

**PATHOLOGIES
LIÉES
AU TRAVAIL**



DISPOSITIF NATIONAL DE SURVEILLANCE DES MÉSOTHÉLIOMES INTÉGRANT LA SURVEILLANCE DE LEURS EXPOSITIONS

État des lieux des systèmes, enjeux de surveillance et recommandations

CONTEXTE ET ENJEUX

Jusqu'à la fin des années 1990, il n'y avait pas en France de surveillance spécifique des mésothéliomes et de leurs expositions, ni de suivi systématique de leur reconnaissance médico-sociale. Les nouveaux cas de cancers, dont les mésothéliomes, étaient recueillis par les registres généraux des cancers qui couvraient alors environ 11 % de la population française. Du fait de la difficulté diagnostique des mésothéliomes et afin de suivre les effets de l'amiante sur la santé, les ministères chargés de la santé et du travail ont demandé que soit mise en place une surveillance épidémiologique spécifique des mésothéliomes et de leurs expositions, notamment pour orienter la prévention.

Une complexification progressive du dispositif de surveillance et des attentes gouvernementales exprimées dans les plans

Cette surveillance s'est progressivement construite à partir de 1998 avec la création du Programme national de surveillance du mésothéliome de la plèvre (PNSM) couvrant aujourd'hui environ 30 % de la population française [1]. Il s'est appuyé sur le réseau d'experts MESOPATH créé en 1980 qui, depuis 2009 est labellisé « centre expert national de référence en anatomo-pathologie sur les mésothéliomes malins pleuraux et les tumeurs péritonéales rares ». Déve-

loppé essentiellement pour la recherche en anatomie pathologique, le registre multicentrique à vocation nationale du mésothéliome pleural MESONAT a été créé en 2006 en étant adossé au PNSM. En parallèle, des réseaux nationaux de référence pour le diagnostic et les soins ont été développés : RENAPE, réseau national des tumeurs rares du péritoine créé en 2009 ; MESOCLIN, réseau national clinique des centres experts pour le mésothéliome pleural malin créé en 2011. Une base de données clinico-biologiques consacrée à la recherche épidémiologique et translationnelle sur les mésothéliomes, MESOBANK, a également été constituée en 2011. Enfin, la déclaration obligatoire des mésothéliomes (DO) a été mise en place en 2012 à la demande du ministère chargé de la santé, pour renforcer leur surveillance, en s'intéressant à toutes les localisations de mésothéliomes et à tout le territoire national (métropolitain et ultramarin) [2].

C'est notamment dans ce contexte que les ministères chargés de la santé, de l'environnement et du travail ont précisé leurs attentes par rapport à la surveillance des mésothéliomes comme dispositif sentinelle pour le sujet amiante. Le plan cancer 2014-2019 prévoit, dans son action 12.4, le soutien du « dispositif de surveillance épidémiologique des mésothéliomes, le développement des enquêtes d'exposition et le suivi du processus de reconnaissance médicosociale ». Le plan santé environnement 2015-2019, vise parmi ses dix mesures phares à « mieux connaître et réduire l'exposition à l'amiante d'origine naturelle ». Enfin, le plan santé travail 2016-2020 dans son action 1.9, vise à « faire face aux enjeux liés à la dégradation de l'amiante dans les bâtiments pendant les 40 prochaines années », notamment en améliorant la connaissance des expositions des travailleurs et en

développant des actions d'information et de prévention ciblées. La prévention des expositions des travailleurs à l'amiante est une des préoccupations importantes de la Direction générale du travail (DGT) en matière de santé et sécurité au travail. Cette prévention fait également l'objet d'un plan d'action ciblé du système d'inspection du travail.

En tenant compte de cette situation et dans le cadre plus général de la mission de surveillance de l'état de santé des populations de Santé publique France, son directeur général, le Pr François Bourdillon, a demandé à ses équipes de constituer et de piloter un groupe de travail sur l'optimisation et l'évolution du dispositif de surveillance épidémiologique des mésothéliomes en France. Ce groupe de travail était composé d'experts des mésothéliomes, de chercheurs notamment rattachés à des unités Inserm, de représentants de l'Institut national du cancer (INCa) et des épidémiologistes concernés de Santé publique France (ex Institut de veille sanitaire - InVS). Il leur a été demandé de faire un bilan des systèmes contributifs existants, de définir les enjeux de la surveillance pour les années à venir et d'émettre des recommandations pour la mise en place d'un dispositif national intégrant la surveillance des expositions, et d'optimiser son articulation avec l'expertise, la prise en charge clinique et la recherche pour la prévention. Les résultats des travaux du groupe font l'objet d'un rapport porté conjointement par Santé publique France et l'INCa [3], dont cette synthèse présente les principaux éléments.

75 à 92% chez l'homme, 25 à 58% chez la femme
c'est la part des mésothéliomes attribuables
à une exposition professionnelle à l'amiante

LES MÉSOTHÉLIOMES, UN SUJET TOUJOURS D'ACTUALITÉ

Le mésothéliome est un cancer touchant les séreuses, essentiellement la plèvre (85 à 90 % des cas), de façon moindre, le péritoine (8 à 10 %), et de manière exceptionnelle, le péricarde ou la vaginale testiculaire (<1 %). Son diagnostic est complexe et s'appuie notamment sur un réseau d'experts en anatomie pathologique. Son pronostic est sombre avec une survie moyenne de un an. Selon le PNSM, la part des mésothéliomes pleuraux attribuable à une exposition professionnelle à l'amiante atteint 75 % à 92 % chez les hommes et seulement 25 % à 58 % chez

les femmes [4,5]; l'incidence des mésothéliomes de la plèvre continue d'augmenter chez les hommes et encore plus chez les femmes [1]. Les dernières analyses montrent une augmentation de l'incidence observée du mésothéliome pleural entre les périodes 1998-2000 et 2009-2011 de +15 % chez l'homme et de +69 % chez la femme, pour atteindre sur la période 2009-2011 un nombre de cas annuels compris entre 695 et 789 chez l'homme, et entre 245 et 283 chez la femme. Ainsi, sur la période 2009-2011, le nombre total annuel moyen de mésothéliomes pleuraux en France varie entre 940 et 1072. En considérant que la plèvre représente entre 85 et 90 % de l'ensemble des sites de mésothéliomes, on peut considérer que le nombre total de ces cancers toutes localisations confondues survenant annuellement en France est compris entre 1000 et 1200 cas sur la période la plus récente. Par ailleurs, les travaux visant à estimer le taux de réparation en maladie professionnelle montre une sous réparation importante [6].

