

Déclaration obligatoire des mésothéliomes : contexte, résultats de la phase pilote, perspectives

Mandatory notification of mesothelioma in France; context, results of a pilot phase, and prospects

Date de soumission : 19/12/2011 Date of submission: 12/19/2011

Laurence Chérié-Challine (L.cheriechalline@invs.sante.fr), Ellen Imbernon

Institut de veille sanitaire, Saint-Maurice, France

RÉSUMÉ

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 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'amélioration de la connaissance des cas liés à des expositions extraprofessionnelles, en particulier chez les femmes, les individus de moins de 50 ans et pour les mésothéliomes hors plèvre (enquête d'exposition environnementale).

Une phase pilote s'est déroulée au premier semestre 2011 dans 6 régions (Aquitaine, Île-de-France, Paca, Auvergne, Lorraine, Midi-Pyrénées). Elle a mis en évidence des situations variables selon les régions. Ses résultats et préconisations pour le déploiement du dispositif, validés par le Comité de pilotage et le Haut Conseil de la santé publique sont présentés. Les perspectives de la DO sont décrites.

Ce système devrait permettre de produire régulièrement des indicateurs de surveillance au niveau national et pour chaque région, ainsi que des informations sur les origines environnementales des cas. Toutefois, l'atteinte des objectifs impose l'exhaustivité du système et la capacité à le coupler à un recueil complémentaire d'informations sur les expositions environnementales.

ABSTRACT

Mandatory notification (MN) of mesothelioma was developed at the request of the Ministry of Health under the 2009-2013 Cancer Plan, and aims at meeting two complementary objectives to those included in the French National Pleural Mesotheliomas Surveillance Program in 23 districts: 1) strengthening epidemiological surveillance of mesothelioma in all anatomical sites (pleura, peritoneum ...) throughout metropolitan France as well as overseas territories ; 2) improving the knowledge of cases with unknown occupational exposure to asbestos in three populations: women, persons under 50 years, and for mesothelioma "excluding pleura" (through an environmental exposure survey).

The pilot phase was conducted during the first 6 months of 2011 in six French regions (Aquitaine, Île-de-France, Paca, Auvergne-Lorraine, Midi-Pyrénées). It pointed out regional variations. This article presents the main results of the experiment and recommendations for national scale-up, which were approved by the Steering Committee and the High Council of Public Health. The outlook for MN is described.

This system is expected to produce regular monitoring indicators at national level and for each region, as well as information on the origins of environmental cases. However, the achievement of objectives requires the completeness of the system and the ability to couple it to a collection of additional information on environmental exposures.

Contexte

Les mésothéliomes sont des cancers des séreuses, localisés principalement au niveau de la plèvre, parfois au péritoine et rarement au péricarde ou à la vaginale testiculaire. Le nombre annuel de nouveaux cas en France est estimé entre 800 et 1 200, soit 0,3% de l'ensemble des cancers. Ces cancers prédominent chez les hommes.

L'amiante est le seul facteur de risque avéré de mésothéliome. L'exposition, qui peut survenir plusieurs décennies avant le diagnostic, est le plus souvent professionnelle mais parfois d'origine environnementale (naturelle, anthropique, domestique, intramurale ou paraprofessionnelle) [1]. C'est notamment le cas chez les femmes et les individus jeunes. Depuis 1998, la France s'est dotée du Programme national de surveillance des mésothéliomes (PNSM), système expert pour la surveillance de l'incidence (diagnostics anatomo-pathologiques, cliniques), les expositions professionnelles et le suivi médico-social de la réparation (Fonds d'indemnisation des victimes de l'amiante - Fiva, reconnaissance en maladie professionnelle). Piloté par l'Institut de veille sanitaire (InVS), le PNSM concerne les mésothéliomes pleuraux et couvre actuellement 23 départements dans 12 régions (30% de la population). Grâce à ce programme, on estime que 77 à 90% des cas survenant chez les hommes sont attribuables à une exposition professionnelle à l'amiante. Cette proportion tombe à 27 à 50% chez les femmes [2]. Les expositions environnementales à l'amiante sont donc fréquentes et encore mal connues, notamment faute de puissance statistique. Une méta-analyse a estimé que le risque relatif de survenue d'un mésothéliome suite à une exposition environnementale à l'amiante est de 3,5 [IC95%:1,8-7,0] [3].

