Santé travail

Déclaration obligatoire (DO) des mésothéliomes

2012, première année de fonctionnement du dispositif national

Laurence Chérié-Challine, Nathalie Bonnet, Ellen Imbernon

SPLF Société de Pneumologie de Langue Française
SFP Société Française de Pathologie
mesoPATH
RENAPE Centre National de Référence des Tumeurs Rares du Péritoine
Conseil National de Cancérologie
Liberté • Égalité • Fraternité République Française Ministère des Affaires Sociales et de la Santé
Institut National du Cancer
InVS Institut de Veille Sanitaire

Abréviations 4

Préalable 5

1. Rappel du contexte et des objectifs de la DO des mésothéliomes 7

2. Description du dispositif national DO mésothéliomes 9

3. Actions de communication 10

4. Les cas de mésothéliomes diagnostiqués en 2012, notifiés dans le cadre de la DO 11

4.1 Tous sites de mésothéliomes 12

4.1.1 Caractéristiques des notifications 12
4.1.2 Délais de notification à l'InVS 13
4.1.3 Contact professionnel connu avec de l'amiante 16
4.1.4 Indicateurs généraux d'incidence 2012 déclarée : effectifs, pourcentages, taux bruts et standardisés 16
4.1.5 Données par sexe et âge 17
4.1.6 Données par région : effectifs, taux bruts, taux standardisés 20
4.1.7 Comparaison des données DO aux données PMSI de mortalité et du Centre national de référence 21
4.1.8 Discussion 22

4.2 Mésothéliomes de la plèvre 22

4.2.1 Caractéristiques des notifications 22
4.2.2 Contact professionnel connu avec de l'amiante 24
4.2.3 Indicateurs généraux d'incidence déclarée : effectifs, pourcentages, taux bruts 24
4.2.4 Données par sexe et âge : répartition par groupe d'âges, âges moyens 25
4.2.5 Données par région : effectifs, taux bruts, taux standardisés 25
4.2.6 Comparaison des données DO aux données PNSM, du PMSI et de la mortalité 26
4.2.7 Discussion 27

4.3 Mésothéliomes du péritoine 28

4.3.1 Caractéristiques des notifications 28
4.3.2 Contact professionnel connu avec de l'amiante 30
4.3.3 Indicateurs généraux d'incidence 2012 (déclarée) : effectifs, pourcentages, taux bruts 31
4.3.4 Données par sexe et âge : répartition par groupe d'âges, âges moyens 31
4.3.5 Données par région : effectifs, taux bruts, taux standardisés 32
4.3.6 Comparaison des données DO aux données du PMSI et de mortalité 33
4.3.7 Discussion 33

5. Récapitulatif des principaux résultats (cas incidents 2012 déclarés DO) 34

6. Point sur les enquêtes d'exposition DO-Méso 35

6.1 Objectifs des enquêtes DO-Méso 35

6.2 Méthode des enquêtes DO-Méso 36

6.3 Nombre de cas à enquêter 38

6.4 Schéma de fonctionnement des enquêtes DO-Méso 40

7. Conclusions 41

Références bibliographiques 44

Annexes 45

Déclaration obligatoire (DO) des mésothéliomes

2012, première année de fonctionnement du dispositif national

Laurence Chérié-Challine, Nathalie Bonnet (Institut de veille sanitaire (InVS), Département santé travail (DST)), Ellen Imbernon (anciennement InVS, DST)

Relecteur

Pr Jean-Claude Pairon, Centre hospitalier intercommunal de Créteil (CHIC)

Ont contribué à la production de ce rapport, au sein de l'InVS

- Dr Céline Gallot (en charge du programme DO mésothéliomes depuis novembre 2013)
- Dr Yao Kudjawu (Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI))
- Dr Joëlle Le Moal (volet environnemental des enquêtes d'exposition)
- Annabel Rigou (volet environnemental des enquêtes d'exposition)

Remerciements

- à l'ensemble des médecins (pathologistes et cliniciens) déclarants ;
- à l'ensemble des partenaires du projet et notamment aux instances professionnelles ;
- aux membres des équipes-projet régionales élargies (Agence régionale de santé (ARS), Cellule de veille, d'alertes et de gestions sanitaires (CVAGS), Cellule de l'InVS en région (Cire), Réseau régional de cancérologie (RRC), équipe locale du Programme national de surveillance du mésothéliome (PNSM) dans les régions concernées) ;
- aux membres du Comité de pilotage du projet (Copil).

Déclaration obligatoire des mésothéliomes

Responsable du projet (jusqu'en novembre 2013)

Dr Laurence Chérié-Challine (Institut de veille sanitaire (InVS), Département santé travail (DST), Unité pathologies et travail (UPat) du DST

Équipe-projet nationale à l'InVS

Département santé travail (DST)
Dr Céline Gallot, médecin épidémiologiste, responsable du projet (depuis novembre 2013)
Nathalie Bonnet, technicienne d'études
Laurence Chérié-Challine, responsable du DST-Upat (depuis juillet 2013)
Loïc Garras, hygiéniste (espace collaboratif)
Dr Ellen Imbernon, directrice du département (jusqu'en décembre 2013)

Département santé environnement (DSE) (volet exposition environnementale des enquêtes DO-Méso)
Dr Joëlle le Moal, médecin épidémiologiste
Annabel Rigou, technicienne d'études

Département de coordination des alertes et des régions (Dcar)
Dr Anne Gallay, directrice-adjointe du Dcar

Avec la participation du **Service des systèmes d'information** (SSI) pour les aspects informatiques, du service financier, logistique et économique (SFLE) pour les aspects juridiques, conventionnels et financiers, du **Service communication** (Scom) et de la **Cellule de valorisation éditoriale** (CeVE) au sein du **Département scientifique et de la qualité** (DiSQ)

Équipes-projet régionales

Dans chaque région, sont impliqués :
- le responsable de la Cellule régionale de veille et gestion sanitaire des alertes au sein de l'Agence régionale de santé (ARS) ou son représentant (acteur réglementaire des MDO) et les personnes concernées de l'ARS ;
- le responsable de la Cire ou son représentant et les membres concernés de l'équipe ;
- le coordonnateur du Réseau régional de cancérologie (RRC) ou son représentant et les membres concernés de l'équipe. Au sein du Réseau d'Ile-de-France ONCORIF : Dr Imane Khireddine ;
- dans les régions dans lesquelles le PNSM est fortement implanté : un correspondant de l'équipe PNSM.

Projet développé en collaboration avec :
- les responsables du PNSM et leurs équipes : coordination générale (Anabelle Gilg Soit Ilg, InVS-DST ; Stéphane Ducamp ; InVS-DST-Equipe associée en santé au travail (ESSAT)) ; volet Anatomo-pathologique (Pr Galateau-Sallé, Centre hospitalier universitaire (CHU) de Caen) ; volet Exposition (Pr Brochard, Céline Gramond, Sabyne Audignon ; Laboratoire santé travail et environnement (LSTE), ESSAT) ; volet Médico-social (Pr Pairon, Soizick Chamming's ; Institut interuniversitaire de médecine du travail Paris Ile-de-France (IIMTPIF) ; volet Clinique (Pr Astoul, Dr Frenay ; Assistance publique – Hôpitaux de Marseille (AP-HM)) ;
- la Société française de pathologie (SFP) ;
- la Société de pneumologie en langue française (SPLF) ;
- les réseaux Mesopath, Mesoclin et Renape coordonnés par l'Institut national du cancer (INCa) ;
- le Conseil national de cancérologie (CNC) ;
- le Conseil national des pathologistes (CNPath).

Membres du Comité de pilotage (Copil)

(Cf. détail des abréviations en page 4)

Dr Philippe-Jean Bousquet
Institut national du cancer (InCA) - Département observation veille documentation
Boulogne-Billancourt

Dr Antoine Buémi
Francim, PNSM
Registre des cancers du Haut-Rhin - Mulhouse

Dr Laurence Chérié-Challine
Institut de Veille sanitaire (InVS) - Département santé travail (DST)
Saint-Maurice

Pr Frédérique Capron (depuis 09-2012)
Anatomie pathologique
Conseil national des pathologistes (CNPath)
AP-HP Pitié-Salpêtrière

Pr Pierre-Louis Druais
Collège national des généralistes (CNG)
Le Port-Marly

Dr Mireille Fontaine
Direction générale de la santé (DGS)
Sous-direction prévention risques liés à l'environnement
Paris

Pr Françoise Galateau-Sallé
Anatomie pathologique
Réseau Mesopath, Société française de pathologie (SFP)
CHU - Caen

Dr Anne Gallay
InVS - Département de coordination des alertes et des régions (DCAR)
Saint-Maurice

Mme Stéphanie Gilardin
Direction générale du travail (DGT) - Bureau protection de la santé en milieu du travail
Paris

Mme Anabelle Gilg Soit Ilg
InVS - DST
Programme national de surveillance du mésothéliome (PNSM)
Saint-Maurice

Pr François-Noel Gilly
Chirurgie digestive
Réseau des tumeurs rares du péritoine (Renape)
Hospices civils de Lyon (HCL)
Lyon

Dr Jean-Pierre Grignet
Pneumologie
Société de pneumologie en langue française (SPLF)
Denain

Dr Ellen Imbernon
InVS - DST
Saint-Maurice

Dr Joëlle Le Moal
InVS - Département santé environnement (DSE)
Saint-Maurice

Dr Pâquerette Lonchambon (jusqu'en 06-2012)
Agence régionale de santé (ARS) Auvergne
Comité de coordination des ARS
Clermont-Ferrand

Dr Francis Martin
Pneumologie
SPLF
Centre hospitalier général (CHG) - Compiègne

Dr Françoise May-Levin
Ligue contre le cancer
Paris

Dr Christian Merle (depuis 09-2013)
ARS Ile-de-France
Paris

Pr Thierry Molina (jusqu'en 09-2012)
Anatomie pathologique
Société française de pathologie (SFP)
Hôtel Dieu - Paris

Pr Jean-Claude Pairon
Pneumologie, pathologie professionnelle
CHIC - Créteil

Pr Jean-Christophe Sabourin
(depuis 10-2012)
Anatomie pathologique
Société française de pathologie (SFP)
CHU - Rouen

Pr Arnaud Scherpereel
Pneumologie
Réseau expert clinicien pour les mésothéliomes pleuraux (Mesoclin)
Centre hospitalier régional universitaire (CHRU) - Lille

Mme Anne Thuret
InVS - Département des maladies chroniques et traumatismes (DMCT)
Saint-Maurice

Pr Véronique Trillet-Lenoir
Cancérologue
Conseil national de cancérologie (CNC)
Hospices civils de Lyon (HCL) - Lyon

Mme Soizic Urban
Direction générale de la santé (DGS) - Bureau de l'environnement intérieur, des milieux de travail et des accidents de la vie courante (EA2)
Paris

M Laurent Villeneuve
Réseau Renape
HCL - Lyon

Abréviations

APM	Agence de presse médicale
ARS	Agence régionale de santé
3C	Comité de coordination de cancérologie
CCTIRS	Comité consultatif pour le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé
CHG	Centre hospitalier général
CHIC	Centre hospitalier intercommunal de Créteil
CHU	Centre hospitalier universitaire
Cire	Cellule de l'InVS en région
CMG	Collège de la médecine générale
CNC	Conseil national de cancérologie
CNG	Collège national des généralistes
Cnil	Commission nationale de l'informatique et des libertés
Cnom	Conseil national de l'ordre des médecins
CNPath	Conseil national des pathologistes
CNR	Centre national de référence d'anatomie pathologique des mésothéliomes
Copil	Comité de pilotage
CPHG	Collège des pneumologues des hôpitaux généraux
CVAGS	Cellule de veille, d'alertes et de gestion sanitaires
DGS	Direction générale de la santé
DGT	Direction générale du travail
Direccte	Direction régionale des entreprises, de la concurrence, de la consommation, du travail et de l'emploi
DO	Déclaration obligatoire
FFP	Fédération française de pneumologie
Francim	Réseau français des registres des cancers
HCL	Hospices civils de Lyon
HCSP	Haut conseil de la santé publique
IdF	Ile-de-France
IIMTPIF	Institut interuniversitaire de médecine du travail de Paris Ile-de-France
INCa	Institut national du cancer
InVS	Institut de veille sanitaire
CeVE	*Cellule de valorisation éditoriale*
Dcar	*Département de coordination des alertes et des régions*
DiSQ	*Direction scientifique et de la qualité*
DSE	*Département santé environnement*
DST	*Département santé travail*
Scom	*Service communication*
SFLE	*Service financier, logistique et économique*
SSI	*Service des systèmes d'information*
Isped	Institut de santé publique, d'épidémiologie et de développement
Mesoclin	Centre expert national de référence pour le mésotheliome pleural malin
Mesonat	Registre multicentrique national du mésothéliome pleural
Mesopath	Réseau d'experts en anatomie pathologique des mésothéliomes
MDO	Maladies à déclaration obligatoire
PMSI	Programme de médicalisation des systèmes d'information
PNSM	Programme national de surveillance du mésothéliome
RCP	Réunion de concertation pluridisciplinaire
Renape	Réseau national des tumeurs rares du péritoine
RRC	Réseau régional de cancérologie
SPLF	Société de pneumologie en langue française
SFP	Société de pathologie

Préalable

Après une phase pilote réalisée en 2011 dans 6 régions volontaires (Aquitaine, Auvergne, Ile-de-France, Lorraine, Midi-Pyrénées, Paca), les mésothéliomes sont devenus, par décret en janvier 2012, la 31e maladie à déclaration obligatoire (MDO). Ce projet, piloté par l'Institut de veille sanitaire (InVS), est développé à la demande du ministère chargé de la santé, avec le soutien de l'Institut national du cancer (INCa) et des instances et groupes de professionnels (Société française de pathologie (SFP), Société de pneumologie en langue française (SPLF), Réseau d'experts en anatomie pathologique des mésothéliomes (Mesopath), Conseil national de pathologie (CNPath), Réseau national des tumeurs rares du péritoine (Renape), Centre expert national de référence pour le mésotheliome pleural malin Mesoclin…). Il est suivi par un Comité de pilotage (Copil) composé d'institutionnels et de représentants des professionnels. La déclaration obligatoire (DO) des mésothéliomes est inscrite dans le Plan cancer 2009-2013 (mesure 9.1). Cette DO s'inscrit plus largement dans la lutte contre les cancers liés à l'exposition à l'amiante qui représente un enjeu important de santé publique.

La déclaration des nouveaux cas de mésothéliomes s'impose à tout médecin pathologiste et clinicien (pneumologue, chirurgien, oncologue, pathologie professionnelle, généraliste…) qui en pose le diagnostic depuis janvier 2012. Elle concerne tous les sites anatomiques (plèvre, péritoine, péricarde, vaginale testiculaire…) et s'applique à la France métropolitaine et ultramarine (Antilles, Guyane, La Réunion, Mayotte). Cette DO est un système déclaratif à vocation exhaustive nationale et à visée essentielle de connaissances épidémiologiques. Elle complète le Programme national de surveillance du mésothéliome (PNSM) en fonctionnement depuis 1998, qui repose sur une surveillance active exhaustive et validée des cas de mésothéliomes pleuraux dans 21 départements en 2013. Le PNSM reste essentiel pour la connaissance des mésothéliomes de la plèvre, cependant il ne permet pas de décrire leur situation dans les départements non couverts. La DO complète le PNSM et le renforce pour les autres sites de mésothéliomes, notamment le péritoine. La DO n'est pas un système d'expertise.
La DO ne se substitue pas au système de déclaration des maladies professionnelles.

L'ordre de grandeur du nombre annuel de nouveaux cas de mésothéliomes en France se situe entre 800 et 1 200. L'amiante est le facteur avéré de mésothéliome en France. L'érionite, non utilisé en France, est également un facteur étiologique reconnu. L'exposition à l'amiante est le plus souvent professionnelle mais peut être d'origine environnementale (naturelle, anthropique, domestique, intra-murale ou para-professionnelle), dans des proportions à préciser, notamment chez les hommes de moins de 50 ans et chez les femmes.

La DO doit permettre de décrire la situation des mésothéliomes sur tout le territoire national, et d'aller plus loin dans la compréhension des causes notamment environnementales dans trois populations ciblées : les mésothéliomes de la plèvre survenant chez les hommes de moins de 50 ans et chez les femmes (pour lesquels le PNSM n'apporte pas une puissance suffisante), et les mésothéliomes hors plèvre, notamment du péritoine. Ces connaissances visent à accroitre les actions collectives de prévention, et la reconnaissance médico-sociale pour un bénéfice individuel des patients.

La mise en place de cette DO est réalisée au sein de chaque région avec la Cire (Cellule de l'InVS en région), l'Agence régionale de santé (ARS, acteur institutionnel des MDO), le Réseau régional de cancérologie (RRC), et en lien avec l'équipe PNSM dans les régions concernées. Elle fait l'objet d'actions importantes de communication nationale, pilotées par l'InVS et soutenues par le Copil. Dans chaque région, ces actions sont relayées de façon concertée, auprès des médecins potentiellement déclarants, par les partenaires régionaux (ARS, RRC), en lien avec la Cire-InVS et sous la coordination du Département santé travail (DST) de l'InVS.

L'atteinte des objectifs de cette DO nécessite la participation de tous les médecins posant un diagnostic de mésothéliome, et l'exhaustivité des notifications. Le système de notification est couplé à un volet « enquête d'exposition DO-Méso », réalisé par une équipe régionale, auprès de chaque patient présentant au moins 1 des 3 critères retenus, et identifié à partir des fiches de notification transmises par les médecins déclarants à l'ARS. La mise en place de ces enquêtes est testée en 2014 dans 8 régions volontaires métropolitaines et à la Réunion.

Ce rapport décrit les caractéristiques des notifications de mésothéliomes diagnostiqués en 2012 et fait le point sur les enquêtes d'exposition. Au 30 avril 2013, 618 cas de mésothéliomes ayant fait l'objet d'un diagnostic en 2012, ont été déclarés à l'InVS, par un médecin, *via* l'ARS de leur région d'exercice.

Si l'on se base sur l'ordre de grandeur du nombre annuel de cas attendus de mésothéliomes tous sites, on peut considérer qu'au niveau national, au 30 avril 2013, la DO a permis d'enregistrer entre 51 et 77 % des cas diagnostiqués en 2012. Il est mis en évidence des variations entre régions dans le niveau d'exhaustivité atteint à cette date. Ces résultats sont satisfaisants pour une première année de déclaration obligatoire des mésothéliomes. Ils doivent cependant être encore améliorés par une participation exhaustive des médecins posant ce diagnostic, et un soutien des institutionnels et des sociétés de professionnels.

****

1. Rappel du Contexte et des objectifs de la DO des mésothéliomes

Contexte politique

Depuis janvier 2012, la déclaration des mésothéliomes est obligatoire en France. Le ministère chargé de la santé a pris les textes législatifs et réglementaires nécessaires à la mise en place de cette nouvelle maladie à déclaration obligatoire (MDO) : décret du 16 janvier 2012, un arrêté du 6 février 2012, publication des 2 formulaires « pathologiste » et « clinicien » au Bulletin officiel du 15 avril 2012 *(annexes 1, 2, 3).* Par ailleurs, cette DO fait l'objet de l'action 9.1 du Plan cancer 2009-2013 et vise à renforcer la prévention des cancers liés à l'environnement et plus particulièrement à l'amiante.

Les mésothéliomes sont la 31e MDO (29 MDO de maladies infectieuses, 1 MDO de saturnisme chez les moins de 16 ans). Cette nouvelle MDO concerne toutes les localisations anatomiques de mésothéliomes et s'applique à toutes les régions métropolitaines et ultramarines (Antilles-Guyane, La Réunion, Mayotte). Cette DO vient renforcer le programme national de surveillance du mésothéliome (PNSM : plèvre, 21 départements en 2013). Elle ne se substitue pas au système de déclaration des maladies professionnelles.
Cette DO a été mise en place après la réalisation d'une étude pilote de l'InVS qui s'est déroulée en 2011 dans 6 régions volontaires (Aquitaine, Auvergne, Ile-de-France : départements Seine Saint-Denis et Val-de-Marne, Lorraine, Midi-Pyrénées, Provence-Alpes-Côte-d'Azur (Paca) : départements d'Alpes maritimes, des Bouches-du-Rhône et du Var), et dont les résultats ont fait l'objet d'un rapport, et d'une synthèse publiée en français et en anglais [1,2].

Contexte épidémiologique

Les mésothéliomes sont des cancers développés à partir des cellules épithéliales qui tapissent les séreuses. Ils sont localisés au niveau de la plèvre, parfois au niveau du péritoine et rarement sur le péricarde ou la vaginale testiculaire. Le diagnostic de mésothéliome est difficile. Dans la majorité des cas, le diagnostic est posé tardivement, car les manifestations cliniques sont peu spécifiques (douleurs thoraciques ou abdominales, épanchement…) et à un stade avancé, ce qui explique la mauvaise survie. La prise en charge de ces cancers est presque toujours hospitalière. L'exposition à l'amiante constitue le facteur de risque principal. Cette exposition, qui a pu survenir plusieurs dizaines d'années avant le diagnostic, est principalement d'origine professionnelle, mais elle peut également être environnementale.

Depuis 1998, la France s'est dotée d'un système de surveillance épidémiologique des mésothéliomes pleuraux, le PNSM qui couvre, en 2013, 21 départements dans 10 régions. Dans 4 régions, le PNSM couvre la totalité de la région (Alsace, Aquitaine, Basse-Normandie, Corse). Dans 6 régions, il couvre un ou plusieurs départements de la région (Franche-Comté, Haute-Normandie, Ile-de-France, Nord-Pas-de-Calais, Paca, Rhône-Alpes). Dans les 12 autres régions de métropole (Auvergne, Bourgogne, Bretagne, Centre, Champagne-Ardenne, Languedoc-Roussillon, Limousin, Lorraine, Midi-Pyrénées, Pays de la Loire, Picardie, Poitou-Charentes) et dans les 5 régions d'outre-mer (Guadeloupe, Martinique, Guyane, La Réunion, Mayotte), il n'existe pas de système de surveillance spécifique des mésothéliomes.
Le PNSM apporte des informations épidémiologiques essentielles sur les mésothéliomes pleuraux : leur incidence dans les départements couverts et l'incidence estimée au niveau national, son évolution dans le temps, la proportion des cas attribuables à une exposition à l'amiante d'origine professionnelle ou autre, la description des secteurs et métiers à risque, l'expertise diagnostique anatomo-pathologique, l'expertise diagnostique clinique, et le suivi médico-social (déclarations en maladies professionnelles (DMP) et demandes d'indemnisation au Fonds d'indemnisation des victimes de l'amiante (Fiva). Les données du

PNSM sont également utilisées pour la recherche sur les expositions à l'amiante et à d'autres fibres minérales.
On peut considérer que l'ordre de grandeur du nombre de nouveaux cas de mésothéliomes survenant par an en France se situe entre 800 et 1 200, soit 0,3 % de l'ensemble des cancers. Ces cancers prédominent chez les hommes (environ 3 cas sur 4). La fraction de risque attribuable à une exposition professionnelle à l'amiante a été estimée à partir du PNSM à 83 % [IC 95 % : 77 %-90 %] chez les hommes et 38 % [IC 95% : 27 %-50 %] chez les femmes [3]. Les expositions environnementales sont donc fréquentes et encore mal connues.

Une extension du PNSM n'était pas envisageable pour des raisons opérationnelles et de coût. Aussi, les autorités sanitaires ont demandé de compléter ce programme par un dispositif de DO des mésothéliomes couvrant l'ensemble du pays (France métropolitaine et ultramarine) et toutes les localisations de la maladie. La DO est développée en complémentarité, et articulation avec le PNSM dans son fonctionnement et ses objectifs. Ce dispositif DO ne remet pas en cause l'existence et la pertinence du PNSM, qui reste essentiel et notamment pour estimer l'exhaustivité de la DO dans les zones couvertes.

Contexte réglementaire

Depuis janvier 2012, les mésothéliomes sont devenus par décret n° 2012-47, la 31e MDO. Conformément à la procédure d'inscription des maladies sur la liste des MDO, ce décret fait suite à l'avis favorable du Haut conseil de la santé publique (HCSP) du 21 octobre 2010 (*annexe 4)*. La notification des nouveaux cas de mésothéliomes concerne tous les médecins, pathologistes et cliniciens, qui en posent le diagnostic. L'arrêté du 6 février 2012 (modifiant l'arrêté du 22 août 2011 relatif à la notification obligatoire des maladies infectieuses et autres maladies mentionnées à l'article D3113-7 du Code de la santé publique) précise les modalités de la notification. Les deux fiches de notification « pathologiste » et « clinicien » ont été publiées au Bulletin officiel (BO) du 15 avril 2012. Par ailleurs, la Commission nationale de l'informatique et des libertés (Cnil) a autorisé l'InVS à modifier le traitement de données ayant pour finalité la surveillance nationale des maladies infectieuses à DO avec anonymisation des données afin d'ajouter le mésothéliome (demande d'autorisation n° 902305-v16, décision DR2012-205).

Objectifs

La DO des mésothéliomes a deux objectifs principaux :
1) renforcer la surveillance des mésothéliomes toutes localisations anatomiques, dans toute la France métropolitaine et dans les régions ultramarines (élargissement du champ du PNSM) ;
2) identifier les cas sans exposition professionnelle connue à l'amiante afin d'améliorer la connaissance des mésothéliomes liés à des expositions extraprofessionnelles et notamment environnementales dans 3 populations ciblées : les individus femmes et hommes présentant un mésothéliome de site hors plèvre (péritoine et autres), les hommes de moins de 50 ans et les femmes présentant un mésothéliome pleural. Une enquête d'exposition sera réalisée auprès des individus présentant au moins un de ces critères afin :
   - de pouvoir caractériser les cas en professionnels, non professionnels et sans exposition à l'amiante identifiée ;
   - d'avoir une meilleure connaissance de l'impact sanitaire des sources extraprofessionnelles connues ;
   - d'identifier de nouvelles sources d'exposition à l'amiante (objectif de recherche).

