

Déclaration obligatoire (DO) des mésothéliomes

2012, première année de fonctionnement du dispositif national

Laurence Chérié-Challine, Nathalie Bonnet, Ellen Imbernon, avec la participation de Céline Gallot
 Département santé travail (DST), Institut de veille sanitaire (InVS)

Après une phase pilote réalisée en 2011 dans 6 régions volontaires, les mésothéliomes deviennent par décret (n° 2012-47 du 16 janvier 2012), la 31^e maladie à déclaration obligatoire (DO). Cette DO concerne tous les médecins (pathologistes et cliniciens) exerçant en France métropolitaine ou ultramarine, posant un diagnostic de mésothéliome, quel qu'en soit son site anatomique. Elle est inscrite dans le deuxième plan cancer et contribue plus largement à la lutte contre les cancers liés à l'exposition à l'amiante, enjeu important de santé publique.

Mise en place par l'Institut de veille sanitaire (InVS) à la demande du ministère chargé de la santé et tenant compte des recommandations du Haut conseil de santé publique (HCSP), la DO des mésothéliomes a deux objectifs de connaissance épidémiologique :

- renforcer, à partir des notifications des médecins, la surveillance de tous les mésothéliomes, en complément du Programme national de surveillance du mésothéliome (PNSM) qui concerne exclusivement ceux de la plèvre dans 21 départements ;

- améliorer, par la mise en place d'enquêtes DO-Méso, la connaissance des facteurs d'exposition professionnelle et environnementale, dans 3 populations jugées par les experts comme insuffisamment connues : les individus présentant un mésothéliome de site « hors plèvre », les hommes de moins de 50 ans et les femmes présentant un mésothéliome pleural.

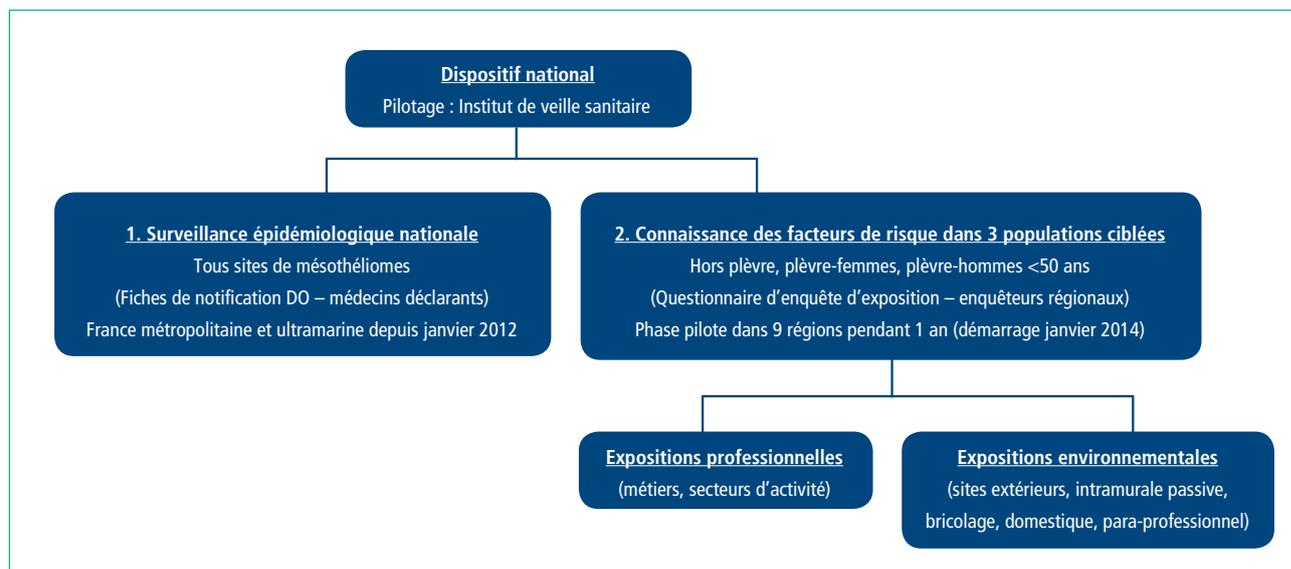
Ces connaissances visent à orienter les actions collectives de prévention et à accroître la reconnaissance médico-sociale pour un bénéfice individuel des patients.