Dans ce contexte, et afin de renforcer la surveillance nationale, la Direction générale de la santé a demandé à l'InVS de mettre en place la déclaration obligatoire (DO) des mésothéliomes (toutes localisations, France métropolitaine et ultramarine) et l'a fait inscrire dans le Plan cancer 2009-2013 (mesure 9.1). Cette DO doit contribuer plus largement à la lutte contre le cancer et en particulier des cancers liés à l'amiante, enjeu important de santé publique.

La DO des mésothéliomes entre en vigueur cette année (décret n° 2012-47 du 16 janvier 2012 complétant la liste des maladies faisant l'objet d'une transmission obligatoire de données individuelles à l'autorité sanitaire. JORF n°0015 du 18 janvier 2012, page 994, texte n° 25). C'est la 31^e maladie à déclaration obligatoire (MDO) en France. Ce dispositif vient compléter le PNSM, qui constitue la référence, et ne se substitue pas au système de déclaration des maladies professionnelles. La DO vise des objectifs principaux conformes à l'avis du Haut Conseil de la santé publique (HCSP) d'octobre 2010 :
- renforcer la surveillance épidémiologique des mésothéliomes, notamment dans les zones non couvertes par le PNSM (70% de la population) et pour les localisations hors plèvre (12 à 15% des mésothéliomes) ;
- améliorer la connaissance des cas liés à des expositions environnementales pour les individus sans exposition professionnelle connue à l'amiante par la « réalisation, en particulier lorsqu'il n'existe pas de contact professionnel, d'une enquête diligentée par l'Agence régionale de santé (ARS), en concer-

tation avec le PNSM local lorsqu'il existe ». Ces enquêtes concerneront 3 populations ciblées dont la cause de la maladie peut s'expliquer par une exposition environnementale [4-6] : les mésothéliomes hors plèvre, les femmes, les personnes de moins de 50 ans.

Par ailleurs, la DO devrait permettre d'améliorer les demandes de reconnaissance en maladie professionnelle et au Fiva, notamment pour les mésothéliomes hors champ PNSM (hors plèvre, zones non couvertes).

Il était prévu que la généralisation du système de la DO des mésothéliomes soit précédée d'une phase pilote. Les objectifs de la phase pilote étaient de tester la capacité du système à répondre aux deux objectifs de la DO afin de proposer les modalités les plus adaptées pour son déploiement national, d'estimer le nombre de cas à enquêter et définir le cadre général des enquêtes environnementales. Le présent article décrit la méthode et les principaux résultats de la phase pilote et les met en perspective pour le déploiement de la DO des mésothéliomes sur l'ensemble du territoire.

Matériel et méthodes

Notification des nouveaux cas de mésothéliome

Elle s'est déroulée dans 6 régions pilotes : 3 couvertes par le PNSM (Aquitaine ; Île-de-France : Seine-Saint-Denis, Val-de-Marne ; Paca : Alpes-Maritimes, Bouches-du-Rhône, Var) et 3 non couvertes par le PNSM (Auvergne, Lorraine, Midi-Pyrénées). Les cas inclus correspondaient aux nouveaux cas de mésothéliomes, quelle que soit leur localisation anatomique, notifiés à l'InVS entre le 1^{er} janvier 2011 et le 30 juin 2011 via l'ARS, par un médecin (pathologiste, clinicien) exerçant dans une structure (hospitalière, libérale) implantée dans les départements concernés. La notification suivait le schéma réglementaire des MDO. Ainsi, 3 acteurs intervenaient en chaîne : les médecins déclarants, les médecins des ARS et les épidémiologistes de l'InVS (figure 1).

Le formulaire de notification testé a été élaboré avec les professionnels et les spécialistes du PNSM, et validé par le Comité de pilotage (Copil) composé de représentants des instances professionnelles, des acteurs institutionnels et de la société civile. La sensibilisation des médecins potentiellement déclarants a constitué une étape importante avant et pendant le déroulement du test. Elle s'est appuyée sur les instances de professionnels, les Réseaux régionaux de cancérologie (RRC), les équipes du PNSM (plèvre) et les Cellules de l'InVS en région (Cire). L'information a également été relayée par le Conseil national de l'Ordre des médecins.

