

Santé travail

Recueil d'informations professionnelles auprès de patients atteints de cancer

Résultats de deux études pilotes menées avec
les registres dans les départements de l'Hérault
et de Vendée



Sommaire

Abréviations	2
1. Contexte et justification	3
2. Objectif	4
3. Étude pilote dans le département de l'Hérault	5
3.1 Méthode	5
3.2 Résultats	7
3.3 Discussion	10
4. Étude pilote dans de département de la Vendée	12
4.1 Méthode	12
4.2 Résultats	13
4.3 Discussion	16
5. Conclusion	17
Références bibliographiques	18
Annexes	20
Annexe 1 - Autoquestionnaire distribué dans l'Hérault	20
Annexe 2 - Note d'accompagnement de l'autoquestionnaire distribuée dans l'Hérault	21
Annexe 3 - Autorisation Cnil	22
Annexe 4 - Questionnaire distribué en Vendée	23
Annexe 5 - Note d'accompagnement du questionnaire distribué en Vendée	26

Recueil d'informations professionnelles auprès de patients atteints de cancer

Résultats de deux études pilotes menées avec
les registres dans les départements de l'Hérault
et de Vendée

Rédacteur

Delphine Lauzeille, Département santé travail (DST), Institut de veille sanitaire (InVS)

Ont contribué à l'étude et au rapport

Jean-Luc Marchand, DST, InVS

Dr Brigitte Trétarre, Registre des cancers de l'Hérault

Dr Xavier Rébillard, Association régionale de recherche en onco-urologie en Languedoc-Roussillon (Arcou)

Dr Florence Molinié, Registre des cancers de Loire-Atlantique et Vendée

Dr Christophe Leux, Registre des cancers de Loire-Atlantique et Vendée

Dr Jacques Berruchon, Service de pneumologie, Centre hospitalier départemental de la Roche-sur-Yon

Relecteur extérieur

Dr Arlette Danzon, Département des maladies chroniques et des traumatismes, InVS

Remerciements

Ellen Imbernon

Christelle Guiraud

et l'ensemble des services participants

Abréviations

ALD Affection de longue durée

DST Département santé travail

InVS Institut de veille sanitaire

PMSI Programme de médicalisation du système d'information

RCP Réunion de concertation pluridisciplinaire

1 Contexte et justification

Le premier plan cancer gouvernemental 2003-2007, dans la mesure 13 « mieux impliquer la santé au travail dans la prévention des cancers » annonçait une « *systématisation de la surveillance épidémiologique des personnes exposées à des risques cancérigènes sur leur lieu de travail...* » et notamment « *mettre en place dans trois à cinq départements pilotes couverts par un registre général du cancer, un dispositif d'évaluation des risques liés aux expositions professionnelles, appuyé sur une coopération entre l'InVS, les entreprises, et les registres du cancer* » [1].

De plus, le contrat cadre passé le 13 février 2004 entre le ministre chargé des Affaires sociales, du Travail et de la Solidarité d'une part, et le ministre chargé de la Santé, de la famille et des personnes handicapées d'autre part, prévoyait qu'« *une étude serait réalisée par l'InVS sur l'outil que pourraient représenter les registres du cancer pour la surveillance épidémiologique des cancers professionnels (étude de faisabilité sur deux registres pour deux types de cancer)* » [2].

En effet, le taux de cancer liés à des expositions professionnelles est estimé entre 4,5 à 8 % [3], ce qui représente en France entre 14 000 et 26 000 nouveaux cas par an (sur les 320 000 nouveaux cas de cancers estimés en 2005 [4]), dont la moitié sont des cancers à létalité élevée. De nombreux types de cancer sont concernés, notamment les cancers du poumon, de la plèvre, de la vessie, les hémopathies malignes... A titre d'exemple, la fraction de cancer du poumon attribuable à une exposition professionnelle chez les hommes serait comprise entre 13 % et 29 %. Pour la vessie, ce serait 8 à 14 % des cancers qui seraient attribuables à des expositions professionnelles chez les hommes [5].

Dans le cadre d'une surveillance épidémiologique des cancers d'origine professionnelle de la population française, le Département santé travail (DST) de l'Institut de veille sanitaire (InVS) a mis en œuvre un certain nombre de programmes comme par exemple :

- une description systématique de la mortalité par profession et secteur d'activité avec un accent particulier sur la mortalité par cancer (Cosmop, cohorte pour la surveillance de la mortalité par profession) [6] ;
- la mise en place en 1998 du Programme national de surveillance du mésothéliome [7] ;
- le calcul des parts de cancer attribuables à des expositions professionnelles [5] ;
- la mise en place d'une cohorte prospective multi-secteurs généraliste (Coset, cohorte pour la surveillance épidémiologique en milieu de travail), qui permettra à terme de suivre l'évolution de l'incidence de certaines affections dont les cancers, en relation avec l'activité professionnelle. Une première étude pilote a été réalisée en 2010 sur les assurés de la Mutualité sociale agricole. Les premiers résultats seront disponibles en 2012 [8] ;
- la réalisation d'une matrice emplois-expositions à des nuisances cancérigènes en population générale (Matgéné), permettant de reconstituer les expositions cumulées de sujets, connaissant leur cursus professionnel complet [9].

Mais il manque actuellement en France les éléments d'information indispensables que sont les taux d'incidence de cancers par métier et par secteur d'activité. Ces taux constituent un outil de surveillance épidémiologique de base, permettant en particulier de repérer des professions à forte incidence de cancer. C'est pourquoi, dans le cadre de ses réponses au plan cancer, l'InVS a souhaité examiner la possibilité de produire de manière systématique ces taux d'incidence.

Leur calcul nécessite de connaître, à une échelle géographique donnée, l'ensemble des cas de cancers incidents et les caractéristiques professionnelles de chacun d'eux. Le recensement des cas étant déjà réalisé par les registres des cancers dans certains départements, ce système a logiquement cherché à s'appuyer sur leurs données, qu'il restait à compléter par des données sur la profession des patients.

Ces informations professionnelles ne sont pas recueillies pour explorer à l'échelle de l'individu la possibilité d'une origine professionnelle de son cancer, ni pour analyser les risques de cancer induits par les expositions professionnelles rencontrées dans le milieu professionnel. Ces données professionnelles permettraient de décrire l'incidence de cancers par métier, comparer et repérer ceux à forte incidence et en suivre l'évolution. Ces indicateurs de surveillance n'existent pas actuellement en France alors qu'ils ont été mis en place dans d'autres pays comme les Pays nordiques ou l'Italie [10,11].

Les registres des cancers ne recueillent pas en routine de données professionnelles. La profession du patient peut figurer dans le dossier médical parmi les renseignements généraux le concernant mais cette information n'est pas systématiquement recueillie par les registres car elle est renseignée de façon hétérogène. Ce constat est également fait dans d'autres pays, comme aux Etats-Unis où une étude montrait que 75 % des informations professionnelles recueillies par les registres des cancers étaient inexploitable [12].

Il n'était donc pas possible d'appuyer un système de surveillance des cancers d'origine professionnelle sur le dispositif des registres tel qu'il est conçu actuellement. C'est pourquoi l'InVS a souhaité organiser un recueil de l'information professionnelle afin qu'elle soit standardisée et renseignée en routine.

Une première solution proposée était de remonter aux patients à partir des bases des registres pour les interroger directement sur leur parcours professionnel. Cette solution n'a pas été retenue pour différentes raisons : i) le délai moyen de validation des cas par les registres est de trois ans, ce qui peut entraîner un grand nombre de perdus de vue, en particulier les sujets décédés, ii) environ 300 000 nouveaux cas de cancers surviennent en France par an, soit environ 39 000 sujets à interroger par les registres généraux de cancers, donc une logistique et un coût très élevés, iii) les registres s'appuient sur un réseau de professionnels variés pour assurer leur bon fonctionnement et mettre en place un tel système de retour au patient risquait de fragiliser ce réseau.

