à DO (MDO). Les modalités des MDO sont définies par le Code de la santé publique.

En tenant compte de l'avis du Haut conseil de santé publique (HCSP) d'octobre 2010, la DO des mésothéliomes permettra de répondre à deux objectifs :

- renforcer la surveillance épidémiologique des mésothéliomes tous sites anatomiques (plèvre, péritoine et autres localisations) dans toute la France (métropole et ultramarine) ;
- identifier les cas sans exposition professionnelle connue à l'amiante. Ces cas feront ensuite l'objet d'une enquête d'exposition permettant d'améliorer la connaissance d'éventuelles origines extraprofessionnelles, notamment 'environnementale'. Trois populations seront ciblées spécifiquement : les femmes, les moins de 50 ans, les mésothéliomes 'hors plèvre'.

Ces objectifs sont complémentaires de ceux du Programme national de surveillance des mésothéliomes (PNSM), 'registre de population' des mésothéliomes pleuraux dans 23 départements, en fonctionnement depuis 1998, système expert pour les diagnostics (anatomopathologique et clinique), les expositions notamment professionnelles et les aspects médico-sociaux. L'existence et la pertinence du PNSM ne sont pas remises en cause. La DO ne se substitue pas au système de déclaration des maladies professionnelles.

La phase pilote de la DO a démarré le 1<sup>er</sup> janvier 2011, suite à l'avis favorable du CCTIRS le 25 novembre 2010, à l'autorisation de la Cnil le 3 décembre 2010 et à l'avis favorable du HCSP le 11 octobre 2010. Elle s'est déroulée pendant six mois, dans six 'régions' pilotes : trois 'régions' couvertes par le PNSM (Aquitaine, Ile-de-France (IdF) : 93-94, Provence-Alpes-Côte d'Azur (Paca) : 06-13-83) et trois régions non couvertes par le PNSM (Auvergne, Lorraine, Midi-Pyrénées). Elle s'est terminée le 30 juin 2011. La phase pilote avait notamment pour objectifs de tester la notification en prospectif des nouveaux cas de mésothéliomes, la capacité du système à répondre aux deux objectifs attendus et de proposer les modalités les plus adaptées pour le déploiement du système sur tout le territoire national.

L'information et la communication, notamment auprès des médecins potentiellement déclarants (pathologistes, pneumologues, chirurgiens, oncologues) ont été importantes avant le lancement de la phase pilote et pendant son déroulement. Le projet a bénéficié d'un appui des sociétés de professionnels concernés, des réseaux régionaux de cancérologie (RRC) et des équipes PNSM auprès de leurs réseaux de déclarants (plèvre). Il a été développé, dans les six régions pilote, en lien étroit avec les Agences régionales de santé (ARS), acteur réglementaire de la DO et avec les Cellules interrégionales d'épidémiologie de l'Institut de veille sanitaire (Cire-InVS).

Les résultats de la phase pilote sont globalement satisfaisants avec cependant une situation variable selon les régions. Le nombre de cas de mésothéliomes notifiés entre le 1<sup>er</sup> janvier et le 30 juin 2011 a été de 98 (environ 120 cas attendus). Les médecins déclarants étaient un pathologiste dans 53 % des cas, un clinicien (pneumologue, chirurgien, généraliste...) dans 40 %, et un pathologiste et un clinicien dans 7 % des cas. Le délai de déclaration par le médecin à l'ARS a été en moyenne de 25 jours après le diagnostic. Il était de 21 jours dans les régions couvertes par le PNSM. Les hommes représentaient en moyenne 75 % des cas et les femmes 25 %. L'âge moyen était de 70,6 ans. Le mésothéliome était localisé à la plèvre dans 85 % des cas et au péritoine dans 11 %. Un cas de péricarde a été notifié. Pour 3 cas, la



localisation n'a pas été précisée. Un 'contact professionnel connu à l'amiante' a été renseigné dans 80 % des fiches (oui : 45 %, non : 26 %, ne sait pas : 7 %) et non renseigné dans 20 % des cas.

L'InVS a également mené une enquête auprès de l'ensemble des partenaires régionaux impliqués (ARS, RRC, PNSM, Cire) portant sur le déroulement de cette phase et les propositions pour favoriser le déploiement du système. Elle venait compléter les échanges téléphoniques réguliers entre l'InVS et les équipes projet régionales pour le suivi de la phase pilote. Les experts PNSM spécialistes des mésothéliomes de la plèvre ainsi que les spécialistes, membres du Comité de pilotage (Copil) ont été régulièrement consultés.

La phase pilote a démontré la capacité théorique de répondre aux deux objectifs attendus du système. Elle a permis de déterminer 10 facteurs clés pour sa réussite au niveau national :

- 1 - la nécessité d'une communication simple et harmonisée, portant sur des objectifs motivant pour les partenaires, complémentaires de ceux du PNSM et répondant aux recommandations du HCSP ;
- 2 - la nécessité de disposer d'un appui des instances institutionnelles et professionnelles nationales et du Conseil national de l'Ordre des médecins (Cnom) ;
- 3 - un pilotage et une animation nationale par l'InVS avec une bonne articulation avec le niveau régional et avec les réseaux de médecins déclarants ;
- 4 - l'importance de fédérer les acteurs régionaux [ARS-Cellule de veille, d'alerte et de gestion sanitaire (CVAGS), Cire, RRC, équipe PNSM] au sein d'équipes-projet régionales animées par l'InVS ;
- 5 - la nécessité de clarifier le rôle de chacun des acteurs régionaux, avec le soutien du ministère chargé de la Santé :
  - en affirmant le rôle institutionnel et les missions incombant aux ARS-CVAGS,
  - en positionnant les Cire dans les investigations des cas, avec une possible implication dans la réalisation des bilans épidémiologiques régionaux et l'animation régionale,
  - en collaborant avec les équipes PNSM pour l'animation des réseaux de déclarants (plèvre), la communication et le traitement des fiches DO les concernant,
  - en impliquant les RRC en tant que relais d'information.
- 6 - la pertinence de la déclaration à la fois par les pathologistes et les médecins cliniciens, pour augmenter l'exhaustivité et l'information sur les cas de mésothéliome ;
- 7 - l'importance d'une clarification et simplification des procédures de notification pour les déclarants : deux formulaires distincts 'pathologiste' et 'clinicien' ; espace dédié pour le numéro de fax de l'ARS ;
- 8 - la pertinence d'impliquer les RRC en tant que relais d'information, notamment auprès des Comités de coordination de cancérologie (3C), avec un rôle majeur attendu des secrétariats des Réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) et de médecins référents 'tête de réseau des déclarants' à identifier, et avec l'appui de l'Inca, pour inscrire la DO des mésothéliomes dans les bonnes pratiques des RCP ;
- 9 - l'adaptation du cadre général pour tenir compte des spécificités régionales ;
- 10 - l'importance de la communication et de la rétro-information régulières auprès des professionnels de santé et des acteurs régionaux essentielles pour entretenir leur motivation et montrer en quoi ce système contribue à la connaissance et présente un réel intérêt de santé publique et pour les patients.

Cette DO à visée de connaissance épidémiologique impose des contraintes fortes : l'atteinte de l'exhaustivité et la capacité de coupler ce système à un recueil complémentaire d'informations sur les expositions environnementales. La gestion de ce système reposant sur une animation nationale et une participation régionale active, devra être appuyée par les instances professionnelles et institutionnelles, notamment le ministère chargé de la Santé. Cette DO devrait alors permettre de renforcer la surveillance des mésothéliomes en assurant un suivi épidémiologique des cas extraprofessionnels dans les zones non couvertes par le PNSM (environ 70 % de la population), et des mésothéliomes hors plèvre (12 à 15 %) sur l'ensemble du territoire. La DO devrait permettre d'approfondir la connaissance d'un cas de mésothéliome sur trois survenant dans l'une des trois populations ciblées ('hors plèvre', femmes, moins de 50 ans) en dehors d'une exposition professionnelle à l'amiante connue. Pour cela, le système devra être complété par la réalisation d'enquêtes *ad hoc*, selon une procédure commune à toutes les régions, dans un cadre restant à définir et avec des moyens dédiés.

Le succès d'un tel dispositif ne peut se concevoir sans animation nationale et gestion active régionale. Dans certaines régions et notamment en IdF, des actions spécifiques seront indispensables pour mettre en place ce système.

\*\*\*\*\*

# 1- Contexte

## Contexte politique

Renforcer la prévention des cancers liés à l'environnement en particulier dans le domaine professionnel fait partie de la mesure 12 du Plan cancer 2009-2013. Par ailleurs, l'action 9.1 de ce Plan prévoit d'instaurer par voie réglementaire une DO des mésothéliomes quelle que soit la localisation anatomique après en avoir testé la faisabilité par une étude pilote.

En juillet 2010, l'InVS a reçu une saisine par les autorités sanitaires lui demandant « de bien vouloir procéder :

- d'ici la fin de l'année 2010 à la déclaration Cnil et à la préparation du déploiement progressif du dispositif de DO des mésothéliomes ;
- durant le 1<sup>er</sup> semestre 2011, à la 1<sup>ère</sup> phase de déploiement de ce dispositif en tenant compte de l'avis du Haut conseil de santé publique... ;
- durant le 2<sup>nd</sup> trimestre 2011, à l'extension de ce dispositif à l'ensemble du territoire métropolitain et des DOM » (annexe 1).

La DO doit concerner toutes les localisations anatomiques de mésothéliomes et venir renforcer la surveillance par le PNSM (plèvre, 23 départements). A terme, lors du fonctionnement en routine et si l'exhaustivité était atteinte, la DO des mésothéliomes malins pourrait concerner annuellement environ 1 000 nouveaux cas de mésothéliomes en métropole et 25 à 30 nouveaux cas dans les quatre départements d'outre-mer (Guadeloupe, Guyane, Martinique, Réunion). Elle ne se substitue pas au système de déclaration des maladies professionnelles.

## Contexte épidémiologique

Les mésothéliomes sont des cancers développés à partir des cellules épithéliales qui tapissent les séreuses. Ils sont localisés principalement au niveau de la plèvre, parfois au niveau du péritoine et rarement sur le péricarde ou la vaginale testiculaire. Le diagnostic de mésothéliome est difficile. Dans la majorité des cas, le diagnostic est posé tardivement, car les manifestations cliniques sont peu spécifiques (douleurs thoraciques, épanchement pour les mésothéliomes pleuraux) et à un stade avancé, ce qui explique la mauvaise survie. La prise en charge de ces cancers est presque toujours hospitalière. L'exposition à l'amiante constitue le facteur de risque principal. Cette exposition, qui a pu survenir plusieurs dizaines d'années avant le diagnostic, est principalement d'origine professionnelle, mais elle peut également être environnementale.

Depuis 1998, la France s'est dotée d'un système de surveillance épidémiologique des mésothéliomes pleuraux, le PNSM qui couvre actuellement 23 départements de 12 régions (29 % de la population métropolitaine). Dans quatre régions, le PNSM couvre la totalité de la région (Alsace, Aquitaine, Basse-Normandie, Corse). Dans huit régions, il couvre un ou plusieurs départements de la région (Franche-Comté, Haute-Normandie, IdF, Nord-Pas-de-Calais, Pays de la Loire, Picardie, Paca, Rhône-Alpes). Dans les dix autres régions de métropole (Auvergne, Bourgogne, Bretagne, Centre, Champagne-Ardenne, Languedoc-Roussillon, Limousin, Lorraine, Midi-Pyrénées, Poitou-Charentes) et dans les cinq régions d'outre-mer (Guadeloupe, Martinique, Guyane, La Réunion, Mayotte), il n'existe aucun système de surveillance des mésothéliomes.

Les objectifs du PNSM dépassent largement la surveillance, comprenant l'expertise diagnostique anatomo-pathologique, l'expertise diagnostique clinique, la recherche sur les expositions à l'amiante et le suivi médico-social des déclarations en maladies professionnelles. Ainsi, il apporte des informations essentielles sur les mésothéliomes pleuraux : leur diagnostic, leur incidence dans les départements couverts et estimée au niveau national, leur tendance épidémiologique, la proportion des cas attribuables à une exposition à l'amiante d'origine professionnelle ou autre, l'évaluation de leur prise en charge en maladie professionnelle.

Grâce au PNSM, on estime entre 800 et 1 200 le nombre de nouveaux cas de mésothéliomes survenant par an en France, soit 0,3 % de l'ensemble des cancers. Ces cancers prédominent chez les hommes (environ 3/4 cas). Une exposition professionnelle à l'amiante a été jugée probable pour près de 81 % des hommes mais seulement 40 % des femmes<sup>REF 3</sup>. La fraction de risque attribuable à une exposition professionnelle à l'amiante a été estimée à 83 % [IC95 % 77-90] chez les hommes et 38 % [IC95 % 27-50] chez les femmes<sup>REF 2</sup>. Les expositions environnementales sont donc fréquentes et encore mal connues.

L'existence et la pertinence du PNSM ne sont pas remises en cause. Cependant, les limites de ce dispositif au plan territorial (23 départements) et dans les localisations enregistrées (plèvre) ont conduit les autorités sanitaires à demander de compléter ce programme par un dispositif DO des mésothéliomes couvrant l'ensemble du pays (France métropolitaine et ultramarine) et toutes les localisations de la maladie, une extension de ce programme ne paraissant pas envisageable pour des raisons opérationnelles et de coût.

### **Contexte réglementaire**

Le cadre réglementaire, commun à l'ensemble des MDO est fixé par l'article 3113-1 du Code de la santé publique et l'article R3113-2 qui précise qu'un arrêté définit les données du formulaire de notification.

*« Article L3113-1 Modifié par Ordonnance n°2010-49 du 13 janvier 2010 - art. 6 (V)*

*Font l'objet d'une transmission obligatoire de données individuelles à l'autorité sanitaire par les médecins et les responsables des services et laboratoires de biologie médicale publics et privés :*

*1° Les maladies qui nécessitent une intervention urgente locale, nationale ou internationale ;*

*2° Les maladies dont la surveillance est nécessaire à la conduite et à l'évaluation de la politique de santé publique.*

*Un décret pris après avis du Haut Conseil de la santé publique définit la liste des maladies correspondant aux 1° et 2°. Les modalités de la transmission des données à l'autorité sanitaire dans les deux cas, en particulier la manière dont l'anonymat est protégé, sont fixées par décret en Conseil d'Etat. »*

## **2- Objectifs de la DO des mésothéliomes**

La DO des mésothéliomes a deux objectifs principaux :

- 1 - renforcer la surveillance des mésothéliomes toutes localisations anatomiques, dans toute la France métropolitaine et dans les régions ultramarines (élargissement du champ du PNSM) avec une vigilance particulière pour trois populations ciblées : les femmes, les individus de moins de 50 ans, les mésothéliomes 'hors plèvre' (péritoine et autres) ;
- 2 - identifier les cas sans exposition professionnelle connue à l'amiante afin d'améliorer la connaissance des cas liés à des expositions extraprofessionnelles et notamment environnementales. Une enquête d'exposition ainsi réalisée auprès de cas ciblés : les femmes, les moins de 50 ans, les mésothéliomes de site 'hors plèvre' (péritoine et autres) (environ 250-300 cas par an) afin :
  - de pouvoir caractériser les cas en 'professionnels', 'non professionnels' et 'inclassables',
  - d'avoir une meilleure connaissance de l'impact sanitaire des sources extraprofessionnelles connues,
  - d'identifier de nouvelles sources d'exposition (objectif de recherche).

Ce renforcement devrait avoir des retombées positives pour les actions de prévention des mésothéliomes (actions sur les sources d'exposition...) et pour la déclaration en maladies professionnelles (augmentation observée dans les 1<sup>ères</sup> années de fonctionnement du PNSM).

### 3- Réalisation du projet

#### Déroulement du projet en deux phases : pilote et déploiement

Afin de mettre en place la DO des mésothéliomes dans les meilleures conditions possibles, l'InVS a considéré nécessaire de la développer en deux phases :

- une phase pilote réalisée pendant le premier semestre 2011 sur un nombre limité de départements/régions, en tenant compte de l'existence de zones déjà couvertes par le PNSM. Elle vise à définir les conditions optimales du déploiement de la DO ;
- la phase de déploiement national métropolitain et dans les régions ultramarines se déroulant après prise en compte de l'expérience acquise lors de la phase pilote, de l'avis du HCSP et suite à la modification de l'article D3113-7 du Code de la santé publique fixant la liste des MDO.

#### Organisation

##### *L'équipe-projet nationale*

Le projet est porté par le Département santé travail (DST) de l'InVS, département coordonnant également le PNSM. Le responsable du projet travaille en lien étroit avec les personnes concernées du département, et avec les différents services et départements de l'InVS : le Service des systèmes d'information (SSI) pour le développement informatique, le Département des maladies infectieuses (DMI) pour la cohérence avec les autres maladies à DO (29 maladies infectieuses, saturnisme chez les <16 ans), le Département santé environnement (DSE) sur le volet expositions environnementales, le Service financier, logistique et économique (SFLE) sur les aspects juridiques et le Service communication (Scm) sur les aspects communication.

##### *Les équipes-projet régionales*

Le DST a mis en place six équipes régionales dans chacune des régions pilotes comprenant au minimum un représentant de l'ARS - Cellule de veille et gestion sanitaire des alertes (ARS-CVAGS), acteur réglementaire de la DO), de la Cire, du RRC, chargé de l'animation des médecins en collaboration avec les Centres de coordination de cancérologie (3C), notamment auprès des RCP, et du PNSM dans les 3 régions concernées.

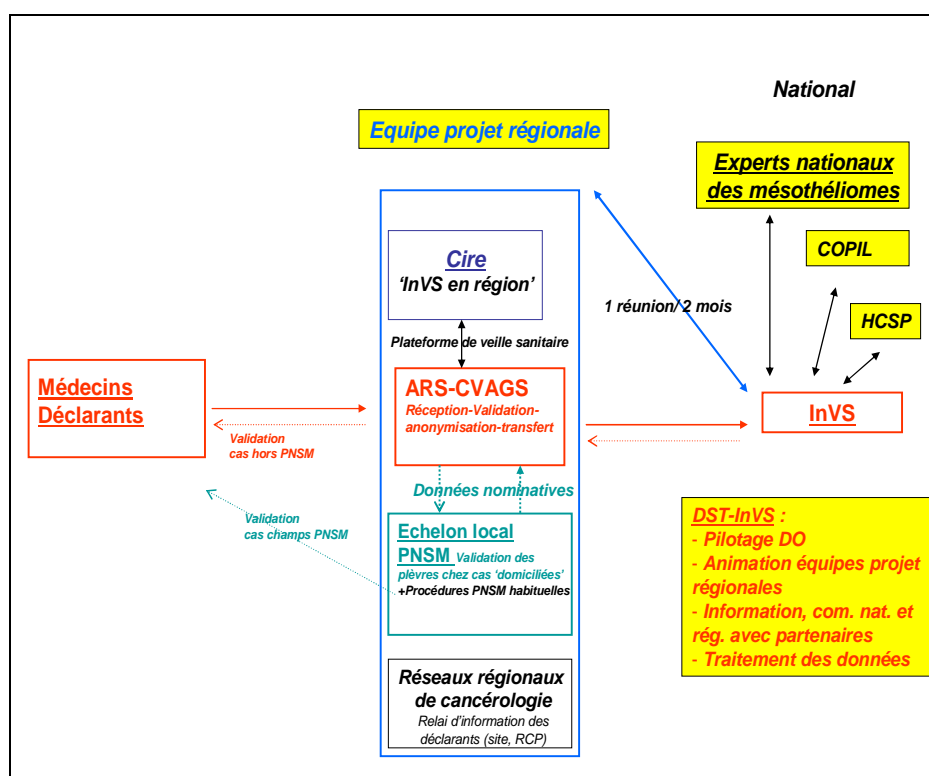
##### *Le Comité de pilotage*

L'InVS a mis en place un comité de pilotage (Copil) composé de représentants des instances professionnelles des médecins potentiellement déclarants : Société française de pathologie (SFP), Société de pneumologie en langue française (SPLF), Conseil national de cancérologie (CNC), Centre référent national des tumeurs rares du péritoine (Renape), collège des pathologistes, centre référent national du mésothéliome (Mesopath) et de représentants des institutions concernées (ARS, DGS, DGT, Inca, InVS) et de la Société civile (Ligue nationale contre le cancer). La liste des membres de ce Copil figure en page 2 de ce rapport.

Ce Copil est un lieu d'échanges, de concertation et d'orientation. Il vient en appui de l'équipe projet. Il vise à renforcer les chances de réussite du projet en favorisant l'adhésion et la participation de tous les déclarants lors des phases pilote et de déploiement sur tout le territoire et dans les régions ultramarines. Il est impliqué dans l'élaboration des modalités de déploiement du dispositif, qui tiendront compte du contexte réglementaire fixé par le Code de la santé publique, dans ses articles relatifs aux maladies à DO, et des recommandations du HCSP.

## Les experts nationaux du PNSM

Le PNSM s'appuie sur des spécialistes des mésothéliomes dans le domaine des expositions et facteurs étiologiques : le Pr Brochard dirigeant le Laboratoire santé travail environnement à l'Institut de santé publique, d'épidémiologie et de développement (Isped) de Bordeaux accueillant le Centre exposition du PNSM, le Pr Galateau-Sallé, expert pathologiste national dirigeant le centre anatomo-pathologique du PNSM installé au CHU de Caen, le Pr Astoul responsable du centre clinique du PNSM qui se situe au CHU de Marseille et le Pr Pairon pilote du centre médico-social (réparation) situé à l'Institut interuniversitaire de médecine du travail d'IdF (IMTPIF) à Paris.

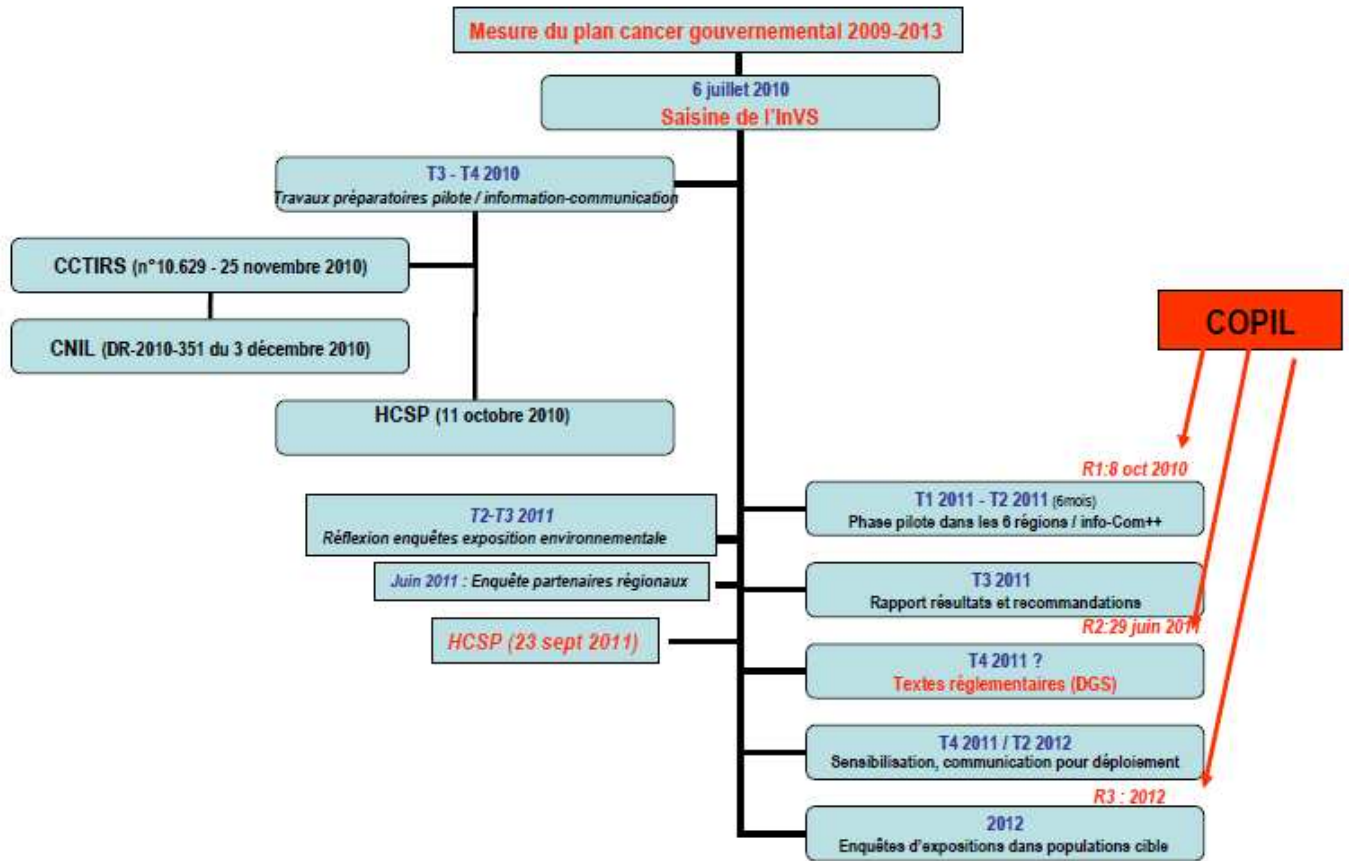


## Etapes réglementaires

Concernant le démarrage du projet, la demande d'avis au **HCSP** a été adressée par la DGS, le 6 juillet 2010 et a concerné plus précisément la pertinence des questions du fiche de notification relatives aux expositions à l'amiante. Le 22 octobre 2010, le HCSP a rendu un avis 'favorable à la réalisation de la phase pilote pour tester le dispositif et optimiser la fiche DO en vue de son extension nationale. En outre, la DO devra permettre la conduite d'investigations complémentaires, en particulier en l'absence de contact professionnel connu à l'amiante.'(annexe 3).

Ce projet a reçu un avis favorable du Comité consultatif pour le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé (CCTIRS), le 18 novembre 2010 (annexe 4) et une autorisation de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (Cnil), le 3 décembre 2010 (annexe 5).

## Calendrier



## 4 - Objectifs de la phase pilote

La phase pilote avait pour objectifs de :

1- Tester en prospectif la notification des nouveaux cas de mésothéliomes quel qu'en soit le site anatomique, entre le 1<sup>er</sup> janvier et le 30 juin 2011, par un médecin (pathologiste ou clinicien : pneumologue, oncologue, chirurgien...) exerçant dans une des six régions pilotes<sup>1</sup> : Aquitaine, Auvergne, IdF (93, 94), Lorraine, Midi-Pyrénées, Paca (06, 13, 83). Il s'agissait d'évaluer :

- la bonne compréhension de ce qui incombe à chaque acteur de la déclaration et notamment au pathologiste et au clinicien ;
- le contenu du formulaire de notification (qualité du remplissage) ;
- la capacité à utiliser la fiche pour identifier des cas survenant en dehors d'une exposition professionnelle ;
- le délai de signalement des cas ;
- les modalités de validation du formulaire (avec implication ou non de l'échelon local du PNSM...);

<sup>1</sup> Il peut s'agir de patients non domiciliés dans les régions pilotes (ex. : cas notifié par la DO par un clinicien du Val-de-Marne chez un patient domicilié à Paris : cas inclus dans le pilote DO mais non enregistré par le PNSM qui se limite aux départements 93 et 94).

- le bon fonctionnement de la procédure d'anonymisation à l'ARS-CVAGS ;
- le fonctionnement de la procédure de transmission des données (« PNSM », « hors PNSM/ARS ») ;
- l'appariement des fiches « pathologiste » et « clinicien » pour un même patient ;
- les modalités de codage et d'informatisation des fiches ;
- la participation des déclarants (exhaustivité approchée par comparaison à l'estimation du nombre de cas attendus) ;
- la pertinence et la faisabilité de la déclaration parallèle des cas par les pathologistes et les cliniciens et la capacité de cette procédure pour augmenter l'exhaustivité des cas.

2- Fournir aux autorités sanitaires des éléments sur :

- l'acceptabilité par le milieu médical ;
- la faisabilité du déploiement au niveau national ;
- la capacité du système à répondre aux objectifs attendus (renforcement de la surveillance, identification des cas survenant en dehors d'une exposition professionnelle) ;
- les modalités optimales du déploiement de la DO au niveau national et dans les départements ultramarins (contenu du formulaire, interfaçage avec le PNSM, sensibilisation des déclarants, motivation, communication).

Les **indicateurs quantitatifs** étudiés étaient :

- le nombre de fiches ;
- le taux de remplissage des fiches variable par variable ;
- le temps de latence entre la date de diagnostic et la date de notification à l'InVS dans les régions couvertes et non couvertes par le PNSM ;
- la proportion des cas notifiés par un médecin pathologiste, un clinicien et des double-déclarations ;
- les caractéristiques des cas notifiés (**à visée purement descriptive mais non épidémiologique**).

En complément de cette phase pilote reposant sur la notification des cas, **une étude a été réalisée auprès des partenaires régionaux** pour disposer d'**indicateurs qualitatifs concernant** la procédure de notification et les facteurs d'amélioration pour le déploiement national.

## 5 – Matériel et méthode de la phase pilote

### Population concernée

#### *Zones concernées*

Les six 'régions' qui ont été retenues pour la phase pilote sont :

- pour celles couvertes par le PNSM : la région Aquitaine, en région IdF : la Seine-Saint-Denis (93) et le Val-de-Marne (94), dans la région Paca : les Alpes-Maritimes (06), les Bouches-du-Rhône (13) et le Var (84), représentant au total, une population de près de 10 millions d'habitants ;
- pour les régions hors PNSM : les régions Auvergne, Lorraine et Midi-Pyrénées, représentant au total, une population de près de 6,5 millions d'habitants.

Les critères de choix des 'régions' pour la phase pilote ont été les suivants :

- zone couverte ou non par le PNSM en considérant la zone de couverture au sein de la région (totale ou partielle) ;
- taille de la population et nombre annuel attendu de nouveaux cas de mésothéliomes ;

- nombre d'établissements hospitaliers prenant en charge des mésothéliomes (repérage à partir des données de la base nationale de PMSI).

Ces zones pilotes représentent 26 départements dans six régions, correspondant à 26 % de la population métropolitaine.

### ***Cas inclus***

Les cas inclus correspondaient à tout nouveau cas de mésothéliomes, quelle que soit sa localisation anatomique (plèvre, péritoine, péricarde, vaginale testiculaire, siège non précisé), notifié à l'InVS entre le 1<sup>er</sup> janvier 2011 et le 30 juin 2011, par un médecin exerçant dans une structure (hospitalière, libérale) implantée dans un des départements concernés des six régions pilotes.

Du fait du délai entre la date de diagnostic et la date de notification et des objectifs attendus de la phase pilote, une sélection des cas sur la date de diagnostic n'avait pas de sens.

### ***Durée***

La phase pilote a démarré le 1<sup>er</sup> janvier 2011 et a duré six mois.

### **Nombre attendu de nouveaux cas de mésothéliomes**

Durant les six mois de la phase pilote, on estimait à environ 120 le nombre de nouveaux cas de mésothéliomes devant être notifiés à l'autorité sanitaire (ARS) par des médecins exerçant dans les zones retenues, puis par l'ARS à l'InVS. Ces estimations varient entre 85 et 155 en fonction des sources utilisées (PNSM, registres du réseau Francim, PMSI, mortalité).

La répartition du nombre moyen de cas attendus de mésothéliomes est la suivante :

- entre 80 et 100 mésothéliomes de la plèvre ;
- entre 8 et 15 mésothéliomes du péritoine ;
- environ 1 mésothéliome du péricarde ;
- environ 1 mésothéliome de vaginale du testicule.

Source	Année	Code utilisé (CIM10)	Effectif annuel	Facteur(s) correctif(s)	nombre de cas annuels de mesotheliomes tous sites		nombre de cas attendu dans 6 régions pilote en 6 mois
					Estimation métropole	Estimation zones pilotes = 26%	
PNSM (plèvre)	moyenne 1998-2006	mesotheliome plèvre "C450"	240	pop couverte : 29% plèvre : 88%	800 à 1200	210 à 310	105 à 155
Estimation nationale Francim (tumeurs primitives plèvre)	2005	tumeur primitive plèvre "C384"	660 - 1190 (IC à 95%)	mesotheliome : 85% des tumeurs primitives de plèvre et plèvre : 88% des mésothéliomes	640 à 1150	165 à 300	85 à 150
PMSI (tous mésothéliomes)	2008 (séjours chainés depuis 2004)	mesotheliome tous sites "C45"	1430	Se *: 64% et VPP* : 42%	~ 940	~ 240	~ 120
Mortalité (tous mésothéliomes)	2007	mesotheliome tous sites "C45"	890 en France métropolitaine	entre 80 et 120 % ?	~ 710 à 1080	185 à 280	90 à 140

\* étude Francim de concordance individuelle avec données de 5 registres - 2004



### **Formulaire de notification d'un mésothéliome**

Le formulaire de notification se présente sur le même modèle que pour les autres maladies à DO (annexe 6). Il comprend trois volets :

1 - Volet « haut » (volet nominatif conservé à l'ARS)

- remplissage par le médecin déclarant (clinicien / pathologiste) :
  - coordonnées de lui-même et du pathologiste si clinicien déclarant, et du clinicien si pathologiste déclarant,
  - date de déclaration,
  - données administratives du patient : nom, prénom, sexe, date de naissance ;
- remplissage par l'ARS : code anonymat à 16 caractères (généralisé par le logiciel d'anonymisation déjà utilisé pour les autres MDO), date de réception de la déclaration ;

2 - Volet « intermédiaire » (volet anonymisé par l'ARS et transmis à l'InVS pour alimenter la base nationale DO) :

- remplissage par l'ARS : reporter le code anonymat et la date de réception de la déclaration ;
- remplissage par le médecin déclarant (pathologiste ou clinicien) : données patient : sexe, date naissance, commune et département de naissance (si étranger : pays), code postal de résidence, commune de domicile ;
- remplissage par le pathologiste : données anatomo-pathologiques : confirmation histologique, numéro d'examen, date de prélèvement, type histologique (à cocher), site de la tumeur (à cocher) sauf « autres sièges » : à préciser en clair ;
- remplissage par le clinicien : données diagnostic : modalités et date du diagnostic, données « d'exposition » : antécédents familiaux de mésothéliomes, contact professionnel connu avec l'amiante, métier le plus longtemps exercé (en clair), pendant combien d'années, secteur d'activité, activités de bricolage (à cocher), historique de résidence : département, commune, durée avant l'âge de 20 ans, entre 20 et 40 ans et après 40 ans ;

3 - Volet « bas » (transmis à l'InVS, données non saisies dans la base nationale)

- remplissage par le médecin déclarant : coordonnées de(s) déclarant(s) et date de déclaration ;
- remplissage par l'ARS : signature et tampon de l'ARS.