Le PNSM, en fonctionnement depuis 1998, constitue le système de référence pour la surveillance et la connaissance des mésothéliomes de la plèvre. Cependant il ne permet pas de décrire leur situation dans les départements non couverts. La DO complète le PNSM pour les autres sites de mésothéliomes, notamment le péritoine. La DO n'est pas un système d'expertise et ne se substitue pas au système de déclaration des maladies professionnelles.



FIGURE 1 |

Les deux volets du dispositif national DO mésothéliomes



LE PREMIER VOLET, POUR LA SURVEILLANCE ÉPIDÉMIOLOGIQUE NATIONALE (NOTIFICATIONS)

Une implication forte de tous les acteurs de la DO

Le projet est piloté par l'Institut de veille sanitaire (InVS). Il est développé avec le soutien des institutions concernées (Direction générale de la santé (DGS), Direction générale du travail (DGT), Institut national du cancer (INCa)...) et des instances et groupes de professionnels (Société française de pathologie (SFP), Conseil national de pathologie (CNPath), Société de pneumologie de langue française (SPLF), Conseil national de cancérologie (CNC), Réseau national des tumeurs rares du péritoine (Renape), Centre expert national de référence pour le mésothéliome pleural malin (Mesoclin), Réseau d'experts en anatomie pathologique des mésothéliomes (Mesopath)...), siégeant notamment au sein du Comité de pilotage (Copil) du projet, lieu d'échanges, de concertation et d'orientation pour le développement et le bon fonctionnement du dispositif.

La mise en place de cette DO est réalisée au sein de chaque région, avec la Cellule de l'InVS en région (Cire), l'Agence régionale de santé (ARS), le Réseau régional de cancérologie (RRC) et en lien avec l'équipe PNSM dans les régions concernées.

Avec ses partenaires nationaux et régionaux, l'InVS procède à de nombreuses actions de communication visant à sensibiliser et informer l'ensemble des médecins potentiellement

déclarants. Les RRC jouent un rôle essentiel dans la communication de proximité, par l'animation de leur réseau régional de déclarants potentiels, visant une participation active de l'ensemble des médecins posant un diagnostic de mésothéliome. Les spécialistes du système digestif sont sensibilisés également par le Renape.

Des résultats satisfaisants pour 2012, première année de notification

Les premiers résultats concernent 618 nouveaux cas de mésothéliomes diagnostiqués histologiquement en 2012 et notifiés par la DO entre janvier 2012 et le 30 avril 2013. La date de point est cohérente avec le délai moyen de notification de 4 mois, observé pendant les 6 premiers mois de notification en 2012.

Notons que les données présentées ne reflètent vraisemblablement pas la situation réelle du fait notamment de la participation non exhaustive de tous les médecins amenés à poser un diagnostic de mésothéliome et du caractère permanent et évolutif du système DO. Ainsi, entre mai 2013 et le 15 février 2014, l'InVS a reçu 41 nouveaux cas supplémentaires de mésothéliomes diagnostiqués en 2012, soit un total de 659 cas « incidents 2012 », ce qui est encore en deçà du nombre attendu.

I TABLEAU 1 I

Synthèse des caractéristiques des cas diagnostiqués en 2012 et notifiés entre janvier 2012 et le 30 avril 2013

Caractéristiques des notifications	Caractéristiques des mésothéliomes
<p>Médecins déclarants</p> <ul style="list-style-type: none"> • 781 fiches de notification traitées, adressées par : <ul style="list-style-type: none"> - des pathologistes : 74 % - des cliniciens : 52 % • Cas notifiés par un pathologiste et un clinicien (= règle de notification) : 22 % <p>Délais moyens de transmission par région métropolitaine entre la date de diagnostic et la réception par l'InVS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Toutes notifications : 94 jours • Notifications de janvier à juin 2012 : 124 jours (de 41 à 226 jours) • Notifications de juillet à décembre : 63 jours (de 13 à 116 jours) 	<p>Nombre de cas de mésothéliome</p> <p>618 (615 en métropole, 3 à la Réunion, 0 en Martinique – Guadeloupe – Guyane)</p> <p>Site anatomique</p> <ul style="list-style-type: none"> • Plèvre : 89 % (Hommes : 92 % – Femmes : 83 %) • Péritoine : 9 % (Hommes : 7 % – Femmes : 14 %) • Vaginale testiculaire : 2 cas <p>Sexe</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tous sites : Hommes : 73 % – Femmes : 27 % • Plèvre : Hommes : 75 % – Femmes : 25 % • Péritoine : Hommes : 8 % – Femmes : 42 % <p>Âge moyen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tous sites : Hommes : 72,6 ans – Femmes : 71,0 ans • Plèvre : Hommes : 73,4 ans – Femmes : 72,8 ans • Péritoine : Hommes : 67,9 ans – Femmes : 64,2 ans <p>Moins de 50 ans</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tous sites : 2,6 % (Hommes : 1,3 % – Femmes : 6,1 %) • Plèvre : 1,3 % (Hommes : 0,5 % – Femmes : 3,8 %) • Péritoine : 16,6 % (Hommes : 12,9 % – Femmes : 21,7 %)