C'est pourquoi une solution alternative a été proposée. Le principe d'un questionnaire simple, contenant une interrogation rapide sur le dernier emploi et l'emploi le plus longuement occupé par le patient, soumis en amont de l'enregistrement des patients dans les registres, a été retenu. L'objectif était de disposer d'informations professionnelles simples et précises grâce à un recueil qui s'intègre de façon simple dans le parcours des malades, sans induire une surcharge de travail aux professionnels de santé concernés.

Dans cette optique, une étude pilote a été mise en place dans deux départements, l'Hérault et la Vendée, avec des modalités quelque peu différentes, d'une part sur les localisations cancéreuses visées (cancers urologiques dans l'Hérault et cancers broncho-pulmonaires en Vendée) et d'autre part sur la méthode de passation du questionnaire (secrétariat des services d'urologie dans l'Hérault et pneumologues directement en Vendée). La méthode et les résultats pour ces deux études seront présentés séparément dans deux chapitres distincts.

2 Objectif

Ces deux études de faisabilité avaient pour objectif de tester différentes méthodes de recueil d'informations professionnelles auprès des patients atteints d'un nouveau cancer, ainsi que la remontée des données collectées au DST de l'InVS et leur exploitabilité.

3 Etude pilote dans le département de l'Hérault

3.1 Méthode

Pour mettre en place ce pilote et suivre son bon déroulement, le DST s'est appuyé sur des correspondants locaux : un urologue référent pour le département, une technicienne d'étude de l'Association régionale d'onco-urologie (Arcou) et la responsable du registre des cancers de l'Hérault.

3.1.1 Population enquêtée

La population enquêtée correspondait à toute personne adulte, résidant dans le département de l'Hérault, venant dans un service d'urologie du département pour un premier diagnostic d'une tumeur de la vessie soit superficielle (pTa, pTis) soit invasive (pT1 à pT4) ou d'une tumeur invasive du rein (pT1 à pT4), entre le 1^{er} avril 2008 et le 30 septembre 2008. D'après les estimations du registre de l'Hérault, le nombre de cas attendus était d'environ 300 pour cette période.

3.1.2 Le questionnaire

Le questionnaire (annexe 1) était composé d'une page et contenait, d'une part, les données administratives sur le sujet de façon à permettre au registre de le relier à sa base de données de cas incidents, et d'autre part, des questions professionnelles portant sur sa situation vis-à-vis de l'emploi (avait-il exercé au moins un emploi au cours de sa vie, était-il retraité), sur le dernier métier exercé et sur le métier le plus longuement exercé s'il était différent du dernier. Les questions sur les métiers étaient décomposées en profession et en secteur d'activité, et le statut salarié/indépendant et les années d'exercice étaient également demandées. Des précisions sur la définition d'une profession et d'un secteur d'activité, avec des exemples, étaient présentés afin d'aider les sujets à remplir au mieux ce questionnaire. L'objectif était de pouvoir coder le plus précisément possible ces métiers.

Il était remis à tout patient avec un nouveau diagnostic suspecté de cancer du rein ou de la vessie dans l'ensemble des services d'urologie participant à l'étude (ensemble des services du département), par la secrétaire du service lors de la programmation d'une intervention soit de type biopsie, soit de type tumorectomie. Ce recrutement était volontairement plus large que la population cible pour ne pas ajouter aux secrétaires un travail supplémentaire de sélection des patients. Le questionnaire était accompagné d'une note d'information précisant au patient les objectifs de l'étude et ses droits quant aux données transmises (annexe 2). Le patient pouvait alors remplir ce questionnaire sur place ou le remplir à son domicile et le rapporter au secrétariat lors de son passage suivant. Les questionnaires étaient ensuite récupérés par la technicienne d'étude.

Une autorisation a été obtenue auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés par le registre pour le recueil de ces informations professionnelles (annexe 3).

3.1.3 Validation des cas

L'ensemble des questionnaires a été saisi pas la technicienne d'étude. Le registre devait valider les cas de cancers du rein et de la vessie de la période couverte par l'étude de manière anticipée par rapport à son activité de routine (qui est normalement de trois ans¹) pour ensuite apparier sa base de données globale avec la base de données des questionnaires. Le but était de déterminer le nombre de sujets ayant répondu au questionnaire et présentant effectivement un premier diagnostic de cancer urologique.

La base finale comportant les informations professionnelles ainsi que les informations sur les tumeurs a été transmise au DST.

3.1.4 Codage des informations professionnelles

Le codage des informations professionnelles a été réalisé au DST par un hygiéniste industriel selon les nomenclatures PCS 1994 pour les professions [13] et NAF 2000 pour les secteurs d'activité [14]. Le codage le plus fin de ces deux nomenclatures (4 digits) était recherché. Si les informations recueillies ne permettaient pas ce niveau de précision, les professions et les secteurs d'activité étaient codés au niveau inférieur.

3.1.5 Analyse des données

Le résultat de cette étude a été évalué d'un point de vue quantitatif et qualitatif.

D'un point de vue quantitatif, deux indicateurs ont été calculés :

- le taux de réponse global : ce taux représente le nombre de questionnaires remplis correspondant à un cas effectivement validé du registre dans la période d'étude, rapporté au nombre total de cas validés sur la période ;
- le taux de réponses exploitables : ce taux correspond au nombre de questionnaires pour lesquels l'information professionnelle est utilisable (c'est-à-dire lorsqu'elle permet de caractériser professionnellement le malade et de coder selon les nomenclatures PCS et NAF ses professions déclarées) rapporté à l'ensemble des questionnaires reçus, indépendamment de la validation des cas par le registre. L'ensemble des questionnaires reçus a donc été pris en compte pour ce calcul.

D'un point de vue qualitatif, le fonctionnement du circuit de remontée des informations ainsi que les éventuels défauts du questionnaire ont été évalués. Concernant le fonctionnement du circuit, la technicienne d'étude a interrogé au cours de l'étude les secrétaires médicales sur la charge de travail que cela représentait pour elle et leur ressenti. Concernant le questionnaire, l'évaluation a porté sur l'analyse des informations manquantes (est-ce que certaines questions n'étaient jamais remplies, est-ce que les réponses pouvaient être interprétées de plusieurs façons, est-ce qu'il y avait des incohérences dans les réponses...).

¹ Les registres reçoivent les signalements de cas de cancers par de multiples sources dont les principales sont les comptes-rendus d'anatomopathologie, le PMSI et les ALD30. Afin de disposer d'une base « propre » et exhaustive, les registres effectuent un travail de croisement des différentes sources de données, de validation des cas incidents, et de codage. Dans une grande majorité des cas, le retour au dossier médical est nécessaire.

3.2 Résultats

3.2.1 Réalisation de l'étude

La mise en place de cette étude de faisabilité a été plus longue que prévue. L'étude a débuté en avril 2008 alors que les premiers contacts avec les acteurs locaux avaient été pris au cours du premier trimestre 2006. Pour pouvoir réaliser cette étude pilote, il était nécessaire de mettre en place une convention entre l'InVS et les partenaires locaux. Les principaux freins ont été d'ordre administratif lors de la mise en place de cette convention.