Un exemplaire de ce formulaire de notification, a été adressé par courrier par l'InVS aux médecins déclarants potentiels des six régions pilotes. Il était précisé que ce formulaire pouvait être reproduit en tant que de besoin. Il était également téléchargeable sur les sites Internet des ARS (sauf en Midi-Pyrénées) et des réseaux régionaux de cancérologie. La date de mise à disposition sur ces sites Internet a varié d'une région à l'autre, ce qui peut avoir joué un rôle dans l'information locale aux déclarants.

### **Notice individuelle d'information aux patients**

En application de la loi de 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, le patient est obligatoirement informé individuellement de ses droits par son médecin (clinicien déclarant) qui lui remettra une notice d'information (annexe 7). Le contenu de la notice utilisée pendant la « phase pilote » est proche de celui des formulaires d'information pour les MDO. Elle ne mentionne pas le diagnostic de mésothéliome. Elle informe sur les finalités de la « phase pilote », sur ce qu'est la DO, sur la finalité et la nature des informations transmises, sur les garanties de protection de l'anonymat et sur le droit d'accès et de rectification des informations recueillies pour la personne concernée qui se fait par l'intermédiaire du médecin déclarant auprès de l'ARS. Cette notice a été adressée aux cliniciens dans le courrier de lancement adressé par l'InVS. Elle est également disponible avec le formulaire de notification sur les sites Internet de l'ARS et des RRC.

## **Procédure de notification**

Le schéma de transfert, d'anonymisation et de remontée des données est défini réglementairement pour les MDO. Trois acteurs interviennent en chaîne dans le cadre de la DO et jouent un rôle essentiel, chacun en ce qui le concerne.

### ***1 - Les médecins déclarants des cas de mésothéliomes***

Les pathologistes qui posent formellement le diagnostic du cancer jouent un rôle majeur dans la déclaration des cas. Les cliniciens déclarants sont essentiellement les pneumologues (en hôpital et en ville), les chirurgiens digestifs et les chirurgiens thoraciques, les oncologues respiratoires et digestifs. Les généralistes sont également des déclarants potentiels mais n'ont pas été 'ciblés' pour la phase pilote. Les cliniciens, en contact avec leur patient jouent un rôle essentiel dans l'information du patient et l'identification des cas survenant en dehors d'une exposition professionnelle et qui pourraient faire l'objet d'investigations complémentaires par les instances régionales de santé publique.

La notification se fait, après confirmation du diagnostic de mésothéliome, par le médecin déclarant au médecin en charge des DO à l'ARS (CVAGS) de sa région d'exercice, par fax sur un numéro sécurisé.

### ***2 - L'ARS - CVGAS***

La CVGAS est l'acteur réglementaire de la DO au niveau régional. Elle est en charge de :

- la validation des formulaires de notification (contrôle du remplissage des variables 'essentielles') en lien avec le médecin déclarant si nécessaire ;
- le cas échéant, l'appariement des données nominatives transmises par le pathologiste et le clinicien ;
- la génération du code anonymat ; le logiciel d'anonymisation est mis à disposition par l'InVS. Il a été développé afin de respecter les exigences de la loi du 1<sup>er</sup> juillet 1998 et de ses décrets d'application (6 mai 1999, 16 mai 2001) visant à assurer l'anonymat des personnes pour lesquelles sont transmises, à l'autorité sanitaire, des données individuelles les concernant à des fins de surveillance épidémiologique;
- l'envoi des formulaires validées et anonymisées vers l'InVS-DST par fax sécurisé et dédié à la DO des mésothéliomes (N° de fax : 01 55 12 53 23) ;
- la conservation par le médecin à l'ARS de la correspondance entre le code anonymat et l'identité de la personne est garantie pendant un an (durée commune aux autres MDO) ;
- l'animation du réseau de déclarants (information, relances) ;
- la communication locale.

### ***3 - L'InVS- Département santé travail (DST)***

L'InVS assure :

- la réception et le contrôle des formulaires anonymisées en lien avec le médecin de l'ARS si nécessaire ;
- le contrôle manuel des doublons ;
- l'appariement des formulaires pathologiste et clinicien à partir du numéro d'anonymat patient ;
- l'informatisation des formulaires sur le même support que pour les autres MDO (Voozano) permettant la recherche et le traitement des doublons et l'alimentation de la base nationale ;
- l'analyse des données ;
- la conservation des données :
  - données « papier » (volets « intermédiaire » et « bas » des formulaires DO) : conservées de façon pérenne selon les procédures sécurisées d'archivage interne de l'InVS ;
  - données informatisées : conservée de façon pérenne selon les procédures sécurisées de l'InVS. Le code d'anonymat est conservé pendant deux ans dans la base InVS (durée commune aux autres MDO). A l'issue de ces deux ans, l'InVS procède à la génération d'un code index remplaçant le code anonymat et interdisant alors toute identification d'une personne dans la base ;
- le retour aux régions et la communication nationale.

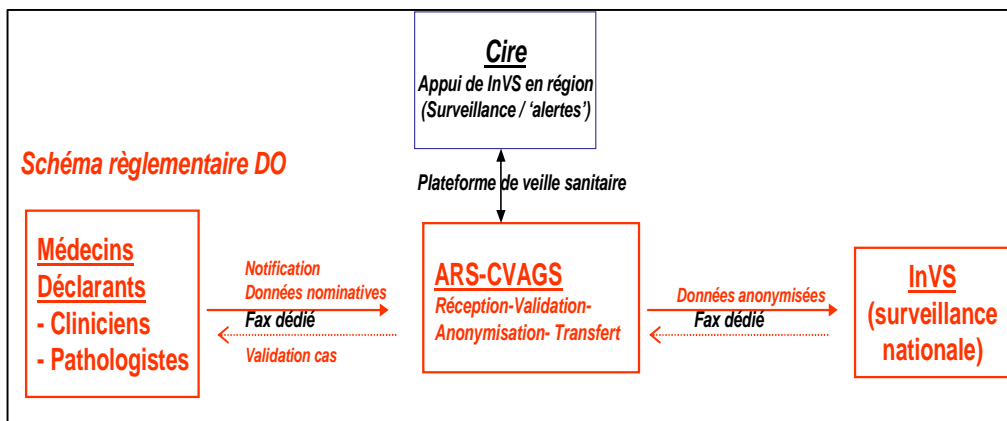
**Dans les trois régions pilotes également couvertes par le PNSM**, le cadre général d'implication de l'équipe PNSM a été défini de façon consensuelle, puis adapté localement dans chacune des trois régions concernées, lors de réunion 'régionale' de concertation réunissant l'InVS, la CVAGS-ARS, l'échelon local du PNSM et la Cire. La mise en place de la notification DO ne devait pas risquer de mettre en péril ce programme dont la pertinence et l'intérêt ne sont plus à démontrer, et dont l'existence n'est pas à remettre en cause. Par ailleurs, des réunions de travail ont réuni les coordonnateurs des projets DO et PNSM mais également les référents nationaux sur les mésothéliomes, afin d'articuler au mieux les deux systèmes, dans le respect des procédures des MDO.

Il a été convenu que les équipes PNSM, déjà en lien avec les médecins concernés de leurs régions et animateurs de leurs réseaux de sources, devaient assurer le traitement des formulaires de mésothéliomes pleuraux survenant chez des patients résidant dans la zone couverte par le PNSM. Cela évitait les contacts et dérangements multiples des médecins pour compléter l'information.

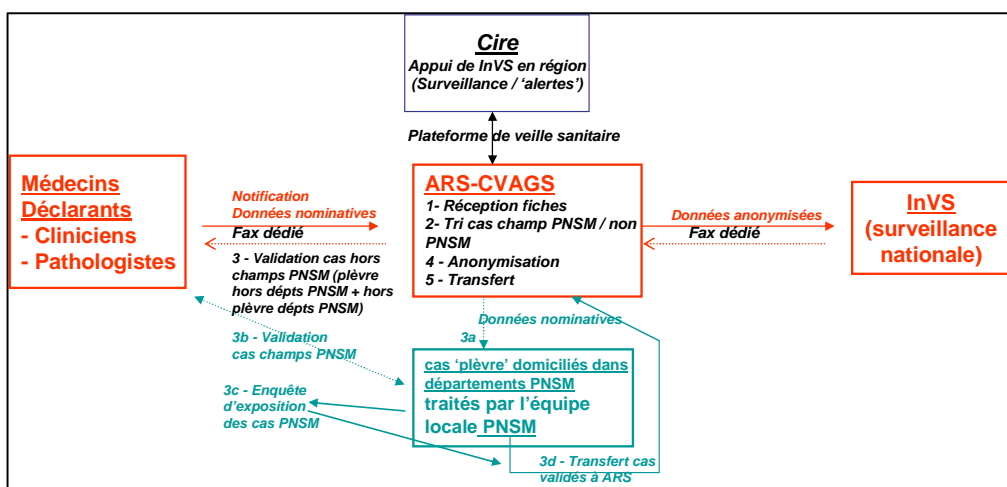
### Deux scénarios testés

Pour tenir compte de l'existence de régions couvertes ou non par le PNSM, deux scénarios cohérents avec le cadre fixé réglementairement, ont été testés d'une part en Aquitaine, IdF, Paca (régions couvertes partiellement ou totalement par le PNSM), et d'autre part en Auvergne, Lorraine, Midi-Pyrénées (régions sans PNSM).

#### Scénario 1 - Trois régions non couvertes par le PNSM (Auvergne, Lorraine, Midi-Pyrénées)



#### Scénario 2 - Trois 'régions' couvertes partiellement ou totalement par le PNSM (Aquitaine, IdF, Paca)



Dans les régions bénéficiant du PNSM (scénario 2), l'ARS recevait les formulaires des déclarants (procédure DO réglementaire) puis théoriquement traitait les cas de mésothéliomes :

- 1) les formulaires de mésothéliomes pleuraux concernant des patients domiciliés dans les zones PNSM étaient transmis à l'équipe PNSM pour validation, contact éventuel avec le déclarant et retour à l'ARS. L'équipe PNSM poursuivait ensuite les procédures 'PNSM' (enquête...) hors champs DO ;
- 2) les formulaires des autres localisations de mésothéliomes ou des plèvres hors zones PNSM étaient traitées directement par l'ARS.

## 6 - Modalités de réalisation de la phase pilote

Le lancement de la phase pilote a fait l'objet d'une large communication :

- réunions de présentations aux acteurs locaux dans trois régions et réunion de concertation des acteurs régionaux (ARS-CVAGS, Cire, PNSM, RRC) dans les trois autres régions ;
- courrier de lancement de la directrice du DST de l'InVS aux médecins potentiellement concernés par la DO (380 en Aquitaine, 140 en Auvergne, 210 en IdF, 170 en Lorraine, 230 en Midi-Pyrénées, 560 en Paca), ce courrier contenait également les documents nécessaires à la notification ;
- communication nationale de l'InVS relayée par l'Inca, le Conseil national de l'Ordre des médecins (CNOM) et par les sociétés de professionnels (SPLF, SFP...) sur les sites Internet respectifs ;
- dépêche Agence presse médicale (APM) reprise par la presse locale et nationale (médicale et grand public) ;
- information dans le bulletin de l'Ordre national des médecins, le Quotidien du médecin ;
- information par le réseau Renape : mailing à 16 pathologistes et 22 chirurgiens des six régions pilote ;
- des pages Internet dédiées sur les sites des RRC et des ARS pour l'information et la mise à disposition des documents de notification, réalisées à partir de documents rédigés par l'InVS, puis régulièrement actualisées : Téléchargement possible des documents de notification sur les sites de cinq ARS et de six réseaux régionaux de cancérologie - production de documents par certaines régions (Auvergne, IdF). Les liens d'accès aux pages Internet sont précisés en annexe 8.

	ARS	Réseaux régionaux de cancérologie
<b>Aquitaine</b>	Mi 02/2011 : info+doc téléchargeables	<b>Réseau de cancérologie d'Aquitaine</b> 03/2011 : info (DO+PNSM) + doc téléchargeables DO + lettre info PNSM 2010 + fiche repère Inca « mésothéliome »
<b>Auvergne</b>	Fin 02/2011 : info +doc téléchargeables	<b>Oncauvergne</b> 16/12/2010 : info+doc téléchargeables sur partie réservée aux professionnels
<b>IdF</b>	Mi 01/2011 : info+doc téléchargeables	<b>Oncorif</b> 17/06/2011 : info+doc téléchargeables
<b>Lorraine</b>	Fin 02/2011 : info+doc téléchargeables	<b>Oncolor</b> 18/11/2010 puis 06/01/2011 : info+doc téléchargeables
<b>Midi-Pyrénées</b>	Pas d'info	<b>Oncomip</b> 22/12/2010 (dans partie professionnelle avec accès libre) : info+doc téléchargeables DO +fiche repère Inca « mésothéliome » + rapport PNSM 1998-2006
<b>Paca</b>	Mi 01/2011 : info+doc téléchargeables	<b>Oncopaca-Corse</b> 01/01/2011 : info très complète sur DO+PNSM+indemnisation

Le DST a constitué et animé les six équipes-projet régionales. Il a notamment tenu trois réunions de suivi par région (au démarrage, à mi-réalisation, à la fin de la phase pilote). Il a produit pour chaque région pilote, un retour d'information à mi-parcours de la phase pilote destiné à appuyer la relance des médecins déclarants potentiels par un point spécifique à chaque région et une mise en perspective nationale : principaux résultats, capacité à répondre aux deux objectifs du système (surveillance, identification des cas non exposés professionnellement), relance et rappel de la procédure de notification. Chacune des régions a géré ses relances de façon la plus adaptée à la situation locale, en concertation avec le coordonnateur national du projet. Le plus souvent, elles ont été assurées par le RRC. Des mailings de relance ont également été adressés directement par le DST notamment en IdF ne disposant pas d'un RRC opérationnel pour cette tâche.

Les contacts avec les professionnels de la plèvre ont été facilités par les acteurs du PNSM dans les trois régions concernées.

Le DST a constitué et réuni le Copil avant le démarrage de la phase pilote en octobre 2010 puis à l'issue de la phase pilote fin juin 2011.

Le projet a été présenté lors des réunions suivantes :

- réunions PNSM : 14 juin 2010, 15 décembre 2010, 14 juin 2011, 22 juin 2011 ;
- HCSP : 8 septembre 2010, 23 septembre 2011 ;
- réseau Renape : 16 septembre 2010 ;
- Copil : 8 octobre 2010, 29 juin 2011 ;
- Midi-Pyrénées : 8 octobre 2010 ;
- Auvergne : 11 octobre 2010, 27 juin 2011 ;
- Lorraine 19 octobre 2010 ;
- Groupe technique national amiante (GTNA) : 11 mai 2011 ;
- séminaire DSE-InVS : 5 mai 2011 (enquêtes d'exposition) ;
- séminaire InVS en régions : 26 mai 2011 ;
- séminaire DST-InVS : 15 juin 2011 ;
- retour d'information sur la phase pilote lors de la réunion régionale des 3C de Paca et Corse : 19 septembre 2011 ;
- retour d'information sur la phase pilote en Aquitaine lors de la réunion du groupe technique régional thorax du RRC : 1<sup>er</sup> octobre 2011.

Notons par ailleurs que le DST a développé et ouvert en février 2011, un espace collaboratif informatique dédié au projet afin de favoriser les échanges avec ses partenaires des six régions pilote et du Copil.

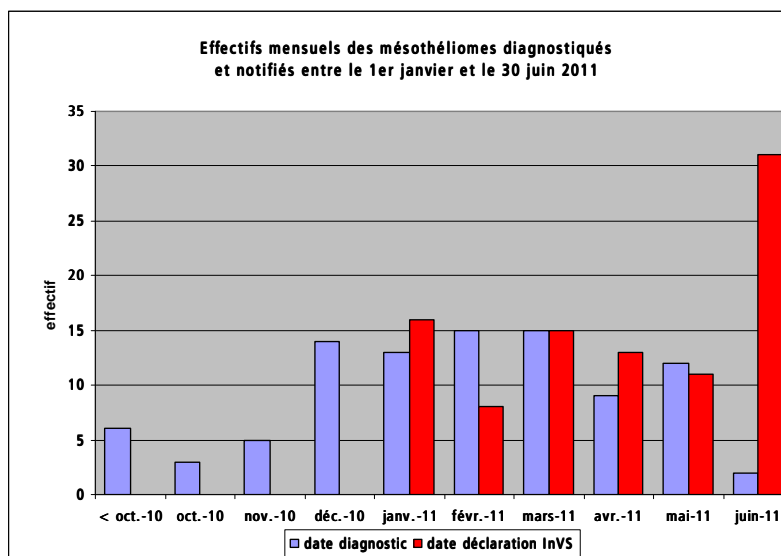
Cet espace composé d'un espace public et de sept espaces privés (Copil, un par région) a été régulièrement alimenté. L'utilisation par les partenaires, au regard du travail nécessaire à son développement et à son actualisation, a été décevante. Cet outil n'est pas encore entré dans les habitudes de travail (accès et utilisation perçues comme compliquées). Des problèmes d'accès initiaux sont probablement en partie responsables de cette faible utilisation. Cet espace pourrait être réactivé, le cas échéant, lors de la mise en place des enquêtes d'exposition.

## **7 - Résultats de la phase pilote**

### **7.1 - Analyse des notifications dans les régions pilote**

#### **Formulaires de notification par région et groupement de régions 'PNSM' et 'non PNSM'**

Le nombre de mésothéliomes ayant fait l'objet d'une notification à l'InVS entre le 1<sup>er</sup> janvier et le 30 juin 2011, a été de 98. Ces cas concernaient 65 mésothéliomes diagnostiqués depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2011, 28 avant le 31 décembre 2010 et 5 ayant une date de diagnostic non précisée.



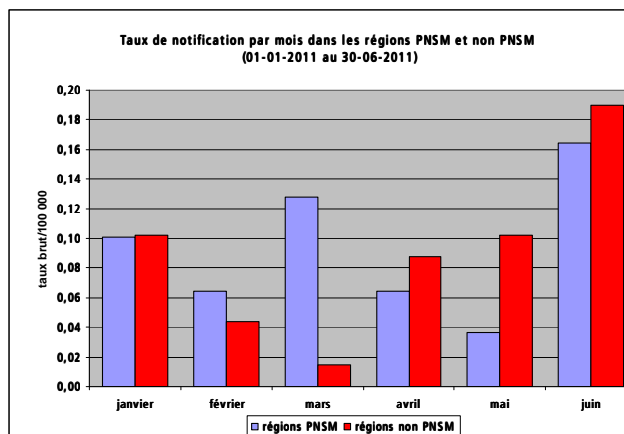
Pour 37 mésothéliomes, l'ARS a adressé deux formulaires de notification à l'InVS. Le 1<sup>er</sup> formulaire correspondait au formulaire initial rempli par le médecin déclarant. Pour 7 cas, la seconde version correspondait à une double déclaration du cas par deux médecins différents : ACP et pneumologue ou chirurgien, ACP et chirurgien. Pour les 30 autres cas, la seconde version correspondait à la fiche initiale complétée par l'ARS ou l'équipe PNSM suite à un contact avec le médecin déclarant (ou avec le patient pour l'équipe PNSM).

Pour 5 de ces cas, trois fiches ont été adressées par l'ARS à l'InVS.

cas déclarés par ars	population	effectif	champ PNSM			lieu résidence dans région			notifications	
			oui	non	inconnu	oui	non	inconnu	v2	v3
Aquitaine	3 151 000	31	24	6	1	25	4	2	20	1
Auvergne	1 339 250	9	sans objet			6	0	3	2	0
Ile de France	3 800 000	13	3	9	1	10	2	1	0	0
Lorraine	2 340 000	13	sans objet			8	3	2	3	0
Midi Pyrénées	2 810 000	15	sans objet			13	2	0	7	2
Paca	4 000 000	17	12	4	1	21	0	0	5	2
<b>3 'Régions' PNSM</b>	<b>10 951 000</b>	<b>61</b>	<b>39</b>	<b>19</b>	<b>3</b>	<b>56</b>	<b>6</b>	<b>3</b>	<b>25</b>	<b>3</b>
<b>Régions non PNSM</b>	<b>6 489 250</b>	<b>37</b>	<b>sans objet</b>			<b>27</b>	<b>5</b>	<b>5</b>	<b>12</b>	<b>2</b>
<b>Total 6 régions pilote</b>	<b>17 440 250</b>	<b>98</b>	<b>39</b>	<b>19</b>	<b>3</b>	<b>83</b>	<b>11</b>	<b>8</b>	<b>37</b>	<b>5</b>

### Notifications par mois dans les 'régions PNSM' et 'non PNSM'

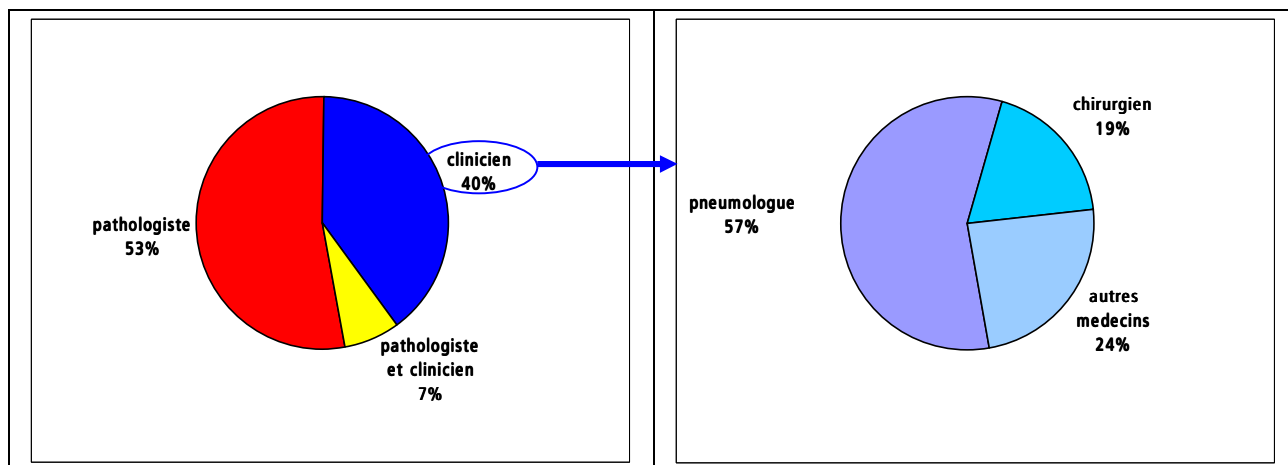
Dans les régions non couvertes par le PNSM, le nombre de notifications a été en constante progression depuis mars. Dans les régions disposant du PNSM, ce nombre a fluctué avec une progression sensible en juin qui pouvait être liée à un renforcement des actions de communication visant à expliquer le fonctionnement et la complémentarité des deux systèmes avec l'appui des RRC et des équipes PNSM de ces régions.



### Médecins déclarants

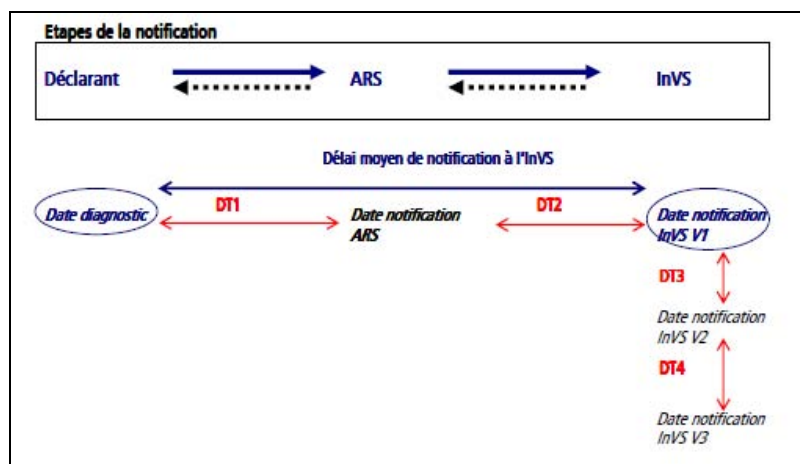
Les notifications ont été réalisées pour 53 % des mésothéliomes par un pathologiste seul, pour 40 % par un clinicien seul et pour 7 % par un pathologiste et un clinicien. Ces dernières notifications concernaient une double déclaration par un pathologiste et un clinicien (5 cas) et une déclaration conjointe sur un même formulaire (2 cas) : remplissage initial par un pathologiste puis transmission au clinicien pour la compléter et l'adresser à l'InVS *via* l'ARS.

Parmi les cliniciens, les pneumologues représentaient 57 % et les chirurgiens 19 %. Les autres médecins étaient deux généralistes, un gastro-entérologue et des spécialistes de pathologie professionnelle.



## Délais de notification globalement, par région et par catégorie de déclarant

Le schéma suivant rappelle les différentes étapes de notification depuis la date du diagnostic renseignée sur le formulaire de notification par le médecin déclarant jusqu'à la réception du formulaire anonymisé par l'InVS, *via* l'ARS-CVAGS.



L'analyse des différents délais est importante, et notamment pour les régions dans lesquelles co-fonctionnent les 2 systèmes DO et PNSM, la DO pouvant être une source de signalement pour le PNSM, si elle est faite rapidement après le diagnostic pour permettre à l'équipe PNSM de poursuivre les procédures du programme. Le délai moyen de notification à l'InVS (entre la date de diagnostic anatomo-pathologique et la date de réception du formulaire par l'InVS) a été globalement de 95 jours (89+6) si l'on tient compte des 98 notifications à l'InVS entre le 1<sup>er</sup> janvier et le 30 juin 2011.

En se limitant aux 65 notifications de mésothéliomes diagnostiqués depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2011 le délai moyen de notification à l'InVS était en moyenne de 36 jours (un peu plus d'un mois).

Notons que ce délai moyen de notification à l'InVS regroupe le délai de notification par le déclarant (DT1) et le délai de traitement du formulaire par l'ARS et ou l'équipe PNSM et de transmission par l'ARS à l'InVS (DT2).

	Délais de transmission (en jours)			
	DT1 diag - notif. ARS	DT2 notif. ARS -notif. InVS V1	DT3 notif. InVS V1 - notif. InVS V2	DT4 notif. InVS V2 - notif. InVS V3
<b>Toutes notifications</b>				
(effectif)	(98)	(93)	(37)	(5)
délai moyen	89	6	44	37
<b>Notifications cas diagnostiqués en 2011</b>				
(effectif)	(63)	(65)	(23)	(3)
délai moyen	25	11	55	24

La suite des analyses concernant les délais de notification a été effectuée sur les 65 notifications de mésothéliomes diagnostiqués depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2011 pour approcher une situation qui pourrait être proche d'un recueil en routine de la DO.



Les délais moyens de notification à l'InVS les plus courts ont été observés en Aquitaine (19 jours) et en Lorraine (22 jours). Ce délai atteignait deux mois en Midi-Pyrénées (59 jours) et 2 mois et demi en IdF (75 jours). La notification par le médecin déclarant à l'ARS (DT1) a été plus rapide dans les régions PNSM (21 jours contre 34).

	Effectif	Délais de transmission (en jours)			
		DT1 diag - notif. ARS	DT2 notif. ARS -notif. InVS V1	DT3 notif. InVS V1 - notif. InVS V2	DT4 notif. InVS V2 - notif. InVS V3
Aquitaine	27	14	5	64	0
Auvergne	5	40	6	20	0
Ile de France	4	50	25	0	0
Lorraine	9	13	9	62	0
Midi pyrenees	8	52	7	29	16
Paca	12	27	6	52	41
3 régions PNSM	43	21	7	63	41
3 régions non PNSM	22	34	16	32	16

Le délai moyen de notification à l'ARS le plus court concernait la déclaration initiale par un chirurgien (14 jours) puis par un pathologiste (16 jours). Il était 51 jours pour les pneumologues.

En revanche le délai de traitement et de transfert par l'ARS et/ou l'équipe PNSM le plus long concernait les cas déclarés par un chirurgien (15 jours) Notons toutefois le faible effectif de ces dernières notifications. Ce délai était respectivement de 7 et 9 jours après une déclaration par un pneumologue et un pathologiste.

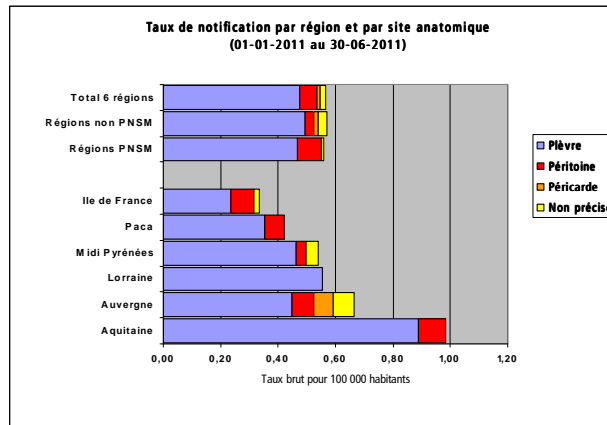
Premier déclarant (effectif)	Délais de transmission (en jours)			
	DT1 diag - notif. ARS	DT2 notif. ARS -notif. InVS V1	DT3 notif. InVS V1 - notif. InVS V2	DT4 notif. InVS V2 - notif. InVS V3
Pathologiste (45)	16	9	59	
Pneumologue (12)	51	7	25	28
Chirurgien (4)	14	15	65	18
Autre médecin (4)	59	14		

### Notifications par site anatomique globalement, par région et groupement de régions

Les taux globaux de notification par région (quelle que soit la date de diagnostic) étaient comparables en moyenne dans les trois 'régions' avec PNSM et les trois régions sans PNSM. En revanche, la participation était variable selon les régions.

Le taux de notification le plus élevé concernait la région Aquitaine (couverte par le PNSM) suivi de l'Auvergne (région non incluse dans le PNSM).

Les mésothéliomes de la plèvre représentaient globalement 85 % des cas notifiés, et ceux du péritoine 11 %. Un cas de mésothéliome du péricarde a été notifié. Pour trois notifications, la localisation n'a pas été précisée. En Lorraine, les notifications n'ont concerné que des mésothéliomes de la plèvre. En Auvergne, un mésothéliome du péricarde a été notifié.



## Taux de remplissage des variables

### *Variables administratives*

Les variables permettant de générer le code d'anonymat des patients (nom, prénom, date de naissance, sexe) étaient toujours renseignées par le médecin déclarant, pathologiste ou clinicien. Cela permettait à l'ARS de produire ce code et d'adresser le formulaire anonymisé à l'InVS. En revanche, le code transmis était parfois non lisible ou non valide (numéro mal recopié), ce qui nécessitait un retour vers l'ARS.

Notons que pour 18 fiches, la procédure de transmission des données n'a pas été respectée : la partie nominative du formulaire n'a pas été détachée avant transfert à l'InVS, ce qui pose problème par rapport à la confidentialité.

Il s'est agi soit d'un transfert direct du formulaire de DO du médecin déclarant à l'InVS sans respect de la procédure (passage par l'ARS pour anonymisation), soit d'un oubli de l'ARS de détacher le volet haut avant transmission du formulaire par fax à l'InVS.

Les variables concernant la résidence du patient étaient renseignées dans plus de 8 cas sur 10.

Les variables sur le lieu de naissance étaient renseignées pour près de 4 cas sur 10.

Variables renseignées	Sexe	Date naissance	Code anonymat				Résidence				Naissance		
			partie nominative non détachée	initialement non lisible	initialement non valide	secondairement produit	code postal	commune en clair	département en clair	code postal ou commune	commune naissance	département ou pays	
en effectifs	oui	98	98	18	8	6	98	87	85	85	88	41	33
	non							11	13	13	10	57	65
en pourcentages	oui	100,0	100,0	18,4	8,2	6,1	100,0	88,8	86,7	86,7	89,8	41,8	33,7
	non							11,2	13,3	13,3	10,2	58,2	66,3

### *Variables médicales*

Les coordonnées du médecin déclarant étaient toujours renseignées.

Lorsqu'il s'agissait d'un pathologiste, les coordonnées du clinicien prescripteur étaient très rarement renseignées (2 fiches sur 52).

Lorsqu'il s'agissait d'un clinicien, les coordonnées du pathologiste étaient renseignées dans plus d'1 cas sur 2 (27 fiches sur 48).

		Date diagnostic ACP	Nature du diagnostic						Numéro examen ACP	Site du mesothéliome	Type histologique
			clinique	radiologique	échographique	cytologique	ponction biopsie	chirurgie			
Variables renseignées											
en effectifs	oui	88	11	6	1	1	28	63	86	96	
	non	10							12	2	
en pourcentages											
oui		89,8	11,2	6,1	1,0	1,0	28,6	64,3	87,8	98,0	
non		10,2							12,2	2,0	

### Variables d'exposition

La question 'filtre' permettant d'identifier les cas avec ou sans exposition professionnelle connue à l'amiante était renseignée dans 80 % des cas.

Variables renseignées		Contact prof. amiante	Atcd familiaux	Expos domestiques	Historique de résidence complet (9 questions renseignées)
			pas d'ATCD	au moins 1 renseignée	
en effectifs	oui	78	43	10	20
	non	20		88	66
en pourcentages					
oui		79,6	43,9	10,2	20,4
non		20,4		89,8	67,3

Pour 45 patients, un contact professionnel était mentionné. Le métier 'le plus longtemps exercé ayant exposé au risque amiante' était renseigné pour 62 % de ces patients (28 / 45) et la durée d'exposition pour 53 % (24 / 45).

