

B. Geoffroy-Perez

# **Confrontation des données du Programme national de surveillance du mésothéliome et du PMSI\***

\* Programme de médicalisation du système d'information

Rapport d'étude

**Equipe PNSM****Coordination**

Pr M. Goldberg\*, Dr E. Imbernon\*, A. Gilg soit Ilg\*

**Expertise Anatomie-Pathologie**

Pr F. Galateau-Sallé (Sce Anatomie-Pathologie CHU Caen) et le groupe Mesopath

**Expertise Clinique**

Pr Ph. Astoul (Dépt des maladies respiratoires, Hôpital Sainte-Marguerite, Marseille)

**Volet Incidence**

Dr G. Launoy (Registre des tumeurs digestives du Calvados, Caen) et le réseau Francim

**Volet Etiologie**

Pr P. Brochard, P. Rolland (LSTE – Isped, Bordeaux)

**Volet Médico-Social**

Pr J.C. Pairon, S. Chamming's (IIMTPIF, Université René Descartes, Paris)

**Remerciements**

Nous remercions l'Agence technique pour l'information sur l'hospitalisation (ATIH) et particulièrement Mr Max Bensadon pour leur contribution à cette étude.

Nous tenons à remercier les personnes suivantes qui ont directement collaboré à l'étape de validation de cette étude :

Mr le Dr Allavena (correspondant PMSI Centre Catherine de Sienne, Nantes)

Mr le Dr Audebert (correspondant PMSI Clinique Viaud, Nantes)

Mme Bouriaud (assistante PMSI Centre Catherine de Sienne, Nantes)

Mr le Dr Campion (responsable Dim CRLCC Loire-Atlantique, Saint-Herblain)

Mme Helin (assistante PMSI Polyclinique de l'Europe, Saint-Nazaire)

Mme Lallie (assistante PMSI Clinique Saint-Augustin, Nantes)

Mme le Dr Meresse (correspondant PMSI Clinique Saint-Augustin, Nantes)

Mme Michel (assistante PMSI Polyclinique de l'Océan, Saint-Nazaire)

Mr le Dr Sandron (chef du service de pneumologie CH Saint-Nazaire)

Mme le Dr Surer (médecin Dim CHU Nantes)

Mr le Dr Touzard (correspondant PMSI Polyclinique de l'Océan, Saint-Nazaire)

Mr le Dr Zarrouk (responsable Dim CH Saint-Nazaire)

Nous remercions également Monsieur le Professeur Edmond Chailleux pour sa collaboration et tout particulièrement Monsieur le Professeur Pierre Lombrail pour son aide précieuse apportée à ce travail, ainsi que le docteur Moufid Hajjar.

Les auteurs tiennent aussi à remercier les docteurs Nicolas Carré et Marion Mendelsohn pour leur relecture attentive et leurs suggestions.

# Résumé

## Contexte et objectifs

Le Programme national de surveillance du mésothéliome (PNSM) a débuté en 1998. Ce programme a comme objectif principal l'estimation de l'incidence du mésothéliome de la plèvre et de son évolution dans la population française, ainsi que l'analyse des facteurs de risque professionnels et extraprofessionnels de cette pathologie. Le PNSM est basé sur un enregistrement « exhaustif » des cas de mésothéliome dans un certain nombre de départements français (17 en 1998, 21 en 2003). A partir de cet enregistrement, une estimation de l'incidence nationale est réalisée, grâce à une confrontation avec les données nationales de mortalité par cancer de la plèvre du CépiDc de l'Inserm.

La base de données médico-administrative que constitue le Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) permet de connaître l'activité des établissements de soins publics et privés à travers un enregistrement des séjours hospitaliers. Au niveau national, une base de données agrégées est constituée de façon anonyme : la base des résumés de sortie anonymes (RSA), qui ne permet pas d'identifier les patients. Cette base de données, à couverture nationale, comporte des informations sur les diagnostics et les motifs d'hospitalisation pour chacun des séjours enregistrés, qui pourraient éventuellement permettre de compléter les informations recueillies habituellement pour effectuer des estimations d'incidence et de prévalence nationales.

Le travail présenté ici, s'est attaché à étudier la concordance entre les données enregistrées en 1998 et 1999 par les 17 premiers registres départementaux du mésothéliome du PNSM, à celles enregistrées dans les RSA du PMSI pour la même période et la même couverture géographique.

## Méthode

Une première étape a consisté à repérer dans la base PMSI d'éventuels séjours multiples pour les patients ayant eu un diagnostic évocateur de mésothéliome pleural et résidant dans les départements couverts par le PNSM. Une estimation du taux de cas prévalents enregistrés en 1999 dans cette base de données a également été effectuée. Les données du PMSI ont été croisées avec celles du PNSM. Compte tenu de la structure actuelle de la base de données nationale du PMSI ne permettant pas d'identification directe des patients, des appariements indirects ont été réalisés. Ces appariements ont été effectués dans un premier temps de la façon la plus stricte sur les critères disponibles (âge et commune de résidence), puis pour les sujets restants sur des critères plus larges (âge et département de résidence). Afin de valider l'ensemble de cette procédure, une validation individuelle par retour au dossier médical du patient a été effectuée dans un département (Loire-Atlantique) avec l'aide des Départements d'informatique médicale (Dim) des établissements concernés.

## Résultats

Malgré les difficultés, les méthodes de regroupement des éventuels séjours multiples pour un même patient ont été performantes, du fait, notamment de la rareté de cette pathologie : 506 cas éligibles ont été identifiés en 1998, dont 230 avec un diagnostic de mésothéliome pleural sur les 1 263 séjours hospitaliers sélectionnés, et 474 éligibles dont 232 avec un diagnostic de mésothéliome sur les 1 413 séjours de 1999. Parmi eux, le croisement avec les données du PNSM effectué de façon stricte sur la commune de résidence, a permis de retrouver 70 % des sujets dans le PMSI en 1998 et 68 % en 1999. Un élargissement de la recherche aux cas non certifiés sur le plan anatomopathologique du PNSM permet de retrouver respectivement 63 et 69 % des sujets dans le PMSI. La validation au cas par cas effectuée dans un département par retour au dossier du patient a porté sur 203 séjours hospitaliers. Elle a permis de vérifier que d'une part, la procédure de dédoublement des séjours avait été globalement satisfaisante, hormis un patient unique non repéré pour sexe erroné dans un des enregistrements du PMSI, et deux patients regroupés à tort en un seul du fait de la proximité de leur date de naissance. Le rapprochement avec les cas enregistrés dans le PNSM était excellent lorsque la ville de domicile était renseignée dans les deux bases de données ; lorsque cette donnée était manquante, huit fois sur dix le bon sujet se retrouvait parmi les combinaisons de rapprochement possibles. En outre, cette

confrontation a permis de repérer 3 cas qui n'étaient pas connus du PNSM. Les diagnostics portés dans le PMSI étaient précis (mésothéliome pleural) pour 15 patients sur 18 cas certains du PNSM ; la concordance des diagnostics portés dans le PMSI par rapport aux dossiers médicaux montre une assez bonne adéquation, seule une faible proportion de séjours codés mésothéliome correspondant à des métastases pleurales. Par contre, une proportion non négligeable (près de 40 %) des séjours enregistrés dans le PMSI correspondait à des patients dont les diagnostics étaient connus antérieurement, c'est-à-dire à des cas prévalents.

## Conclusion

En l'état actuel, il ne semble pas raisonnable de s'appuyer sur le PMSI comme seule source de données d'estimation d'incidence du mésothéliome, notamment du fait de l'importance des cas prévalents enregistrés et des erreurs de codage des diagnostics. Le problème lié au dédoublement des séjours correspondant à un même patient devrait être résolu dans les années à venir par l'introduction d'un chaînage des séjours des patients. Par ailleurs, la consolidation des données nationales les rend disponibles au bout de deux ans. Néanmoins, il constitue une source d'informations complémentaires et devrait être consulté systématiquement et rapproché des données des registres de mésothéliome au niveau départemental de façon régulière.

# Sommaire

<b>1. Introduction</b> .....	<b>7</b>
1.1 Objectifs et fonctionnement du Programme national de surveillance du mésothéliome : rappel.....	7
1.2 Présentation du Programme de médicalisation des systèmes d'information .....	8
1.3 Contexte et objectifs de l'étude .....	9
<b>2. Méthodes</b> .....	<b>10</b>
2.1 Extraction des résumés de sortie anonymisés de la base nationale du PMSI .....	10
2.2 Identification des cas hospitalisés en 1998 et en 1999 dans le PMSI : recherche des doublons.....	10
2.3 Appariement des données PMSI et PNSM en 1998 et en 1999 .....	11
2.4 Estimation du nombre de cas identifiés comme prévalents dans le fichier PMSI de 1999 .....	11
2.5 Validation par retour au dossier médical du patient.....	11
<b>3. Résultats</b> .....	<b>12</b>
3.1 Identification des cas hospitalisés en 1998 et en 1999 dans le PMSI : recherche des doublons (cf tableau 1 : colonnes PMSI).....	12
3.2 Appariement des fichiers PMSI et PNSM en 1998 et en 1999.....	12
3.3 Estimation du nombre de cas identifiés comme prévalents dans le fichier PMSI de 1999 .....	13
3.4 Validation par retour au dossier médical du patient.....	13
3.4.1 Regroupement des séjours dans le PMSI .....	14
3.4.2 Qualité de l'appariement PNSM-PMSI .....	14
3.4.3 Codes diagnostiques des cas PNSM dans le PMSI .....	14
3.4.4 Sensibilité des codes diagnostiques pour l'identification des cas de mésothéliome dans le PMSI .....	15
3.4.5 Etude des cas PMSI non connus dans le PNSM .....	16
<b>4. Commentaires et conclusions</b> .....	<b>17</b>
4.1 Identification des cas par regroupement des séjours dans le PMSI .....	17
4.2 Codage et exhaustivité du PMSI .....	17
4.3 Estimation de la prévalence.....	18
4.4 Conclusion .....	18
<b>Références</b> .....	<b>19</b>
<b>Annexes</b> .....	<b>21</b>



# 1. Introduction

## 1.1 Objectifs et fonctionnement du Programme national de surveillance du mésothéliome : rappel

Le Programme national de surveillance du mésothéliome (PNSM) a débuté le 1<sup>er</sup> janvier 1998 [1,2]. Les principaux objectifs de ce programme sont :

- une estimation de l'incidence nationale du mésothéliome pleural en France,
- une étude analytique des facteurs de risque professionnels et extraprofessionnels et de la fraction de mésothéliomes qui leur est attribuable,
- une analyse des modalités de déclaration et de reconnaissance au titre des maladies professionnelles en vue d'une amélioration de la réparation.

Pour atteindre ces objectifs, le PNSM est une action concertée qui s'appuie sur un réseau de partenaires composé du réseau Francim des registres des cancers, responsable du volet "incidence", du laboratoire santé travail environnement de l'Ispep de Bordeaux, du groupe Mesopath des anatomopathologistes spécialistes du mésothéliome, du Service de pneumologie CHU Sainte Marguerite de Marseille, de l'Institut interuniversitaire de médecine du travail de Paris et de l'Ile-de-France.

Le PNSM a été mis en place en 1998 dans 17 départements :

Douze départements du réseau Francim (Calvados-14, Côte d'Or-21, Doubs-25, Hérault-34, Isère-38, Loire Atlantique-44, Manche-50, Orne-61, Bas Rhin-67, Haut Rhin-68, Somme-80, Tarn-81) et cinq départements de la région Aquitaine (Dordogne-24, Gironde-33, Landes-40, Lot et Garonne-47, Pyrénées Atlantiques-64). Par la suite, quatre départements supplémentaires ont été introduits dans le PNSM, trois départements à forte incidence en 2000 : la Seine-Saint-Denis-93, le Var-83 et les Bouches du Rhône-13 et le département du Val-de-Marne-94 en 2001.

Le recueil des cas incidents annuels dans chacun des départements inclus dans le PNSM se fait dans chaque registre ou centre local de recueil des données, par la recherche de tous les cas de cancer de la plèvre ou suspicion de mésothéliome pleural. Une recherche active est effectuée auprès des cliniciens, services spécialisés, anatomopathologistes et services de chirurgie thoracique. En complément, les médecins conseil de la Sécurité sociale signalent les patients pris en charge au titre de l'ALD30. Tous les cas possibles ainsi repérés sont signalés au PNSM.