Par ailleurs les analyses finales n'ont pu être réalisées qu'en juillet 2010, la validation des cas par le registre n'ayant pas pu être faite plus tôt du fait d'une grève de la transmission des comptes-rendus aux registres par les anatomo-pathologistes. Or, les comptes-rendus d'anatomo-pathologie représentent la principale source de donnée des registres. Le registre a alors dû mettre en place des solutions alternatives : dans un premier temps en utilisant uniquement leurs autres sources de données (les affections de longue durée - ALD, le Programme de médicalisation du système d'information - PMSI) puis dans un deuxième temps en recrutant un enquêteur qui a recherché la certification du diagnostic pour l'ensemble des dossiers enregistrés. La validation des cas de cancers urologiques pour l'année 2008 a donc nécessité 18 mois, ce qui est malgré tout plus rapide que le délai moyen de validation des registres.

3.2.2 Participation des services

D'après la base du registre de l'Hérault, 604 cas de tumeurs urologiques ont été validées pour l'année 2008 dans ce département, ce qui correspondait au résultat attendu (300 cas sur six mois). La répartition de ces tumeurs par service indique que neuf services hospitaliers ou médecins libéraux du département ont diagnostiqué 602 cas, 2 cas ayant été diagnostiqué hors département. Parmi ces neuf services, huit avaient été contactés (le 9^e étant un établissement qui ne prenait pas en charge chirurgicalement les patients) et un seul avait refusé de participer. Mais en pratique, suite à des difficultés administratives ayant empêché la participation d'un établissement qui avait à l'origine donné son accord, six services ont effectivement participé. Ces services représentaient 83 % des cas diagnostiqués.

3.2.3 Taux de réponse global

Le registre a validé au total 318 cas de cancers urologiques (rein et vessie) entre le 1^{er} avril et le 30 septembre 2008.

A la fin de l'étude, 180 questionnaires ont été recueillis. Parmi ceux-là, 20 avaient été distribués en dehors de la période définie, 14 correspondaient à des sujets résidant hors du département de l'Hérault, et 5 n'indiquaient pas leur département de résidence et ont donc été considérés comme hors département. Il restait donc 139 questionnaires exploitables (un sujet pouvant avoir plusieurs critères d'exclusion). Parmi ceux-là, 67 avaient un diagnostic de cancer urologique en 2008 dont 41 sur la période d'étude.

Toutes localisations confondues, le taux de réponse global pour la période d'étude était égal à 12,9 %. Ce taux de réponse global varie selon la localisation et le grade de la tumeur (tableau 1).

I Tableau 1 I

Nombre de cancers validés par le registre et nombre de questionnaires obtenus sur la même période par localisation cancéreuse

	Nombre de cancers validés par le registre période du 01/04/2008 au 31/09/2008	Nombre de questionnaires répondant aux critères d'inclusion	%
Vessie			
- infiltrants	90	10	11,1
- non infiltrants (pTa, Carcinome in situ)	133	21	15,8
Total vessie	223	31	13,9
Voies urinaires supérieures			
- infiltrants	26	4	15,4
- non infiltrants (pTa, Carcinome in situ)	8	1	12,5
Total voies urinaires supérieures	34	5	14,7
Rein	61	5	8,2
Total	318	41	12,9

Le taux de réponse est variable selon les établissements (tableau 2). Il faut souligner que les services indiqués dans la base du registre ne sont pas toujours ceux dans lesquels les questionnaires ont été distribués. En effet, le patient a pu être pris en charge dans plusieurs établissements. Il a donc pu recevoir l'autoquestionnaire dans un établissement différent de celui dans lequel le diagnostic a été posé (établissement retenu par le registre). Par exemple, un seul cas de cancer urologique a été diagnostiqué dans l'établissement D sur la période d'étude, alors que 8 questionnaires correspondants à des cas validés ont été distribués et recueillis dans cet établissement.

I Tableau 2 I

Pourcentage de participation par services participants

	Nb de cancers urologiques validés par le registre (du 1/04/08 au 30/09/08)	Nb de questionnaires	Taux de réponse
Etablissement A	93	5	5,4
Etablissement B	8	4	-
Etablissement C	25	4	16,0
Etablissement D	1	8	-
Etablissement E	52	8	15,4
Etablissement F	86	15	17,4
Autres^a	53	0	-

^a Correspond aux services non inclus dans le protocole, ayant refusé ou n'ayant pas participé.

3.2.4 Exploitabilité des questionnaires

Pour rappel, le calcul du taux de réponses exploitables est indépendant du fait que le sujet ayant rempli le questionnaire ait été retrouvé dans la base des registres. Il a donc été réalisé sur l'ensemble des 180 questionnaires reçus.

Les répondants étaient en majorité des hommes² (80 %) et avaient une moyenne d'âge égale à 68 ans. Ils étaient 4 % à n'avoir jamais exercé d'activité professionnelle et 80 % étaient retraités. Ces informations étaient bien renseignées et peu étaient manquantes (1 % pour la date de naissance à 7 % pour l'exercice d'une activité professionnelle).

L'analyse des emplois a porté sur 172 questionnaires car 8 sujets avaient déclaré n'avoir jamais exercé une activité professionnelle.

3.2.4.1 Dernier emploi occupé

Concernant la profession, 23 questionnaires (13 %) présentaient des données manquantes.

Pour 136 des sujets ayant répondu à la question sur la profession, il a été possible de la coder avec le code le plus fin à 4 digits (91 %) et pour 7 uniquement avec un code à 2 digits (5 %) (tableau 3).

L'information sur le statut du sujet vis-à-vis de l'emploi était manquante pour 18 sujets (10 %). Six sujets déclaraient les deux statuts (salarié et à son compte).

Concernant le secteur d'activité, 32 questionnaires (19 %) présentaient des données manquantes.

Pour 104 des sujets ayant répondu à la question sur le secteur d'activité, il a été possible de le coder avec le code le plus fin à 4 digits (74 %), pour 1 avec un code à 3 digits (1 %) et pour 30 avec un code à 2 digits (21 %) (tableau 3).

Le calcul de la durée du dernier emploi occupé n'a pas pu être réalisé dans 19 % des cas, faute d'informations sur la date de début de l'emploi, la date de fin ou sur les deux.

I Tableau 3 I

Exploitabilité des informations professionnelles recueillies (n=172)

	codage des informations disponibles ^a									
	4 digits		3 digits		2 digits		1 digit		non codée	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Dernier emploi occupé										
- profession (n=149)	136	91	0	0	7	5	0	0	6	4
- secteur d'activité (n=140)	104	74	1	1	30	21	0	29	5	4
Emploi le plus long (question directe)^b										
- profession (n=56)	44	79	1	2	4	7	0	0	7	14
- secteur d'activité (n=28)	20	71	0	0	3	11	0	0	5	18

^a Codage des professions selon la PCS 1999 et des secteurs d'activité selon la NAF2000.

^b Seuls les emplois les plus longs différents du dernier emploi ont été pris en compte.

² Au niveau national, 82 % des cas de cancers de la vessie et 68 % des cancers du rein surviennent chez les hommes [4].

3.2.4.2 Emploi le plus long

Concernant la profession, 80 questionnaires (47 %) présentaient des données manquantes. Pour le secteur d'activité, 111 questionnaires (65 %) présentaient des données manquantes. L'information sur le statut vis-à-vis de l'emploi n'était pas disponible dans 79 (46 %) des questionnaires. Enfin, la durée de l'emploi le plus long n'a pas pu être calculé dans 59 % des cas.