	Oui	Non	Ne sait pas	Non renseigné
Contact professionnel (en effectifs)	45	26	7	20
dont métier renseigné	28	9	4	3
dont durée	24	2	3	3

Concernant les antécédents familiaux, aucune fiche ne faisait état d'un autre cas de mésothéliome dans la famille'. Pour 43 patients, la question semblait avoir été posée par le médecin déclarant ou lors de la validation par l'ARS ou l'équipe PNSM, la réponse étant négative.

Parmi les activités de bricolage exposant à l'amiante, la plomberie était mentionnée sur 2 fiches, l'électricité sur 1, la maçonnerie sur 1, l'isolation sur 2, la voiture sur 2 et d'autres activités sur 4 fiches.

Concernant l'historique de résidence qui visait à préciser pour trois périodes de la vie du patient (naissance à moins de 20ans, 20-40 ans et plus de 40 ans), le département ou pays (si étranger), la commune de résidence et le nombre d'années de séjour pendant la période, les départements étaient renseignés dans un peu plus d'1 cas sur 4.

		Département ou pays	Commune	Durée
Variables renseignées				
en effectifs	0 - < 20 ans	28	31	25
	20 - 40 ans	32	28	29
	> 40 ans	35	29	25
	3 périodes	27		
en pourcentages	0 - < 20 ans	28,6	31,6	25,5
	20 - 40 ans	32,7	28,6	29,6
	> 40 ans	35,7	29,6	25,5
	3 périodes	27,6		

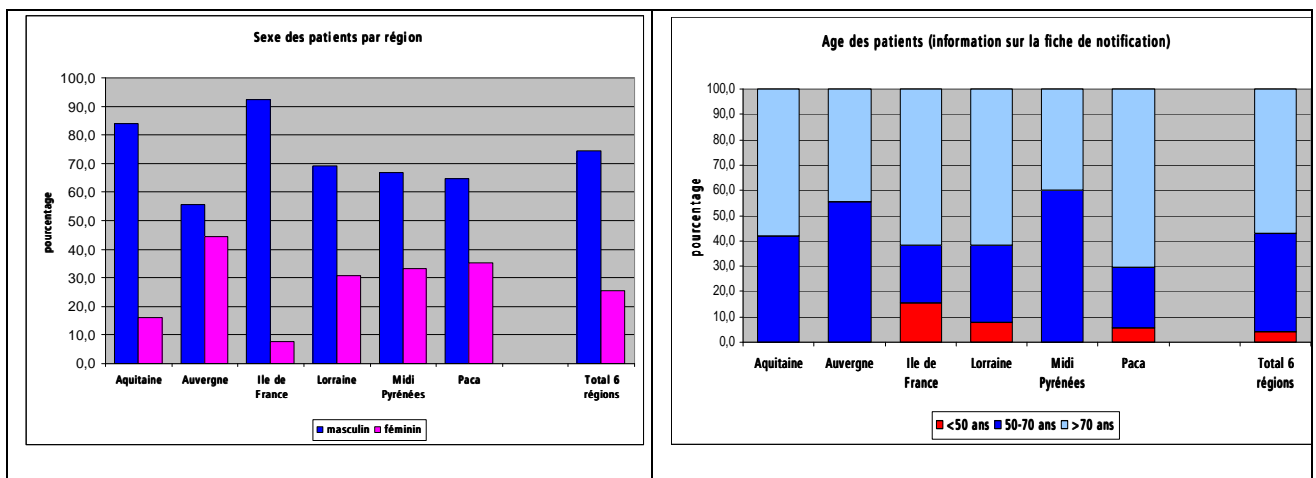
### Caractéristiques des patients par région et groupement de régions 'PNSM', 'non PNSM'

#### *Globalement*

Les hommes représentaient 75 % des cas des mésothéliomes notifiés et les femmes 25 %. Les individus de moins de 50 ans représentaient en moyenne 4 % des cas notifiés, les 50-70 ans, 39 % et les plus de 70 ans, 57 %. L'âge moyen était de 70,6 ans.

#### *Par région*

On notait des variations régionales dans les répartitions en fonction du sexe et de l'âge, ce qui suggère un défaut de notification.



### Par groupement de régions couvertes ou non par le PNSM

La répartition hommes - femmes dans les régions couvertes par le PNSM (80 % d'hommes et 20 % de femmes) était proche de la situation des mésothéliomes décrite au niveau national (PNSM) et internationale. En revanche dans les régions non couvertes par le PNSM, la répartition (65 % d'hommes et 35 % de femmes) suggère un biais dans la notification des cas.

Il en est de même pour la répartition des groupes d'âges qui semble plutôt cohérente dans les 'régions' PNSM et plus atypique dans les régions non PNSM. L'âge moyen était comparable dans les régions couvertes (70,5 ans) et non couvertes par le PNSM (70,7 ans).

Pourcentage moyen	Sexe (en %)		Groupe d'âges (en %)		
	Masculin	Féminin	< 50 ans	50 - 70 ans	> 70 ans
3 'régions' PNSM	80,3	19,7	4,9	32,8	62,3
3 régions non PNSM	64,9	35,1	2,7	48,6	48,6
<b>Total 6 régions</b>	<b>74,5</b>	<b>25,5</b>	<b>4,1</b>	<b>38,8</b>	<b>57,1</b>

### Exposition à l'amiante

#### Identification des cas exposés professionnellement

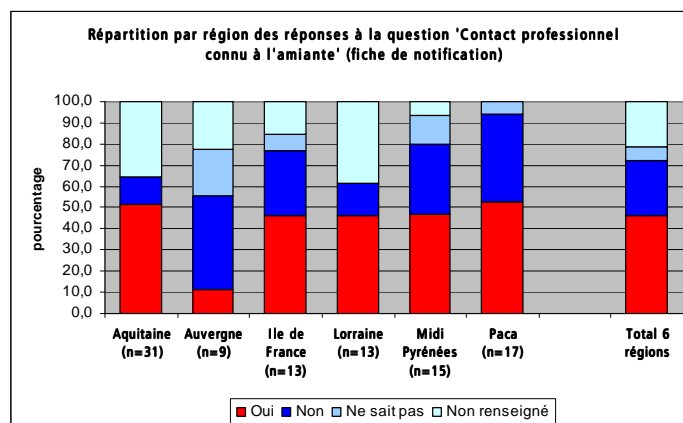
La notion d'exposition professionnelle à l'amiante a été renseignée pour 78 patients sur les 98 (près de 8 cas sur 10) et non renseignée pour 20 cas de mésothéliomes.

Parmi ces 20 cas, 18 ont été notifiés par un pathologiste et 2 par un clinicien.

Parmi les cas renseignés, une exposition professionnelle à l'amiante a été notifiée pour 45 patients, une absence d'exposition professionnelle à l'amiante a été notifiée pour 26 cas. Le déclarant a précisé qu'il n'avait pas l'information pour 7 cas.

Les cas non renseignés ont tous été déclarés par un pathologiste. Treize ont été notifiés dans des 'régions PNSM' et 7 dans des régions 'non PNSM'.

Il est à noter que pour 2 cas, la notion de contact professionnel à l'amiante a été modifiée : le premier cas de 'ne sait pas' à 'oui' dans le cadre d'une double notification chirurgien+ACP puis pneumologue et le second cas de 'non' à 'oui' après une validation par l'enquêteur PNSM.



### *Comparaison des caractéristiques des cas en fonction de la connaissance de l'exposition professionnelle à l'amiante*

Les cas pour lesquels une notification d'exposition professionnelle à l'amiante était mentionnée étaient plus souvent déclarés par les cliniciens que par les pathologistes. Ils concernaient des mésothéliomes de la plèvre quasi exclusivement chez des sujets de sexe masculin (44 hommes et 1 femme). Ils étaient en moyenne plus âgés que les patients pour lesquels il n'existait pas d'exposition professionnelle connue à l'amiante (26 cas) ou que cette information était inconnue du médecin (7 cas) ou non renseignée (20 cas).

	Notifications avec expo prof amiante connue (n=45)		Notifications sans expo prof amiante connu ou NSP ou non renseignée (n=53)	
	Effectifs	Pourcentage	Effectifs	Pourcentage
<b>Médecins déclarants</b>				
pathologiste seul	20	44,4	31	58,5
pneumologue seul	12	26,7	10	18,9
chirurgien seul	2	4,4	4	7,5
autre clinicien seul	7	15,6	3	5,7
pathologiste et clinicien	3	6,7	4	7,5
pneumologue et chirurgien	1	2,2	1	1,9
<b>Localisation</b>				
plèvre	44	97,8	39	73,6
péritoine	0	0,0	11	20,8
péricarde	0	0,0	1	1,9
non précisé	1	2,2	2	3,8
<b>Sexe</b>				
masculin	44	97,8	29	54,7
féminin	1	2,2	24	45,3
<b>Age</b>				
< 50 ans	1	2,2	3	5,7
50 - 70 ans	15	33,3	23	43,4
> 70 ans	29	64,4	27	50,9
âge moyen	72,1		69,5	

### Estimation de la répartition des cas en fonction du sexe, de l'âge et du site anatomique

Pour 100 nouveaux cas de mésothéliomes, sur la base des résultats de la phase pilote on peut s'attendre à une répartition du type de celle qui figure dans le tableau ci-dessous. Les sujets des trois populations cible ('hors plèvre', femmes, moins de 50 ans) représenteraient donc environ 34 % de l'ensemble des cas de mésothéliomes.

	Plèvre	Péritoine et autres loc.	Toutes loc.
<b>Hommes</b>			
total	67	8	75
<50ans	1	2	3
≥50ans	66	6	72
<b>Femmes</b>			
total	21	4	25
<50ans	0	1	1
≥50ans	21	3	24
<b>2 sexes</b>	88	12	100

## Caractéristiques des mésothéliomes dans trois populations cibles

### *Mésothéliomes du péritoine et du péricarde*

Onze cas de mésothéliomes du péritoine et un cas de mésothéliome du péricarde (représentant 11,2 % des cas notifiés) ont été déclarés entre le 1<sup>er</sup> janvier et le 30 juin 2011 : 3 en Aquitaine, 3 en IdF, 2 en Auvergne, 1 en Midi-Pyrénées, 3 en Paca. Sept ont été déclarés par un pathologiste, 4 par un chirurgien et 1 par un gastroentérologue. Cinq de ces cas ont été déclarés par trois membres du réseau Renape (un pathologiste, deux chirurgiens)<sup>2</sup>. Aucun cas n'avait fait l'objet d'une double notification par un pathologiste et un clinicien.

région	médecin déclarant	localisation	sexe	âge	contact profes. amiante	date diagnostic	date transmission initiale à invs
Aquitaine	pathologiste	péritoine	masculin	77	non renseigné	30/12/2010	25/01/2011
Aquitaine	pathologiste	péritoine	masculin	66	non renseigné	30/03/2011	27/04/2011
Aquitaine	pathologiste	péritoine	masculin	59	non renseigné	02/05/2011	19/05/2011
Auvergne	pathologiste	péritoine	féminin	75	ne sait pas	12/04/2011	01/06/2011
Auvergne	pathologiste	péricarde	féminin	70	non renseigné	13/04/2011	01/06/2011
IdF	chirurgien	péritoine	masculin	54	non	11/01/2011	31/01/2011
IdF	chirurgien	péritoine	masculin	29	non	27/01/2011	28/02/2011
IdF	chirurgien	péritoine	masculin	49	non	?	09/03/2011
Midi pyrénées	pathologiste	péritoine	féminin	68	ne sait pas	08/12/2010	04/02/2011
Paca	pathologiste	péritoine	masculin	55	non	04/01/2011	31/01/2011
Paca	gastro-entérologue	péritoine	masculin	81	ne sait pas	13/01/2011	14/02/2011
Paca	chirurgien	péritoine	féminin	39	oui	23/12/2010	21/03/2011

### *Mésothéliomes chez les femmes*

Vingt-cinq cas de mésothéliomes survenus chez des femmes ont été déclarés entre le 1<sup>er</sup> janvier et le 30 juin 2011 : 5 en Aquitaine, 1 en IdF, 4 en Auvergne, 5 en Midi-Pyrénées, 6 en Paca. Ils représentaient 25,5 % des cas notifiés. Dix-sept cas ont été déclarés par un pathologiste, 3 par un pneumologue, 1 par un chirurgien et 1 par un spécialiste des pathologies professionnelles. Par ailleurs, 1 cas avait fait l'objet d'une déclaration conjointe par un pathologiste et un clinicien, sur une même fiche de notification.

<sup>2</sup> Les correspondants du réseau Renape dans les six régions pilotes sont actuellement au nombre de 38 (16 pathologistes et 22 chirurgiens) exerçant dans 14 établissements dont 7 CLCC. Deux exercent en Aquitaine, 5 en Auvergne, 15 en IdF, 4 en Lorraine, 3 en Midi-Pyrénées, 9 en Paca.

région	médecin déclarant	localisation	âge	contact profes. amiante	date diagnostic	date transmission initiale à InVS
Aquitaine	pathologiste	plèvre	87	non renseigné	07/02/2011	16/02/2011
Aquitaine	pathologiste	plèvre	82	non	14/03/2011	07/04/2011
Aquitaine	pathologiste	plèvre	68	non renseigné		28/04/2011
Aquitaine	pathologiste	plèvre	71	non renseigné	26/05/2011	06/06/2011
Aquitaine	pathologiste	plèvre	73	non renseigné	27/05/2011	20/06/2011
Auvergne	pneumologue	plèvre	61	non	10/11/2010	06/01/2011
Auvergne	pathologiste	plèvre	91	non renseigné	08/02/2011	01/06/2011
Auvergne	pathologiste	péritoine	75	ne sait pas	12/04/2011	01/06/2011
Auvergne	pathologiste	péricarde	70	non renseigné	13/04/2011	01/06/2011
IdF	path prof	plèvre	74	non	27/10/2010	03/06/2011
Lorraine	pathologiste	plèvre	81	non	18/01/2011	01/02/2011
Lorraine	pathologiste	plèvre	65	non	10/05/2011	18/05/2011
Lorraine	pathologiste	plèvre	64	non renseigné	05/05/2011	18/05/2011
Lorraine	pathologiste	plèvre	75	non renseigné	23/05/2011	15/06/2011
Midi pyrénées	pathologiste	péritoine	68	ne sait pas	08/12/2010	04/02/2011
Midi pyrénées	pneumo+pathologiste	plèvre	68	non	09/04/2004	12/01/2011
Midi pyrénées	généraliste	plèvre	70	oui	00/05/2009	07/02/2011
Midi pyrénées	pathologiste	plèvre	86	non renseigné	07/03/2011	05/04/2011
Midi pyrénées	pneumologue	plèvre	70	non	16/11/2010	30/06/2011
Paca	pathologiste	plèvre	59	non	04/02/2011	07/03/2011
Paca	pathologiste	plèvre	80	non	02/12/2010	08/03/2011
Paca	chirurgien	péritoine	39	non	23/12/2010	21/03/2011
Paca	pneumologue	plèvre	76	non	21/04/2011	15/06/2011
Paca	clinicien	plèvre	74	non	29/05/2011	28/06/2011
Paca	pathologiste	plèvre	60	non	22/06/2011	30/06/2011

### *Mésothéliomes chez les individus de moins de 50 ans*

Quatre cas de mésothéliomes survenus chez des individus de moins de 50 ans ont été déclarés entre le 1<sup>er</sup> janvier et le 30 juin 2011 : 2 en IdF, 1 en Lorraine, 1 en Paca. Ils représentaient 4,1 % des cas notifiés. Un cas a été déclaré par un pathologiste et 3 par un chirurgien. Ils concernaient 3 cas de mésothéliomes du péritoine survenus chez 2 hommes et 1 femme, et 1 cas de mésothéliome de la plèvre survenu chez un homme.



région	médecin déclarant	localisation	sexe	âge	contact profes. amiante	date diagnostic	date transmission initiale à InVS
IdF	chirurgien	périthoie	masculin	29	non	27/01/2011	28/02/2011
IdF	chirurgien	périthoie	masculin	49	non	?	09/03/2011
Lorraine	pathologiste	plèvre	masculin	45	oui	15/02/2011	15/04/2011
Paca	chirurgien	périthoie	féminin	39	oui	23/12/2010	21/03/2011

### **Problèmes rencontrés dans la procédure de notification**

Les problèmes suivants ont été observés au niveau de la CVAGS-ARS :

- informations incomplètes avec variables 'essentielles' non renseignées : commune de résidence, date de diagnostic, site du mésothéliome, type histologique, contact professionnel connu avec l'amiant (pour les cliniciens) ;
- informations renseignées par les médecins déclarants mais non lisibles ;
- notification directe à l'InVS sans passer par l'ARS, le formulaire étant transmis complet avec les trois volets donc non anonymisé, ce qui pose problème en termes de confidentialité des données ;
- notification à une délégation territoriale et non à l'ARS. Avant la création des ARS, les MDO étaient adressées aux Directions départementales des affaires sanitaires et sociales (Ddass), actuelles délégations territoriales de l'ARS ; le fonctionnement perdurant encore dans certaines régions.

Les problèmes suivants ont été observés lors de la réception des fiches par l'InVS :

- des numéros d'anonymat erronés : rejetés à la saisie informatique des données (sous Voozahoo) par l'InVS ;
- des numéros d'anonymat non lisibles : caractères mal formés ou coupure des caractères lors du détachement de la partie haute nominative du formulaire de notification conservée à l'ARS (quasi systématique dans une des régions pilote) ;
- le non-détachement de la partie haute avant transfert à l'InVS, le formulaire étant transmis complet avec les trois volets, donc non anonymisé ;
- la transmission des formulaires de notification sur le numéro de fax des MDO infectieuses et non au numéro dédié au mésothéliome ;
- formulaires transmis avec des données 'essentielles' non renseignées (commune résidence, date diagnostic, site anatomique).

Certaines CVAGS se sont peu investies dans la gestion des fiches de notification laissant cette tâche complètement ou partiellement à la Cire, ce qui n'est pas dans leurs missions. Ces CVAGS ont mis en avant un manque d'intérêt à traiter les cas de mésothéliome car ils concernent une maladie ne nécessitant pas d'actions immédiates.

### **Conclusions relatives à la procédure de notification**

La phase pilote s'est globalement bien déroulée mais avec des résultats variables selon les régions. Le projet a bénéficié d'une bonne collaboration entre le responsable du projet et les équipes-projet régionales.

Les correspondants des ARS-CVAGS, Cire, équipe PNSM et RRC ont fait part d'une grande réactivité que l'on peut saluer et ce, dans un contexte souvent difficile de forte activité professionnelle. La mobilisation des médecins potentiellement déclarants s'est effectuée selon un cadre général fixé par l'InVS mais avec des adaptations aux situations régionales.

Les résultats montrent que les médecins potentiellement déclarants des six régions pilotes ont été globalement bien informés de l'existence de cette DO. Ils se sont montrés très collaboratifs mais il persiste une mauvaise compréhension de leur rôle dans la notification et une connaissance parfois insuffisante de la procédure de déclaration (qui doit déclarer quoi et à qui ?). Le problème étant encore plus complexe dans les régions PNSM.

On peut noter que l'impact de l'information aux médecins a dépassé la cible fixée pour la phase pilote puisque certains déclarants non ciblés (généralistes, gastro-entérologues des régions visées, cliniciens exerçant en dehors d'une région pilote) ont 'spontanément' notifié un cas.

Le nombre global de cas notifié est assez proche du nombre moyen attendu pendant la phase pilote (98 contre environ 120). Le nombre de notifications a beaucoup augmenté en fin de période de test, ce qui est cohérent avec une montée en charge des déclarations probablement liée à l'information croissante des médecins potentiellement déclarants. En période de routine, on s'attend à ce que le nombre mensuel de notifications soit à peu près stable au sein d'une même région.

La déclaration par les pathologistes et les cliniciens a été pertinente. Elle a permis d'augmenter le nombre de notifications et le taux de remplissage des variables pour une meilleure information sur les cas de mésothéliomes. Seuls 7 % des cas ont fait l'objet d'une double déclaration à la fois par un pathologiste et un clinicien, 53 % ayant été déclarés seulement par un pathologiste et 40 % seulement par un clinicien. Le délai moyen entre le diagnostic et la notification par le médecin déclarant à l'ARS a été en moyenne plus court dans les régions couvertes par le PNSM. Il était de 21 jours (contre 34 dans les régions 'non PNSM'), ce qui suggère une plus grande sensibilisation des médecins dans les régions disposant du PNSM.

La question du contact professionnel connu avec l'amiante a été bien renseignée soit directement lors de la notification par le clinicien, soit suite à un contact entre le médecin de l'ARS-CVAGS et le clinicien déclarant, dans le cadre de la validation du formulaire par le médecin de l'ARS.

Cependant, la phase pilote a mis en évidence des situations variables dans les six régions pilote :

- en Aquitaine, région également couverte par le PNSM, le taux de notification a été le plus élevé parmi les six régions pilote, avec un nombre mensuel de notifications assez constant sur toute la durée de la phase pilote.

On notera le rôle essentiel du référent pathologiste et la bonne coordination des acteurs régionaux ;

- en Lorraine, l'absence de mésothéliomes du péritoine peut être le signe d'un sous-enregistrement. On notera la forte implication du réseau Oncolor (RRC de Lorraine), très présent dès le montage du projet, et l'implication du référent pathologiste ;

- en Midi-Pyrénées, le nombre de notifications a augmenté à partir d'avril après un certain nombre de relances auprès des médecins potentiellement déclarants avec le soutien notamment du réseau Oncomip ;

- en Auvergne, les notifications ont vraiment démarré en juin après un rappel de la procédure par le médecin de l'ARS. Les pathologistes notifiaient leurs cas mais les adressaient aux cliniciens prescripteurs de l'examen histologique et non à l'ARS, conformément à la procédure. Ces fiches ne parvenaient pas ensuite à l'ARS ;

- en Paca, la mise en place du projet a été compliquée, du fait d'une mauvaise compréhension de la procédure et de la place de la DO par rapport au PNSM. Mais du fait de la forte implication de la coordinatrice locale du PNSM, on a pu observer en juin une recrudescence des notifications (qui se poursuit au-delà de la phase pilote).

Cela laisse penser que la situation s'est clarifiée et améliorée dans cette région ;

- en IdF, la phase pilote n'a pas bien fonctionné, malgré des efforts particuliers de sensibilisation des médecins clés, identifiés avec l'équipe PNSM, et la participation active d'un spécialiste de pathologie professionnelle. La raison principale de cet échec est probablement le manque de moyens des partenaires régionaux pour jouer un rôle actif dans le projet. Notons que le RRC d'IdF (Oncorif)<sup>3</sup> a été contacté tardivement. Il ne pourra certainement pas jouer le rôle d'animateur des 3C comme dans les autres régions, en raison de la taille de la région, du nombre de structures potentiellement concernées par la prise en charge de ces cancers et de ses moyens très limités.

---

<sup>3</sup> Oncorif fédère l'ensemble des acteurs de la cancérologie en IdF dans le but de favoriser une prise en charge de qualité, homogène dans la région. Il a un rôle transversal de coordination, valorisation et mise en cohérence des actions et de recueil d'informations. Il rassemble des informations sur la cancérologie francilienne : liste des 3C, des RCP. Il produit des ressources et des outils de communication communs : référentiels, DCC, site Internet.

## Résumé des principaux résultats

**Nombre de cas de mésothéliome notifiés entre le 1<sup>er</sup> janvier et le 30 juin : 98**

### **Médecins déclarants**

- pathologiste seul : 53 %
- clinicien seul : 40 %
- pathologiste et clinicien : 7 %

### **Délai moyen de transmission du déclarant à l'ARS**

- Régions** - 'PNSM' : 21 jours  
              'Non PNSM' : 34 jours

### **Délai moyen de notification à l'InVS**

- Tous déclarants** : 36 jours
- Médecin** - pathologiste : 25 jours  
          - chirurgien : 29 jours  
          - pneumologue : 58 jours
- Régions** - PNSM : 28 jours  
          Non PNSM : 50 jours

### **Caractéristiques des cas**

- Sexe** - hommes : 75 %  
      - femmes : 25 %
- Age** - < 50ans : 4 %  
      - 50-70 ans : 9 %  
      - > 70ans : 57 %  
      - âge moyen : 70,6 ans

### **Site anatomique**

- plèvre : 85 %
- péritoine : 11 %
- péricarde : 1 cas
- localisation non précisée : 3 cas

### **« Contact professionnel connu à l'amiante »**

- renseigné : 80 % des fiches
- oui : 45 %
- non : 26 %
- ne sait pas : 7 %
- non renseigné : 20 % des cas

## 7.2 - Analyse de l'enquête auprès des partenaires régionaux

Afin de recueillir les remarques des partenaires régionaux des six régions pilotes, au terme du déroulement de la phase pilote, le DST a élaboré et adressé un questionnaire (annexe 9) structuré en quatre parties portant sur :

- leur implication dans la procédure de notification des nouveaux cas de mésothéliomes ;
- le contenu du formulaire de notification ;
- leurs préconisations pour réussir le déploiement du projet ;
- l'espace collaboratif (Internet) dédié au projet.

Le questionnaire a été adressé aux représentants des 20 structures participantes (6 CVAGS-ARS, 6 Cire, 5 RRC, 3 équipes PNSM). L'InVS a reçu et analysé 17 questionnaires dont les résultats sont décrits ci-dessous. Le traitement des fiches de notification a concerné 65 % des répondants, 18 % mentionnant des difficultés dans ce traitement. Les problèmes suivants ont été relevés :

### ***Par les CVAGS-ARS :***

- N° de fax de l'InVS occupé, obligeant à renouveler plusieurs fois l'envoi des fiches de notification ;
- dans le cadre de la procédure de validation du formulaire : interrogation d'un patient ignorant son diagnostic ;
- le traitement des MDO par la CVAGS est justifié par le fait qu'il nécessite une réactivité pour l'investigation.

Dans le cas des mésothéliomes, la temporalité est différente et le rôle des CVAGS est moins probant. On est plus dans le champ de la surveillance donc dans celui des Cire ;

- impression de 'servir de simple boîte à lettres pour le tri des cas non PNSM. Nécessité de rendre le travail plus intelligent pour une meilleure implication'.

### ***Par les Cire :***

- difficulté pour identifier le clinicien qui a fait le prélèvement quand le pathologiste est déclarant
- 'il est nécessaire de rappeler le rôle de la CVAGS dans les DO et la limitation du travail de la Cire aux investigations' ;
- dans le cadre des enquêtes environnementales, il est opportun d'impliquer la Cire mais également peut-être le service environnement de l'ARS.

### ***Par les équipes PNSM :***

- signalement de la perte de plusieurs fiches adressées par le pathologiste au clinicien (et non à l'ARS) puis non complétées ensuite par le clinicien, donc non transmises à l'ARS (or pas de 'maîtrise' possible sur les cas hors zone PNSM).

Pour favoriser le déploiement de la DO, il est proposé de :

- maintenir le partenariat entre l'InVS et l'équipe-projet régionale dans les six régions pilote et le développer dans les autres régions en impliquant les équipes PNSM (12 régions concernées / 23 départements couverts par le PNSM) : 94 % des répondants ont jugé importante la coordination par l'InVS et la pertinence des points réguliers d'échange avec chaque équipe-projet régionale ;
- bien préciser les rôles des différents partenaires régionaux dans la procédure et leur intérêt dans le projet ;
- l'articulation de la DO et du PNSM doit être claire au niveau des objectifs et du fonctionnement ;
- l'information par l'InVS des partenaires régionaux doit être de préférence individuelle plutôt que collective (65 % contre 35 % des répondants) ;
- le rôle respectif des pathologistes et des cliniciens dans la notification doit être clair ;
- la procédure doit être simplifiée en ajoutant le numéro de fax de l'ARS sur le formulaire de notification et en individualisant les questions à remplir par le pathologiste et les questions à remplir par le clinicien. Il faut faire apparaître pour le clinicien le caractère essentiel de la question filtre sur le contact professionnel à l'amiante ;

- l'information aux médecins déclarants potentiels de chaque région doit être assurée par l'InVS en lien avec ses partenaires régionaux (82 % des répondants) si possible individuelle (94 % la juge utile et 77 % nécessaire) et de préférence sous forme de courriers (88 %), mais également dans le cadre de réunions (59 %) ou par mails (41 %) ;
- identifier des déclarants référents, relai de leurs pairs au sein d'une entité (ex. : pathologiste référent, clinicien au sein d'une RCP thématique...);
- la communication doit se faire de façon répétée en montrant l'intérêt de déclarer.

Concernant l'espace collaboratif DO mésothéliomes qui a été ouvert par l'InVS le 18 février 2011 puis a été régulièrement actualisé pendant tout le déroulement de la phase pilote, les résultats sont assez décevants :

- seuls 41 % des répondants se sont connectés, 86 % le jugeant 'utile', 57 % le trouvant 'ergonomique' ;
- seuls 24 % considèrent qu'il peut être un lieu d'échanges entre l'InVS et ses partenaires.

Cet outil n'est clairement pas entré dans les habitudes de travail actuelles (accès et utilisation perçus comme compliqués). L'activité visant à faire vivre l'espace et à communiquer sur son contenu étant très chronophage pour une utilisation très limitée, il est proposé de ne pas la poursuivre pendant le déploiement du système. Cet espace pourra être réactivé lors de la mise en place des enquêtes d'exposition. L'information sur le projet se fera notamment sur le site de l'InVS.

La question de l'élargissement du PNSM aux mésothéliomes des sites autres que la plèvre, dans les régions couvertes par le programme a été posée. Cela ne résout pas le problème des régions partiellement couvertes par le PNSM (*quid* de la déclaration dans les départements non couverts au sein d'une région) et des régions non couvertes. La question d'étendre la DO à d'autres localisations cancéreuses potentiellement liés à un risque environnemental a également été posée.

## 8 - Dix facteurs clés identifiés pour la réussite du déploiement

Sur la base des résultats de la phase pilote et de l'enquête auprès des partenaires régionaux, les facteurs suivants ont été identifiés pour la réussite du système au niveau national.

1 - La nécessité d'une communication simple et harmonisée, portant sur des objectifs motivant pour les partenaires, complémentaires de ceux du PNSM et répondant aux recommandations du HCSP.

La DO permettra de :

- disposer d'un système de surveillance de l'ensemble des mésothéliomes sur tout le territoire permettant de décrire la situation spatiale puis temporo-spatiale des mésothéliomes en tout point du territoire et pour des populations ciblées notamment les mésothéliomes hors plèvre et notamment du péritoine, les mésothéliomes survenant chez les femmes ou les individus de moins de 50 ans ;
- renforcer la connaissance des mésothéliomes survenus en l'absence d'exposition professionnelle connue du médecin ou du patient notamment dans les trois populations ciblées.

2 - La nécessité de disposer d'un appui fort des instances institutionnelles nationales (DGS, Inca, DGT...), professionnelles (SFP, SPLF, Renape, Conseil national de cancérologie...) et du Cnom.

3 - Un pilotage et une animation nationale par l'InVS avec une bonne articulation avec le niveau régional et avec les réseaux de médecins déclarants.

4 - L'importance de fédérer les acteurs régionaux (ARS-CVAGS, Cire, RRC, équipe PNSM) au sein d'équipes-projet régionales animées par l'InVS. Les Directions régionales des entreprises, de la concurrence, de la consommation, du travail et de l'emploi (Direccte) devront être régulièrement informées.

5 - La nécessité de clarifier le rôle de chacun des acteurs régionaux en affirmant notamment le rôle institutionnel des ARS-CVAGS et les missions qui leur incombent, avec le soutien du ministère chargé de la Santé :

- l'ARS-CVAGS est l'acteur réglementaire régional de la DO : traite les fiches, échange avec le médecin déclarant si nécessaire, anonymise et transfère les fiches à l'InVS, participe à l'animation du réseau de déclarants (hors champ PNSM), contribue à leur information ;
- l'équipe PNSM traite les fiches DO des mésothéliomes de la plèvre survenant chez les cas domiciliés dans la zone 'registre', et relaye l'information notamment lors des contacts avec les déclarants, membres de son réseau de sources. Il contribue à rappeler le caractère obligatoire de la DO et renseigne leurs interrogations sur la procédure ;
- la Cire investigate les cas (enquêtes d'exposition), peut réaliser des bilans épidémiologiques régionaux, peut contribuer à l'animation régionale ;
- le RRC est un relai essentiel d'information et de communication (site, mails, RCP, newsletter, réunions). Il doit être impliqué en amont de la généralisation.

6 - La pertinence de la déclaration visant à la fois les cliniciens et les pathologistes du fait des prérogatives et attendus différents : l'ACP pose le diagnostic (informations précises sur le diagnostic anatomo-pathologique), le clinicien est en contact avec son patient (information individuelle, interrogation sur l'exposition professionnelle à l'amiante pour orienter les enquêtes). Cela permettra d'améliorer l'exhaustivité des notifications et d'enrichir la connaissance des cas.

7 - L'importance d'une clarification et simplification des procédures de notification pour les déclarants :

- un formulaire 'pathologiste' et un formulaire 'clinicien' distincts (deux modèles certifiés Cerfa) ;
- ajout du numéro de fax de l'ARS sur les formulaires (à adapter pour chaque région) - téléchargement des formulaires sur le site de l'InVS et lien à partir des sites régionaux du RRC et de l'ARS ;
- un formulaire simplifié sur les aspects expositions : reformulation des questions relatives à l'exposition professionnelle pour lever les ambiguïtés révélées lors de la phase pilote et abandon des questions relatives aux ATCD familiaux, bricolage, résidence.

8 - La pertinence d'impliquer les RRC en tant que relai d'information, notamment auprès des 3C, avec un rôle majeur attendu des secrétariats des RCP et de médecins référents 'tête de réseau des déclarants' auprès de leurs pairs :

- pathologiste : 'réfèrent régional ' ou non-réfèrent mais fortement impliqué dans le diagnostic des mésothéliomes (souvent au CHU)
  - clinicien : coordonateur ou membre motivé d'une RCP (thoracique, digestive, généraliste...).
- et avec l'appui de l'Inca auprès des 3C pour inscrire la DO des mésothéliomes dans les bonnes pratiques des RCP.