La certification du diagnostic est effectuée par un groupe d'experts anatomopathologistes (groupe Mesopath), par analyse du matériel biologique, en aveugle et avec consensus des experts. En cas d'impossibilité de certification anatomopathologique (absence de consensus, matériel biologique insuffisant, formes anatomopathologiques douteuses...), une expertise clinique est effectuée sur les documents disponibles dans le dossier médical du patient (signes cliniques, imagerie médicale). Après cette étape de certification diagnostique, il est possible d'exclure certains cas signalés (cas exclus), de façon à ce que seuls les patients atteints d'un mésothéliome primitif de la plèvre de diagnostic certifié (cas inclus) soient inclus dans le programme de surveillance ; un certain nombre de cas potentiels demeurant par ailleurs incertains (cas douteux) à l'issue de l'expertise anatomopathologique et clinique.

L'estimation de l'incidence nationale du PNSM se fait par confrontation des données d'incidence recueillies par le programme dans les départements étudiés, avec les données de mortalité par cause, disponibles au CépiDc de l'Inserm. Un coefficient correcteur des données de mortalité par cancer de la plèvre (code 163 de la CIM-9) est calculé sur les départements inclus dans le PNSM et appliqué ensuite aux données nationales de la mortalité par cause afin d'obtenir une estimation du nombre national de cas incidents annuels de mésothéliomes primitifs pleuraux [1,2].

Une première estimation de l'incidence nationale a été réalisée et donne un nombre de cas incidents compris entre 609 et 811 pour les deux sexes au cours de l'année 1998, avec un ratio hommes/femmes de 4 environ. Ces estimations ont été réalisées à partir des données disponibles et en particulier des données de mortalité de 1997 (celles de 1998 n'ayant pas été disponibles avant mi 2001 à cause de la grève des médecins inspecteurs de la santé). Depuis, de nouveaux calculs ont été réalisés et les résultats récemment publiés, confirment les premières estimations avec un nombre de nouveaux cas de mésothéliomes pleuraux entre 660 et 810 pour l'année 1998 et entre 600 et 808 pour l'année 1999 [1,2].

Le Programme national de surveillance nationale du mésothéliome possède des qualités irremplaçables en terme d'expertise et d'amélioration de la connaissance diagnostique et étiologique de cette pathologie. En ce qui concerne le seul volet de ce programme sur la surveillance de l'incidence du mésothéliome pleural, il était important d'analyser la possibilité de recourir aux données médico-administratives recueillies en routine et disponibles à l'échelon national. Dans ce contexte, le Programme

de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) représente une source d'information incontournable, car pérenne, standardisée et concernant l'ensemble du territoire national. Cette étude de confrontation des données du PNSM au PMSI se proposait d'explorer les qualités du PMSI en termes d'exhaustivité et de sensibilité pour documenter l'incidence nationale du mésothéliome et surveiller son évolution dans le temps.

## 1.2 Présentation du Programme de médicalisation des systèmes d'information

Depuis la loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 du code de la santé publique tous les établissements de santé, publics et privés doivent procéder à l'évaluation et à l'analyse de leur activité. L'arrêté du 20 septembre 1994 précise la procédure de recueil et de traitement des données d'activité médicale par les établissements de santé et de leur transmission aux services de l'Etat et aux organismes d'assurance maladie. Ainsi, tout séjour hospitalier, effectué dans la partie court séjour d'un établissement, public ou privé participant au service public, dispensant des soins de médecine, chirurgie ou obstétrique, (MCO) fait l'objet d'un résumé de sortie standardisé (RSS) contenant un nombre limité d'informations d'ordre administratif et médical, codées selon des nomenclatures et des classifications standardisées [3].

Les séjours hospitaliers sont ensuite classés automatiquement selon qu'il s'agit de séjours de très courte durée ou non, en fonction du diagnostic principal, des actes réalisés, de l'âge du patient et de la présence éventuelle de complications et/ou pathologies associées dans un des 512 groupes dits « groupes homogènes de malades » (GHM) présentant une double homogénéité en termes de caractéristiques médicales et de durée de séjour.

Dans le secteur public hospitalier français, cette classification des séjours en GHM est utilisée pour comparer la dotation budgétaire calculée à partir des outils du PMSI (GHM pondérés économiquement au moyen de l'échelle nationale de coûts) et la dotation budgétaire réelle obtenue pour la même activité dans le cadre de l'enveloppe globale. Le système peut également être utilisé comme outil de gestion interne.

La transmission d'informations médicales à la direction de l'établissement, ou à l'extérieur de celui-ci, s'opère sur la base de données agrégées ou de résumés de sortie anonymes (RSA) obtenus par transformation automatisée des RSS et supprimant les informations permettant d'identifier le patient.

Les données incluses dans les RSA comprennent notamment :

- code FINESS de l'établissement,
- âge du patient à l'entrée dans le service,
- sexe du patient,
- mois et année de sortie,
- durée de séjour,
- code géographique de résidence,
- modes d'entrée et de sortie (domicile, transfert, décès),
- provenance (si mode d'entrée est transfert ou mutation),
- destination (si mode de sortie est transfert ou mutation),
- le diagnostic principal d'hospitalisation et les diagnostics associés : codés depuis 1997 selon la 10<sup>ème</sup> version de la classification internationale des maladies (CIM-10),
- les actes réalisés, codés selon le catalogue des actes médicaux.

A la fin de chaque semestre, l'établissement transmet à la Drass, sur un support magnétique agréé par les services de l'Etat concernés, le fichier de RSA relatif aux patients sortis pendant le semestre.

Les données centralisées par les Drass en provenance des établissements hospitaliers publics ou privés sont adressées à l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH) qui alimente les bases nationales de données, utilisées notamment pour la réalisation de références nationales par GHM.

Cette base de données de séjours hospitaliers représente une source d'information importante pour une utilisation à fin de santé publique. L'amélioration de l'exhaustivité et du codage depuis la mise en place du PMSI contribue à la qualité des données recueillies.

## 1.3 Contexte et objectifs de l'étude

Le 30 mars 2001, le journal Le Point a publié les résultats d'une analyse effectuée par ses soins à partir des données du Programme médicalisé des systèmes d'information (PMSI). Selon les auteurs de cet article, 1 366 cas de mésothéliome auraient été traités pour l'année 1998 dans les établissements de soins du secteur public et du secteur privé en France.

Ces résultats ont eu un retentissement important dans les médias et ont interrogé les pouvoirs publics, notamment en raison de l'évocation publique d'une sous-estimation de l'ampleur du problème "amiante" par le PNSM (et l'InVS).

Cependant, il nous a paru très vraisemblable que la disparité constatée soit due à des différences dans la définition de la période de référence, dans la définition des cas de mésothéliome et dans la méthode de comptage. En effet :

- Les diagnostics mentionnés dans le PMSI n'ont pas fait l'objet de la **procédure de certification en vigueur dans le PNSM** : ils sont laissés à l'appréciation du médecin ayant pris en charge le patient lors de son séjour hospitalier, sans qu'il n'y ait de standardisation des informations enregistrées. Ceci est sans doute une source importante de discordances d'autant que sur les 1 366 cas que le journaliste du journal Le Point associe à une exposition à l'amiante dans la base nationale du PMSI, on ne compte que 635 mésothéliomes et 731 cancers de la plèvre autres que mésothéliomes. Or, selon les bonnes pratiques de codage, le code CIM-10 C38.4, ne devrait être utilisé que pour le codage de cancers pleuraux qui ne sont pas des mésothéliomes.
- Ensuite, il est important de distinguer **cas incidents et cas prévalents**. Les cas prévalents sont les cas traités pour mésothéliome au cours de l'année considérée quelle que soit la date à laquelle le diagnostic a été posé alors que les cas incidents sont les cas nouvellement diagnostiqués. Ceci est possiblement une source d'écart importante entre les estimations du PNSM et celles du Point. Le PMSI enregistrant des séjours de patients indépendamment de la date de leur diagnostic, les chiffres donnés par le Point concernent des personnes traitées pour mésothéliome, c'est-à-dire des cas prévalents. Le PNSM, quant à lui recense uniquement les cas incidents. Ainsi, un cas diagnostiqué en 1997 et traité en 1998 n'est, par définition, pas comptabilisé dans le PNSM en 1998, alors qu'il le sera dans le travail effectué par le journal Le Point pour l'année 1998.
- Enfin, le décompte des séjours hospitaliers, non nominatifs, entraîne inévitablement des **doublons** (la même personne ayant pu être hospitalisée pour la même pathologie à plusieurs reprises au cours de la même année, dans le même service ou dans plusieurs services différents, ce qui est très vraisemblable pour ce type de pathologie) ; les procédures de "dédoublonnage" utilisées par les journalistes du Point avec les données accessibles du PMSI (suppression des enregistrements correspondant aux mêmes valeurs de période de séjour, d'hôpital, de département d'habitation, de sexe et de classe d'âge) peuvent ne pas être absolues, et il peut persister des doublons dans le comptage.

Dans ce contexte, une confrontation des données du PNSM avec celles du PMSI a été programmée afin de comprendre plus précisément les disparités dans les estimations entre le PNSM et le journal Le Point.

**Par ailleurs, et dans un contexte plus large de mise en place de systèmes de surveillance épidémiologique, nous avons voulu analyser la faisabilité de l'utilisation de la banque de données médico-administrative que constitue le PMSI à des fins de surveillance épidémiologique du mésothéliome pleural.**

**Plusieurs objectifs étaient donc poursuivis dans cette étude :**

**Vérifier dans quelle mesure la source de données complémentaires que constitue le PMSI permettrait d'améliorer l'enregistrement des mésothéliomes pleuraux dans le PNSM et de mieux en garantir l'exhaustivité du recueil.**

**Par ailleurs, cette étude devait permettre de comprendre et de documenter les différences observées entre les deux sources d'information représentées par le PMSI et par le PNSM, dans une optique d'analyse de la faisabilité d'utilisation plus systématique des données du PMSI à plus ou moins long terme pour suivre l'évolution de l'incidence des mésothéliomes pleuraux.**

## 2. Méthodes

Le principe de cette étude était :

- 1) D'identifier, à partir des données nationales du PMSI de 1998 et 1999, tous les mésothéliomes pleuraux et cancers de la plèvre recensés dans les 17 départements couverts par le PNSM au cours des années 1998 et 1999.
- 2) De les comparer avec les cas inclus dans le PNSM pour la même année et les mêmes départements.
- 3) Pour les cas non comptabilisés dans le programme PNSM, de mettre en œuvre une enquête individuelle à partir des informations du service soignant via le Département d'information médicale de l'établissement ayant accueilli le patient afin de comprendre les raisons du non enregistrement de ces patients par le PNSM.

La réalisation de cette étude comportait plusieurs étapes. Les premières se sont déroulées à partir des données du PMSI telles qu'extraites de la base nationale. Les variables disponibles dans la base PMSI nationale ont permis de regrouper les séjours présentant des caractéristiques sociodémographiques communes puis de comparer ensuite les caractéristiques de ces groupes de séjours aux données des patients inclus dans le PNSM. Ainsi, cette première phase de confrontation des données du PNSM et du PMSI a été réalisée sur l'ensemble des 17 départements inclus dans le PNSM en 1998 et à partir de critères d'identification indirects, ne disposant ni du nom, ni de la date de naissance des individus dans le PMSI.

Dans un second temps, une étape de validation a été réalisée au niveau d'un département. Au cours de cette étape, la confrontation des données du PNSM et du PMSI a été réalisée à partir de critères d'identification précis.

La Cnil a donné son accord pour cette étude le 27 septembre 2001 (annexe 2).