Cependant, l'absence d'informations sur l'emploi occupé le plus longtemps (profession ou secteur d'activité) n'est pas à considérer de la même façon que l'absence d'informations sur le dernier emploi occupé. En effet, il était précisé dans la question sur l'emploi le plus long qu'il fallait remplir cette partie s'il était différent du dernier emploi occupé. Nous avons donc considéré que si le sujet répondait à la question sur le dernier emploi mais ne répondait pas à la question sur le plus long, c'est que le dernier emploi correspondait au plus long. Cependant faute de question filtre, il n'était pas possible de distinguer les non-réponses. Il était possible d'approcher cette différence en regardant la durée d'activité du dernier emploi occupé parmi les sujets n'ayant pas répondu à la question sur l'emploi le plus long (profession et secteur d'activité soit 75 sujets). Parmi ceux là, 48 (64 %) déclaraient une durée pour le dernier emploi occupé supérieure à 20 ans, et 9 (12 %) entre 10 et 20 ans. On pouvait donc considérer qu'environ trois quarts des sujets n'avaient pas répondu à la question de l'emploi le plus long car celui-ci était équivalent au dernier occupé.

Parmi les 92 sujets ayant répondu à la question sur la profession la plus longue, 36 étaient les mêmes que la dernière profession occupée (39 %) et 6 avaient des dates correspondant au dernier emploi avec des codes différents mais pouvant être équivalents en prenant en compte le libellé (7 %). Quatre sujets déclaraient une durée pour le dernier emploi plus longue que la durée de l'emploi le plus long. Pour 20 sujets l'ensemble des données était correctement rempli et correspondait bien à un métier différent et plus long que le dernier emploi.

Il a été possible de coder la profession avec le code le plus fin à 4 digits pour 44 (79 %) des sujets ayant répondu à la question sur la profession la plus longue (et différente de la dernière), avec un code à 3 digits pour 1 (2 %) et avec un code à 2 digits pour 4 (7 %) (tableau 3).

Pour 20 des sujets ayant répondu à la question sur le secteur d'activité le plus long (et différent du dernier), il a été possible de le coder avec le code le plus fin à 4 digits (71 %) et pour 3 avec un code à 2 digits (11 %) (tableau 3).

3.2.5 Fonctionnement du circuit

La remontée d'informations de la part des secrétaires des services d'urologie indique clairement qu'elles ne pensent pas toujours à remettre les questionnaires ou n'ont pas le temps, et ce malgré une relance régulière de la référente locale de l'étude. Il est probable également que les chefs de service n'aient pas été suffisamment impliqués. De plus, la période du recueil comprenait la période estivale, ce qui augmentait le problème de non-disponibilité du personnel.

3.3 Discussion

Malgré la motivation des différents protagonistes au niveau local, ce système n'a pas permis de recueillir un nombre suffisant d'autoquestionnaires par rapport au nombre de cas attendus. Plusieurs raisons peuvent potentiellement expliquer cela : i) l'ensemble des services n'a pas participé, ii) problèmes de disponibilité des secrétaires et des urologues, iii) le non-retour des questionnaires par le patient (refus de participer à l'étude, oubli...).

Pour améliorer ce mauvais taux de réponse global, il serait nécessaire d'organiser un suivi très proche des services par un contact physique ou téléphonique à intervalles très réguliers, ce qui n'est pas envisageable pour un système en routine.

Un point qui n'a pu être évalué car non prévu à l'origine du protocole est le nombre de non-retour des questionnaires. En effet, les questionnaires réellement distribués n'étaient pas enregistrés. Cet élément manquant ne nous permet pas de faire d'hypothèses sur la représentativité des autoquestionnaires recueillis. En effet, même si le taux de distribution est faible, les questionnaires obtenus pourraient être considérés potentiellement représentatifs de la population d'étude, le nombre de questionnaires distribués dépendant *a priori* de facteurs organisationnels au niveau des services mais non de facteurs individuels liés aux malades. Dans ce cas des taux d'incidence par métier pourraient être estimés. Mais si le nombre de refus ne peut être évalué, on ne peut pas exclure le fait que les sujets qui ont rempli le questionnaire soient différents des sujets ne l'ayant pas rempli, en particulier au niveau des facteurs professionnels, ce qui biaiserait l'estimation des taux d'incidence.

Par ailleurs, 180 questionnaires avaient été recueillis dont seuls 44 correspondaient finalement à 1 cas de cancer validé par le registre sur la bonne période. Cela montre que dans environ trois quarts des cas, un questionnaire distribué et rempli ne sera pas exploité, ce qui soulève deux problèmes. D'une part, cela entraîne une surcharge de travail à perte pour les personnels médicaux. D'autre part, cela peut poser un problème éthique. Bien que remplir un autoquestionnaire ne soit pas un acte invasif et que le sujet qui accepte de répondre est informé qu'il n'en tirera pas un bénéfice individuel, il est difficilement envisageable de demander des renseignements à quatre fois plus de patients qu'il n'est nécessaire pour établir des indicateurs de surveillance.

Le point positif de cette étude est le bon taux d'exploitabilité des données professionnelles pour le dernier emploi occupé, malgré le fait que ce soit un autoquestionnaire avec des réponses ouvertes. Le niveau le plus fin de codage des libellés des professions et des secteurs d'activité n'est pas toujours possible mais si l'on ne tient pas compte des non-réponses, un codage à deux chiffres est possible dans 96 % des cas pour les professions et 92 % des cas pour les secteurs. Pour établir une répartition des cancers par métiers, c'est un niveau de précision qui est déjà très informatif.

Par contre, l'interprétation est plus difficile pour l'emploi le plus long. Pour mieux appréhender cette question, il aurait fallu une question filtre pour demander au patient s'il avait exercé un métier plus longtemps que son dernier emploi et de répondre aux questions suivantes uniquement dans ce cas. Cette question n'ayant pas été posée, l'analyse des réponses sur l'emploi le plus long est impossible. En effet, il n'est pas possible de savoir si le sujet n'a pas répondu parce que son emploi le plus long était le même que son dernier emploi ou pour une autre raison.

L'ensemble de ces constatations indique toutefois que le questionnaire, sous condition de quelques améliorations, peut être proposé en autoquestionnaire et permettre des réponses exploitables, en particulier sur le dernier emploi occupé.

4 Etude pilote dans de département de la Vendée

4.1 Méthode

4.1.1 Population enquêtée

La population enquêtée correspondait à toute personne adulte, résidant dans le département de Vendée venant consulter un pneumologue du département pour un premier diagnostic d'une tumeur broncho-pulmonaire, entre le 1^{er} janvier 2009 et le 31 décembre 2009. D'après les estimations du registre le nombre de cas attendus était d'environ 200.

Tous les pneumologues du département, qu'ils soient basés dans les centres hospitaliers, cliniques ou en libéral seuls, ont été contactés pour participer à cette étude.

4.1.2 Le questionnaire

Il est apparu que les pneumologues étaient intéressés par un questionnaire professionnel plus complet que celui préparé initialement par l'InVS. En effet, leur pratique quotidienne inclut une recherche de l'origine professionnelle éventuelle des cas qu'ils diagnostiquent, ce qui passe par un questionnement de leurs patients sur l'ensemble de leur passé professionnel. Ce questionnement n'est toutefois pas réalisé de façon homogène, et les pneumologues ont souhaité que le questionnaire de l'InVS constitue l'outil leur permettant d'interroger les malades sur l'ensemble de leur histoire professionnelle de façon standardisée. Cette recherche de l'origine professionnelle possible des cas de cancer à l'échelle de l'individu n'entre pas dans les objectifs du projet de l'InVS, mais la contribution à la mise en place d'un outil pouvant aider les praticiens dans celle-ci était tout à fait souhaitable.

Il a donc été convenu de modifier le questionnaire utilisé dans l'Hérault afin qu'il puisse apporter les informations correspondantes aux objectifs de chacun, à savoir celles sur le dernier métier des malades et le plus longuement occupé dans la carrière pour l'InVS, et celles sur l'ensemble des métiers occupés dans le passé pour les pneumologues.