La notion de contact professionnel connu avec l'amiante souvent renseignée

L'avis du clinicien est renseigné directement sur le formulaire lors de la notification par un clinicien. Il est renseigné par l'ARS, lors d'un contact téléphonique avec le clinicien si la notification est faite par un pathologiste. Cette variable a été renseignée dans 78 % des cas. Un contact connu certain ou possible est précisé dans 47 %, une absence de contact connu dans 19 %. Dans 12 % des cas, le clinicien ne peut se prononcer.

Un ordre de grandeur d'exhaustivité atteint au 30 avril 2013 au niveau national, compris entre 51 % et 77 %

Si l'on se base sur l'ordre de grandeur du nombre annuel de cas attendus de mésothéliomes tous sites, compris entre 800 et 1 200 mésothéliomes, on peut considérer qu'au niveau national, au 30 avril 2013, la DO a permis d'enregistrer entre 51 % et 77 % des cas diagnostiqués en 2012. Au 15 février 2014, compte tenu des 41 nouveaux cas de 2012 notifiés tardivement, le niveau d'exhaustivité nationale atteint a progressé de 5 %, soit entre 56 % et 82 %.

Des différences importantes dans le niveau d'exhaustivité atteint par région

Il existe des différences importantes dans le niveau d'exhaustivité atteint par région. Au 30 avril 2013, un tiers des régions étaient proches de l'exhaustivité, le nombre de cas notifiés par la DO se situant dans l'ordre de grandeur des cas estimés, des cas comptabilisés par le PMSI et/ou par la mortalité du Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (CépiDc-Inserm). Il s'agit notamment de l'Aquitaine, de la Bourgogne, du Limousin, du Midi-Pyrénées, du Nord-Pas-de-Calais, de la Picardie et du Poitou-Charentes. À l'inverse, certaines régions présentaient un niveau d'exhaustivité DO encore faible. Notons encore toutefois que la situation a depuis évolué en fonction des notifications reçues pour chaque région.

N.B. : Les données 2012 du PMSI et des causes de décès n'étant pas disponibles au moment de la rédaction de ce document, les comparaisons n'ont pu être effectuées que sur des années antérieures (2011 pour le PMSI et 2010 pour la mortalité).

I TABLEAU 2 I

Comparaison par région métropolitaine des cas incidents DO avec différents indicateurs

	DO	Ordre de grandeur des cas incidents ⁽¹⁾	PMSI	Mortalité	Centre national de référence anapath ⁽²⁾
	Cas incidents 2012		Cas 2011 (chainés depuis 2004)	Décès Fourchettes basse-haute	Cas expertisés en 2012
Alsace	9	24-35	18	24-34	11
Aquitaine	48	41-62	60	53-71	64
Auvergne	13	17-26	19	15-22	18
Basse-Normandie	13	19-28	56	28-42	25
Bourgogne	30	21-32	26	25-37	37
Bretagne	29	41-61	52	40-61	46
Centre	26	33-49	56	45-60	25
Champagne-Ardenne	6	17-26	17	18-25	18
Corse	0	4-6	4	4-4	3
Franche-Comté	9	15-22	18	11-19	6
Haute-Normandie	11	23-35	67	55-70	48
Ile-de-France	122	150-225	226	173-230	182
Languedoc-Roussillon	11	33-50	40	32-56	30
Limousin	11	10-14	8	8-11	11
Lorraine	22	30-45	43	30-39	23
Midi-Pyrénées	27	37-55	44	25-45	18
Nord-Pas-de-Calais	71	52-77	105	78-112	63
Paca	23	63-94	134	85-116	117
Pays de la Loire	27	45-68	97	61-84	39
Picardie	19	24-37	37	19-30	25
Poitou-Charentes	23	23-34	19	24-34	23
Rhône-Alpes	65	79-118	118	75-108	78
Total métropole	615	800-1 200	1 264	928-1 311	910

⁽¹⁾ Effectif national (source INCa), ordre de grandeur régional reposant sur la taille de la population régionale et ne prenant pas en compte les différences d'exposition par région qui peuvent être importantes.