### 2.1 Extraction des résumés de sortie anonymisés de la base nationale du PMSI

Les résumés standardisés anonymisés d'hospitalisation (RSA), des établissements publics et des établissements privés sont centralisés à l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH). Ont été extraits de la base nationale par la mission PMSI, tous les RSA correspondant aux séjours hospitaliers des établissements publics et privés en 1998 et 1999 avec code géographique du lieu de résidence du patient dans l'un des dix-sept départements couverts par le PNSM en 1998 et contenant en diagnostic principal ou associé au moins un des codes diagnostiques suivants :

<b>C 45.0</b>	<b>Mésothéliome de la plèvre</b>
<b>C 45.9</b>	<b>Mésothéliome sans précision (SAI)</b>
<b>C 38.4</b>	<b>Cancer de la plèvre, autre que mésothéliome</b>

Les données du RSA comme le sexe, l'âge, le code géographique du lieu de résidence du patient ainsi que les dates de sortie et durée du séjour, ont permis, dans un premier temps, d'identifier les séjours multiples d'un même patient de façon indirecte. En effet, le mésothéliome pleural étant une maladie très rare, il était *a priori* probable que ces informations permettraient d'identifier la plupart des personnes hospitalisées plusieurs fois. Dans un second temps, ces mêmes critères d'identifications indirects ont permis de confronter ces cas identifiés par le PMSI avec les données du PNSM.

### 2.2 Identification des cas hospitalisés en 1998 et en 1999 dans le PMSI : recherche des doublons

Chacune des années 1998 et 1999 a été traitée de façon indépendante. Pour chaque année, les séjours ont été regroupés sur les critères de sexe du patient, du département et de la ville de résidence, de l'âge à l'admission, des mois d'entrée et des durées de séjour et du mode de sortie (transfert, retour à domicile ou décès). Ont été considérés comme appartenant au même patient les enregistrements pour lesquels le sexe, le département de résidence et la ville de résidence (si elle est connue) ainsi que l'âge à

l'admission étaient identiques d'un enregistrement à l'autre (ou en tolérant une augmentation d'un an d'âge à l'admission si la ville de résidence était connue et identique), et à condition que les mois de sortie et les durées de séjours soient cohérents entre eux, et que le séjour précédent ne se soit pas terminé par le décès du patient. Pour chaque cas identifié et pour chaque année, le premier séjour effectué dans l'année a été conservé ainsi que la notion de décès éventuel au cours du dernier séjour du patient dans l'année et le mois du décès.

## 2.3 Appariement des données PMSI et PNSM en 1998 et en 1999

Plusieurs appariements ont été réalisés selon que les cas identifiés dans le PNSM étaient certains, douteux ou exclus (à l'issue de l'examen anatomopathologique ou de l'expertise clinique) et selon les codes diagnostiques utilisés dans le PMSI. Ceci a été réalisé, d'une part, pour les cas enregistrés dans le PNSM en 1998 parmi les séjours PMSI de 1998 et, d'autre part, pour les cas enregistrés dans le PNSM en 1999 parmi les séjours PMSI de 1999.

Les données des sujets inclus dans le PNSM comportent le sexe, la date de naissance et de façon inconstante, le code postal de la commune de résidence du patient. Comme celles du PMSI ne comportent que l'âge au début du séjour, il était impossible d'effectuer un appariement strict sur l'âge. C'est pourquoi, l'appariement des fichiers du PNSM et du PMSI a été réalisé selon les critères suivants : sexe, lieu de résidence et âge identiques en vérifiant a posteriori que la date de naissance de l'individu apparié était cohérente avec l'âge à l'admission, le mois de sortie et la durée du séjour. L'appariement a d'abord été réalisé avec la contrainte d'une ville de résidence connue dans le PNSM et le PMSI et identique. Les cas appariés avec succès ont été ôtés de chacun des deux fichiers puis un nouvel appariement a été réalisé avec la contrainte d'un département de résidence identique à condition que la ville de résidence soit inconnue dans au moins un des deux fichiers.

## 2.4 Estimation du nombre de cas identifiés comme prévalents dans le fichier PMSI de 1999

Cette analyse se proposait par ailleurs d'estimer la part des cas pouvant correspondre à des cas prévalents parmi l'ensemble des cas identifiés dans le PMSI en 1999. Il s'agissait de rechercher, parmi les cas identifiés dans le PMSI de 1999 et inconnus dans le PNSM de 1999, ceux qui présentaient des caractéristiques démographiques cohérentes avec celles de cas identifiés dans le PMSI en 1998 et non décédés. Les cas de 1998 et de 1999 ont été rapprochés lorsque leurs sexe et lieu de résidence étaient identiques et que les âges à l'entrée étaient cohérents entre eux et avec les mois de sortie et les durées des séjours.

## 2.5 Validation par retour au dossier médical du patient

Grâce à leur numéro FINESS porté par le RSA, les établissements de soin concernés ont pu être identifiés et leurs Départements d'information médicale contactés, afin de retourner aux dossiers des patients.

La consultation du dossier médical du patient a permis :

- de vérifier la validité des méthodes de regroupement des séjours et d'appariement réalisé avec le PNSM sur les critères d'identification indirects disponibles dans la base nationale ;
- et surtout de documenter les cas identifiés par le PMSI et non retrouvés dans le PNSM : en recueillant des éléments permettant de confirmer ou d'infirmer le diagnostic de mésothéliome en vérifiant la date du diagnostic et que les patients entraient bien dans la zone géographique couverte par le PNSM.

En raison du nombre important de cas, il a été choisi de réaliser cette étape de validation au niveau d'un seul des départements couverts par le PNSM. Le département de Loire-Atlantique a été choisi en raison de la forte incidence observée dans ce département et de la concentration géographique des établissements concernés. Les présidents de Commission médicale d'établissement et le président du Conseil de l'ordre des médecins de Loire-Atlantique ont été informés du déroulement de cette étude avant le déroulement de la phase de validation (annexes 3 et 4).

### 3. Résultats

L'extraction de la base nationale des séjours pour lesquels le patient résidait dans un des 17 départements concernés et comportant en diagnostic principal (DP) ou en diagnostic associé (DA) un code CIM 10 de mésothéliome pleural (C45.0), de cancer de la plèvre (C38.4), ou de mésothéliome SAI (C45.9) a permis d'isoler 1 263 séjours avec une sortie de l'hôpital en 1998 et 1 413 séjours avec une sortie de l'hôpital en 1999 dont respectivement 634 et 698 séjours portaient un code diagnostique de mésothéliome pleural (C45.0).

#### 3.1 Identification des cas hospitalisés en 1998 et en 1999 dans le PMSI : recherche des doublons (cf tableau 1 : colonnes PMSI)

Le regroupement des séjours dans le PMSI sur les critères indirects d'âge, de sexe et de lieu de résidence a permis d'isoler 506 cas en 1998 dont 230 avaient eu un code diagnostique de mésothéliome pleural (C45.0) pour l'un de leurs séjours.

Parmi les 1 263 séjours de 1999 extraits de la base nationale PMSI, 474 cas ont été isolés dont 232 avaient eu un code diagnostique de mésothéliome pleural (C45.0) pour l'un de leurs séjours.

Par ailleurs, environ un tiers des 506 cas identifiés dans le PMSI en 1998 et un seul des 474 cas identifiés dans le PMSI en 1999, avaient une ville de résidence inconnue.

#### 3.2 Appariement des fichiers PMSI et PNSM en 1998 et en 1999

Cent-vingt cas certains, 20 cas douteux et 14 cas exclus figuraient dans la base PNSM de 1998. Quarante-cinq cas certains, 21 cas douteux et 12 cas exclus figuraient dans la base PNSM de 1999.

En 1998 comme en 1999, environ 1/3 des cas certains du PNSM, les 4/5 des cas douteux et la totalité des cas exclus avaient une ville de résidence inconnue.

Les résultats de l'appariement réalisé entre les cas identifiés dans le PMSI et les cas connus dans le PNSM sont présentés dans le tableau 1. Les années 1998 et 1999 ont été traitées séparément. Les cas identifiés dans le PMSI porteurs du code diagnostique de mésothéliome pleural (C45.0) (colonne (1)) ont d'abord été appariés aux seuls cas certains recensés par le PNSM (colonne (4)), puis aux cas PNSM qu'ils soient certains et douteux (colonne (5)) et enfin à l'ensemble des cas signalés au PNSM, qu'ils soient certains, douteux ou exclus (colonne (6)). Afin de savoir si certains cas du PNSM avaient pu être hospitalisés et codés autrement que mésothéliome pleural dans le PMSI, un dernier appariement a été réalisé entre l'ensemble des cas identifiés dans le PMSI quel que soit leur diagnostic (colonne (2)) et les cas certains recensés dans le PMSI (colonne (4)). Les résultats selon le département de résidence du patient sont présentés dans les tableaux 1 bis pour l'année 1998 et 1 ter pour l'année 1999, en annexe de ce document (annexe 5).

Parmi les 230 cas identifiés dans le PMSI en 1998 porteurs du code diagnostique C45.0 et les 120 cas certains enregistrés dans le PNSM en 1998, 84 cas (soient 70 % des cas PNSM et 37 % des cas PMSI) avaient des caractéristiques démographiques communes dont 43 avaient une ville de résidence connue et identique (cf tableau 1).

**Tableau 1.** Confrontation des cas identifiés par le PMSI et par le PNSM par département

	PMSI*		PNSM			APPARIES PMSI-PNSM**			
	C45.0 C45.9	C38.4	Certains	Douteux	Exclus	(1) et (4)	(1) et (5)	(1) et (6)	(2) et (4)
	(1)	(2)	(4)	(5)	(6)				
1998	230	506	120	140	154	84 (43)	94 (44)	97 (44)	98 (47)
1999	232	474	95	116	128	65 (39)	79 (44)	88 (44)	82 (51)

\* C45.0 (Mésothéliome de la plèvre), C45.9 (Mésothéliome SAI), C38.4 (Cancer de la plèvre).

\*\* cas PNSM et cas identifiés dans le PMSI appariés selon les critères indirects. Entre parenthèses, nombre de cas appariés présentant un code postal de résidence connu et identique dans le PNSM et le PMSI.

L'élargissement de la recherche aux 20 cas douteux puis aux 14 cas exclus recensés dans le PNSM en 1998 a permis d'apparier respectivement 94 cas et 97 cas, soient 10 puis 3 cas supplémentaires, mais un seul cas douteux avec une ville de résidence connue et identique.

De la même façon, parmi les 95 nouveaux cas certains enregistrés dans le PNSM en 1999 et les 232 cas identifiés dans le PMSI en 1999 et codés mésothéliome pleural, 65 (68 % des cas PNSM et 28 % des cas PMSI) avaient des caractéristiques démographiques communes dont 39 ont été appariés avec une ville de résidence identique (cf tableau 1). L'élargissement de la recherche respectivement aux 21 cas douteux puis aux 12 cas exclus recensés dans le PNSM a permis d'apparier 79 et 88 cas soient 14 puis 9 cas supplémentaires, dont 5 cas douteux supplémentaires avec la ville de résidence.

Inversement, la recherche des cas certains du PNSM dans l'ensemble des sujets portant un diagnostic de mésothéliome ou de cancer de la plèvre autre dans le PMSI, a permis d'apparier en 1998, 98 cas (82 % des cas PNSM) soient 14 cas supplémentaires dont 4 avec la ville de résidence, et en 1999, 82 cas (86 % des cas PNSM) soient 17 cas supplémentaires dont 12 avec la ville de résidence.

### 3.3 Estimation du nombre de cas identifiés comme prévalents dans le fichier PMSI de 1999

Seuls 68 patients identifiés dans le PMSI en 1998 et non décédés au cours de leur dernier séjour hospitalier de la même année présentaient des caractéristiques démographiques compatibles avec des cas identifiés dans le PMSI en 1999 (30 % des cas identifiés en 1999) (tableau 2). Les résultats par département sont présentés dans le tableau 2 bis en annexe (annexe 6).

**Tableau 2.** Répartition des cas identifiés dans le PMSI en 1998 et en 1999 par département

PMSI 98*		PMSI 99*		APPARIES**
Total C45.0	C45.0 non décédés en 1998 (1)	Total C45.0*	C45.0 non appariés au PNSM 99 (3)	(1) et (3)
230	171	232	144	68 (46)

\* C45.0 (Mésothéliome de la plèvre).

\*\* cas PNSM et cas identifiés dans le PMSI appariés selon les critères indirects. Entre parenthèses, nombre de cas appariés présentant un code postal de résidence connu et identique dans le PNSM et le PMSI.

### 3.4 Validation par retour au dossier médical du patient

Cent-deux séjours en 1998 et 118 séjours en 1999, correspondant aux critères de sélection précédemment énoncés et pour lesquels le patient résidait en Loire-Atlantique, ont été isolés des fichiers PMSI. Les regroupements de ces séjours avaient permis d'individualiser 49 patients en 1998 et 49 en 1999 (cf annexe 5). Deux séjours de 1999 ayant eu lieu hors du département, n'ont pas été consultés. Dans le département de Loire-Atlantique, 10 établissements étaient concernés.