Le mésothéliome de la plèvre est un excellent marqueur de l'exposition passée à l'amiante à l'échelle populationnelle, l'amiante étant en l'état actuel des connaissances, le seul facteur avéré de mésothéliome. L'amiante bien que cancérigène, a été très utilisé en France dans différents secteurs professionnels jusqu'à son interdiction en janvier 1997.

En tenant compte du fait que le délai moyen entre l'exposition à l'amiante et la survenue d'un mésothéliome est de trente à quarante ans, on peut considérer que les cas liés à une utilisation professionnelle de l'amiante vont perdurer pendant encore environ deux décennies. Parallèlement, on assiste à un déplacement de la problématique «amiante professionnelle» des métiers d'utilisation et de transformation de l'amiante vers les métiers d'intervention sur des matériaux contenant de l'amiante (désamiantage, BTP...), et de la problématique «amiante en population travail» vers une problématique «amiante en population générale» avec des expositions environnementales qu'il y a lieu de mieux comprendre. En effet, des expositions résiduelles à l'amiante (bâtiment, sites pollués, affleurements naturels d'amiante), de nouveaux modes d'exposition (désamiantage) ou facteurs de risques (fibres minérales artificielles, fragments de clivage) sont aujourd'hui suspectés.

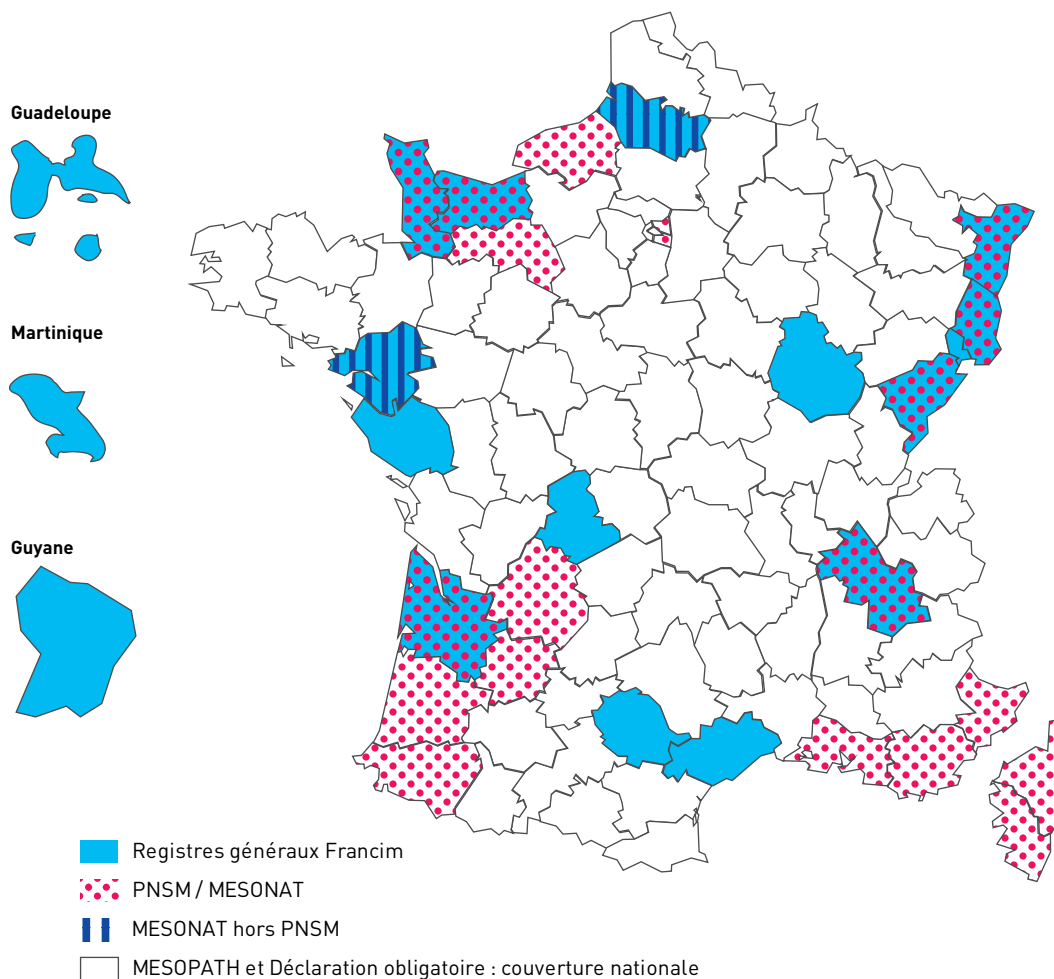
Les mésothéliomes et leurs expositions restent donc un problème de santé publique. Dans ce contexte, la poursuite de la surveillance épidémiologique des mésothéliomes intégrant les enquêtes d'exposition et le suivi de leur reconnaissance médicosociale est essentielle afin d'orienter les actions de santé publique, et notamment les actions de prévention, en France [7].

UN ÉTAT DES LIEUX DES SYSTÈMES CONTRIBUTANT À LA SURVEILLANCE DES MÉSOTHÉLIOMES ET DE LEURS EXPOSITIONS

Le groupe met en exergue le rôle essentiel du **PNSM** piloté par Santé publique France, bénéficiant depuis sa création en 1998, d'une approche et d'une collaboration multidisciplinaire pour les expertises diagnostiques, étiologiques, médicosociales et le développement de la recherche. Il a fait les preuves de sa pertinence et de sa cohérence pour surveiller les mésothéliomes pleuraux, les expositions et le suivi médicosocial dans les 21 départements couverts par le programme via dix centres locaux dont cinq sont des registres généraux (figure 1). Pour certifier les cas, le PNSM a la spécificité de s'appuyer sur une certification diagnostique reposant sur l'expertise anatomopathologique de **MESOPATH**, réseau ayant une

couverture nationale et piloté par le Pr Galateau-Salé (CHU Caen puis Centre Léon Bérard Lyon depuis septembre 2015), et si nécessaire sur une expertise clinique pilotée par le Pr Astoul au sein du **Service de pneumologie de l'Hôpital Nord de Marseille**. Les travaux de suivi du volet médicosocial (demande de reconnaissance en maladie professionnelle (MP) et d'indemnisation par le Fonds d'indemnisation des victimes de l'amiante - Fiva) du PNSM ont été confiés par Santé publique France au Pr Pairon, au sein de l'Institut interuniversitaire de médecine du travail de Paris Île-de-France (**IIMTPIF**). L'articulation des travaux de surveillance avec la recherche est historique. Pour le volet expositions du PNSM, elle se fait notamment, dans le cadre d'une équipe associée en santé au travail (ESSAT), entre Santé publique France-DST et le Laboratoire santé-travail et environnement (LSTE) de l'université de Bordeaux, dirigé par le Pr Brochard. Ce dernier est devenu en janvier 2016

FIGURE 1 | Couverture géographique des différents systèmes intervenant directement dans la surveillance des mésothéliomes



l'équipe «Épidémiologie des cancers et expositions environnementales» (**EpiCEnE**) au sein de l'Inserm U1219, dirigée par le Pr Mathoulin-Pélissier. EpiCEnE accueille aujourd'hui des personnels Santé publique France dans le cadre de l'unité associée ESSAT mais aussi des chercheurs pour la réalisation de projets communs, notamment sur les aspects de recherche sur les expositions. Par ailleurs, cette unité intègre pour les aspects recherche, les registres de cancers en Gironde dont 3 spécialisés et un général.