⁽²⁾ Répartition régionale des cas expertisés selon le lieu d'exercice du pathologiste posant le diagnostic (et non le domicile du patient), peut concerner un cancer primitif ou une récurrence (source Mesopath).

Une amélioration encore nécessaire de l'exhaustivité pour permettre la surveillance épidémiologique

Ces premiers résultats montrent que la qualité du système DO mésothéliomes est variable selon les régions. Ils doivent permettre d'orienter les actions à mener pour augmenter la participation à la fois des pathologistes et des cliniciens qui sont les acteurs de cette DO. Les modalités de leur mise en œuvre devront être discutées au sein du Copil, notamment pour les actions nationales mais également adaptées à la situation de chaque région, discutées avec chacune des équipes projets régionales.

LE DEUXIÈME VOLET, POUR LA CONNAISSANCE DES FACTEURS D'EXPOSITION (ENQUÊTES DO-MÉSO)

Conformément à l'avis du HCSP du 21 octobre 2010, l'InVS met en place des enquêtes d'exposition pour renforcer la connaissance des facteurs professionnels et environnementaux (amiante et autres fibres) dans trois populations mal connues (un tiers de l'ensemble des mésothéliomes) :

- les personnes atteintes de mésothéliome hors plèvre ;
- les femmes atteintes de mésothéliomes de la plèvre ;
- les hommes de moins de 50 ans atteints de mésothéliomes de la plèvre.

Ces enquêtes DO-Méso, sont mises en place par le Département santé travail (DST-InVS) avec le Département santé environnement (DSE-InVS), le Département de coordination des alertes et des régions (Dcar-InVS) et les experts du Programme national de surveillance du mésothéliome (PNSM). Elles sont complémentaires des enquêtes d'exposition réalisées dans le cadre du PNSM.

Une phase pilote menée en 2014, dans 9 régions

Les enquêtes DO-Méso sont testées en 2014, pendant une année, dans 8 régions métropolitaines volontaires (Aquitaine, Alsace, Basse-Normandie, Bretagne, Franche-Comté, Limousin, Picardie, Poitou-Charentes) et dans une région ultramarine (La Réunion). L'autorisation de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (Cnil) a été obtenue le 8 novembre 2013 (décision DR-2013-519).

Les patients à enquêter sont identifiés à partir des fiches de notification DO, reçues par les ARS dans les régions. Les patients entrant à la fois dans le champ du PNSM et des enquêtes DO-Méso (homme de <50 ans ou femme présentant un mésothéliome de la plèvre et résidant dans un département PNSM) sont enquêtés dans le cadre de la procédure PNSM.

Deux modèles de fonctionnement régionaux sont testés :

- prise en charge des enquêtes par les Cire pour les régions Bretagne, Limousin, Picardie, Poitou-Charentes, La Réunion ;
- prise en charge des enquêtes par l'équipe PNSM locale, dans le cadre d'une extension du champ du PNSM, en appliquant la procédure d'enquêtes DO-Méso (Alsace, Aquitaine, Basse-Normandie, Franche-Comté).

Une collaboration a été développée entre l'InVS et l'équipe associée en santé travail (ESSAT) du Laboratoire santé, travail et environnement (LSTE) de l'Université de Bordeaux pour l'expertise des expositions des cas, à partir de l'analyse des questionnaires d'enquêtes.

Un déploiement national progressif des enquêtes à partir de 2015, selon les résultats de la phase pilote

La phase pilote permettra de tester toutes les phases d'enquête DO-Méso et d'évaluer le temps-personne nécessaire à la réalisation de chacune des étapes. Il permettra d'analyser le taux de participation à ces enquêtes, la qualité du remplissage des questionnaires et leur utilisation possible pour les analyses sur les expositions professionnelles et environnementales. Il permettra enfin d'évaluer la faisabilité de ces enquêtes et leur pertinence pour répondre aux objectifs de renforcement des connaissances sur les expositions à l'amiante et autres fibres.

En cas de résultats positifs, des recommandations seront produites pour le déploiement de ces enquêtes dans les autres régions métropolitaines et ultramarines, qui pourrait se faire progressivement à partir de 2015 en tenant compte de la situation locale de chaque région et du budget disponible.