Enquête auprès des partenaires régionaux

L'InVS a mené une enquête auprès de l'ensemble des organismes régionaux impliqués des régions pilotes afin de recueillir leur avis sur le déroulement du test et obtenir leurs propositions pour favoriser le déploiement du système. Par ailleurs, les spécialistes des mésothéliomes, experts du PNSM et membres du Copil, ont été régulièrement consultés.

Estimation du nombre de cas à enquêter (expositions environnementales)

En réponse au HCSP, qui préconisait la réalisation d'une

enquête visant à mieux comprendre l'origine environnementale des cas, l'InVS a réuni un groupe d'experts et de représentants des organismes potentiellement impliqués afin d'en préciser les attendus et le cadre général. Par ailleurs, sur la base des résultats des notifications, le nombre de cas qu'il y aurait lieu d'enquêter annuellement en France a été estimé.

Résultats de la phase pilote

Le nombre de cas notifiés entre le 1^{er} janvier et le 30 juin 2011 a été de 98 (environ 120 cas attendus). Plus de la moitié (53%) étaient déclarés par un pathologiste, 39% un clinicien (pneumologue, chirurgien, généraliste...) et 7% étaient notifiés à la fois par un pathologiste et un clinicien. Le délai de déclaration du médecin à l'ARS était en moyenne de 25 jours après le diagnostic et de 4 jours de moins dans les régions couvertes

par le PNSM. Les hommes représentaient en moyenne 75% des cas. L'âge moyen était de 70,6 ans. Le mésothéliome était localisé au niveau de la plèvre dans 85% des cas et au péricarde dans 11%. Un mésothéliome du péricarde a été notifié. Pour 3 cas, la localisation n'a pas été précisée. La question concernant un « contact professionnel connu à l'amiante » était renseignée dans 80% des cas (oui : 45%, non : 26%, ne sait pas : 7%) et non renseignée dans 20%.

La phase pilote a mis en évidence des situations variables selon les régions (figure 2).

La situation s'est améliorée au cours du temps, excepté en Île-de-France. Le nombre de notifications a souvent augmenté après un certain délai, du fait d'un manque initial de sensibilisation des médecins ou d'une mauvaise compréhension de la procédure, ou encore d'erreurs d'adressage des notifications. En Île-de-France, malgré des efforts particuliers auprès des

Figure 1. Fonctionnement de la déclaration obligatoire des mésothéliomes en France