Le PNSM a été complété par d'autres systèmes de recueil et d'analyses des données.

Le registre **MESONAT** a été créé en 2006 afin notamment de développer les travaux sur la survie et la recherche en anatomie pathologique. Il fonctionne sous le pilotage et la responsabilité scientifique du Pr Galateau-Sallé. Principalement adossé au PNSM pour le recueil des cas, il bénéficie de l'expertise de MESOPATH. Il reçoit une copie de la base de données du PNSM deux fois par an.

La **Déclaration obligatoire (DO) des mésothéliomes**, créée par décret en 2012, à la demande du ministère chargé de la santé a été mise en place par Santé publique France. Dans ce cadre et afin de contribuer à mieux comprendre les expositions, notamment non professionnelles, Santé publique France a développé une étude pilote sur les expositions dans neuf régions françaises dont les résultats font l'objet d'un rapport [8]. Elle a ciblé les cas de trois populations jugées d'intérêt par les experts : mésothéliomes de la plèvre chez les hommes de moins de 50 ans, chez les femmes, et les mésothéliomes hors plèvre. Cette étude a été conçue selon des modalités très proches de celles du PNSM. L'identification des cas à enquêter se fait au niveau des agences régionales de santé (ARS) à partir des fiches de notification DO transmises par les médecins pathologistes et cliniciens.

Enfin, dans le cadre du partenariat Santé publique France-INCa-HCL-Francim relatif à la surveillance des cancers à partir des **registres généraux** et spécialisés, des indicateurs d'incidence/mortalité/survie sont régulièrement produits. Certains concernent le mésothéliome pleural [9].

Par ailleurs, parmi les dix-huit réseaux nationaux pour cancers rares de l'adulte (quatorze réseaux cliniques et quatre réseaux anatomopathologiques), structurés par appels à projets INCa-Direction générale de l'organisation des soins (DGOS) en 2009 et 2010, trois concernent les mésothéliomes et ont été labellisés par l'INCa : **MESOPATH, MESOCLIN** (réseau national de référence clinique pour le mésothéliome pleural malin)

dirigé par le Pr Scherpereel (CHRU Lille) et **RENAPE** (réseau national des tumeurs rares du péritoine) dirigé par le Pr Gilly (HCL-Lyon). Ces trois réseaux sont décrits dans le rapport [3], du fait de leurs liens avec les systèmes de surveillance : l'intégration de la fiche DO dans le logiciel de MESOCLIN est en cours ; le réseau RENAPE promeut régulièrement la notification DO des mésothéliomes du péritoine auprès de son réseau spécialisé. En dehors de MESOPATH, les autres réseaux ne contribuent pas de façon directe à la surveillance.

La base **MESOBANK**, base clinico-biologique multicentrique à vocation nationale pour la recherche translationnelle et épidémiologique consacrée aux mésothéliomes, dirigée par le Pr Galateau-Sallé a été créée en 2011 dans le cadre d'un appel à projets de l'INCa. Elle bénéficie d'un financement de recherche qui prend fin en 2016.

LES ENSEIGNEMENTS TIRÉS DE L'ÉTAT DES LIEUX DE LA SURVEILLANCE DES MÉSOThÉLIOMES ET DE LEURS EXPOSITIONS

L'état des lieux met en évidence un dispositif de surveillance complet mais complexe, à l'origine d'un manque de lisibilité des différents systèmes existants tant en termes d'objectifs et de fonctionnement qu'en termes de complémentarité et d'interrelations. Il apparaît donc nécessaire dans un premier temps, de le simplifier et clarifier, d'accroître sa visibilité, de s'assurer de la qualité des données recueillies et de leur pertinence pour répondre aux nouveaux enjeux de surveillance, tout en renforçant l'articulation entre surveillance, observation et recherche.

L'état des lieux met également en évidence les atouts et limites des différents systèmes contribuant directement à la surveillance (tableau 1) :

- le PNSM dispose d'un historique de dix-huit ans ; son fonctionnement s'apparente à un registre spécialisé, couvrant 30 % de la population française [1], avec une particularité : la certification diagnostique des cas ;
- MESONAT est un registre spécialisé à visée de recherche, dont les cas proviennent principalement du PNSM ;
- MESOPATH assure l'expertise anatomopathologique essentielle pour la validation du diagnostic de mésothéliome et l'enregistrement des cas incidents du PNSM et de MESONAT, même si sa première finalité est l'orientation des prises en charge ; sa couverture est nationale ;
- la DO a une couverture nationale mais non exhaustive ;
- des estimations de la survie du mésothéliome pleu-

TABLEAU 1 | Systèmes intervenant actuellement dans la surveillance des mésothéliomes au regard des critères pour le futur dispositif national

	Antériorité	Mésotéliome : localisation	Diagnostic	Couverture visée en 2015	Exhaustivité	Surveillance des expositions (enquêtes)	Indicateurs mésothéliome produits
PNSM	1998	Pleural	Certifications ACP/Clinique (MESOPATH/AP-HM*)	30 % de pop nationale (21 départements)	Recherche active	En routine	-Incidence nationale -Incidence infranationale
MESONAT	2006	Pleural	Certifications ACP/clinique (MESOPATH/AP-HM)	PNSM + deux départements non inclus dans le PNSM	Par le recoupement d'informations dont celles du PNSM	Par PNSM	Contribution à survie
DO	2012	Tous sites	Histologique, déclaré Pas de certification actuellement	Nationale	Insuffisante dans certaines régions	En routine dans 8 régions pilotes dont une partie PNSM	Nombre de cas déclarés
Registres généraux des cancers	À partir de 1975	Tous sites	Histologique, très peu de cas cliniques	20 %	Recherche active	Pas l'objet	Survie au niveau national
MESOPATH	1980, réseau de référence en 2009	Tous sites	MESOPATH est le réseau de référence ACP qui certifie les cas de mésothéliome PNSM/MESONAT	Nationale	Signalements par ACP	Pas l'objet	Contribution à la survie des formes inhabituelles

MESOCLIN, RENAPE et MESOBANK n'apparaissent pas dans le tableau car ils ne contribuent pas de façon directe à la surveillance des mésothéliomes.