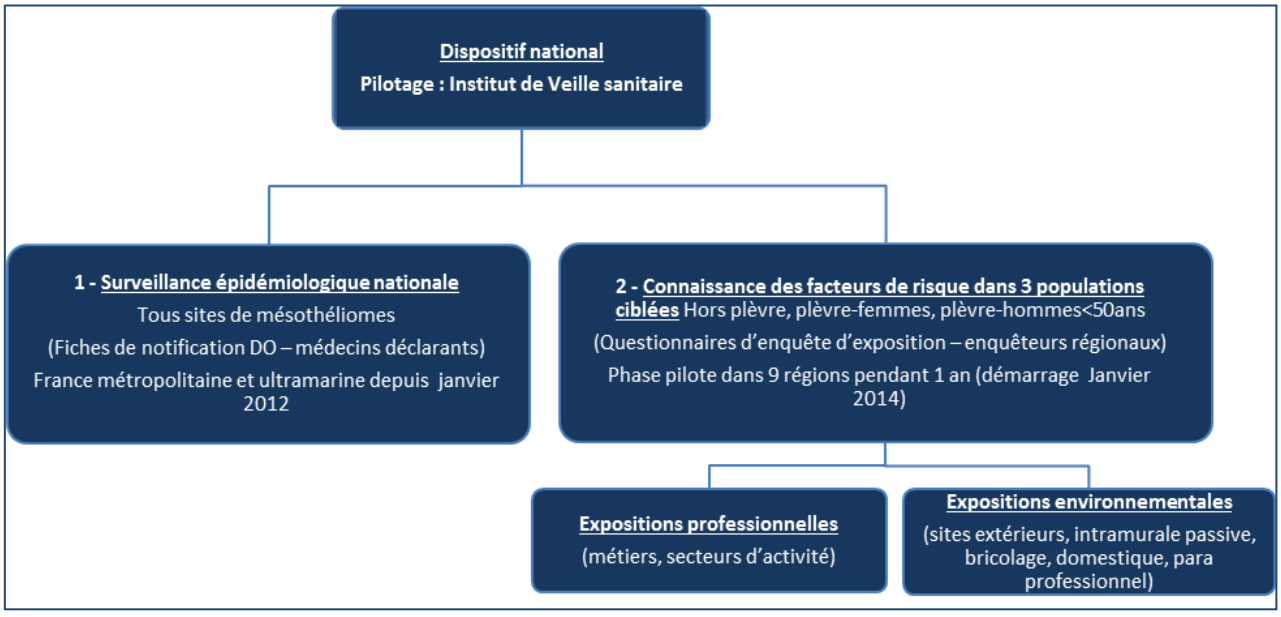
Ce renforcement du dispositif de surveillance des mésothéliomes par la mise en place de la DO devrait avoir des retombées positives pour les actions de prévention des mésothéliomes (actions sur les sources d'exposition…) et pour la déclaration en maladies professionnelles et la demande d'indemnisation au Fiva, si l'on se réfère notamment à l'augmentation des demandes observée dans les premières années de fonctionnement du PNSM.

2. Description du dispositif national DO mésothéliomes

Pour répondre aux objectifs attendus du système de DO des mésothéliomes, le dispositif comprend deux volets :

- le premier volet doit permettre la surveillance épidémiologique nationale de l'ensemble des sites anatomiques de mésothéliomes, sur tout le territoire français métropolitain et ultra-marin ;
  Ce volet repose sur l'analyse des fiches de notifications renseignées par les médecins déclarants (pathologistes et cliniciens), traitées par les ARS, puis anonymisées et transmises à l'InVS pour la surveillance nationale.
- le second volet vise à améliorer la connaissance des facteurs d'exposition dans 3 populations jugées par les experts comme étant insuffisamment connues :
  1. les mésothéliomes du péritoine et des autres localisations extra-pleurales (non surveillés par le PNSM) ;
  2. les mésothéliomes de la plèvre chez les femmes car la part des expositions extraprofessionnelles à l'amiante est probablement importante. À partir des données PNSM, on retrouve une exposition professionnelle dans moins de 40 % des cas ;
  3. les mésothéliomes de la plèvre chez les hommes de moins de 50 ans. Sachant que la durée entre le début de l'exposition à l'amiante et la survenue d'un mésothéliome est d'environ 40 ans, une durée plus courte conduit à s'interroger sur le rôle possible d'autres expositions notamment extraprofessionnelles.
     Ce volet repose sur la mise en place d'une enquête d'exposition DO-Méso réalisée auprès des individus présentant au moins 1 des 3 critères retenus (cf. chapitre 6).

Figure 1 : Les deux volets du dispositif national DO mésothéliomes



3. Actions de communication

Les actions d'animation et de communication réalisées aux différents niveaux du système, visent à informer les institutionnels et les professionnels sur le dispositif et à sensibiliser les médecins déclarants potentiels pour tendre vers l'exhaustivité des notifications qui est un élément essentiel pour répondre aux objectifs.
L'animation du système par l'InVS permet d'accompagner les acteurs régionaux du dispositif pour le développer dans chaque région métropolitaine et ultra-marine, en suivant un cadre général, et en l'adaptant aux spécificités régionales.
Cette action nationale est relayée par les acteurs régionaux, qui animent le réseau de médecins déclarants potentiels afin de permettre une bonne participation des médecins. Cette animation vise à obtenir la participation active au système de l'ensemble des médecins posant un diagnostic de mésothéliome, et leur motivation à déclarer tous les mésothéliomes qu'ils sont amenés à diagnostiquer.

Ces actions de communication sont mises en place au niveau national avec l'appui des institutionnels et des représentants des instances de professionnels, siégeant notamment au sein du Comité de pilotage du projet. Les principales actions réalisées au niveau national sont notamment les suivantes :

- communiqué de presse InVS-DGS-INCa à la parution du décret ajoutant les mésothéliomes sur la liste des MDO, au JO du 16 janvier 2012, suivi d'une dépêche AFP et d'une dépêche APM avec reprise de l'information sur de nombreux sites pour médecins, pharmaciens et infirmiers ;
- mise en ligne sur le site Internet de l'InVS d'un dossier « DO mésothéliomes » accessible par le lien http://www.invs.sante.fr/Dossiers-thematiques/Travail-et-sante/Declaration-obligatoire-des-mesotheliomes et permettant le téléchargement des documents nécessaires à la notification d'un cas par un pathologiste ou un clinicien, et l'accès aux différents documents scientifiques produits sur la DO des mésothéliomes [7] ;
- courriers de l'InVS aux présidents du Conseil national de l'ordre des médecins (CNOM), de la société française de pathologie (SFP), de la Fédération française de pneumologie (FFP), de la société de pneumologie en langue française (SPLF), de l'Association française d'assurance qualité en pathologie (AFAQAP), du Conseil national de cancérologie (CNC), du Collège de la médecine générale (CMG), avec la demande de relayer l'information auprès de leurs pairs ;
- articles dans Info-respiration publiés à la demande du comité de rédaction de la revue, avec l'appui de la SPLF au sein du Copil (2011 [8] 2012 [9]) ;
- posters affichés aux congrès nationaux de pneumologie 2012 et 2013 (Lyon/janvier 2012 et Lille/février 2013), avec l'appui de la SPLF au sein du Copil [10] ;
- communication aux pathologistes : poster, flyers projetés pendant les pauses, document de référence sur la DO des mésothéliomes trisigné InVS, SFP et Mesopath (*annexe 5*), avec l'appui de la SFP et de Mésopath au sein du Copil au colloque national « Carrefour Pathologie » (Paris/novembre 2012) ;
- poster affiché au colloque national des réseaux régionaux de cancérologie 2012, avec l'appui du Copil et de l'INCa (Toulouse/octobre 2012) ;
- poster affiché au congrès des chirurgiens digestifs « journée CHIP » (Paris/mai 2013) avec l'appui de Renape au sein du Copil et la participation d'Imane Khireddine (chargée de mission DO mésothéliomes au réseau régional de cancérologie d'Ile de France Oncorif).

Ces actions nationales sont appuyées par des actions régionales menées par les équipes projets régionales qui ont été constituées progressivement par le chef du projet au DST de l'InVS. Ces équipes sont composées dans chaque région *a minima* du médecin en charge des MDO à la Cellule régionale de veille, d'alertes et de gestion sanitaires (CVAGS ou CRVAGS), au sein de l'ARS, d'un représentant du RRC le plus souvent le coordonnateur médical et d'un représentant de la Cire, relais de l'InVS en région. Dans les régions dans

lesquelles le PNSM est fortement implanté, un représentant de l'équipe locale du PNSM peut être associé.
Le cadre général de ces actions est fixé par le DST-InVS. Les outils de base pour la communication régionale (texte générique pour les sites internet des ARS et des RRC, modèles de courrier d'information aux médecins potentiellement déclarants…) sont produits par l'InVS-DST. Chaque région adapte ce cadre général pour tenir compte des particularités locales. Le suivi des actions régionales menées au regard de la situation des notifications reçues par l'InVS se fait lors de points téléphoniques par région rassemblant les membres de l'équipe projet régionale et le chef de projet national. Citons parmi ces actions nombreuses, les actions suivantes :

- certaines régions ont organisé une réunion de lancement officiel de cette DO en invitant un public large de médecins potentiellement déclarants, avec intervention du chef de projet national. D'autres régions ont préféré l'organisation d'une réunion associant le chef projet national, avec les médecins-clés du dispositif pour décider des actions à mener et les amener à se faire le relais auprès de leurs pairs. Dans d'autres régions, le lancement de cette DO a été réalisé lors d'une intervention dans une réunion régionale plus générale sur la cancérologie le plus souvent organisée par les RRC et faisant intervenir le chef de projet national ou un membre de l'équipe projet locale. Enfin certaines régions, le plus souvent de petite taille ont choisi l'envoi de courriers individuels à tous les médecins de la région concernés par la DO des mésothéliomes ;
- la plupart des régions ont mis en ligne une information (avec lien vers le dossier thématique DO du site de l'InVS) sur les sites du RRC et/ou de l'ARS ;
- plusieurs régions ont produit une information dans le Bulletin régional de veille sanitaire (BRVS) produit par la Cire ;
- des actions spécifiques d'animation en région Ile-de-France ont été soutenues ponctuellement par l'InVS. Elles ont été nécessaires du fait de la taille de la région (12 M d'habitants, 19 % de la population métropolitaine), du nombre considérable de structures médicales et de médecins potentiellement déclarants et de la structuration particulière de la région en matière de coordination des cancers (petite équipe constituant le réseau régional de cancérologie Oncorif labellisé par l'INCa et nombreux réseaux régionaux thématiques).

4. Les cas de mésothéliomes diagnostiqués en 2012, notifiés dans le cadre de la DO

Le nombre de nouveaux cas de mésothéliomes notifiés à l'InVS, entre janvier 2012 et le 30 avril 2013 compris[1], par les médecins déclarants *via* les ARS, est de 818. Parmi eux, les mésothéliomes diagnostiqués en 2012 (cas incidents) représentent 618 cas (615 en métropole, 3 à la Réunion). Notons également la déclaration d'un cas de mésothéliome de la plèvre survenu chez un homme résidant en Polynésie française, hors champ d'application de la DO et qui ne sera donc pas retenu dans l'analyse. Les 200 autres cas déclarés à l'InVS pendant cette période concernent des mésothéliomes diagnostiqués avant 2012. Ils ne sont donc pas pris en compte dans les analyses des cas incidents 2012 (déclarés) du présent rapport.

Le nombre de fiches de notification traitées par l'InVS pour les 618 cas incidents 2012 est de 792.

NB : Dans ce rapport, le terme « incidence » sera utilisé pour désigner les nouveaux cas de mésothéliomes notifiés par la DO.

[1] 30 avril 2013 : date retenue pour l'analyse des cas incidents 2012, sur la base du délai moyen de notification à l'InVS (depuis la date de diagnostic) calculé pour les 6 premiers mois de notification (janvier-juin2012) qui est de 4 mois (124 jours).

4.1 Tous sites de mésothéliomes

4.1.1 Caractéristiques des notifications

Parmi les 618 cas incidents 2012, 76 % ont été notifiés par un médecin déclarant unique. Dans un peu plus d'1 cas sur 5 (22 %), le mésothéliome a été notifié par 2 déclarants (le plus souvent par un pathologiste et un clinicien), ce qui devrait être la règle. Enfin, 2 % des cas ont fait l'objet de 3 notifications.

Si l'on considère l'ensemble des 781 fiches de notifications reçues par l'InVS pour les cas incidents 2012, près de 3 fiches sur 4 sont notifiées par un pathologiste (74 %) et un peu plus d'1 fiche sur 2, par un clinicien (51 %).

Tableau 1 : Répartition des notifications des cas incidents 2012 de mésothéliomes par profil du médecin déclarant et selon le nombre de notifications par cas (n=618, métropole + La Réunion)

	Nombre de fiches de notification	Pourcentage /cas incidents
NATURE DU MÉDECIN DÉCLARANT		
Pathologiste	457	73,9 %
Clinicien	323	52,3 %
Inconnu	1	0,2 %
SIMPLE NOTIFICATION	467	75,6 %
DOUBLE NOTIFICATION	139	22,5 %
TRIPLE NOTIFICATION	12	1,9 %

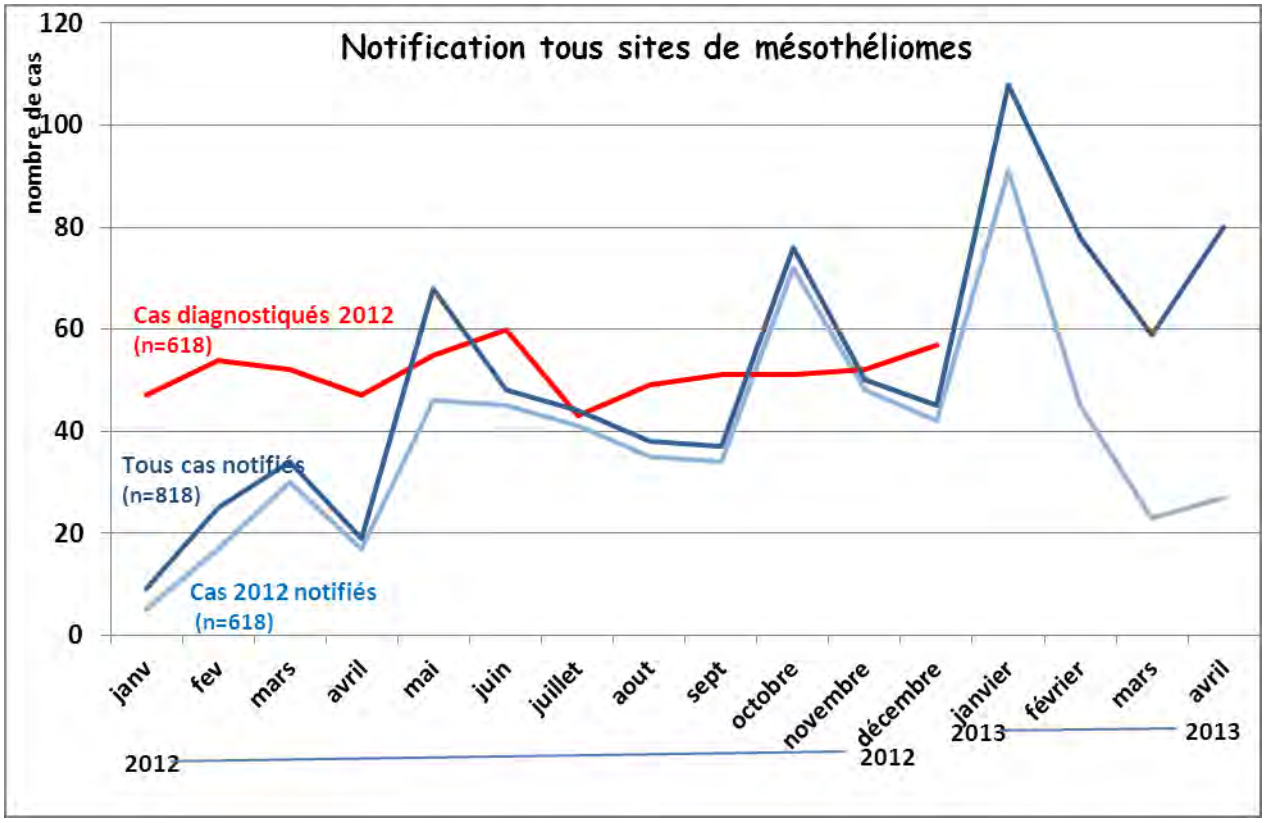
Lorsque le cas fait l'objet d'une notification unique (76 %), le médecin déclarant est un pathologiste dans près de 48 % des cas et un clinicien dans 28 % des cas. Les cliniciens « déclarant unique » sont des pneumologues dans 22 % des cas, un chirurgien dans 2 % des cas. On relève également 8 mésothéliomes de déclaration unique par un médecin de pathologie professionnelle, 9 par un oncologue, 5 par un médecin généraliste, et 1 par un gastro-entérologue.

L'évolution des notifications par mois, des 618 cas incidents 2012 (courbe en bleu clair) montre que :

- 432 cas incidents 2012 (70 %) ont été notifiés en 2012 entre janvier et décembre 2012 ;
- 186 cas (30 %) ont été notifiés entre janvier et avril 2013, avec un pic de déclaration en janvier 2013 (91 cas) suite à des actions spécifiques de communication dans certaines régions et notamment la relance des médecins déclarants par les réseaux régionaux de cancérologie.

Le nombre de cas 2012 diagnostiqués varie de 47 à 60 par mois, avec une moyenne de 51 (courbe en rouge).

Figure 2 : Évolution mensuelle des cas incidents 2012 de mésothéliomes tous sites et des notifications entre janvier 2012 et avril 2013 (métropole + La Réunion)



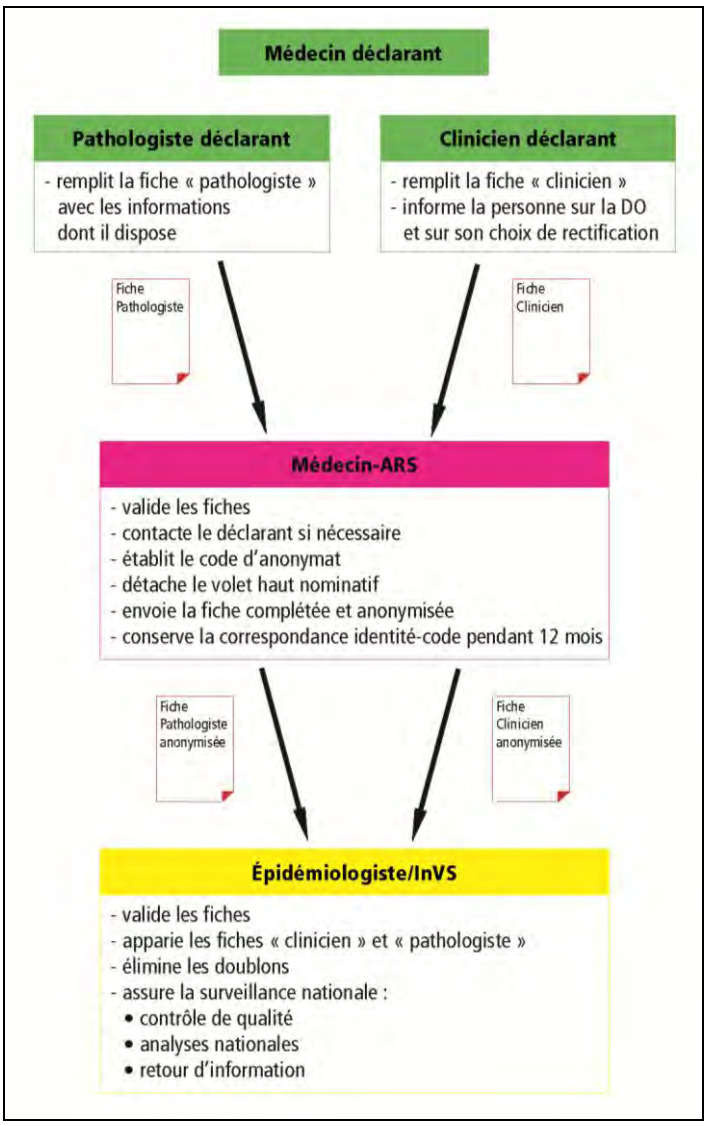
À titre informatif, nous avons également fait figurer la courbe de répartition de l'ensemble des 818 cas déclarés pendant cette période. Après un démarrage difficile des notifications début 2012, on constate une tendance à l'augmentation des déclarations sur toute la période de notification (courbe en bleu foncé).

4.1.2 Délais de notification à l'InVS

La déclaration d'un nouveau cas de mésothéliome suit une procédure établie réglementairement pour les maladies à DO.

Trois acteurs interviennent en chaîne dans la déclaration :
1) le médecin déclarant (pathologiste ou clinicien) qui remplit la fiche de notification le concernant ;
2) le médecin en charge des MDO à l'ARS qui traite la fiche, l'anonymise ;
3) les épidémiologistes de l'InVS qui assurent la surveillance nationale des mésothéliomes.

Figure 3 : Circuit de notification d'un cas de mésothéliome



Une durée longue entre la date de diagnostic du mésothéliome (examen anatomo-pathologique ou examen clinique/radiologique en l'absence d'histologie) et la date de réception de la fiche de notification par l'InVS peut refléter plusieurs situations :

- le mésothéliome est déclaré par le médecin clinicien ou pathologiste au médecin de l'ARS, tardivement après le diagnostic ;
- la fiche anonymisée est transmise par l'ARS à l'InVS, tardivement après réception du médecin déclarant après un délai de traitement plus ou moins long.

Les dates de diagnostic et de notification à l'InVS sont connues avec précision pour 589 des 615 cas métropolitains diagnostiqués en 2012.
Pour les cas incidents 2012, le délai moyen entre la date de diagnostic et la date de réception de la notification par l'InVS est en moyenne de 94 jours.
Le délai moyen de notification à l'InVS est 2 fois plus court pour les 6 derniers mois 2012, comparé à la période des 6 premiers mois suite à la mise en place de la DO, avec respectivement 63 et 124 jours. Cette réduction du délai moyen de notification entre les 2 périodes est observée dans la plupart des régions.

Tableau 2 : Délai entre date de diagnostic et la date de réception par l'InVS, en jours des primo-notifications par période semestrielle selon la région métropolitaine

	Notifications 1ère période (janvier-juin 2012)				Notifications 2ème période (juillet-décembre 2012)			
	Effectif	Délai moyen	Délai minimum	Délai maximum	Effectif	Délai moyen	Délai minimum	Délai maximum
Alsace	5	41	13	83	4	54	11	110
Aquitaine	22	66	15	204	17	55	5	93
Auvergne	12	113	6	354	1	71	71	71
Basse-Normandie	8	143	7	439	5	99	25	181
Bourgogne	10	87	3	402	18	32	5	78
Bretagne	9	53	24	98	20	51	9	207
Centre	11	98	14	259	15	27	7	138
Champagne-Ardenne	4	143	57	217	2	27	16	38
Corse	0	-	-	-	0	-	-	-
Franche-Comté	4	94	26	197	5	13	5	19
Haute-Normandie	3	135	18	339	7	52	7	201
Ile-de-France	63	128	3	401	52	44	4	161
Languedoc-Roussillon	9	95	12	261	2	116	74	159
Limousin	5	71	16	197	5	47	20	81
Lorraine	14	63	9	202	7	59	29	78
Midi-Pyrénées	12	100	20	325	15	90	14	200
Nord-Pas-de-Calais	35	226	12	371	36	114	10	201
PACA	12	125	4	393	11	76	7	196
Pays-de-la-Loire	12	69	13	259	13	35	8	87
Picardie	10	173	3	317	9	110	10	205
Poitou-Charentes	14	52	9	360	9	39	16	99
Rhône-Alpes	25	209	9	361	37	80	9	201
Total métropole	**299**	**124**	**3**	**439**	**290**	**63**	**4**	**207**

Le délai moyen entre la date de diagnostic d'un mésothéliome et la date de réception de la notification par l'InVS pour les cas incidents 2012 est en moyenne respectivement pour la plèvre et le péritoine de 95 et 92 jours. La réduction entre les 2 périodes est plus importante pour les mésothéliomes de la plèvre que ceux du péritoine.

Concernant les primo-notifications par un pneumologue, le délai moyen entre le diagnostic et la réception par l'InVS est de 3 mois pendant la première période, et de 2 pour la seconde période. Concernant les pathologistes, le délai est passé de plus de 4 mois à environ 2 mois. Rappelons que les déclarants pathologistes concernent à la fois les pathologistes amenés à poser le diagnostic histologique initial et qui notifient le plus souvent très rapidement leurs cas, et les experts Mésopath.

Tableau 3 : Délai entre date de diagnostic et la date de réception par l'InVS, en jours des primo-notifications par période semestrielle en fonction de la localisation et de la nature du primo-déclarant, en métropole

		Notifications 1re période (janvier-juin 2012)				Notifications 2e période (juillet-décembre 2012)			
		Effectif	Délai moyen	Délai minimum	Délai maximum	Effectif	Délai moyen	Délai minimum	Délai maximum
Localisation	Plèvre	273	126	3	439	257	63	4	207
	Péritoine	23	109	8	346	25	76	5	201
Primo-déclarant	Pathologiste	188	139	3	439	195	63	4	207
	Pneumologue	90	94	8	401	75	60	7	203
	Chirurgien	4	142	41	255	10	89	24	201
	Autre médecin	17	117	6	393	10	76	9	137

4.1.3 Contact professionnel connu avec de l'amiante

L'avis du clinicien concernant un contact professionnel connu avec de l'amiante figure sur le formulaire clinicien et est alors à renseigner par le clinicien. En revanche, les pathologistes n'étant pas en contact avec les patients, cette notion est à renseigner par l'ARS sur le formulaire « pathologiste » (*annexe 3).*
La notion de contact professionnel avec de l'amiante connu par le clinicien a été précisée dans 78 % des cas :

- pour 289 cas (47 %), le contact était noté certain/très vraisemblable ou possible ;
- pour 119 cas (19 %), il n'y avait pas de contact professionnel connu avec l'amiante ;
- pour 72 cas (12 %), le clinicien notifiait qu'il ne savait pas si le patient avait été exposé professionnellement à l'amiante.