Dix-sept séjours (12 en 1998 et 5 en 1999) (correspondant à 2 établissements) n'ont pu être retrouvés en raison d'impossibilité d'accès aux bases PMSI locales, pour refus de participation de la part de l'établissement ou pour des raisons techniques liées à l'ancienneté des bases informatiques concernées.

L'étape de validation a donc porté sur 90 séjours en 1998 et 113 en 1999. Les responsables de l'information médicale des 8 établissements participants ont été rencontrés. La démarche consistait à consulter la base PMSI de chaque établissement afin de retrouver des données nominatives permettant de vérifier la validité de la méthode de regroupement des séjours et de l'appariement réalisé avec le PNSM. Lorsque le nombre de dossiers concernés était important, la consultation des autres séjours des patients dans la base PMSI a permis dans un premier temps d'éliminer de la recherche les personnes ayant un diagnostic identique porté sur un résumé de sortie antérieur à 1998. Seuls les dossiers des personnes non retrouvées dans le PNSM et sans séjour antérieur à 1998 codé avec le même diagnostic ont été consultés afin de rechercher la nature et la date du diagnostic ainsi que les éléments anatomopathologiques et cliniques qui ont permis d'évoquer le diagnostic porté sur le résumé de sortie du patient.

### 3.4.1 Regroupement des séjours dans le PMSI

Dans chacune des deux années étudiées, les cas identifiés dans le PMSI étaient indépendants ; c'est-à-dire que la procédure utilisée permettait d'identifier tous les doublons. Un seul patient cependant avait été enregistré par erreur sous deux sexes différents en 1999 et était donc représenté deux fois.

Inversement, deux patients en 1998 et deux autres en 1999 étaient identifiés dans le PMSI comme un patient unique. Ces patients, par ailleurs connus dans le PNSM avaient, deux à deux des dates de naissance rapprochées de moins de trois mois.

### 3.4.2 Qualité de l'appariement PNSM-PMSI

Après rectification du mauvais dédoublement en 1998, 9 individus sur les 10 cas PNSM ont été appariés à l'aveugle aux bonnes personnes dans le PMSI lorsque la ville était connue à la fois dans les deux fichiers PMSI et PNSM. Lorsque la ville manquait dans l'un des deux fichiers, plusieurs combinaisons étaient possibles lors de l'appariement. Parmi ces combinaisons, seulement 7 personnes sur 10 avaient été rapprochées une fois du bon patient dans le PMSI de 1998.

De même, en 1999, l'ensemble des 13 cas recensés dans le PNSM en 1999 ont été appariés à l'aveugle aux bonnes personnes dans le PMSI lorsque la ville était connue. Lorsque la ville manquait dans le PNSM et/ou le PMSI, parmi les combinaisons possibles, 7 personnes sur 8 avaient été rapprochées une fois du bon patient dans le PMSI de 1999.

### 3.4.3 Codes diagnostiques des cas PNSM dans le PMSI

Tableau 3. Répartition des cas identifiés dans le PNSM selon le diagnostic porté dans le PMSI

	PNSM 1998			PNSM 1999			
	cas certain n=22	cas exclus n=2	pas d'info n=1	cas certain n=18	cas douteux n=3	cas exclus n=2	pas d'info n=1
PMSI 1998*							
<b>C450 DP</b>	15			1 <sup>2</sup>			
<b>C450 DA</b>			1				
Cohérent avec séjour non accessible	2 <sup>1</sup>			2			
PMSI 1999*							
<b>C450 DP</b>	2			12 <sup>2</sup>		1	1
<b>C450 DA</b>	1 <sup>1</sup>			2	2		
C459 DP				1			
C384 DP						1	
Cohérent avec séjour non accessible					1		
non retrouvé	3	2	0	1	0	0	0

\* C45.0 (Mésothéliome de la plèvre), C45.9 (Mésothéliome SAI), C38.4 (Cancer de la plèvre).

<sup>1</sup> même cas du PNSM 1998, retrouvé dans PMSI en 1999 avec un code diagnostique C.450 DA, mais cohérent avec un séjour non consultable codé C.450 DP en 1998.

<sup>2</sup> même cas PNSM 1999 codé à la fois en C450 en DP en 1999 mais ayant eu un séjour déjà codé C450 en DP en 1998 car le diagnostic était fortement suspecté. Le diagnostic n'a été confirmé qu'en 1999.

Sur les 22 cas certains inclus dans le PNSM en 1998 :

- 18 ont eu au moins un séjour codé mésothéliome pleural dans le PMSI. Trois de ces cas ne sont retrouvés dans le PMSI qu'en 1999 (cf tableau 3) mais l'un d'entre eux était cohérent avec un séjour non consultable de 1998 ;
- 4 n'ont pas été retrouvés dans le PMSI ; cependant, 1 de ces cas était cohérent avec un séjour de 1998 non consultable.

Aucun des 2 cas exclu de 1998 n'a été retrouvé dans le PMSI parmi les séjours étudiés. Le cas douteux (en réalité signalé sans autre information dans le PNSM) a été retrouvé dans le PMSI avec un séjour codé mésothéliome pleural en DA.

Parmi les 18 cas certains inclus dans le PNSM en 1999 :

- 15 sont retrouvés dans le PMSI en 1999 dont 14 avec un diagnostic principal ou associé de mésothéliome pleural et 1 avec un diagnostic de mésothéliome sans autre indication (SAI). L'un de ces

cas avait déjà eu un séjour codé mésothéliome pleural en diagnostic principal en 1998 ; pour ce patient, le diagnostic fortement suspecté en 1998, n'a eu une confirmation anatomopathologique qu'en 1999 ;

- trois n'ont pas été retrouvés dans le PMSI. Deux étaient cependant cohérents avec des séjours de 1998 qui n'ont pu être consultés.

Deux des trois cas « douteux » de 1999 sont retrouvés dans le PMSI de 1999 avec un diagnostic de mésothéliome pleural. Les 2 cas exclus dans le PNSM en 1999 ont été jugés douteux d'après le dossier médical du patient et codés respectivement en mésothéliome pleural et en cancer de la plèvre dans le PMSI. Quant au cas non documenté dans le PNSM, ce patient avait eu un diagnostic de mésothéliome pleural évoqué sur l'imagerie, avec un contexte d'exposition à l'amiante, de plaques pleurales connues et de reconnaissance en maladie professionnelle. L'imagerie et la ponction pleurale réalisées n'ont jamais permis de confirmer le diagnostic.

### 3.4.4 Sensibilité des codes diagnostiques pour l'identification des cas de mésothéliome dans le PMSI

Le tableau 4 présente la cohérence des diagnostics codés dans le PMSI avec les éléments diagnostiques du dossier du patient. Pour chaque patient, le séjour codé le plus proche du diagnostic de mésothéliome pleural a été conservé (dans l'ordre d'importance mésothéliome pleural (MP) en diagnostic principal (DP), puis MP en diagnostic associé (DA), mésothéliome SAI en diagnostic principal, puis en diagnostic associé, et cancer de la plèvre en diagnostic principal, puis en diagnostic associé).

**Tableau 4.** Cohérence des codes diagnostiques du PMSI avec le diagnostic relevé dans le dossier clinique

Diagnostic relevé dans le dossier médical	Code diagnostique dans le PMSI			Total
	Mésothéliome pleural (C45.0)	Mésothéliome SAI (C45.9)	Cancer de la plèvre (C38.4)	
<b>1998</b>				
Mésothéliome pleural (MP)	16 <sup>1</sup>			16
MP diagnostic douteux ou non confirmé			2	2
MP dg antérieur à 1998*	12 <sup>2</sup>			12
Autre tumeur pleurale dg antérieur à 1998*			2	2
Métastase pleurale	3		5	8
Autre diagnostic	2			2
Diagnostic et date inconnus		1		1
<b>Total</b>	<b>33</b>	<b>1</b>	<b>9</b>	<b>43</b>
<b>1999</b>				
Mésothéliome pleural	15	1		16
MP diagnostic douteux ou non confirmé	4		1	5
MP dg antérieur à 1999*	17 <sup>3</sup>		1	18
Autre tumeur pleurale dg antérieur à 1999*			1	1
Métastase pleurale	2		4	6
Autre diagnostic	1	1		2
<b>Total</b>	<b>39</b>	<b>2</b>	<b>7</b>	<b>48</b>

\* sont inclus les patients du CHU pour lesquels un résumé d'une année antérieure à 1998 portait le même diagnostic et pour lesquels le dossier n'a pas été consulté.

<sup>1</sup> dont un cas fortement suspect confirmé au début de l'année 1999.

<sup>2</sup> dont 2 diagnostics de MP douteux.

<sup>3</sup> dont 1 MP douteux.

Parmi les individus ayant au moins un séjour codé mésothéliome (« pleural » ou « SAI »), 5/34 (15 %) en 1998 et 4/41 (10 %) en 1999 étaient mal codés. Les patients avec un code diagnostique de « cancer pleural » correspondaient le plus souvent à des cas de tumeurs pleurales métastatiques. Inversement, 2 individus sur 9 en 1998 et 2 individus sur 7 en 1999 ayant un code diagnostique de « cancer de la plèvre » dans le PMSI étaient suspects de mésothéliome (dont l'un a été confirmé par l'anatomopathologie en 1999).

A noter que l'ensemble des 16 cas de MP de 1998 et les 16 cas de 1999 étaient connus du PNSM.

### 3.4.5 Étude des cas PMSI non connus dans le PNSM

Vingt-six sujets en 1998 et 17 sujets en 1999 identifiés dans le PMSI étaient inconnus du PNSM (tableau 5) dont respectivement 16 et 11 avaient eu au moins un séjour avec un code diagnostique de mésothéliome pleural.

La consultation du dossier médical de ces personnes montre que pour une proportion importante de ces patients, le diagnostic avait été porté avant l'année étudiée (11/16 = 69 % des cas codés « mésothéliome » en 1998 et 6/11 = 55 % en 1999).

Quatre individus identifiés dans le PMSI et ayant un diagnostic de « mésothéliome » évoqué dans leur dossier médical avaient été diagnostiqués dans l'année : 2 cas en 1998 codés en « cancer pleural » et 2 cas en 1999 codés « mésothéliome pleural » ; parmi ceux-ci :

- 1 cas douteux ou non confirmé de 1998 résidait hors du département ;
- 1 cas de 1999 devait, d'après les éléments du dossier, être soumis au panel d'anatomopathologistes Mesopath pour confirmation du diagnostic mais est inconnu du PNSM ;
- 1 cas en 1998 et 1 cas en 1999 n'avaient pu être confirmés au vu des examens réalisés et n'ont pas été signalés au PNSM.

Inversement, 5 sujets en 1998 et 4 en 1999 portant un diagnostic de « mésothéliome » (pleural ou sans autre indication) dans le PMSI avaient un diagnostic différent dans leur dossier médical.

**Tableau 5.** Diagnostic relevé dans le dossier du patient pour les cas inconnus dans le PNSM

	Diagnostic dans le dossier					Total
	MP non confirmé ou douteux	MP confirmé ou douteux antérieur <sup>1</sup>	Diagnostic et date inconnus	Métastase pleurale	Autre	
PMSI 1998						
C450		11		3	2	16
C459			1			1
C384	2 <sup>2</sup>			7		9
Total	2	11	1	10	2	26
PMSI 1999						
C450	2 <sup>3</sup>	6		2	1	11
C459					1	1
C384				5		5
Total	2	6		7	2	17

<sup>1</sup> sont inclus les patients pour lesquels le dossier n'a pas été consulté car ayant un résumé de sortie d'une année antérieure à 1998 portant le même diagnostic.

<sup>2</sup> dont 1 cas connu du registre mais résidant hors département.

<sup>3</sup> dont 1 aurait été soumis au panel des anatomopathologistes d'après le dossier mais est inconnu dans le PNSM.

Enfin, alors qu'en 1998, 2 des 9 patients portant un code de « cancer pleural » dans le PMSI étaient des mésothéliomes pleuraux suspects, les 5 dossiers des individus avec un diagnostic de « cancer pleural » dans le PMSI en 1999 évoquaient le diagnostic de métastase pleurale.