* : AP-HM : Assistance publique Hôpitaux de Marseille

- ral sont produites à partir des données des registres généraux des cancers, dont les cas ne bénéficient pas systématiquement de la certification diagnostique;
- les travaux de surveillance et de recherche sur les expositions sont réalisés à partir d'enquêtes du PNSM (ensemble des départements couverts) et de la DO (huit régions pilotes), avec un taux d'enquête entre 50 et 60 %;
 - le suivi du processus de reconnaissance médico-sociale (MP et Fiva) est réalisé dans le cadre du PNSM sur l'ensemble des départements couverts.

LES OBJECTIFS DE LA SURVEILLANCE DES MÉSOTHÉLIOMES ET DE LEURS EXPOSITIONS POUR LES ANNÉES À VENIR

Pour répondre aux nouveaux enjeux de la surveillance des mésothéliomes pour les années à venir, le groupe de travail a défini trois objectifs stratégiques déclinés en objectifs opérationnels. Cette surveillance nationale devra porter sur les mésothéliomes de toutes localisations anatomiques (plèvre, péritoine et autres localisations) et de tout type histologique (y compris les mésothéliomes papillaires superficiels bien différenciés).

Objectif stratégique n° 1 : surveiller l'évolution de la situation épidémiologique des mésothéliomes par la production d'indicateurs de surveillance (incidence, mortalité, survie).

- Objectif opérationnel 1 : assurer le suivi régulier de l'incidence et de la mortalité des mésothéliomes en tout point du territoire (régions métropolitaines et ultramarines).
- Objectif opérationnel 2 : produire des projections de l'incidence nationale pour l'année en cours et pour les deux à trois années à venir et ainsi utiliser les standards des registres français.
- Objectif opérationnel 3 : suivre la survie.

Objectif stratégique n° 2 : surveiller l'évolution des expositions professionnelles et non-professionnelles à l'amiante et aux autres facteurs de risque potentiels de mésothéliomes (fibres minérales artificielles, rayonnements ionisants d'origine médicale, fragments de clivage...).

- Objectif opérationnel 4 : catégoriser et suivre dans le temps la part des expositions en fonction de la nature de l'exposition : professionnelle, non-professionnelle, non retrouvée;
- Objectif opérationnel 5 : décrire et suivre les expositions professionnelles;

- Objectif opérationnel 6 : décrire et suivre les expositions non-professionnelles.

Objectif stratégique n° 3 : surveiller l'évolution du processus de reconnaissance médicosociale des mésothéliomes.

- Objectif opérationnel 7 : estimer la tendance temporelle de la proportion des cas faisant l'objet d'une demande d'indemnisation (maladie professionnelle, Fiva) parmi l'ensemble des cas de mésothéliomes ;
- Objectif opérationnel 8 : décrire les facteurs associés à ces demandes (localisation, sexe, tranches d'âge, région, statut marital, CSP, exposition à l'amiante identifiée...);
- Objectif opérationnel 9 : évaluer et suivre l'évolution de la sous-déclaration en maladie professionnelle à partir notamment des données de l'Assurance maladie (ALD du régime général ou cas relevant d'autres régimes de protection sociale).

Par ailleurs, l'articulation de ces trois objectifs de surveillance avec les objectifs d'observation des soins et avec les objectifs de recherche sont précisés dans le rapport [3]. Les objectifs de surveillance sont indissociables des objectifs de recherche : l'analyse du rôle des expositions à d'autres facteurs étiologiques potentiels que l'amiante (autres fibres, particules non fibreuses ou fibres courtes, autres nuisances comme la silice ou les rayonnements ionisants) identifiés par les enquêtes d'exposition, reste essentielle. Par ailleurs pour les soins, des études spécifiques devront être menées avec les réseaux de prise en charge.

CRITÈRES CLÉS

À partir de l'état des lieux, le groupe a défini plusieurs critères auxquels devra répondre le futur dispositif national de surveillance :

- enregistrer et surveiller les cas de mésothéliomes de toutes les localisations ;
- disposer d'une procédure de certification diagnostique, fondamentale pour la validation du diagnostic ;
- disposer d'un recueil exhaustif des cas incidents, sur un territoire bien défini pour produire les statistiques de base nécessaires à la surveillance (incidence et survie) ;
- du fait du pronostic sombre de la maladie, disposer d'un système réactif afin de poursuivre et étendre sur le territoire national la surveillance des expositions, notamment environnementales ;
- intégrer pleinement le registre des mésothéliomes au partenariat Francim, HCL, INCa et Santé publique France qui couvre l'ensemble des autres types de cancers ;
- poursuivre la surveillance du processus de reconnaissance médicosociale (demande en maladie professionnelle, recours au fonds d'indemnisation des victimes de l'amiante).