9 - L'adaptation du cadre général pour tenir compte des spécificités régionales.

10 - L'importance de la communication et de la rétro-information régulière auprès des professionnels de santé (bulletins d'information, colloques de spécialistes, réunions RRC, sites Internet des sociétés de professionnels...) et des acteurs régionaux essentielle pour entretenir leur motivation.

## 9 - Préconisations

### 9.1 - Le déploiement national de la DO

#### Modalités de notification

La participation des pathologistes et des cliniciens est essentielle pour assurer un suivi épidémiologique de ces cancers dont la fréquence est faible, environ 1 000 cas par an.

#### Formulaire de notification

Les formulaires de notification 'pathologiste' (annexe 10) et 'clinicien' (annexe 11) disposent, sur le volet haut (partie gauche), d'une case destinée à **faire figurer le n° de fax de la CVAGS-ARS de la région** d'exercice médical. Cela facilitera l'envoi du médecin déclarant par fax de sa notification au médecin de l'ARS. Chaque région dispose d'un numéro de fax propre.

Les formulaires de notification seront disponibles et téléchargeables sur le site Internet de l'InVS. Il sera possible au déclarant de télécharger le formulaire selon sa spécialité d'exercice (pathologiste ou clinicien) et sa région d'exercice (en format PDF enrichi du n° de fax de l'ARS-CVAGS) pour la déclaration au médecin de l'ARS-CVAGS de la région d'exercice, *via* la plateforme régionale de veille et d'urgences sanitaires.

Pour simplifier l'accès aux formulaires de notification, il est proposé aux ARS et aux RRC de chaque région de mettre à disposition des médecins déclarants potentiels une information sur la DO des mésothéliomes sur leurs sites Internet respectifs, avec un lien vers le dossier Internet de l'InVS dédié à la DO des mésothéliomes, pour le téléchargement.

La notification par le médecin déclarant comprend 2 étapes :

- 1) renseigner les éléments du **formulaire 'pathologiste'** ou **'clinicien'** selon votre situation d'exercice (spécialité et région) ;
- 2) transmettre rapidement le formulaire rempli, daté et signé par fax au médecin en charge des maladies à déclaration obligatoire au sein de l'ARS de votre région d'exercice (Cellule de veille et gestion des alertes - CVAGS), *via* la plateforme régionale de veille et d'urgences sanitaires (numéro figurant sur le formulaire).

En cas d'impossibilité d'envoi par fax, il est possible de scanner le formulaire et de l'adresser par mail au médecin en charge des MDO à l'ARS de votre région d'exercice. Vous trouverez les coordonnées nécessaires à cet envoi dans le tableau suivant.

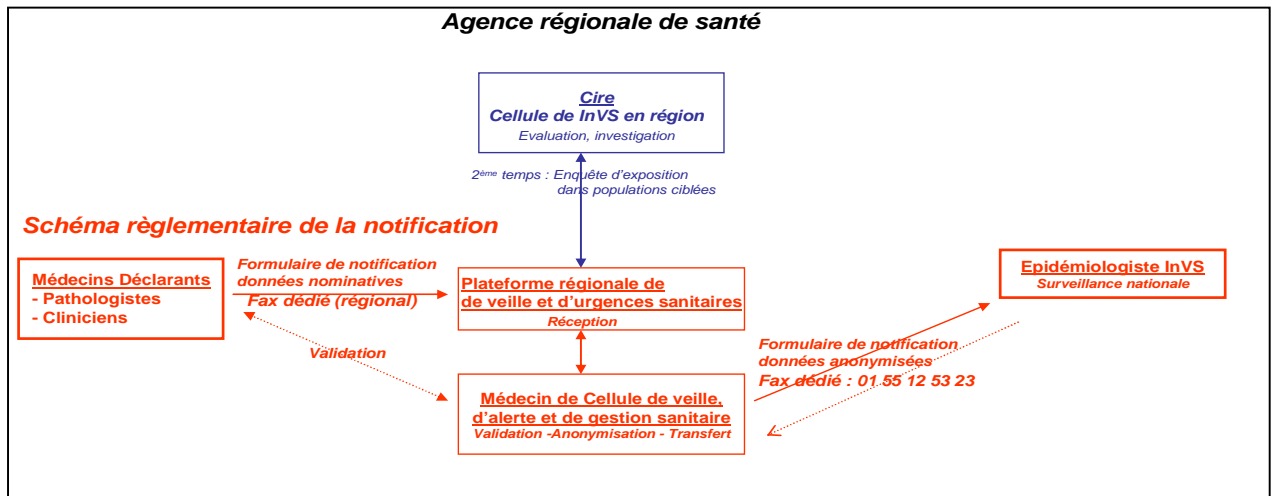
Coordonnées pour l'envoi d'une notification de mésothéliome au médecin de l'Agence régionale de santé

Région	Envoi par Fax au (modalité à privilégier)	Envoi scanné par mail (modalité alternative)	N° Téléphone
Alsace	03 59 81 37 19	ars-alsace-veille-sanitaire@ars.sante.fr	03 88 88 93 33
Aquitaine	05 67 76 70 12	ars33-alerte@ars.sante.fr	05 57 01 47 90
Auvergne	04 88 00 67 24	ars63-alerte@ars.sante.fr	04 73 74 48 80
Basse-Normandie	02 31 70 95 50	ars-bnormandie-veille-sanitaire@ars.sante.fr	02 31 70 95 10
Bourgogne	03 80 41 99 50	ARS21-ALERTE@ars.sante.fr	03 80 41 99 99
Bretagne	02 90 01 25 25	ars35-alerte@ars.sante.fr	09 74 50 00 09
Centre	02 34 00 02 58	ars45-alerte@ars.sante.fr	02 38 77 32 10
Champagne-Ardenne	03 59 81 36 91	ars-ca-vss-cvgs@ars.sante.fr	03 26 66 79 29
Corse	04 95 51 99 12	ars2a-alerte@ars.sante.fr	04 95 51 99 88
Franche-Comté	03 81 65 58 65	ars25-alerte@ars.sante.fr	03 81 65 58 18
Guadeloupe	05 90 99 44 84	ars971-pole-veille-sanitaire@ars.sante.fr	0590 99 44 85
Guyane	05 94 25 72 95	ars-guyane-veille-sanitaire@ars.sante.fr	05 94 25 72 37
Haute-Normandie	02 32 18 26 92	ars-hnormandie-cvgs@ars.sante.fr	02 32 18 31 69
Ile-de-France	01 44 02 06 76	ars75-alerte@ars.sante.fr	0 825 811 411
Languedoc-Roussillon	04 57 74 91 01	ARS-LR-SECRET-MEDICAL@ars.sante.fr	04 67 07 20 60
Limousin	05 67 80 11 26	ARS87-ALERTE@ars.sante.fr	05 55 11 54 54
Lorraine	03 83 39 29 72	ars-lorraine-cvgs@ars.sante.fr	03 83 39 28 76
Martinique	05 96 39 44 14	ars-martinique-veille-sanitaire@ars.sante.fr	05 96 39 43 54
Mayotte	02 69 61 83 21	ars-oi-cvgs-mayotte@ars.sante.fr	02 69 61 83 19
Midi-Pyrénées	05 34 30 25 86	ars31-alerte@ars.sante.fr	05 34 30 26 35
Nord-Pas-de-Calais	03 62 72 88 75	ars-npdc-signal@ars.sante.fr	03 62 72 77 77
Pays de la Loire	02 49 10 43 89	ars44-alerte@ars.sante.fr	0 800 277 303
Picardie	03 22 97 09 01	ars-picardie-cvgs@ars.sante.fr	03 22 97 08 99
Poitou-Charentes	05 24 84 51 43	ars-pch-alerte@ars.sante.fr	05 49 42 30 30
Provence-Alpes-Côte d'Azur	04 13 55 83 44	ARS-PACA-VSS@ars.sante.fr	04 13 55 80 00
Réunion	02 62 93 94 56	ars-oi-cvgs-reunion@ars.sante.fr	02 62 93 94 14
Rhône-Alpes	04 72 34 41 27	ars-rhonealpes-cvgs@ars.sante.fr	0 820 22 42 62

Le médecin de l'ARS traitera ensuite votre formulaire et l'adressera anonymisé, sur un numéro de fax unique, sécurisé, dédié à la DO des mésothéliomes (01 55 12 53 23), à l'InVS chargé de la surveillance nationale des mésothéliomes.



## Schéma de notification d'un nouveau cas de mésothéliome



## Rôle et contribution des différents acteurs de la DO

### 1- Médecins déclarants

#### *Les pathologistes*

Les référents des pathologistes au sein du Copil précisent qu'il y a environ 1 500 pathologistes en France. Parmi ces pathologistes, la participation des experts mesopath est essentielle. Il en est de même de celle des spécialistes des mésothéliomes notamment au sein des CHU et des structures privées qui doivent être particulièrement sensibilisés.

Les référents des pathologistes au sein du Copil proposent d'apporter leur soutien dans l'information sur la nouvelle réglementation concernant la DO des mésothéliomes en menant les actions suivantes :

- texte d'information sur le site de la SFP dans l'espace réservé professionnel et dans une des newsletters envoyée aux membres de la SFP ;
- information orale lors du carrefour Pathologie 21-25 novembre 2011 (annonce au cours de l'intervention du Pr Galateau-Sallé, fiche d'information remise aux participants) ;
- sur le site de l'Académie internationale de pathologie (AIP) division française : texte d'information dans le bulletin annuel distribué à la communauté des pathologistes ;
- sur le site de l'Association française d'assurance qualité en pathologie (AFAQAP) ;
- retour d'expérience sur la phase pilote en 2012 au cours d'une séance thématique sur le thème 'Santé publique, épidémiologie et pathologistes' soit au Carrefour de pathologie, soit aux Assises de pathologie.

La possibilité d'intégrer le formulaire de DO des mésothéliomes dans les logiciels métier des pathologistes devra être étudiée.

### *Les cliniciens*

#### *Les pneumologues*

Les référents des pneumologues au sein du Copil précisent qu'il y a environ 1 700 pneumologues en France. La participation des oncopneumologues est essentielle. Les déclarations pourraient être initiées au sein des RCP avec l'aide des secrétariats de ces structures. L'identification de médecins référents de la DO au sein de ces RCP pourraient être un plus. La participation des pneumologues libéraux amenés à poser le diagnostic de mésothéliome pour un patient qui ne recevrait ensuite qu'un traitement palliatif est également importante.

Les référents des pneumologues au sein du Copil proposent de contribuer à l'information de leurs pairs sur la nouvelle réglementation DO mésothéliomes en menant les actions suivantes :

- information *via* INFO Respiration (Revue institutionnelle de la SPLF) et les actualités pneumologiques ;
- information *via* les listes de diffusion et sites internet en ajoutant des liens avec le site de l'InVS (Collège des pneumologues des Hôpitaux généraux (CPHG) : [www.cphg.org](http://www.cphg.org) ; Société de Pneumologie de Langue Française : [www.splf.org](http://www.splf.org) ; Fédération française de pneumologie (FFP) : [www.ffpneumologie.org](http://www.ffpneumologie.org)) ;
- intégration dans les bonnes pratiques (RCP *via* les 3C locaux, avec l'implication de l'Inca ;
- information au cours du Congrès annuel de pneumologie (27-29 janvier 2012 à Lyon) sous forme d'une fiche (format A4, en plusieurs centaines d'exemplaires) rendue disponible sur les stands « institutionnels » (SPLF, CPHG, FFP) et de l'affiche de trois posters à ces mêmes stands.

On peut d'ores et déjà signaler la publication d'un article dans INFO Respiration n°104 d'août-septembre 2011 sur les premiers résultats de la phase pilote<sup>REF 5</sup>.

#### *Le réseau Renape (réseau national des tumeurs rares du péritoine)*

Pendant la phase pilote, ce réseau a fait la preuve de sa capacité à mobiliser les spécialistes des mésothéliomes du péritoine (40 % des cas de mésothéliomes du péritoine ont été déclarés par un correspondant Renape). De par sa proximité avec les spécialistes du péritoine et son rôle d'animation de ces spécialistes, ce réseau est essentiel dans le relai d'information au niveau 'national'.

Au 1<sup>er</sup> juillet 2011, le réseau Renape comprenait 23 Centres experts régionaux (11 CHU, 12 CLCC) dans 15 régions métropolitaines (Alsace, Aquitaine, Auvergne, Basse-Normandie, Bourgogne, Bretagne, Franche-Comté, Haute-Normandie, IdF, Languedoc-Roussillon, Lorraine, Midi-Pyrénées, Paca, Pays-de-Loire, Rhône-Alpes). Ce réseau travaille en lien étroit avec le réseau national de référence anatomopathologique des mésothéliomes malins de la plèvre et des tumeurs rares du péritoine (MESOPATH-IM@EC) piloté par le Pr F. Galateau-Sallé, et le groupe RENA-PATH. Entre 2000 et 2011, ce réseau a recensé 171 mésothéliomes péritonéaux dont 22 en 2010.

De façon pratique, en vue du déploiement de la DO, ce réseau propose les actions suivantes :

- mettre en place une page Internet dédiée à la DO des mésothéliomes dès l'officialisation de la DO ;
- faciliter les communications d'information sur la DO au cours des journées 'Renape', mais également des journées de chirurgie et chimiothérapie intrapéritonéale (CChip) et notamment à la prochaine réunion en mai 2012 à Lyon ;
- fournir annuellement les données Renape pour assurer une comparaison avec les données de la DO.

### ***Les chirurgiens***

On dénombre environ 9 400 chirurgiens exerçant en France (Source Cnom - 2007). Ils se répartissent en 630 chirurgiens digestifs dont 19 % exerçant en secteur libéral, 240 chirurgiens thoraciques (37 % libéraux), 3 600 chirurgiens généraux (40 % libéraux), 800 chirurgiens urologiques (66 % libéraux). Leur appui est important pour atteindre l'exhaustivité des notifications.

La Société française de chirurgie thoracique et cardio-vasculaire, informée préalablement au démarrage de la phase pilote, sera à nouveau sollicitée pour contribuer à sensibiliser ses membres.

### ***Les médecins généralistes***

Les médecins généralistes ne sont pas en première ligne pour la déclaration des nouveaux cas de mésothéliomes. En revanche, leur contribution est essentielle pour atteindre l'exhaustivité des déclarations en notifiant notamment des cas qui bénéficieraient d'un traitement palliatif et ne donneraient pas lieu à un diagnostic anatomo-pathologique ou à une prise en charge hospitalière.

Les médecins généralistes sont environ 50 000. En juin 2010, cette spécialité s'est dotée d'une structure fédératrice, le Collège de la médecine générale (CMG), interlocuteur de la profession avec les instances politiques, professionnelles et institutionnelle. Il regroupe 8 membres fondateurs : Syndicat des médecins généralistes (MG France), Syndicat des médecins libéraux (SML), Union généraliste, Union nationale des omnipraticiens français - Confédération des syndicats médicaux français (UNOF-CSMF), Collège national des généralistes enseignants (CNGE), Société française de documentation et de recherche en médecine générale (SFDMRG), Société de formation thérapeutique du généraliste (SFTG), Société française de médecine générale (SFMG).

Lors de la mise en place de ce projet, le président du CMG a été contacté et a accepté d'être membre du Copil. Celui-ci sera informé de la suite du projet et sollicité pour contribuer à l'information auprès de ses pairs *via* notamment le site Internet de ce Collège.

### ***Les autres spécialistes potentiellement concernés***

Les médecins gastro-entérologues, cardiologues et urologues peuvent être amenés exceptionnellement à diagnostiquer un mésothéliome. Ils seront informés *via* leurs sociétés savantes.

### ***Le Conseil national de cancérologie***

Le Conseil national de cancérologie (CNC) a été créé en mars 2010 à la demande de la Haute autorité de santé (HAS). C'est une structure fédérative des spécialités médicales à exercice exclusif de la cancérologie rassemblant notamment les fédérations et sociétés suivantes : la FfOM (oncologues médicaux), la FNCHP (hôpitaux privés), la FNCLCC (centres de lutte contre le cancer), la SFCP (cancérologie privée), SFCO (chirurgie oncologique), Sfro (radiothérapie oncologique), SFH (hématologie), SFC (cancer), Sfom (oncologues médicaux), SNRO (radiothérapeutes oncologues), UNHPC (hospitalière privée en cancérologie).

La présidente de ce Conseil est membre du Copil. Elle a apporté son soutien lors de la phase pilote. Ce conseil sera à nouveau sollicité lors du déploiement du système pour contribuer à la sensibilisation, à l'information et à la motivation des médecins potentiellement déclarants.

### ***Le Conseil national de l'ordre des médecins***

Le Cnom a été informé lors du lancement de la phase pilote. Il a publié à la demande de l'InVS une information brève dans son bulletin n°16 mars-avril 2011 (p. 6) ainsi que dans une newsletter du 8 février 2011 renvoyant sur le site de l'InVS.

Le Cnom sera informé des résultats de la phase pilote et sera à nouveau sollicité pour obtenir son appui lors du lancement de la DO. Il lui sera proposé de publier une information dans un de ses prochains bulletins et de relayer l'information auprès des Conseils départementaux pour sensibiliser le corps médical.

### **2 - Acteurs régionaux : ARS-CVAGS, Cire, RRC, équipe PNSM (dans les 12 régions concernées)**

La phase pilote a mis en avant l'importance de réunir au niveau régional, les trois ou quatre structures devant être impliquées dans le projet DO, de façon complémentaire.

Il est proposé que soit constitué dans chaque région une équipe-projet régionale coordonnée par le responsable du projet à l'InVS.

#### ***Les ARS-CVAGS***

L'ARS-CVAGS est l'acteur régional institutionnel de la DO. Les médecins déclarent leurs nouveaux cas à l'ARS-CVAGS.

Il incombe au médecin de la CVAGS de recevoir les formulaires de notification adressés par fax par les médecins déclarant via la plateforme régionale de veille et d'urgences sanitaires. L'équipe de la CVAGS les traite (validation, complément des variables essentielles : commune de résidence du patient, diagnostic ACP, question filtre sur l'exposition professionnelle à l'amiante), échange avec le médecin déclarant si nécessaire, les anonymise et les transmet par fax à l'InVS-DST (n° fax InVS dédié à la DO mésothéliome : 01 55 12 53 23).

Le problème des doublons est géré par l'InVS par rapprochement des formulaires, à partir des numéros d'anonymat, c'est pourquoi il est important que les coordonnées des patients : nom, prénom, date de naissance et sexe soient bien lisibles pour éviter des erreurs dans la génération des numéros d'anonymat.

La CVAGS participe à l'animation des réseaux de déclarants (hors champ PNSM) et contribue à l'information des déclarants.

Les fiches de notification reçues par une ARS mais ne concernant pas la région de l'ARS doivent être faxées à l'InVS (pour signalement) puis adressées à l'ARS de la région d'origine pour traitement du cas (remplissage des variables essentielles et transfert à l'InVS). Pour cela, chaque CVAGS disposera d'une liste de l'ensemble des CVAGS précisant pour chaque région le numéro de fax, le numéro de téléphone et l'adresse mail pour faciliter l'envoi des documents (ou par mail après avoir scanné la fiche). Cette liste figure en page 39 du présent rapport.

Il est proposé que chaque ARS mette à disposition sur son site Internet, par lien avec le site de l'InVS, les formulaires de notification avec le numéro de fax de l'ARS de sa région, ainsi que la fiche d'information individuelle du patient pour les cliniciens déclarants.

Une information du Conseil national de pilotage des ARS (CNP), qui est chargé de veiller à la cohérence des politiques que les ARS doivent mettre en œuvre notamment en termes de santé publique, valider les objectifs et les directives et s'assurer de leur bonne mise en œuvre et de leur atteinte, pourrait être proposée. Pour cela, la DGS pourrait proposer de faire inscrire un point d'information sur la DO des mésothéliomes dès lors qu'elle sera réglementaire, à l'ordre du jour d'une prochaine réunion de ce Conseil.

### **Cas particulier des régions avec PNSM**

Dans les régions partiellement couvertes par le PNSM, l'ARS-CVAGS :

1 - vérifie que les variables administratives nécessaires à l'anonymisation sont bien renseignées puis génère le numéro d'anonymat qu'il recopie sur le formulaire et transmet par fax à l'InVS (N°: 01 55 12 53 23) les volets intermédiaire et bas du formulaire ;

2 - vérifie le lieu de domicile du patient. Si le cas concerne le champ du PNSM, l'équipe de l'ARS-CVAGS transmet une copie du formulaire de notification nominative à l'équipe PNSM qui peut se charger alors du traitement du formulaire :

### ***Les équipes PNSM***

Dans les départements couverts par le PNSM, les mésothéliomes de la plèvre sont enregistrés par l'équipe locale du PNSM et font l'objet d'une enquête d'exposition. L'équipe PNSM est experte dans l'enregistrement de ces mésothéliomes et la réalisation d'enquêtes. Pour cela, l'équipe PNSM anime son réseau de sources et doit rester l'interlocuteur privilégié des médecins. Par ailleurs, il est essentiel dans ces régions où co-fonctionneront les deux systèmes que les médecins déclarants perçoivent bien leur rôle respectif et comprennent l'articulation des deux projets.

Aussi, dans la mesure du possible et après concertation avec le médecin de l'ARS-CVAGS, l'équipe PNSM se chargera du traitement des fiches pour les cas entrant dans son champ (plèvre, patient domicilié dans la zone couverte) : validation, complément des variables essentielles (commune de résidence du patient, diagnostic ACP, question filtre sur l'exposition professionnelle à l'amiante), par contact le cas échéant avec le médecin clinicien. Cette procédure a pour objectif de ne pas perturber les échanges avec les déclarants, l'équipe PNSM restant l'interlocuteur privilégié des déclarants de son réseau.

La fiche de notification DO devient une source d'information complémentaire pour le PNSM. Les équipes PNSM sont autorisées à recevoir les formulaires de DO par les ARS (courrier InVS d'information de la Cnil du 7 décembre 2010 relatif à la demande d'autorisation n° 998100). Le délai moyen de notification calculé pendant la phase pilote est compatible avec les procédures PNSM (retour aux médecins déclarants, enquêtes d'exposition).

### ***Les Cellules interrégionales d'épidémiologie (Cire)***

Les Cire n'ont pas de rôle institutionnel dans le traitement des MDO. En revanche, elles peuvent contribuer à l'animation régionale. Elles peuvent réaliser des bilans épidémiologiques régionaux. Elles seront impliquées dans les enquêtes d'exposition.



### ***Les réseaux régionaux de cancérologie (RRC)***

Les RRC ont un rôle important à jouer dans l'identification des médecins potentiellement déclarants, en appui de l'ARS-CVAGS, de la Cire et le cas échéant de l'équipe PNSM.

Les RRC doivent être le lieu régional de communication à privilégier sur le projet (sites Internet, newsletter, au sein des RCP, dans des réunions thématiques, mailings). Ils pourront contribuer à la restitution régulière des résultats, en lien étroit avec les autres partenaires régionaux et le responsable du projet à l'InVS.

Les RRC peuvent faciliter l'identification de médecins au sein des 3C, pouvant assurer le rôle de 'têtes de réseau DO mésothéliomes' auprès de leurs pairs, afin qu'ils deviennent des relais et animateurs de cette déclaration au sein de groupes clairement identifiés.

Les RCP au sein des 3C doivent devenir des lieux privilégiés pour initier la DO. Il est proposé que les secrétariats de RCP disposent de fiches de notification DO en réunion, pensent à la DO en cas de mésothéliome discuté et remettent les fiches à remplir au pathologiste et au clinicien. La proposition du RRC Paca de mettre une alerte informatique 'mésothéliome' sur la fiche électronique de RCP est pertinente.

Il serait également nécessaire de préciser dans chaque région en quoi les données de RCP permettraient d'apporter des éléments de comparaison des données DO pour juger de l'exhaustivité des notifications.

**L'Inca** assure la coordination des réseaux de cancérologie et gère la procédure de reconnaissance de ces réseaux. L'Inca réunit régulièrement les RRC de métropole et d'outremer. Cet Institut a proposé que soit inscrit un point DO à l'ordre du jour d'une prochaine réunion. Par ailleurs l'Inca peut relayer des informations à l'ensemble des RRC.

L'information des RRC sur le projet par l'InVS pourra être également proposée au niveau des réunions des coordonnateurs des réseaux, au sein de l'Association des coordonnateurs de réseaux de cancérologie (ACORESCA) et dans les réunions et congrès des réseaux de cancérologie.

### **Cas particulier de l'Ile-de-France : nécessité d'un montage spécifique**

La phase pilote n'a pas bien fonctionné dans les deux départements d'IdF concernés (93 et 94) malgré une information à l'ensemble des médecins potentiellement déclarants de la région et des relances ciblées auprès des médecins 'clés' du système identifiés avec l'équipe PNSM (mail, courrier et contacts téléphoniques). L'IdF présente des caractéristiques laissant penser que, sans investissement spécifique pour le déploiement, le système DO mésothéliomes est voué à l'échec. Le nombre très élevé des établissements de soins et des structures d'anatomie pathologique intervenant potentiellement dans la prise en charge d'un mésothéliome est un facteur compliquant la mise en place du système. Or, cette région très industrialisée est importante à surveiller. On peut également rappeler la présence sur ce territoire d'une ancienne usine de broyage d'amiante : le Comptoir des minéraux et matières premières (CMMP) à Aulnay-sous-bois (Seine-Saint-Denis).

La CVAGS et la Cire n'ont pas eu la capacité de s'investir dans l'animation du réseau sur les deux départements. Or, huit départements (six hors PNSM) d'IdF vont devoir déclarer leurs cas. On peut d'ores et déjà affirmer que ce système ne marchera pas sans une animation spécifique. Il va être nécessaire dans un premier temps de repérer de façon précise l'ensemble des structures potentiellement concernées en IdF : identifier les hôpitaux prenant en charge les mésothéliomes (notamment par le PMSI) et au sein de ces hôpitaux disposer des coordonnées précises des services concernés et des médecins y travaillant pour les contacter. Il faudrait faire de même pour les structures d'anatomie pathologique assurant le diagnostic des cas : à partir du Registre

multicentrique national (Mesonat) et du Centre de regroupement informatique et statistique en anatomie pathologique d'IdF (Crisapif). Suite à ce travail préalable d'identification, il serait alors envisageable d'estimer plus précisément le nombre de fiches de notification attendus par an pour les huit départements, le mode de fonctionnement proposé pour animer le réseau de déclarants potentiels (identification nécessaire de la structure) et traiter les fiches (ARS-CVAGS, équipe PNSM pour les mésothéliomes de la plèvre survenant chez des cas résidents dans un des deux départements couverts...). Les moyens nécessaires notamment humains devront alors être précisés. Sur cette base, une rencontre pourrait être organisée entre l'InVS, le directeur de la santé publique de l'ARS IdF, et la DGS pour définir le montage possible pour assurer le déploiement en IdF.

### **Actions de sensibilisation pour le déploiement**

L'InVS va développer un 'Kit de communication' destiné à chacun des acteurs régionaux et qui sera adressé individuellement dans les 27 régions métropolitaines (22) et ultramarines (5), dès lors que la DO sera devenue réglementaire. La liste et les coordonnées de l'ensemble des partenaires régionaux figurent en annexe 13.

Par ailleurs, les médecins potentiellement déclarants (1 500 pathologistes, 1 700 pneumologues, 630 chirurgiens digestifs, 240 chirurgiens thoraciques, 3 600 chirurgiens généraux) seront informés avec l'aide des sociétés de professionnels, du Cnom, des RRC et des ARS (voir le détail au chapitre 9.1).

Cette information sera complétée dans la mesure du possible par des réunions dans chacune des régions visant :

- dans les six régions pilotes : la restitution des résultats de la phase pilote et la présentation des modalités retenues pour la DO ;
- dans les 16 autres régions métropolitaines (Alsace, Basse-Normandie, Bourgogne, Bretagne, Centre, Champagne-Ardenne, Corse, Franche-Comté, Haute-Normandie, Languedoc-Roussillon, Limousin, Nord-Pas-de-Calais, Pays de la Loire, Picardie, Poitou-Charentes, Rhône-Alpes) et dans les régions d'outremer (Martinique, Guadeloupe, Guyane, Réunion, Mayotte) : rencontre(s) locale(s) entre le responsable du projet à l'InVS et les partenaires régionaux. Le cas échéant, une réunion de lancement de la DO dans la région pourra être jugée pertinente. Elle serait alors organisée par les acteurs régionaux.

### **Proposition pour l'étalonnage du système DO**

La qualité du système devra être régulièrement évaluée.

L'outil d'étalonnage essentiel est le PNSM ('registre' exhaustif des mésothéliomes pleuraux dans 23 départements) mais il ne concernera que les mésothéliomes de la plèvre dans les zones couvertes.

D'autres sources de données pourront être également utilisées en en connaissant leur intérêt et leurs limites. C'est notamment les données du Centre national de référence (CNR) anatomo-pathologique des mésothéliomes, les Dossiers communiquant cancer (DCC) en cours d'informatisation dans l'ensemble des RRC, les données sur les mésothéliomes du péritoine du réseau Renape.

A titre informatif, le CNR a fourni un dénombrement des cas qui lui ont été transmis dans les six régions pilotes entre le 1<sup>er</sup> janvier et le 15 juin 2011, dans le cadre de la procédure validation du diagnostic anatomo-pathologique (annexe 14).

Une réflexion devra également être menée sur les échanges de données entre systèmes pour approcher l'exhaustivité et au-delà de la comparaison des données.

## 9.2 - Les enquêtes d'expositions environnementales couplées au système DO

### Contexte, propositions

Dans son avis du 21 octobre 2010, le HCSP avait souligné que le contenu du fiche de DO devait être adapté pour réaliser une démarche en deux étapes :

- 1) la notification qui permet aux autorités sanitaires compétentes de décider de l'opportunité de réaliser des investigations complémentaires (questions filtres) ;
- 2) la réalisation, en particulier lorsqu'il n'existe pas de contact professionnel avec l'amiante, d'une enquête diligentée par l'ARS (rôle des Cire) en concertation avec le PNSM local lorsqu'il existe.

L'InVS a réuni un groupe de travail composé d'experts des mésothéliomes (notamment au sein du PNSM) et de représentants des organismes potentiellement impliqués dans ces enquêtes : le Département de coordination des alertes et des régions (Dcar) de l'InVS qui coordonne les Cire, la représentante 'amiante au sein des ARS. Ce groupe a précisé le cadre que pourrait prendre ces enquêtes d'exposition.

Participaient à ce groupe de travail :

Pr Patrick Brochard (Isped), Dr Anne Galay (DCAR-InVS/Cire), Dr E. Imbernon (DST-InVS), Dr Joëlle Le Moal (Département santé environnement -DSE-InVS), Camille Lecoffre (DSE-InVS), Pr Marc Letourneux (CHU Caen, Santé au travail et pathologie professionnelle), Dr Pâquerette Lonchambon (ARS-référent national amiante), Pr Jean-Claude Pairon (CHI Créteil, pathologie professionnelle), Dr L. Chérié-Challine (DST-InVS).

Cette réflexion s'est poursuivie en interne à l'InVS avec le service concerné directement par les expositions environnementales (DSE).

Les modalités suivantes ont été arrêtées.

1 - La population à cibler pour les investigations complémentaires à partir de la DO doit concerner les individus présentant un mésothéliome 'hors plèvre' (péritoine, péricarde, vaginale testiculaire) et/ou un mésothéliome survenant chez les femmes ou chez les sujets 'jeunes' (moins de 50 ans) et sans exposition professionnelle connue à l'amiante.

2 - Ces investigations complémentaires à partir de la DO devraient être menées en 2 étapes :

- la 1<sup>ère</sup> étape visant à identifier les cas non exposés professionnellement à l'amiante ;
- la 2<sup>nde</sup> étape visant à répondre à des objectifs doubles : santé publique et recherche.

#### 1 - Santé publique :

Ces enquêtes d'exposition devraient permettre de :

- améliorer les connaissances épidémiologiques pour les populations cibles (mésothéliomes du péritoine, mésothéliomes de la femme et des individus de moins de 50 ans) ;
- décrire la répartition des cas de mésothéliomes selon le type d'exposition à l'amiante identifié : professionnelle; non professionnelle (environnementale naturelle, domestique, intramurale passive, para-professionnelle), d'origine inconnue ou non statuée ;
- améliorer les connaissances concernant la part attribuable aux différents facteurs d'exposition connus ;
- quantifier les cas pour lesquels l'origine demeure inconnue.

#### 2 - Recherche

Dans le cadre d'une enquête cas-témoins dont l'objectif serait la recherche de nouvelles étiologies.



3 - La méthode préconisée est la suivante :

1 - Concernant la première étape

Le fiche de notification utilisé pendant la phase pilote contenait une question filtre sur l'exposition professionnelle connue à l'amiante. Rappelons que la phase pilote a montré que cette question était renseignée dans 80 % des cas mais la pertinence de la réponse n'a pas été testée. Il faudra donc la tester.

Pour cela, il est proposé d'avoir recours à un autoquestionnaire visant à confirmer l'exposition professionnelle à l'amiante et à repérer les possibles cas 'environnementaux' notamment pour les patients des trois catégories ciblées. Le contenu de ce questionnaire sera le plus simple possible. Il pourrait être administré par les ARS qui, selon la représentante des ARS au sein du groupe, 'ont vocation à décliner les plans régionaux'.

S'il est démontré que la réponse à la question filtre est fiable, l'autoquestionnaire ne serait alors plus administré, la question 'filtré' sur la fiche de notification suffisant à identifier les cas à investiguer. En revanche, l'autoquestionnaire continuerait à être administré si la question n'est pas renseignée.

La méthode d'analyse de ces autoquestionnaires reste à définir. L'évaluation pourrait se faire sur un espace collaboratif de l'InVS avec un appui d'experts pour les cas compliqués.