Ces informations devaient permettre à l'InVS de produire les indicateurs de surveillance prévus, et aux pneumologues de repérer les patients potentiellement exposés professionnellement, et le cas échéant les adresser à une consultation spécialisée de médecine du travail, afin de mieux identifier les personnes pouvant bénéficier d'une déclaration de maladie professionnelle.

Le questionnaire (annexe 4) était donc composé de deux parties. La 1^{ère} partie correspondait à une feuille recto-verso contenant : (i) sur le recto l'identifiant du patient ainsi que le dernier métier exercé ; (ii) sur le verso un tableau pour inscrire l'ensemble du parcours professionnel. La 2^e partie comprenait des questions succinctes sur des expositions et un cadre de commentaire. Ce questionnaire était accompagné d'une note d'information précisant au patient les objectifs de l'étude et ses droits quant aux données transmises (annexe 5).

Le pneumologue devait remplir le questionnaire avec le patient lors de la consultation qu'il jugeait la plus opportune, dans le parcours de soin du patient.

Deux modes de collecte étaient ensuite possibles :

- lorsque le cas était vu par un pneumologue participant aux réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP), le questionnaire était transmis aux secrétaires du Réseau territorial onco-Vendée, chargées de l'organisation et du recueil des fiches de ces RCP. Les secrétaires vérifiaient qu'elles disposaient du questionnaire pour tous les patients dont la prise en charge pour cancer pulmonaire a été discutée en RCP. Elles les gardaient au secrétariat dans un endroit assurant leur confidentialité. Un enquêteur du registre des cancers se déplaçait régulièrement dans le Réseau territorial onco-Vendée pour récupérer les questionnaires ;
- pour les cas qui n'étaient pas discutés en RCP, une personne du registre était chargée de les récupérer directement auprès des pneumologues.

4.1.3 Validation des cas

L'ensemble des questionnaires a été saisi au registre. Celui-ci devait également valider les cas de cancers broncho-pulmonaires de la période couverte par l'étude de manière anticipée par rapport à son activité de routine pour ensuite apparier sa base de données globale avec la base de données des questionnaires. Le but était de déterminer le nombre de sujets ayant répondu au questionnaire et présentant effectivement un premier diagnostic de cancer broncho-pulmonaire.

La base finale comportant les informations professionnelles ainsi que les informations sur les tumeurs a été transmise au DST.

4.1.4 Codage des informations professionnelles

Le codage des informations professionnelles a été réalisé selon les mêmes modalités que dans l'Hérault (voir 3.1.4).

4.1.5 Analyse des données

Le résultat de cette étude a été mesuré d'un point de vue quantitatif et qualitatif.

D'un point de vue quantitatif, les deux même taux de réponse que dans l'Hérault ont été calculés, c'est-à-dire le taux de réponse global et le taux de réponses exploitables (voir 3.1.5).

D'un point de vue qualitatif, une enquête a été menée pendant et à la fin de l'étude auprès des pneumologues afin d'évaluer l'acceptabilité et l'intérêt de la démarche proposée ainsi que la compatibilité de l'investissement consenti avec leur exercice quotidien.

4.2 Résultats

4.2.1 Réalisation de l'étude

De la même façon que pour l'Hérault, la mise en place de cette étude a été plus longue que prévue. L'étude a débuté en janvier 2009 alors que les premiers contacts avec les acteurs locaux avaient été pris en 2006. Deux étapes ont été longues : d'une part la première étape, à savoir contacter et motiver les pneumologues, obtenir la validation du protocole et du questionnaire, et

d'autre part, la mise en place de la convention, qui a été retardée en particulier du fait du changement de statut du registre de Loire-Atlantique, qui a eu lieu au cours de l'année 2008.

Le recueil des questionnaires a été effectué régulièrement par le médecin enquêteur du registre au cours de l'année 2009 et s'est poursuivi quelques mois après. La validation de l'ensemble des cas du registre qui devait être faite de manière anticipée a également pris du retard du fait de la grève des anatomo-pathologistes et du fait de problèmes de personnels du registre. Les analyses finales ont pu être réalisées au cours du 2^e trimestre 2011, ce qui indique malgré tout une validation des cas plus rapide que le délai moyen de validation des registres.

4.2.2 IV.2.2. Participation des pneumologues

Le registre de Loire-Atlantique a validé 314 cas de cancers broncho-pulmonaires pour l'année 2009 dans le département de Vendée, ce qui est supérieur à l'estimation qui avait été faite au moment de la mise en place de l'étude (environ 200 cas par an). Une augmentation du nombre de cas avait déjà été constatée par le registre entre les périodes 2002-2004 (213 cas) et 2004-2006 (260 cas). Les hypothèses avancées par le registre pour expliquer cette augmentation sont l'augmentation du tabagisme chez les femmes ainsi que l'accroissement et le vieillissement de la population. Le taux d'incidence quant à lui semble se stabiliser en 2004-2008.

La répartition de ces tumeurs par service n'a pas pu être obtenue, il n'est donc pas possible de déterminer la proportion de cas diagnostiqués par les services ayant effectivement participé.

4.2.3 Taux de réponse global

Durant la période d'étude (année 2009), le registre a recueilli 54 questionnaires. Parmi ceux-là, 51 correspondaient effectivement à un sujet avec un premier diagnostic de cancer broncho-pulmonaire en 2009. Pour rappel, le nombre de cas de cancers broncho-pulmonaires validés par le registre en 2009 s'élevait à 314. Le taux de réponse global était donc égal à 16 %.

4.2.4 Exploitabilité des questionnaires

Pour rappel, le taux de réponses exploitables est indépendant du fait que le sujet ayant rempli le questionnaire ait été retrouvé dans la base des registres. Il a donc été réalisé sur l'ensemble des 54 questionnaires recueillis. Dans les faits, un sujet a refusé de participer à l'enquête, le taux de réponses exploitables a donc été réalisé à partir des 53 questionnaires recueillis et pour lesquels les sujets ont accepté de répondre.

Les répondants étaient en majorité des hommes (85 %) et avaient une moyenne d'âge de 66 ans. Tous avaient exercé une activité professionnelle au cours de leur vie et 74 % étaient retraités (l'information était manquante pour 3 sujets).

4.2.4.1 Dernier emploi occupé

Concernant la profession actuelle, seuls 2 questionnaires (4 %) présentaient des données manquantes. Pour 48 (94 %) des sujets ayant répondu à la question sur la profession, il a été possible de la coder au niveau le plus fin (4 digits), pour 2 avec un code à 2 digits et pour un sujet avec un code à 1 digit (tableau 4).

L'information sur le statut actuel du sujet vis-à-vis du dernier emploi était manquante pour 2 sujets (4 %). Dix sujets (19 %) déclaraient être à leur compte et 41 (77 %) déclaraient être salariés. Aucun sujet n'avait déclaré les deux statuts.

Concernant le secteur d'activité, 9 sujets n'avaient pas renseigné la question. Mais il a été possible de coder le secteur d'activité pour 2 d'entre eux grâce au libellé de la profession. Nous avons donc considéré qu'il y avait 13 % de données manquantes sur cette question. Pour 41 (89 %) des sujets ayant répondu à la question sur le secteur d'activité, il a été possible de la coder au niveau le plus fin (4 digits) et pour 4 sujets avec un code à 2 digits. Seul un secteur n'a pas pu être codé (tableau 4).

Le calcul de la durée du dernier emploi n'a pas pu être calculé pour 6 sujets (11 %). Pour ceux qui avaient indiqué les dates de début et les dates de fin, la durée du dernier emploi variait de 1 an à 46 ans avec une moyenne de 24 ans.