L'avis du patient qui figure sur les seuls formulaires « clinicien » est renseigné pour 220 cas. Il n'est jamais renseigné lorsque l'avis du clinicien n'est pas rempli. La notion de contact certain/très vraisemblable ou possible concerne 128 cas (21 %).

Pour 178 patients (29 %), les avis du clinicien et du patient convergent (« certain » : 93, « possible » : 20, « non » : 65). Lorsque les 2 avis sont renseignés les divergences sont quasi inexistantes (pour 1 patient, l'avis du clinicien est négatif et celui du patient indiquait un contact « possible »).

Tableau 4 : Répartition des avis des cliniciens et des patients concernant un contact professionnel avec de l'amiante pour les mésothéliomes tous sites (n=618, métropole + La Réunion)

	Pas de contact connu	Contact certain ou très vraisemblable	Contact possible	Ne sait pas	Non renseigné
Avis du clinicien	**119 (19 %)**	**234 (38 %)**	**55 (9 %)**	**72 (12 %)**	**138 (22 %)**
Avis du patient	**70 (11 %)**	**99 (16 %)**	**29 (5 %)**	**22 (4 %)**	**398 (64 %)**

4.1.4 Indicateurs généraux d'incidence 2012 déclarée : effectifs, pourcentages, taux bruts et standardisés

NB : Les données présentées concernant des estimations d'incidence « 2012 » correspondent à une sous-estimation vraisemblable de la situation réelle. La date d'arrêt du recueil au 30 avril 2013 et la participation encore non exhaustive de tous les médecins amenés à poser un diagnostic de mésothéliomes en sont les principales raisons. La date optimale de point devra être réévaluée et une mise à jour des indicateurs 2012 à partir des données « stabilisées » sera produite dans le prochain rapport.

Les 618 cas incidents 2012 concernent 454 hommes (73 %) et 164 femmes (27 %). La date de diagnostic retenue est celle du diagnostic histologique.
Parmi ces cas, 615 sont survenus chez des patients résidant en métropole et 3 cas chez des patients résidant à la Réunion (2 hommes et 1 femme). Globalement, les mésothéliomes sont localisés à la plèvre dans 89 % et au péritoine dans 9 % des cas. Deux cas de mésothéliomes localisés à la vaginale testiculaire ont été déclarés mais aucun mésothéliome du péricarde.
La localisation anatomique du mésothéliome n'a pu être précisée pour 9 cas.

On note des différences dans la répartition des localisations par sexe : les mésothéliomes du péritoine ne représentent que 7 % des cas enregistrés chez l'homme et le double chez la femme (14 %).
Les cas survenus chez les patients domiciliés à la Réunion concernent 1 mésothéliome de la plèvre (homme) et 2 mésothéliomes du péritoine (1 homme, 1 femme).

Tableau 5 : Répartition en effectifs et pourcentages des mésothéliomes incidents 2012 par sexe et site anatomique (n=618, métropole + la Réunion)

	Hommes		Femmes		Total 2 sexes	
	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage
Plèvre	417*	92 %	136	83 %	553	89 %
Péritoine	31*	7 %	23*	14 %	54	9 %
Autre ou non précisé	6	1 %	5	3 %	11	2 %
Toutes localisations	454	100 %	164	100 %	618	100 %
Pourcentage par sexe		73,5 %		26,5 %		100 %

En métropole (cas de la Réunion exclus), le taux brut d'incidence est 10 fois plus élevé pour les mésothéliomes de la plèvre que pour ceux du péritoine avec respectivement 0,87 et 0,08 pour 100 000 habitants. Globalement, tous sites confondus, il est 3 fois plus élevé chez l'homme que chez la femme avec respectivement 1,5 et 0,5 pour 100 000 habitants.

Tableau 6 : Effectifs, taux bruts, taux standardisés Monde et Europe pour 100 000 habitants par sexe et par site anatomique (n=615, métropole)

	Effectif	Taux Brut / 100 000 Hab.	Taux standard Monde / 100 000 Hab.	Taux standard Europe / 100 000 Hab.
PAR SEXE				
Hommes	452	1,47	0,69	1,07
Femmes	163	0,50	0,23	0,34
Total	615	0,97	0,44	0,66
SEXE RATIO	2,77	2,94	3,00	3,15
PAR LOCALISATION				
Plèvre	552	0,87	0,35	0,58
Péritoine	52	0,08	0,05	0,06

4.1.5 Données par sexe et âge

4.1.5.1 Effectifs par groupe d'âges, sexe et localisation

Les cas survenus chez les patients de moins de 50 ans représentent globalement 2,6 % des cas incidents 2012. Ils représentent 16,6 % des cas incidents péritonéaux.
Les femmes représentent 42,6 % des cas de mésothéliomes péritonéaux et 24,6 % des mésothéliomes pleuraux.

Tableau 7 : Effectif par localisation, sexe et groupe d'âges (n=618, métropole + La Réunion)

		Plèvre	Péritoine	Autre loc. ou loc. non précisée	Total mésothéliomes
HOMMES					
	<50ans	**2**	**4**	**0**	**6**
	>=50ans	**415***	**27***	**6**	**448**
	Total	**417***	**31***	**6**	**454**
FEMMES					
	<50ans	**5**	**5**	**0**	**10**
	>=50ans	**131**	**18***	**5**	**154**
	Total	**136**	**23***	**5**	**164**
TOTAL 2 SEXES		**553***	**54****	**11**	**618**

** dont 1 cas à la Réunion, **dont 2 cas à la Réunion*

L'effectif cumulé des mésothéliomes hors plèvre, mésothéliomes de la plèvre survenant chez les femmes et des mésothéliomes de la plèvre survenant chez les hommes de moins de 50 ans, est de 203 cas, représentant un tiers de l'ensemble des cas (32,8 %), comparable aux résultats déjà produits lors de la phase pilote.

4.1.5.2 Âge moyen par localisation anatomique et par sexe

L'âge moyen de survenue d'un mésothéliome quelle que soit la localisation est de 72,6 ans chez les hommes et de 71 ans chez les femmes.
Il est plus élevé pour la plèvre que pour le péritoine, quel que soit le sexe.
Pour les mésothéliomes du péritoine, l'âge moyen est de 3,7 ans de plus chez les hommes que chez les femmes, respectivement 67,9 et 64,2 ans.

Tableau 8 : Âge moyen par sexe et par localisation (n=618, métropole + La Réunion)

	Âge moyen	
	Hommes	**Femmes**
TOUTES LOCALISATIONS	**72,6 (n=454)**	**71,0 (n=164)**
Plèvre	**73,4 (n=417)**	**72,8 (n=136)**
Péritoine	**67,9 (n=31)**	**64,2 (n=23)**
Vaginale testiculaire	**66,5 (n=2)**	**-**

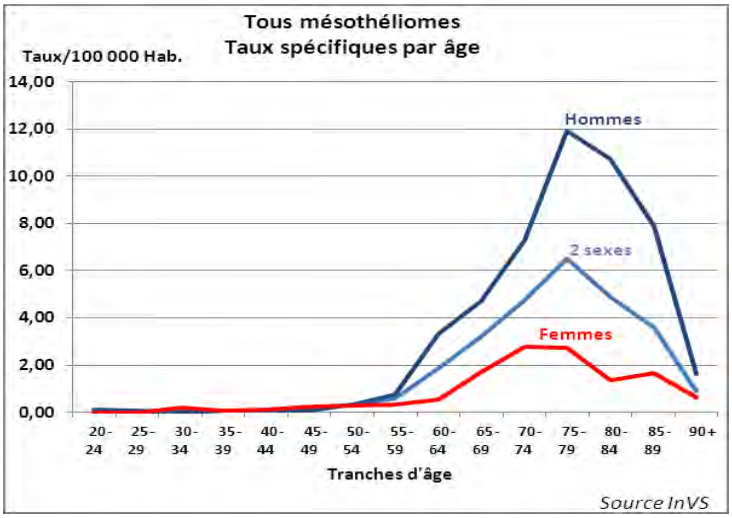
Concernant l'âge médian, pour les mésothéliomes de la plèvre il est plus élevé que l'âge moyen aussi bien chez l'homme (75 ans contre 73 ans) que chez la femme (74 ans contre 71 ans). C'est le contraire pour les mésothéliomes du péritoine ; il est de 66 ans chez les hommes contre un âge moyen de 68 ans et de 62 ans chez les femmes contre 64 ans.

4.1.5.3 Taux spécifiques par âge et par sexe (métropole)

Les taux spécifiques[2] de mésothéliomes tous sites confondus augmentent avec l'âge pour atteindre un pic chez les hommes de 75-79 ans et chez les femmes de 70-79 ans respectivement de 11,9 et 2,8/100 000. Ces taux diminuent ensuite pour les âges plus élevés.

[2] Taux spécifique par tranche d'âge : effectif des mésothéliomes dans la tranche d'âge/effectif de la population dans la tranche d'âge rapporté à 100 000 habitants.

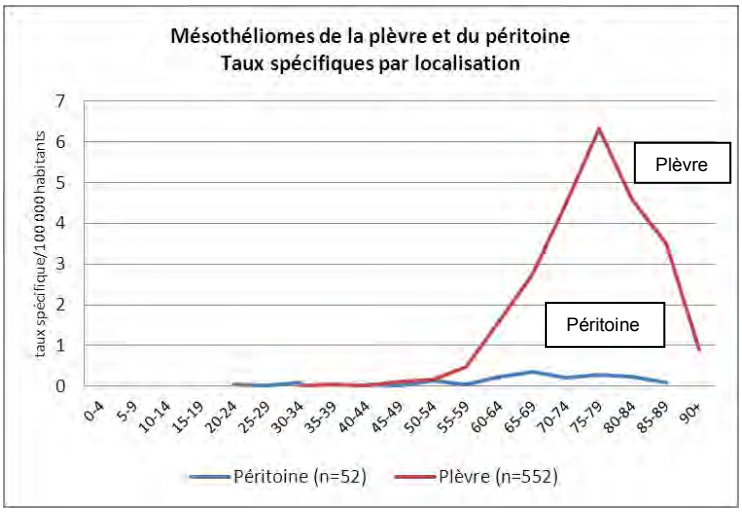
Figure 4 : Taux spécifiques par âge et par sexe des mésothéliomes tous sites (n=615, métropole)



4.1.5.4 Taux spécifiques par âge et par localisation (métropole)

Parmi les 615 cas incidents 2012 concernant des patients domiciliés en métropole, 552 sont des mésothéliomes de la plèvre et 52 du péritoine.
Pour les mésothéliomes de la plèvre, les taux spécifiques augmentent avec l'âge pour atteindre un pic chez les hommes de 75-79 ans dépassant 6/100 000 habitants. Ces taux diminuent ensuite rapidement pour les âges plus élevés. Pour les mésothéliomes du péritoine, le taux maximum est atteint pour les 65-69 ans (0,34/100 000 habitants). Ces taux dépassent 0,20/100 000 habitants entre 60 et 80 ans, puis diminuent aux âges très élevés.

Figure 5 : Taux spécifiques par âge et par localisation du mésothéliome (cas incidents métropolitains plèvre et péritoine)



4.1.6 Données par région : effectifs, taux bruts, taux standardisés

Encore plus que les données nationales, les données régionales doivent être utilisées avec prudence. Elles reflètent l'état des notifications par région, au moment de l'analyse et donnent une indication sur le taux minimal dans la région.

Le taux brut moyen d'incidence en métropole est respectivement chez l'homme et chez la femme de 1,47 et 0,50 pour 100 000 habitants. Lorsque l'on standardise les taux régionaux à la population métropolitaine, afin de les rendre comparables entre eux, on note chez les hommes des variations allant de 0,54 en Languedoc-Roussillon à 2,76 pour 100 000 en Nord-Pas-de-Calais et chez les femmes de 0,08 en Lorraine à 1,35 pour 100 000 dans le Nord-Pas-de-Calais.

Tableau 9 : Répartition des cas incidents 2012 de mésothéliomes tous sites par région métropolitaine en effectifs, taux bruts et taux standardisés à la population française pour 100 000 habitants

	Population Insee 01-01-2012	Nombre de cas incidents 2012			Taux brut d'incidence / 100 000 Habitants			Taux d'incidence standardisé pop. France / 100 000		
		HOMMES	FEMMES	TOTAL	HOMMES	FEMMES	TOTAL	HOMMES	FEMMES	TOTAL
Alsace	1 857 477	8	1	9	0,88	0,11	0,48	0,90	0,10	0,49
Aquitaine	3 286 605	39	9	48	2,47	0,53	1,46	2,12	0,48	1,29
Auvergne	1 352 619	9	4	13	1,37	0,57	0,96	1,17	0,51	0,82
Basse-Normandie	1 480 171	8	5	13	1,12	0,66	0,88	1,01	0,58	0,79
Bourgogne	1 646 600	20	10	30	2,51	1,18	1,82	2,12	1,03	1,56
Bretagne	3 249 815	23	6	29	1,46	0,36	0,89	1,36	0,31	0,81
Centre	2 562 227	22	4	26	1,77	0,30	1,01	1,57	0,28	0,92
Champagne-Ardenne	1 333 163	5	1	6	0,77	0,15	0,45	0,76	0,16	0,45
Corse	316 578	0	0	0	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0
Franche-Comté	1 179 374	9	0	9	1,55	0,00	0,76	1,51	0,00	0,74
Haute-Normandie	1 850 685	7	4	11	0,78	0,42	0,59	0,84	0,43	0,62
Ile-de-France	11 914 812	84	38	122	1,46	0,62	1,02	1,94	0,81	1,34
Languedoc-Roussillon	2 686 054	8	3	11	0,62	0,21	0,34	0,54	0,19	0,36
Limousin	746 230	10	1	11	2,78	0,26	1,47	2,04	0,21	1,11
Lorraine	2 356 585	21	1	22	1,83	0,08	0,93	1,84	0,08	0,91
Midi-Pyrénées	2 929 285	20	7	27	1,40	0,47	0,89	1,26	0,43	0,84
Nord-Pas-de-Calais	4 049 685	45	26	71	2,30	1,24	1,83	2,76	1,35	1,97
Paca	4 924 439	17	6	23	0,72	0,23	0,47	0,61	0,21	0,41
Pays de la Loire	3 630 139	18	9	27	1,02	0,48	0,74	1,02	0,47	0,74
Picardie	1 924 607	13	6	19	1,38	0,61	1,04	1,54	0,67	1,09
Poitou-Charentes	1 789 711	16	7	23	1,85	0,76	1,29	1,53	0,65	1,09
Rhône-Alpes	6 342 330	50	15	65	1,62	0,46	1,02	1,69	0,48	1,08
Total Metropole	63 409 191	452	163	615	1,47	0,50	0,97	1,47	0,50	0,97
								>+10%(1,62) <-10%(1,32)	>+10%(0,55) <-10%(0,45)	>+10%(1,17) <-10%(0,87)

Trois cas incidents 2012 ont été enregistrés pour la Réunion. Ils concernent 2 hommes et 1 femme.
Aucun cas incident 2012 n'a été enregistré pour les Antilles, la Guyane et Mayotte.
Ces cas ne figurent pas dans le tableau 9 qui décrit les données par région métropolitaine.

4.1.7 Comparaison des données DO aux données PMSI, de mortalité et du Centre national de référence (CNR)

Il est intéressant de mettre en regard, pour chaque région, le nombre de cas incidents 2012 déclarés par la DO et différents indicateurs disponibles sur la situation des mésothéliomes, afin d'apporter un éclairage sur le niveau d'exhaustivité possiblement atteint par région.
Chacune des sources utilisées pour cette comparaison fournit une indication sur la situation des mésothéliomes mais présente des limites qui lui sont propres et doit donc être analysée avec prudence (*annexe 6*).
Ainsi, le PMSI donne un éclairage sur les cas ayant fait l'objet d'une prise en charge hospitalière.
Les données de mortalité du Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDc) renseignent sur les décès par mésothéliomes. La sélection des codes permet de définir une fourchette basse (C45 : « mésothéliomes ») et une fourchette haute (C45 + entrée par topographie des chapitres C38 et C48).
Les données du Centre national de référence (CNR) concernent les cas ayant fait l'objet d'une expertise anatomo-pathologique en 2012. La répartition régionale se fait selon le lieu d'exercice du pathologiste et non le département de résidence du patient. Il n'est pas possible de savoir si l'expertise concerne un cancer primitif ou une récidive.

Tableau 10 : Comparaison par région métropolitaine des cas incidents DO (n=615) avec les cas PMSI, les décès et les cas du CNR

	DO	Ordre de grandeur des cas Incident (1)	PMSI	Mortalité	Centre national de référence anapath (2)
	Cas incidents 2012		Cas 2011 (chainés depuis 2004)	Décès 2010 (fourchette basse et haute)	Cas expertisés en 2012
Alsace	9	24-35	18	24-34	11
Aquitaine	48	41-62	60	53-71	64
Auvergne	13	17-26	19	15-22	18
Basse -Normandie	13	19-28	56	28-42	25
Bourgogne	30	21-32	26	25-37	37
Bretagne	29	41-61	52	40-61	46
Centre	26	33-49	56	45-60	25
Champagne -Ardenne	6	17-26	17	18-25	18
Corse	0	4-6	4	4-4	3
Franche -Comté	9	15-22	18	11-19	6
Haute -Normandie	11	23-35	67	55-70	48
Ile-de-France	122	150-225	226	173-230	182
Languedoc - Roussillon	11	33-50	40	32-56	30
Limousin	11	10-14	8	8-11	11
Lorraine	22	30-45	43	30-39	23
Midi -Pyrénées	27	37-55	44	25-45	18
Nord -Pas-de-Calais	71	52-77	105	78-112	63
Paca	23	63-94	134	85-116	117
Pays-de-la-Loire	27	45-68	97	61-84	39
Picardie	19	24-37	37	19-30	25
Poitou -Charentes	23	23-34	19	24-34	23
Rhône -Alpes	65	79-118	118	75-108	78
Total métropole	615	800-1 200	1 264	928-1 311	910

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

(2) Répartition régionale des cas expertisés selon le lieu d'exercice du pathologiste posant le diagnostic *(source Mésopath)*

4.1.8 Discussion

Au niveau national, les cas diagnostiqués en 2012 varient de 47 à 60 cas par mois, avec une moyenne de 51 cas. Cet effectif peut être comparé aux 67 à 100 cas attendus par mois si l'on se réfère à l'ordre de grandeur du nombre annuel de mésothéliomes tous sites.
Ainsi, comparés à l'ordre de grandeur attendu du nombre de nouveaux cas au niveau national (800 à 1 200), on peut penser que le niveau moyen d'exhaustivité atteint au niveau national au 30 avril 2013 pour les cas diagnostiqués en 2012 (619), se situe probablement entre 51 % et 77 %. Pour information, un nouveau point au 15 février 2014 porte ce niveau d'exhaustivité entre 55 et 82 % (659 cas).

Il est également intéressant de noter des variations régionales importantes dans les niveaux d'exhaustivité atteints. Dans 7 régions, l'effectif DO se situe dans l'ordre de grandeur des cas incidents et des cas estimés par le PMSI et/ou par la mortalité. Cela permet de considérer que les niveaux atteints dans ces régions tendent vers l'exhaustivité. Il s'agit de l'Aquitaine, la Bourgogne, le Limousin, Midi-Pyrénées, Nord-Pas-de-Calais, Picardie et Poitou-Charentes. À l'inverse, au 30 avril 2013, certaines régions présentent un niveau d'exhaustivité DO encore faible.

À titre d'information, la situation mondiale de la mortalité par mésothéliomes est décrite en *annexe 7* [11,12,13,14].

4.2 Mésothéliomes de la plèvre

4.2.1 Caractéristiques des notifications

Le nombre de fiches de mésothéliomes de la plèvre reçues et traitées par l'InVS est de 700. Ces fiches concernent 552 cas incidents métropolitains et 1 cas de patient résidant à la Réunion.

Le nombre de cas ayant fait l'objet d'une notification simple est de 418 (76 %) ; 123 (22 %) ont bénéficié de 2 notifications le plus souvent par un pathologiste et un clinicien et 12 (2 %) d'une triple notification.

Tableau 11 : Répartition des notifications des cas incidents 2012 de mésothéliomes de la plèvre selon le nombre de notification par cas (n=553, métropole + La Réunion)

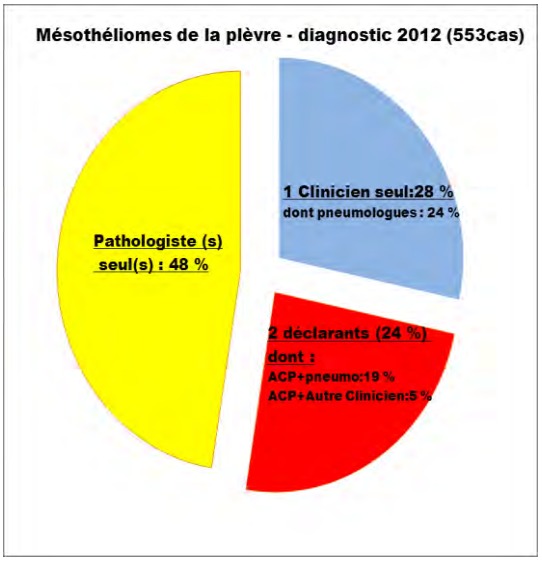
	Cas incidents 2012	
SIMPLE NOTIFICATION		75,6 %
DOUBLE NOTIFICATION	123	22,2 %
TRIPLE NOTIFICATION	12	2,2 %
	* dont *1 cas à la Réunion*	

Globalement, les pathologistes ont déclaré 72 % des 553 cas de mésothéliomes pleuraux, et les cliniciens, 52 %.
Les pneumologues ont déclaré 43 % des cas (239 fiches). Les chirurgiens ont déclaré 20 cas et les oncologues, 10 cas.

Près d'1 mésothéliome pleural sur 2 a fait l'objet d'une notification par un pathologiste et/ou le référent régional, sans notification par un clinicien (48 %).
Dans 28 % des mésothéliomes pleuraux, la notification a été effectuée par un clinicien, sans notification par un pathologiste. Parmi ces cas ayant fait l'objet d'une seule notification par un clinicien, on notera 8 cas signalés par un médecin de consultation de pathologies professionnelles, 7 cas par un oncologue, 5 cas par un médecin généraliste, 4 cas par un chirurgien thoracique et 1 cas pour lequel la nature du clinicien n'a pas été précisée.

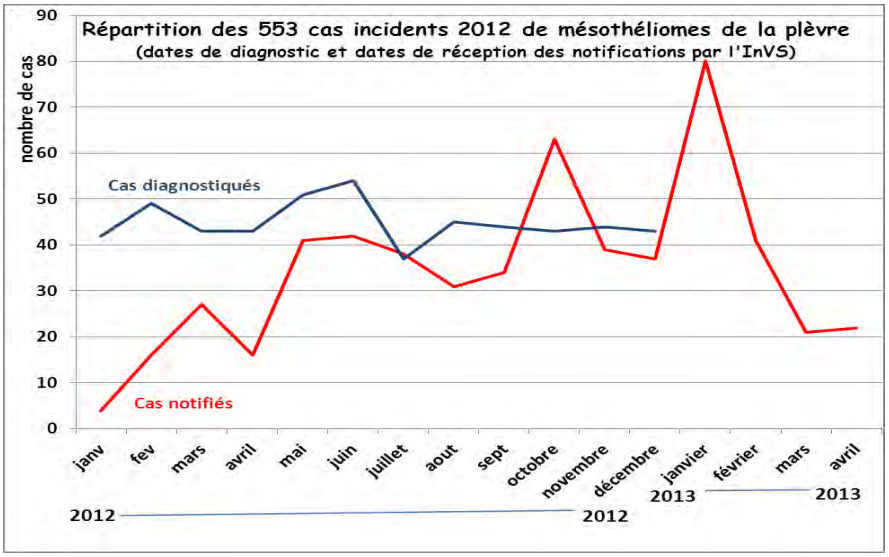
Enfin, pour 1 mésothéliome pleural sur 4 (24 %), plusieurs notifications ont été adressées à l'InVS, à la fois par un pathologiste et/ou le référent régional, et au moins un clinicien.

Figure 6 : Répartition des notifications des cas incidents 2012 de mésothéliomes de la plèvre par profil du médecin déclarant (n=553)



Après un démarrage difficile des notifications des mésothéliomes pleuraux, on constate depuis mai 2012 une augmentation des déclarations. Le nombre de cas diagnostiqués par mois varie de 37 à 54, avec une moyenne mensuelle de 45 cas.
Notons enfin que, 164 cas incidents diagnostiqués en 2012 (30 %) ont été notifiés entre janvier et avril 2013.

Figure 7 : Évolution mensuelle des cas incidents 2012 de mésothéliomes de la plèvre et de leur notification à l'InVS entre janvier 2012 et avril 2013 (n=553, métropole + la Réunion)



4.2.2 Contact professionnel connu avec de l'amiante

L'avis du clinicien concernant un contact professionnel connu avec de l'amiante a été précisé dans 78 % des cas :

- pour 275 cas (50 %), le contact était noté « certain/très vraisemblable » ou « possible » ;
- pour 94 cas (17 %), il n'y avait pas de contact professionnel connu avec l'amiante ;
- pour 63 cas (11 %), le clinicien notifiait qu'il ne savait pas si le patient avait été exposé professionnellement à l'amiante.

L'avis du patient qui figure sur les seuls formulaires « clinicien » est renseigné pour 203 cas. La notion de contact « certain/très vraisemblable » ou « possible » concerne 122 cas (22 %). Pour 160 patients (29 %), les avis du clinicien et du patient convergent (« certain » : 89, « possible » : 18, « non » : 53). Pour 8 patients, l'avis du clinicien est « certain » alors que celui du patient est « possible ». Pour 1 patient, l'avis du clinicien est négatif et diverge de celui du patient qui indiquait un contact « possible ».