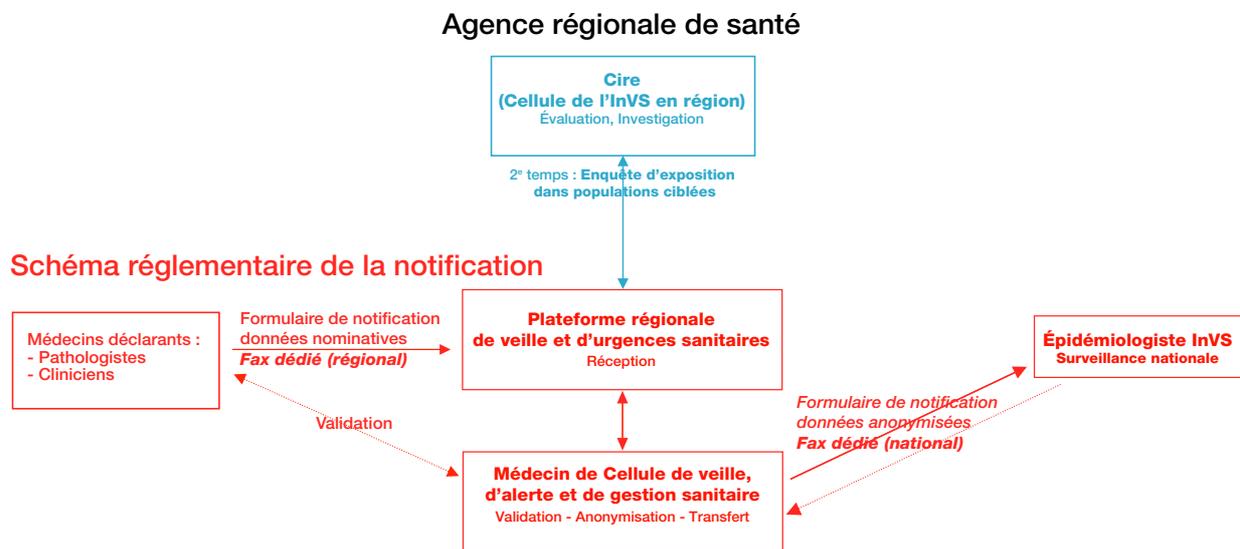
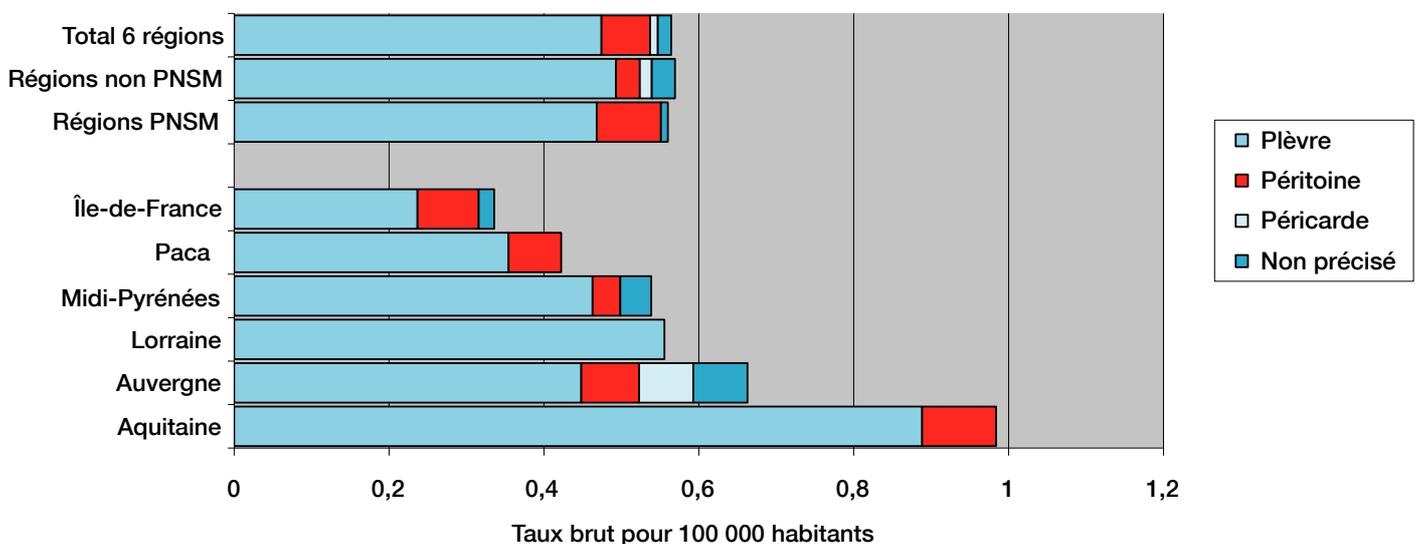


Figure 2. Taux de notification des cas de mésothéliomes par région et par site anatomique, 1^{er} janvier - 30 juin 2011, France



médecins « clés » identifiés avec l'équipe du PNSM et la participation active d'un spécialiste de pathologie professionnelle, la phase pilote n'a pas bien fonctionné. Des actions spécifiques y seront indispensables lors du déploiement du dispositif.

À partir de la répartition des notifications en fonction du sexe, de l'âge et du site anatomique, il a été possible de préciser le nombre moyen annuel de cas de mésothéliomes à enquêter en France pour approfondir la connaissance des expositions environnementales dans les 3 populations ciblées (figure 3). Sur la base moyenne de 1 000 nouveaux cas annuels, ces enquêtes environnementales concerneraient approximativement 330 personnes dans les 3 populations visées, dont 65 déjà enquêtées dans le cadre du PNSM. Ainsi, les enquêtes supplémentaires à réaliser dans le cadre de la DO selon une méthodologie commune au PNSM, concerneraient environ 265 cas par an. L'ensemble des résultats de cette phase pilote est détaillé dans un rapport disponible sur le site Internet de l'InVS [7].