## 4. Commentaires et conclusions

### 4.1 Identification des cas par regroupement des séjours dans le PMSI

Les données du PMSI ne comportent pas d'identifiant individuel du patient. La faible incidence du mésothéliome pleural autorisait *a priori* le regroupement des séjours selon des critères indirects : sexe, code postal de la ville de résidence ou département lorsque la ville était inconnue, et âge à la date d'hospitalisation. Nous n'avons pas tenu compte du code FINESS de l'hôpital car une même personne a pu être hospitalisée dans plusieurs établissements différents selon, notamment, la nature des soins dispensés (exemple : diagnostic, intervention chirurgicale ou chimiothérapie réalisée souvent dans un établissement différent, spécialisé ou à proximité du domicile du patient).

Le regroupement éventuel des séjours pour lesquels, le code postal de la ville de résidence était inconnu avec les séjours pour lesquels il était connu n'a pas été réalisé car considéré comme aléatoire. Ceci représentait environ un quart des séjours de 1998 mais ne concernait qu'un seul séjour en 1999. La validation effectuée dans le département de Loire Atlantique a permis de montrer que le regroupement était de qualité correcte mais que, malgré la rareté de la maladie, l'âge à l'entrée était insuffisamment précis pour identifier des personnes de façon unique dans le PMSI. Ce problème de dédoublement, quoique très marginal en raison de la rareté de cette pathologie, devrait trouver une solution avec la mise en place du chaînage des séjours. En effet, une clé permettra de relier les séjours d'un même patient grâce à un identifiant individuel unique issu d'un double cryptage d'une chaîne numérique combinant la date de naissance, le numéro de sécurité sociale et le rang de naissance et recueilli dans la base nationale.

### 4.2 Codage et exhaustivité du PMSI

Pour 1998 et 1999, sur l'ensemble des départements étudiés, on retrouve un séjour de la même année avec un code diagnostique de mésothéliome pleural (C45.0) dans le PMSI pour plus de deux tiers des cas enregistrés dans le PNSM. Ceci laisse supposer un manque d'exhaustivité du PMSI pour la recherche de mésothéliomes pleuraux. Ce manque d'exhaustivité a été confirmé par l'étape de consultation des dossiers dans le département de Loire Atlantique. L'élargissement de l'appariement aux séjours codés en « mésothéliome SAI » ou « cancer de la plèvre », permet d'apparier des cas supplémentaires sur les critères indirects choisis et de rapprocher ainsi 4/5 des cas enregistrés dans le PNSM de cas identifiés dans le PMSI. Ceci suggère une hétérogénéité du codage du mésothéliome dans le PMSI. Jusqu'au début de l'année 1997, la classification utilisée (classification internationale des maladies (CIM) Version 9) ne séparait pas les mésothéliomes pleuraux des cancers de la plèvre et il est possible que les codes diagnostiques de cancer de la plèvre aient continué à être utilisés pour les mésothéliomes pleuraux après cette date. Ces imprécisions de codage observées en 1998 et 1999 devraient être moins fréquentes au cours des années ultérieures.

Pour le seul département de Loire Atlantique, la recherche de cas du PNSM parmi l'ensemble des séjours (codes C45.0, C45.9 et C38.4) à partir des critères indirects d'identification n'a pas permis d'apparier davantage de cas du PNSM que la recherche parmi les séjours avec un code diagnostique C45.0 seulement. En effet, la consultation des dossiers de Loire Atlantique a montré que la majorité des séjours codés « mésothéliome » correspondaient à des cas de mésothéliome suspects ou confirmés. Notamment, tous les cas certains dans le PNSM et retrouvés dans le PMSI étaient codés « mésothéliome » (localisation pleurale ou non précisée). Cependant, parmi l'ensemble des patients enregistrés avec un code diagnostique de mésothéliome dans le PMSI, 5 patients (5/34=15 %) en 1998 et 4 patients (4/41=10 %) en 1999 n'avaient aucune évocation de ce diagnostic dans leur dossier médical. Inversement, le codage « cancer pleural » exclut de façon assez spécifique le diagnostic de mésothéliome puisque, parmi ces patients, seuls 2/9 en 1998 et 2/7 en 1999 étaient suspects de mésothéliome.

Cette étape de validation par retour au dossier du patient a donc montré que, dans le département enquêté, le codage PMSI était pertinent dans la détection de cas de mésothéliome pleural potentiels montrant notamment une bonne sensibilité du codage en mésothéliome, l'immense majorité des patients isolés à partir de la base PMSI et dont le dossier médical suspectait ou confirmait le diagnostic de mésothéliomes ayant été enregistrés avec un diagnostic de mésothéliome (C45.0 ou C45.9) dans le PMSI.

Il faut noter que les professionnels de santé du département de Loire Atlantique sont très sensibilisés aux problèmes de santé liés à l'amiante à forte incidence dans ce département en raison de la présence de secteurs industriels et de chantiers navals exposant à ces fibres. Ceci ne peut que favoriser la qualité du

codage et l'exhaustivité. Ceci peut expliquer en particulier le moindre écart observé entre le nombre de mésothéliomes identifiés par le PMSI d'une part et par le PNSM d'autre part par rapport aux départements du PNSM à incidence plus modeste.

Cependant, certains cas de mésothéliome pleural identifiés dans le PNSM ne sont pas retrouvés dans le PMSI parmi les séjours explorés. Plusieurs explications peuvent être avancées parmi lesquelles une simple erreur de codage dans le PMSI ou l'absence de séjour du patient dans un établissement de soins entrant dans le champ du PMSI. L'interrogation du registre de Loire-Atlantique et de la base PMSI de l'établissement du département pour lequel le plus de cas sont identifiés dans le PMSI n'ont pas permis de comprendre la raison pour laquelle certaines personnes incluses dans le PNSM n'ont pas été retrouvées dans le PMSI.

De plus, il est impossible de dater le diagnostic avec précision dans le PMSI, puisque certains cas du PNSM diagnostiqués en 1998 (3/22 cas certains) ne sont retrouvés dans le PMSI que l'année suivante.

### 4.3 Estimation de la prévalence

Par ailleurs, 30 % des patients identifiés sur des critères indirects dans le PMSI en 1999 partageaient des caractéristiques démographiques communes avec des patients identifiés dans le PMSI de 1998 et non décédés. Ce calcul a été réalisé dans le but d'estimer la prévalence. En effet, une des principales objections apportées aux estimations du journal Le Point était la possibilité de décompte de cas prévalents et non uniquement des nouveaux cas diagnostiqués. Cependant, ces résultats obtenus à l'aveugle doivent être considérés avec la plus grande précaution. Ce calcul exclut notamment les cas diagnostiqués en 1997 ou avant et non hospitalisés en 1998 et sous-estime donc la prévalence. De plus et surtout, la consultation des dossiers de Loire Atlantique a montré que le rapprochement des cas de 1998 et de 1999 dans le PMSI était très peu fiable lorsque la ville de résidence était inconnue. Sur ce département, pourtant, le retour au dossier médical a permis de montrer que pour 11 des 17 patients en 1998 et 6 des 11 patients de 1999 inconnus du PNSM et ayant un code diagnostique de mésothéliome (pleural ou SAI) dans le PMSI, le diagnostic avait déjà été évoqué ou confirmé antérieurement. Ceci montre que, dans ce département au moins, les cas en excès dans le PMSI par rapport au PNSM sont essentiellement représentés par des cas prévalents.

Cette proportion très forte de cas prévalents observée en Loire Atlantique explique, au moins en partie, que seuls 37 % des cas identifiés dans le PMSI de 1998 et 28 % des cas du PMSI de 1999 correspondent à des séjours retrouvés dans le PNSM. Les autres explications envisagées étaient la persistance de doublons, l'erreur de codage diagnostique ou l'existence de cas ayant échappé au PNSM. L'étape de validation dans le département de Loire Atlantique a montré l'absence de doublons supplémentaires (sous réserve des séjours non accessibles). Elle a montré l'existence d'erreur de codage diagnostique mais a permis également et surtout de repérer 1 cas suspect en 1998, en 1999, et 2 en 1999 qui n'avaient pas été signalés au registre et au PNSM. Ainsi, seul un recueil sur plusieurs années, probablement 2 ou 3 ans étant donné le pronostic très péjoratif de cette pathologie, et la disposition d'un identifiant individuel permettraient de différencier les cas de mésothéliome pleural incidents et prévalents dans la base PMSI.

### 4.4 Conclusion

En conclusion, malgré la bonne sensibilité du codage diagnostique du PMSI dans la détection de cas potentiels de mésothéliome pleural observée dans le département de Loire Atlantique, la seule source de données représentée par le PMSI semble insuffisante pour l'estimation de l'incidence du mésothéliome en France.

Les principales raisons en sont :

- l'impossibilité de dater le diagnostic, ceci nécessitant donc un retour au dossier médical,
- quelques erreurs de codage, inévitables dans un recueil de routine,
- surtout le fait qu'il est difficile de s'affranchir de l'expertise anatomopathologique et clinique du PNSM pour une pathologie comme le mésothéliome pour lequel le diagnostic est si difficile à poser.

Cette source ne peut donc être envisagée qu'en complément du système actuel de repérage actif des cas par le PNSM. Malgré leur exhaustivité et leur spécificité perfectibles, la recherche, dans le PMSI, de patients ayant un séjour portant en DP ou en DA, un code diagnostique de mésothéliome pourrait permettre de repérer certains cas de mésothéliome suspectés ou confirmés qui échappent encore au circuit de validation du PNSM. Le recours au PMSI pour améliorer l'exhaustivité du PNSM pourrait être surtout profitable dans les départements à plus faible incidence de mésothéliome. Cependant, la consolidation des données PMSI au niveau national nécessite un délai de deux ans. Etant donné le pronostic péjoratif de cette pathologie et la volonté de disposer de données d'incidence actualisées, la recherche de nouveaux cas dans le PMSI à l'échelon départemental permettrait de raccourcir ce délai.

## Références

- [1] Estimation provisoire de l'incidence nationale du mésothéliome pleural à partir du Programme national de surveillance du mésothéliome. Année 1998. Bull Epidémiol Hebdo 2002; n°3.
- [2] Estimation de l'incidence nationale du mésothéliome pleural à partir du Programme national de surveillance du mésothéliome, 1998-1999. Bull Epidémiol Hebdo 2003; n°40.
- [3] Guide méthodologique de production des résumés de sortie du PMSI. Bulletin Officiel, fascicule spécial n°94-6 (chapitre 4).
- [4] Evaluation du PMSI dans le contrôle d'exhaustivité d'un registre de mésothéliomes pleuraux. M. Hajjar *et al.* Journées Emois, Nancy, 21-22 mars 2002.



## **Annexes**

<b>Annexe 1</b> <b>Protocole d'étude</b> .....	<b>22</b>
<b>Annexe 2</b> <b>Accord de la Commission nationale de l'informatique et des libertés</b> .....	<b>27</b>
<b>Annexe 3</b> <b>Lettre au Conseil départemental de l'ordre des médecins</b> <b>de Loire-Atlantique</b> .....	<b>28</b>
<b>Annexe 4</b> <b>Article consacré au PNSM paru dans le Bulletin de l'ordre des médecins</b> <b>de mai 1999</b> .....	<b>30</b>
<b>Annexe 5</b> <b>Résultats de l'appariement des fichiers PMSI et PNSM en 1998 et en 1999 :</b> <b>détail par département</b> .....	<b>31</b>
<b>Annexe 6</b> <b>Estimation de la prévalence à partir des données du PMSI :</b> <b>résultats de l'appariement des fichiers PMSI de 1998 de 1999 :</b> <b>détail par département</b> .....	<b>32</b>

# Annexe 1 - Protocole d'étude

## Etude comparative des données du PMSI et du PNSM

### Protocole

Le Programme national de surveillance du mésothéliome (PNSM) a fait l'objet d'un avis favorable de la Cnil en date du 07 septembre 1998, sous le numéro 998100.

## 1. Introduction

### 1.1 Rappel : objectifs et fonctionnement du PNSM

Le Programme national de surveillance du mésothéliome (PNSM) a débuté le 1<sup>er</sup> janvier 1998. Ce programme doit permettre d'atteindre plusieurs objectifs principaux :

- une estimation de l'incidence nationale du mésothéliome pleural en France,
- une étude analytique des facteurs de risque professionnels et extraprofessionnels et de leur fraction attribuable,
- une analyse des modalités de déclaration et de reconnaissance au titre des maladies professionnelles en vue d'une amélioration de la réparation,
- une information des autorités compétentes en gestion du risque, sur les sources rémanentes d'exposition à l'amiante.