Tableau 12 : Répartition des avis des cliniciens et des patients concernant un contact professionnel avec de l'amiante pour les mésothéliomes de la plèvre (n=553, métropole + la Réunion)

	Pas de contact connu	Contact certain ou très vraisemblable	Contact possible	Ne sait pas	Non renseigné
Avis du clinicien	94 (17 %)	226 (41 %)	49 (9 %)	63 (11 %)	121 (22 %)
Avis du patient	60 (11 %)	95 (17 %)	27 (5 %)	21 (4 %)	350 (63 %)

4.2.3 Indicateurs généraux d'incidence déclarée : effectifs, pourcentages, taux bruts

Les 552 cas incidents 2012 de mésothéliomes pleuraux déclarés pour la métropole concernent 25 % de femmes et 75 % d'hommes. Les taux bruts pour 100 000 habitants sont respectivement de 0,42 pour 100 000 femmes et 1,35 pour 100 000 hommes, soit un sexe-ratio de 3,2.

Tableau 13 : Répartition en effectif et pourcentage des mésothéliomes incidents 2012 de la plèvre et taux bruts pour 100 000 habitants par sexe (n=552, métropole)

	CAS INCIDENTS 2012		
	Effectif	Pourcentage	Taux Brut* / 100 000 Hab.
TOTAL 2 SEXES	552	100 %	0,87
SEXE			
Hommes	416	75,4 %	1,35
Femmes	136	24,6 %	0,42
SEXE RATIO	3,06		3,21

** rapport entre l'effectif de mésothéliomes et la taille de la population métropolitaine*

4.2.4 Données par sexe et âge : répartition par groupe d'âges, âges moyens

Globalement, les cas de mésothéliomes pleuraux de moins de 50 ans représentent 1,3 %, les 50-70 ans 34,0 % et les plus de 70 ans 64,7 %.

Chez les moins de 50 ans, les femmes prédominent représentant 71 % des cas. En revanche, elles sont moins fréquentes chez les 50-70 ans et les plus de 70 ans, représentant respectivement 23 % et 25 % des cas.

L'âge moyen de survenue du mésothéliome pleural est de 73,0 ans. Il est plus élevé chez les hommes (73,4 ans) que chez les femmes (72,8 ans). Il en est de même de l'âge médian respectivement de 75 ans chez les hommes et de 74 ans chez les femmes.

Tableau 14 : Répartition par sexe, par tranches d'âge, âge moyen et âge médian des cas incidents 2012 de mésothéliomes pleuraux (n=553, métropole + La Réunion)

	Hommes	Femmes	Total 2 sexes
<50ans	2	5	7
50-70ans	145	43	188
>70ans	270*	88	358
Tous âges	417*	136	553*
Âge moyen	73,4	72,8	73,0
Âge médian	75,0	74,0	75,0

* *dont 1 cas à la Réunion*

4.2.5 Données par région : effectifs, taux bruts, taux standardisés

Les taux bruts moyens d'incidence (déclarée) des mésothéliomes pleuraux en métropole sont respectivement chez l'homme et chez la femme de 1,35 et 0,42 pour 100 000 habitants. Après standardisation sur la population métropolitaine afin de pouvoir comparer les taux régionaux en faisant abstraction de la structure d'âge dans chaque région, les taux moyens varient chez les hommes de 0,39 pour 100 000 habitants en Languedoc-Roussillon à 2,53 en Nord-Pas-de-Calais, et chez les femmes (excepté l'Alsace, la Franche-Comté et la Lorraine qui n'ont déclaré aucun cas) de 0,12 pour 100 000 en Languedoc-Roussillon à 1,14 pour le Nord-Pas-de-Calais.

Rappelons la limite de ces données qui correspondent aux nouveaux cas diagnostiqués en 2012 et déclarés par la DO jusqu'au 30 avril 2013. Un taux faible peut refléter une situation réelle mais aussi témoigner d'un défaut d'exhaustivité des notifications. L'existence d'un sous-diagnostic de mésothéliome ne peut pas non plus être totalement écartée.

Tableau 15 : Répartition en effectifs, taux bruts et taux standardisés à la population française pour 100 000 habitants des cas incidents 2012 de mésothéliomes de la plèvre par région métropolitaine (n=552)

	Nombre de cas incidents			Taux brut d'incidence / 100 000 Habitants			Taux standardisé d'incidence (pop. France) / 100 000 Habitants		
	HOMMES	FEMMES	TOTAL	HOMMES	FEMMES	TOTAL	HOMMES	FEMMES	TOTAL
Alsace	6	0	6	0,66	-	0,32	0,67	-	0,33
Aquitaine	34	6	40	2,15	0,35	1,21	1,84	0,31	1,07
Auvergne	9	3	12	1,37	0,43	0,89	1,17	0,37	0,76
Basse-Normandie	7	4	11	0,98	0,52	0,74	0,89	0,46	0,67
Bourgogne	18	7	25	2,26	0,82	1,52	1,91	0,72	1,30
Bretagne	21	6	27	1,33	0,35	0,83	1,25	0,31	0,76
Centre	21	4	25	1,69	0,30	0,98	1,50	0,28	0,89
Champagne-Ardenne	5	1	6	0,77	0,15	0,45	0,76	0,16	0,45
Corse	0	0	0	-	-	-	-	-	-
Franche-Comté	8	0	8	1,38	-	0,68	1,35	-	0,66
Haute-Normandie	7	3	10	0,78	0,31	0,54	0,84	0,32	0,56
Ile-de-France	78	38	116	1,35	0,62	0,97	1,82	0,81	1,29
Languedoc-Roussillon	6	2	8	0,46	0,14	0,30	0,39	0,12	0,26
Limousin	10	1	11	2,78	0,26	1,47	2,04	0,21	1,11
Lorraine	18	0	18	1,57	-	0,76	1,56	-	0,74
Midi-Pyrénées	19	3	22	1,33	0,20	0,75	1,19	0,18	0,68
Nord-Pas-de-Calais	41	22	63	2,10	1,05	1,56	2,53	1,14	1,75
Paca	17	6	23	0,72	0,23	0,47	0,61	0,21	0,41
Pays de la Loire	16	8	24	0,90	0,43	0,66	0,90	0,42	0,65
Picardie	13	5	18	1,38	0,51	0,94	1,54	0,56	1,03
Poitou-Charentes	15	5	20	1,73	0,54	1,12	1,43	0,46	0,94
Rhône-Alpes	46	13	59	1,49	0,40	0,93	1,56	0,41	0,98
Total Metropole	415	137	552	1,35	0,42	0,87	1,35	0,42	0,87
							>+10%(1,49) <-10%(1,21)	>+10%(0,46) <-10%(0,38)	>+10%(0,96) <-10%(0,78)

4.2.6 Comparaison des données DO aux données du PNSM, du PMSI et de mortalité

En confrontant ces différentes sources de données sur les mésothéliomes pleuraux, on peut considérer que dans une dizaine de régions, le nombre de cas incidents diagnostiqués en 2012 et déclarés par la DO jusqu'au 30 avril 2013, se situe dans la fourchette de grandeur du nombre attendu.

C'est le cas notamment en Aquitaine, Auvergne, Bourgogne, Bretagne, Midi-Pyrénées, Nord-Pas-de-Calais, Picardie, Poitou-Charentes et Rhône-Alpes. Dans le Limousin, le nombre de cas DO 2012 est supérieur aux données fournies par les autres sources.

Tableau 16 : Comparaison par région métropolitaine des cas incidents 2012 DO de mésothéliomes de la plèvre (n=552), des cas PNSM 2012, PMSI 2011 et des décès 2010

	DO	PNSM	PMSI	Mortalité	
	Cas incidents 2012 (CIM C45.0)	Cas incidents 2012 (CIM C45.0)	Cas 2011 (chaînés depuis 2004) CIM C45.0 en DP ou DR ou DA	Décès 2010 Fourchette basse CIM C45.0	Décès 2010 Fourchette haute C45.0 + C38.4 + C45.9
Alsace	6	15	15	13	28
Aquitaine	40	46	56	20	57
Auvergne	12		18	9	15
Basse-Normandie	11	14	50	21	35
Bourgogne	25		23	19	29
Bretagne	27		51	17	49
Centre	25		54	20	45
Champagne-Ardenne	6		17	12	22
Corse	0	3	3	3	3
Franche-Comté	8	4 (45 %)*	16	5	12
Haute-Normandie	10	46 (68 %)*	63	35	61
Ile-de-France	116	44 (24 %)*	214	102	198
Languedoc-Roussillon	8		35	19	41
Limousin	11		8	4	9
Lorraine	18		41	17	42
Midi-Pyrénées	22		39	15	33
Nord-Pas-de-Calais	63	5 (19 %)*	100	43	102
Paca	23	95 (83 %)*	124	48	98
Pays de la Loire	24	11 (36 %)**	82	34	70
Picardie	18	4 (11 %)*	35	12	25
Poitou-Charentes	20		19	10	26
Rhône-Alpes	59	18 (19 %)*	112	40	89
Total Métropole	552	305 (33,8 %)*	1 175	518	1 079
		* pourcentage de couverture par le PNSM dans la région			
		** arrêt du recueil au 31 décembre 2012			

4.2.7 Discussion

Comme déjà mentionné plus haut dans ce rapport, il convient d'être prudent dans l'utilisation des données chiffrées estimées au niveau national à partir de la DO. Il apparaît notamment essentiel d'appuyer ces résultats sur le PNSM, gold standard pour l'incidence des mésothéliomes de la plèvre dans les 21 départements couverts.

Deux comparaisons des données DO et PNSM sont possibles d'une part au niveau national et d'autre part pour les régions disposant du programme PNSM.

***Pour des comparaisons au niveau national*,** il est possible d'utiliser les données PNSM publiées par Gilg *et al.* portant sur la période 1998-2006 [4]. Ces données ont permis d'estimer le nombre moyen annuel de cas incidents de mésothéliomes pleuraux entre (535 et 645) chez les hommes et (152 à 210) chez les femmes et les taux bruts d'incidence pour 100 000 qui sont de (1,85 à 2,23) chez les hommes et (0,50 à 0,68) chez les femmes.

Ainsi, si l'on compare les taux bruts PNSM estimés sur la période 1998-2006 aux taux bruts DO 2012 on peut considérer que le niveau d'exhaustivité atteint est de l'ordre de (60 % à 73 %) chez les hommes (DO 1,35/PNSM 1,85 à 2,23/ 100 000) et de (62 % à 84 %) chez les femmes (DO 0,42/PNSM 0,50 à 0,68/ 100 000). Cette comparaison de données incidentes PNSM 1998-2006 et DO 2012 suppose de faire l'hypothèse d'une stabilité des taux dans le temps. Cela semble être la situation pour les hommes si l'on se réfère aux travaux publiés

par Le Stang *et al.* [15] qui suggèrent que les cas de tumeurs pleurales primitives (incluant les mésothéliomes) sont stabilisés chez les hommes français depuis 2000. En revanche chez les femmes, les cancers primitifs pleuraux dont les mésothéliomes continuent d'augmenter. Chez les femmes, l'explication la plus vraisemblable pour les auteurs est l'augmentation de la proportion des mésothéliomes pleuraux parmi les cancers primitifs de la plèvre entre 1998-2005 et le sous-diagnostic des mésothéliomes pleuraux pendant la période 1980-1997.

Pour des comparaisons au niveau régional, il est possible d'utiliser les données du PNSM dans les départements couverts, pour les cas de mésothéliomes pleuraux. Ces cas sont recueillis de façon active par des enquêteurs PNSM qui se déplacent auprès des sources et sont validés par le croisement des informations des différentes sources afin de ne retenir que les cas répondant aux critères d'inclusion (cas incidents survenant chez un patient domicilié dans une zone couverte). Les données PNSM peuvent donc être considérées comme le gold standard.
Les comparaisons des données PNSM avec les notifications DO sont facilement possibles pour les régions totalement couvertes par ce programme Ainsi dans les régions entièrement couvertes par le PNSM l'exhaustivité atteinte au 30 avril 2013 par la DO pour les cas incidents 2012 variait de 0 % en Corse (0 DO/3 PNSM), 40 % en Alsace (6 DO/15 PNSM), 79 % en Basse-Normandie (11 DO/14 PNSM) à 87 % en Aquitaine (40 DO/46 PNSM).
Ces comparaisons sont plus difficiles dans les régions partiellement couvertes par le PNSM. En revanche, elles sont possibles au niveau de chaque département couvert par le PNSM. Le niveau d'exhaustivité atteint dans le Nord-Pas-de-Calais (seule la zone de proximité de Lille est couverte par le PNSM, depuis 2012), et en Picardie (le Somme incluse dans le PNSM jusqu'en 2012) est probablement élevé.
Dans 4 régions ne disposant pas du PNSM (Bourgogne, Limousin, Midi-Pyrénées, Poitou-Charentes), le niveau d'exhaustivité atteint parait assez bon, les cas notifiés DO se situant dans l'ordre de grandeur des données PMSI et/ou de mortalité.
À l'inverse, certaines régions présentent un niveau d'exhaustivité DO probablement bas. Il s'agit notamment des régions dans lesquelles le PNSM est fortement implanté : la Franche-Comté, la Haute-Normandie, la région Paca et les Pays de la Loire.

4.3 Mésothéliomes du péritoine

4.3.1 Caractéristiques des notifications

Entre janvier 2012 et avril 2013, 54 nouveaux cas de mésothéliomes péritonéaux diagnostiqués en 2012 (cas incidents 2012) ont été déclarés à l'InVS.

L'InVS a reçu 69 fiches de notification pour déclarer les 54 cas incidents 2012 de mésothéliomes péritonéaux.

Près de 3 cas sur 4 ont fait l'objet d'une déclaration unique (72 %) : 27 fiches ont été renseignées par un pathologiste et 12 fiches par un clinicien.
Plus d'1 cas sur 4 a fait l'objet d'une double notification (28 %) : 9 cas renseignés par 1 clinicien et 1 pathologiste, 4 cas par 2 pathologistes (ACP et référent ACP) et 2 cas par 2 cliniciens.

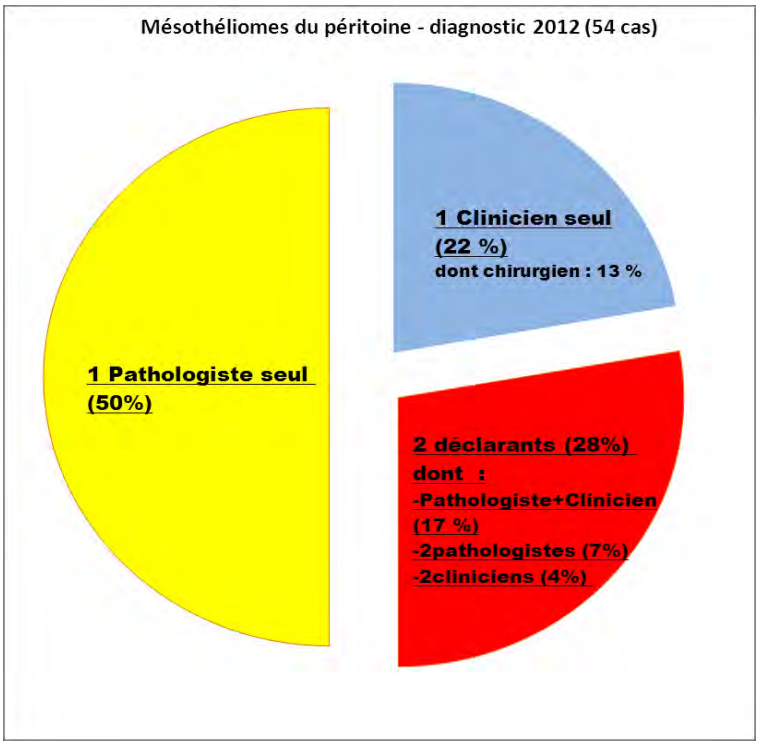
Tableau 17 : Répartition des notifications des cas incidents 2012 de mésothéliomes du péritoine en fonction du nombre de notifications par cas (n=69 fiches de notification, métropole + La Réunion)

	Cas incidents 2012	
SIMPLE NOTIFICATION	39*	72,2%
DOUBLE NOTIFICATION	15	27,8%
TRIPLE NOTIFICATION	-	

** dont 2 à La Réunion*

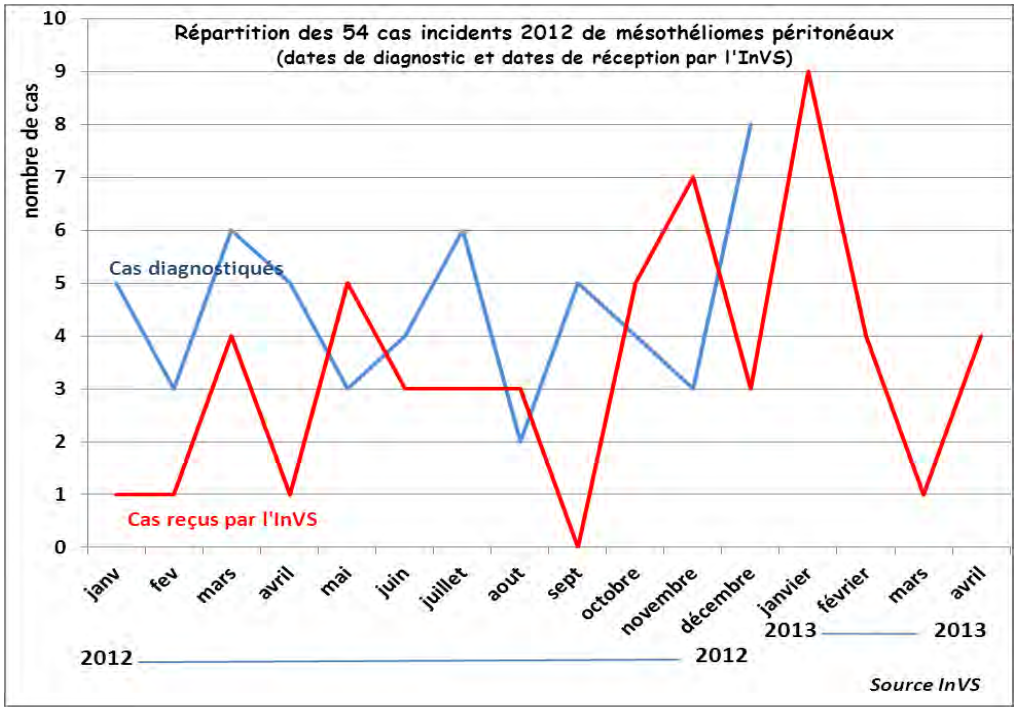
Globalement, les pathologistes ont déclaré 74 % des 54 cas incidents 2012 de mésothéliomes péritonéaux et les cliniciens, 43 %. Les chirurgiens ont déclaré 28 % des mésothéliomes péritonéaux (15 cas). On note que 5 cas ont été notifiés par un oncologue, 2 par un gastro-entérologue et 1 par un spécialiste des pathologies professionnelles.
Seul 1 cas sur 6 (17 %) a fait l'objet d'une double notification à la fois par un pathologiste et un clinicien, ce qui devrait être la règle.

Figure 8 : Répartition des notifications des cas incidents 2012 de mésothéliomes du péritoine par profil du médecin déclarant (n=54, métropole + La Réunion)



Après un démarrage difficile des notifications des mésothéliomes péritonéaux, la tendance est à l'augmentation des déclarations. Parmi les 54 cas incidents diagnostiqués en 2012, seuls 36 cas (2/3) ont été déclarés en 2012, 18 cas (1/3) ayant été déclarés entre janvier et avril 2013.
Les cas diagnostiqués varient de 2 à 8 cas par mois, contre 7 à 10 cas attendus par mois (ordre de grandeur reposant sur le nombre annuel de cas attendus tous sites de mésothéliomes et l'hypothèse d'une fréquence des mésothéliomes péritonéaux de 10 %).

Figure 9 : Évolution mensuelle des cas incidents 2012 de mésothéliomes du péritoine et de leur notification entre janvier 2012 et avril 2013 (n=54, métropole + La Réunion)



4.3.2 Contact professionnel connu avec de l'amiante

L'avis du clinicien (sur le formulaire « clinicien » à renseigner par le clinicien et sur le formulaire « pathologiste » à renseigner par l'ARS) a été précisé dans 74 % des cas. Pour 9 cas (16 %) dont 6 hommes et 3 femmes, le contact était noté « certain/très vraisemblable » ou « possible ». Pour 23 cas (42 %), il n'y avait pas de contact professionnel connu avec l'amiante.

L'avis du patient qui figure sur les seuls formulaires « clinicien » est renseigné dans 16 cas. La notion de contact « certain ou très vraisemblable » concerne 5 de ces cas et converge toujours avec celui du clinicien.

Pour 15 patients (28 %), les avis du clinicien et du patient convergent (« certain » : 4, « possible » : 1, « non » : 10). Pour 4 patients, l'avis du clinicien est « certain » ou « probable » alors que celui du patient n'est pas renseigné. Pour 13 patients l'avis du clinicien est négatif alors que celui du patient n'est pas renseigné.

Tableau 18 : Répartition des avis des cliniciens et des patients concernant un contact professionnel avec de l'amiante pour les mésothéliomes du péritoine (n=54, métropole + La Réunion)

	Pas de contact connu	Contact certain ou très vraisemblable	Contact possible	Ne sait pas	Non renseigné
Avis du clinicien	**23**	**6**	**3**	**8**	**14**
Avis du patient	**10**	**4**	**1**	**1**	**38**

4.3.3 Indicateurs généraux d'incidence 2012 (déclarée) : effectifs, pourcentages, taux bruts

Les 52 cas incidents 2012 de mésothéliomes péritonéaux déclarés pour la métropole concernent 42 % de femmes et 58 % d'hommes. Les taux bruts pour 100 000 habitants sont respectivement de 0,07 pour 100 000 femmes et 0,1 pour 100 000 hommes, soit un sexe-ratio de 1,4.

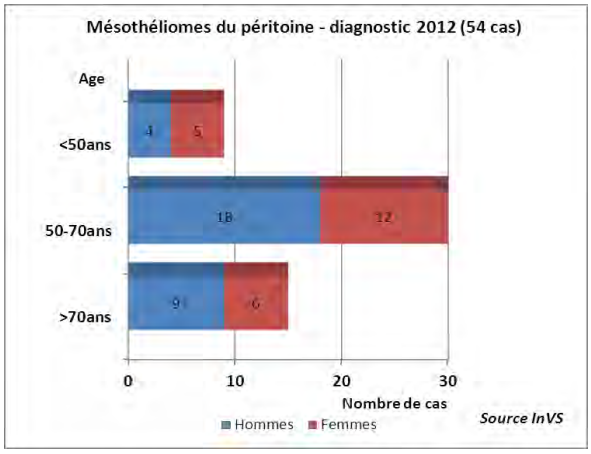
Tableau 19 : Répartition en effectifs et pourcentages des mésothéliomes incidents 2012 du péritoine et taux bruts pour 100 000 habitants par sexe (n=52, métropole)

	CAS INCIDENTS 2012		
	Effectif	Pourcentage	Taux Brut / 100 000 Hab.
TOTAL 2 SEXES	52	100%	0,08
SEXE			
Hommes	30	57,7%	0,1
Femmes	22	42,3%	0,07
SEXE RATIO	1,36		1,43

4.3.4 Données par sexe et âge : répartition par groupe d'âges, âges moyens

Globalement, les cas de mésothéliomes péritonéaux survenant chez des moins de 50 ans représentent 16,7 %, les 50-70 ans 55,5 % et les plus de 70 ans 27,8 %.
Chez les moins de 50 ans, les femmes prédominent, représentant 56 % des cas. En revanche, elles sont moins fréquentes chez les 50-70 ans et les plus de 70 ans, représentant dans ces deux tranches d'âge, 40 % des cas.

Figure 10 : Répartition en effectifs des cas incidents 2012 de mésothéliomes péritonéaux par sexe pour 3 tranches d'âge (n=54, métropole + La Réunion)



L'âge moyen de survenue du mésothéliome péritonéal est de 66,3 ans. Il est plus élevé chez les hommes (67,9 ans) que chez les femmes (64,2 ans).

Tableau 20 : Répartition en effectifs des cas incidents 2012 de mésothéliomes péritonéaux par sexe et tranches d'âge (n=54, métropole + La Réunion)

	Hommes	Femmes	Total 2 sexes
<50ans	4	5	9
50-70ans	18*	12*	30**
>70ans	9	6	15
Tous âges	31	23	54**
Age moyen	67,9	64,2	66,3

* *dont 1 cas à la Réunion, ** 2 cas à la Réunion*

4.3.5 Données par région : effectifs, taux bruts, taux standardisés

Les mésothéliomes péritonéaux sont des cancers très peu fréquents. La répartition des cas incidents (notifiés) 2012 et les taux sont précisés à titre d'information pour les régions. Ils ne doivent pas être considérés comme des indicateurs fiables sur la situation de l'incidence des mésothéliomes péritonéaux dans les régions.

Quatre régions n'ont déclaré aucun cas de mésothéliome péritonéal : la Champagne-Ardenne, la Corse, le Limousin et la région Paca. Notons qu'en dehors de la région Paca, ces régions sont parmi les moins peuplées.