En conclusion

Grâce à l'appui des sociétés savantes des professionnels concernés et des institutionnels notamment au sein du Copil, et en lien avec ses partenaires régionaux, l'InVS a pu mettre en place efficacement le système de surveillance nationale DO des mésothéliomes. Ce système peut et doit encore être amélioré. Aussi, il est essentiel de poursuivre tous ensemble son développement.

Le soutien du dispositif national de surveillance épidémiologique des mésothéliomes et le développement des enquêtes d'exposition figurent parmi les points de l'action 12-4 « soutenir la surveillance épidémiologique et la recherche pour améliorer la connaissance sur les cancers professionnels » du Plan cancer 2014-2019 lancé par le président de la République le 4 février 2014. Ce dispositif national comprend la DO des mésothéliomes et le PNSM qui sont deux systèmes articulés et complémentaires en termes d'objectifs.

L'InVS continuera de produire régulièrement des rapports faisant le point de la situation épidémiologique des mésothéliomes en France. Par ailleurs, la rétroinformation auprès de l'ensemble des membres du réseau DO-mésothéliomes (partenaires nationaux, régionaux, médecins déclarants potentiels) s'appuiera sur un bulletin électronique dont le premier numéro accompagne la sortie de la présente synthèse et du rapport.

Rappel sur la procédure de notification d'un nouveau cas de mésothéliome

Définition du cas à notifier

Doit faire l'objet d'une notification, tout nouveau cas de mésothéliome de la plèvre, du péritoine, du péricarde, de la vaginale testiculaire et de siège autre ou non précisé, diagnostiqué depuis janvier 2012 à partir d'un examen anatomo-pathologique ou à partir d'une expertise clinique, en l'absence d'examen ou de confirmation histologique, reposant sur la clinique, la radiologie, l'échographie.

Deux formulaires de notification « pathologiste » et « clinicien »

Téléchargeables sur le site Internet de l'InVS (<http://www.invs.sante.fr>). Le médecin déclarant doit utiliser le formulaire adéquat à sa spécialité (« pathologiste » ou « clinicien ») et à sa région d'exercice (accès par menu déroulant – volet haut, partie droite).

Procédure de notification

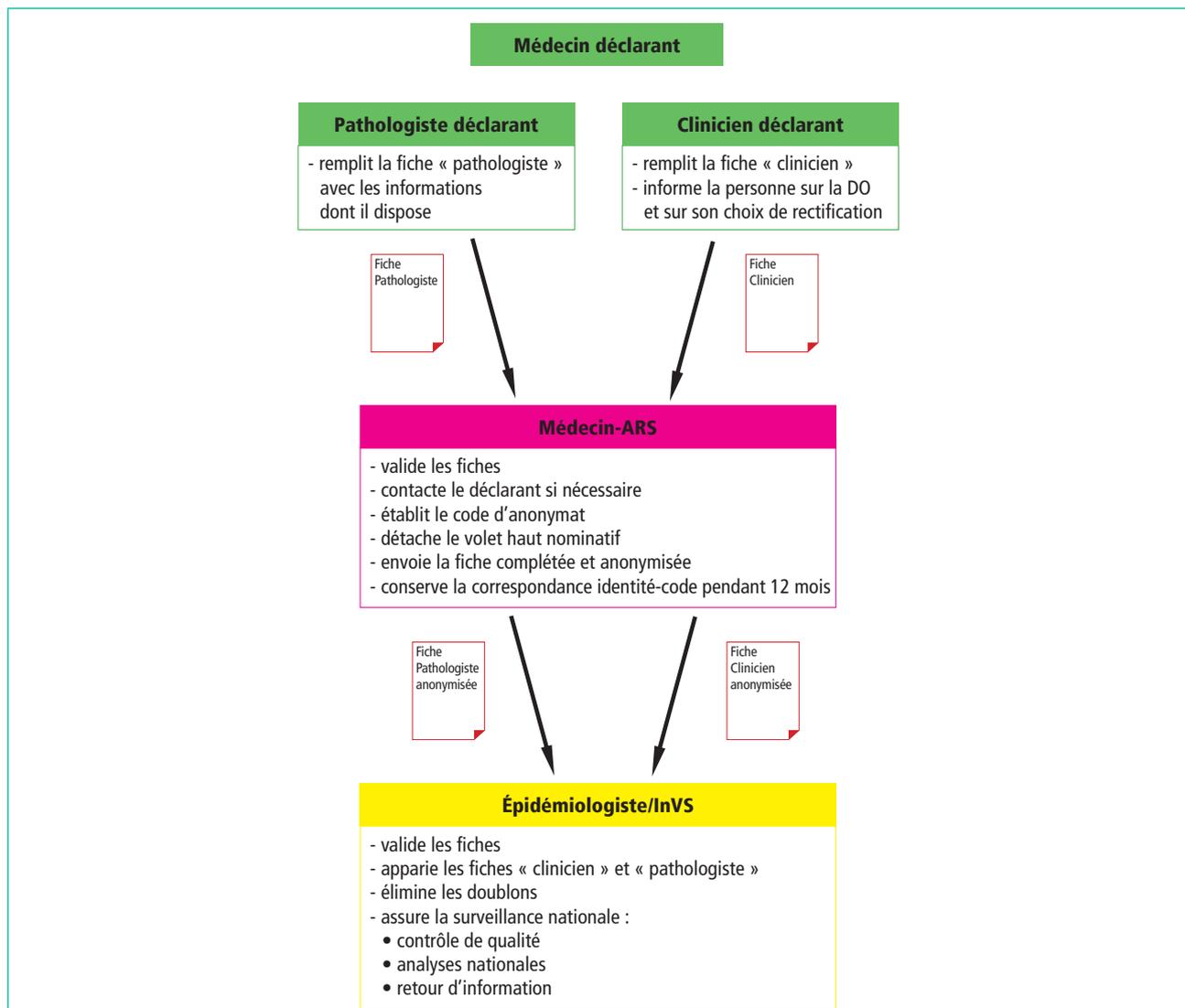
La notification se fait après confirmation du diagnostic histologique de mésothéliome. Elle comprend deux étapes :
1) renseigner les éléments du formulaire (pathologiste ou clinicien) de sa région d'exercice ;
2) le transmettre rapidement même incomplet, daté et signé, de préférence par fax au médecin en charge des maladies à déclaration obligatoire (MDO) de l'ARS de sa région d'exercice (numéro de fax dans le menu régional déroulant).