2 - Concernant la seconde étape

Elle serait réalisée sur la base d'un questionnaire 'd'exposition' pouvant servir à la fois les objectifs de santé publique et de recherche. Le volet santé publique serait de la responsabilité de l'InVS et géré par l'InVS avec ses partenaires. Le volet recherche serait de la responsabilité des chercheurs (P. Brochard). Il ferait l'objet d'un protocole dédié et d'une demande d'autorisation auprès de la Cnil.

Le contenu du questionnaire devrait être défini avec les experts du PNSM sur la base du questionnaire PNSM actuel. Le volet environnemental devrait être commun aux questionnaires DO et PNSM afin que les cas ciblés enquêtés dans le cadre de la DO ou du PNSM puissent disposer des mêmes informations.

Ce questionnaire serait administré en face à face par des enquêteurs formés qui pourraient être du personnel des Cire et/ou des enquêteurs du PNSM (notamment pour les mésothéliomes entrant dans le champ 'registre' : plèvres domiciliés dans les régions couvertes par le PNSM). Le personnel des Cire qui participerait à ces enquêtes devrait alors bénéficier d'une formation. Ce cadre d'enquêtes pourrait être adapté localement de façon consensuelle entre acteurs régionaux. Le rôle de l'équipe PNSM pour les mésothéliomes du péritoine reste notamment à préciser au sein de chaque région.

La durée de ces enquêtes environnementales dans ces populations ciblées pour répondre aux objectifs de santé publique et de recherche devra être précisée. Elle dépendra notamment du nombre de cas enquêtés annuellement et de la puissance nécessaire pour l'analyse des données.

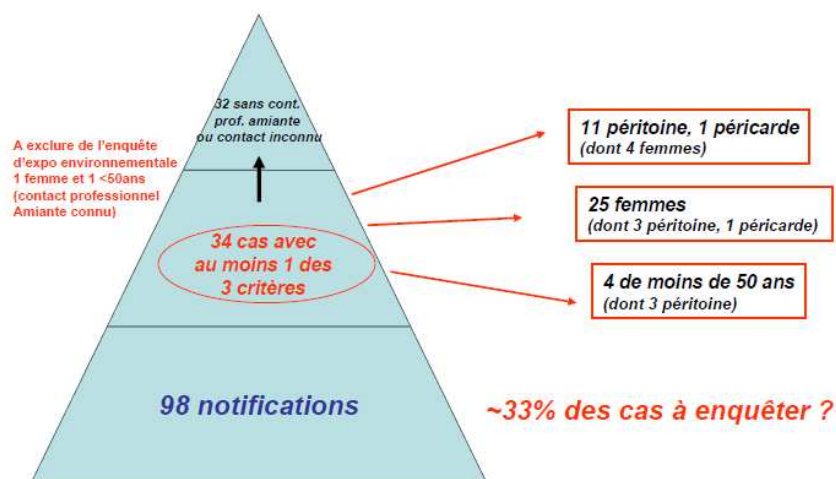
Les différentes étapes (depuis la notification DO du mésothéliome par le médecin déclarant jusqu'au questionnaire face-à-face sur l'environnement) devront être gérées rapidement (délai maximum de quelques semaines). Cet élément est essentiel compte tenu de la mauvaise survie des patients porteurs d'un mésothéliome. Il doit être bien précisé lors des préconisations 'techniques'.

La question de moyens affectés à ces études est importante et devra être résolue.

Il est proposé que l'InVS réunisse un groupe technique (s'appuyant sur les différentes expériences (PNSM, Espri, sites d'affleurements de roches amiantifères, CMMP Aulnay-sous-Bois, Jussieu et le travail de la HAS) sur les expositions environnementales à amiante) afin de préparer les différents outils pour ces investigations complémentaires (questionnaires, protocole pour les régions).

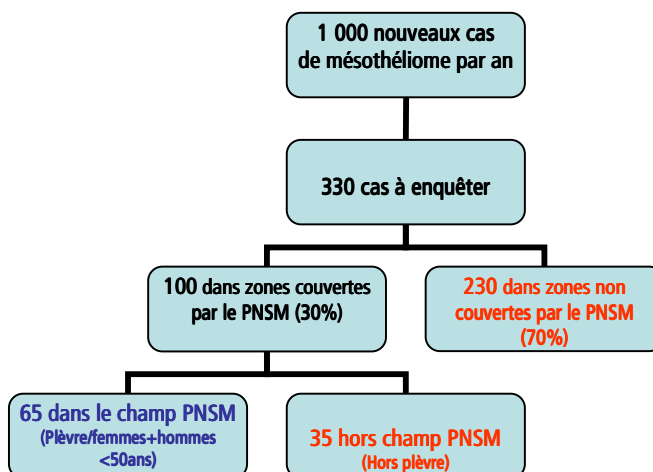
### Estimation du pourcentage moyen de cas de mésothéliomes à enquêter

Sur la base des résultats de l'étude pilote, il est possible de produire une première estimation des cas qu'il y aurait lieu d'enquêter, c'est-à-dire les mésothéliomes du péritoine et les mésothéliomes survenant chez les femmes et les moins de 50 ans, survenant chez des individus sans exposition professionnelle à l'amiante connue.



La sélection initiale des cas à partir d'un des trois critères (péritoine, femmes moins de 50 ans) suivie d'une sélection secondaire à partir de la question filtre sur la notion de 'contact professionnel connu à l'amiante' conduit à considérer que **33 % des cas devraient faire l'objet d'une enquête d'exposition à finalité environnementale.**

### Estimation du nombre annuel moyen de cas de mésothéliomes à enquêter en France dans le cadre DO selon leur appartenance ou non au PNSM



Sur la base moyenne de 1 000 nouveaux cas annuels de mésothéliome, ces enquêtes concerneraient **environ 330 cas de mésothéliomes 'hors plèvre' ou de mésothéliomes survenant chez les femmes ou les moins de 50ans, sans exposition professionnelle connue à l'amiante**. Ces 330 cas se répartissent en 100 dans les zones couvertes par le PNSM (environ 30 %) et 230 dans les zones non couvertes par le PNSM (environ 70 %). Parmi les 100 cas à enquêter dans les zones PNSM, les mésothéliomes 'hors plèvre' donc hors champ PNSM représenteraient environ 35 % des cas. Aussi les **enquêtes supplémentaires** à réaliser dans le cadre de la DO (en plus des enquêtes déjà réalisées dans le cadre du PNSM) concerneraient **265 cas par an**. Les 65 cas déjà enquêtés dans le cadre du PNSM concernent des mésothéliomes de la plèvre survenant chez des femmes et des hommes de moins de 50 ans.

#### Estimation du nombre annuel moyen de cas de mésothéliomes à enquêter par région

Régions	Population région (Estimation INSEE au 1-1-2009)	Estimation nombre cas à enquêter (3 pop ciblées sans expo prof.)
Alsace	1 846 865	9
Aquitaine	3 202 717	16
Auvergne	1 343 760	7
Basse-Normandie	1 470 669	8
Bourgogne	1 640 733	8
Bretagne	3 173 044	16
Centre	2 539 010	13
Champagne-Ardenne	1 336 217	7
Corse	306 906	2
Franche-Comté	1 168 790	6
Haute-Normandie	1 829 525	9
Île-de-France	11 729 613	60
Languedoc-Roussillon	2 608 095	13
Limousin	743 265	4
Lorraine	2 348 384	12
Midi-Pyrénées	2 865 975	15
Nord - Pas-de-Calais	4 025 344	21
Pays de la Loire	3 538 033	18
Picardie	1 910 234	10
Poitou-Charentes	1 763 521	9
Provence-Alpes-Côte d'Azur	4 918 050	25
Rhône-Alpes	6 165 126	32
<b>France métropolitaine</b>	<b>62 473 876</b>	<b>321</b>
Guadeloupe	403 257	2
Martinique	398 733	2
Guyane	225 751	1
La Réunion	821 168	4
<b>DOM</b>	<b>1 848 909</b>	<b>9</b>
<b>Total métropole - DOM</b>	<b>64 322 785</b>	<b>330</b>

Une estimation basique du nombre annuel moyen de cas à enquêter par région est réalisée en répartissant le nombre moyen d'enquêtes France entière (330) en tenant compte de la taille de la population de chaque région. Cela fournit un ordre de grandeur pour chaque région qui varierait d'un à environ 60 enquêtes par an. Cette répartition ne tient compte ni des facteurs d'exposition, ni de la structure d'âge propres à chaque région.

## Conclusions pour les enquêtes d'exposition

Les attendus et le cadre général de ces enquêtes ont été définis pendant la phase pilote avec un groupe d'experts des mésothéliomes (notamment au sein du PNSM) et en interne à l'InVS. Le volet santé publique des ces enquêtes est de la responsabilité de l'InVS. La mise en place de ces enquêtes nécessitera des moyens dédiés. La collaboration de l'InVS avec une équipe spécialiste dans un cadre conventionnel à définir est souhaitable. Les enquêtes dans les régions dont le nombre moyen pourrait varier d'un à environ 60 en fonction de la taille de la population ne pourraient démarrer qu'après une demande d'avis au CCTIRS et une autorisation de la Cnil.

Notons que de mieux connaître les expositions environnementales dans les trois populations ciblées est un facteur de motivation pour les acteurs du système et notamment les médecins déclarants et les partenaires régionaux. L'absence de réalisation de ces enquêtes dont le but principal est de répondre à un objectif de santé publique pourrait être à terme préjudiciable au système.

## 10 - Conclusion générale

La phase pilote a été satisfaisante grâce notamment à l'appui des spécialistes et professionnels concernés et des institutionnels. Elle a cependant été variable selon les régions ; elle n'a pas bien fonctionné en IdF.

La phase pilote a montré la capacité de l'InVS à travailler avec ses partenaires régionaux pour mobiliser les médecins pathologistes et cliniciens. Ainsi, 98 notifications de nouveaux cas de mésothéliome ont été reçues par l'InVS entre le 1<sup>er</sup> janvier et le 30 juin 2011, contre en moyenne 120 cas attendus. Des facteurs d'amélioration ont été identifiés pour permettre un 'déploiement' national dans de bonnes conditions. L'application de ces recommandations devrait minimiser les différences de notification entre régions. Cependant, on ne peut exclure de rencontrer des situations locales spécifiques qui demanderont des mesures *ad hoc* pour que le projet aboutisse. C'est d'ores et déjà le cas pour l'IdF.

Le déploiement du système est en théorie faisable mais en pratique il devra bénéficier d'un appui fort et pérenne des instances institutionnelles et professionnelles.

Les objectifs de cette DO à visée de connaissance épidémiologique imposent des contraintes fortes qui sont l'atteinte de l'exhaustivité (environ 1 000 cas par an) et la capacité de coupler ce système à un recueil complémentaire d'information sur les expositions (enquête), afin de mieux comprendre les cas survenant dans les trois populations ciblées, en dehors d'une exposition professionnelle connue à l'amiante. La gestion de ce système va mobiliser au sein des ARS et des Cire des équipes qui sont éloignées de cette problématique et qui disposent de peu de moyens humains. Aussi, pour que le déploiement de cette DO aboutisse, un appui fort du ministère chargé de la Santé est indispensable. Le bon fonctionnement de cette DO nécessitera également une implication des réseaux régionaux de cancérologie et du réseau Renape, qui ont joué un rôle essentiel pendant la phase pilote. Les collaborations avec les équipes PNSM sont importantes : contribution des équipes PNSM à la constitution et à l'animation des réseaux de déclarants DO pour les mésothéliomes de la plèvre ; la DO devient une source d'information complémentaire du PNSM. Le niveau d'implication des partenaires régionaux et le degré de motivation des médecins déclarants potentiels seront des facteurs jouant fortement dans la réussite du déploiement du système et restent indispensables dans la durée. L'InVS en collaboration avec ses partenaires régionaux devra assurer des retours d'information réguliers visant à montrer comment ce système contribue à la connaissance des mésothéliomes, et en quoi il présente un réel intérêt de santé publique et pour les patients.

L'existence et la pertinence du PNSM ne sont pas remises en cause. La DO devrait permettre de renforcer la surveillance des mésothéliomes en assurant un suivi épidémiologique des cas notamment dans les zones non couvertes par le PNSM (environ 70 % de la population). Elle permettrait en outre de développer les

connaissances épidémiologiques sur les mésothéliomes péritonéaux. Dans les zones couvertes par le PNSM, la DO permettra d'approfondir la connaissance d'un peu plus d'un cas sur trois (trois populations ciblées) par la réalisation d'enquêtes d'exposition notamment 'environnementale' selon une procédure commune à toutes les régions. Cela permettra d'atteindre une puissance nécessaire pour l'analyse des données.

La DO des mésothéliomes ne se substitue pas au système de déclaration des maladies professionnelles. Le succès d'un tel dispositif ne peut se concevoir sans soutien des autorités sanitaires et sans moyens pérennes dédiés pour assurer une animation nationale et une gestion active régionale et des réseaux de déclarants. De plus, une absence de moyens pour la réalisation des enquêtes d'exposition (environ 1 à 60 par région par an) limiterait grandement l'intérêt du système.

\*\*\*\*\*

## Références bibliographiques

- 1 - Le Stang N, Belot A, Gilg Soit Ilg A, Rolland P, Astoul P, Bara S *et al*. Evolution of pleural cancers and malignant pleural mesothelioma incidence in France between 1980 and 2005. *Int J Cancer* 2010;126(1):232-8.
- 2 - Gilg Soit Ilg A, Chamming's S, Rolland P, Ducamp S, Brochard P, Galateau-Sallé F, Paireon J-C, Astoul P, de Quillacq A, Frenay C, Goldberg M, Imbernon E Programme national de surveillance du mésothéliome (PNSM) : principaux résultats, France, 1998-2004. *Bull Epidemiol Hebd* 2007;41-42: 350-4.
- 3 - Gilg Soit Ilg A, Goldberg M, Rolland P, Chamming's S, Ducamp S, Gramond C, Le Stang N, Galateau-Sallé F, Brochard P, Paireon J-C, Astoul P, Frenay C, Imbernon E Programme national de surveillance du mésothéliome : principaux résultats 1998-2006. Saint-Maurice: Institut de veille sanitaire ; 2009. 24 p. Disponible à partir de l'URL : <http://www.invs.sante.fr>.
- 4 - Brochard P, Rolland P, Paireon J-C Facteurs étiologiques du mésothéliome pleural. In: Astoul P., ed. *Mésothéliome pleural*. Paris Elsevier 2005.
- 5 - SPLF. Recommandations de la Société de pneumologie de langue française sur le mésothéliome pleural (conférence d'experts). *Rev Mal Respir* 2006;23:6S80-6S92.
- 6 - Amiante et mésothéliome pleural malin. Fiches repère Inca Etat des connaissances en date du 7 février 2011.
- 7 - Chérié-Challine L, Imbernon E. Déclaration obligatoire du mésothéliome : une phase pilote satisfaisante. *Inforespiration* n°104, août-sept 2011:8-9.
- 8 - Chérié-Challine L, Imbernon E. Déclaration obligatoire (DO) des mésothéliomes : Résultats de la phase pilote et recommandations pour le déploiement. Saint-Maurice: Institut de veille sanitaire ; 2011. 85 p. Disponible à partir de l'URL : <http://www.invs.sante.fr>.
- 9 - Chérié-Challine L, Imbernon E. Déclaration obligatoire (DO) des mésothéliomes : Résultats de la phase pilote et recommandations pour le déploiement. Saint-Maurice: Institut de veille sanitaire ; 2011. 4 p. Disponibles à partir de l'URL : <http://www.invs.sante.fr>.
- 10 - Chérié-Challine L, Imbernon E. Déclaration obligatoire des mésothéliomes : contexte, résultats de la phase pilote, perspectives. *BEHWeb* 2012. Disponible à partir de l'URL : <http://www.invs.sante.fr>.

## Annexes

1 - Lettre de saisine par la DGS de l'InVS	p 54
2 - PNSM : principaux résultats 1998-2004 (extrait BEH 2007)	p 56
3 - Avis du HCSP (21-10-2010 et 02-11-2011)	p 57
4 - Avis du CCTIRS	p 62
5 - Autorisation Cnil	p 64
6 - Formulaire de notification des mésothéliomes - phase pilote	p 65
7 - Notice individuelle d'information patients - phase pilote	p 66
8 - Liens pour accès aux sites Internet avec information DO	p 67
9 - Questionnaire de l'enquête auprès des partenaires régionaux de la phase pilote	p 68
10 - Formulaire de notification pour les pathologistes - version finale	p 70
11 - Formulaire de notification pour les cliniciens - version finale	p 71
12 - Notice individuelle d'information patient - version finale	p 72
13 - Identification et coordonnées des partenaires régionaux pour le déploiement	p 73
14 - Comparaison des notifications DO avec les données du CNR	p 85

## ANNEXE 1 - Lettre de saisine par la DGS de l'InVS



Ministère de la Santé et des Sports

### Direction générale de la santé

Sous direction de la prévention des risques liés à l'environnement et à l'alimentation  
Bureau de l'environnement intérieur,  
des milieux de travail et des accidents de la vie courante

DGS/EA2 n° 1 86 .  
Ludivine BREGEON  
Tél : 01-40-56-47-19  
[ludivine.bregeon@sante.gouv.fr](mailto:ludivine.bregeon@sante.gouv.fr)

Affaire suivie par :  
Mireille FONTAINE  
Tél : 01-40-56-69-44  
[Mireille.fontaine@sante.gouv.fr](mailto:Mireille.fontaine@sante.gouv.fr)

Paris le 06 JUL. 2010

Le directeur général de la santé

à

Madame la directrice générale de l'Institut de  
Veille Sanitaire

12 rue Val d'Osne  
94 415 Saint-Maurice CEDEX

**Objet :** Déclaration obligatoire des mésothéliomes  
**Référence de votre note :** DST/EI/LCC/DT/2010/032

Pour faire suite au rapport intermédiaire concernant l'étude de faisabilité de la mise en place d'une déclaration obligatoire (DO) des mésothéliomes que vous m'avez adressé le 20 octobre 2009, et de vos récents échanges avec Monsieur Michel Rosenheim, conseiller technique au cabinet de Madame la Ministre de la santé et des sports, je vous remercie de bien vouloir procéder:

- d'ici la fin de l'année 2010 : à la déclaration à la CNIL et à la préparation du déploiement progressif du dispositif de DO des mésothéliomes;
- durant le premier trimestre 2011 : à la première phase du déploiement de ce dispositif en tenant compte de l'avis du Haut Conseil de Santé Publique (HCSP). Vous voudrez bien m'indiquer les départements que vous jugerez prioritaires pour ce déploiement;
- durant le second trimestre 2011 : à l'extension de ce dispositif à l'ensemble du territoire métropolitain et des DOM.

Parallèlement, mes services vont transmettre au HCSP un courrier de saisine reprenant largement les termes de votre projet, dont je vous remercie. Dans ce courrier j'ai précisé au deuxième paragraphe que le projet de DO des mésothéliomes est également motivé par le souci d'améliorer l'identification des mésothéliomes liés aux expositions environnementales.

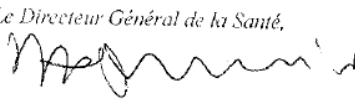
Comme vous le rappelez, cette mesure fait partie du plan cancer, et les risques liés à l'exposition à l'amiante constituent un sujet particulièrement sensible et toujours d'actualité. Aussi je vous remercie de prendre les mesures nécessaires afin de respecter le calendrier pour une mise en place dès 2011 et de me faire part au



cours du prochain semestre de l'état d'avancement du projet de déploiement et des éventuelles difficultés que vous rencontreriez.

Vous voudrez bien m'informer également, dès que le dispositif sera prêt à être étendu, de façon à me permettre de préparer le décret nécessaire à l'inscription des mésothéliomes sur la liste des maladies à déclaration obligatoire en application de l'article L. 3113-1 du code de la santé publique.

*Le Directeur Général de la Santé,*



Pr Didier HOUSSIN

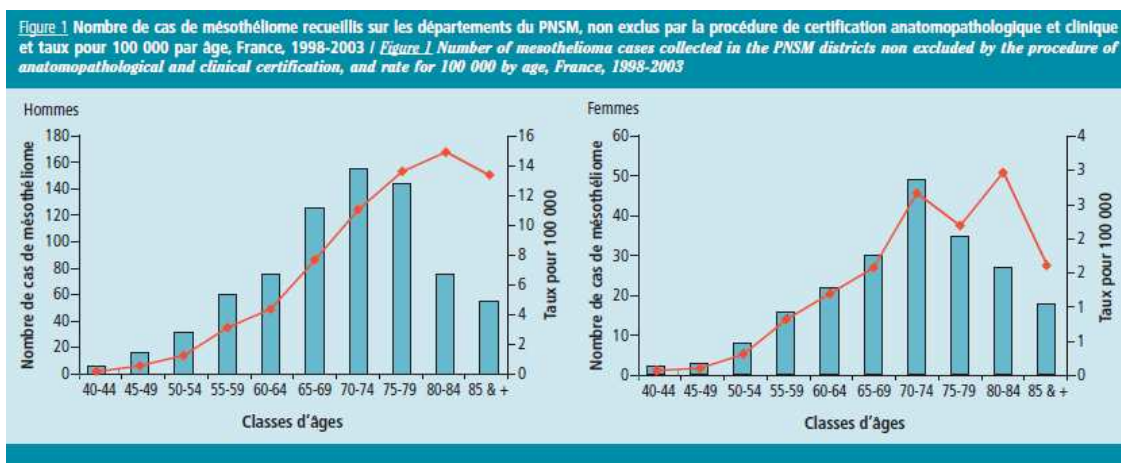
**ANNEXE 2 - PNSM : principaux résultats 1998-2004**  
**(Extrait du BEH thématique n°41-42 / 23 octobre 2007 : 350-354)**

*Estimation de l'incidence nationale du mésothéliome*

Depuis 1998, origine du PNSM, 2 087 cas ont été signalés, dont 1 403 confirmés sur les critères anatomopathologiques et 88 sur les critères cliniques. Sur la période 1998-2003 sur laquelle les analyses présentées ici ont été effectuées, 1 286 cas ont été signalés dont 1 001 confirmés par l'une des deux expertises (77,8 %), 141 exclus (11 %), 58 jugés incertains après au moins une expertise (4,5 %), 63 impossibles à expertiser pour cause de matériel insuffisant (4,9 %), et 23 non encore expertisés (1,8 %).

L'âge moyen au diagnostic est de 69 ans (médiane = 70 ans) chez les femmes et 70 ans chez les hommes (médiane = 72 ans).

Globalement, sur l'ensemble de la période 1998-2003, le nombre moyen annuel de cas incidents de mésothéliome peut-être estimé entre 500 et 611 chez les hommes et 148 à 188 chez les femmes. Les taux bruts pour 100 000 sont respectivement compris entre 1,75 et 2,14 pour 100 000 chez les hommes et 0,48 à 0,61 pour 100 000 chez les femmes.



*Professions et secteurs d'activité à risque*

Les secteurs présentant les risques les plus élevés sont ceux de la construction et de la réparation navale, la transformation et fabrication de produits contenant de l'amiante, la fabrication d'éléments de construction en métal (ponts, cuves, canalisations, échafaudages, escaliers ...). S'agissant des professions, on note que les métiers les plus à risque concernent les plombiers-tuyauteurs, les tôliers-chaudronniers ou encore les soudeurs-oxycoupeurs. Les résultats montrant les secteurs et les professions où les risques de mésothéliome sont les plus élevés sont présentés sur les figures 3 et 4.

La fraction de risque attribuable à une exposition professionnelle à l'amiante est estimée à 83,2 % (IC 95 % : 76,8-89,6) chez les hommes et 38,3 % (IC à 95 % : 26,6- 50,0) chez les femmes.

Figure 4 Risque de mésothéliome pleural par profession (nomenclature PCS Edition 1994) chez les hommes (n=1003 : 375 cas et 628 témoins), France / Figure 4 Risk of pleural mesothelioma by occupation (PCS classification, edition 1994) among men (n=1003: 375 cases and 628 controls), France

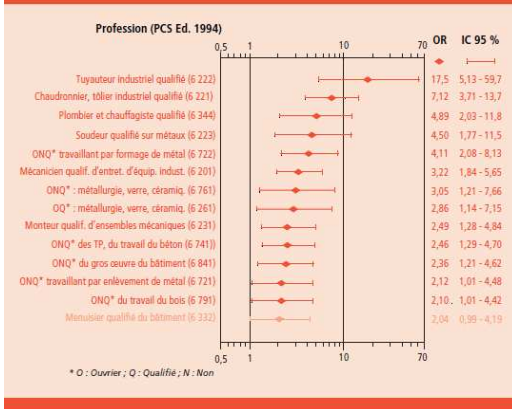
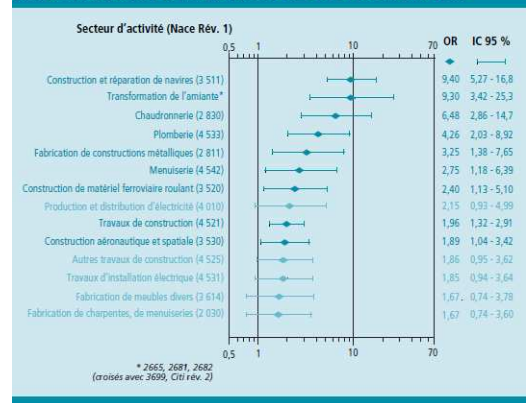


Figure 3 Risque de mésothéliome pleural par secteur d'activité (nomenclature Nace, Révision 1) chez les hommes (n=1 003 : 375 cas et 628 témoins), France / Figure 3 Risk of pleural mesothelioma by industry (Nace classification, Revision 1) among men (n=1003: 375 cases and 628 controls), France



### Évaluation du processus de reconnaissance en maladie professionnelle

L'analyse concerne les départements inclus dans le PNSM ayant recruté des cas sur la période 2002-2004 (soit 16 départements). La comparaison de ces données avec celles recueillies sur la période 1999-2001 et 2002-2004 peut être réalisée sur les 15 départements communs aux deux périodes.

Pour les années 2002, 2003 et 2004, 468 cas ont été enregistrés dans les 16 départements du PNSM retenus et sont à ce jour « non exclus » par les expertises anatomopathologiques et cliniques. Parmi ces derniers, 75 % d'entre eux relèvent du RGSS. Une demande de reconnaissance en maladie professionnelle a été effectuée par 67 % (n = 234) de ces sujets qui, le plus souvent (92 %), ont bénéficié d'un accord de la Sécurité sociale. Les refus (7 % des sujets) sont en grande majorité d'ordre administratif (un seul cas de refus pour contestation de diagnostic a été enregistré). Parmi les 33 % de sujets n'ayant pas demandé de reconnaissance en maladie professionnelle, 44 % sont considérés par les experts du PNSM comme possiblement exposés à l'amiante, 25 % comme non exposés et 31 % n'ont pas de conclusion d'expertise du fait de l'absence d'interrogatoire professionnel disponible au moment de l'étude.

Tableau 1 Description du devenir médico-social des mésothéliomes pleuraux pour les cas relevant du RGSS<sup>1</sup>, dans 16 départements français : années 2002-2004  
Table 1 Description of the medico-social future of pleural mesothelioma for cases depending on RGSS in 16 French districts: years 2002-2004

Départements	14	24	25	33	38	40	44	47	50	61	64	67	68	80	93	94	Total 2002/2004	%	Rappel données 1999/2001
Cas non exclus	45	9	5	58	38	11	81	12	19	12	22	21	10	2	63	60	468		449
Cas RGSS <sup>1</sup>	28	7	5	36	30	5	64	10	12	8	15	14	8	2	56	49	349	75 %	306
%	62 %	78 %	100 %	62 %	79 %	45 %	79 %	83 %	63 %	67 %	68 %	67 %	80 %	100 %	89 %	82 %			
DMP <sup>2</sup> effectuées %	21	3	2	23	21	4	51	4	12	7	7	11	6	2	39	21	234	67 % <sup>4</sup>	189
Exposés	75 %	43 %	40 %	64 %	70 %	80 %	80 %	40 %	100 %	87 %	47 %	79 %	75 %	100 %	70 %	43 %			
Non exposés	13	2	1	16	6	1	46	4	7	3	5	10	3	2	35	16	170	73 %	141
Non renseignés	2	0	0	1	2	0	0	0	0	0	0	1	1	0	2	0	9	4 %	6
Non renseignés	6	1	1	7	14	1	5	0	5	4	2	0	2	0	2	5	55	23 %	42
DMP <sup>2</sup> accordées %	20	3	2	18	19	4	44	3 <sup>3</sup>	12	7	7	10 <sup>3</sup>	5	2	39	20	215	92 %	172
Exposés	95 %	100 %	100 %	78 %	90 %	100 %	86 %		80 %	100 %	100 %		83 %	100 %	100 %	95 %			
Non exposés	13	2	1	12	6	3	41	3	7	3	5	10	3	2	35	16	162	75 %	129
Non renseignés	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	3	2 %	2
Non renseignés	6	1	1	6	13	1	3	0	5	4	2	0	2	0	2	4	50	23 %	41
DMP <sup>2</sup> refusées	1	0	0	5	2	0	7	0	0	0	0	0	1	0	0	1	17	7 %	15
Exposés	0	0	0	4	0	0	5	0	0	0	0	0	0	0	0	1	9	53 %	10
Non exposés	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	3	18 %	4	
Non renseignés	0	0	0	1	1	0	2	0	0	0	0	0	0	0	1	5	29 %	1	
DMP <sup>2</sup> effectuées %	7	4	3	13	9	1	13	6	0	1	8	3	2	0	17	28	115	33 %	117
Exposés	25 %	57 %	60 %	36 %	30 %	20 %	20 %	60 %		13 %	53 %	21 %	25 %		30 %	57 %			
Non exposés	6	1	1	7	0	0	6	2	0	1	2	3	1	0	7	14	51	44 %	46
Non renseignés	1	2	1	3	1	0	4	1	0	1	0	1	1	0	5	9	29	25 %	29
Non renseignés	0	1	1	3	8	1	3	3	0	0	5	0	0	0	5	5	35	31 %	42

<sup>1</sup>Régime général de Sécurité sociale <sup>2</sup>Déclaration en maladie professionnelle <sup>3</sup>Une DMP en cours  
<sup>4</sup>Pour les 15 départements ayant participé au PNSM sur la période 1999-2001 et sur la période 2002-2004, ce pourcentage est de 71 %

## ANNEXE 3 - Avis du HCSP



# Haut Conseil de la santé publique

## AVIS

relatif à la mise à déclaration obligatoire (DO) des mésothéliomes

21 octobre 2010

En réponse à la saisine du directeur général de la santé en date du 6 juillet 2010 sollicitant un avis sur la pertinence des questions contenues dans le formulaire de la déclaration obligatoire du mésothéliome, le Haut Conseil de la santé publique a pris en considération les éléments suivants :

- Le mésothéliome est une tumeur maligne développée aux dépens des séreuses pleurale, péricardique, péritonéale et vaginale testiculaire. Le principal facteur étiologique établi à ce jour est l'amiante. La réglementation en vigueur doit permettre de contrôler les expositions actuelles, en particulier dans les milieux professionnels. En revanche les relations dose-effet bien établies sur des études nationales et internationales ont démontré l'existence d'un risque pour de très faibles niveaux d'exposition, correspondant en particulier à des expositions de type domestique ou environnementales. Le mésothéliome est donc un indicateur sensible et spécifique de ces expositions extra-professionnelles encore insuffisamment connues. Le suivi de cet indicateur est donc un élément important pour permettre un repérage qualitatif et quantitatif des situations à risque non couvertes par les dispositifs réglementaires de prévention et qui sont susceptibles de pérenniser le risque liés à l'inhalation d'amiante en population générale.
- Le Programme national de surveillance du mésothéliome (PNSM) piloté par l'Institut de veille sanitaire depuis 1998 est un dispositif important dans l'analyse des cas de mésothéliomes pleuraux survenant dans un échantillon de 30 % de la population française (22 départements). Il est associé au développement d'outils d'aide au diagnostic (anatomopathologique et clinique) et d'analyse de l'incidence, des facteurs étiologiques et des dispositifs médico-sociaux de réparation.
- Du fait de la rareté des mésothéliomes (entre 800 et 1 200 cas attendus par an) il doit être utilement complété par un dispositif moins lourd mais plus exhaustif couvrant l'ensemble du territoire, afin de permettre le repérage spatial et temporel des agrégats de cas thoraciques et extra-thoraciques (représentant entre 10 et 20 % de l'ensemble des mésothéliomes) devant conduire au repérage des situations méconnues d'exposition à l'amiante dans la population, en particulier chez la femme puisqu'une exposition professionnelle n'est retrouvée que dans moins de 50 % des cas. Ces repérages doivent conduire à des actions de prévention lorsqu'un risque résiduel est démontré. Ce dispositif pourra également être utilisé en complément du PNSM pour tester les autres hypothèses étiologiques du mésothéliome.
- Le principe d'une procédure de déclaration obligatoire (cadre réglementaire des maladies à déclaration obligatoire) a été proposé dans le Plan cancer 2 (mesure 9.1).

Haut Conseil de la santé publique

Cet avis doit être diffusé dans sa totalité, sans ajout ni modification

1/3



A la demande de la direction générale de la santé, la mise en place de la procédure de déclaration obligatoire (DO) du mésothéliome doit se faire en deux temps :

- Une phase pilote de six mois dans trois régions où existe un centre local du PNSM (Aquitaine ; Ile de France – 93, 94 ; PACA – 06, 13, 83) et dans trois régions où il n'existe pas de centre local du PNSM (Auvergne, Lorraine, Midi-Pyrénées) ;
- Une extension au territoire national après adaptation du protocole aux conclusions de la phase pilote.

**Le Haut Conseil de la santé publique donne un avis favorable à la mise en place de la phase pilote du dispositif de déclaration obligatoire des maladies listées dans le code de la santé publique étendue au mésothéliome** avec pour objectifs de tester le dispositif (y compris le rôle des réunions de concertation pluridisciplinaire et la conduite d'investigations complémentaires) et d'optimiser le formulaire de DO en vue de son extension nationale.