Tableau 21 : Répartition des cas incidents 2012 de mésothéliomes du péritoine par région en effectifs, taux bruts et taux standardisés à la population française pour 100 000 habitants

	Nombre de cas incidents			Taux brut d'incidence / 100 000 Habitants			Taux d'incidence standardisé pop. France / 100 000 Habitants		
	HOMMES	FEMMES	TOTAL	HOMMES	FEMMES	TOTAL	HOMMES	FEMMES	TOTAL
Alsace	2	1	3	0,22	0,11	0,16	0,23	0,10	0,16
Aquitaine	3	3	6	0,19	0,18	0,18	0,17	0,17	0,17
Auvergne	0	1	1	-	0,14	0,07	-	0,14	0,07
Basse-Normandie	1	1	2	0,14	0,14	0,14	0,13	0,12	0,12
Bourgogne	1	2	3	0,13	0,24	0,18	0,11	0,21	0,16
Bretagne	2	0	2	0,13	-	0,06	0,12	-	0,05
Centre	1	0	1	0,08	-	0,04	0,07	-	0,04
Champagne-Ardenne	0	0	0	-	-	-	-	-	-
Corse	0	0	0	-	-	-	-	-	-
Franche-Comté	1	0	1	0,17	-	0,08	0,16	-	0,08
Haute-Normandie	0	1	1	-	0,10	0,05	-	0,11	0,06
Ile-de-France	5	0	5	0,09	-	0,04	0,10	-	0,05
Languedoc-Roussillon	2	1	3	0,16	0,07	0,11	0,15	0,07	0,10
Limousin	0	0	0	-	-	-	-	-	-
Lorraine	1	1	2	0,09	0,08	0,08	0,08	0,08	0,08
Midi-Pyrénées	1	3	4	0,07	0,20	0,14	0,07	0,19	0,13
Nord-Pas-de-Calais	4	3	7	0,20	0,14	0,17	0,23	0,15	0,19
Paca	0	0	0	-	-	-	-	-	-
Pays de la Loire	2	0	2	0,11	-	0,06	0,12	-	0,06
Picardie	0	1	1	0,10	-	0,05	0,12	-	0,06
Poitou-Charentes	1	2	3	0,11	0,22	0,17	0,10	0,19	0,15
Rhône-Alpes	3	2	5	0,10	0,06	0,09	0,10	0,06	0,08
Total Métropole	30	22	52	0,10	0,07	0,08	0,10	0,07	0,08

4.3.6 Comparaison des données DO aux données PMSI et de mortalité

En confrontant ces données sur les mésothéliomes péritonéaux, on peut avancer que, dans 10 régions, le nombre de cas incidents 2012 déclarés par la DO se situe dans la fourchette des autres données disponibles (hospitalisations : PMSI, décès). Il s'agit de l'Alsace, l'Aquitaine, l'Auvergne, la Bourgogne, la Lorraine, la région Midi-Pyrénées, la Picardie, la région Poitou-Charentes, le Nord-Pas-de-Calais et la région Rhône-Alpes. On notera également le nombre très faible de cas notifiés en région Paca, Ile-de-France et Centre.

Tableau 22 : Comparaison par région métropolitaine des cas incidents 2012 de mésothéliomes du péritoine, des cas PMSI 2011 et des décès 2010

	DO	PMSI Cas 2011 (chainage 2004)	Mortalité (CépiDc) Décès 2010	
	Effectifs (cas incidents notifiés)	CIM10 : C45.1 en DP ou DR ou DA	CIM10 : C45.1	CIM10 : C45.1 + C48.1 + C48.2
Alsace	3	3	2	4
Aquitaine	6	5	1	9
Auvergne	1	1	2	4
Basse-Normandie	2	7	2	7
Bourgogne	3	3	1	8
Bretagne	2	1	1	10
Centre	1	2	6	11
Champagne-Ardenne	0	1	1	3
Corse	0	1	0	0
Franche-Comté	1	4	2	6
Haute-Normandie	1	4	1	5
Ile-de-France	5	15	8	23
Languedoc-Roussillon	3	6	3	9
Limousin	0	0	1	2
Lorraine	2	2	1	4
Midi-Pyrénées	4	6	1	7
Nord-Pas-de-Calais	7	5	2	6
Paca	0	10	2	11
Pays de la Loire	2	15	1	9
Picardie	1	2	0	3
Poitou-Charentes	3	0	3	5
Rhône-Alpes	5	8	2	13
Total Métropole	52	101	43	159

4.3.7 Discussion

Notons que les données relatives au mésothéliome péritonéal sont à ce stade de suivi du programme DO encore préliminaires et portent sur un nombre de cas limités. Il est donc difficile de discuter du niveau d'exhaustivité atteint par région.
Concernant la situation des cas de mésothéliomes péritonéaux diagnostiqués en 2012 et déclarés par la DO jusqu'au 30 avril 2013, ils représentent 7 % des mésothéliomes chez les hommes et 14 % chez la femme. Ces cas concernent 42 % de femmes et 58 % d'hommes (contre respectivement 25 % et 75 % pour les mésothéliomes de la plèvre). La proportion des cas survenus chez les moins de 50 ans est importante (17 % contre 1,3 % pour les mésothéliomes pleuraux).
Contrairement au mésothéliome pleural, pour lequel on dispose d'un gold standard permettant d'évaluer l'exhaustivité atteinte par la DO pour les cas 2012, il n'existe pas de référentiel pour le péritoine. Cependant, si l'on se réfère à l'ordre de grandeur du nombre annuel de mésothéliomes survenant en France (800 à 1200), et que l'on fait l'hypothèse d'une fréquence des mésothéliomes péritonéaux de 10 %, on peut attendre entre 80 et 120

cas de mésothéliomes péritonéaux par an, soit un niveau d'exhaustivité atteint de l'ordre de 43 % à 65 %. Sur cette base, le nombre de mésothéliomes péritonéaux qui devraient être déclarés par mois est de l'ordre de 7 et 10 cas, à comparer aux 2 à 8 cas incidents 2012 déclarés par mois par la DO. Pour aller plus loin dans l'évaluation du niveau d'exhaustivité atteint par la DO, un travail est en cours de réalisation avec le réseau Renape. Les résultats feront l'objet d'une prochaine communication.

5. Récapitulatif des principaux résultats 2012

Cas incidents 2012 jusqu'au 30 avril 2013

Nombre de cas de mésothéliome : 618

Médecins déclarants
781 fiches de notification traitées dont :
- 74 % adressées par des pathologistes
- 52 % adressées par des cliniciens
- 22 % des cas notifiés par au moins 1 pathologiste et 1 clinicien (=règle)

Délais moyens de transmission par région métropolitaine entre la date de diagnostic et la réception par l'InVS
- Toutes notifications : 94 jours
- Notifications de janvier à juin 2012 : 124 jours (de 41 à 226 jours)
- Notifications de juillet à décembre 2012 : 63 jours (de 13 à 116 jours)

Caractéristiques des mésothéliomes
- Sexe (tous sites)
Hommes : 73 % - Femmes : 27 %
- Sexe-Age (tous sites)
- Moins de 50 ans : 2,6 % (Hommes : 1,3 % - Femmes : 6,1 %)
- Âge moyen : Hommes : 72,6 ans - Femmes : 71,0 ans

- Site anatomique
- Plèvre : 89 % (Hommes : 92 % - Femmes : 83 %)
- Péritoine : 9 % (Hommes : 7 % - Femmes : 14 %)
- Vaginale testiculaire : 2 cas
- Localisation non précisée : 9 cas

« Contact professionnel connu à l'amiante » - avis du clinicien (tous sites)
- Renseigné : 78 % des cas de mésothéliomes
  - oui (certain ou possible) : 47 %
  - non : 19 %
  - ne sait pas : 12 %
- Non renseigné : 22 % des cas de mésothéliomes

Ordre de grandeur du niveau d'exhaustivité national au 30 avril 2013 : entre 51 à 77 %

6. Point sur les enquêtes d'exposition DO-Méso

Conformément à l'avis du Haut conseil de la Santé publique (HCSP) du 21 octobre 2010 (*annexe 4*), l'InVS met en place le 2e volet du dispositif DO-Méso pour renforcer la connaissance des facteurs d'exposition professionnels et environnementaux (amiante et autres fibres) dans trois populations mal connues :

- les personnes des 2 sexes, atteintes de mésothéliomes hors plèvre ;
- les femmes atteintes de mésothéliomes de la plèvre ;
- les hommes de moins de 50 ans atteints de mésothéliomes de la plèvre.

Pour cela, le DST de l'InVS s'est rapproché du DSE, du Dcar et des experts du PNSM, pour mettre en place des enquêtes d'exposition appelées enquêtes DO-Méso, complémentaires des enquêtes d'exposition réalisées dans le cadre du PNSM auprès des patients présentant un mésothéliome de la plèvre et résidant dans un des 21 départements couverts par ce programme, et qui deviendront complémentaires des enquêtes menées par Mesobank pour la dernière population non enquêtée par la DO ou le PNSM, à savoir les hommes de plus de
50 ans présentant un mésothéliome de la plèvre et résidant hors dans un département couvert par le PNSM. Ainsi, à terme, tous les cas de mésothéliomes survenant dans la population française devraient faire l'objet d'une enquête d'exposition.

6.1 Objectifs des enquêtes DO-Méso

Les objectifs épidémiologiques des enquêtes DO-Méso dans les 3 populations ciblées sont au niveau national et pour chaque région de :

1) Catégoriser les cas des 3 populations ciblées en fonction de la nature de l'exposition à l'amiante : professionnelle, environnementale, sans exposition identifiée.

2) Décrire les expositions environnementales (amiante et autres fibres) selon les différents types d'exposition et évaluer la part de chacune, en exploitant le questionnaire et en géolocalisant les lieux de vie par rapport aux sources possibles. Les différents types d'exposition sont les suivants :

- environnement extérieur : sites polluants ou ayant pollué (chantiers navals, sites industriels, autres) ;
- environnement extérieur : sites naturels ;
- bricolage ;
- domestique (autre que bricolage) : planches à repasser, grille pains, radiateurs, etc. ;
- paraprofessionnel (*via* le contact d'un membre de la famille exposé professionnellement) ;
- intramurale passive (exposition au domicile ou dans un lieu scolaire par dégradation du bâtiment) ;
- autres circonstances d'expositions.

3) Décrire les expositions professionnelles (amiante et autres fibres)

- évaluer la part des mésothéliomes liés à une exposition professionnelle (directe, indirecte, passive) à l'amiante et autres fibres, en fonction de différentes caractéristiques ;
- décrire les emplois et secteurs associés à l'exposition cumulée à l'amiante et autres fibres la plus importante dans les 3 populations ciblées ;
- tester la pertinence de la réponse aux questions relatives aux expositions professionnelles connues à l'amiante des fiches de notification, par confrontation aux données recueillies dans le cadre du questionnaire DO-Méso.

6.2 Méthode des enquêtes DO-Méso

L'avis favorable du Comité consultatif pour le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé (CCTIRS) pour la réalisation de ces enquêtes a été obtenu le 19 décembre 2012. L'autorisation de la Cnil pour le démarrage des enquêtes DO-Méso a été obtenue le 8 novembre 2013, par « Décision DR-2013-519 autorisant l'InVS à mettre en œuvre un traitement de données ayant pour finalité une enquête d'exposition DO-Méso complétant le système de déclaration obligatoire des mésothéliomes (demande d'autorisation n° 913075)» *(annexe 8)*.

Les enquêtes DO-Méso sont testées en 2014, dans le cadre d'une phase pilote d'une durée d'une année, dans 8 régions métropolitaines volontaires (Aquitaine, Alsace, Basse-Normandie, Bretagne, Franche-Comté, Limousin, Picardie, Poitou-Charentes) et dans une région ultramarine (La Réunion).

Les modalités d'enquête DO-Méso sont très proches des modalités d'enquêtes PNSM. Le questionnaire d'enquête DO-Méso résulte de la fusion des 2 questionnaires PNSM (auto-questionnaire et questionnaire en face à face). Les patients à enquêter sont identifiés à partir des fiches de notification DO mésothéliomes, reçues par les ARS dans les régions. Les patients entrant à la fois dans le champ du PNSM et des enquêtes DO-Méso (homme de <50 ans ou femme présentant un mésothéliome de la plèvre et résidant dans un département PNSM) ne sont enquêtés qu'une fois, dans le cadre de la procédure PNSM.

Deux modèles de fonctionnement régionaux sont testés :

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

Une collaboration entre le Laboratoire santé travail et environnement – Équipe associée en santé travail **(**LSTE-ESSAT) et l'InVS a été développée dans le cadre de la réalisation de la phase pilote des enquêtes d'exposition DO-Méso, pour l'expertise des expositions des cas des 9 régions pilotes, à partir de l'analyse des questionnaires d'enquêtes DO-Méso.

Les enquêteurs des régions pilotes ont bénéficié d'une formation théorique interactive entre les enquêteurs expérimentés du PNSM et les nouveaux enquêteurs (Cire), qui a été organisée par l'InVS-DST les 21 et 22 mars 2013, en lien avec des personnes expérimentées du PNSM. Cette formation théorique a été suivie pour les enquêteurs des régions Cire, d'une journée de formation pratique auprès d'une équipe locale PNSM, afin de suivre la réalisation d'une enquête d'exposition et de bénéficier de l'expérience PNSM.

Les objectifs de la formation théorique étaient de :

- ***Pour les nouveaux enquêteurs « Cire »*** **:**
  1) Disposer de connaissances sur la situation épidémiologique des mésothéliomes et leur contexte de survenue (facteurs d'exposition).
  2) Bien comprendre la problématique, le contexte et l'intérêt des enquêtes DO-Méso et leur positionnement par rapport au PNSM.
  3) Connaître la procédure d'enquêtes et les missions confiées à l'enquêteur.
  4) Se préparer à interroger un malade lourd.
  5) Être en mesure de recueillir des informations les plus fiables possibles : pourquoi, comment.
  6) Être capable de répondre à des questions du patient sur les modalités de reconnaissance et d'indemnisation de sa maladie.

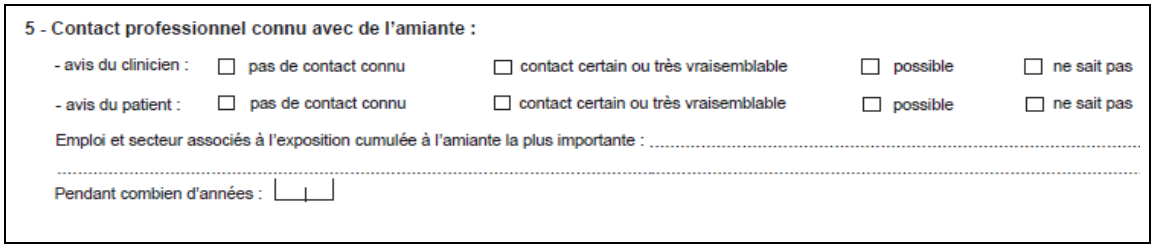
- ***Pour les enquêteurs expérimentés du PNSM :***
  1) Bien comprendre la problématique, le contexte et l'intérêt des enquêtes DO-Meso et leur positionnement par rapport au PNSM.
  2) Connaitre la procédure d'enquêtes DO-Meso et les missions confiées à l'enquêteur, cette procédure devant être appliquée pour les enquêtes hors champ PNSM.

Cette formation pourra être reconduite en cas de déploiement des enquêtes aux autres régions.

L'étape pilote des enquêtes DO-Méso permettra de tester toutes les phases du dispositif d'enquête et d'évaluer le temps-personne nécessaire à la réalisation de chacune des étapes. Il permettra d'analyser la participation à ces enquêtes, la qualité du remplissage des questionnaires et leur utilisation possible pour les analyses sur les expositions professionnelles et environnementales. Il permettra enfin d'évaluer la faisabilité de ces enquêtes et leur pertinence pour répondre aux objectifs. En cas d'évaluation positive, il permettra de produire des recommandations pour le déploiement de ces enquêtes dans les autres régions métropolitaines et ultramarines.

En cas de résultats positifs, la mise en place des enquêtes DO-Méso dans les autres régions métropolitaines et ultramarines se fera progressivement à partir de 2015 en tenant compte de la situation locale de chaque région (structure régionale pouvant prendre en charge les enquêtes) et du budget disponible. À terme, les enquêtes d'exposition DO-Méso devraient concerner, pour les trois populations ciblées, toutes les régions métropolitaines et ultramarines. Les analyses des expositions pourront alors reposer sur l'ensemble des questionnaires PNSM et DO-Méso des populations ciblées, ce qui permettra d'en augmenter la puissance. La base ainsi constituée sera ouverte aux chercheurs dans des conditions autorisées par la Cnil.

Par ailleurs, la phase pilote permettra de valider la pertinence des questions des formulaires DO sur la notion de contact professionnel connu à l'amiante. En effet, les autorités sanitaires soutenues par le HCSP ont demandé à ce que les fiches DO permettent d'améliorer l'identification des mésothéliomes survenant en dehors d'une exposition professionnelle à l'amiante et de pouvoir tenir compte de cette information lors des analyses à visée environnementale. Pour cela, deux questions figurent d'une part dans la fiche de notification « clinicien » (rubrique 5)


5 - Contact professionnel connu avec de l'amiante :

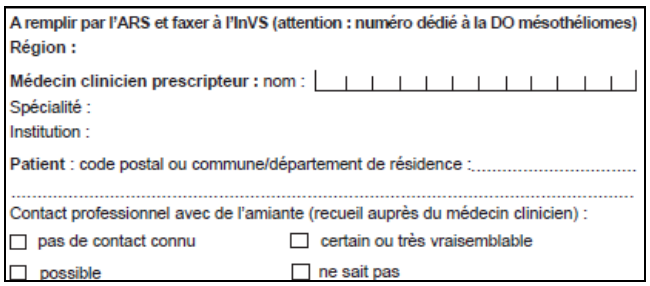
- avis du clinicien : ☐ pas de contact connu ☐ contact certain ou très vraisemblable ☐ possible ☐ ne sait pas
- avis du patient : ☐ pas de contact connu ☐ contact certain ou très vraisemblable ☐ possible ☐ ne sait pas

Emploi et secteur associés à l'exposition cumulée à l'amiante la plus importante : .....

.....

Pendant combien d'années : ⌊__⌋

et d'autre part, dans la fiche de notification « pathologiste » : la question est alors à renseigner par l'ARS auprès du clinicien, les pathologistes n'étant pas en contact avec le patient.



A remplir par l'ARS et faxer à l'InVS (attention : numéro dédié à la DO mésothéliomes)
Région :
Médecin clinicien prescripteur : nom :
Spécialité :
Institution :
Patient : code postal ou commune/département de résidence :.....
.....
Contact professionnel avec de l'amiante (recueil auprès du médecin clinicien) :
☐ pas de contact connu ☐ certain ou très vraisemblable
☐ possible ☐ ne sait pas

Si la réponse à ces questions s'avère pertinente, en cohérence avec les résultats de l'expertise des expositions à partir des questionnaires d'enquête, cette information renseignée par le clinicien (fiche clinicien) ou l'ARS (fiche pathologiste) pourra permettre, lors du déploiement national des enquêtes, de sélectionner les cas des 3 populations ciblées sans exposition professionnelle, afin de réduire le nombre d'enquêtes d'exposition à ces seuls cas.
En revanche, si la réponse s'avère non informative car sans cohérence avec les résultats des expertises des questionnaires pendant la phase pilote, il pourrait être proposé au ministère de la santé de supprimer ces questions des fiches de notification.

6.3 Nombre de cas à enquêter

À partir des résultats de la phase pilote DO menée en 2011, puis des analyses des cas incidents 2012, nous pouvons considérer que les cas des 3 populations ciblées pour les enquêtes DO-Méso représentent environ un tiers de l'ensemble des mésothéliomes.

Pour estimer le nombre de cas à enquêter par région, nous avons réparti les 800 à 1 200 nouveaux cas attendus au niveau national par an, en tenant compte de la taille de la population de chaque région. Cette méthode grossière ne tient pas compte notamment de la situation variable des expositions à l'amiante des différentes régions et vise à donner un ordre de grandeur du nombre de cas à enquêter dans chaque région.

Ce dénombrement sera affiné par la suite, lorsque nous disposerons d'un recul plus important et de données plus exhaustives.

Tableau 23 – Ordre de grandeur du nombre de cas à enquêter par région métropolitaine selon la population (Insee 2011) et le statut PNSM en 2012

Régions métropolitaines	Population	PNSM (mésothéliomes plèvre)		Ordre de grandeur nbre enquetes dans 3 populations ciblées		
		champ	population	nombre total	incluses dans PNSM	hors champ PNSM
Alsace	1 846 865	Alsace	1 846 865	8-12	5-8	3-4
Aquitaine	3 202 717	Aquitaine	3 202 717	14-20	9-14	5-6
Auvergne	1 343 760			6-9		6-9
Basse-Normandie	1 470 669	Basse-Normandie	1 470 669	6-9	4-6	2-3
Bourgogne	1 640 733			7-10		7-10
Bretagne	3 173 044			13-20		13-20
Centre	2 539 010			11-16		11-16
Champagne-Ardenne	1 336 217			6-8		6-8
Corse	306 906	Corse	306 906	1-2	1-1	0-1
Franche-Comté	1 168 790	Doubs	525 276	5-7	1-2	4-5
Haute-Normandie	1 829 525	Seine-Maritime	1 250 120	8-12	4-5	4-7
Île-de-France	11 729 613	93+94	2 834 520	50-74	8-12	42-62
Languedoc-Roussillon	2 608 095			11-17		11-17
Limousin	743 265			3-5		3-5
Lorraine	2 348 384			10-15		10-15
Midi-Pyrénées	2 865 975			12-18		12-18
Nord-Pas-de-Calais	4 025 344	Lille et région	800 000	17-26	2-3	15-23
Pays de la Loire	3 538 033	Loire-Atlantique	1 266 358	15-22	4-5	11-17
Picardie	1 910 234	Somme	569 775	8-12	2-2	6-10
Poitou-Charentes	1 763 521			7-11		7-11
Provence-Alpes-Côte d'Azu	4 918 050	06+13+83	4 125 499	21-31	12-17	9-14
Rhône-Alpes	6 165 126	Isère	1 197 038	26-39	3-5	23-34
Total	62 473 876		19 395 743	265-395	55-80	210-315

Tableau 24 – Ordre de grandeur du nombre de cas à enquêter par région ultramarine

		Ordre de grandeur du nbre cas incidents		Ordre de grandeur du nbre enquêtes (33 % cas incidents)	
		Fourchette basse	Fourchette haute	Fourchette basse	Fourchette haute
Guadeloupe*	403 257	5	7	2	2
Martinique *	398 733	5	7	2	2
Guyane*	225 751	3	4	1	1
La Réunion*	821 168	10	15	3	5
Mayotte**	186 387	2	3	1	1
Total ROM	2 035 296	25	36	9	11

*Population INSEE * : 2011 ; ** : 2007*

Les trois populations ciblées par les enquêtes DO-Méso représentent environ 270 à 400 cas de mésothéliomes par an pour l'ensemble des régions métropolitaines, dont 50 à 80 cas déjà enquêtés dans le cadre du PNSM et 9 à 11 cas par an dans les régions d'Outremer. Notons que dans ces dernières régions, le nombre de cas notifiés est très inférieur au nombre de cas estimé en tenant compte uniquement de la taille de leur population. Les acteurs locaux mettent en avant un sous-diagnostic possible des mésothéliomes, des faibles niveaux d'exposition à l'amiante et peut-être une sous-notification des cas.

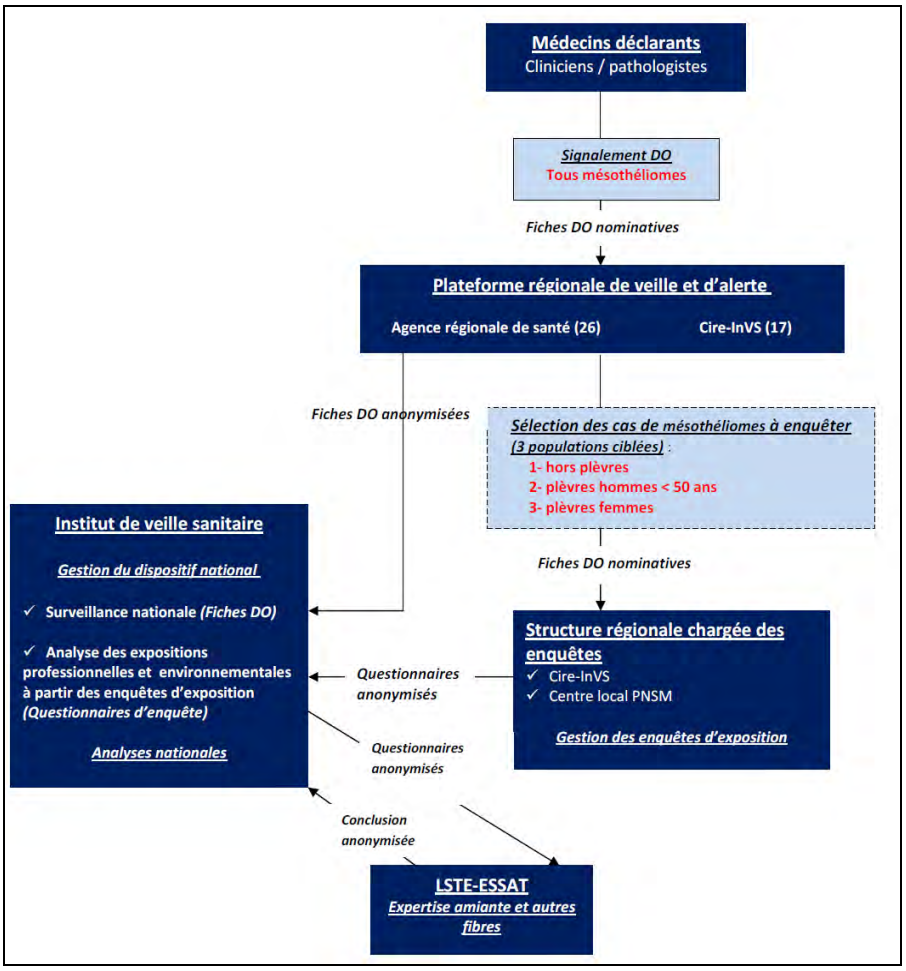
Pendant l'année de la phase pilote, les enquêtes pourraient concerner entre 64 et 96 cas en métropole et 3 à 5 cas à la Réunion. Notons toutefois que ces effectifs supposent que l'ensemble des cas diagnostiqués ont fait l'objet d'une notification DO et que tous les cas notifiés ont pu être enquêtés (pas de décès, pas de refus…) ce qui, dans la pratique, ne sera pas le cas.