Les cas à enquêter

- Les personnes atteintes de mésothéliome hors plèvre.
- Les femmes atteintes de mésothéliomes de la plèvre.
- Les hommes de moins de 50 ans atteints de mésothéliomes de la plèvre.

I FIGURE 2 I

Circuit de notification d'un nouveau cas de mésothéliome



Pour en savoir plus

1. L. Chérié-Challine, N. Bonnet, E. Imbernon. Déclaration obligatoire des mésothéliomes : 2012, première année de fonctionnement du dispositif national, rapport InVS 2014.
2. Bulletin de rétro-information n° 1 du réseau DO mésothéliomes.
3. Dossier DO sur le site de l'InVS : <http://www.invs.sante.fr/Dossiers-thematiques/Travail-et-sante/Declaration-obligatoire-des-mesotheliomes>
4. Des indicateurs en santé travail – Risques professionnels dus à l'amiante. Saint Maurice : Institut de veille sanitaire ; 2010. 23p. Disponible à partir de l'URL / www.invs.sante.fr.

Remerciements

- aux médecins déclarants ;
- aux membres des équipes projets régionales (ARS-CVAGS, Cire, RRC, équipes locales PNSM des régions concernées) ;
- aux sociétés de professionnels (SFP, FFP, SPLF, CNC, CPHG, réseau Renape, CNPath, Mesoclin, Mesopath) ;
- aux membres du Comité de pilotage du projet (PJ. Bousquet, A. Buémi, L. Chérié-Challine, F. Capron (depuis 09-2012), PL. Druais, M. Fontaine, F. Galateau-Sallé, A. Gallay, S. Gilardin, A. Gilg Soit Ilg, FN. Gilly, JP. Grignet, E. Imbernon, J. Le Moal, P. Lonchambon (jusqu'en 06-2012), F. Martin, F. May-Levin, C. Merle (depuis 09-2013), T. Molina (jusqu'en 09-2012), JC. Pairon, JC. Sabourin (depuis 10-2012), A. Scherpereel, A. Thuret, V. Trillet-Lenoir, S. Urban, L. Villeneuve).

Mots clés : déclaration obligatoire, mésothéliomes, surveillance épidémiologique, enquêtes d'exposition, France

Citation suggérée :

Chérié-Challine L, Bonnet N, Imbernon E. Déclaration obligatoire (DO) des mésothéliomes. 2012, première année de fonctionnement du dispositif national. Saint-Maurice : Institut de veille sanitaire ; 2014. 6 p. Disponible à partir de l'URL : <http://www.invs.sante.fr>