LES RECOMMANDATIONS POUR OPTIMISER LA SURVEILLANCE DES MÉSOThÉLIOMES ET DE LEURS EXPOSITIONS

L'évolution du dispositif

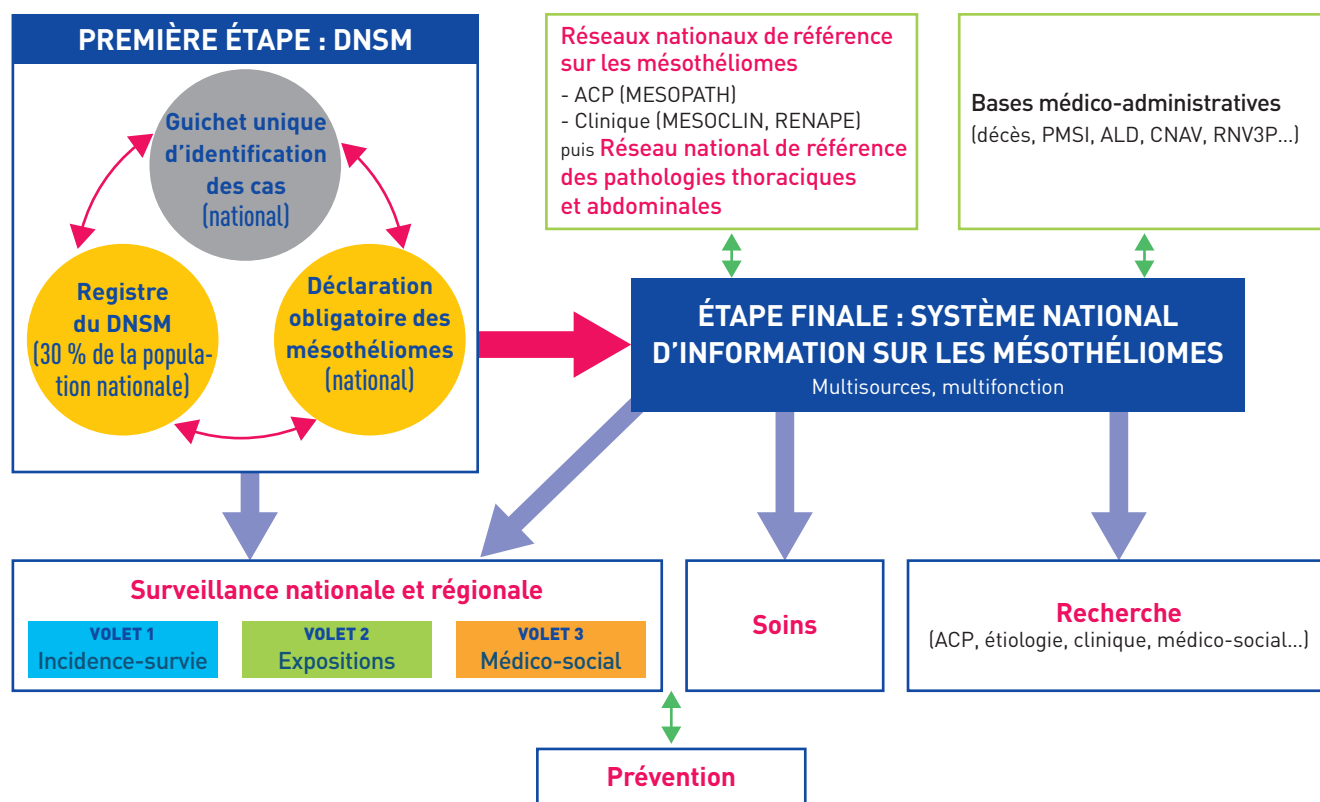
Pour répondre aux objectifs de surveillance, le groupe de travail propose de construire, à partir des systèmes existants, un dispositif national unique de surveillance des mésothéliomes et de leurs expositions, intégrant un volet médico-social : le dispositif national de surveillance des mésothéliomes ou DNSM. Le groupe considère que la construction du DNSM doit être la première étape d'une trajectoire aboutissant à la construction d'un Système national d'information sur les mésothéliomes (SNIM), base nationale clinico-épidémiologique, à vocation exhaustive, multisources et multifonctions (surveillance, recherche, soins) (figure 2). Ce système national serait construit progressivement à partir des bases existantes notamment des réseaux nationaux de référence des mésothéliomes (MESOPATH, MESOCLIN et RENAPE) puis du futur réseau national de référence pour les pathologies thoraciques et abdominales qui comprendra notamment les mésothéliomes.

En effet, afin de gagner en lisibilité et en efficacité, d'améliorer la qualité des soins et des prises en charge et de favoriser les actions d'observation, de surveillance, d'évaluation et de rechute, l'INCa en lien avec la DGOS, a clairement défini auprès de l'ensemble des acteurs la nécessité d'aboutir à un seul réseau national de référence pour les pathologies thoraciques et abdominales. Il devra comprendre pour les mésothéliomes, dans le socle clinique, MESOCLIN et RENAPE et, dans le socle anatomo-pathologique, MESOPATH, le tout étant regroupé autour de MESOBANK. Ceci devra conduire à harmoniser le dispositif, en procédant à des regroupements et devrait aboutir à une nouvelle labellisation dans le cadre de la labellisation des réseaux nationaux pour cancers rares de l'adulte, prévue en 2018. Ce réseau national de référence devra avoir une couverture nationale et exhaustive.

Le SNIM pourrait être construit à partir de MESOBANK et/ou d'un guichet unique d'identification des cas à mettre en place (défini plus loin dans le document). Il pourrait également intégrer si possible à terme, des données des bases médico-administratives.

Le développement du SNIM nécessite une amélioration de l'exhaustivité et de la qualité des différentes sources et un développement de l'interopérabilité

FIGURE 2 | La trajectoire du DNSM au SNIM



des bases. La construction de ce système est un second projet non détaillé dans le rapport. Du fait des multiples finalités qui pourraient lui être confiées, dépassant largement la surveillance, sa construction pourrait être accompagnée par l'INCa, en tant que facilitateur auprès des acteurs, et portée par Santé publique France pour les aspects de surveillance. Pour la surveillance, ce système devra viser l'exhaustivité. Aussi, il est proposé, lors de sa période de montée en charge, d'évaluer périodiquement sa qualité selon des critères non détaillés dans le rapport [3].

Les trois entités du DNSM

- le registre (30 % de la population)
- le guichet unique d'identification (national)
- la DO des mésothéliomes (national)

La construction du DNSM

Pour répondre aux enjeux de surveillance des mésothéliomes et de leurs expositions, le groupe recommande de :

1. S'appuyer sur un nouveau registre spécialisé des mésothéliomes. Ce registre appelé «registre du DNSM» dans la suite du document serait constitué :

- par rapprochement du PNSM et de MESONAT ;
- en élargissant le champ à tous les sites de mésothéliomes (plus seulement à la plèvre) ;
- en maintenant une couverture géographique limitée, proche de celle du PNSM et de MESONAT (30 % du territoire) permettant de suivre notamment l'évolution de l'incidence et de la survie ;
- en maintenant la spécificité de l'expertise diagnostique (certification MESOPATH et certification clinique) ;
- en respectant les critères du Comité d'évaluation des registres et les critères internationaux d'enregistrement des cas ;
- en développant l'articulation avec le dispositif de surveillance des cancers en population générale (programme partenarial Santé publique France - INCa - Francim - HCL) et les interactions avec le réseau Francim.

Comme tout registre Francim, le registre du DNSM assurerait deux missions principales :

- la surveillance : reprise des missions du PNSM (incidence, expositions, reconnaissance médico-sociale) et de MESONAT (survie);
- la recherche : en conservant les liens avec la recherche, menée notamment par les équipes partenaires de Santé publique France (MESOPATH, U 1219 EpiCEnE, IIMTPIF).

L'ouverture à d'autres équipes de recherche doit être possible.

Le registre du DNSM contribuerait par ailleurs à l'évaluation des prises en charge avec les réseaux de référence. Le registre du DNSM pourrait à terme, sur sa zone de couverture, permettre d'évaluer l'exhaustivité et la qualité du SNIM pour les aspects de surveillance. Le SNIM pourrait à long terme remplacer le DNSM s'il atteignait une exhaustivité suffisante.