**Le Haut Conseil de la santé publique souligne que le contenu du formulaire de DO** doit être adapté pour réaliser une démarche en deux étapes consistant en :

- La notification, à l'aide d'un outil aussi simple que possible, qui permet aux autorités sanitaires compétentes (Agence régionale de santé, ARS) de décider de l'opportunité de réaliser des investigations complémentaires (utilisation de questions filtres) ;
- La réalisation, en particulier lorsqu'il n'existe pas de contact professionnel connu avec l'amiante, d'une enquête diligentée par l'ARS (rôle des cellules interrégionales d'épidémiologie, Cire) en concertation avec le PNSM local lorsqu'il existe (recueil d'informations sur les circonstances d'exposition extra-professionnelles à l'amiante et mesures correctives et suivi de la population si nécessaire).

**Le Haut Conseil de la santé publique a examiné la proposition de contenu du formulaire de notification de la DO du mésothéliome** faite par l'InVS pour la phase pilote et formule les remarques suivantes :

- Les informations collectées concernant le déclarant et les coordonnées du patient répondent aux exigences réglementaires des DO.
- Les informations cliniques (modalités du diagnostic) et anatomopathologiques ont été validées par le comité de pilotage constitué par l'InVS auprès des professionnels concernés. Il serait utile de préciser si la confirmation anatomopathologique demandée (rubrique 3 du formulaire) a bien été réalisée par le groupe MESOPATH.
- Concernant la partie étiologique (rubrique 4), la question filtre est bien formulée (« contact professionnel connu avec l'amiante ») ; en revanche la question complémentaire concernant les circonstances de l'exposition professionnelle pourrait être reformulée : « le métier (et secteur) le plus longtemps exercé » pourrait être substitué par « le métier (et secteur) le plus longtemps exercé ayant entraîné une exposition au risque amiante ». Cette dernière information doit renforcer le rôle de filtre de la question précédente.
- Les questions complémentaires concernant les expositions extra-professionnelles sont plus discutables. La question concernant les « antécédents familiaux » est ambiguë et incomplète et pourrait être remplacée par la notion de « exposition professionnelle de proches » ; la question concernant les « activités de bricolage » n'est pas spécifique ni sensible ; la question concernant « l'historique des résidences les plus longtemps habitées » n'est pas la formulation optimale pour détecter un véritable agrégat. En fait toutes ces questions concernant les expositions extra-professionnelles n'ont pas d'intérêt s'il existe une exposition professionnelle connue à l'amiante (questions filtres) puisqu'elles devront systématiquement faire l'objet d'une enquête complémentaire.

Ces remarques pourront être prises en compte dès la phase pilote ou au moins lors de la rédaction définitive du formulaire en vue de la phase de généralisation.

Le Haut Conseil de la santé publique souhaite que lui soient présentées les conclusions de la phase pilote et, notamment, la version actualisée du formulaire de déclaration obligatoire.

Avis produit par la Commission spécialisée Risques liés à l'environnement  
Le 21 octobre 2010

**Haut Conseil de la santé publique**

14 avenue Duquesne

75350 Paris 07 SP

[www.hcsp.fr](http://www.hcsp.fr)



**Commission spécialisée Risques liés à l'environnement**

*Le président*

Réf. : D/11 563/DZN/RP/CL

Paris, le 2 novembre 2011

**Objet** : Mise à déclaration obligatoire des mésothéliomes

Monsieur le Directeur général,

A la suite de la saisine du 6 juillet 2010 émanant de la direction générale de la santé, le HCSP avait donné un avis favorable à la mise en place de la phase pilote du dispositif de déclaration obligatoire des maladies listées dans le code de la santé publique étendue au mésothéliome (avis du 21 octobre 2010).

Toutefois, le HCSP avait souhaité que lui soient présentés les résultats de cette phase pilote au regard des points dont son avis a souligné l'importance, ainsi que la version actualisée du formulaire de déclaration obligatoire.

Après restitution par l'Institut de veille sanitaire des réponses apportées à ses commentaires et ses préconisations, actées par la Commission spécialisée Risques liés l'environnement le 23 septembre 2011, le HCSP considère que ses recommandations ont été prises en compte et que rien ne fait obstacle à la préparation du décret ajoutant les mésothéliomes sur la liste des MDO.

Je vous prie de croire, Monsieur le Directeur général, à l'assurance de ma considération distinguée.

Pr Denis ZMIROU-NAVIER

Monsieur le Docteur Jean-Yves GRALL  
Directeur général de la santé  
14 avenue Duquesne  
75350 PARIS 07 SP

Copie : Ludivine Bregeon - Mireille Fontaine – DGS/EA2  
Laurence Chérié-Challine - InVS

*Haut Conseil de la santé publique*  
Adresse postale : 14, avenue Duquesne – 75350 PARIS 07 SP  
Bureaux : 11, place des cinq martyrs du lycée Buffon – 75015 PARIS  
Tél. 01 40 56 79 80 - Télécopie 01 40 56 79 49 - Courriel [hscsp-secr-general@sante.gouv.fr](mailto:hscsp-secr-general@sante.gouv.fr)  
[www.hcsp.fr](http://www.hcsp.fr)

## ANNEXE 4 - Avis du CCTIRS



ministère  
enseignement  
supérieur  
recherche

Direction générale  
de la recherche  
et de l'innovation

Paris le 25 novembre 2010

Comité Consultatif pour  
le Traitement de l'Information en  
matière de Recherche dans le  
domaine de la Santé

DGRI CCTIRS n°MG/JD/10.936  
Fax : 01 55 55 88 50  
Mél. Secréariat.cctir@recherche.gouv.fr

1 rue Descartes  
75231 Paris Cedex 05

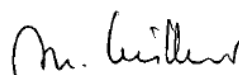
Recommandé avec AR  
Dossier n°10.629  
(à rappeler dans toute correspondance)

Madame,

Conformément aux dispositions de la loi n° 94-548 du 1er juillet 1994, vous avez adressé au Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé, un projet de traitement automatisé de données nominatives relatif à une étude intitulée : «Phase pilote de la déclaration obligatoire (DO) des mésothéliomes».

Après examen de votre dossier, le Comité consultatif a émis l'avis ci-joint. Il appelle par ailleurs votre attention sur le fait que toute modification ultérieure du projet que vous lui avez soumis doit être portée à sa connaissance.

Je vous prie d'agréer, Madame, l'expression de mes salutations les meilleures

  
Michèle Guillemot  
Secrétaire générale du Comité

Madame Laurence CHERIE-CHALLINE  
Institut de Veille Sanitaire  
Département santé travail  
12, rue du Val d'Osne  
94415 SAINT-MAURICE Cedex

Copie : Madame Françoise WEBER (Institut de Veille Sanitaire – Direction Générale)

<http://www.recherche.gouv.fr>





ministère  
enseignement  
supérieur  
recherche

DIRECTION GÉNÉRALE DE LA RECHERCHE  
ET DE L'INNOVATION

**Comité consultatif sur le traitement de l'information  
en matière de recherche dans le domaine de la santé**

<b>Dossier n°</b> 10.629	
<b>Intitulé de la demande :</b>	Phase pilote de la déclaration obligatoire (DO) des mésothéliomes.
<b>Demandeur :</b>	Institut de Veille Sanitaire <b>Madame Françoise WEBER</b> Direction générale 12, rue du Val d'Osne 94415 SAINT-MAURICE Cedex
<b>Responsable :</b>	<b>Laurence CHERIE-CHALLINE</b>
<b>Dossier reçu le :</b>	10 novembre 2010
<b>Dossier examiné le :</b>	18 novembre 2010

<b>Avis du Comité consultatif :</b>  Avis favorable
---

Fait à Paris, le 25 novembre 2010

Le Président du Comité consultatif

Docteur Mahmoud ZUREIK

1, rue Descartes – 75231 Paris Cedex 05  
<http://www.recherche.gouv.fr>

## ANNEXE 5 - Autorisation de la Cnil



Le Vice-Président délégué

Madame Françoise WEBER  
DIRECTRICE  
INSTITUT DE VEILLE SANITAIRE  
INVS  
12 RUE DU VAL D'OSNE  
94415 - SAINT MAURICE CEDEX

Paris, le 03 DEC. 2010

N/Réf. : EGY/DRL/AR106086

Objet : NOTIFICATION D'AUTORISATION

**Décision DR-2010-351 autorisant l'INSTITUT DE VEILLE SANITAIRE à mettre en œuvre un traitement de données ayant pour finalité une étude en phase pilote de la déclaration obligatoire des mésothéliomes (Demande d'autorisation n° 902305- v10)**

Madame la Directrice,

Vous avez saisi notre Commission d'une demande d'autorisation relative à un traitement de données à caractère personnel ayant pour finalité :

ETUDE EN PHASE PILOTE DE LA DECLARATION OBLIGATOIRE DES MESOTHELIOMES

Ce traitement relève de la procédure des articles 54 et suivants de la loi du 6 janvier 1978 modifiée.

Les services de notre Commission ont étudié les conditions définies par le dossier de formalités préalables déposé à l'appui de cette demande et notamment celles de l'exercice effectif des droits des participants à l'étude.

Après avoir examiné les catégories de données traitées et les destinataires, je vous rappelle que conformément au 3<sup>ème</sup> alinéa de l'article 55, la présentation des résultats du traitement de données ne peut, en aucun cas, permettre l'identification directe ou indirecte des personnes concernées.

En application des articles 15 et 69 de la loi précitée et de la délibération n° 2009-674 du 26 novembre 2009 portant délégation d'attributions de la Commission nationale de l'informatique et des libertés à son président et à son vice-président délégué, j'autorise la mise en œuvre de ce traitement.

Je vous prie, Madame la Directrice, d'agréer l'expression de mes salutations distinguées.

Emmanuel de GIVRY

Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

1 rue Vivienne CS 30223 75083 PARIS Cedex 02 - Tél: 01 53 73 22 22 - Fax: 01 53 73 22 00 - www.cnil.fr

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

## ANNEXE 6 - Formulaire de notification des mésothéliomes - phase pilote

République française		
<b>Clinicien déclarant</b> (signature et tampon) <sup>(1,2)</sup> Nom : Médecin traitant : <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non Spécialité : Institution/service : Adresse : Téléphone : Télécopie : Date de déclaration : Signature :	<b>Pathologiste déclarant</b> <sup>(1,2)</sup> Nom du laboratoire :  Adresse :  Téléphone : Télécopie : Date de déclaration :	Maladie à déclaration obligatoire <b>Mésothéliome</b> N° xxxxxx  <small>Important : tout nouveau cas de mésothéliome malin quelle que soit sa localisation doit être notifié au médecin de l'ARS du lieu d'exercice, dans les meilleurs délais, sous pli confidentiel avec mention « secret médical ».                      A remplir par : (1) clinicien                      (2) pathologiste</small>
<b>A remplir par le médecin déclarant (clinicien et pathologiste)</b>		
Nom patronymique : ..... Prénom : ..... Sexe : <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F      Date de naissance :		
<b>A remplir par l'ARS</b>		
Code d'anonymat :                      Date réception de déclaration :		
<b>A remplir par le médecin déclarant <sup>(1)</sup> clinicien, <sup>(2)</sup> pathologiste</b>		
<b>1-Données patient</b> <sup>(1,2)</sup>		
Sexe : <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F      Commune et département naissance : ..... (si étranger : pays) Date de naissance :		
Commune de résidence : .....		
Code postal de résidence :                Département de résidence (en clair) : .....		
<b>2-Diagnostic</b> <sup>(1)</sup> : <input type="checkbox"/> clinique <input type="checkbox"/> radiologie <input type="checkbox"/> échographie <input type="checkbox"/> cytologie <input type="checkbox"/> ponction/biopsie <input type="checkbox"/> chirurgical <input type="checkbox"/> autopsie		
<b>3-Données anatomo-pathologiques</b> <sup>(2)</sup>		
- Confirmation histologique : <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non		
Si oui, date de prélèvement :                      Numéro d'examen : ..... <b>Type histologique</b> : <input type="checkbox"/> épithélioïde <input type="checkbox"/> sarcomatoïde <input type="checkbox"/> desmoplastique <input type="checkbox"/> mixte (biphasique) <input type="checkbox"/> mésothéliome SAI <input type="checkbox"/> papillaire superficiel bien différencié <input type="checkbox"/> autre, préciser : .....		
Si non, autre diagnostic, préciser <sup>(1)</sup> : .....      Date du diagnostic :		
- Site <sup>(1,2)</sup> : <input type="checkbox"/> plèvre <input type="checkbox"/> péritoine <input type="checkbox"/> péricarde <input type="checkbox"/> sans précision <input type="checkbox"/> autre siège, préciser : .....		
<b>4-Données expositions</b> <sup>(1)</sup>		
Contact professionnel connu avec de l'amiante : <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> nsp		
Métier (et secteur) le plus longtemps exercé, ayant exposé au risque amiante : Pendant combien d'années :		
Antécédents familiaux : autres cas de mésothéliome dans la famille : <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non      Si oui, préciser : .....		
Activités de bricolage : <input type="checkbox"/> plomberie <input type="checkbox"/> électricité <input type="checkbox"/> maçonnerie <input type="checkbox"/> isolation thermique <input type="checkbox"/> voiture <input type="checkbox"/> autre		
Historique de résidence : département le plus longtemps habité :		
- avant l'âge de 20 ans :              Pendant combien d'années :              Commune : .....		
- de 20 à 40 ans :              Pendant combien d'années :              Commune : .....		
- après 40 ans :              Pendant combien d'années :              Commune : .....		
<b>Clinicien déclarant</b> (signature et tampon) <sup>(1,2)</sup> Nom : Médecin traitant : <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non Spécialité : Institution/service : Adresse : Téléphone : Télécopie : Date de déclaration : Signature :	<b>Pathologiste déclarant</b> <sup>(1,2)</sup> Nom du laboratoire :  Adresse :  Téléphone : Télécopie : Date de déclaration :	<b>ARS (signature et tampon)</b>
Droit d'accès et de rectification par l'intermédiaire du clinicien déclarant à l'ARS (loi du 6 janvier 1978) - Information individuelle des personnes - Centralisation des informations à l'Institut de veille sanitaire		

## ANNEXE 7 - Notice individuelle d'information patient - phase pilote

### **Notice d'information sur l'étude réalisée en vue de la mise sous déclaration obligatoire d'une maladie**

**Votre médecin vient de vous informer que vous avez une maladie susceptible de devenir à déclaration obligatoire.**

Cette maladie fait l'objet d'une phase pilote réalisée dans un nombre limité de régions françaises afin de définir les modalités de son inscription sur la liste des maladies à déclaration obligatoire.

#### ***À quoi sert la déclaration obligatoire ?***

L'inscription d'une maladie sur la liste des maladies à déclaration obligatoire traduit la volonté de l'État de disposer d'informations afin de mieux protéger la population.

Il existe aujourd'hui 30 maladies pour lesquelles les biologistes et les médecins sont tenus de transmettre à l'Agence régionale de santé (ARS) de leur lieu d'exercice, des informations concernant les personnes chez lesquelles ils ont diagnostiqué ces maladies. Le recueil de données des maladies à déclaration obligatoire est indispensable pour mieux connaître ces maladies, leurs différentes formes et surtout les populations qu'elles touchent. C'est ainsi que l'on peut surveiller l'évolution de ces maladies afin d'améliorer la prévention et la prise en charge médicale et sociale des personnes concernées et de leur entourage.

#### ***Quelles sont les données transmises ?***

Les données transmises concernent la personne elle-même tels que son âge, son sexe, son lieu de domicile, sa profession. Elles concernent aussi la maladie comme la date du diagnostic, les résultats des examens réalisés, les circonstances possibles d'apparition de la maladie.

#### ***À qui ces informations sont-elles destinées ?***

Le médecin déclarant transmet ces données au médecin en charge des maladies à déclaration obligatoire de l'ARS qui lui-même les transmet, après vérification, à l'Institut de veille sanitaire (InVS), organisme public chargé de la phase pilote dans le cadre de sa mission de surveillance de l'état de santé de la population. Cet Institut centralise les données des régions pilotes et les analyse. À l'issue de cette phase pilote, l'InVS proposera les modalités de mise sous déclaration obligatoire de cette maladie (notamment le contenu de la fiche de recueil des données).

#### ***Comment l'anonymat des personnes est-il protégé ?***

Les informations sont reportées sur une « fiche de notification » qui ne comporte plus aucun élément du nom de la personne lorsqu'elle est transmise à l'InVS. Chaque personne est identifiée par un code irréversible obtenu informatiquement à partir de l'initiale du nom, du prénom, de la date de naissance et du sexe de la personne. Au bout de trois ans, tout ce qui pourrait permettre de faire un lien entre la personne et ses données individuelles y compris le nom du médecin déclarant, est supprimé, et le code initial figurant dans la base de données nationales de l'InVS est recodé afin d'interdire toute identification d'une personne dans la base. En plus de ce double codage, des mesures de protection physique et informatique sont en place dans les ARS et à l'InVS visant à protéger la confidentialité des données. À titre d'exemple, la transmission des données ne peut se faire que sous pli portant la mention « secret médical » et l'accès aux bases de données est rigoureusement contrôlé.

#### ***Comment exercer votre droit d'accès et de rectification ?***

Ce recueil de données a reçu l'autorisation de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (Cnil), organisme indépendant chargé de protéger les droits de l'homme, la vie privée et les libertés individuelles. Vous pouvez avoir accès aux informations vous concernant pendant les six mois qui suivent la déclaration par votre médecin dans le cadre de cette phase pilote. En pratique, vous devez demander à votre médecin d'adresser votre demande d'accès à l'ARS. Une rectification des informations vous concernant est également possible. Passés trois ans, il ne sera plus possible d'accéder aux informations vous concernant contenues dans la base de données, celle-ci étant alors totalement anonyme.

***Si vous avez d'autres questions sur cette phase pilote, posez-les à votre médecin.***

## ANNEXE 8 - Liens pour accès aux sites Internet avec information DO et documents téléchargeables

### Site InVS

[http://www.invs.sante.fr/display/?doc=presse/2011/le\\_point\\_sur/index.htm](http://www.invs.sante.fr/display/?doc=presse/2011/le_point_sur/index.htm)

### Site INCa

<http://www.e-cancer.fr/toutes-les-actualites/235/6068-declaration-obligatoire-des-mesotheliomes--demarrage-le-1er-janvier-2011-de-la-phase-pilote-dans-6-regions>

### Site Ordre national des médecins

<http://www.conseil-national.medecin.fr/article/d%C3%A9claration-obligatoire-des-m%C3%A9soth%C3%A9liomes-1053>

### Site SPLF

[http://www.splf.org/s/IMG/pdf/DeclarationO-mesotheliume-splf\\_04-01-2011.pdf](http://www.splf.org/s/IMG/pdf/DeclarationO-mesotheliume-splf_04-01-2011.pdf)

### Site Renape

[http://www.amarape.com/img/renape\\_info\\_fevrier%202011.pdf](http://www.amarape.com/img/renape_info_fevrier%202011.pdf)

### ARS Aquitaine :

<http://www.ars.sante.fr/La-declaration-des-mesotheliom.104914.199.html?tipUrl=http%3A%2F%2Fwww.ars.sante.fr%2FLa-declaration-des-mesotheliom.104914.199.html%3FtipUrl%3Dhttp%253A%252F%252Fwww.ars.sante.fr%252FLa-declaration-des-mesotheliom.104914.0.html>

ARS Auvergne : <http://www.ars.auvergne.sante.fr/Le-mesotheliome.105429.0.html>

ARS Ile de France : <http://www.ars.iledefrance.sante.fr/Declaration-obligatoire-des-Me.103576.0.html>

ARS Lorraine : <http://www.ars.lorraine.sante.fr/Declaration-obligatoire-des-me.105561.0.html>

ARS Paca : <http://www.ars.paca.sante.fr/Declaration-obligatoire-des-Me.103803.0.html>

Réseau Oncauvergne: [www.oncauvergne.fr](http://www.oncauvergne.fr) (espace professionnel)

### Réseau de cancérologie d'Aquitaine

[http://sircamt.canceraquitaine.org/rca/pro/cancers\\_pro/Cancers\\_pro\\_mesotheliome.php](http://sircamt.canceraquitaine.org/rca/pro/cancers_pro/Cancers_pro_mesotheliome.php)

Réseau Oncolor : <http://www.oncolor.org/actus/atoutesrp.asp?id=2872> ; id=2881 ; id=2888

Réseau Oncomip : <http://www.oncomip.org/fr/espace-professionnel/zoom/zoom-mesotheliomes.html>

Réseau Oncopaca : <http://www.oncopaca.org/fr/professionnels/cancerspro/mesotheliome>

Réseau Oncorif : [http://www.oncorif.fr/index.php?option=com\\_content&view=article&id=151&Itemid=60](http://www.oncorif.fr/index.php?option=com_content&view=article&id=151&Itemid=60)



## ANNEXE 9 - Questionnaire d'enquête 'phase pilote' auprès des partenaires régionaux

### Déclaration obligatoire des mésothéliomes Enquête auprès des partenaires des régions pilotes (à remplir par toute personne impliquée)



**Retour du questionnaire à Laurence Chérié-Challine (InVS-DST) par fax au 01 55 12 53 23 (avant le 15 juin)**

**Vous travaillez à :** CVAGS    Cire    PNSM    RRC  
**Région :** Aquitaine    Auvergne    Ile de France    Lorraine    Midi-Pyrénées    Paca

#### 1 - Procédure de notification des nouveaux cas de mésothéliome

☛ Avez-vous été impliqué directement dans le traitement des fiches (validation/anonymisation/transfert) ? Oui    Non  
Si oui, quel a été votre rôle ?

Avez-vous rencontré des difficultés particulières ? Oui    Non    Lesquelles ?

☛ Avez-vous des propositions pour améliorer la procédure ? Oui    Non    Si oui, précisez :

☛ Avez-vous eu à gérer des cas non domiciliés dans votre région ? Oui    Non

D'après-vous, ces cas doivent être traités par votre ARS    ou transférés par l'ARS 'de notification' à l'ARS 'du lieu de résidence du cas' pour traitement

#### 2 - Formulaire de notification

☛ Faut-il améliorer la bonne compréhension de ce qui relève du remplissage par les pathologistes et les cliniciens ?  
Oui    Non    Si oui, comment ?

☛ Les variables nécessaires à l'anonymisation (nom, prénom, sexe, date de naissance) sont-elles renseignées par le médecin déclarant ? toujours    parfois    jamais  
Comment pourrait-on améliorer leur remplissage ?

☛ Les variables essentielles de diagnostic anatomo-pathologiste ('date du prélèvement', 'type histologique', 'site du mésothéliome') sont-elles renseignées par le pathologiste déclarant ? toujours    parfois    jamais  
Comment pourrait-on améliorer leur remplissage ?

☛ Concernant la variable essentielle 'contact professionnel connu avec l'amiante Oui/non/ne sait pas'  
Cette question vous paraît-elle bien formulée Oui    Non    Si non, que proposez-vous ?

Est-elle renseignée par le clinicien déclarant ? toujours    parfois    jamais  
Si la question n'est pas renseignée (non remplie par le clinicien ou déclaration faite par un pathologiste), comment récupérez-vous l'information ?

☛ Parmi les variables d'exposition suivantes, quelles sont celles qui vous paraissent devoir être maintenues ?

'Métier (et secteur) le plus longtemps exercé, ayant exposé au risque amiante' : Oui    Non

'ATCD familiaux : autres cas de mésothéliome dans la famille Oui/Non si oui, précisez' : Oui    Non

'Activités de bricolage : plomberie , électricité , maçonnerie , isolation thermique , voiture ' : Oui    Non

'Historique de résidence : département, commune les plus longtemps habités <20ans de 20 à 40 ans >40 ans' : Oui    Non

☛ Pour les questions d'exposition qui doivent être maintenues, leur formulation vous paraît-elle satisfaisante ?

Oui    Non    Si non, que proposez-vous ?

### 3 - Quelles sont selon vous les clés de la réussite du déploiement du projet ?

#### **➤ Animation et coordination par l'InVS-DST des 'partenaires' régionaux (CVAGS, Cire, PNSM, RRC) dans chaque région**

Une information collective de l'InVS-DST aux 'partenaires' régionaux sur la procédure est-elle suffisante ? Oui Non

Une information directe, individualisée à chaque 'partenaire' est-elle utile ? Oui Non , nécessaire ? Oui Non

La fédération des acteurs dans le cadre d'équipe-projet régionale (CVAGS, Cire, le cas échéant PNSM, RRC) est-elle utile ? Oui Non , nécessaire ? Oui Non

Des points réguliers (biannuel puis annuel) entre l'InVS-DST et les 'partenaires' régionaux sont-ils en mesure d'améliorer la participation au projet ? Oui Non

#### **➤ Adhésion des médecins déclarants**

Considérez-vous que l'animation des déclarants doit-être assurée par : l'InVS-DST seul les 'partenaires' régionaux seuls l'InVS en lien avec les 'partenaires' régionaux

Une information collective (sites web, presse...) des médecins potentiellement déclarant est-elle suffisante ? Oui Non

Une information individualisée est-elle utile ? Oui Non , nécessaire ? Oui Non

De quelle(s) nature(s) doit-elle être ? Courrier mail réunions d'information autre, précisez :

#### **➤ Autres mesures préconisées, précisez :**

#### **➤ Avez-vous des suggestions par rapport au rôle que doit avoir la structure à laquelle vous appartenez dans ce projet ?**

### 4 - Pour les régions 'Aquitaine' 'Ile de France' 'PACA' : articulation DO-PNSM ?

Quel bilan faites-vous de ces 6 premiers mois de fonctionnement ? Peut-on améliorer l'articulation des 2 projets pour leur bon fonctionnement réciproque ?

### 5 - Espace collaboratif DO mésothéliome

➤ Vous êtes-vous connecté à l'espace collaboratif DO mésothéliome ? Oui Non

➤ Si oui, l'avez-vous trouvé ? Ergonomique ? Oui Non utile ? Oui Non nécessaire ? Oui Non

Peut-il être le lieu d'échanges InVS-DST/'partenaires' régionaux lors du déploiement du projet ? Oui Non

➤ Si non, pourquoi ? Problème d'accès Oui Non problème de temps Oui Non n'en comprend pas l'intérêt Oui Non Autre, précisez

### 6 - Autres propositions ou remarques

**Merci de votre participation**

## ANNEXE 10 - Formulaire de notification pour les pathologistes - version finale

République française	
<b>Médecin pathologiste déclarant</b> Nom : _____ Adresse de la structure : _____ Téléphone : _____ Télécopie : _____	<b>Médecin clinicien prescripteur (à renseigner par le pathologiste)</b> Nom : _____ Spécialité : _____ Institution : _____ Téléphone : _____

Maladie à déclaration obligatoire	
<b>Mésothéliomes</b>	
N° 14568*01	
<b>Formulaire pathologiste</b>	

**Important** : à remplir et à faxer rapidement au médecin de l'ARS au numéro suivant :

Sélectionner votre région d'exercice

Coordonnées du patient (à remplir par le pathologiste, variables obligatoires nécessaires pour générer le code d'anonymat)	
Nom patronymique : _____	Prénom : _____
Sexe : <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F	Date de naissance : _____

A remplir par l'ARS

Code d'anonymat : _____	Date de notification : _____
-------------------------	------------------------------

---

Code d'anonymat : _____	Date de notification : _____
-------------------------	------------------------------

Informations sur le patient et le mésothéliome (à remplir par le pathologiste)
<b>1 - Données patient</b> Sexe : <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F   Date de naissance : _____ Lieu de naissance (commune et département ou pays) : ..... Code postal de résidence : _____ et/ou Commune et département de résidence (en clair) : .....
<b>2 - Mode de diagnostic</b> : <input type="checkbox"/> cytologie <input type="checkbox"/> ponction/biopsie radioguidée <input type="checkbox"/> biopsie/pièce opératoire <input type="checkbox"/> autopsie
<b>3 - Données anatomo-pathologiques</b> : Date de prélèvement : _____   Numéro d'examen : _____ Type histologique : <input type="checkbox"/> épithélioïde <input type="checkbox"/> sarcomatoïde <input type="checkbox"/> desmoplastique <input type="checkbox"/> mixte (biphasique) <input type="checkbox"/> mésothéliome SAI <input type="checkbox"/> papillaire superficiel bien différencié <input type="checkbox"/> autre, préciser : ..... Site : <input type="checkbox"/> plèvre <input type="checkbox"/> péritoine <input type="checkbox"/> péricarde <input type="checkbox"/> sans précision <input type="checkbox"/> autre, préciser : .....

---

<b>Médecin pathologiste déclarant (à renseigner par le pathologiste)</b> Nom : _____ Tampon ou coordonnées de la structure : _____  Dater et signer : _____	<b>A remplir par l'ARS et faxer à l'InVS (attention : numéro dédié à la DO mésothéliomes)</b> Région : _____ Médecin clinicien prescripteur : nom : _____ Spécialité : _____ Institution : _____ Patient : code postal ou commune/département de résidence : ..... Contact professionnel avec de l'amiante (recueil auprès du médecin clinicien) : <input type="checkbox"/> pas de contact connu <input type="checkbox"/> certain ou très vraisemblable <input type="checkbox"/> possible <input type="checkbox"/> ne sait pas
---	--

Maladie à déclaration obligatoire (Art L3113-1, R3113-2, D3113-7 du Code de la santé publique)  
 Information individuelle des personnes - Droit d'accès et de rectification par l'intermédiaire du clinicien déclarant (loi du 6 janvier 1978) - Centralisation des informations à l'Institut de veille sanitaire



## ANNEXE 11 - Formulaire de notification pour les cliniciens - version finale

République française	
<b>Médecin clinicien déclarant</b> Nom : _____ Spécialité : _____ Institution : _____ Téléphone : _____ Date de déclaration : _____	<b>Médecin pathologiste chargé du diagnostic histologique (à renseigner par le clinicien)</b> Nom : _____ Adresse de la structure : _____ Téléphone : _____
<div style="border: 1px solid black; padding: 5px; display: inline-block;">                     Maladie à déclaration obligatoire  <span style="font-size: small;">N° 14567*01</span>  <b>Mésothéliomes</b>  <b>Formulaire clinicien</b> </div> <p style="margin-top: 5px; font-size: small;"><b>Important :</b> à remplir et à faxer rapidement au médecin de l'ARS au numéro suivant :</p> <p style="margin-top: 5px;">Sélectionner votre région d'exercice</p>	
<b>Coordonnées du patient (à remplir par le clinicien, variables obligatoires nécessaires pour générer le code d'anonymat)</b>	
Nom patronymique : _____ Prénom : _____ Sexe : <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F Date de naissance : _____	
<b>A remplir par l'ARS</b>	
Code d'anonymat : _____ Date de notification : _____	
----- ✂ -----	
Code d'anonymat : _____ Date de notification : _____	
<b>Informations sur le patient et le mésothéliome (à remplir par le clinicien)</b>	
<b>1 - Données patient</b> Sexe : <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F Date de naissance : _____ Lieu de naissance (commune et département ou pays) : ..... Code postal de résidence : _____ et/ou Commune et département de résidence (en clair) : .....	
<b>2 - Mode de diagnostic :</b> <input type="checkbox"/> chirurgie <input type="checkbox"/> ponction/biopsie <input type="checkbox"/> clinique <input type="checkbox"/> radiologique	
<b>3 - Site :</b> <input type="checkbox"/> plèvre <input type="checkbox"/> péritoine <input type="checkbox"/> péricarde <input type="checkbox"/> sans précision <input type="checkbox"/> autre, préciser : .....	
<b>4 - Diagnostic anatomo-pathologique :</b> <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non Si oui, date de prélèvement : _____ Si non, date autre diagnostic : _____ Type histologique : <input type="checkbox"/> épithélioïde <input type="checkbox"/> sarcomatoïde <input type="checkbox"/> desmoplastique <input type="checkbox"/> mixte (biphase) <input type="checkbox"/> mésothéliome SAI <input type="checkbox"/> papillaire superficiel bien différencié <input type="checkbox"/> autre, préciser : .....	
<b>5 - Contact professionnel connu avec de l'amiante :</b> - avis du clinicien : <input type="checkbox"/> pas de contact connu <input type="checkbox"/> contact certain ou très vraisemblable <input type="checkbox"/> possible <input type="checkbox"/> ne sait pas - avis du patient : <input type="checkbox"/> pas de contact connu <input type="checkbox"/> contact certain ou très vraisemblable <input type="checkbox"/> possible <input type="checkbox"/> ne sait pas Emploi et secteur associés à l'exposition cumulée à l'amiante la plus importante : ..... Pendant combien d'années : _____	
----- ✂ -----	
<b>Médecin clinicien déclarant (à remplir par le clinicien)</b> Nom : _____ Spécialité : _____ Tampon : _____ Dater et signer : _____	<b>A remplir par l'ARS et faxer à l'InVS (attention : numéro dédié à la DO mésothéliomes)</b> Région : _____ Médecin pathologiste chargé du diagnostic histologique Nom : _____ Structure : _____
Maladie à déclaration obligatoire (Art L3113-1, R3113-2, D3113-7 du Code de la santé publique) Information individuelle des personnes - Droit d'accès et de rectification par l'intermédiaire du clinicien déclarant (loi du 6 janvier 1978) - Centralisation des informations à l'Institut de veille sanitaire	

## Notice d'information sur la déclaration obligatoire d'une maladie

**Votre médecin vient de vous informer que vous avez une maladie soumise à déclaration obligatoire.**

### ***À quoi sert la déclaration obligatoire ?***

Il existe aujourd'hui 31 maladies<sup>1</sup> pour lesquelles les biologistes et les médecins sont tenus de transmettre à l'Agence régionale de santé (ARS) de leur lieu d'exercice, des informations concernant les personnes chez lesquelles ils ont diagnostiqué ces maladies.

Le recueil de données des maladies à déclaration obligatoire est indispensable pour mieux connaître ces maladies, leurs différentes formes et surtout les populations qu'elles touchent. C'est ainsi que l'on peut 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.