Pour atteindre ces objectifs, le PNSM est une action concertée qui s'appuie sur un réseau de partenaires composé du réseau Francim des registres des cancers, responsable du volet "incidence", du Laboratoire santé travail environnement de l'Ispe de Bordeaux, du groupe Mesopath des anatomopathologistes spécialistes du mésothéliome, du Service de pneumologie CHU Sainte Marguerite de Marseille, de l'Institut interuniversitaire de médecine du travail de Paris et de l'Île-de-France.

Le PNSM a été mis en place en 1998 dans 17 départements :

Douze départements du réseau Francim (Calvados-14, Côte d'Or-21, Doubs-25, Hérault-34, Isère-38, Loire Atlantique-44, Manche-50, Orne-61, Bas Rhin-67, Haut Rhin-68, Somme-80, Tarn-81) et cinq départements de la région Aquitaine (Dordogne-24, Gironde-33, Landes-40, Lot et Garonne-47, Pyrénées Atlantiques-64). Trois départements supplémentaires, à forte incidence, sont venus compléter le dispositif en 2000 : la Seine-Saint-Denis-93, le Var-83 et les Bouches du Rhône-13 et en 2001, un département supplémentaire est introduit dans le PNSM : le Val-de-Marne-94.

Le recueil des cas incidents annuels dans chacun des départements inclus dans le PNSM se fait dans chaque registre ou centre local de recueil des données, par la recherche de tous les cas de cancer de la plèvre ou suspicion de mésothéliome pleural. Une recherche active est effectuée auprès des cliniciens, services spécialisés, anatomopathologistes et services de chirurgie thoracique. De plus, les médecins conseil de la Sécurité Sociale signalent les patients pris en charge au titre de l'ALD30. Tous les cas possibles ainsi repérés sont signalés au PNSM.

La certification du diagnostic est effectuée par un groupe d'experts anatomopathologistes (groupe Mesopath), par analyse du matériel biologique, en aveugle et avec consensus des experts. En cas d'impossibilité de certification anatomopathologique (absence de consensus, matériel biologique insuffisant, formes anatomopathologiques douteuses...), une expertise clinique est effectuée sur les documents disponibles dans le dossier médical du patient (signes cliniques, imagerie médicale).

Après cette étape de certification diagnostique, un certain nombre de cas potentiels sont exclus du PNSM, de façon à ce que seuls les patients atteints d'un mésothéliome primitif de la plèvre de diagnostic certifié soient inclus dans le programme de surveillance.

L'estimation de l'incidence nationale du PNSM se fait par confrontation des données d'incidence dans les départements étudiés recueillies par le programme, avec les données de mortalité par cause, disponibles au SC8 de l'Inserm. Un coefficient correcteur des données de mortalité par cancer de la plèvre (CIM 9 163) est calculé sur les départements inclus dans le PNSM et appliqué ensuite aux données nationales de la mortalité par cause afin d'obtenir une estimation du nombre national de cas incidents annuels de mésothéliomes primitifs pleuraux.

Une première estimation de l'incidence nationale a été réalisée et donne un chiffre compris entre 609 et 811 cas incidents pour les deux sexes au cours de l'année 1998, avec un ratio hommes/femmes de

4 environ. Ces premières estimations ont été réalisées à partir des données disponibles et en particulier des données de mortalité de 1997 (celles de 1998 n'ayant pas été disponibles avant mi 2001 à cause de la grève des médecins inspecteurs de la santé). Un nouveau calcul sera effectué dès que les données de 1998 seront exploitables.

## 2. Justification de l'étude comparative PNSM/PMSI

Le 30 mars 2001, le journal Le Point a publié les résultats d'une analyse effectuée par ses soins à partir des données du Programme médicalisé des systèmes d'information (PMSI). Ces résultats montrent que pour l'année 1998, 1 366 cas de mésothéliome auraient été traités dans les établissements de soins du secteur public et du secteur privé en France.

Ces résultats ont eu un retentissement important dans les médias et ont interrogé les pouvoirs publics, notamment en raison de l'évocation publique d'une sous-estimation de l'ampleur du problème "amiante" par le PNSM (et l'InVS).

Cependant, il est très vraisemblable que la disparité constatée soit due à des différences dans la définition de la période de référence et dans la méthode de comptage. En effet :

- Le décompte des séjours hospitaliers, non nominatifs, entraîne inévitablement des doublons (la même personne ayant pu être hospitalisée pour la même pathologie à plusieurs reprises au cours de la même année, dans le même service ou dans plusieurs services différents, ce qui est très vraisemblable pour ce type de pathologie) ; les procédures de "dédoublonnage" utilisées par les journalistes du Point avec les données accessibles du PMSI (suppression des enregistrements correspondant aux mêmes valeurs de période de séjour, d'hôpital, de département d'habitation et de classe d'âge) ne peuvent pas être absolues, et il persiste vraisemblablement des doublons dans le comptage.
- Les diagnostics mentionnés dans le PMSI n'ont pas fait l'objet de la procédure de certification en vigueur dans le PNSM : ils sont laissés à l'appréciation du médecin ayant pris en charge le patient lors de son séjour hospitalier, sans qu'il n'y ait de standardisation des informations enregistrées.
- Par ailleurs, et c'est vraisemblablement la source la plus importante des différences observées, les chiffres donnés par le Point concernent des personnes traitées pour mésothéliome et non des cas incidents diagnostiqués dans l'année 1998 : un cas diagnostiqué en 1997 et traité en 1998 n'est, par définition, pas comptabilisé dans le PNSM, alors qu'il l'est dans le travail effectué par Le Point.

Le journaliste du journal Le Point a dénombré 1 366 cas qu'il associe à une exposition à l'amiante dans la base nationale du PMSI. Ces 1 366 cas se décomposent en 635 mésothéliomes (pleuraux, péritonéaux et péricardiques : CIM 10 C45.0, C45.1, C45.2, C45.7 et C45.) et 731 cancers de la plèvre (CIM 10 C38.4)

Si l'on se restreint aux 17 départements inclus dans le PNSM en 1998, le tableau ci-dessous donne les chiffres du journal Le Point et ceux du PNSM.

Cas recueillis dans les 17 départements d'intérêt en 1998 - PNSM et étude "Le Point"

Département	PNSM	Étude "Le Point" <sup>(1)</sup>	
	Mésothéliomes de la plèvre certifiés	Mésothéliomes pleuraux et autres	Cancers de la plèvre
14-Calvados	11	11	11
21-Côte d'Or	4	9	3
24-Dordogne	7	8	8
25-Doubs	4	5	6
33-Gironde	20	7	16
34-Hérault	6	7	13
38-Isère	23	12	12
40-Landes	4	7	5
44-Loire Atlantique	24	11	8
47-Lot et Garonne	1	1	4
50-Manche	7	5	8
61-Orne	4	6	8
64-Pyrénées Atlantiques	4	5	10
67-Bas Rhin	6	8	7
68-Haut Rhin	2	4	2
80-Somme	2	6	10
81-Tarn	5	4	10
<b>TOTAL</b>	<b>134</b>	<b>116</b>	<b>141</b>

<sup>(1)</sup> source F. Malye, journaliste Le Point.

### 3. Étude comparative des données du PNSM et des données issues du PMSI

#### 3.1 Objectif

Afin de comprendre et de documenter les différences observées entre les deux sources d'information, une étude comparative des données recueillies par ces deux sources est nécessaire.

Cette étude permettra, d'une part de vérifier les hypothèses émises quant à l'analyse des disparités entre les chiffres du PNSM et ceux du journal Le Point, et d'en informer les pouvoirs publics et les professionnels concernés, et d'autre part de vérifier si la source de données complémentaires que constitue le PMSI permettrait d'améliorer l'enregistrement des mésothéliomes pleuraux dans le PNSM et de mieux en garantir l'exhaustivité.

#### 3.2 Principe

i) Identification de tous les mésothéliomes pleuraux et cancers de la plèvre recensés dans les 17 départements du PNSM à partir des données nationales du PMSI au cours de l'année 1998.  
ii) Comparaison avec les cas inclus dans le PNSM pour la même année et les mêmes départements.  
iii) Pour les cas non comptabilisés dans le programme PNSM, mise en œuvre d'une enquête individuelle à partir des informations du service soignant via le DIM. Ces informations doivent permettre de vérifier :

- le diagnostic notifié dans le PMSI : mésothéliome certain, mésothéliome possible, mésothéliome peu probable ou autre diagnostic,
- la date du diagnostic,
- le département de domicile du patient au moment du diagnostic.

#### 3.3 Méthode

Recherche dans la base de donnée nationale du PMSI des informations nécessaires pour répondre aux objectifs de confrontation des données.

Pour cela, les informations des résumés standardisés anonymisés d'hospitalisation (RSA), des établissements publics et des établissements privés, sont les plus adéquates. Les RSA sont centralisés au ministère de l'Emploi et de la Solidarité à la mission PMSI de la Direction des hôpitaux et de l'organisation sanitaire. C'est auprès de la mission PMSI que sera effectuée la demande d'extraction des données nécessaires sur une base géographique.

Le protocole de confrontation des données nécessite que l'on puisse avoir accès à des informations indirectement nominatives, et ceci pour deux raisons principales :

1) Possibilité de repérer les doublons dans la base de données du PMSI. En effet, les RSA correspondent à des séjours hospitaliers. La même personne ayant pu être hospitalisée plusieurs fois dans plusieurs établissements différents (publics et privés), il est nécessaire de pouvoir **identifier les séjours multiples correspondant à un même patient**. Ceci pourra être effectué par croisement de données. Les données incluses dans les RSA et permettant d'identifier les séjours multiples des patients sont :

- l'âge à l'entrée dans le service,
- le sexe,
- les mois et année de sortie,
- le code géographique de résidence,
- le diagnostic principal d'hospitalisation et les diagnostics associés,
- les actes réalisés.

Le mésothéliome pleural étant une maladie très rare, il est probable que ces informations permettent d'identifier la plupart des personnes hospitalisées plusieurs fois.

2) Après repérage **des cas identifiés par le PMSI, il est nécessaire de les confronter avec les données du PNSM** : vérification de l'enregistrement du cas dans le PNSM.

Pour les cas non retrouvés dans le PNSM :

- nécessité de vérifier qu'ils entrent bien dans la zone géographique couverte par le PNSM,
- de plus, il est indispensable de pouvoir **affirmer ou infirmer le diagnostic** de mésothéliome pour tous les patients repérés grâce au PMSI et de **vérifier la date du diagnostic**. Pour cela, il faut pouvoir se rapprocher de l'établissement hospitalier (à partir du numéro FINESS), afin de repérer via le Département d'informatique médicale (DIM) de cet établissement, le service dans lequel le patient a été hospitalisé et le médecin ayant pris en charge le patient, afin de pouvoir remonter à la source de l'information. En effet, s'il est probable que les mésothéliomes enregistrés soient bien documentés (sauf erreur de saisie des codes diagnostiques toujours possible, mais vraisemblablement marginale), il est tout à fait possible qu'un certain nombre de cancers de la plèvre se révèle être des mésothéliomes pleuraux après examen approfondi des données disponibles.