Le groupe s'est interrogé sur la responsabilité du registre du DNSM, en considérant les éléments suivants :

- pour les registres des cancers, la responsabilité scientifique incombe généralement au directeur opérationnel du registre et la responsabilité administrative à l'organisme gestionnaire du registre – le plus souvent un établissement public (CHU, CLCC...);
- outre la responsabilité inhérente à sa fonction, le responsable scientifique du registre est chargé de faire le lien entre les deux volets surveillance et recherche, en particulier en veillant à ce que les connaissances apportées par la surveillance génèrent des hypothèses de recherche et réciproquement, à ce que les connaissances apportées par la recherche soient prises en considération dans le volet surveillance.

Une extension nécessaire de la couverture du dispositif d'enquêtes pour mieux comprendre les expositions environnementales et mieux agir

Pour le registre du DNSM, du fait de la structuration actuelle de la surveillance et de la recherche qui fait intervenir de nombreux acteurs experts, il pourrait être envisagé de disposer d'un porteur pour le volet surveillance qui soit distinct du porteur du volet recherche.

Ainsi, sur cette base, quatre scénarios de responsable scientifique et porteurs des volets, sélectionnés parmi les structures existantes (PNSM, MESONAT...), ont été envisagés et discutés par le groupe. Ils sont

décrits dans le rapport [3]. Au final, le groupe préconise d'étudier la possibilité que le registre du DNSM :

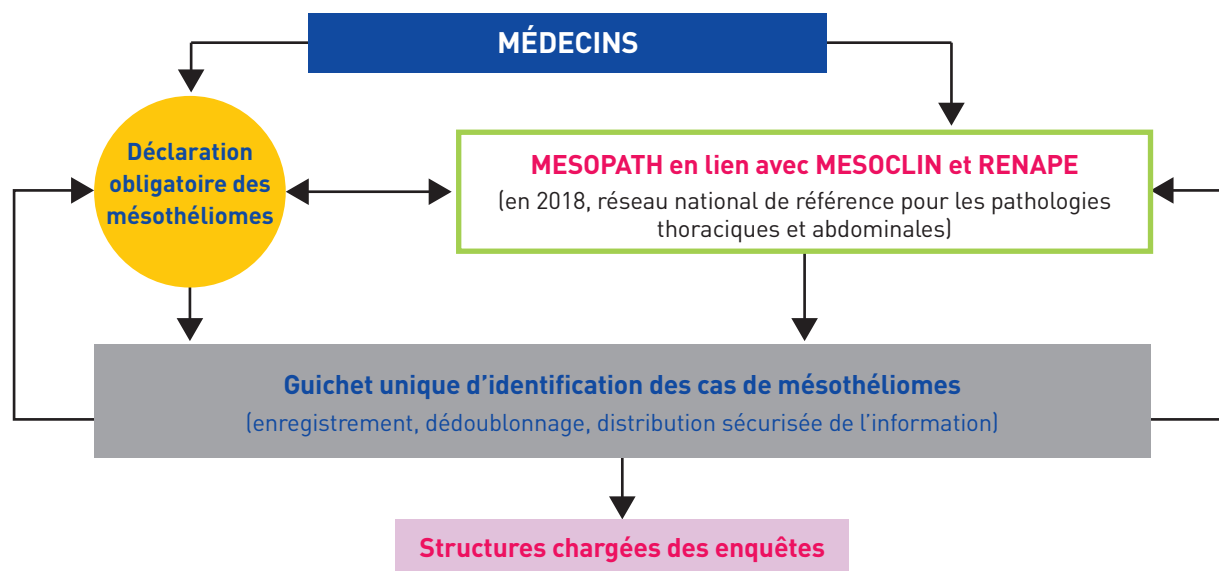
- soit placé sous la responsabilité scientifique de l'unité associée Inserm U1219, EpiCEnE - Santé publique France en lien avec l'INCa;
- son volet surveillance (incidence/survie, expositions, médico-social) soit porté par le pilote du PNSM : Santé publique France en lien avec l'INCa;
- son volet recherche soit porté par un consortium de recherche regroupant les acteurs actuels de la recherche menée dans le cadre du PNSM et de MESONAT (MESOPATH, IIMTPIF, EpiCEnE).

2. Mettre en place rapidement un guichet unique d'identification des cas de mésothéliomes, afin notamment d'améliorer l'exhaustivité et le repérage rapide des cas à enquêter.

Ce guichet unique devra permettre d'augmenter le taux d'enquête et en conséquence de disposer de données non biaisées pour la surveillance des expositions. Il devra être constitué de données identifiantes pouvant être issues dans un premier temps de MESOPATH et de la DO (figure 3). Il garantira l'unicité du recueil, par un dédoublement des cas transmis par plusieurs pathologistes ou cliniciens, comme c'est déjà le cas pour la DO, et qui peut-être une situation fréquente, notamment du fait du « nomadisme médical ». Le guichet unique sera une nouvelle source d'information pour le registre du DNSM. Outre la surveillance, le guichet unique pourrait être également utilisé pour la recherche clinique. La mise en place de ce guichet unique si possible centralisé et géré au niveau national serait facilitée par la levée de l'anonymat des cas notifiés par la DO, transmis à Santé publique France.

3. Maintenir le dispositif réglementaire DO et l'extension au niveau national des enquêtes d'exposition, afin d'améliorer les connaissances, notamment sur les expositions environnementales.

Pour cela, la réactivité des signalements aux ARS (agences régionales de santé) par les médecins déclarants pourra être encore renforcée, en particulier dans certaines régions, afin d'accélérer l'identification des cas et minimiser les biais de connaissance des expositions. Pour cela, la poursuite de l'animation du réseau des déclarants, en s'appuyant sur les équipes-projets régionales et notamment les réseaux régionaux de cancérologie, les Cire (cellules d'intervention en région de Santé publique France) et les ARS, est essentielle. La DO constituera une source d'information du registre du DNSM, comme c'est le cas actuellement pour le PNSM. Pour les zones non couvertes par le registre du DNSM et approchant de l'exhaustivité, la DO pourrait également contribuer à la surveillance locale.

FIGURE 3 | Proposition pour la construction de la première étape du guichet unique d'identification

Notons par ailleurs que les résultats et recommandations issus de l'étude pilote sur les expositions dans neuf régions françaises seront pris en compte lors du développement du DNSM.

L'ensemble de ces trois entités (registre, guichet unique, DO) constituerait le nouveau dispositif national de surveillance des mésothéliomes et de leurs expositions (figure 4).