Perspectives

La phase pilote a mis en évidence :

- la capacité théorique du formulaire de notification à répondre aux deux objectifs attendus du système ;
- l'importance de la déclaration à la fois par les pathologistes et par les cliniciens pour augmenter l'exhaustivité et l'information sur les cas ;
- la pertinence de s'appuyer sur les RRC pour sensibiliser les médecins, avec un rôle attendu des secrétariats des réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) dans l'initiation des notifications, et de médecins référents « têtes de réseau » auprès de leurs pairs.

Des facteurs, validés par les membres du Copil et le HCSP, ont été identifiés pour améliorer l'exhaustivité :

- la nécessité d'une communication claire sur la complémentarité de la DO et du PNSM ;

- la simplification de la procédure avec 2 formulaires distincts « pathologiste » et « clinicien » et l'ajout du numéro de fax pour la notification à la plateforme régionale de veille et d'urgences sanitaires au sein de l'ARS ;
- l'adaptation possible du cadre général pour tenir compte des spécificités régionales.

La déclaration des nouveaux cas de mésothéliomes devient obligatoire maintenant en France métropolitaine et ultramarine, pour tout médecin qui en pose le diagnostic, quel qu'en soit le site anatomique. Les formulaires de notification (clinicien ou pathologiste) selon la région d'exercice sont téléchargeables sur le site de l'InVS (<http://www.invs.sante.fr>), dans le dossier thématique "DO des mésothéliomes".

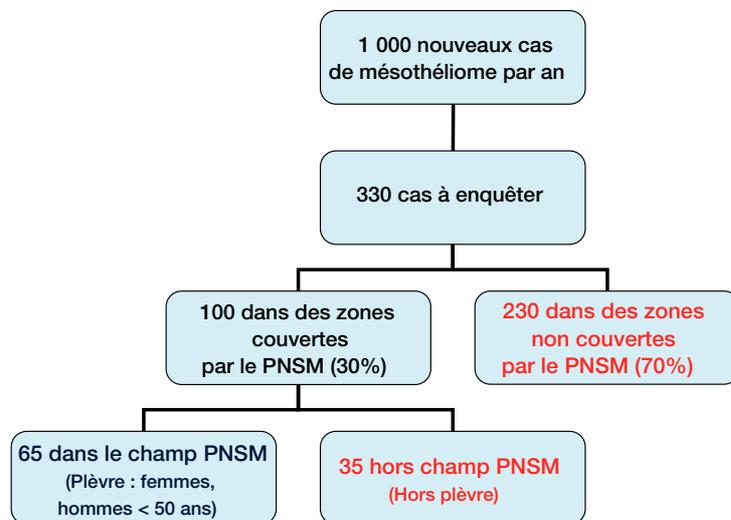
Cette DO, essentiellement à visée de connaissance épidémiologique, vient donc compléter le PNSM. Elle devrait permettre de mieux suivre l'incidence des mésothéliomes survenant sur l'ensemble du territoire national, et notamment dans les zones non couvertes par le PNSM, selon différentes caractéristiques (région, sexe, âge, site anatomique, contact professionnel à l'amiante...).

Par la réalisation d'enquêtes selon une procédure fixée par l'InVS et commune à toutes les régions, on devrait pouvoir atteindre une puissance suffisante pour l'analyse des données d'exposition environnementale et améliorer la connaissance d'1 cas sur 3 survenant dans les populations ciblées et en dehors d'une exposition professionnelle à l'amiante. Ainsi, il devrait être possible de mieux décrire la répartition des cas selon le type d'exposition à l'amiante professionnelle ou non professionnelle, et d'origine inconnue ou non statquée.

Les modalités de réalisation de ces enquêtes seront définies localement de façon consensuelle entre acteurs régionaux, sous la coordination de la Cire et avec l'équipe du PNSM dans les régions concernées, l'InVS assurant la cohérence de l'ensemble.