I Tableau 4 I

Exploitabilité des informations professionnelles recueillies (n=53)

	Codage des informations disponibles ^a										
	4 digits		3 digits		2 digits		1 digit		Non codée		
	n	%	n	%	n	%			n	%	
Dernier emploi occupé											
- profession (n=51)	48	94	0	0	2	4	1	2	0	0	
- secteur d'activité (n=46)	41	89	0	0	4	9	0	0	1	2	
Emploi le plus long (historique professionnel) ^b											
- profession (n=9)	8	89	0	0	1	11	0	0	0	0	
- secteur d'activité (n=9)	6	67	0	0	2	22	0	0	1	11	

^a Codage des professions selon la PCS 1999 et des secteurs d'activité selon la NAF2000.

^b Seuls les emplois les plus longs différents du dernier emploi ont été pris en compte.

4.2.4.2 Emploi le plus long (historique professionnel)

Il avait été prévu de recueillir l'emploi occupé le plus longtemps non pas par une question spécifique comme dans l'Hérault, mais à partir de l'historique professionnel qui avait été ajouté au questionnaire à la demande des pneumologues. Les sujets avaient exercé de 1 à 9 emplois de 1 an ou plus, avec une moyenne de 3 emplois. Parmi les 36 sujets qui avaient exercé plus d'un emploi, 9 avaient exercé un emploi au cours de leur vie plus long que le dernier.

La profession la plus longue de ces 9 sujets a pu être codée au niveau le plus fin (4 digits) pour 8 d'entre eux et avec un code à 2 digits pour un sujet. Les secteurs d'activité correspondant ont pu être codés au niveau le plus fin (4 digits) pour 6 d'entre eux, avec un code à 2 digits pour 2 d'entre eux et n'a pas pu être codé pour 1 sujet (tableau 4).

4.2.5 Fonctionnement du circuit

Les avis des pneumologues sur cette méthode de recueil diffèrent et peuvent même être contradictoires.

Certains déclarent qu'ils ont pensé relativement régulièrement à administrer le questionnaire lorsqu'ils étaient en présence d'un sujet répondant aux critères d'inclusion. De plus, c'est une étude qui a été bénéfique dans leur pratique professionnelle. Malgré certains oublis, ils pensent qu'avec une bonne organisation au niveau de leur service, c'est un système qui pourrait être mis en place en routine.

Certains pneumologues étaient très motivés par l'étude mais n'ont pas pu y faire face en particulier pour des raisons de manque de personnel.

Enfin, certains pneumologues n'y ont trouvé aucun bénéfice et ont très peu participé. Ils pensent que ce n'est pas faisable en routine.

Par contre lorsque les pneumologues participent, il n'y a quasiment pas de refus de la part du patient (1 sur 54), et l'exploitabilité des réponses est très bonne.

4.3 Discussion

Comme dans l'Hérault, malgré la motivation des différents protagonistes au niveau local, ce système n'a pas permis de recueillir un nombre suffisant de questionnaires par rapport au nombre de cas attendus. En Vendée, les pneumologues administrant eux même les questionnaires, deux raisons majeures peuvent potentiellement expliquer ce mauvais résultat : i) l'ensemble des pneumologues n'a pas participé, ii) les pneumologues participants n'ont pas donné le questionnaire systématiquement aux patients.

Pour améliorer le système, il faudrait organiser un suivi très proche et régulier des pneumologues, d'une part, pour motiver les médecins réticents et, d'autre part, pour rappeler régulièrement à ceux qui participent de ne pas oublier de transmettre le questionnaire. Ceci n'est pas envisageable pour un système en routine.

Par contre, contrairement à l'Hérault, le nombre de refus a pu être évalué et est quasiment nul, ceci étant lié au mode de passation du questionnaire. De plus, sur les 54 questionnaires recueillis, seulement trois ne correspondaient pas aux critères d'inclusion. Donc lorsque ce sont les médecins qui administrent directement le questionnaire au patient, la population cible est mieux appréhendée.

Ce qui n'a pas pu être évalué en revanche, ce sont les raisons pour lesquelles les pneumologues ont transmis le questionnaire à certains patients et pas à d'autres. Il ne peut pas être exclu que les pneumologues aient été influencés par la profession du patient, la distribution dans ce cas n'étant pas aléatoire. Donc de la même façon que dans l'Hérault, il n'est pas possible de faire des hypothèses sur la représentativité des questionnaires recueillis.

Une autre similitude avec l'étude réalisée dans l'Hérault est le bon taux d'exploitabilité des données professionnelles en particulier pour le dernier emploi occupé. Le niveau le plus fin de codage des libellés des professions et des secteurs d'activité a quasiment été toujours possible puisqu'un codage à quatre chiffres a pu être réalisé dans 94 % des cas pour les professions et 89 % des cas pour les secteurs. Dans ce cas encore, on peut imaginer que le fait que le médecin soit présent ait permis un meilleur remplissage des items du questionnaire.

L'historique professionnel n'a pas été étudié en détail puisqu'il avait été prévu essentiellement pour aider les pneumologues. Il a été utilisé pour retrouver l'emploi le plus long, ce qui a pu être fait dans la majorité des cas. Il semble donc que remplir un historique professionnel ne soit pas plus compliqué pour le patient que de décrire son emploi le plus long, en tous les cas en terme d'exploitabilité des réponses fournies. Ces résultats sont toutefois à prendre avec précaution, puisque le nombre de sujets était limité et que le mode de passation du questionnaire était différent entre l'Hérault et la Vendée.

5 Conclusion

Cette étude pilote, menée dans deux départements différents avec des modalités de passation du questionnaire différentes et des localisations cancéreuses différentes, montre un taux de réponse global très faible quelle que soit la méthode, et ce malgré des équipes motivées et intéressées par le sujet. Par contre l'exploitabilité des informations professionnelles recueillies s'est révélée satisfaisante.

Ces résultats mettent en évidence que le recueil d'informations directement auprès des patients en passant pas les secrétariats des services cliniques ou directement par les praticiens n'est pas une méthode adéquate pour l'objectif de surveillance poursuivi par l'InVS (calcul de taux d'incidence par métiers). Ce type de recueil est fortement dépendant de facteurs individuels que ce soit au niveau du personnel médical ou à celui des patients. On ne peut garantir que cela n'entraînerait pas de biais dans les résultats, d'autant plus que les données recueillies ne permettent pas leur contrôle.

L'expérimentation n'a été réalisée que sur deux départements dans lesquels les acteurs locaux étaient particulièrement motivés. Les résultats sur ces deux pilotes n'étant pas satisfaisants malgré ces conditions, l'extension à d'autres départements (ou à d'autres localisations cancéreuses dans ces mêmes départements) ne sera pas proposée.

Etant donné qu'il s'avère impossible de recueillir des informations professionnelles auprès des patients via leurs médecins traitants (ou services de soins) en routine, il est nécessaire d'étudier d'autres moyens de recueillir ces informations. Un des enjeux dans les années à venir serait de faire appel à des bases de données existantes sans recueil complémentaire d'informations. Ainsi les informations professionnelles détenues par les caisses d'assurance vieillesse pourraient faciliter la surveillance des cancers d'origine professionnelle sous réserve qu'il soit possible de les coupler aux données individuelles de santé permettant le repérage des cancers incidents (registres, ALD, PMSI).

En effet, ce croisement de différentes bases de données existantes est déjà mis en place avec succès dans un certain nombre de pays [11,15,16]. De plus, l'action 12.1 du Plan Cancer 2009-2013 préconise, dans l'objectif d'améliorer le recensement des cancers d'origine professionnelle, de s'appuyer sur la coordination des bases de données existantes [17].

C'est pourquoi, dans le cadre de son programme de surveillance des cancers d'origine professionnelle, le DST met en place un projet portant sur l'exploration des bases de données des caisses d'assurance vieillesse et sur la faisabilité de les croiser avec des données d'incidence de cancers.