### 3.4 Données du PMSI nécessaires

L'extrait des données des RSA du PMSI nécessaires à l'étude porteront sur **tous les enregistrements de séjours hospitaliers des années 1998 et 1999**,

- dont le code **géographique du lieu de résidence des personnes comporte un des départements du PNSM**, soit les départements suivants :

**14-Calvados, 21-Côte d'Or, 24-Dordogne, 25-Doubs, 33-Gironde, 34-Hérault, 38-Isère, 40-Landes, 44-Loire Atlantique, 47-Lot et Garonne, 50-Manche, 61-Orne, 64-Pyrénées Atlantiques, 67-Bas Rhin, 68-Haut Rhin, 80-Somme, 81-Tarn.**

- Et dont les codes de **diagnostic principal**, de **diagnostic relié** et de **diagnostics associés significatifs**, ou de **codification des actes médicaux** comprennent **au moins un des codes** ci-dessous :

Diagnosics	Code CIM-10
Mésothéliome de la plèvre	C 45.0
Mésothéliome du péritoine	C 45.1
Mésothéliome du péricarde	C 45.2
Mésothéliome autre siège	C 45.7
Mésothéliome sans précision	C 45.9
Cancer de la plèvre	C 38.4
Cancer de localisation contigüe du cœur, du médiastin, de la plèvre	C 38.8
Cancer de localisation contigüe des bronches et du poumon	C 34.8
Tumeur de la plèvre à évolution imprévisible	D 38.2
Tumeurs bénignes du tissu mésothélial de la plèvre	D 19.0
Tumeurs bénignes du tissu mésothélial du péritoine	D 19.1
Tumeurs bénignes du tissu mésothélial autre siège	D 19.7
Tumeurs bénignes du tissu mésothélial sans précision	D 19.9
Actes médicaux	Codes du catalogue des actes médicaux
Résection de tumeur de la plèvre	K 252
Décaillotage de la plèvre	K 230
Biopsie pleurale à l'aiguille	K 193
Biopsie pleurale avec thoracotomie	K 207

Pour chacun des enregistrements requis, les **données minimales** nécessaires sont :

- n° FINESS,
- n° d'identification du patient (chaînable) (uniquement disponible pour les hospitalisations privées en 1998 et 1999),

- sexe,
- âge en année calculé à la date d'entrée,
- date de sortie (mois/année),
- durée de séjour,
- modes d'entrée et de sortie (domicile, transfert, décès),
- provenance (si mode d'entrée est transfert ou mutation),
- destination (si mode de sortie est transfert ou mutation),
- code géographique du lieu de résidence du patient (département, commune si > 1 000 habitants),
- codes (CIM 10) du diagnostic principal,
- codes (CIM 10) du diagnostic relié,
- nombre de diagnostics associés significatifs et codes (CIM 10) des diagnostics associés significatifs,
- nombre d'actes, codes (catalogue des actes médicaux) des actes médicaux.

### 3.5 Confidentialité des données

Le fichier des données extraites des RSA du PMSI seront centralisées au Département santé travail (DST) de l'Institut de veille sanitaire (InVS), sous la responsabilité du Dr Ellen Imbernon, médecin du travail épidémiologiste.

L'identification des séjours multiples et la recherche des doublons sera effectué au Département santé travail de l'InVS sur les données extraites du PMSI.

Un premier croisement avec les données du PNSM sera également effectué au DST de l'InVS. Les données seront croisées sur le sexe, l'année de naissance, le département de domicile du patient, (l'année de naissance devrait pouvoir être reconstituée sur les données du PMSI à partir de l'âge calculé à la date d'entrée dans le service hospitalier, de la date de sortie et de la durée du séjour). Ces informations sont les seules disponibles au DST de l'InVS, les informations nominatives sur les cas inclus dans le PNSM sont conservées au niveau de chaque registre.

Les cas non retrouvés dans le PNSM feront l'objet d'une recherche individuelle, au niveau de l'établissement de soins d'origine grâce au n° FINESS :

- interrogation du DIM de l'établissement hospitalier afin qu'il repère le patient associé au séjour hospitalier du PMSI, dédoublonne les séjours d'un même patient et transmette au DST le dernier service dans lequel le patient a été hospitalisé ainsi que le nom du praticien ayant eu en charge le patient ;
- muni des ces informations, le DST de l'InVS diligente une enquête auprès du praticien concerné afin de vérifier les informations suivantes :
  - précision du diagnostic,
  - date du diagnostic,
  - département de domicile du patient au moment du diagnostic.

## 4. Évaluation de la procédure

Une évaluation de l'ensemble de la procédure sera effectué au Département santé travail de l'Institut de veille sanitaire.

Les résultats de la confrontation seront restitués à chacun des départements inclus dans le PNSM pour les données le concernant.

Les résultats faisant l'objet de publication ne porteront que sur les données de l'ensemble des départements du programme.

Le cas échéant, si l'évaluation de la procédure s'avère utile pour le PNSM, les données du PMSI pourront être utilisées comme source complémentaire d'information du programme et la généralisation de la procédure ferait alors l'objet d'une demande d'autorisation ultérieurement.

## Annexe 2 - Accord de la Commission nationale de l'informatique et des libertés



Le Président de la Commission Nationale  
de l'Informatique et des Libertés  
à

Professeur Marcel GOLDBERG  
Président du Comité de coordination technique  
du PSM  
INSTITUT DE VEILLE SANITAIRE  
12, rue du Val d'Osne  
94415 ST MAURICE CEDEX

COPIE

N/Rét. : MGT/JBR/SV/JB/AR011188

### DEMANDE D'AUTORISATION N° 998100 MODIFICATION 2

A rappeler dans toute correspondance,  
notamment en cas de modification ou  
de suppression du traitement.

Paris, le

27 SEP. 2001

Vous avez saisi le 23/07/2001 la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés d'une demande de modification de l'application relative au Programme national de surveillance du mésothéliome (PNSM) ayant pour finalité de mener une étude comparative avec les données issues du PMSI.

Cette étude serait réalisée à partir des données issues des résumés de sortie anonymes produits dans le cadre du programme de médicalisation des systèmes d'information en 1996 et 1999 dont le code géographique du lieu de résidence comporte un des départements participant au PSM ou dont les codes de diagnostics ou de codification d'actes médicaux correspondent à la pathologie du mésothéliome ou à toute pathologie en rapport avec celui-ci.

Vous prévoyez également, pour les cas qui ne pourraient être retrouvés dans le PMSI, de procéder à une recherche de diagnostic individuel auprès des médecins responsables des départements d'information médicale des établissements à partir du numéro FINISS.

Compte tenu de l'intérêt de santé publique en cause et de la nécessité de disposer de données fiables en la matière, l'Institut de Veille Sanitaire est autorisé, conformément aux dispositions de l'article 40-2 de la loi du 6 janvier 1978, à procéder à un traitement de données personnelles à des fins de comparaison des données du PMSI et du Programme national de surveillance du mésothéliome.

J'attire toutefois votre attention sur le fait que les personnes désignées pour procéder à cette étude devront n'utiliser les fichiers qu'à des fins d'analyse comparative des cas de mésothéliomes recensés et respecter le secret des informations cédées par toutes les personnes susceptibles de travailler sur ces données.

Enfin, le responsable du projet devra s'engager à ce que les informations tirées des exploitations de fichiers et susceptibles d'être diffusées se présentant uniquement sous la forme de statistiques agrégées de telle sorte que les personnes ne puissent être identifiées.

Michel GENTOT

## Annexe 3 - Lettre au Conseil départemental de l'ordre des médecins de Loire-Atlantique

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE



**INSTITUT DE  
VEILLE SANITAIRE**

**Département Santé Travail**

**Responsable**  
Elsa SANCHEZ

**Conseiller Scientifique**  
Marc GÖLDBERG

**Secrétaire**  
Laurence LÉCUTER  
Tél : 01 41 79 67 18  
Fax : 01 41 79 67 80  
e-mail : llecute@ivs.sante.fr

**Adresses administratives**  
Mme CHAZ  
Tél : 01 41 79 67 20  
e-mail : p.chaz@ivs.sante.fr

Catherine BLESSON  
Christine COFFON  
Francis DERRIENNE  
Est GIZNE (T 01 41 79 67 47)  
Sylvie DROUARD  
Luis GARIAS  
Béatrice KICHFALDI-PEREZ  
Anabelle GILLOTTI S.B.  
Catherine HA  
Yvette TAVATUBO  
Jean-Luc MARCIANI  
Eve ORLINGS

**COPIE**

A l'attention de Monsieur le Docteur  
Président du Conseil Départemental de l'Ordre  
des Médecins de Loire-Atlantique  
8 rue du Cherche-Midi  
44000 NANTES

Saint-Maurice, le 18 mars 2003

BGP/LL/015.2003

Monsieur le Président,

La Direction Générale de la Santé et la Direction des Relations du Travail ont confié au Département Santé Travail de l'Institut de Veille Sanitaire la coordination technique et scientifique du Programme National de Surveillance du Mésothéliome (PNSM). Le PNSM associe par ailleurs les CHU de Marseille, Bordeaux, Caen et Créteil, le réseau FRANCIM des registres des cancers et le groupe MESOPATH des anatomopathologistes référents dans le diagnostic de mésothéliome.

Ce programme est chargé d'estimer l'incidence nationale du mésothéliome pleural et son évolution dans le temps. Pour cela, le PNSM procède à un enregistrement exhaustif des mésothéliomes de la plèvre dans 17 départements en 1998 (21 actuellement), puis une estimation nationale est effectuée à partir de ces données.

Lors de la mise en place du PNSM, nous avons sollicité l'avis du Conseil National de l'Ordre des Médecins qui a répondu par la publication, dans le bulletin de l'Ordre de mai 1999, d'une note d'information sur le PNSM en jugeant hautement souhaitable la collaboration des médecins comme de tous les professionnels de Santé à ce programme.

C'est dans le cadre de ce programme que le Département Santé Travail de l'Institut de Veille Sanitaire (InVS) a entrepris une étude de confrontation des données collectées en 1998 et en 1999 par les 17 centres départementaux participant au PNSM (dont le département de Loire Atlantique) aux données issues de la base nationale du PMSI de 1998 et 1999. Ce travail devrait permettre d'une part de vérifier l'exhaustivité du recueil réalisé par le PNSM et d'autre part, d'explorer l'apport du PMSI à la connaissance de l'incidence nationale du mésothéliome pleural.

Il s'agit de rechercher dans la base du PMSI des mésothéliomes pleuraux non recensés dans le PNSM, d'estimer la proportion de cas prévalents parmi les cas identifiés dans le PMSI, et enfin d'entreprendre une étape de validation du diagnostic par le retour au dossier du patient en faisant appel au département d'information médicale de l'établissement ayant accueilli le malade. Cette étude a reçu un accord de la CNIL en septembre 2001.

De la base nationale du PMSI ont été extraits l'ensemble des Résumés de Sortie Anonymisés (RSA) des patients domiciliés dans un des 17 départements d'intérêt et sélectionnés en fonction des codes diagnostiques portés sur leur RSA. Ces séjours ont été confrontés aux cas recensés dans le PNSM.

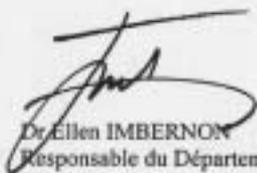
12 rue du Val d'Osne - 94415 Saint-Maurice cedex - France  
Tél. : 03 (0)1 41 79 67 00 - Fax : 03 (0)1 41 79 67 67  
<http://www.invs.sante.fr>

## Annexe 3 (suite) - Lettre au Conseil départemental de l'ordre des médecins de Loire-Atlantique

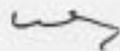
Le département de Loire Atlantique a été choisi pour l'étape finale de validation en raison, du nombre de cas élevé enregistrés à la fois dans le PNSM (registre de Loire Atlantique) et dans le PMSI, et de la concentration géographique des établissements concernés. Cette étape de validation consiste à nous rendre dans chacun de ces établissements au niveau des Services d'Information Médicale et à consulter, les séjours pertinents. Nous vérifierons ainsi, grâce aux éléments nominatifs, 1) la pertinence du regroupement des séjours 2) la qualité de notre appariement avec le PNSM, 3) la date du diagnostic. Le protocole prévoit par ailleurs l'accès au dossier papier des patients pour lequel le diagnostic de mésothéliome reste incertain, ceci après accord de leur médecin traitant. Il est bien entendu que ces informations seront traitées de façon tout à fait confidentielle par le Dr Béatrice Geoffroy-Perez, médecin épidémiologiste au Département Santé Travail de l'InVS, et que l'identité des personnes sera détruite après le recueil des informations nécessaires à notre étude.

Nous souhaitons recueillir l'avis du Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins de Loire Atlantique. Une confirmation de la position nationale nous permettrait de répondre aux questions posées par certains confrères qui ont parfois une réticence à participer à cette étude du fait de leur souci légitime de protéger la confidentialité des données qu'ils ont en leur possession.

En vous remerciant par avance de votre intérêt pour ce dossier, nous restons à votre disposition pour toute information complémentaire et vous prions de croire, Monsieur le Président, en l'assurance de nos sentiments confraternels.