Toutefois, l'atteinte de ces objectifs impose, d'une part, que le système recueille l'exhaustivité des cas et, d'autre part, que

Figure 3. Nombre annuel de cas de mésothéliomes à enquêter selon leur appartenance au PNSM, France



l'on puisse recueillir les indispensables informations sur les expositions environnementales. Le niveau d'implication et le degré de motivation des partenaires (médecins déclarants, partenaires régionaux) dans la durée seront essentiels et devront être entretenus au fil du temps. Il en est de même de la capacité à mener une gestion active au niveau national et dans chaque région avec les ARS, les Cire et les RRC. L'appui des instances institutionnelles, notamment du ministère chargé de la Santé et des instances professionnelles sera indispensable.

Ce système devrait permettre de produire des indicateurs de surveillance au niveau national et pour chaque région, puis des informations sur les origines environnementales des cas, qui seront régulièrement diffusés aux médecins déclarants et aux autorités de santé. Ces retours d'information viseront notamment à montrer en quoi ce système, fruit d'un travail collectif réussi, contribue à la connaissance de la maladie et présente un réel intérêt de santé publique et pour les patients.

RÉFÉRENCES

- > [1] *Des indicateurs en santé travail. Risques professionnels dus à l'amiante*. Saint-Maurice: Institut de veille sanitaire; 2010. 23 p. http://www.invs.sante.fr/pmb/invs/%28id%29/PMB_422
- > [2] Gilg Soit Ilg A, Chamming's S, Rolland P, Ducan S, Brochard P, Galateau-Sallé F, et al. *Programme national de surveillance du mésothéliome (PNSM) : principaux résultats, France, 1998-2004*. Bull Epidémiol Hebd. 2007;(41-42):350-4.
- > [3] Boffetta P, Nyberg F. *Contribution of environmental factors to cancer risk*. Br Med Bull. 2003;68:71-94.
- > [4] Goldberg S, Rey G, Luce D, Gilg Soit Ilg A, Rolland P, Brochard P, et al. *Possible effect of environmental exposure to asbestos on geographical variation in mesothelioma rates*. Occup Environ Med. 2010;67:417-21.
- > [5] Goldberg M, Luce D. *The health impact of non-occupational exposure to asbestos. What do we know?* Eur J Cancer Prev. 2009;18:489-503.
- > [6] Burdorf A, Dahhan M, Swuste PH. *Pleural mesothelioma in women is associated with environmental exposure to asbestos*. Ned Tijdschr Geneesk. 2004;148(35):1727-31.
- > [7] 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. 85p. <http://www.invs.sante.fr/>

REMERCIEMENTS

- À l'ensemble des médecins déclarants des régions pilotes.
- Aux instances de professionnels (SFP, FFP, SPLF, CPHG, réseau Renape...).
- Aux partenaires régionaux (Aquitaine : M. Charron, C. Gramond, J. Simoes, E. Wimard ; Auvergne : P. Lonchambon, D. Mouly, M.F. Stachowski, I. Van Praagh ; Île-de-France : C. Bruel, S. Burnel, S. Chamming's, H. Isnard ; Lorraine : J.F. Donnard, G. Herengt, I. Klein, F. Viller ; Midi-Pyrénées : E. Bauvin, P. Fabre, A. Guinard, F. Loste, T. Nascimbeni ; Paca : J. Blanes, E. Cortes, E. Lafont, P. Malfait, C. Orénès, M. Pibarot).
- Aux membres du Comité de pilotage (C. Belfort, P. Bousquet, A. Buémi, L. Chérié-Challine, P.L. Druais, M. Fontaine, F. Galateau-Sallé, A. Gallay, A. Gilg-Soit-Ilg, F.N. Gilly, J.P. Grignet, E. Imbernon, C. Lecoffre, J. Le Moal, P. Lonchambon, F. Martin, F. May-Levin, T. Molina, J.C. Pairon, A. Thuret, I. Tordjman, V. Trillet-Lenoir, L. Villeneuve).

Comment citer cet article

Chérié-Challine L, Imbernon E. *Déclaration obligatoire des mésothéliomes : contexte, résultats de la phase pilote, perspectives*. BEHWeb 2012 (1). www.invs.sante.fr/behweb/2012/01/index.htm