### ***Quelles sont les données transmises ?***

Les données transmises concernent la personne elle-même tels que sa 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 date du diagnostic, la nature et les résultats des examens réalisés, les circonstances possibles d'apparition de la maladie.

### ***À qui ces informations sont-elles destinées ?***

Le médecin déclarant ou le biologiste transmet ces données au médecin en charge des maladies à déclaration obligatoire de l'ARS qui lui-même les transmet, après vérification, à l'Institut de veille sanitaire (InVS), organisme public chargé de la surveillance de l'état de santé de la population. Cet Institut centralise les données des différentes régions et les analyse.

### ***Comment l'anonymat des personnes est-il protégé ?***

Les informations sont reportées sur un « formulaire de notification » qui ne comporte plus aucun élément du nom de la personne lorsqu'il est transmis à l'InVS. Chaque personne est identifiée par un code irréversible obtenu informatiquement à partir de l'initiale du nom, du prénom, de la date de naissance et du sexe de la personne. Au bout de deux ans, tout ce qui pourrait permettre de faire un lien entre la personne et ses données individuelles y compris le nom du médecin déclarant, est supprimé. Le code initial figurant dans la base de données nationale de l'InVS est alors recodé afin d'interdire toute identification d'une personne. En plus de ce double codage, des mesures de protection physique et informatique sont en place dans les ARS et à l'InVS visant à protéger la confidentialité des données. À titre d'exemple, l'accès aux bases de données est rigoureusement contrôlé.

### ***Comment exercer votre droit d'accès et de rectification ?***

Ce recueil de données a reçu l'autorisation de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (Cnil), organisme indépendant chargé de protéger les droits de l'homme, la vie privée et les libertés individuelles. Vous pouvez avoir accès aux informations vous concernant pendant les deux années qui suivent la déclaration par votre médecin. En pratique, vous devez demander à votre médecin d'adresser votre demande d'accès à l'InVS. Durant ce délai et à votre demande, une rectification des informations vous concernant est également possible. Passé ce délai, il ne sera plus possible d'accéder aux informations vous concernant contenues dans la base de données, celle-ci étant alors totalement anonyme.

***Si vous avez d'autres questions, n'hésitez-pas à les poser à votre médecin.***

---

<sup>1</sup> Liste des 31 maladies à déclaration obligatoires : botulisme, brucellose, charbon, chikungunya, choléra, dengue, diphtérie, fièvres hémorragiques africaines, fièvre jaune, fièvres typhoïde et paratyphoïde, hépatite A, hépatite B, infection invasive à méningocoques, infection à VIH et sida, légionellose, listériose, orthopoxviroses, maladie de Creutzfeld-Jakob, mésothéliome, paludismes autochtone et d'importation dans les départements d'outremer, peste, poliomyélite, rage, rougeole, saturnisme, tétanos, toxi-infections alimentaires collectives, tuberculose, tularémie, typhus exanthématique

## ANNEXE 13 - Identification et coordonnées des partenaires régionaux

### 13.1 - PNSM, Renape, ARS/CVAGS, Cire, RRC

LES REGIONS ADMINISTRATIVES	PNSM : DEPARTEMENTS INCLUS (au 1 <sup>er</sup> juillet 2011)  RESEAU RENAPE (au 1 <sup>er</sup> juillet 2011)	LES AGENCES REGIONALES DE SANTE (mise à jour CVAGS : 11/2011)	LES CELLULES INTERREGIONALES D'EPIDEMIOLOGIE (CIRE)	LES RESEAUX REGIONAUX DE CANCEROLOGIE (RRC) (mise à jour site INCa : 27/09/2011)
<b>Alsace</b> 67 Bas-Rhin 68 Haut-Rhin	<b>PNSM</b> <b>67 Bas-Rhin</b> <b>68 Haut-Rhin</b> - Cécile Dufour (registre Bas-Rhin) Tel : 03 68 85 31 95 / 92 - Mireille Grandadam (registre Haut-Rhin) Tel : 03 89 64 62 51  <b>Renape</b> Strasbourg : CHRU Hautepierre Pr C. Brigand @Dr J-P Bellocq, Dr A. Neuville (A)	<b>ARS Alsace</b> Cité administrative Gaujot 14, rue du Maréchal Juin 67084 STRASBOURG  <b>Direction de la protection et de la promotion de la santé</b> <b>Veille et gestion des alertes sanitaires</b> <b>Responsable</b> : Dr Tariq El MRINI <b>Tel</b> : 03 88 88 93 89  <b>CVAGS</b> <b>ars-alsace-veille-sanitaire@ars.sante.fr</b> <b>Tel</b> : 03 88 88 93 33 <b>Fax</b> : 03 59 81 37 19	<b>Cire Lorraine-Alsace</b> <b>Meurthe-et-Moselle (54), Meuse (55), Moselle (57), Bas-Rhin (67), Haut-Rhin (68), Vosges (88)</b> <b>Coordonnateur</b> : Christine Meffre Tel : 03 83 39 29 87  ARS d'Alsace Cité administrative Gaujot 14, rue du Maréchal Juin 67084 Strasbourg cedex <b>Téléphone</b> : 03 88 76 76 81 <b>Télécopie</b> : 03 83 39 28 95 <b>Correspondant</b> : Sophie Raguét Tel : 03 88 88 93 19	<b>La Coordination Alsacienne des Réseaux Oncologiques Locaux (CAROL)</b>  Président : Professeur Patrick DUFOUR Coordonnateur : Docteur François-Denis DRUART Adresse : Réseau régional de cancérologie Alsace CAROL Centre Paul Strauss 3, rue de la Porte de l'Hôpital BP 30042 67065 Strasbourg Cedex Téléphone : 03 88 25 87 52 Fax : 03 88 25 86 21 scarol@strasbourg.fnclcc.fr <a href="http://www.reseau-carol.fr/">http://www.reseau-carol.fr/</a>
<b>Aquitaine</b> 24 Dordogne 33 Gironde 40 Landes 47 Lot-et-Garonne 64 Pyrénées-Atlantiques	<b>PNSM</b> <b>24 Dordogne</b> <b>33 Gironde</b> <b>40 Landes</b> <b>47 Lot-et-Garonne</b> <b>64 Pyrénées-Atlantiques</b> Céline Gramond Tel : 05 57 57 47 78  <b>Renape</b> <b>Bordeaux : Institut Bergonié</b> Dr F. Guyon @, Dr G. Mac Grogan (A)	<b>ARS Aquitaine</b> Espace Rodesse 103 bis rue Belleville CS 91704 33063 BORDEAUX cedex  <b>Veille et gestion des alertes sanitaires</b> <b>Responsable</b> : Dr Joao Simoes <b>Tel</b> : 05 57 01 46 49  <b>CVAGS</b> <b>ars33-alerte@ars.sante.fr</b> <b>Tel</b> : 05 57 01 47 90 <b>Fax</b> : 05 67 76 70 12	<b>Cire Aquitaine</b> <b>Dordogne (24), Gironde (33), Landes (40), Lot-et-Garonne (47), Pyrénées-Atlantiques (64)</b>  ARS Aquitaine Espace RODESSE 103 bis, rue Belleville CS91704 33063 Bordeaux cedex <b>Téléphone</b> : 05 57 01 97 20 <b>Télécopie</b> : 05 57 01 97 15 <b>Courriel</b> : ars-aquitaine-cire@ars.sante.fr <b>Coordonnateur</b> : Patrick Rolland Tel : 05 57 01 46 24 <b>Correspondant</b> : Martine Charron Tel : 05 57 01 46 28	<b>RESEAU DE CANCEROLOGIE D'AQUITAINE (RCA)</b>  Administrateur : Professeur Dominique JAUBERT Coordonnateurs : les Docteurs Hélène DEMAUX, Stéphanie HOPPE et Edwige VIMARD Adresse : RESEAU DE CANCEROLOGIE D'AQUITAINE 229, Cours de l'Argonne 33076 Bordeaux cedex Téléphone : 05 56 33 32 05 Fax : 05 57 95 95 61 sveiga@canceraquitaine.org <a href="http://www.canceraquitaine.org">http://www.canceraquitaine.org</a>

<p><b>Auvergne</b></p> <p>03 Allier 15 Cantal 43 Haute-Loire 63 Puy-de-Dôme</p>	<p><b>Pas de PNSM</b></p> <p><b>Renape</b></p> <p><b>Clermont-Fd : CHU</b> Pr D. Pezet ©, Pr P. Dechelotte (A)</p> <p><b>Clermont-Fd : CLCC J. Perrin</b> Pr J. Dauplat ©, Dr F. Penault-Llorca (A)</p>	<p><b>ARS Auvergne</b> 60, avenue de l'Union Soviétique 63 057 CLERMONT-FERRAND cedex 1</p> <p><b>Veille et gestion des alertes sanitaires</b> <b>Responsable</b> : Dr Marie-Françoise Stachowski <b>Tel</b> : 04 73 74 49 19</p> <p><b>CRVGS</b> <b>ars63-alerte@ars.sante.fr</b> <b>Tel</b> : 04 73 74 48 80 <b>Fax</b> : 04 88 00 67 24</p>	<p><b>Cire Auvergne</b> <b>Allier (03), Puy-de-Dôme (63), Cantal (15), Haute-Loire (43)</b></p> <p>ARS Auvergne 60, Avenue de l'Union soviétique 63057 Clermont-Ferrand cedex <b>Téléphone</b> : 04 73 74 50 38 <b>Télécopie</b> : 04 73 74 48 96 <b>Courriel</b> : ars-auvergne-cire@ars.sante.fr <b>Coordonnateur</b> : Damien Mouly Tel : 04 73 74 50 43</p>	<p><b>ONCAUVERGNE</b></p> <p>Président : Professeur Jacques-Olivier BAY Coordonnateur : Docteur Isabelle VAN PRAAGH Adresse : ONCAUVERGNE Centre Jean Perrin 58 rue Montalembert 63011 CLERMONT- FERRAND Cedex 01 Téléphone : 04 73 27 81 03 ou 04 73 27 80 10 Fax : 04 73 27 81 02 oncauvergne@cjp.fr <a href="http://www.oncauvergne.fr">http://www.oncauvergne.fr</a></p>
<p><b>Basse-Normandie</b></p> <p>14 Calvados 50 Manche 61 Orne</p>	<p><b>PNSM</b></p> <p>14 Calvados 50 Manche 61 Orne Tel : Gaetane Blaizot 02 31 06 44 05</p> <p><b>Renape</b> Caen : CLCC F. Baclesse Dr F. Guyon © Pr F. Galateau-Sallé (A; MESOPATH-IM@EC)</p>	<p><b>ARS Basse-Normandie</b> Espace Claude Monet 2, place Jean Nouzille CS 55035 14050 CAEN Cedex 4</p> <p><b>Direction de la santé publique</b> <b>Département veille sécurité sanitaire</b> <b>Cellule veille et gestion des signaux</b> <b>Responsable</b> : Dr Sylvie Chazalon <b>Tel</b> : 02 31 70 97 15</p> <p><b>CVGS</b> <b>ars-bnormandie-veille-sanitaire@ars.sante.fr</b> <b>Tel</b> : 02 31 70 95 10 <b>Fax</b> : 02 31 70 95 50</p>	<p><b>Cire Normandie</b> <b>Manche (50), Calvados (14), Orne (61), Seine-Maritime (76), Eure (27)</b></p> <p><b>Coordonnateur</b> : Arnaud Mathieu Tel : 02 32 18 32 04</p> <p>ARS Basse-Normandie Espace Claude Monet 2, place Jean Nouzille CS 55035 14050 Caen cedex 4 <b>Téléphone</b> : 02 31 70 97 03 <b>Correspondants</b> : Marguerite Watrin Tel : 02 31 70 97 29 Marie-Anne Botrel Tel : 02 31 70 97 03</p>	<p><b>ANCELOT</b></p> <p>Président : Docteur Alain SEGHIR Coordonnateur : En cours de renouvellement Adresse : ANCELOT CHU de Caen Niveau 3 – Porte 03-709 Avenue de la Côte de Nacre - BP 95 182 14 033 CAEN Cedex 9 Téléphone : 02 31 06 52 77 (ou 02 31 06 52 79) Fax : - reseau-ancelot@chu-caen.fr <a href="http://prince2.allnet.fr/~ancelot">http://prince2.allnet.fr/~ancelot</a></p>
<p><b>Bourgogne</b></p> <p>21 Côte-d'Or 58 Nièvre 71 Saône-et-Loire 89 Yonne</p>	<p><b>Pas de PNSM</b></p> <p><b>Renape</b> Dijon : CHU Bocage Pr P. Rat, Dr P. Ortega-Deballon ©</p>	<p><b>ARS Bourgogne</b> Immeuble le Diapason 2 Place des Savoirs 21000 DIJON</p> <p><b>Cellule veille et gestion sanitaire des alertes</b> <b>Responsable</b> : Dr Marie-Noëlle LOIZEAU <b>Tel</b> : 03 80 41 97 52</p> <p><b>CVAGS</b> <b>ARS21-ALERTE@ars.sante.fr</b> <b>Tel</b> : 03 80 41 99 99 <b>Fax</b> : 03 80 41 99 50</p>	<p><b>Cire Centre-Est</b> <b>Yonne (89), Côte d'Or (21), Nièvre (58), Saône-et-Loire (71), Jura (39), Doubs (25), Haute-Saône (70), Territoire de Belfort (90)</b></p> <p><b>Coordonnateur</b> : Claude Tillier Tel : 03 80 41 99 09</p> <p>Ars Bourgogne 2, place des Savoirs 21000 Dijon <b>Téléphone</b> : 03 80 41 99 07 <b>Télécopie</b> : 03 80 41 99 53 <b>Courriel</b> : ars-bourgogne-cire@ars.sante.fr</p>	<p><b>ONCOBOURGOGNE</b></p> <p>Présidente : Docteur Anne-Laure VILLING Coordinatrice médicale : Madame Agnès SOUDRY-FAURE Coordonnateur administratif : Madame Stéphanie CASTRO Adresse : 1 rue du Professeur Marion BP 77980 21079 Dijon cedex Téléphone : 03 80 48 65 60 Fax : 03 80 48 00 85 scastro@oncobourgogne.com <a href="http://onco.bourgogne-sante.fr">http://onco.bourgogne-sante.fr</a></p>

<p><b>Bretagne</b></p> <p>22 Côtes-d'Armor 29 Finistère 35 Ille-et-Vilaine 56 Morbihan</p>	<p><b>Pas de PNSM</b></p> <p><b>Renape</b> Brest : CHU Morvan Dr J-Ph Metges (O)</p>	<p><b>ARS Bretagne</b> CS 14253 35042 RENNES CEDEX</p> <p><b>Direction de la Santé Publique Département de la veille et de la sécurité sanitaire Cellule veille et gestion sanitaire des alertes</b> <b>Responsable</b> : Dr Pierre GUILLAUMOT Tel : 02 22 06 74 21</p> <p><b>CVAGS</b> ars35-alerte@ars.sante.fr Tel : 09 74 50 00 09 Fax : 02 90 01 25 25</p>	<p><b>Cire Ouest Ille-et-Vilaine (35), Côtes-d'Armor (22), Morbihan (56), Finistère (29)</b></p> <p>ARS Bretagne 20, rue d'Isly 35042 Rennes cedex <b>Téléphone</b> : 02 99 35 29 58 <b>Télocopie</b> : 02 99 35 29 61 <b>Courriel</b> : ars-bretagne-cire-ouest@ars.sante.fr <b>Coordonnateur</b> : Rémi Demillac Tel : 02 22 06 74 51</p>	<p><b>ONCOBRETAGNE</b></p> <p>Président : Docteur Erik MONPETIT Coordonnateur : Docteur Catherine BOHEC Adresse : ONCOBRETAGNE - CEM Rue de la bataille Flandres Dunkerque CS 44229 35042 Rennes Cedex Téléphone : 02 99 25 32 75 Fax : 02 99 25 30 12 secretariat@oncobretagne.fr <a href="http://www.oncobretagne.fr/">http://www.oncobretagne.fr/</a></p>
<p><b>Centre</b></p> <p>18 Cher 28 Eure-et-Loir 36 Indre 37 Indre-et-Loire 41 Loir-et-Cher 45 Loiret</p>	<p><b>Pas de PNSM</b></p> <p><b>Pas de correspondant Renape</b></p>	<p><b>ARS Centre</b> Cité Coligny 131 rue du faubourg Bannier BP 74409 45044 ORLEANS CEDEX 1 Tél. : 02.38.77.32.32</p> <p><b>Direction de la santé publique et environnementale Département de la veille et de la sécurité sanitaires Cellule de veille et de gestion sanitaires</b> <b>Responsable</b> : Dr Florence Durandin Tel : 02 38 77 47 40</p> <p><b>CVAGS</b> ars45-alerte@ars.sante.fr Tel : 02 38 77 32 10 Fax : 02 34 00 02 58</p>	<p><b>Cire Centre Cher (18), Eure-et-Loire (28), Indre (36), Indre-et-Loire (37), Loir-et-Cher (41), Loiret (45)</b></p> <p>ARS Centre 131, Faubourg Bannier BP 74409 45044 Orléans cedex 1 <b>Téléphone</b> : 02 38 77 47 81 <b>Télocopie</b> : 02 38 77 47 41 <b>Courriel</b> : ars-centre-cire@ars.sante.fr <b>Coordonnateur</b> : Dominique Jeannel Tel : 02 38 77 31 16</p>	<p><b>ONCOCENTRE</b></p> <p>Président : Professeur Claude LINASSIER Coordonnateur : Docteur Patrick HEITZMANN Adresse : ONCOCENTRE CHRU de Tours 2 Boulevard Tonnellé 37044 TOURS Cedex 9 Secrétariat : Tél. 02 34 38 94 97 Coordonnateur : 02 38 22 98 36 Fax : 02 47 47 85 99 secretariat@oncocentre.org - patrick.heitzmann@oncocentre.org - <a href="http://www.oncocentre.org/">http://www.oncocentre.org/</a></p>
<p><b>Champagne-Ardenne</b></p> <p>08 Ardennes 10 Aube 51 Marne 52 Haute-Marne</p>	<p><b>Pas de PNSM</b></p> <p><b>Pas de correspondant Renape</b></p>	<p><b>ARS Champagne-Ardenne</b> Complexe tertiaire du Mont Bernard 2 rue Dom Pérignon, CS 40513 51007 CHALONS-EN-CHAMPAGNE</p> <p><b>Direction de la santé Publique Unité cellule de veille et gestion d'alertes sanitaires</b> <b>Responsable</b> : Dr Béatrice PILON Tel : 03 26 66 78 95</p> <p><b>CVAGS</b> ars-ca-vss-cvgas@ars.sante.fr Tel : 03 26 66 79 29 Fax : 03 59 81 36 91</p>	<p><b>Cire Ile-de-France / Champagne-Ardenne Paris (75), Seine et Marne (77), Yvelines (78), Essonne (91), Hauts-de-Seine (92), Seine-Saint-Denis (93), Val- de-Marne (94), Val-d'Oise (95), Ardennes (08), Aube (10), Marne (51), Haute-Marne (52)</b> <b>Coordonnateur</b> : Hubert Isnard Tel : 02 49 10 41 95</p> <p><b>ARS Champagne-Ardenne</b> <b>Correspondant</b> : Ibrahim Mouchetrou-Njoya Tel : 03 26 66 70 05</p>	<p><b>ONCOCHA</b></p> <p>Président : Docteur Maurice GRAND Coordonnateur médical : Docteur Nicolas JOVENIN Coordonnateur administratif : Madame Brigitte LAVOLE Adresse : Réseau de cancérologie de Champagne Ardenne – ONCOCHA BP 2081 51073 REIMS CEDEX Téléphone : 03.26.36.94.07 Fax : 03.26.61.30.22 contact@oncocha.org <a href="http://www.oncocha.org">www.oncocha.org</a></p>

<p><b>Corse</b></p> <p>2A Corse-du-Sud 2 B Haute-Corse</p>	<p><b>PNSM</b></p> <p>2A Corse-du-Sud 2 B Haute-Corse Cyrielle Orénès Tel : 04 88 66 24 24</p> <p><b>Pas de correspondant Renape</b></p>	<p><b>ARS Corse</b> Quartier Saint Joseph CS 13 003 20700 AJACCIO Cedex 9</p> <p><b>Cellule de veille et de gestion sanitaires</b> <b>Responsable</b> : Dr Jean-Christian Maury Tel : 04.95.51.99.60</p> <p><b>CVAGS</b> ars2a-alerte@ars.sante.fr Tel : 04 95 51 99 88 Fax : 04 95 51 99 12</p>	<p><b>Cire Sud</b> Vaucluse (84), Bouches-du-Rhône (13), Hautes-Alpes (05), Alpes-de-Haute-Provence (04), Alpes-Maritimes (06), Var (83), Haute-Corse (2B), Corse du Sud (2A)</p> <p><b>Coordonnateur</b> : Philippe Malfait Tel : 04 13 55 83 07</p> <p><b>ARS Corse</b></p>	<p><b>ONCOPACA-Corse</b></p> <p>Président : Professeur Roger FAVRE Coordonnateur : Docteur Michèle PIBAROT Adresse : ONCOPACA-Corse Cellule de Coordination Hôpitaux Sud - 270 Bd de Ste-Marguerite 13009 Marseille Téléphone : 04 91 74 49 58 Fax : 04 91 74 50 91 secreariat@oncopaca.org Site Internet : <a href="http://www.oncopaca.org">http://www.oncopaca.org</a></p>
<p><b>Franche-Comté ]</b></p> <p>25 Doubs 39 Jura 70 Haute-Saône 90 Territoire de Belfort</p>	<p><b>PNSM</b></p> <p>25 Doubs Valérie Queuche (registre) Tel : 03 81 21 83 14</p> <p><b>Renape</b> Besançon : CHU J. Minjoz Pr B. Heyd, Dr D. Delroeux © Pr B. Kantelip (A)</p>	<p><b>ARS Franche-Comté</b> La City 3, avenue Louise Michel 25044 BESANCON Cedex</p> <p><b>Direction Animation Territoriale</b> <b>Direction Veille sécurité sanitaire et environnementale</b> <b>Département Veille et Alertes</b> <b>Responsable</b> : Dr Josette BAVEREL Tel : 03 81 47 82 33</p> <p><b>CVAGS</b> ars25-alerte@ars.sante.fr Tel : 03 81 65 58 18 Fax : 03 81 65 58 65</p>	<p><b>Cire Centre-Est</b> Yonne (89), Côte d'Or (21), Nièvre (58), Saône-et-Loire (71), Jura (39), Doubs (25), Haute-Saône (70), Territoire de Belfort (90)</p> <p><b>Coordonnateur</b> : Claude Tillier</p> <p>ArS de Franche-Comté la City - 3, avenue Louise Michel 25044 Besançon cedex <b>Correspondant</b> : Olivier Retel Tel : 03 81 47 43 18</p>	<p><b>ONCOLIE</b></p> <p>Président : Monsieur Jacques HOSTEIN (Intérim) Coordonnateur Technique : Monsieur Gilles NALLET Adresse : ONCOLIE 12b rue du Professeur Paul Milleret 25000 BESANCON Téléphone : 03.81.53.92.38 Fax : 03.81.25.49.74 reseau-cancero@oncolie.fr www.oncolie.fr</p>
<p><b>Haute-Normandie</b></p> <p>27 Eure 76 Seine-Maritime</p>	<p><b>PNSM</b></p> <p>76 Seine-Maritime Blandine Wurtz (CHU Rouen) Tel : 02 32 88 64 62</p> <p><b>Pas de correspondant Renape</b></p>	<p><b>ARS Haute-Normandie</b> 31 rue Malouet BP 2061 76040 ROUEN Cedex</p> <p><b>DIRECTION DE LASANTÉ PUBLIQUE</b> <b>PÔLE VEILLE ET SÉCURITÉ SANITAIRE</b> <b>Plateforme de gestion des signaux et Alertes</b> <b>Responsable</b> : Dr Benoit Cottrelle Tel : 02 32 18 31 26</p> <p><b>CVGS</b> ars-hnormandie-cvgs@ars.sante.fr Tel : 02 32 18 31 69 Fax : 02 32 18 26 92</p>	<p><b>Cire Normandie</b> Manche (50), Calvados (14), Orne (61), Seine-Maritime (76), Eure (27)</p> <p><b>Coordonnateur</b> : Arnaud Mathieu Tel : 02 32 18 32 04</p> <p>ARS Haute-Normandie 31, rue Malouet 76100 Rouen <b>Téléphone</b> : 02 32 18 31 64 <b>Télécopie</b> : 02 32 18 26 50 <b>Courriel</b> : ars-normandie-cire@ars.sante.fr</p>	<p><b>ONCO-NORMAND</b></p> <p>Président : Docteur Laurent MARTIN Coordonnateur : Docteur Bernard CHERU Adresse : ONCO-NORMAND Centre Municipal de Santé 2 avenue de la Libération 76300 SOTTEVILLE-LES-ROUEN Téléphone : 02.35.62.03.48 Fax : 02.35.62.05.88 onco-normand@wanadoo.fr www.onco-normand.org</p>



<p><b>Île-de-France</b></p> <p>75 Paris 77 Seine-et-Marne 78 Yvelines 91 Essonne 92 Hauts-de-Seine 93 Seine-Saint-Denis 94 Val-de-Marne 95 Val-d'Oise</p>	<p><b>PNSM</b></p> <p><b>93 Seine-Saint-Denis</b> <b>94 Val-de-Marne</b> Soizick Chamming's Tel : 01 42 86 43 39</p> <p><b>Renape</b> - AP-HP : CHU Lariboisière Pr M. Pocard ©, Dr J. Nemeth (A) - AP-HP : CHU Louis Mourier Pr S. Msika ©, Dr M. Grossin (A) - Villejuif : Institut Gustave Roussy Dr D. Elias ©, Dr P. Dartigues, Dr P. Duvillard (A)</p>	<p><b>ARS Ile-de-France</b> 58/62, rue de la Mouzaïa 75019 PARIS</p> <p><b>Cellule régionale de veille et de gestion sanitaires</b> Dr Christiane Bruel Tel : 01 44 02 06 84</p> <p><b>CRVAGS</b> ars75-alerte@ars.sante.fr Tel : 0 825 811 411 Fax : 01 44 02 06 76</p>	<p><b>Cire Ile-de-France / Champagne-Ardenne</b> <b>Paris (75), Seine et Marne (77), Yvelines (78), Essonne (91), Hauts-de-Seine (92), Seine-Saint-Denis (93), Val-de-Marne (94), Val-d'Oise (95), Ardennes (08), Aube (10), Marne (51), Haute-Marne (52)</b></p> <p>ARS Ile-de-France Le Millénaire 35 rue de la gare 75935 Paris cedex 19 <b>Téléphone</b> : 01 44 02 08 16 <b>Télécopie</b> : 01 44 02 06 76 <b>Courriel</b> : ars-idf-cire-idf@ars.sante.fr <b>Coordonnateur</b> : Hubert Isnard Tel : 01 44 02 08 29</p>	<p><b>ONCORIF</b></p> <p>Président : Docteur Hervé GAUTIER Coordonnateur médical : Madame Sylvie BURNEL Coordonnateur administratif : Madame Mathilde GERVAISOT Adresse : ONCORIF 3-5 rue de Metz 75010 PARIS Téléphone : 01 48 01 90 20 Fax : 01 48 01 98 30 contact@oncorif.fr http://www.oncorif.fr/</p>
<p><b>Languedoc-Roussillon</b></p> <p>11 Aude 30 Gard 34 Hérault 48 Lozère 66 Pyrénées-Orientales</p>	<p><b>Pas de PNSM</b></p> <p><b>Renape</b> Montpellier : CLCC Val d'Aurelle, Dr F. Quenet ©, Dr F. Bibeau (A)</p>	<p><b>ARS Languedoc-Roussillon</b> Parc-Club du Millénaire 1025 rue Henri Becquerel CS 30001 34067 MONTPELLIER Cedex 2</p> <p><b>Directeur de la Santé Publique et de l'Environnement</b> <b>Pôle Veille et Sécurité Sanitaires</b> <b>Cellule de Veille et Gestion des Alertes</b> <b>Responsable</b> : Dr Béatrice Broche Tel : 04 67 07 21 67 ou 04 66 76 80 19</p> <p><b>CVAGS</b> ARS-LR-SECRET-MEDICAL@ars.sante.fr Tel : 04 67 07 20 60 Fax : 04 57 74 91 01</p>	<p><b>Cire Languedoc-Roussillon</b> <b>Lozère (48), Gard (30), Hérault (34), Aude (11), Pyrénées-Orientales (66)</b></p> <p>ARS Languedoc-Roussillon 28, Parc-Club du Millénaire 1025, rue Henri Becquerel - CS 3001 34067 Montpellier Cedex 2 <b>Téléphone</b> : 04 67 07 22 86 <b>Télécopie</b> : 04 67 07 22 88 / 04 67 07 22 70 <b>Courriel</b> : ARS-LR-CIRE@ars.sante.fr <b>Coordonnateur</b> : Franck Golliot Tel : 04 67 07 22 91</p>	<p><b>ONCO LR</b></p> <p>Président : Professeur Philippe ROUANET Coordonnateur : Docteur Gisèle GIDDE Adresse : ONCO LR Maison des Professions Libérales 285 rue A. Nobel 34000 MONTPELLIER Téléphone : 04 99 52 44 83 Fax : 04 99 52 44 77 oncolr@wanadoo.fr http://www.oncolr.org</p>
<p><b>Limousin</b></p> <p>19 Corrèze 23 Creuse 87 Haute-Vienne</p>	<p><b>Pas de PNSM</b></p> <p><b>Pas de correspondant Renape</b></p>	<p><b>ARS Limousin</b> 24 Rue Donzelot CS 13108 87031 LIMOGES Cedex 1</p> <p><b>Direction de la santé publique</b> <b>Cellule de Veille et Gestion des Alertes</b> <b>Responsable</b> : Dr Clémire Fournereau Tel : 05 55 45 83 31</p> <p><b>CVAGS</b> ARS87-ALERTE@ars.sante.fr</p>	<p><b>Cire Limousin/Poitou-Charentes</b> <b>Deux-Sèvres (79), Vienne (86), Charente-Maritime (17), Charente (16), Corrèze (19), Creuse (23), Haute-Vienne (87)</b></p> <p><b>Coordonnateur</b> : Philippe Germonneau Tel : 05 49 42 31 87</p> <p>ARS Poitou-Charentes 4 rue Micheline Ostermeyer BP 20570 86021 Poitiers Cedex <b>Téléphone</b> : 05 49 44 83 18 <b>Télécopie</b> : 05 49 42 31 54</p>	<p><b>ONCOLIM</b></p> <p>Président : Docteur Jean-Jacques PAVY Coordonnateur Administratif : Madame Cécile VINCENT Adresse : ONCOLIM 12 rue Robert Schuman 87170 ISLE Téléphone : 05 55 50 51 81 Fax : 05 55 01 53 70 oncolim@sil.fr www.sante-limousin.fr/oncolim</p>

		<b>Tel : 05 55 11 54 54</b> <b>Fax : 05 67 80 11 26</b>	<b>Courriel : ars-limousin-pch-cire@ars.sante.fr</b>	
<b>Lorraine</b> 54 Meurthe-et-Moselle 55 Meuse 57 Moselle 88 Vosges	<b>Pas de PNSM</b>  <b>Renape</b> Nancy : CLCC Alexis Vautrin Dr F. Marchal ©, Dr A. Leroux (A)	<b>ARS Lorraine</b> 4, rue Piroux 54000 NANCY  <b>Cellule de Veille et Gestion des Alertes</b> <b>Responsable</b> : Dr Lydie Revol Tel : 03 83 39 28 72  <b>CVGS</b> ars-lorraine-cvgs@ars.sante.fr Tel : 03 83 39 28 76 Fax : 03 83 39 29 72	<b>Cire Lorraine-Alsace</b> <b>Meurthe-et-Moselle (54), Meuse (55), Moselle (57), Bas-Rhin (67), Haut-Rhin (68), Vosges (88)</b> <b>Coordonnateur</b> : Christine Meffre Tel : 03 83 39 29 87  ARS de Lorraine Immeuble « Les Thiers », 4, rue Piroux - CO n° 71 54036 Nancy cedex <b>Téléphone</b> : 03 83 39 29 43 <b>Télécopie</b> : 03 83 39 28 95 <b>Courriel</b> : ars-lorraine-alsace-cire@ars.sante.fr <b>Correspondant</b> : Frédérique Viller Tel : 03 83 39 28 56	<b>ONCOLOR</b>  Président : Professeur Ivan KRAKOWSKI Coordonnateur médical : Docteur Isabelle KLEIN Coordonnateur administratif : Madame Sabine BERNARD Adresse : ONCOLOR 6 avenue de Bourgogne 54500 VANDOEUVRE Téléphone : 03 83 59 85 15 Fax : 03 83 59 85 16 s.bernard@nancy.fnclcc.fr http://www.oncolor.org
<b>Midi-Pyrénées</b> 09 Ariège 12 Aveyron 31 Haute-Garonne 32 Gers 46 Lot 65 Hautes-Pyrénées 81 Tarn 82 Tarn-et-Garonne	<b>Pas de PNSM</b>  <b>Renape</b> Toulouse : CLCC Claudius Régaud, Dr G. Ferron ©, Dr E. Mery (A)	<b>ARS Midi-Pyrénées</b> 10, Chemin du Raisin 31050 TOULOUSE cedex 9  <b>Cellule de Veille et Gestion des Alertes</b> <b>Responsable</b> : Dr Pascal Fabre Tel : 05 34 30 26 35  <b>CVAGS</b> ars31-alerte@ars.sante.fr Tel : 05 34 30 26 35 Fax : 05 34 30 25 86	<b>Cire Midi-Pyrénées</b> <b>Lot (46), Aveyron (12), Tarn-et-Garonne (82), Tarn (81), Gers (32), Haute-Pyrénées (65), Haute-Garonne (03), Ariège (09)</b>  ARS Midi-Pyrénées 10 chemin du Raisin 31050 Toulouse cedex 9 <b>Téléphone</b> : 05 34 30 25 24 <b>Télécopie</b> : 05 34 30 25 32 <b>Courriel</b> : ars-midipy-cire@ars.sante.fr <b>Coordonnateur</b> : Valérie Schwoebel Tel : 05 34 30 25 18	<b>ONCOMIP</b>  Président : Docteur Bernard COUDERC Coordonnateur : Docteur Eric BAUVIN Adresse : ONCOMIP 20-24 Rue du Pont Saint Pierre 31052 TOULOUSE CEDEX Téléphone : 05 61 16 49 30 Fax : 05 61 84 51 60 secretariat@oncomip.fr http://www.oncomip.fr
<b>Nord-Pas-de-Calais</b> 59 Nord 62 Pas-de-Calais	<b>PNSM</b> <b>Lille et sa région</b> Karine Ligier (registre) Tel : 03 20 97 94 92  <b>Renape</b> Lille : CLCC Oscar Lambret Pr Ph. Zerbib ©	<b>ARS Nord Pas-de-Calais</b> 2, rue de Tenremonde 59042 LILLE Cedex  <b>Direction de la santé publique</b> <b>Veille et sécurité sanitaire</b> <b>Responsable</b> : Dr Carole Ben Brahim - Berthelot Tel : 03 62 72 88 20  <b>CRVAGS</b> ars-npdc-signal@ars.sante.fr Tel : 03 62 72 77 77 Fax : 03 62 72 88 75	<b>Cire Nord</b> <b>Nord (59), Pas-de-Calais (62), Somme (80), Aisne (02), Oise (60)</b> <b>Coordonnateur</b> : Pascal Chaud Tel : 03 62 72 87 90  ARS Nord-Pas-de-Calais 556 avenue Willy Brandt 59777 EURALILLE <b>Téléphone</b> : 03 62 72 88 88 <b>Télécopie</b> : 03 20 86 02 38 <b>Courriel</b> : ARS-NPDC-CIRE@ars.sante.fr	<b>ONCO NORD-PAS-DE-CALAIS</b>  Président : Docteur Dominique DUTHOIT Coordonnateur : Madame Sophie LESQUERBAULT Adresse : ONCO Nord Pas-de-Calais Parc Eurasanté 180 rue Eugène Avinée 59120 LOOS Téléphone : 03 20 13 72 10 Fax : 03 20 86 11 27 info@onco-npdc.fr s.lesquerbault@onco-npdc.fr http://www.onco-npdc.fr/