Références bibliographiques

- [1] Plan Cancer 2003-2007 [internet]. Paris; 2010. 44 p.
Disponible à partir de l'URL : <http://www.e-cancer.fr/linstitut-national-du-cancer/presentation/1993-plan-cancer-2003-2007>
- [2] Ministère de la santé et de la protection sociale, Ministère de l'emploi du travail et de la cohésion sociale, Ministère délégué aux relations du travail. Circulaire DGS-DRT n° DGS/SD7C/2004/525 du 4 novembre 2004 relative à la prévention des cancers en milieu professionnel. 04/11/2004.
- [3] Cancers professionnels - Collection Fiches repères [internet]. Boulogne-Billancourt: INCa; 2010. 8 p.
Disponible à partir de l'URL : <http://www.e-cancer.fr/expertises-publications-de-l-inca/fiches-repere>
- [4] Bélot A, Velten M, Grosclaude P, Bossard N, Launoy G, Benhamou E, et al. Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2005. Saint-Maurice: Institut de Veille Sanitaire; 2008. 132 p.
Disponible à partir de l'URL : http://opac.invs.sante.fr/doc_num.php?explnum_id=696
- [5] Imbernon E. Estimation du nombre de cas de certains cancers attribuables à des facteurs professionnels en France [internet]. Saint-Maurice: Institut de Veille Sanitaire; 2003. 28 p.
Disponible à partir de l'URL : http://opac.invs.sante.fr/doc_num.php?explnum_id=5864
- [6] Geoffroy-Perez B. Analyse de la mortalité et des causes de décès par secteur d'activité de 1968 à 1999 à partir de l'Echantillon Démographique Permanent [internet]. Saint-Maurice: Institut de Veille Sanitaire; 2006. 158 p.
Disponible à partir de l'URL : http://opac.invs.sante.fr/doc_num.php?explnum_id=4391
- [7] Goldberg M, Imbernon E, Rolland P, Gilg S, I, Saves M, de QA, et al. The French National Mesothelioma Surveillance Program. *Occup Environ Med* 2006;63(6):390-395.
- [8] Coset: cohortes pour la surveillance épidémiologique en lien avec le travail. Saint-Maurice : Institut de veille sanitaire [mis à jour le 12/07/2011; Disponible à partir de l'URL : <http://www.coset.fr/>
- [9] Matrices emplois-expositions : le programme Matgéné. Saint-Maurice : Institut de veille sanitaire [mis à jour le 27/07/2009; Disponible à partir de l'URL : <http://www.invs.sante.fr/surveillance/matgene/default.htm>
- [10] Kjaerheim K. Occupational cancer research in the Nordic countries. *Environ Health Perspect* 1999;107 Suppl 2233-238.
- [11] Scarselli A, Massari S, Binazzi A, Di MD, Scano P, Marinaccio A, et al. Italian National Register of Occupational Cancers: data system and findings. *J Occup Environ Med* 2010;52(3):346-353.
- [12] Armenti KR, Celaya MO, Cherala S, Riddle B, Schumacher PK, Rees JR. Improving the quality of industry and occupation data at a central cancer registry. *Am J Ind Med* 2010;53(10):995-1001.
- [13] Nomenclature des professions et catégories socioprofessionnelles PCS- 2nde ed. Paris: INSEE; 1994. 417 p.

- [14] Nomenclature d'activités et de produits françaises NAF-CPF. Paris: INSEE; 1999. 741 p.
- [15] Pukkala E, Martinsen JI, Lyng E, Gunnarsdottir HK, Sørensen P, Tryggvadottir L, et al. Occupation and cancer - follow-up of 15 million people in five Nordic countries. *Acta Oncol* 2009;48(5):646-790.
- [16] Robinson CF, Sullivan PA, Li J, Walker JT. Occupational lung cancer in US women, 1984-1998. *Am J Ind Med* 2011;54(2):102-117.
- [17] Plan Cancer 2009-2013. Paris : Direction générale de la santé [mis à jour le 2011; Disponible à partir de l'URL : <http://www.plan-cancer.gouv.fr/>

Annexe 2 : Note d'accompagnement de l'autoquestionnaire distribuée dans l'Hérault



Madame, Monsieur,

Vous venez de recevoir un questionnaire réalisé par l'Institut de veille sanitaire en collaboration avec l'ARCOU, association régionale d'urologie en Languedoc Roussillon.

Ce questionnaire permet de recueillir des informations professionnelles sur les patients pris en charge dans les services d'urologie du département de l'Hérault, dans le cadre d'une étude ayant pour objectif d'améliorer les connaissances sur les liens entre le travail et la santé.

La réussite de cette étude dépend étroitement de la participation du plus grand nombre de personnes et de la qualité des réponses reçues ; c'est pourquoi nous vous proposons un questionnaire court ne nécessitant que quelques minutes pour y répondre. Dans la mesure du possible, nous vous demandons de le remplir sur place puis de le remettre à la secrétaire du service, mais si toutefois vous n'aviez pas le temps, vous avez la possibilité de le remplir plus tard et de le rapporter lors de votre prochaine venue dans le service.

Si vous rencontrez des difficultés pour répondre à ce questionnaire, n'hésitez pas à solliciter le personnel qui vous l'a remis et qui pourra vous guider dans son remplissage.

Ce projet a reçu un avis favorable de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (Cnil) qui garantit la confidentialité des données recueillies. Les données de ce questionnaire sont susceptibles d'être reliées à des données médicales vous concernant, puis transmises de façon anonyme à l'Institut de veille sanitaire.

Bien que votre participation soit vivement souhaitée, celle-ci n'est pas obligatoire et vous pourrez à tout moment vous retirer de l'étude par simple demande auprès du Dr Brigitte Trétarre - Registre épidémiologique de l'Hérault - Tel : 04.67.41.34.17.

En vous remerciant de votre participation, nous vous prions de croire, Madame, Monsieur, à l'expression de nos sentiments distingués.

Dr. Ellen Imbernon
*Responsable du département santé travail
Institut de veille sanitaire*

INSTITUT DE VEILLE SANITAIRE
12, rue du Val d'Osne
94415 Saint-Maurice Cedex France
Tél. : 33 (0)1 41 79 67 00
Fax : 33 (0)1 41 79 67 67

Pr. Stéphane Culine
Président de l'ARCOU

ARCOU
119, avenue de Lodève
34070 Montpellier
Tél. : 33 (0)4 67 75 97 57
Fax : 33 (0)4 67 75 97 65

Annexe 3 : Autorisation Cnil



Le Président

Docteur Brigitte TRETARRE
DIRECTRICE
REGISTRE DES TUMEURS DE L'HERAULT
RUE DES APOTHICAIRES
BP 4111
34091 - MONTPELLIER CEDEX 3

Paris, le 13 JUIN 2007

N/Réf. : AT/YPA/SV/JB/EM/AR071132

Instruction du Dossier :
Jeanne Bossi

Objet : NOTIFICATION D'AUTORISATION

DEMANDE D'AUTORISATION N° 997109

A rappeler dans toute correspondance

Madame la Directrice,

Vous avez saisi la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés d'une demande de modification relative à un traitement de données à caractère personnel ayant pour finalité

FOURNIR DES DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES SUR L'INCIDENCE DES CANCERS PAR LOCALISATION SEXE ET TRANCHE D'AGE

TRANSMISSION A L'INVS DE DONNEES SUR LES PATIENTS ATTEINTS D'UN CANCER DE LA VESSIE OU DU REIN EN 2007 DANS LE DEPARTEMENT DE L'HERAULT

La Commission prend acte de la transmission des données des patients transmises à l'InVS relatives aux sexe, date de naissance, code postal du domicile, date du diagnostic, topographie de l'organe atteint (rein ou vessie), histologie et notions sur la profession exercée ou le secteur d'activité.