Par ailleurs, des préconisations pour optimiser chacun des trois volets de la surveillance établies avec des experts spécialistes venant approfondir la réflexion du groupe sont précisées dans le rapport [3]. De plus, les liens devront être développés entre le registre et plus globalement le DNSM, et le futur réseau national de référence pour les pathologies thoraciques et abdominales qui devrait être créé en 2018. Les liens avec la MESOBANK devront également être développés. Cela permettrait d'assurer la cohérence et la complémentarité des activités d'expertise, de recherche et de soins et de surveillance. Le DNSM sera construit en veillant à son interopérabilité avec notamment le(s) réseau (x) national (aux) de référence.

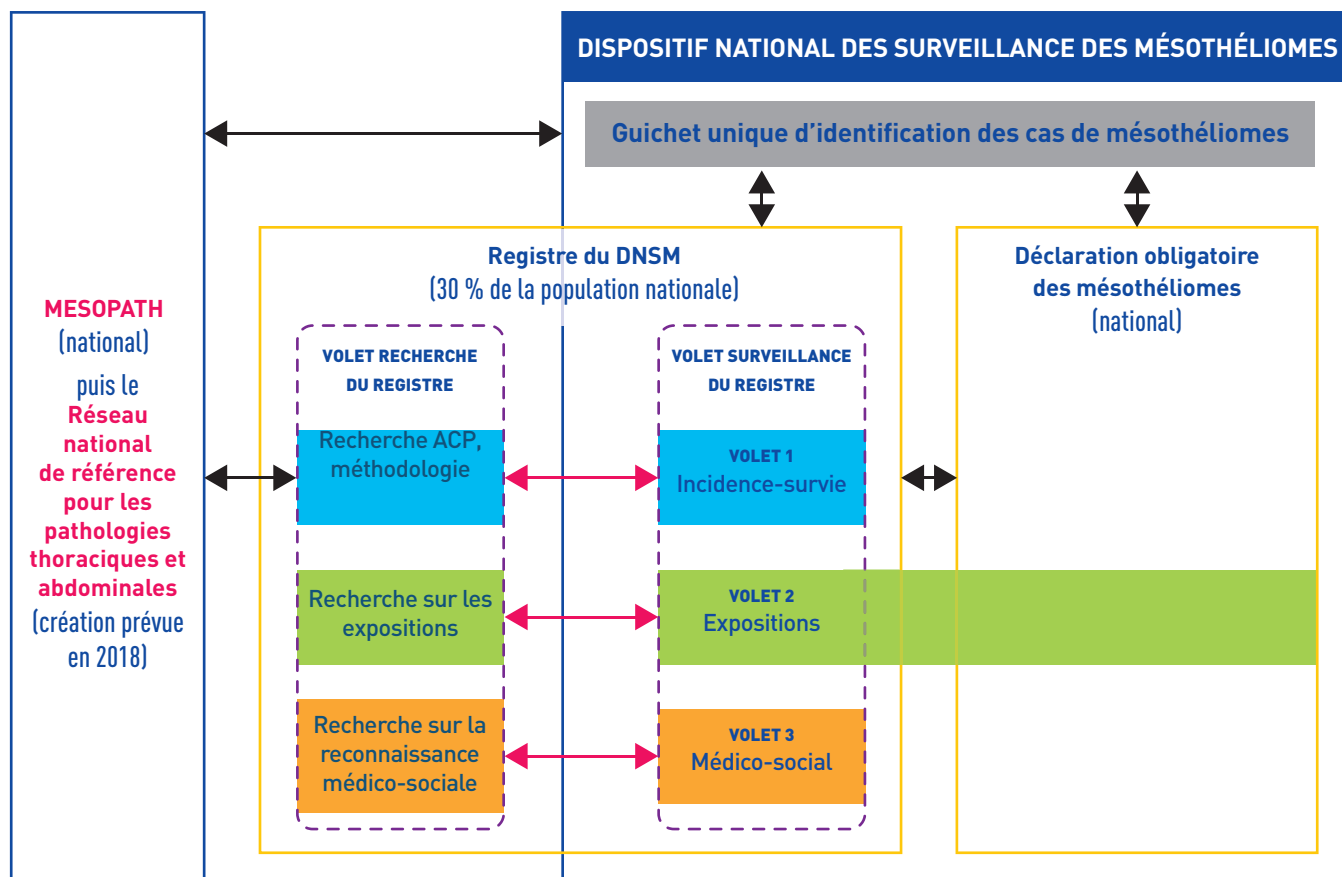
Les propositions organisationnelles pour la construction du DNSM

Pour la création du DNSM, le groupe préconise la mise en place de deux instances pilotées par Santé publique France : un comité national opérationnel chargé de mettre en place les aspects techniques

et un comité de pilotage national pour les aspects décisionnels constitués, notamment, de représentants des institutions (santé, travail, environnement), des instituts nationaux (INCa, Inserm...) et des instances de professionnels. Des équipes projets pour la construction du registre et du guichet unique d'identification pourraient être mises en place dès 2017. Un conseil scientifique pourrait également être envisagé. Cette organisation serait relayée en région par des équipes-projets régionales du DNSM présentes dans chaque région, déjà opérationnelles pour la DO et animées par Santé publique France. Dans les régions volontaires et intéressées par la problématique amiante, des instances de concertation régionales pourraient être mises en place, rassemblant notamment l'ARS, la Direccte (Direction régionale des entreprises, de la concurrence, de la consommation, du travail et de l'emploi), la Dreal (Direction régionale de l'environnement, de l'aménagement et du logement) et l'Assurance maladie.

Les propositions contractuelles pour la construction du DNSM

Le DNSM devra faire l'objet d'une organisation contractuelle avec une charte générale de fonctionnement, des conventions nationales entre Santé publique France et ses différents partenaires, et des conventions spécifiques avec chacun des centres locaux du registre du DNSM. Par ailleurs, le groupe propose de développer une communication mutualisée du DNSM (site web de Santé publique France,

FIGURE 4 | Structuration du DNSM et lien avec Mesopath et les autres réseaux nationaux

bulletin de retro-information, congrès nationaux de spécialistes) visant à accroître et rendre visible les nouvelles connaissances, notamment auprès des dé-

cideurs, en garantissant une production régulière des résultats au niveau national et régional dès que possible, et utiles pour les actions de prévention.