<b>Pays de la Loire</b> 44 Loire-Atlantique 49 Maine-et-Loire 53 Mayenne 72 Sarthe 85 Vendée	<b>PNSM</b> <b>44 Loire-Atlantique</b> Anne-Delphine Tagri (registre) Tel : 02 40 84 69 81  <b>Renape</b> <b>Angers</b> : CLCC Paul Papin Dr G. Lorimier © Dr V. Verrielle-Beurrier (A)  <b>Nantes</b> : CLCC René Gauducheau : Dr J. Paineau ©, Dr D. Loussouarn (A)	<b>ARS Pays de Loire</b> 6 rue René Viviani 44200 NANTES  <b>DG prévention et protection de la sante Veille et sécurité sanitaire</b> <b>Responsable</b> : Dr Bénédicte Désaubliaux  <b>CVGS</b> <b>ars44-alerte@ars.sante.fr</b> <b>Tel : 0 800 277 303</b> <b>Fax : 02 49 10 43 89</b>	<b>Cire Pays-de-la-Loire</b> <b>Mayenne (53), Sarthe (72), Loire-Atlantique (44), Maine-et-Loire (49), Vendée (85)</b>  ARS Pays-de-la-Loire Maison de l'Administration nouvelle 6, rue René Viviani - BP 86218 CS 56233 - 44262 NANTES CEDEX 2 <b>Téléphone</b> : 02 40 12 87 96 <b>Télécopie</b> : 02 40 12 87 90 <b>Courriel</b> : ARS-PDL-CIRE@ars.sante.fr <b>Coordonnateur</b> : Bruno Hubert Tel : 02 49 10 41 95	<b>ONCO PAYS-DE-LA-LOIRE</b>  Président : Docteur Gérard GANEM Directeur : Fabienne EMPEREUR  Adresse : ONCO Pays de la Loire Hôpital saint Jacques - Plateau des Ecoles 50 route de Saint Sébastien 44093 NANTES cedex 1 Téléphone : 02 40 84 75 95 (sec) - 02 40 84 75 97 (pers) Fax : 02 40 84 75 96 fabienne.empereur@oncopl.com; gganem@noos.fr http://www.onco-paysdelaloire.com
<b>Picardie</b> 02 Aisne 60 Oise 80 Somme	<b>PNSM</b> <b>80 Somme</b> Christine Cotté (registre) Tel : 03 22 66 82 26  <b>Pas de correspondant Renape</b>	<b>ARS Picardie</b> 52 rue Daire 80000 AMIENS  <b>Direction de la protection et de la promotion de la santé</b> <b>Cellule de réception et d'orientation des signaux sanitaires et médico-sociaux</b> <b>Responsable</b> : Dr Luc ROLLET <b>Tel</b> : 03 62 72 88 20  <b>CVGS</b> <b>ars-picardie-cvgs@ars.sante.fr</b> <b>Tel : 03 22 97 08 99</b> <b>Fax : 03 22 97 09 01</b>	<b>Cire Nord</b> <b>Nord (59), Pas-de-Calais (62), Somme (80), Aisne (02), Oise (60)</b> <b>Coordonnateur</b> : Pascal Chaud Tel : 03 62 72 87 90  ARS Picardie	<b>ONCOPIC</b>  Président : Docteur Philippe DESCOMBES Coordonnateur : Docteur David ZYLBERAIT Cadre coordonnateur : Monsieur Stéphane CHATEIL Secrétaire : Madame Catherine DESANDERE-BILHAUT Adresse : ONCOPIC Hôpital Nord 1 Place Victor Pauchet Bâtiment de santé publique - 2 <sup>ème</sup> étage 80 054 AMIENS Cedex 01 Téléphone : 03 22 66 79 33 Fax : 03 22 66 79 34 oncopic@chu-amiens.fr www.oncopic.com
<b>Poitou-Charentes</b> 16 Charente 17 Charente-Maritime 79 Deux-Sèvres 86 Vienne	<b>Pas de PNSM</b>  <b>Pas de correspondant Renape</b>	<b>ARS Poitou-Charentes</b> Site Northampton Avenue Micheline Ostermeyer 86000 POITIERS  <b>Cellule de Veille et Gestion des Alertes</b> <b>Responsable</b> : Dr François Marché <b>Tel</b> : 05 49 06 70 10  <b>CVGS</b> <b>ars-pch-alerte@ars.sante.fr</b> <b>Tel : 05 49 42 30 30</b> <b>Fax : 05 24 84 51 43</b>	<b>Cire Limousin/Poitou-Charentes</b> <b>Charente (16), Charente-Maritime (17), Deux-Sèvres (79), Vienne (86), Haute-Vienne (87), Creuse (23), Corrèze (19)</b> <b>Coordonnateur</b> : Philippe Germonneau Tel : 05 49 42 31 87  ARS Poitou-Charentes 4 rue Micheline Ostermeyer BP 20570 86021 Poitiers Cedex <b>Téléphone</b> : 05 49 44 83 18 <b>Télécopie</b> : 05 49 42 31 54 <b>Courriel</b> : ars-limousin-pch-cire@ars.sante.fr	<b>ONCO-POITOU-CHARENTES</b>  Président : Professeur Alain DABAN Coordonnateur : Docteur Claire MORIN Adresse : ONCO-POITOU-CHARENTES 2 rue de la Milétrie - BP 577 86021 POITIERS cedex Téléphone :05.49.44.37.70 Fax : 05.49.44.37.73 reseau.cancerologie@chu-poitiers.fr http://www.onco-poitou-charentes.fr

<b>Provence-Alpes-Côte d'Azur</b> <b>04 Alpes-de-Haute-Provence</b> <b>05 Hautes-Alpes</b> <b>06 Alpes-Maritimes</b> <b>13 Bouches-du-Rhône</b> <b>83 Var</b> <b>84 Vaucluse</b>	<b>PNSM</b> <b>06 Alpes-Maritimes</b> <b>13 Bouches-du-Rhône</b> <b>83 Var</b> Cyrielle Orénès Tel : 04 88 66 24 24  <b>Renape</b> - <b>Marseille</b> : Institut Paoli <b>Calmettes</b> : Dr O. Turrini ©, Dr G. Monges (A) - <b>Nice</b> : <b>CHU l'Archet II</b> Dr J-M. Bereder ©, Dr A. Chevallier (A)	<b>ARS PACA</b> 23/25, Rue Borde 13285 MARSEILLE CEDEX 08  <b>Cellule de Veille et Gestion des Alertes</b> Dr Elisabeth Lafont <b>Tel</b> : 04 13 55 82 99  <b>CVAGS</b> <b>ARS-PACA-VSS@ars.sante.fr</b> <b>Tel</b> : 04 13 55 80 00 <b>Fax</b> : 04 13 55 83 44	<b>Cire Sud</b> <b>Vaucluse (84), Bouches-du-Rhône (13), Hautes-Alpes (05), Alpes-de-Haute-Provence (04), Alpes-Maritimes (06), Var (83), Haute-Corse (2B), Corse du Sud (2A)</b> <b>Coordonnateur</b> : Philippe Malfait Tel : 04 13 55 83 07  ARS PACA 132 boulevard de Paris CS 50039 13331 Marseille cedex 03 <b>Téléphone</b> : 04 13 55 81 01 <b>Télécopie</b> : 04 13 55 83 47 <b>Courriel</b> : ars-paca-cire@ars.sante.fr	<b>ONCOPACA-Corse</b>  Président : Professeur Roger FAVRE Coordonnateur : Docteur Michèle PIBAROT Adresse : ONCOPACA-Corse Cellule de Coordination Hôpitaux Sud - 270 Bd de Ste-Marguerite 13009 Marseille Téléphone : 04 91 74 49 58 Fax : 04 91 74 50 91 secrétariat@oncopaca.org Site Internet : http://www.oncopaca.org
<b>Rhône-Alpes</b> <b>01 Ain</b> <b>07 Ardèche</b> <b>26 Drôme</b> <b>38 Isère</b> <b>42 Loire</b> <b>69 Rhône</b> <b>73 Savoie</b> <b>74 Haute-Savoie</b>	<b>PNSM</b> <b>38 Isère</b> Anne-Marie Aude (registre) Tel : 04 76 90 76 10  <b>Renape</b> - <b>Grenoble</b> : <b>CHU A. Michallon</b> Pr C. Arvieux ©, Pr M-H. Laverrière (A) - <b>Lyon</b> : <b>CLCC Léon Bérard</b> Dr P. Meeus ©, Dr C. Chassagne-Clément, Dr I. Treilleux (A)  - <b>Lyon</b> : <b>HCL (CHLS)</b> Pr O. Glehen ©, Pr F. Berger, Dr S. Isaac (A) - <b>Saint-Étienne</b> : <b>CHU Hôpital Nord</b> Pr J. Porcheron, Dr K. Abboud ©, Pr M. Peoch (A)	<b>ARS Rhône-Alpes</b> 129 rue Servient 69418 LYON Cedex 03  <b>Direction de la santé publique</b> <b>Direction déléguée Veille et gestion des alertes sanitaires</b> <b>Cellule régionale de veille et de gestion sanitaire</b> <b>Responsable</b> : Dr Bruno Morel <b>Tel</b> : 04 72 34 74 33  <b>CRVGS</b> <b>ars-rhonealpes-crvgs@ars.sante.fr</b> <b>Tel</b> : 0 820 22 42 62 <b>Fax</b> : 04 72 34 41 27	<b>Cire Rhône-Alpes</b> <b>Loire (42), Rhône (69), Ain (01), Haute-Savoie (74), Savoie (73), Isère (38), Drôme (26), Ardèche (07)</b>  ARS Rhône-Alpes 129, rue Servient 69418 Lyon cedex <b>Téléphone</b> : 04 72 34 31 15 <b>Télécopie</b> : 04 78 60 88 67 <b>Courriel</b> : ars-rhonealpes-cire@ars.sante.fr <b>Coordonnateur</b> : Olivier Catelinois Tel : 04 72 34 41 65	<b>RESEAU REGIONAL DE CANCEROLOGIE RHONE-ALPES (RRC-RA)</b>  Président : Pr François Noël GILLY Directeur : Dr Pierre BIRON Coordonnateur : Dr Fadila FARSI Adresse : Réseau régional de cancérologie Rhône-Alpes 60 avenue Rockefeller 69373 Lyon cedex 08 Téléphone : 04 27 82 85 10 Fax : 04 27 82 85 28 fadila.farsi@rrc-ra.fr ; farsi@lyon.fnclcc.fr http://www.rrc-ra.fr
<b>971 Guadeloupe</b>	<b>Pas de PNSM</b>  <b>Pas de correspondant Renape</b>	<b>ARS Guadeloupe Saint-Martin/Saint-Barthélemy</b> Rue des Archives - Bisdary 97113 GOURBEYRE  <b>Cellule de veille et de gestion sanitaire</b> <b>Responsable</b> : Dr Patrick Saint-Martin <b>Tel</b> : 05 90 99 44 84  <b>CVGS</b> <b>ars971-pole-veille-sanitaire@ars.sante.fr</b>	<b>Cire Antilles-Guyane</b> <b>Martinique (972), Guadeloupe (971), Guyane (973)</b> <b>Coordonnateur</b> : Martine Ledrans Tel : 05 96 39 43 56  ARS de Guadeloupe Rue des archives, Bisdary 97113 Gourbeyre <b>Télécopie</b> : 05 90 99 49 24 <b>Adresse de St Martin</b> : ARS de St Martin 20 rue de Galisbay	<b>KARUKERA ONCO</b>  Président : Docteur Laurent BENOIST Coordonnateur : Madame Alya BEN-RAIS Adresse : KARUKERA ONCO Immeuble MARIMO 2 C/o SOMAF - Zac de Moudong Sud 2 97122 BAIE MAHAULT GUADELOUPE

		<p><b>Tel : 0590 99 44 85</b>  <b>Fax : 05 90 99 44 84</b></p>	<p>97150 Saint Martin  <b>Correspondant</b> : Jean-Loup Chappert  Tel : 05 90 99 49 07</p>	<p>Téléphone : 05 90 93 17 60 - fax : -  karukera-onco@wanadoo.fr - <a href="http://www.karukera-onco.org">http://www.karukera-onco.org</a></p>
<b>972 Martinique</b>	<p><b>Pas de PNSM</b>  <b>Pas de correspondant Renape</b></p>	<p><b>ARS Martinique</b>  Centre d'affaires AGORA  Zac de l'Etang Z'abricot  Pointe des grives  BP 656  97263 FORT-DE-FRANCE cedex</p> <p><b>Direction Prévention, Veille et Sécurité Sanitaire</b>  <b>Cellule de veille et de gestion sanitaire</b>  <b>Responsable</b> : Mme Locatelli  <b>Tel</b> : 05 96 39 42 87</p> <p><b>CVAGS</b>  <b>ars-martinique-veille-sanitaire@ars.sante.fr</b>  <b>Tel : 05 96 39 43 54</b>  <b>Fax : 05 96 39 44 14</b></p>	<p><b>Cire Antilles-Guyane</b>  <b>Martinique (972), Guadeloupe (971), Guyane (973)</b>  <b>Coordonnateur</b> : Martine Ledrans Tel : 05 96 39 43 56</p> <p>ARS Martinique  Centre d'Affaires Agora  ZAC de l'Etang Z'abricot  Pointe des Grives - BP 658  97261 Fort-de-France cedex  <b>Téléphone</b> : 05 96 39 43 54  <b>Télécopie</b> : 05 96 39 44 14  <b>Courriel</b> : ars972-cire@ars.sante.fr</p>	<p><b>RESEAU ONCOLOGIE MARTINIQUE (ROM)</b></p> <p>Présidente : Docteur Marie-Pierre MEURISSE  Directeur - Coordonnateur : Monsieur Guy-Albert RUFIN  Adresse : RESEAU ONCOLOGIE MARTINIQUE  CHU de Fort de France  Hôpital Clarac  B.P 632 - 97261 FORT DE FRANCE CEDEX  Téléphone : 05 96 71 12 11 - Fax : 05 96 75 39 85  guy-albert.rufin@chu-fortdefrance.fr - marie-pierre.meurisse@chu-fortdefrance.fr  <a href="http://cancer-martinique.fr">http://cancer-martinique.fr</a></p>
<b>973 Guyane</b>	<p><b>Pas de PNSM</b>  <b>Pas de correspondant Renape</b></p>	<p><b>ARS Guyane</b>  16 Rue Schoelcher  97300 CAYENNE</p> <p><b>Cellule de veille et de gestion sanitaire</b>  <b>Responsable</b> : Dr Françoise Eltgès  <b>Tel</b> : 05 94 25 72 35</p> <p><b>CVAGS</b>  <b>ars-guyane-veille-sanitaire@ars.sante.fr</b>  <b>Tel : 05 94 25 72 37</b>  <b>Fax : 05 94 25 72 95</b></p>	<p><b>Cire Antilles-Guyane</b>  <b>Martinique (972), Guadeloupe (971), Guyane (973)</b>  <b>Coordonnateur</b> : Martine Ledrans Tel : 05 96 39 43 56</p> <p>ARS Guyane  19 rue Schoelcher  BP 5001  97300 Cayenne  <b>Téléphone</b> : 05 94 25 60 70  <b>Télécopie</b> : 05 94 25 53 36  <b>Correspondant</b> : Claude Flamand Tel : 05 94 25 72 52</p>	<p><b>ONCO-GUYANE</b></p> <p>Président : Docteur Dominique FOURNIER  Coordonnateur : Mademoiselle Nathalie PY  Adresse : ONCO-GUYANE  Maison des réseaux de Guyane  59 avenue Voltaire  97300 CAYENNE  GUYANE  Téléphone : 05 94 27 16 01 - Ligne directe : 05 94 27 16 04 - Fax : 05 94 35 54 37  onco973@orange.fr  <a href="http://www.mdr-guyane.com">www.mdr-guyane.com</a></p>

<p><b>974 La Réunion</b></p>	<p><b>Pas de PNSM</b>  <b>Pas de correspondant Renape</b></p>	<p><b>ARS Océan Indien</b> 2 bis avenue Georges Brassens CS 60050 97408 SAINT-DENIS CEDEX 09</p> <p><b>Cellule de veille et de gestion sanitaire</b> <b>Responsable</b> : Dr Philippe RENAULT <b>Tel</b> : 02 62 93 95 22</p> <p><b>CVAGS</b> <b>ars-oi-cvags-reunion@ars.sante.fr</b> <b>Tel</b> : 02 62 93 94 14</p> <p><b>Fax</b> : 02 62 93 94 56</p>	<p><b>Cire Océan Indien (Réunion-Mayotte)</b> <b>Réunion (974), Mayotte</b> <b>Coordonnateur</b> : Laurent Filleul Tel : 02 62 93 94 20</p> <p>ARS de la Réunion 2 bis avenue Georges Brassens BP 50 97408 Saint-Denis cedex 9 <b>Téléphone</b> : 02 62 93 94 24 <b>Télécopie</b> : 02 62 93 94 57 <b>Courriel</b> : ARS-OI-CIRE@ars.sante.fr</p>	<p><b>ONCORUN</b></p> <p>Président : Docteur Tawfiq HENNI Coordonnateur : Chargé de Coordination Médico-Technique : Docteur Ziad RIDA Administrateur Médical : Docteur Alexandra CHAMOUN Adresse : ONCORUN 45 Résidence les Colonies 3 rue de la Clinique 97490 SAINTE CLOTILDE Téléphone : 02 62 29 96 19 Fax : 02 62 28 14 49 secretariat@oncorun.net <a href="http://www.oncorun.net">http://www.oncorun.net</a></p>
<p><b>976 Mayotte</b></p>	<p><b>Pas de PNSM</b>  <b>Pas de correspondant Renape</b></p>	<p><b>ARS Mayotte</b></p> <p><b>Cellule de veille et de gestion sanitaire</b> <b>Responsable</b> : Dr Guy LAJOINIE <b>Tel</b> : 02 69 61 83 05</p> <p><b>CVAGS</b> <b>ars-oi-cvags-mayotte@ars.sante.fr</b> <b>Tel</b> : 02 69 61 83 19</p> <p><b>Fax</b> : 02 69 61 83 21</p>	<p><b>Cire Océan Indien (Réunion-Mayotte)</b> <b>Réunion (974), Mayotte</b> <b>Coordonnateur</b> : Laurent Filleul Tel : 02 62 93 94 20</p> <p>ARS de Mayotte Rue Mariaze BP 104 97600 Mamoudzou <b>Correspondant</b> : Lydéric Aubert Tel 02 69 61 83 43</p>	

## 13.2 - DIRECCTE

### **DIRECCTE - Alsace**

6 rue Gustave Adophe Hirn  
67 085 STRASBOURG CEDEX  
Tél. : 03 88 15 43 00  
Fax : 03 88 15 43 43  
Site internet : [www.travail-solidarite.gouv.fr/Alsace](http://www.travail-solidarite.gouv.fr/Alsace)

### **DIRECCTE - Aquitaine**

Immeuble Le Prisme  
11/19 rue Marguerite Crauste  
33074 BORDEAUX CEDEX  
Tél. : 05 56 99 96 00  
Fax : 05 56 99 96 69

### **DIRECCTE- Auvergne**

65 boulevard F. Mitterrand  
BP 414  
63011 CLERMONT-FERRAND CEDEX 1  
Tél. : 04 73 43 14 14  
Fax : 04 73 34 03 00

### **DIRECCTE - Basse-Normandie**

3 place Saint Clair  
BP 70034  
14202 HEROUVILLE-SAINT-CLAIR CEDEX  
Tél. : 02 31 47 73 00  
Fax : 02 31 47 73 01

### **DIRECCTE - Bourgogne**

13 avenue Albert 1er  
Tour Mercure BP 81110  
21011 DIJON CEDEX  
Tél. : 03 80 76 99 10  
Fax : 03 80 76 99 20

### **DIRECCTE - Bretagne**

Immeuble le Newton  
3 bis avenue de la Belle Fontaine  
A 71732  
35517 CESSON-SEVIGNE CEDEX  
Tél. : 02.99.12.22.22  
Fax : 02 99 12 21 94  
<http://www.sdtefp-bretagne.travail.gouv.fr>

### **DIRECCTE- Centre**

Immeuble Val de Loire  
4 passage de la Râpe - BP 24315  
45043 ORLEANS CEDEX 1  
Tél. : 02 38 77 68 00  
Fax : 02 38 77 68 25  
<http://www.centre.travail.gouv.fr>

### **DIRECCTE - Champagne-Ardenne**

60 avenue Daniel Simonnot  
51038 CHALONS-EN-CHAMPAGNE CEDEX  
Tél. : 03 26 69 57 21  
Fax : 03 26 69 57 22

### **DIRECCTE - Corse**

2 chemin de Loretto  
BP 332  
20180 AJACCIO CEDEX 1  
Tél. : 04 95 23 90 00  
Fax : 04 95 23 90 05

### **DIRECCTE - Franche-Comté**

DIRECCTE de Franche-Comté  
Cité Administrative Jean Cornet  
25041 BESANÇON CEDEX  
Tél. : 03 81 65 83 00  
Fax : 03 81 83 08 56  
Site internet : [www.travail-solidarite.gouv.fr/franche-comte](http://www.travail-solidarite.gouv.fr/franche-comte)

### **DIRECCTE - Haute-Normandie**

14 avenue Aristide Briand  
76108 ROUEN CEDEX 1  
Tél. : 02 32 76 16 20  
Fax : 02 32 76 16 79

### **DIRECCTE - Ile-de-France**

Siège de la DIRECCTE  
19, rue Madeleine Vionnet  
93000 AUBERVILLIERS  
Standard : 01 70 96 13 00

### **DIRECCTE - Languedoc-Roussillon**

3 place Paul Bec  
CS 39538  
34961 MONTPELLIER CEDEX 2  
Tél : 04 30 630 630  
Fax : 04 30 630 632  
<http://www.sdtefp-languedocroussillon.travail.gouv.fr>

### **DIRECCTE - Limousin**

2 allée Saint Alexis  
BP 13203  
87032 LIMOGES CEDEX  
Tél. : 05 55 11 66 00  
Fax : 05 55 11 66 20

**DIRECCTE- Lorraine**

10 rue Mazagran  
BP 676  
54063 NANCY CEDEX  
Tél. : 03 83 30 89 20  
Fax : 03 83 30 89 79  
<http://www.sdtefp-lorraine.travail.gouv.fr>

**DIRECCTE - Midi-Pyrénées**

5 Esplanade Compans Caffarelli  
BP 98016  
31080 TOULOUSE CEDEX 6  
Tél : 05 62 89 81 00  
Fax : 05 62 89 81 01

**DIRECCTE - Nord-Pas-de-Calais**

70 rue Saint Sauveur BP 456  
Les Arcades de Flandre  
59021 LILLE CEDEX  
Tél. : 03 20 96 48 60  
Fax : 03 20 52 74 63

**DIRECCTE - Pays-de-la-Loire**

26 bd Vincent Gache  
BP 46339  
44263 NANTES CEDEX 2  
Tél. : 02 40 41 72 00  
Fax : 02 40 89 22 44  
<http://www.drtefp-paysdelaloire.travail.gouv.fr>

**DIRECCTE - Picardie**

40 rue de la Vallée  
80042 AMIENS CEDEX 1  
Tél. : 03 22 22 42 42  
Fax : 03 22 22 42 02  
<http://www.drtefp-picardie.travail.gouv.fr>

**DIRECCTE - Poitou-Charentes**

47 rue de la Cathédrale  
86035 POITIERS CEDEX  
Tél. : 05 49 50 34 94  
Fax : 05 49 88 76 89  
[www.poitoucharentes.travail.gouv.fr](http://www.poitoucharentes.travail.gouv.fr)

**DIRECCTE - Provence-Alpes-Côte-d'azur**

23/25 rue Borde  
CS 10009  
13285 MARSEILLE CEDEX 08  
Tél : 04 86 67 32 00  
Fax : 04 86 67 32 01  
<http://www.sdtefp-paca.travail.gouv.fr>

**DIRECCTE - Rhône-alpes**

Tour Suisse  
1 boulevard Vivier Merle  
69443 LYON CEDEX 03  
Tél. : 04 72 68 29 00  
Fax : 04 72 68 29 29

**DIECCTE - DTEFP - STEFP dans les départements et territoires d'Outre Mer****GUADELOUPE - DIECCTE**

Bisdary - Gourbeyre - BP 647  
97109 BASSE-TERRE CEDEX  
tel : 05.90.80.50.50  
fax : 05.90.80.50.00  
<http://guadeloupe.dieccte.gouv.fr>

**GUYANE - DIECCTE**

Rocade de Zéphyr n°859 - BP 6009  
97306 CAYENNE CEDEX 9  
tel : 05.94.29.53.53  
fax : 05.94.29.53.66  
<http://guyane.dieccte.gouv.fr>

**MARTINIQUE - DIECCTE**

Centre Administratif Delgrès  
Les Hauts de Dillon - BP 653  
Route de la Pointe des Sables  
97263 FORT-DE-FRANCE CEDEX  
tel : 05.96.71.15.00  
fax : 05.96.71.15.10  
<http://martinique.dieccte.gouv.fr>

**LA REUNION - DIECCTE**

112 rue de la République  
97488 SAINT-DENIS CEDEX  
tel : 02.62.94.08.29  
fax : 02.62.94.08.30

**SAINT PIERRE ET MIQUELON - DIECCTE**

8 rue des Petits Pêcheurs - BP 4212  
97500 SAINT-PIERRE-ET-MIQUELON  
tel : 05.08.41.19.60  
fax : 05.08.41.19.61

**MAYOTTE - DIECCTE**

3 bis rue de Mahabou -BP 174  
97600 MAMOUDZOU  
tel : 02.69.61.98.90  
fax : 02.69.61.03.37  
<http://reunion.dieccte.gouv.fr>

**ANNEXE 14 - Comparaison des notifications DO avec les données du CNR (1<sup>er</sup> janvier 2011 - 15 juin 2011)**

	<b>Total</b>	<b>Sexe</b>	<b>Age</b>	<b>Site anatomique</b>	<b>Contact professionnel</b>
<b>Aquitaine</b> (tous depts. 24 33 40 47 64)	40	Hommes:3 Femmes : 7	<50 ans : 0 50-70 ans :14 >70 ans : 26	Plèvre : 35 Péritoine : 4 Péricarde : 0 Vaginale testiculaire : 1	Oui : Non : Ne sait pas : 40
<b>Auvergne</b> (tous depts 03 15 43 63)	2	Hommes: 2 Femmes : 0	<50 ans : 0 50-70 ans : 1 >70 ans : 1	Plèvre : 2 Péritoine : 0 Péricarde : 0 Vaginale testiculaire : 0	Oui : Non : Ne sait pas : 2
<b>IdF : Depts 93 et 94</b>	13	Hommes: 9 Femmes : 4	<50 ans : 0 50-70 ans : 3 >70 ans : 10	Plèvre : 13 Péritoine : 0 Péricarde : 0 Vaginale testiculaire : 0	Oui : Non : Ne sait pas : 13
<b>Lorraine</b> (tous depts 54 55 57 88)	6	Hommes: 4 Femmes : 2	<50 ans : 1 50-70 ans : 2 >70 ans : 3	Plèvre : 6 Péritoine : 0 Péricarde : 0 Vaginale testiculaire : 0	Oui : Non : Ne sait pas : 6
<b>Midi Pyrénées</b> (tous depts 09 12 31 32 46 65 81 82)	6	Hommes: 5 Femmes : 1	<50 ans : 0 50-70 ans : 2 >70 ans : 4	Plèvre : 4 Péritoine : 2 Péricarde : 0 Vaginale testiculaire : 0	Oui : Non : Ne sait pas : 6
<b>Paca : Depts 06 13 83</b>	36	Hommes:29 Femmes : 7	<50 ans : 3 50-70 ans : 9 >70 ans : 24	Plèvre : 32 Péritoine : 4 Péricarde : 0 Vaginale testiculaire : 0	Oui : Non : Ne sait pas : 36

## Déclaration obligatoire des mésothéliomes

### Résultats de la phase pilote et recommandations pour le déploiement

La déclaration obligatoire (DO) des mésothéliomes est développée à la demande du ministère chargé de la Santé. Elle est inscrite dans le Plan cancer 2009-2013. Elle vise à répondre à deux objectifs complémentaires de ceux du Programme national de surveillance des mésothéliomes (PNSM) pleuraux dans 23 départements :

- 1 - le renforcement de la surveillance épidémiologique des mésothéliomes tous sites anatomiques (plèvre, péritoine...) dans toute la France (métropolitaine et ultramarine) ;
- 2 - l'identification des cas sans exposition professionnelle connue à l'amiante, pour améliorer la connaissance dans trois populations : femmes, moins de 50 ans, mésothéliomes hors plèvre (enquête d'exposition environnementale).

La phase pilote s'est déroulée au 1<sup>er</sup> semestre 2011 dans six régions (Aquitaine, Ile-de-France, Provence-Alpes-Côte d'Azur, Auvergne, Lorraine, Midi-Pyrénées), avec le soutien des sociétés de professionnels, des réseaux régionaux de cancérologie et des équipes PNSM. La DO a été développée avec les Agences régionales de santé et les Cellules interrégionales d'épidémiologie. La participation des médecins déclarants (pathologistes, cliniciens) a été globalement satisfaisante avec toutefois des variations régionales.

Ce rapport présente les résultats de l'expérimentation, les 10 facteurs identifiés et les modalités préconisées pour le déploiement national, validés par le Comité de pilotage et le Haut conseil de santé publique. Il ressort qu'un système purement passif sans animation nationale, ni gestion active régionale a peu de chances d'aboutir. La motivation des acteurs devra être entretenue, avec l'appui des professionnels et des institutionnels, par des retours d'information montrant en quoi ce système présente un intérêt de santé publique et pour les patients. Dans certaines régions, des actions spécifiques seront indispensables pour mettre en place cette DO.

**Mots clés :** mésothéliome, déclaration obligatoire, surveillance épidémiologique, France

## Mandatory reporting of mesothelioma

### Results of the pilot phase and recommendations for national scale-up

*Mandatory reporting of mesothelioma was developed at the request of the Ministry of Health. It is part of the 2009-2013 Cancer Plan, and aims at meeting two complementary objectives to those included in the French National Mesothelioma Surveillance Program (PNSM) in 23 districts:*

- 1 - strengthening epidemiological surveillance of mesothelioma in all anatomical sites (pleura, peritoneum...) throughout France (metropolitan and overseas territories);*
- 2 - identifying cases with no known occupational exposure to asbestos, to improve knowledge in three populations: women, under 50 years, mesothelioma excluding pleura (environmental exposure survey).*

*The pilot phase was conducted during the first 6 months of 2011 in six 'regions' (Aquitaine, Ile-de-France, Provence-Alpes-Côte d'Azur, Auvergne, Lorraine, Midi-Pyrénées), with the support of professional corporations, regional cancer networks and PNSM teams. Mandatory reporting was developed with regional health agencies and interregional epidemiology units. The participation of reporting physicians (pathologists, clinicians) was generally satisfactory, although some regional variations were observed.*

*This report presents the results of the experiment, the ten factors identified, and recommendations for national scale-up, which were approved by the Steering Committee and the High Council of Public Health. A purely passive system without national facilitation or active regional is unlikely to be successful. It will be necessary to keep the actors motivated, with the support of professionals and institutions, and with the feedback showing why this system has an interest both in terms of public health and patients. In some regions, specific actions will be needed to implement mandatory reporting.*

Citation suggérée :

Chérié-Challine L, Imbernon E. Déclaration obligatoire des mésothéliomes. Résultats de la phase pilote et recommandations pour le déploiement. Saint-Maurice: Institut de veille sanitaire; 2012. 85 p. Disponible à partir de l'URL : <http://www.invs.sante.fr>