6.4 Schéma de fonctionnement des enquêtes DO-Méso

Ce schéma présente le cadre général de fonctionnement du système DO-Méso. Rappelons que lors de la phase pilote, les enquêtes sont réalisées dans 9 régions volontaires et non pas sur tout le territoire national.

Comme pour les enquêtes PNSM, un retour d'information concernant l'exposition à l'amiante éventuellement repéré lors de l'enquête DO-Méso suite à l'expertise de l'exposition par le LSTE-ESSAT sera fait vers le clinicien. Ainsi, l'enquêteur régional enverra par courrier au clinicien le compte-rendu de l'expertise ainsi que les plaquettes sur les droits médico-sociaux ouverts pour les patients (plaquette sur Fiva et/ou plaquette sur la reconnaissance en maladie professionnelle, en cas d'exposition professionnelle).

Figure 11 : Fonctionnement général du dispositif national DO-Méso



7. Conclusions

La DO des mésothéliomes est mise en place par l'InVS à la demande du ministère chargé de la santé pour renforcer la surveillance épidémiologique des mésothéliomes en France métropolitaine et ultra-marine (analyse des fiches de notification), et améliorer à terme, la connaissance des expositions notamment extraprofessionnelles à l'amiante dans 3 populations ciblées (plèvre-hommes <50 ans, plèvre-femmes, hors plèvre), par des enquêtes d'exposition auprès des patients identifiés au niveau régional, à partir des fiches de notification. Ce projet vient compléter le PNSM. Cette DO s'inscrit dans la lutte contre les cancers liés à l'amiante. Elle doit permettre de mieux protéger la population contre le risque amiante, en améliorant les connaissances sur les causes notamment environnementales de la maladie, en orientant les actions de prévention et en augmentant le nombre de patients bénéficiant d'une reconnaissance médico-sociale (Maladie professionnelle, Fiva).

Pour atteindre ces objectifs de surveillance épidémiologique pour un intérêt partagé de santé publique, l'exhaustivité des notifications par l'ensemble des médecins déclarants, pathologistes et cliniciens, est essentielle. Elle est nécessaire pour décrire l'incidence des mésothéliomes selon différentes caractéristiques (sexe, âge, site anatomique…) en tout point du territoire, pour pouvoir mettre en évidence des différences d'incidence dans des zones limitées à mieux comprendre (« cluster »), pour suivre les tendances temporo-spatiales. L'exhaustivité des notifications est également indispensable pour améliorer les connaissances sur les causes notamment environnementales des mésothéliomes, les fiches permettant l'identification des patients devant faire l'objet d'une enquête d'exposition.

Les premiers résultats produits portent sur les nouveaux cas de mésothéliomes diagnostiqués en 2012 et notifiés par la DO entre janvier 2012 et le 30 avril 2013. Il s'agit de données déclaratives de cas incidents dont le diagnostic a été attesté par le médecin déclarant (pathologiste et clinicien). La date de diagnostic est celle de l'examen histologique. La date de point du 30 avril, arrêtée pour l'analyse des cas incidents 2012 est cohérente avec le délai moyen de notification de 4 mois observé pendant les 6 premiers mois de notification en 2012. En revanche, les données présentées correspondent à une sous-estimation vraisemblable de la situation réelle du fait notamment de la participation encore non exhaustive de tous les médecins amenés à poser un diagnostic de mésothéliomes et du caractère permanent et évolutif du système DO (qui continue à enregistrer des cas diagnostiqués en 2012). La date optimale de point devra être réévaluée et une mise à jour des indicateurs 2012 à partir des données « stabilisées » sera produite dans le prochain rapport.

Ainsi 618 cas incidents 2012 ont été déclarés par la DO pendant cette période. Ils concernent 553 mésothéliomes de la plèvre, 54 du péritoine et 2 de la vaginale testiculaire, 9 étant de localisation non précisée. Notons qu'au 15 février 2014, le nombre de nouveaux cas de mésothéliomes diagnostiqués en 2012 est passé à 659, soit une augmentation de 41 cas par rapport au 30 avril 2013.

Si l'on se base sur l'ordre de grandeur du nombre annuel de nouveaux cas de mésothéliomes en France (800 à 1 200 mésothéliomes) qui paraît cohérent au regard des différents indicateurs nationaux (PMSI, Mortalité, CNR), on peut considérer qu'au niveau national, au 30 avril 2013, la DO a permis d'enregistrer entre 51 % et 77 % des cas diagnostiqués en 2012. Ces résultats portant sur la première année de déclaration obligatoire de mésothéliomes, sont satisfaisants.

Nous avons pu montrer que le système fonctionne de façon inégale selon les régions, avec des différences importantes dans l'ordre de grandeur du niveau d'exhaustivité atteint. On peut considérer que dans près d'un tiers des régions, la participation des médecins est très satisfaisante, permettant de tendre vers l'exhaustivité des notifications. À l'inverse, dans quelques régions, la DO des mésothéliomes ne fonctionne encore pas bien. Mentionnons cependant que l'analyse des différences observées entre régions doit être interprétée avec

prudence. En effet, elles peuvent être le reflet d'une sous-notification des cas par la DO mais peuvent également témoigner d'une réelle différence d'incidence entre régions, en lien avec les expositions à l'amiante mais également avec les pratiques de prise en charge (diagnostique et thérapeutique).

Notons notamment que bien que la procédure DO prévoit que chaque mésothéliome soit déclaré par deux médecins (un pathologiste et un clinicien avec 2 formulaires distincts et complémentaires), 76 % des cas 2012 ont fait l'objet d'une notification unique. Le déclarant est alors un pathologiste dans près de 48 % des cas, et un clinicien dans 28 % des cas. Les 28 % de cliniciens « déclarant unique » sont des pneumologues dans 22 % des cas et un chirurgien dans 2 %. Mais, on relève également 8 mésothéliomes de déclaration unique par un médecin de consultation de pathologie professionnelle, 9 par un oncologue, 5 par médecin généraliste, et 1 par un gastro-entérologue. Ces éléments attestent de l'importance de renforcer la participation de l'ensemble des médecins déclarants potentiels afin d'augmenter l'exhaustivité du système.

Concernant les mésothéliomes de la plèvre, nous disposons d'un gold standard pour mesurer les niveaux d'exhaustivité des notifications atteints au 30 avril 2013 pour les régions couvertes par le PNSM (87 % en Aquitaine, 79 % en Basse-Normandie, 40 % en Alsace). Les niveaux d'exhaustivité de la DO ont augmenté depuis. Ainsi, en août 2013, l'exhaustivité de la DO se situait alors en moyenne autour de 50 % dans les départements couverts par le PNSM ; elle dépassait 90 % en Aquitaine, en Basse-Normandie et dans les Pays de la Loire ; elle était de l'ordre de 70 à 80 % en Franche-Comté, dans le Val-de-Marne et en Seine-Saint-Denis, et en Isère ; elle chutait à 15 % en Seine-Maritime et dans les 3 départements PNSM de Paca (Bouches-du-Rhône, Var, Alpes-Maritimes). Dans la Somme, le nombre de notifications DO dépasse le nombre de cas incidents PNSM. Pour aller plus loin dans l'exhaustivité de la DO dans les départements couverts par le PNSM, des comparaisons des données individuelles pourront être réalisées avec l'autorisation de la Cnil.

Concernant les mésothéliomes du péritoine, il n'existe pas de référentiel pour évaluer précisément le niveau d'exhaustivité atteint par la DO pour les cas incidents 2012, que ce soit au niveau national et encore moins au sein de chaque région. De plus, ces cancers sont rares ce qui rend encore plus difficile les interprétations des chiffres. On peut avancer un niveau d'exhaustivité atteint au niveau national de l'ordre de 43 % à 65 %, en considérant qu'on attend entre 80 et 120 cas de mésothéliomes péritonéaux par an (10 % de l'ensemble des mésothéliomes). Pour aller plus loin sur le niveau d'exhaustivité atteint, un travail est en cours avec le réseau Renape pour comparer les notifications DO aux données collectées par Renape et aux cas expertisés dans le cadre de Mesopath. Aucun de ces systèmes ne pourra être considéré comme un gold standard. Le réseau Renape, dont l'objectif premier est d'être un centre expert référent clinique national fonctionne sur un mode de participation volontaire. Toutes les structures traitant des mésothéliomes péritonéaux ne participent pas à ce réseau ; les cas examinés par Renape sont principalement les cas difficiles. Mesopath est un centre de référence et d'expertise anatomo-pathologique nationale. Les données recueillies ne distinguent pas les cancers primitifs des récidives. Les régions mentionnées concernent les lieux d'exercice des pathologistes posant le diagnostic et ne correspondent pas toujours à la région de domicile du patient. Seule une étude de croisement de données individuelles de ces 3 sources permettra de préciser la situation épidémiologique des mésothéliomes du péritoine. Elle permettra également d'orienter les recommandations pour atteindre l'exhaustivité des DO. L'articulation et la complémentarité de ces 3 systèmes, déjà initiées avec l'appui de l'INCa, devront être renforcées pour que chacun puisse jouer le rôle qui lui est dévolu : la DO pour la surveillance épidémiologique (incidence, expositions), Renape pour l'expertise et la recherche clinique, Mesopath pour l'expertise et la recherche en anatomie pathologique.

Ces résultats montrent que la qualité du système DO mésothéliomes doit encore être améliorée. Elle suppose la participation à la fois des pathologistes et des cliniciens, règle de notification pour cette DO. Dans les régions où cette DO fonctionne bien, il faudra maintenir

la participation des médecins notamment par une rétro-information régulière attestant de l'intérêt du système. Dans les régions où la DO ne fonctionne pas de façon satisfaisante, il sera nécessaire d'aller plus loin dans la réflexion avec les équipes-projet régionales pour comprendre la situation et adapter les modalités de sensibilisation en tenant compte des particularités locales. On peut penser que la mise en place des enquêtes d'exposition par des enquêteurs régionaux dans 8 régions métropolitaines et à la Réunion va permettre d'améliorer encore l'exhaustivité des notifications dans ces régions. En effet, cela devrait renforcer l'intérêt des médecins potentiellement déclarants pour ce projet et leur participation au système, notamment dans le but d'améliorer les connaissances sur les expositions de leurs patients dans leur région, d'améliorer la reconnaissance médico-sociale de leurs patients (Maladie professionnelle et/ou Fiva) et de déboucher possiblement sur des actions d'éviction de sources exposantes.

Grâce à l'appui des sociétés savantes des professionnels concernés et des institutionnels notamment au sein du Copil, et en lien avec les partenaires régionaux (ARS, RCC, équipes PNSM des régions concernées), l'InVS a pu mettre en place efficacement le système de surveillance nationale DO des mésothéliomes. Ce système peut et doit encore être amélioré. Aussi, il est essentiel d'en poursuivre tous ensemble son développement. L'identification des actions permettant d'en augmenter sa qualité et sa pertinence est importante. Les modalités de leur mise en œuvre devront être discutées au sein du Copil, notamment pour les actions nationales mais également avec chacune des équipes projets régionales.

Parmi ces actions, l'InVS met en place un outil de rétro-information sous forme d'un bulletin national électronique du réseau DO mésothéliomes, pour fédérer et associer l'ensemble des médecins partie prenante du dispositif. Un premier bulletin de rétro-information portant sur les premiers résultats 2012 de la DO des mésothéliomes a été validé avec des membres volontaires du Copil. Ce bulletin électronique est destiné avant tout aux médecins déclarants et à l'ensemble des partenaires régionaux, sans lesquels ce système ne pourrait exister. Il permet l'accès au rapport complet par téléchargement à partir du site de l'InVS. Les modalités de rétro-information dans chaque région seront à discuter au sein de chaque équipe projet entre l'InVS (DST et Cire), l'ARS et le RRC. L'InVS propose que les RRC se fassent le relais pour diffuser ce bulletin électronique national de rétro-information par mail, auprès de l'ensemble des médecins potentiellement déclarants dans leur région. Ce bulletin pourrait être accompagné notamment dans les régions de grande taille, d'un éclairage plus spécifique sur la situation des mésothéliomes dans la région et son positionnement au niveau national.

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

L'InVS continuera de produire régulièrement des rapports faisant le point de la situation épidémiologique des mésothéliomes en France. Le prochain rapport DO portera notamment sur les données incidentes « consolidées » 2012, et sur les données incidentes 2013.

Références bibliographiques

[1] Chérié-Challine L, Imbernon E. Déclaration obligatoire (DO) des mésothéliomes : Résultats de la phase pilote et recommandations pour le déploiement. Saint-Maurice: Institut de veille sanitaire ; 2011. 85 p. Disponible à partir de l'URL : http://www.invs.sante.fr.

[2] Chérié-Challine L, Imbernon E. Déclaration obligatoire (DO) des mésothéliomes : Résultats de la phase pilote et recommandations pour le déploiement. Saint-Maurice: Institut de veille sanitaire ; 2011. 4 p. Disponibles à partir de l'URL : http://www.invs.sante.fr.

[3] Des indicateurs de santé travail - Risques professionnels dus à l'amiante. Saint-Maurice : Institut de veille sanitaire; 2010. 23 p. Disponible à partir de l'URL : www.invs.sante.fr.

[4] Gilg Soit Ilg A, Goldberg M, Rolland P, Chamming's S, Ducamp S, *et al.* Programme national de surveillance du mésothéliome : principaux résultats 1998-2006. Saint-Maurice: Institut de veille sanitaire ; 2009. 24 p. Disponible à partir de l'URL : http://www.invs.sante.fr.

[5] Goldberg M, Imbernon E, Rolland P, Gilg Soit Ilg A, Saves M, *et al.* The French National Mesothelioma Surveillance Program. Occup Environ Med 63, 390-5.

[6] Brochard P, Rolland P, Pairon J-C Facteurs étiologiques du mésothéliome pleural. In: Astoul P., ed. Mésothéliome pleural. Paris Elsevier 2005.

[7] Chérié-Challine L, Imbernon E. Déclaration obligatoire des mésothéliomes : contexte, résultats de la phase pilote, perspectives. BEHWeb 2012. Disponible à partir de l'URL : http://www.invs.sante.fr.

[8] Chérié-Challine L, Imbernon E. Déclaration obligatoire du mésothéliome : une phase pilote satisfaisante. Inforespiration n°104, août-sept 2011:8-9.

[9] Chérié-Challine L, Imbernon E. Les mésothéliomes : 31e maladie à déclaration obligatoire. Inforespiration 2012;110 :11-3.

[10] SPLF. Recommandations de la Société de pneumologie de langue française sur le mésothéliome pleural (conférence d'experts). Rev Mal Respir 2006;23:6S80-92.

[11] Delgermaa V, Takahashi K, Park E-K, Vinh Le G, Hara T, Sorahan T. Global mesothelioma deaths reported to the World Health Organization between 1994 and 2008. *Bulletin of the World Health Organization* 2011;89:716-724C.

[12] Bianchi C, Bianchi T. Malignant mesothelioma: global incidence and relationship with asbestos. *Ind Health* 2007; 45: 379-87.

[13] Driscoll T, Nelson DI, Steenland K, Leigh J, Concha-Barrientos M, Fingerhut M, *et al.* The global burden of disease due to occupational carcinogens. *Am J Ind Med* 2005; 48: 419-31.

[14] Park EK, Takahashi K, Hoshuyama T, Cheng TJ, Delgermaa V, Le GV, *et al.* Global magnitude of reported and unreported mesothelioma. *Environ Health Perspect* 2011; 119: 514-8.

[15] Le Stang N, Belot A, Gilg Soit Ilg A, Rolland P, Astoul P, Bara S *et al*. Évolution of pleural cancers and malignant pleural mesothelioma incidence in France between 1980 and 2005. Int J Cancer 2010;126(1):232-8.

[16] Amiante et mésotheliome pleural malin. Fiches repère INCa Etat des connaissances en date du 7 février 2011.

Annexes

Annexe 1- Décret DO mésothéliomes

Décret n° 2012-47 du 16 janvier 2012 complétant la liste des maladies faisant l'objet d'une transmission obligatoire de données individuelles à l'autorité sanitaire

NOR : *ETSP1133490D*

Publics concernés : médecins déclarants (cliniciens, pathologistes), agences régionales de santé.

Objet : ajout du mésothéliome à la liste des maladies relevant de la procédure de notification aux autorités sanitaires prévue à l'article L. 3113-1 du code de la santé publique.

Entrée en vigueur : le texte entre en vigueur le lendemain de sa publication.

Notice : le présent décret a pour objet de compléter la liste des maladies dont la surveillance est nécessaire à la conduite et à l'évaluation de la politique de santé publique et dont l'autorité sanitaire doit, à cette fin, recevoir transmission des données individuelles. L'exposition à l'amiante constitue le principal facteur de risque du mésothéliome. L'instauration de la déclaration obligatoire des mésothéliomes, quelle qu'en soit leur localisation anatomique, sur l'ensemble du territoire français permettra d'améliorer les connaissances sur l'ensemble des causes de la maladie et d'orienter les actions de prévention ainsi que la prise en charge de ces cancers. Le recueil et le traitement des données rendues anonymes sont assurés par l'Institut de veille sanitaire.

Références : l'article du code de la santé publique modifié par le présent décret peut être consulté, dans sa rédaction résultant de cette modification, sur le site Légifrance (http://www.legifrance.gouv.fr).

Le Premier ministre,

Sur le rapport du ministre du travail, de l'emploi et de la santé,

Vu le code de la santé publique, notamment ses articles L. 3113-1 et D. 3113-7 ;

Vu l'avis du Haut Conseil de la santé publique en date du 21 octobre 2010,

Décrète :

Art. 1er. – L'article D. 3113-7 du code de la santé publique est complété par les dispositions suivantes :

« 3° Autres maladies :

« – mésothéliomes. »

Art. 2. – Le ministre du travail, de l'emploi et de la santé et la secrétaire d'Etat auprès du ministre du travail, de l'emploi et de la santé, chargée de la santé, sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au *Journal officiel* de la République française.

Fait le 16 janvier 2012.

FRANÇOIS FILLON

Par le Premier ministre :

Le ministre du travail,
de l'emploi et de la santé,
XAVIER BERTRAND

La secrétaire d'Etat
auprès du ministre du travail,
de l'emploi et de la santé,
chargée de la santé,
NORA BERRA

Annexe 2 : Arrêté du 6 février 2012

JORF n°0062 du 13 mars 2012

Texte n°22

ARRETE

Arrêté du 6 février 2012 modifiant l'arrêté du 22 août 2011 relatif à la notification obligatoire des maladies infectieuses et autres maladies mentionnées à l'article D. 3113-7 du code de la santé publique

NOR: ETSP1203677A

Publics concernés : médecins déclarants (cliniciens, pathologistes), agences régionales de santé.

Objet : formulaires à utiliser pour notifier les mésothéliomes.

Entrée en vigueur : le texte entre en vigueur le lendemain de sa publication.

Notice : le présent arrêté a pour objet de publier les modèles des formulaires devant être utilisés par les médecins déclarants pour la déclaration obligatoire des mésothéliomes. Cet arrêté est pris en application du décret n°201 2-47 du 16 janvier 2012 complétant la liste des maladies faisant l'objet d'une transmission obligatoire de données individuelles à l'autorité sanitaire. Les modèles CERFA n°14567*01 pour le formulaire destiné aux cliniciens et n°14568*01 pour le formulaire destin é aux pathologistes sont téléchargeables via le site internet de l'Institut de veille sanitaire.

Références : le présent arrêté est pris en application du R. 3113-2 du code de la santé publique. Le texte peut être consulté sur le site Légifrance (http://www.legifrance.gouv.fr). L'annexe de l'arrêté paraîtra au Bulletin officiel du ministère chargé de la santé.

Le ministre du travail, de l'emploi et de la santé et la secrétaire d'Etat auprès du ministre du travail, de l'emploi et de la santé, chargée de la santé,

Vu le code de la santé publique, notamment les articles L. 3113-1, R. 3113-1 à D. 3113-7 ;

Vu l'arrêté du 22 août 2011 relatif à la notification obligatoire des maladies infectieuses et autres maladies mentionnées à l'article D. 3113-7 du code de la santé publique ;

Vu la notification d'autorisation délivrée par la Commission nationale de l'informatique et des libertés n°902305-v10 et la lettre de la CNIL du 3 décembre 2010,

Arrêtent :

Article 1

A l'article 1er de l'arrêté du 22 août 2011 susvisé, après les mots : « Tétanos (annexe 30) » est ajouté un alinéa avec les mots suivants :

« Mésothéliomes (annexe 31) ».

Article 2

A l'annexe de l'arrêté du 22 août 2011 susvisé, après la première phrase, est insérée la phrase suivante : « L'annexe 31 sera publiée au Bulletin officiel santé-protection sociale-solidarités n°2012/03 du mois de mars 2012 . »

Article 3

Le directeur général de la santé est chargé de l'exécution du présent arrêté, qui sera publié au Journal officiel de la République française.

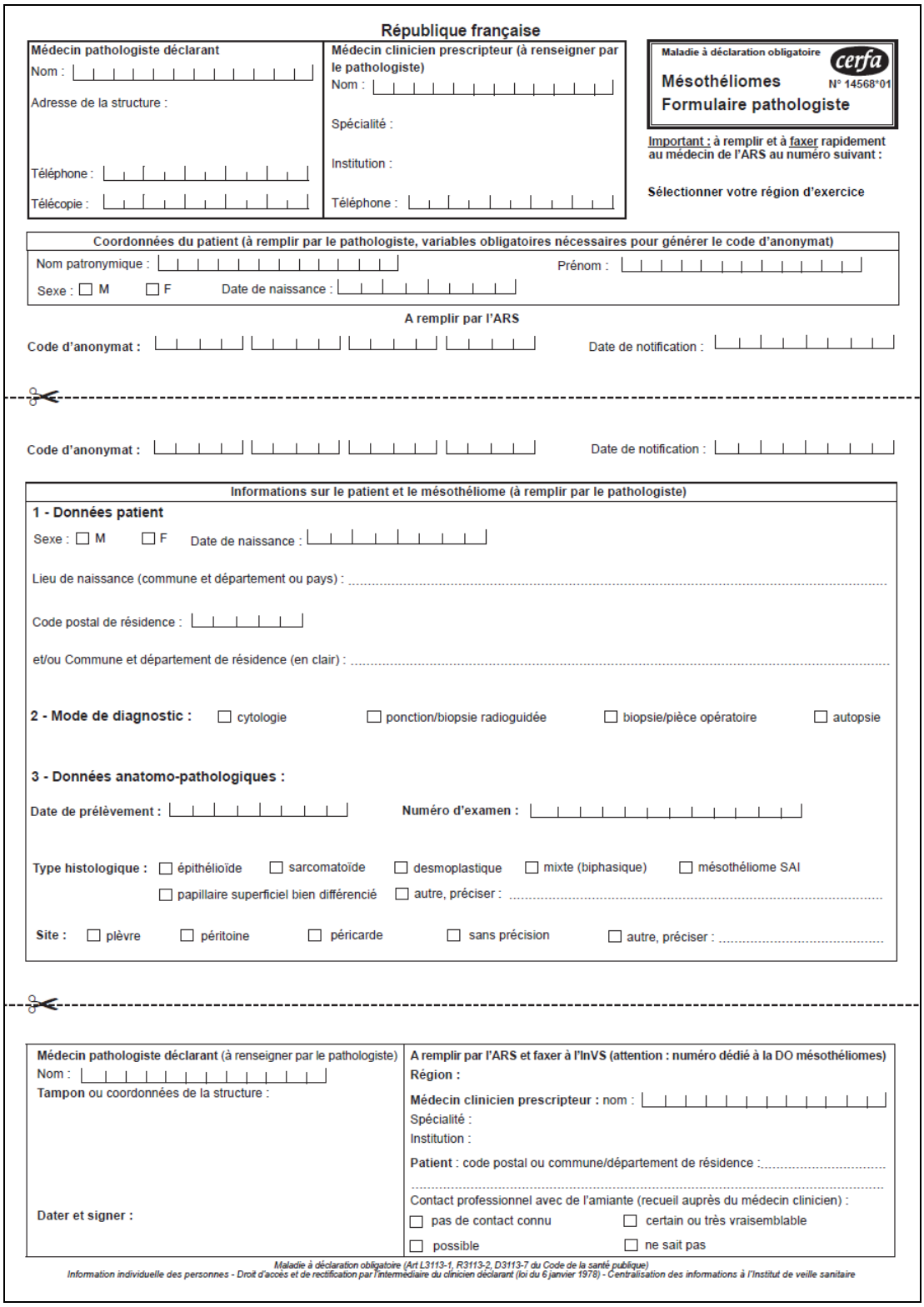
Fait le 6 février 2012.

Le ministre du travail,
de l'emploi et de la santé,
Pour le ministre et par délégation :
Le directeur général de la santé,
J.-Y. Grall
La secrétaire d'Etat
auprès du ministre du travail,
de l'emploi et de la santé,
chargée de la santé,
Pour la secrétaire d'Etat et par délégation :
Le directeur général de la santé,
J.-Y. Grall

Nota. — L'annexe 31 sera publiée au Bulletin officiel santé - protection sociale - solidarités n°2012/03 du mois de mars 2012.

Annexe 3 : Fiches de notification d'un mésothéliome

3.1 Fiche « pathologiste »



République française

Médecin pathologiste déclarant
Nom :
Adresse de la structure :
Téléphone :
Télécopie :

Médecin clinicien prescripteur (à renseigner par le pathologiste)
Nom :
Spécialité :
Institution :
Téléphone :

Maladie à déclaration obligatoire
cerfa
Mésothéliomes N° 14568*01
Formulaire pathologiste

Important : à remplir et à faxer rapidement au médecin de l'ARS au numéro suivant :

Sélectionner votre région d'exercice

Coordonnées du patient (à remplir par le pathologiste, variables obligatoires nécessaires pour générer le code d'anonymat)

Nom patronymique : Prénom :
Sexe : ☐ M ☐ F Date de naissance :

A remplir par l'ARS

Code d'anonymat : Date de notification :

Code d'anonymat : Date de notification :

Informations sur le patient et le mésothéliome (à remplir par le pathologiste)

1 - Données patient

Sexe : ☐ M ☐ F Date de naissance :

Lieu de naissance (commune et département ou pays) : .....