Dr. Ellen IMBERNON  
Responsable du Département Santé Travail - InVS



Pr Marcel GOLDBERG  
Coordonnateur scientifique du PNSM

Copie : Pr. Gilles Brückner, Directeur Général de l'InVS  
Dr Béatrice Geoffroy-Perez

## Annexe 4 - Article consacré au PNSM (Bulletin de l'ordre des médecins de mai 1999)

### Repères

#### Informations professionnelles

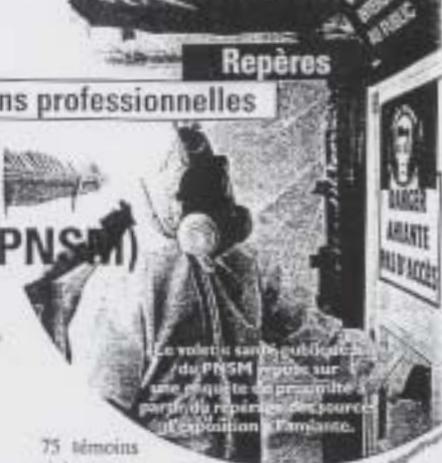
## → Le Programme national de surveillance du mésothéliome (PNSM)

*Le Programme national de surveillance du mésothéliome (PNSM) a débuté en 1998 dans 17 départements de la France métropolitaine. L'objectif de ce programme est de fournir aux autorités sanitaires les informations scientifiques leur permettant une bonne appréhension des conséquences de l'exposition à l'amiante qui se sont considérablement intensifiées depuis les années 1950/60.*

Le PNSM s'articule autour de trois volets principaux :

- 1. **Un volet « incidence »** qui doit permettre une estimation de l'incidence du mésothéliome en France à partir d'un enregistrement exhaustif des cas de mésothéliome pleuraux dans les 17 départements inclus dans l'étude en 1998 (dont 11 départements du réseau Francim), avec une extension prévue dans 3 départements supplémentaires en 1999. Après analyse du rapport incidence/mortalité pour ces 20 départements, l'étude de mortalité par cause permettra une estimation de l'incidence nationale du mésothéliome et de son évolution. L'analyse épidémiologique se fera exclusivement à partir de données « anonymisées ».
- 2. **Un volet « étiologie »** permettant d'une part une analyse du risque attribuable à l'exposition à l'amiante et, d'autre part, l'étude de facteurs de risque potentiels (autres fibres, radiations ionisantes, virus SV40, autres cancérogènes professionnels). Une étude de type cas témoins est mise en place.
- 3. **Un volet « santé publique »** qui repose sur la réalisation d'une enquête de proximité suite au repérage des sources d'exposition à l'amiante. Il permet d'étudier la rémanence du risque, de repérer les populations concernées et d'informer les structures sanitaires (médecins traitants, médecins du travail, médecins conseils de la Sécurité sociale). Cette démarche implique la collaboration de tous les responsables sanitaires chargés au niveau régional de la gestion du risque amiante...

**Les résultats**  
La première année a été essentiellement consacrée à la mise en place du programme et à la validation des procédures sur le terrain dans les 17 départements inclus à l'origine. Une étude pilote a été réalisée en 1997 sur les 5 départements de la région Aquitaine. Le nombre de cas attendus (estimation faite à partir des données du réseau Francim) était de 30. Le même nombre de cas a été enregistré et confirmé, correspondant à une incidence de 1,06/100000 habitants. Le profil d'âge (médiane 72 ans), le rapport de sexe (5 hommes pour une femme), le type histologique du mésothéliome (épithélial) et la notion d'exposition certaine ou possible à l'amiante (82%) correspondent aux données de la littérature. L'effectif attendu en 1998 sur les 17 départements de l'étude initiale est de 112 cas. Le nombre de cas notifiés en 1998 en cours de confirmation du diagnostic est de 128. Pour plus des deux tiers de ces patients (68,7%), une enquête étiologique a pu être réalisée. Parallèlement, une enquête a été possible chez



75 témoins tirés au sort.

En conclusion, les résultats préliminaires de 1998 confirment les estimations d'incidence qui avaient été proposées ces dernières années, ainsi que la faisabilité de cette étude multicentrique sur la surveillance du mésothéliome. Pour 1999, les objectifs sont de parvenir à enregistrer tous les cas de mésothéliome dans les départements participants de rendre opérationnelle l'expertise de l'exposition aux facteurs étiologiques étudiés et d'étendre à l'ensemble de la zone couverte par le programme, l'action de santé publique menée en collaboration avec les structures sanitaires. Dans cette perspective, la collaboration des médecins comme de tous les professionnels de santé est donc vivement souhaitable. ■

**Coordination « volet incidence » :** P. Arveux (Registre des tumeurs du Doubs, Besançon); volet « étiologie » - Santé publique: P. Brochard (ISPEI, Bordeaux); volet « anatomopathologie »: F. Galateau-Salé (Laboratoire d'anatomie pathologique, CHU Caen); volet « enquête »: C. Bouite (Hôpital de La Conception, Marseille); Coordination Générale: M. Galberg, E. Imbarnon (INVS, Saint-Maurice).

### Epipage : une enquête sur les grands prématurés

Chaque année, en France, près de 7000 enfants naissent avant 33 semaines d'âge gestationnel et sont grands prématurés. Peu de recherches en France ont été réalisées sur le devenir de ces enfants et aucune étude n'est allée au-delà de 2 ans. L'étude Epipage a pour buts principaux d'analyser les causes de grande prématurité, d'étudier ses conséquences sur la santé des enfants et leur développement de la naissance à 5 ans. Elle est menée par un groupe d'obstétriciens et de néonatalogues de neuf régions françaises et de l'unité 149 de l'INSERM (Unité de recherches épidémiologiques sur la santé des femmes et des enfants). Les enfants de l'étude Epipage ont deux ans à partir du 1<sup>er</sup> janvier 1999. Les médecins qui suivent un enfant inclus dans l'étude se verront remettre par ses parents, lors d'une consultation, un questionnaire à remplir. Ce document s'enquiert de la santé et du développement de l'enfant. Il a pour but principal de faire le bilan des handicaps et troubles neurologiques graves ou modérés. Les informations ainsi recueillies et le taux de réponse sont d'une importance fondamentale pour la validité de l'étude.

Pour tout renseignement, contact : D<sup>r</sup> B. Larroque - INSERM, unité 149, 14, av. Paul-Vallant-Couturier - 94807 Villejuif Cedex - Tél. : 01 45 59 50 94.

## Annexe 5 - Résultats de l'appariement des fichiers PMSI et PNSM en 1998 et en 1999 : détail par département

**Tableau 1 bis.** Répartition des cas identifiés par le PMSI et par le PNSM en 1998 par département

1998 Dept	PMSI		PNSM			COMMUNS PMSI PNSM			
	C45.0 (1)*	C45.9 C38.4 (2)*	Certains Douteux (4)	Certains Douteux (5)	Certains Douteux Exclus (6)	(1) et (4)	(1) et (5)	(1) et (6)	(2) et (4)
14	14	38	11	13	14	7 (4)	7 (4)	7 (4)	11 (4)
21	14	20	3	4	4	2 (1)	3 (1)	3 (1)	2 (1)
24	9	19	5	6	7	4 (4)	4 (4)	4 (4)	4 (4)
25	11	19	3	4	4	2 (1)	3 (1)	3 (1)	3 (1)
33	16	58	19	20	24	8 (1)	8 (1)	8 (1)	12 (2)
34	8	21	2	8	9	1 (0)	5 (1)	5 (1)	1 (0)
38	40	70	23	26	26	18 (7)	21 (7)	21 (7)	21 (7)
40	13	22	4	4	6	3 (2)	3 (2)	5 (2)	4 (3)
44	37	49	22	23	25	17 (8)	18 (8)	18 (8)	17 (8)
47	2	6	1	1	1	0	0	0	0
50	16	31	7	8	8	6 (5)	6 (5)	6 (5)	6 (5)
61	7	23	3	4	4	2 (1)	2 (1)	2 (1)	2 (1)
64	7	31	4	4	4	3 (1)	3 (1)	3 (1)	3 (2)
67	17	41	5	6	8	5 (5)	5 (5)	6 (5)	5 (5)
68	4	11	2	2	2	2 (1)	2 (1)	2 (1)	2 (1)
80	10	26	2	2	2	2 (2)	2 (2)	2 (2)	2 (2)
81	5	21	4	5	6	2 (0)	2 (0)	2 (0)	3 (1)
<b>Total</b>	<b>230</b>	<b>506</b>	<b>120</b>	<b>140</b>	<b>154</b>	<b>84 (43)</b>	<b>94 (44)</b>	<b>97 (44)</b>	<b>98 (47)</b>

\* C45.0 (Mésothéliome de la plèvre), C45.9 (Mésothéliome SAI), C38.4 (Cancer de la plèvre).

**Tableau 1 ter.** Répartition des cas identifiés par le PMSI et par le PNSM en 1999 par département

1999 Dept	PMSI		PNSM			COMMUNS PMSI PNSM			
	C45.0 (1)*	C45.9 C38.4 (2)*	Certains Douteux (4)	Certains Douteux (5)	Certains Douteux Exclus (6)	(1) et (4)	(1) et (5)	(1) et (6)	(2) et (4)
14	13	19	3	4	7	2 (2)	3 (2)	5 (2)	3 (3)
21	12	22	4	5	5	4 (1)	5 (1)	5 (1)	4 (1)
24	8	15	2	3	4	2 (0)	2 (0)	3 (0)	2 (0)
25	5	9	0	0	1	0	0	1 (0)	0
33	16	51	15	15	15	3 (1)	3 (1)	3 (1)	12 (7)
34	12	27	1	5	5	1 (1)	4 (3)	4 (3)	1 (1)
38	41	76	19	20	24	16 (7)	18 (7)	19 (7)	18 (9)
40	7	12	3	3	3	1 (0)	1 (0)	1 (0)	1 (0)
44	38	49	18	22	24	15 (12)	18 (13)	20 (13)	15 (12)
47	4	9	3	3	3	2 (2)	2 (2)	2 (2)	3 (2)
50	16	44	11	14	14	8 (6)	10 (6)	10 (6)	10 (6)
61	5	26	3	4	4	2 (1)	2 (1)	2 (1)	3 (2)
64	8	21	3	4	4	3 (1)	3 (1)	3 (1)	3 (1)
67	29	49	3	5	7	1 (1)	3 (3)	5 (3)	1 (1)
68	5	9	3	3	3	3 (2)	3 (2)	3 (2)	3 (2)
80	9	24	2	2	2	1 (1)	1 (1)	1 (1)	2 (2)
81	4	12	2	3	3	1 (1)	1 (1)	1 (1)	2 (2)
<b>Total</b>	<b>232</b>	<b>474</b>	<b>95</b>	<b>115</b>	<b>128</b>	<b>65 (39)</b>	<b>79 (44)</b>	<b>88 (44)</b>	<b>83 (51)</b>

\* C45.0 (Mésothéliome de la plèvre), C45.9 (Mésothéliome SAI), C38.4 (Cancer de la plèvre).

## Annexe 6. Estimation de la prévalence à partir des données du PMSI : résultats de l'appariement des fichiers PMSI en 1998 et en 1999 : détail par département

**Tableau 2 bis.** Répartition des cas identifiés par le PMSI en 1998 et en 1999 par département

Dept	PMSI 98		PMSI 99		COMMUNS
	C45.0*	C45.0* non décédés (1)	C45.0*	C45.0* non PNSM 99 (3)	(1) et (3)
14	14	9	13	8	5 (5)
21	14	10	12	7	3 (1)
24	9	6	8	5	4 (4)
25	11	9	5	4	2 (2)
33	16	12	16	13	3 (1)
34	8	7	12	8	1 (0)
38	40	29	41	22	12 (5)
40	13	11	7	6	4 (3)
44	37	28	38	18	9 (4)
47	2	2	4	2	1 (1)
50	16	11	16	6	5 (5)
61	7	2	5	3	0
64	7	4	8	5	2 (0)
67	17	15	29	24	9 (9)
68	4	2	5	2	2 (2)
80	10	9	9	8	4 (3)
81	5	5	4	3	2 (1)
<b>Total</b>	<b>230</b>	<b>171</b>	<b>232</b>	<b>144</b>	<b>68 (46)</b>

\* C45.0 (Mésothéliome de la plèvre).