Conformément aux dispositions du quatrième alinéa de l'article 54 de la loi du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, la mise en œuvre de ce traitement est autorisée. Elle vous rappelle toutefois que la communication de ces données est subordonnée à l'information préalable des personnes concernées et à l'assurance de leur absence d'opposition.

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

Guy ROSIER

Vice-Président Délégué Alex TURK

Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

8 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

Les données nécessaires au traitement des courriers reçus par la CNIL sont enregistrées dans un fichier informatisé réservé à son usage exclusif pour l'accomplissement de ses missions. Vous pouvez exercer votre droit d'accès aux données vous concernant et les faire rectifier en vous adressant au service des plaintes de la CNIL.

4 Historique professionnel

Si vous avez exercé d'autres métiers au cours de votre vie professionnelle, merci de bien vouloir me les citer, de la même façon que le dernier emploi occupé, c'est-à-dire une profession et un secteur d'activité, en commençant par l'emploi le plus ancien.

	Profession	Secteur d'activité	Statut	Période (année du début de l'emploi et année de fin du même emploi)
Emploi n° 1			Salarié <input type="checkbox"/> ou indépendant <input type="checkbox"/>	De [][][][] À [][][][]
Emploi n° 2			Salarié <input type="checkbox"/> ou indépendant <input type="checkbox"/>	De [][][][] À [][][][]
Emploi n° 3			Salarié <input type="checkbox"/> ou indépendant <input type="checkbox"/>	De [][][][] À [][][][]
Emploi n° 4			Salarié <input type="checkbox"/> ou indépendant <input type="checkbox"/>	De [][][][] À [][][][]
Emploi n° 5			Salarié <input type="checkbox"/> ou indépendant <input type="checkbox"/>	De [][][][] À [][][][]
Emploi n° 6			Salarié <input type="checkbox"/> ou indépendant <input type="checkbox"/>	De [][][][] À [][][][]
Emploi n° 7			Salarié <input type="checkbox"/> ou indépendant <input type="checkbox"/>	De [][][][] À [][][][]
Emploi n° 8			Salarié <input type="checkbox"/> ou indépendant <input type="checkbox"/>	De [][][][] À [][][][]

Si le patient a exercé plus de 8 emplois, merci de compléter son parcours professionnel sur une nouvelle feuille.

Annexe 5 : Note d'accompagnement du questionnaire distribué en Vendée



Madame, Monsieur,

L'Institut de veille sanitaire met en place une étude ayant pour objectif l'amélioration des connaissances sur les liens entre le travail et la santé, et souhaite dans cette optique recueillir des informations professionnelles simples (métiers exercés) sur des patients de différents services hospitaliers. Une collaboration a ainsi été mise en place avec les pneumologues de Vendée et le registre épidémiologique des Pays de la Loire, afin de collecter pendant un an ces informations professionnelles auprès de patients pris en charge par les pneumologues du département.

Dans le cadre de votre suivi médical, votre pneumologue va vous interroger sur votre parcours professionnel afin d'explorer la possibilité d'éventuelles expositions à des risques professionnels pouvant avoir un impact sur votre santé.

Or, certaines de ces informations correspondent aux informations utiles à notre étude. Votre pneumologue pourra ainsi les noter sur un questionnaire simple élaboré par l'Institut de veille sanitaire pour cette étude. Au cours de son entretien avec vous, votre médecin vous précisera quelles sont les questions lui permettant de compléter ce questionnaire. Ces données seront alors transmises de façon anonyme à l'Institut de veille sanitaire. Vous êtes bien entendu libre de demander à votre pneumologue de ne pas être inclus dans cette étude et, dans ce cas, il ne remplira pas le questionnaire.

Ce projet a reçu un avis favorable de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (Cnil) qui garantit la confidentialité des données recueillies. Vous disposez d'un droit de regard sur ces données et vous pouvez à tout moment vous retirer de cette étude par simple demande auprès du Dr Florence Molinié (Registre épidémiologique de Loire-Atlantique/Vendée, Plateau des écoles, 50 route de Saint-Sébastien, 44093 Nantes Cedex 1).

En vous remerciant de votre participation, nous vous prions de croire, Madame, Monsieur, à l'expression de nos sentiments distingués.

Dr Ellen Imbernon
*Responsable du Département santé travail
Institut de veille sanitaire*

Institut de veille sanitaire
12, rue du Val d'Osne
94415 Saint-Maurice Cedex France
Tél. : 33 (0)1 41 79 67 00
Fax : 33 (0)1 41 79 67 67

Dr Florence Molinié
*Responsable du registre
des Pays de la Loire*

**Registre épidémiologique
de Loire Atlantique/Vendée**
Plateau des Ecoles
50, route de Saint-Sébastien
44093 Nantes Cedex 1
Tél. : 33 (0)4 67 75 97 57
Fax : 33 (0)4 67 75 97 65

Recueil d'informations professionnelles auprès de patients atteints de cancer

Résultats de deux études pilotes menées avec les registres dans les départements de l'Hérault et de Vendée

Dans le cadre de la surveillance des cancers d'origine professionnelle, il serait utile de disposer de taux d'incidence de cancers selon les métiers, indicateur inexistant actuellement en France. Pour cela il est nécessaire de connaître les caractéristiques professionnelles de chacun des cas de cancers incidents. Le recensement des cas est déjà réalisé par les registres des cancers dans certains départements, mais ne comporte pas d'information professionnelle. L'objectif de ces deux études était de tester différents circuits de recueil d'informations simples (dernier emploi exercé et emploi le plus long) auprès des patients en amont de l'enregistrement par les registres. Les études ont porté sur les cancers urologiques dans l'Hérault et sur les cancers broncho-pulmonaires en Vendée. Le taux de réponse globale (questionnaires validés/ensemble des cas des registres) était respectivement dans ces deux départements de 14 % et 16 %. En revanche, dans les deux départements, 90 % des informations disponibles sur la profession et 70 % sur les secteurs d'activité ont pu être codées pour le dernier emploi. Cependant le faible taux de réponse globale n'est pas en faveur d'une extension de ces procédures à l'ensemble des registres. Un des enjeux pour la surveillance des cancers d'origine professionnelle sera d'avoir recours aux données de carrière professionnelle, détenues par les caisses de retraite, et de les coupler aux données individuelles de santé.

Mots clés : cancer, questionnaire, activité professionnelle, registre maladie

Collection of occupational data by interviews of cancer patients

Results from two pilot studies conducted with the registries of Hérault and Vendée districts

Incidence rates by occupation are useful indicators in occupational cancer surveillance; unfortunately these indicators are currently not available in France. Calculation of these rates demands that occupational data be collected for each incident cancer case. Cancer registries record cases, but do not collect occupational data. The aim of the two pilot studies was to test different methods of collecting very simple information on patient's working activity (the last and the longest occupations) before they are recorded by the registries. The pilot studies focused on urological cancers in Hérault and on lung cancers in Vendée. The overall participation rate (confirmed cases among respondents / total number of registries' cases) was 14% in Hérault and 16% in Vendée. Among the respondents, the occupations could be coded according to the French classification in 90% and the economic activities, in 70%. The low overall participation rate observed does not allow the extension of this procedure to all existing registries. One of the challenges for monitoring occupational cancer is the possibility to link individuals' career data available in pension funds with corresponding individuals' health data.

Citation suggérée :

Lauzeille D. Recueil d'informations professionnelles auprès de patients atteints de cancer. Résultats de deux études pilotes menées avec les registres dans les départements de l'Hérault et de Vendée. Saint-Maurice: Institut de veille sanitaire; 2011. 26 p. Disponible à partir de l'URL: <http://www.invs.sante.fr>