CONCLUSION

Le groupe recommande que le DNSM soit progressivement et dès que possible mis en place sous le pilotage de Santé publique France, en lien avec l'INCa. Les recommandations du groupe visent à clarifier l'existant et à le simplifier, en garantissant la conservation des acquis, tout en répondant aux nouveaux enjeux de surveillance et notamment le renforcement des connaissances sur les mésothéliomes extrapleuraux et sur les expositions environnementales. Elles mettent en exergue l'importance de continuer à articuler la surveillance et la recherche. Les équipes de recherche travaillant dans le cadre du PNSM et de MESONAT seront partenaires du DNSM. L'ouverture à d'autres équipes de recherche sera développée. La construction du DNSM devra se faire en lien avec le

développement de la MESOBANK et la labellisation de 2018 des réseaux cancers rares, dans la perspective du futur SNIM.

Les connaissances produites par le DNSM seront régulièrement valorisées et pourront être prises en compte dans les actions de prévention et notamment d'information sur le risque amiante, en population au travail et en population générale. Elles devraient également permettre de suivre l'importance de la sous-déclaration des mésothéliomes en maladie professionnelle et de contribuer au renforcement de l'information des patients sur leurs droits en matière de reconnaissance et plus globalement à la promotion de l'information auprès des professionnels de santé.

La visibilité des travaux au niveau international sera également un objectif du DNSM.

Les travaux du groupe seront présentés au DG de Santé publique France qui arbitrera sur la position et les missions de son agence dans le DNSM et en informera les différents ministères.

L'ensemble de ces travaux entre pleinement dans le cadre des actions dédiées des plans gouvernementaux cancer, santé environnement et santé travail.

La mise en œuvre du DNSM ne sera possible qu'avec l'appui notamment financier des ministères concernés.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

[1] Gilg Soit Ilg A., Ducamp S., Gramond C., Audignon S., Chamming's S., de Quillacq A., et al. *Programme national de surveillance du mésothéliome (PNSM). Actualisation des principaux résultats*. Bull Épidemiol Hebd 2015 ; (3-4) : 28-37.

[2] Gallot C., Bonnet N., Chérié-Challine L. *Déclaration obligatoire des mésothéliomes en France : principaux résultats, 2012-2013*. Bull Épidemiol Hebd 2015 ; (3-4) : 47-54.

[3] Chérié-Challine L., Gilg Soit Ilg A., Grange D., Bousquet P.J., Lafay L. et les membres du groupe plénier. *Dispositif de surveillance des mésothéliomes (DNSM) intégrant la surveillance de leurs expositions. État des lieux des systèmes, enjeux de surveillance et recommandations*. Saint-Maurice : Santé publique France ; avril 2016, 184 p.

[4] Gilg Soit Ilg A., Houot M., Audignon-Durand S., Brochard P., El Yamani M., Imbernon E., et al. *Estimation des parts attribuables de cancers aux expositions professionnelles à l'amiante en France : utilisation des matrices développées dans le cadre du programme Matgéné*. Bull Épidemiol Hebd 2015 ; (3-4) : 66-72.

[5] Lacourt A., Gramond C., Rolland P., Ducamp S., Audignon S., Astoul P., Chamming's S., Gilg

Soit Ilg A. et al. *Occupational and non-occupational attributable risk of asbestos exposure for malignant pleural mesothelioma*. Thorax 2014 ; 69 : 532-539.

[6] Chamming's S., Matrat M., Gilg Soit Ilg A., Astoul P., Audignon S., Ducamp S., et al. *Suivi médicosocial des mésothéliomes pleuraux inclus dans le Programme national de surveillance du mésothéliome entre 1999 et 2011*. Bull Épidemiol Hebd 2015 ; (3-4) : 37-46.

[7] Pairon J.C. *Amiante et effets sur la santé : une thématique toujours d'actualité*. Bull Épidemiol Hebd 2015 ; (3-4) : 26-28.

[8] Grange D., Gallot C., Le Moal J., Rigou A., de Crouy-Chanel P., Gane J., Chérié-Challine L. *Déclaration obligatoire (DO) des mésothéliomes. Faisabilité des enquêtes et de l'évaluation des expositions à partir d'une étude pilote dans 9 régions françaises*. Saint-Maurice : Santé publique France ; à paraître en 2017.

[9] Cowppli-Bony A., Uhry Z., Remontet L., Guizard A.-V., Voirin N., Monnereau A., Bouvier A.-M., Colonna M., Bossard N., Woronoff A.-S., Grosclaude P. *Survie des personnes atteintes de cancer en France métropolitaine, 1989-2013. Partie 1 - Tumeurs solides*. Saint-Maurice : Institut de veille sanitaire ; 2016. 274 p.

MOTS CLÉS :

MÉSOTHELIOMES
SURVEILLANCE ÉPIDÉMIOLOGIQUE
EXPOSITION
AMIANTE
RECONNAISSANCE MÉDICO-SOCIALE
ENJEUX
FRANCE
PLANS GOUVERNEMENTAUX

Citation suggérée : Chérié-Challine L., Gilg Soit Ilg A., Grange D., Bousquet P.-J., Lafay L., *et al.*
Dispositif national de surveillance des mésothéliomes intégrant la surveillance de leurs expositions. État des lieux des systèmes, enjeux de surveillance et recommandations. Synthèse. Saint-Maurice : Santé publique France ; 2017. 12 p.
Disponible à partir de l'URL : <http://www.santepubliquefrance.fr>

AUTEURS

L. Chérié-Challine, A. Gilg Soit Ilg, D. Grange
Santé publique France, direction santé travail, Saint-Maurice, France

P.-J. Bousquet, L. Lafay
Institut national du cancer, pôle santé publique et soins, Boulogne-Billancourt, France

**AVEC LA CONTRIBUTION DES MEMBRES DU GROUPE
PLÉNIER**

P. Astoul
Assistance publique – Hôpitaux de Marseille, Marseille, France

P. Brochard
EpiCEnE-ESSAT, Bordeaux, France

C. Buisson
Santé publique France, direction santé travail, Saint-Maurice, France

S. Denys
Santé publique France, direction santé environnement, Saint-Maurice, France

F. Galateau-Sallé
Centre Léon Bérard, Lyon, France

A. Gallay
Santé publique France, direction des régions, Saint-Maurice, France

C. Gallot
Santé publique France, direction santé travail, Saint-Maurice, France

FN. Gilly
Hospices civils de Lyon, Lyon, France

F. de Maria
Santé publique France, direction des maladies non transmissibles et traumatismes, Saint-Maurice, France

J. Le Moal
Santé publique France, direction santé environnement, Saint-Maurice, France

D. Luce
Inserm, Pointe à Pitre, France

J.-C. Pairon
IIMTP-IF, Créteil, France

A. Rigou
Santé publique France, direction santé environnement, Saint-Maurice, France

A. Scherpereel
Centre hospitalier régional universitaire de Lille, France

I. Stücker
Inserm, Villejuif, France

L. Villeneuve
Hospices civils de Lyon, France