Code postal de résidence :

et/ou Commune et département de résidence (en clair) : .....

2 - Mode de diagnostic : ☐ cytologie ☐ ponction/biopsie radioguidée ☐ biopsie/pièce opératoire ☐ autopsie

3 - Données anatomo-pathologiques :

Date de prélèvement : **Numéro d'examen :**

Type histologique : ☐ épithélioïde ☐ sarcomatoïde ☐ desmoplastique ☐ mixte (biphasique) ☐ mésothéliome SAI
☐ papillaire superficiel bien différencié ☐ autre, préciser : .....

Site : ☐ plèvre ☐ péritoine ☐ péricarde ☐ sans précision ☐ autre, préciser : .....

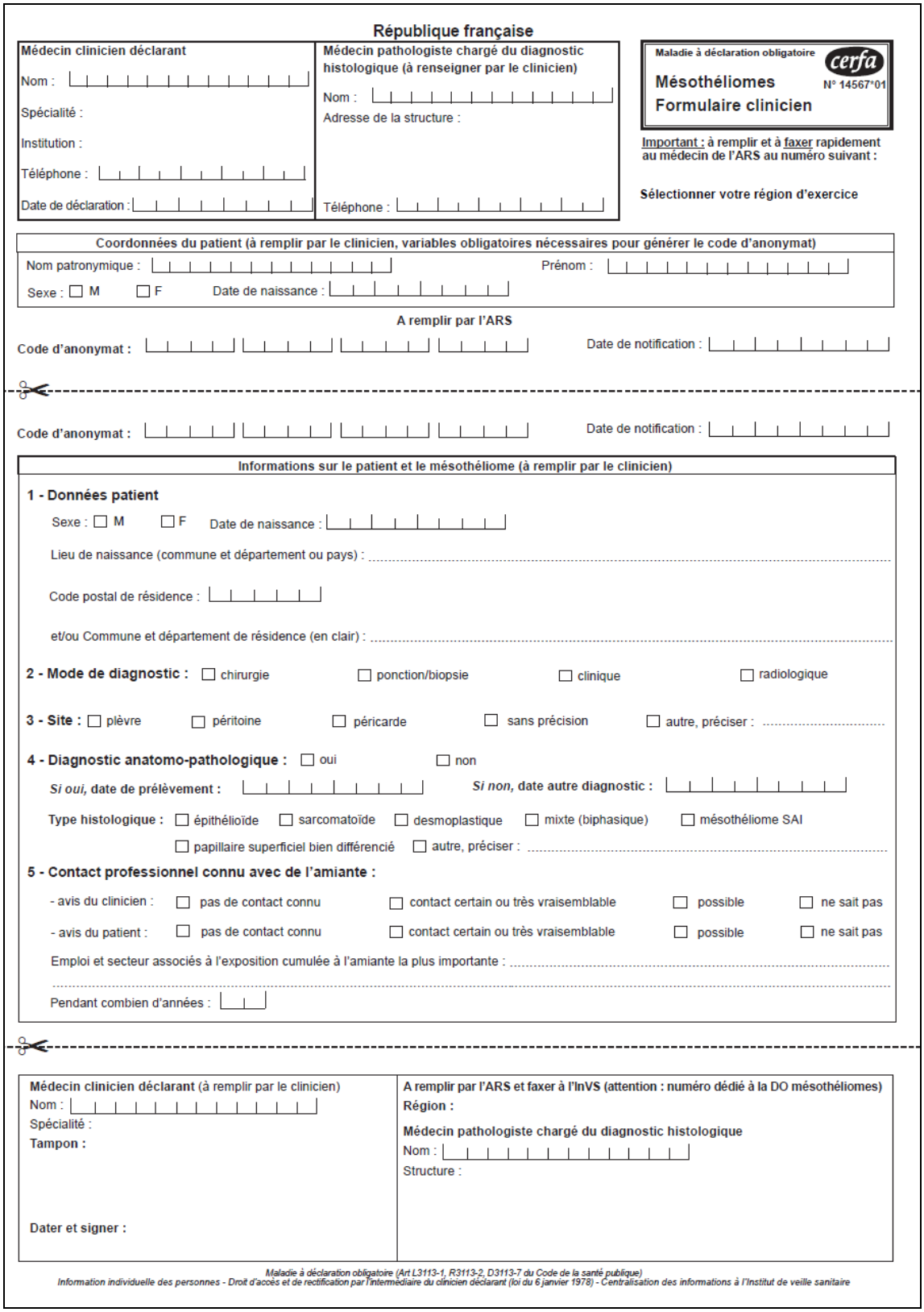
Médecin pathologiste déclarant (à renseigner par le pathologiste)
Nom :
Tampon ou coordonnées de la structure :

Dater et signer :

A remplir par l'ARS et faxer à l'InVS (attention : numéro dédié à la DO mésothéliomes)
Région :
Médecin clinicien prescripteur : nom :
Spécialité :
Institution :
Patient : code postal ou commune/département de résidence :.....
.....
Contact professionnel avec de l'amiante (recueil auprès du médecin clinicien) :
☐ pas de contact connu ☐ certain ou très vraisemblable
☐ possible ☐ ne sait pas

Maladie à déclaration obligatoire (Art L3113-1, R3113-2, D3113-7 du Code de la santé publique)
Information individuelle des personnes - Droit d'accès et de rectification par l'intermédiaire du clinicien déclarant (loi du 6 janvier 1978) - Centralisation des informations à l'Institut de veille sanitaire

3.2 Fiche « clinicien »



République française

Médecin clinicien déclarant

Nom :

Spécialité :

Institution :

Téléphone :

Date de déclaration :

Médecin pathologiste chargé du diagnostic histologique (à renseigner par le clinicien)

Nom :

Adresse de la structure :

Téléphone :

Maladie à déclaration obligatoire

cerfa N° 14567*01

Mésothéliomes
Formulaire clinicien

Important : à remplir et à faxer rapidement au médecin de l'ARS au numéro suivant :

Sélectionner votre région d'exercice

Coordonnées du patient (à remplir par le clinicien, variables obligatoires nécessaires pour générer le code d'anonymat)

Nom patronymique : Prénom :

Sexe : ☐ M ☐ F Date de naissance :

A remplir par l'ARS

Code d'anonymat : Date de notification :

Code d'anonymat : Date de notification :

Informations sur le patient et le mésothéliome (à remplir par le clinicien)

1 - Données patient

Sexe : ☐ M ☐ F Date de naissance :

Lieu de naissance (commune et département ou pays) : .....

Code postal de résidence :

et/ou Commune et département de résidence (en clair) : .....

2 - Mode de diagnostic : ☐ chirurgie ☐ ponction/biopsie ☐ clinique ☐ radiologique

3 - Site : ☐ plèvre ☐ péritoine ☐ péricarde ☐ sans précision ☐ autre, préciser : .....

4 - Diagnostic anatomo-pathologique : ☐ oui ☐ non

***Si oui,* date de prélèvement :** ***Si non,* date autre diagnostic :**

Type histologique : ☐ épithélioïde ☐ sarcomatoïde ☐ desmoplastique ☐ mixte (biphasique) ☐ mésothéliome SAI

☐ papillaire superficiel bien différencié ☐ autre, préciser : .....

5 - Contact professionnel connu avec de l'amiante :

- avis du clinicien : ☐ pas de contact connu ☐ contact certain ou très vraisemblable ☐ possible ☐ ne sait pas
- avis du patient : ☐ pas de contact connu ☐ contact certain ou très vraisemblable ☐ possible ☐ ne sait pas

Emploi et secteur associés à l'exposition cumulée à l'amiante la plus importante : .....

.....

Pendant combien d'années :

Médecin clinicien déclarant (à remplir par le clinicien)

Nom :

Spécialité :

Tampon :

Dater et signer :

A remplir par l'ARS et faxer à l'InVS (attention : numéro dédié à la DO mésothéliomes)

Région :

Médecin pathologiste chargé du diagnostic histologique

Nom :

Structure :

Maladie à déclaration obligatoire (Art L3113-1, R3113-2, D3113-7 du Code de la santé publique)
Information individuelle des personnes - Droit d'accès et de rectification par l'intermédiaire du clinicien déclarant (loi du 6 janvier 1978) - Centralisation des informations à l'Institut de veille sanitaire

Annexe 4 - Avis du HCSP du 21 octobre 2010

Haut Conseil de la santé publique

AVIS

relatif à la mise à déclaration obligatoire (DO) des mésothéliomes

21 octobre 2010

En réponse à la saisine du directeur général de la santé en date du 6 juillet 2010 sollicitant un avis sur la pertinence des questions contenues dans le formulaire de la déclaration obligatoire du mésothéliome, le Haut Conseil de la santé publique a pris en considération les éléments suivants :

- Le mésothéliome est une tumeur maligne développée aux dépens des séreuses pleurale, péricardique, péritonéale et vaginale testiculaire. Le principal facteur étiologique établi à ce jour est l'amiante. La réglementation en vigueur doit permettre de contrôler les expositions actuelles, en particulier dans les milieux professionnels. En revanche les relations dose-effet bien établies sur des études nationales et internationales ont démontré l'existence d'un risque pour de très faibles niveaux d'exposition, correspondant en particulier à des expositions de type domestique ou environnementales. Le mésothéliome est donc un indicateur sensible et spécifique de ces expositions extra-professionnelles encore insuffisamment connues. Le suivi de cet indicateur est donc un élément important pour permettre un repérage qualitatif et quantitatif des situations à risque non couvertes par les dispositifs réglementaires de prévention et qui sont susceptibles de pérenniser le risque liés à l'inhalation d'amiante en population générale.
- Le Programme national de surveillance du mésothéliome (PNSM) piloté par l'Institut de veille sanitaire depuis 1998 est un dispositif important dans l'analyse des cas de mésothéliomes pleuraux survenant dans un échantillon de 30 % de la population française (22 départements). Il est associé au développement d'outils d'aide au diagnostic (anatomopathologique et clinique) et d'analyse de l'incidence, des facteurs étiologiques et des dispositifs médico-sociaux de réparation.
- Du fait de la rareté des mésothéliomes (entre 800 et 1 200 cas attendus par an) il doit être utilement complété par un dispositif moins lourd mais plus exhaustif couvrant l'ensemble du territoire, afin de permettre le repérage spatial et temporel des agrégats de cas thoraciques et extra-thoraciques (représentant entre 10 et 20 % de l'ensemble des mésothéliomes) devant conduire au repérage des situations méconnues d'exposition à l'amiante dans la population, en particulier chez la femme puisqu'une exposition professionnelle n'est retrouvée que dans moins de 50 % des cas. Ces repérages doivent conduire à des actions de prévention lorsqu'un risque résiduel est démontré. Ce dispositif pourra également être utilisé en complément du PNSM pour tester les autres hypothèses étiologiques du mésothéliome.
- Le principe d'une procédure de déclaration obligatoire (cadre réglementaire des maladies à déclaration obligatoire) a été proposé dans le Plan cancer 2 (mesure 9.1).

A la demande de la direction générale de la santé, la mise en place de la procédure de déclaration obligatoire (DO) du mésothéliome doit se faire en deux temps :

- Une phase pilote de six mois dans trois régions où existe un centre local du PNSM (Aquitaine ; Ile de France – 93, 94 ; PACA – 06, 13, 83) et dans trois régions où il n'existe pas de centre local du PNSM (Auvergne, Lorraine, Midi-Pyrénées) ;
- Une extension au territoire national après adaptation du protocole aux conclusions de la phase pilote.

Le Haut Conseil de la santé publique donne un avis favorable à la mise en place de la phase pilote du dispositif de déclaration obligatoire des maladies listées dans le code de la santé publique étendue au mésothéliome avec pour objectifs de tester le dispositif (y compris le rôle des réunions de concertation pluridisciplinaire et la conduite d'investigations complémentaires) et d'optimiser le formulaire de DO en vue de son extension nationale.

Le Haut Conseil de la santé publique souligne que le contenu du formulaire de DO doit être adapté pour réaliser une démarche en deux étapes consistant en :

- La notification, à l'aide d'un outil aussi simple que possible, qui permet aux autorités sanitaires compétentes (Agence régionale de santé, ARS) de décider de l'opportunité de réaliser des investigations complémentaires (utilisation de questions filtres) ;
- La réalisation, en particulier lorsqu'il n'existe pas de contact professionnel connu avec l'amiante, d'une enquête diligentée par l'ARS (rôle des cellules interrégionales d'épidémiologie, Cire) en concertation avec le PNSM local lorsqu'il existe (recueil d'informations sur les circonstances d'exposition extra-professionnelles à l'amiante et mesures correctives et suivi de la population si nécessaire).

Le Haut Conseil de la santé publique a examiné la proposition de contenu du formulaire de notification de la DO du mésothéliome faite par l'InVS pour la phase pilote et formule les remarques suivantes :

- Les informations collectées concernant le déclarant et les coordonnées du patient répondent aux exigences réglementaires des DO.
- Les informations cliniques (modalités du diagnostic) et anatomopathologiques ont été validées par le comité de pilotage constitué par l'InVS auprès des professionnels concernés. Il serait utile de préciser si la confirmation anatomopathologique demandée (rubrique 3 du formulaire) a bien été réalisée par le groupe MESOPATH.
- Concernant la partie étiologique (rubrique 4), la question filtre est bien formulée (« contact professionnel connu avec l'amiante ») ; en revanche la question complémentaire concernant les circonstances de l'exposition professionnelle pourrait être reformulée : « le métier (et secteur) le plus longtemps exercé » pourrait être substitué par « le métier (et secteur) le plus longtemps exercé ayant entraîné une exposition au risque amiante ». Cette dernière information doit renforcer le rôle de filtre de la question précédente.
- Les questions complémentaires concernant les expositions extra-professionnelles sont plus discutables. La question concernant les « antécédents familiaux » est ambiguë et incomplète et pourrait être remplacée par la notion de « exposition professionnelle de proches » ; la question concernant les « activités de bricolage » n'est pas spécifique ni sensible ; la question concernant « l'historique des résidences les plus longtemps habitées » n'est pas la formulation optimale pour détecter un véritable agrégat. En fait toutes ces questions concernant les expositions extra-professionnelles n'ont pas d'intérêt s'il existe une exposition professionnelle connue à l'amiante (questions filtres) puisqu'elles devront systématiquement faire l'objet d'une enquête complémentaire.

Ces remarques pourront être prises en compte dès la phase pilote ou au moins lors de la rédaction définitive du formulaire en vue de la phase de généralisation.

Le Haut Conseil de la santé publique souhaite que lui soient présentées les conclusions de la phase pilote et, notamment, la version actualisée du formulaire de déclaration obligatoire.

Avis produit par la Commission spécialisée Risques liés à l'environnement
Le 21 octobre 2010

Haut Conseil de la santé publique
14 avenue Duquesne
75350 Paris 07 SP
www.hcsp.fr

Annexe 5 : Document de référence pour la déclaration d'un cas par un pathologiste

DECLARATION OBLIGATOIRE DES MESOTHELIOMES : POURQUOI ? COMMENT ?

Les mésothéliomes sont la 31e maladie à déclaration obligatoire (DO) en France (décret 2012-47)

Cette mesure est mise en place à la demande des Pouvoirs publics pour renforcer la lutte contre les cancers liés à l'amiante. Elle concerne tous les médecins (pathologistes et cliniciens) qui posent un diagnostic de mésothéliome. Elle vise à renforcer la surveillance nationale de tous les mésothéliomes. Elle doit aussi permettre d'améliorer la connaissance des expositions notamment environnementales dans 3 populations de mésothéliomes ciblées par les experts : 1) hors plèvre (péritoine++) 2) plèvre chez les femmes 3) plèvre chez les hommes de moins de 50 ans.

L'intérêt de ce système pour la santé publique dépendra de sa performance et donc de la participation de tous les pathologistes, seuls médecins à poser formellement le diagnostic, et de la déclaration de tous leurs cas.

Quelle déclaration par les médecins pathologistes ?

Tous les nouveaux cas de mésothéliomes diagnostiqués en France depuis janvier 2012, quel que soit leur site anatomique doivent faire l'objet d'une notification au médecin de l'Agence régionale de santé (ARS).

Comment déclarer ses nouveaux cas de mésothéliomes ?

1 - Se procurer la fiche de notification 'pathologiste' sur le site de l'InVS ou auprès du Réseau régional de cancérologie.

Attention à bien sélectionner votre région d'exercice dans le menu déroulant (cliquer sur « sélectionner votre région d'exercice » dans le volet haut-droit de la fiche) avant d'imprimer la fiche.

2 - Remplir la fiche, la dater et la signer.

3 - L'envoyer rapidement au médecin en charge des Maladies à DO à l'ARS de votre région d'exercice :

- ✓ de préférence, par fax au n° régional précisé dans le menu déroulant
- ✓ mais aussi, par mail (adresse précisée sur le site de l'InVS)
- ✓ ou par courrier confidentiel au médecin de l'ARS-CVAGS en charge des MDO

Cette fiche sera ensuite traitée, anonymisée (code DO) par l'ARS et transmise à l'InVS pour la surveillance nationale.

Déclarer ses cas même si l'information est incomplète

Les informations essentielles sont le nom, le prénom, le sexe et la date de naissance du patient (pour générer le code d'anonymat DO), les coordonnées du pathologiste et du médecin clinicien prescripteur, et les données anatomo-pathologiques du mésothéliome (date du prélèvement, numéro d'examen, type histologique et site : à cocher). Si possible, renseigner également la commune de domicile du patient ou préciser le code postal de cette commune.

La DO des mésothéliomes et les autres systèmes

- ✓ La DO est un système de signalement et non d'expertise.
- ✓ La DO est complémentaire du PNSM (mésothéliomes pleuraux dans 23 départements).
- ✓ La DO ne se substitue pas au système de déclaration des maladies professionnelles.

Pour en savoir plus, consulter le site de l'InVS

http://www.invs.sante.fr/Dossiers-thematiques/Travail-et-sante/Declaration-obligatoire-des-mesotheliomes

InVS INSTITUT DE VEILLE SANITAIRE | SFP SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE PATHOLOGIE | mesoPATH

Annexe 6 : Sources et méthodes pour les données comparatives

6.1 Estimation du nombre de cas incidents de mésothéliomes par région

La méthode utilisée pour estimer l'ordre de grandeur du nombre de cas incidents par région consiste :
- à partir de l'ordre de grandeur du nombre annuel de cas estimé au niveau national : 800 à 1200 cas *(*source INCa *: http://www.e-cancer.fr/prevention/amiante/espace-professionnels-de-sante)* ;
- à répartir par région, ces effectifs nationaux, en tenant compte de la taille de la population de chaque région métropolitaine.

Cette méthode grossière ne tient pas compte des spécificités locales et notamment des différences d'expositions à l'amiante qui peuvent être importantes entre régions.

6.2 Données du PNSM

Les données du PNSM ne concernent que les mésothéliomes de la plèvre.
Les données précitées dans ce rapport concernent les cas incidents 2012 collectés et validés par les centres locaux du PNSM, et transmis par le centre national PNSM InVS-ESSAT.

En 2012, le PNSM était présent dans 12 régions métropolitaines. La part de la population couverte était globalement de 30 % allant de 100 % an Alsace, Aquitaine, Basse-Normandie, Corse à 19 % en Rhône-Alpes et dans le Nord-Pas-de-Calais.
Les départements de la Somme (Picardie) et de la Loire-Atlantique (Pays de la Loire) sont sortis du PNSM au 31 décembre 2012.

	Population INSEE (recensement 2010)	Population couverte par PNSM en 2012	
		Nombre habitants	% de couverture dans la région
Alsace	1 845 687	1 845 687	100 %
Aquitaine	3 232 352	3 232 352	100 %
Auvergne	1 347 387		
Basse-Normandie	1 473 494	1 473 494	100 %
Bourgogne	1 642 115		
Bretagne	3 199 066		
Centre	2 548 065		
Champagne-Ardenne	1 335 923		
Corse	309 693	309 693	100 %
Franche-Comté	1 171 763	527 770	45 %
Haute-Normandie	1 836 954	1 250 411	68,1 %
Île-de-France	11 786 234	2 849 780	24,2 %
Languedoc-Roussillon	2 636 350		
Limousin	742 771		
Lorraine	2 350 920		
Midi-Pyrénées	2 881 756		
Nord-Pas-de-Calais	4 038 157	785 000 (ZPU Lille)	19,4 %
Pays de la Loire	3 571 495	1 282 052	35, 9%
Picardie	1 914 844	570 741	29,8 %
Poitou-Charentes	1 770 363		
Paca	4 899 155	4 058 930	82,8 %
Rhône-Alpes	6 230 691	1 206 374	19,4 %
Total métropole	62 765 235	18 607 284	29,6 %

6.3 Données du PMSI

Les données PMSI utilisées proviennent des bases nationales fournies à l'InVS par l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH), dans le cadre de ses missions de surveillance. L'année 2011 était la dernière année disponible dans ces bases, au moment de l'analyse.

Ces données ont été analysées par Yao Kudjawu du DMCT-InVS.

Les séjours pour mésothéliome ont été sélectionnés dans les bases PMSI de 2004 à 2011 à partir des codes CIM10 en Diagnostic principal (DP), relié (DR) et associé (DAS) suivants:

'C45' mésotheliome :

- 'C450' mésothéliome plèvre ;
- 'C451' mésothéliome peritoneal ;
- 'C452' mésothéliome péricardique ;
- 'C457' mésothéliome autres localisations ;
- 'C459' mésothéliome sans precision.

Pour chacune des années, le séjour le plus ancien correspondant à un patient a été retenu. La date de séjour retenue était celle de la date de sortie de l'hôpital car les informations sur la date d'entrée à l'hôpital n'étaient pas disponibles dans les bases utilisées.

Les patients de l'année 2011 ont été chaînés avec ceux des années antérieures (jusqu'à 2004) grâce aux identifiants anonymes patients. Ce chaînage avait pour but d'exclure les patients prévalents et de garder les patients de 2011 non identifiés parmi ceux des années antérieures, considérés comme des cas incidents 2011 de mésothéliome.

Un recodage des mésothéliomes autres localisations ('C457') et sans précision ('C459') a été effectué en :

- mésothéliome du péricarde si le séjour pour mésothéliome codé en 'C457' ou 'C459' était associé au code diagnostic 'C380' de tumeur maligne du péricarde ;
- mésothéliome de la plèvre si le séjour pour mésothéliome codé en 'C457' ou 'C459' était associé au code diagnostic 'C384' de tumeur maligne de la plèvre ;
- mésothéliome du péritoine si le séjour pour mésothéliome codé en 'C457' ou 'C459' était associé aux codes diagnostics 'C480', 'C481', 'C482', 'C488' de tumeurs malignes du retropéritoine ou du péritoine.

Les séjours pour mésothéliome dont les codes diagnostics étaient associés aux codes :

- 'C539' de tumeurs malignes du col de l'utérus sans précision ;
- 'C541' de tumeurs malignes de l'endomètre ;
- 'C780' de tumeurs malignes secondaires du poumon ;
- 'C782' de tumeurs malignes secondaires de la plèvre ;
- 'C786' de tumeurs malignes secondaires du rétropéritoine et du péritoine ;
- 'C793' de tumeurs malignes secondaires du cerveau et des méninges cérébrales ;
- 'C859' de lymphoma ;

ont été considérés comme des mésothéliomes d'origine secondaire et exclus de l'analyse.

Les codes géographiques de résidence inconnus ou invalides ont été également exclus de l'analyse pour des raisons liées au regroupement régional des cas. Compte tenu du faible effectif observé dans les départements d'outre-mer, seuls les départements métropolitains ont été analysés dans ce rapport.

6.4 Données de mortalité

Le Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès de l'Inserm (CépiDc) produit des statistiques de mortalité à partir des informations recueillies dans deux documents : le certificat médical et le bulletin d'État civil de décès. Le CépiDc gère une base de données comportant actuellement près de
20 millions d'enregistrements (décès depuis 1968).

Les données de mortalité utilisées proviennent du CépiDc. L'interrogation a été effectuée à partir du lien : http://www.cepidc.inserm.fr/inserm/html/index2.htm
L'interrogation des données a été réalisée à partir de la requête « interrogation des données détaillées » permettant une recherche par région et par code CIM10 à 4 digits, pour l'année 2010, dernière année disponible sur le site au moment de l'étude.
Les codes CIM10 retenus pour les mésothéliomes sont pour la « fourchette basse » du nombre de décès par région : les codes C45 « Mésothéliomes », le site anatomique étant précisé au niveau du 4e digit. Pour la « fourchette haute », a été également inclus l'entrée par topographie des chapitres C38 et C48.

C45 Mésothéliome
Inclus: le code morphologique M905 avec code de comportement/3
C45.0 Mésothéliome de la plèvre
Excl.:autres tumeurs malignes de la plèvre (C38.4)
C45.1 Mésothéliome du péritoine
Inclus:Epiploon, Mésentère, Mésocôlon, Péritoine (pariétal) (pelvien)
Excl.:autres tumeurs malignes du péritoine (C48.-)
C45.2 Mésothéliome du péricarde
Excl.:autres tumeurs malignes du péricarde (C38.0)
C45.7 Mésothéliome d'autres sièges
C45.9 Mésothéliome, sans précision

C38 Tumeur maligne du cœur, du médiastin et de la plèvre
Excl.:mésothéliome (C45.-)
C38.0 Cœur
Inclus:Péricarde
Excl.:gros vaisseaux (C49.3)
C38.1 Médiastin antérieur
C38.2 Médiastin postérieur
C38.3 Médiastin, partie non précisée
C38.4 Plèvre
C38.8 Lésion à localisations contiguës du cœur, du médiastin et de la plèvre

---

C48 Tumeur maligne du rétropéritoine et du péritoine
Excl.:mésothéliome (C45.-), sarcome de Kaposi (C46.1)
C48.0 Rétropéritoine
C48.1 Parties précisées du péritoine
Inclus:Epiploon,Mésentère,Mésocôlon,Péritoine: pariétal, pelvien
C48.2 Péritoine, sans précision
C48.8 Lésion à localisations contiguës du rétropéritoine et du péritoine

À titre informatif, le réseau Francim a fourni un ordre de grandeur de la proportion des mésothéliomes parmi les cancers primitifs pleuraux (IC 95% : 85,2-90,9 % pour les hommes et 79,3-91,5 % pour les femmes (données d'incidence 1998-2003, 11 registres de cancer).

6.5 Données du Centre national de référence ACP (CNR)

Ces données ont été fournies par le Pr Galateau-Sallé, expert national Mesopath, chef du service d'anatomie pathologique du CHU de Caen. Elles concernent les cas expertisés pour des patients diagnostiqués entre le 1er janvier 2012 et le 31 décembre 2012. La notion de cas incident ou de récidive n'est pas connue. La région est établie à partir du lieu d'exercice du pathologiste qui a posé le diagnostic initial et non du domicile du patient.

	Plèvre					Péritoine					Péricarde					Vaginale testiculaire/Ovaire					Total général
	Homme		Femme			Homme		Femme			Homme		Femme			Homme		Femme			
	<50ans	50et+	<50ans	50et+	Total	<50ans	50et+	<50ans	50 et+	Total	<50ans	50et+	<50ans	50et+s	Total	<50ans	50et+	<50ans	50et+	Total	
Alsace	1	7	2	1	11	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	11
Aquitaine	0	45	0	6	51	1	4	2	4	11	0	0	0	0	0	0	2	0	0	2	64
Auvergne	0	12	0	6	18	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	18
Basse-Normandie	0	11	0	8	19	0	3	1	2	6	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	25
Bourgogne	0	26	1	7	34	0	1	0	1	2	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	37
Bretagne	0	32	0	11	43	0	3	0	0	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	46
Centre	0	20	0	3	23	0	2	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	25
Champagne-Ardenne	0	6	1	5	12	1	1	1	3	6	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	18
Corse	0	2	0	1	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3
Franche-Comté	0	5	0	0	5	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	6
Haute-Normandie	0	36	0	10	46	0	1	0	1	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	48
Ile-de-France	0	115	0	59	174	1	7	0	0	8	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	182
Languedoc-Roussillon	0	20	0	9	29	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	30
Limousin	0	10	0	1	11	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	11
Lorraine	0	20	0	2	22	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	23
Midi-Pyrénées	1	10	0	4	15	0	3	0	0	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	18
Nord-Pas-de-Calais	0	41	2	11	54	1	3	2	2	8	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	63
Paca	1	84	0	24	109	0	4	0	4	8	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	117
Pays de la Loire	0	22	0	12	34	2	1	0	2	5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	39
Picardie	0	19	0	5	24	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	25
Poitou-Charentes	0	11	0	7	18	1	3	0	0	4	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	23
Rhône-Alpes	0	48	1	18	67	0	7	1	3	11	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	78
France métropolitaine	3	602	7	210	822	7	45	8	23	83	0	0	0	0	0	1	3	0	1	5	910

Annexe 7 - Situation mondiale de la mortalité par mésothéliomes

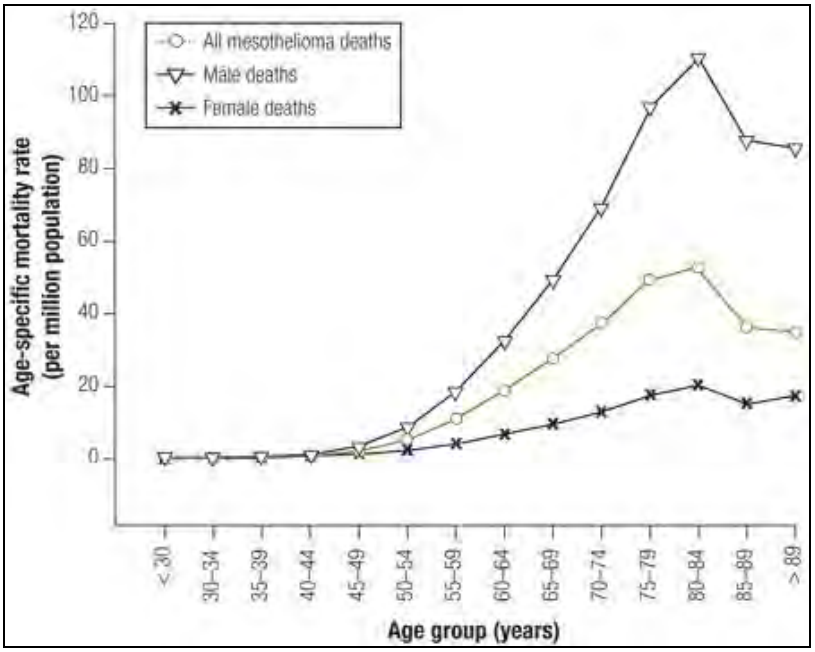
Du fait de sa faible fréquence, de son diagnostic difficile, de son très mauvais pronostic (durée médiane de survie de 9-12 mois), de la proportion importante des cas causalement liés à l'exposition à l'amiante (80 %) et de la longue période de latence après l'exposition initiale à l'amiante (de l'ordre de 30 ans), il est essentiel de pouvoir décrire la situation mondiale des mésothéliomes. Pour cela, il est nécessaire d'utiliser les données de mortalité. En effet, les données d'incidence produites par les registres des cancers dans un nombre limité de pays, couvrent le plus souvent partiellement ces pays en dehors de quelques pays et notamment des pays nordiques dont la population est de petite taille.
Le nombre global de décès par mésothéliome au niveau mondial est difficile à préciser. Driscoll a estimé que près de 43 000 personnes meurent de cette maladie chaque année dans le monde [13]. Park a suggéré qu'1 cas de mésothéliome sur 4 à 5 n'est pas comptabilisé dans les données de mortalité [14]. Aux difficultés liées à la sous-notification, aux limites des classifications internationales des maladies (CIM) de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) s'ajoutent les modalités de certification variables d'un pays à l'autre, et les difficultés diagnostiques (notamment en l'absence d'étude immunohistochimique réalisée sur les tumeurs). Ainsi, l'analyse des données de mortalité conduit à sous-estimer la situation des décès par mésothéliome survenus dans le monde entier. Cependant, elle donne un ordre de grandeur « minimal » de la situation de la mortalité par mésothéliomes selon différents critères (sexe, site, richesse du pays…) et permet d'avancer des tendances [14].
Concernant les CIM, Il faudra attendre la 10e révision (CIM10) pour disposer d'un code spécifique mésothéliome C45, dont le 4e digit précise la localisation du mésothéliome. La CIM10 a été approuvée par la quarante-troisième Assemblée mondiale de la Santé en mai 1990 mais n'est entrée en usage dans les États membres de l'OMS qu'à partir de 1994 et seulement en 2000 en France. La CIM9 utilisée donc jusqu'en 1999 en France, ne permettait qu'une identification générale du site anatomique (Code « 163 » pour tumeurs primitives de la plèvre, code « 158 » pour tumeurs malignes du péritoine) sans notion de type histologique.
L'OMS (Centre international contre le cancer) met à jour annuellement depuis 1994, les données sur les décès par mésothéliome des États membres, dans une base commune. Pour la période 1994-2008, les taux de mortalité par mésothéliome, ajustés selon l'âge (standardisés à la population mondiale) sont de 0,9 pour 100 000 hommes et 0,2 pour 100 000 femmes, soit un sexe-ratio de 3,6. L'âge moyen au décès était plus élevé pour la plèvre (70,1 ans) que pour le péritoine (66,0 ans) et le péricarde (61,1 ans).

Tableau : Décès par mésothéliomes dans le Monde, 1994-2008 (données OMS) [11]

	Décès		Nombre de pays	Age moyen au décès	Taux Standard Monde / 100 000 hab	Sex ratio (H/F)
	Effectif	%				
Total	92 253	100,0	83	70	0,49	3,6
Sexe						
Hommes	72 001	78,0	81	69,9	0,90	-
Femmes	20 252	22,0	73	70,2	0,19	-
Site anatomique						
Plèvre (C45.0)	38 121	41,3	58	70,1	0,23	3,7
Péritoine (C45.1)	4 116	4,5	43	66,0	0,03	1,6
Péricarde (C45.2)	298	0,3	30	61,1	0,003	1,8
Autres sites (C45.7)	6 184	6,7	53	70,6	0,04	3,2
Sites inconnu ou non précisé (C45.9)	39 726	47,2	81	70,2	0,24	3,6
Continent						
Afrique	2 333	2,5	4	63,4	0,48	3,3
Amériques	23 869	25,9	36	70,5	0,36	3,3
Asie	12 012	13,0	11	69,5	0,26	3,2
Europe	49 779	54,0	30	70,1	0,72	3,7
Océanie	4 260	4,6	2	71,3	1,60	5,6
Catégorie de revenu par pays						
Elevé	81 313	88,1	39	70,9	0,63	3,9
Intermédiaire	10 906	11,8	37	63,2	0,19	1,9
Bas	22	0	2	54,8	0,04	3,4
Non disponible	12	0	5	67,5	-	5,0
Période des données						
1994-2000	22 305	24,2	63	68,4	0,4	3,2
2001-2008	69 948	75,8	77	70,5	0,53	3,7
10 pays rapportant le plus grand nombre de décès (effectif par an)						
USA	17 062	18,5	-	72,8	0,50	4,2
GB	13 517	14,6	-	71,3	0,18	5,7
Japon	11 212	12,1	-	70,0	0,32	3,3
Allemagne	9 569	10,4	-	70,3	0,68	3,2
France	6 608	7,2	-	71,8	0,76	3,4
Pays-Bas	5 141	5,6	-	70,0	0,64	4,0
Australie	3 747	4,1	-	71,3	1,65	5,4
Italie	3 706	4,0	-	71,2	1,03	2,4
Afrique du Sud	2 322	2,5	-	63,4	0,67	3,3
Espagne	1 840	2,0	-	67,8	0,39	2,9

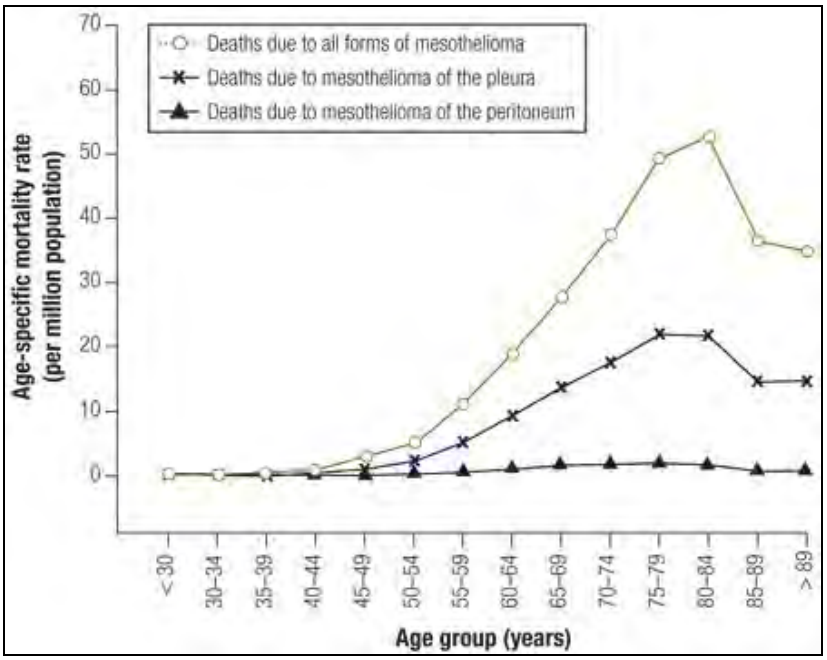
Les taux de mortalité par mésothéliome selon l'âge pour les hommes et les femmes se situent au-dessous de 10 décès par million jusqu'à 55 ans, puis augmentent fortement pour atteindre un pic de 113 par million d'hommes de 80-84 ans, et 21 par million de femmes dans le même groupe d'âge.

Figure 1 : Taux spécifiques par âge de décès par mésothéliomes et par sexe – Monde, 1994-2008 (données OMS, n=92 253) [11]



Pour le mésothéliome pleural, un pic de mortalité est observé entre les âges de 75 et 89 ans. Pour le mésothéliome péritonéal, le pic de mortalité est noté pour les personnes âgées de 65 à 84 ans.

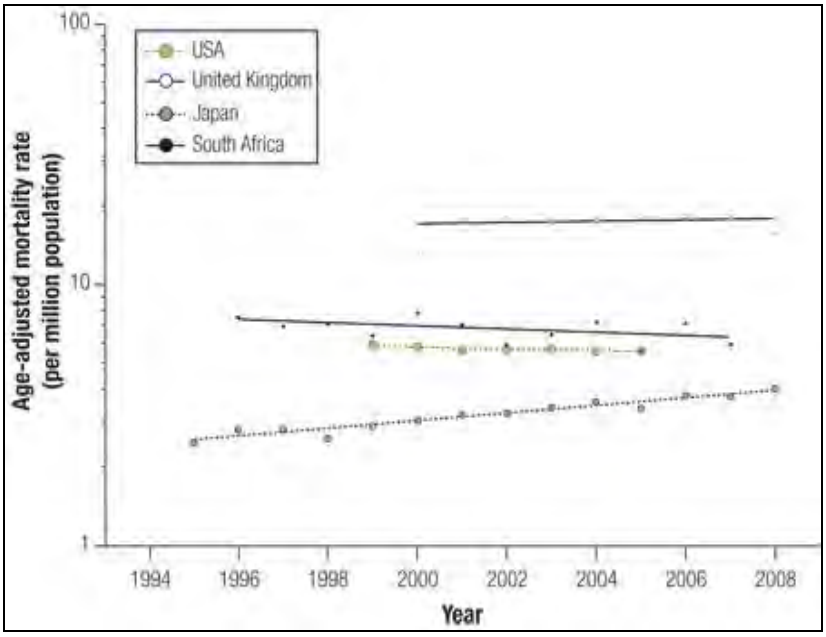
Figure 2 : Taux spécifiques par âge de décès par mésothéliomes de la plèvre et du péritoine – Monde, 1994-2008 (données OMS) [11]



Concernant les tendances, Delgermaa a montré une augmentation non significative des taux de mortalité ajustés selon l'âge au Royaume-Uni (courbe supérieure), une diminution significative en Afrique du Sud (2e courbe) et aux États-Unis (3e courbe) et une augmentation significative au Japon

(courbe inférieure) [11]. Globalement, au niveau mondial, on note une augmentation avec une variation annuelle de l'ordre de 5 %, qui reflète probablement une meilleure détection de la maladie et une augmentation réelle de l'incidence, en relation avec les expositions qui touchent des pays plus récemment exposés à l'amiante, tels que ceux d'Asie et, dans une moindre mesure vers les pays à faible revenu.

Figure 3 : Évolution par année des taux ajustés de décès par mésothéliomes dans 4 pays – Monde, 1994-2008 (données OMS) [11]



Annexe 8 – Autorisation Cnil pour la réalisation des enquêtes DO-Méso

CNIL

Le Vice-Président délégué

Madame Françoise WEBER
DIRECTRICE GÉNÉRALE
INSTITUT DE VEILLE SANITAIRE (INVS)
12, RUE DU VAL D'OSNE
94415 SAINT MAURICE CEDEX

A l'attention de Madame Laurence Charrié-Challine

Paris, le 0 8 NOV. 2013

N/Réf. : EGY/FLR/AR138563

Objet : NOTIFICATION D'AUTORISATION

Décision DR-2013-519 autorisant l'INSTITUT DE VEILLE SANITAIRE à mettre en œuvre un traitement de données ayant pour finalité une enquête d'exposition DO-Meso complétant le système de déclaration obligatoire des mésothéliomes (Demande d'autorisation n° 913075)

Madame la Directrice Générale,

Vous avez saisi notre Commission d'une demande d'autorisation relative à un traitement de données à caractère personnel ayant pour finalité :

UNE ENQUÊTE D'EXPOSITION DO-MESO COMPLÉTANT LE SYSTÈME DE DÉCLARATION OBLIGATOIRE DES MÉSOTHÉLIOMES

L'Institut de veille sanitaire souhaite renforcer la connaissance des facteurs d'exposition auprès de trois populations mal connues : les personnes atteintes de mésothéliome hors plèvre, les femmes et les hommes de moins de cinquante ans, atteints de mésothéliome de la plèvre.

La mise en œuvre de l'enquête s'inscrit dans le cadre des mesures de lutte contre les cancers liés à l'amiante et traduit la volonté des pouvoirs publics de renforcer la surveillance épidémiologique des mésothéliomes, de disposer d'éléments d'information plus précis afin d'adapter les actions de prévention et d'augmenter le nombre de patients bénéficiant d'une reconnaissance médico-sociale.

L'enquête objet de la présente demande d'autorisation est une enquête pilote qui sera menée dans neuf régions volontaires et concernera une cinquantaine de cas ayant fait l'objet d'une notification dans le cadre de la déclaration obligatoire des mésothéliomes.

L'enquête pilote vise à tester la faisabilité de la prise en charge des enquêtes d'exposition par les Cellules interrégionales d'épidémiologie (Cire), antennes régionales de l'InVS, ou par les centres locaux du Programme National de Surveillance des Mésothéliomes (PNSM).

Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
8 rue Vivienne CS 30223 75083 PARIS Cedex 02 - Tél: 01 53 73 22 22 - Fax: 01 53 73 22 00 - www.cnil.fr

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

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

Elle permettra d'évaluer les conditions de mise en œuvre de l'enquête, le taux de participation, la qualité de remplissage des questionnaires, ainsi que leur utilisation possible pour les analyses sur les expositions (professionnelles et environnementales). Elle permettra, enfin, d'apprécier la faisabilité de ces enquêtes et leur pertinence pour répondre aux objectifs de surveillance nationale.

L'enquête connaîtra un déploiement dans les autres régions si les résultats de la phase de tests s'avèrent concluants.

Le CCTIRS a rendu un avis favorable à l'enquête objet de la présente demande.

Les services de notre Commission ont étudié les conditions définies dans le dossier de formalités préalables déposé à l'appui de cette demande et notamment celles relatives à l'exercice effectif des droits des participants à l'étude.

L'information orale assurée par les enquêteurs à l'occasion de la prise de contact avec les personnes sera doublée de l'envoi d'une notice individuelle d'information au domicile de celles qui auront donné un accord de principe à leur participation à l'enquête. Les personnes y seront clairement informées du caractère facultatif de l'étude et de l'absence de conséquence d'un refus d'y participer sur leur prise en charge médicale, ce refus pouvant être exprimé à tout moment. Elles seront informées également de leur droit d'accès et de rectification aux données qui les concernent, ainsi que des modalités d'exercice de ce droit.

Préalablement à la prise de contact avec les personnes, l'enquêteur s'assurera auprès des professionnels de santé en charge des patients que ces derniers ont bien été informés du diagnostic.

J'ai bien pris acte que le NIR les participants à l'étude ne serait pas collecté dans le cadre de l'enquête pilote, mais que son utilisation est envisagée dans le cadre d'un déploiement à toutes les régions.

Comme vous le savez, l'utilisation du NIR est strictement encadrée par la loi du 6 janvier 1978 modifiée qui requiert un décret en Conseil d'Etat pris après avis de la CNIL pour les traitements de données à caractère personnel mis en œuvre pour le compte de l'Etat qui portent sur des données parmi lesquelles figure le NIR, en application de l'article 27-I-1° de ladite loi et en l'attente du décret « cadre » en Conseil d'État que la CNIL appelle de ses vœux.

J'ai bien pris acte des mesures mises en œuvre pour garantir la sécurité des données.

Les transferts de données vers le serveur dédié de l'InVS seront sécurisés. Les données d'identification seront stockées de façon séparée et chiffrée.

Les habilitations d'accès au système d'information sont définies en fonction des attributions des intervenants.

Le contrôle des accès à l'application par les personnels habilités se fera par un identifiant associé à un mot de passe dont la complexité devra être conforme aux exigences de la CNIL.

La Commission rappelle que le mot de passe doit être composé de huit caractères comportant au moins une majuscule, une majuscule et un chiffre ou un caractère spécial. Il doit être modifié par l'utilisateur dès sa première connexion, puis régulièrement. Elle rappelle que les mots de passe ne doivent pas être stockés en clair en base de données. Elle recommande ainsi d'appliquer la fonction de hachage HMAC à clé secrète avant de conserver les mots de passe.

Les accès à l'application feront l'objet d'une journalisation. La Commission rappelle que les traces des accès à l'application et aux données doivent être analysées et qu'il convient d'informer les personnels concernés de la mise en œuvre de ces mesures.

Les transmissions de données sous format papier seront effectuées sous pli confidentiel et les formulaires seront conservées par l'InVS dans des conditions de nature à garantir leur confidentialité jusqu'à la fin de l'étude, puis détruits.

Après avoir examiné les catégories de données traitées et les destinataires, je vous rappelle que conformément au 3ème alinéa de l'article 55, la présentation des résultats du traitement de données ne peut, en aucun cas, permettre l'identification directe ou indirecte des personnes concernées.

En application des articles 15 et 69 de la loi précitée et de la délibération n° 2009-674 du 26 novembre 2009 portant délégation d'attributions de la Commission nationale de l'informatique et des libertés à son président et à son vice-président délégué, j'autorise la mise en œuvre de ce traitement.

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

E. de Givry

Emmanuel de GIVRY

Déclaration obligatoire (DO) des mésothéliomes

2012, première année de fonctionnement du dispositif national

Après une phase pilote réalisée en 2011 dans 6 régions volontaires, les mésothéliomes sont devenus, par décret en janvier 2012, la 31e maladie à déclaration obligatoire (MDO). Ce projet, piloté par l'Institut de veille sanitaire (InVS), est développé à la demande du ministère chargé de la santé, avec le soutien de l'Institut national du cancer (INCa) et des instances et groupes de professionnels (Société de pathologie (SFP), Société de pneumologie en langue française (SPLF), Mesopath, Réseau national des tumeurs rares du péritoine (Renape), Mesoclin…). Il est suivi par un Comité de pilotage (Copil). La DO est mise en place au niveau de chaque région avec la Cire (Cellule de l'InVS en région), l'Agence régionale de santé (ARS) et le Réseau régional de cancérologie (RRC). Cette DO contribue à la lutte contre les cancers liés à l'amiante, qui représente un enjeu important de santé publique. Elle est inscrite dans le Plan cancer 2009-2013.

La DO est un système à vocation exhaustive nationale et à visée essentielle de connaissances épidémiologiques, complétant le Programme national de surveillance du mésothéliome (PMSM) fonctionnant depuis 1998, qui repose sur une surveillance active et validée de tous les mésothéliomes pleuraux dans 21 départements en 2013.

Cette DO a pour objectif de suivre la situation des mésothéliomes sur tout le territoire national et d'aller plus loin dans la compréhension des causes notamment environnementales dans 3 populations ciblées : les mésothéliomes de la plèvre chez les hommes de moins de 50 ans et chez les femmes, et les mésothéliomes hors plèvre. Ces connaissances visent à accroitre les actions collectives de prévention et la reconnaissance médico-sociale pour un bénéfice individuel des patients. La DO n'est pas un système d'expertise et ne se substitue pas au système de déclaration des maladies professionnelles.

Ce rapport présente les caractéristiques des notifications reçues par l'InVS et fournit l'ordre de grandeur du niveau d'exhaustivité atteint au 30 avril 2013 pour les cas diagnostiqués en 2012 (entre 51 et 77 % au niveau national). Il met en évidence des variations entre régions. Ces résultats sont très satisfaisants pour une 1re année de DO mais doivent être améliorés par une participation exhaustive des médecins amenés à poser un diagnostic de mésothéliome. Ce rapport fait le point sur la mise en place des enquêtes d'exposition dans 9 régions pilote.

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

Mandatory reporting of mesothelioma

2012, first year for the setting up of the national system

In January 2012, mesothelioma became by law, the 31st mandatory reporting disease (MRD) in France, after a pilot phase conducted in 6 'regions' in 2011. This project is developed by the french institute for public health surveillance (InVS) at the request of the Ministry of Health, with the support of the National Cancer Institute and professional corporations. It is followed by a steering committee. This MRD is implemented in each region with interregional epidemiology unit of InVS, regional health agency and the regional cancer network. It's contributes to the fight against cancer linked to asbestos, which is a major public health problem. It's a part of the 2009-2013 Cancer Plan.

It's a comprehensive national system to increase epidemiological knowledges of mesothelioma. It's completing the french national mesothelioma Surveillance Program, based on active surveillance and validated all pleural mesothelioma in 21 districts in 2013. The aims of this system is to monitor the epidemiological situation of mesothelioma throughout the national territory of France and to ameliorate the understanding of environmental causes in 3 populations : mesothelioma of the pleura in men before 50 years and in women, and non-pleura mesothelioma. This should help to increase the measures of prevention and the medico- social recognition for the benefit of individual patients. MRD is not an expert system and does not replace the reporting system of occupational diseases. This report presents the characteristics of mandatory reportsreceived by InVS and provides the level of completeness reached at 30 April 2013 for cases diagnosed in 2012 (national level : between 51 and 77 %). It highlights variations between regions. These results are very satisfactory for the first year but MRD need to be improved through a comprehensive participation of physicians making a diagnosis of mesothelioma. This report provides an update on the implementation of exposure surveys in nine pilot areas in France.

Citation suggérée :
Chérié-Challine L, Bonnet N, Imbernon E. Déclaration obligatoire (DO) des mésothéliomes. 2012, première année de fonctionnement du dispositif national. Saint-Maurice : Institut de veille sanitaire ; 2014. 63 p. Disponible à partir de l'URL : http://www.invs.sante.fr

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

ISSN : 1956-5488
ISBN : 979-10-289-0013-7
ISBN-NET : 979-10-289-0014-4
Tirage : 50 exemplaires
Impression : France Repro, Maisons-Alfort
Réalisé par Service communication – InVS
Dépôt légal : mai 2014