

BILAN DE LA DÉCLARATION OBLIGATOIRE DES MÉSOTHELIOMES 2012-2017



Bulletin national

Décembre 2018

La déclaration obligatoire (DO) des mésothéliomes a été mise en place en 2012 par Santé publique France, à la demande du ministère chargé de la santé (décret n°2012-47). Elle concerne les pathologistes et les cliniciens (deux formulaires de notification distincts).

La DO vise deux volets épidémiologiques :

- **renforcer la surveillance des mésothéliomes pour toutes les localisations anatomiques et sur l'ensemble du territoire national** (régions métropolitaines et ultramarines), à partir des notifications des médecins ;
- **améliorer les connaissances sur les expositions à l'amiante et aux autres facteurs de risque, notamment les expositions environnementales**, en mettant l'accent sur trois populations (les mésothéliomes hors plèvre, les mésothéliomes de la plèvre chez les hommes de moins de 50 ans et chez les femmes), à partir des enquêtes d'exposition pilotées par Santé publique France.

Depuis 2012, tout médecin diagnostiquant un cas de mésothéliome doit le déclarer à l'Agence régionale de santé de son lieu d'exercice.

Points clés

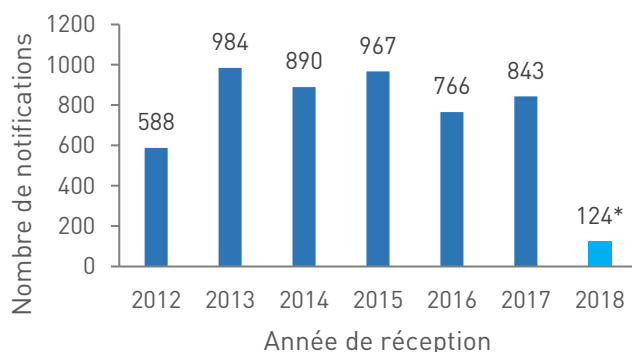
- 3 992 cas de mésothéliomes diagnostiqués entre 2012 et 2017 ont été notifiés jusqu'au 15 août 2018. Ces cas sont principalement localisés à la plèvre (90 %) ou au péritoine (8 %).
- Plus de la moitié des cas ont été notifiés par un pathologiste uniquement (54 %), près d'un quart par un pathologiste et un clinicien (23 %) et près d'un quart par un clinicien uniquement (23 %).
- Le taux d'exhaustivité de la DO mésothéliomes (calculé en prenant comme référence les données du Programme national de surveillance du mésothéliome pleural couvrant 21 départements) a nettement augmenté entre les périodes 2012-2014 et 2015-2016 (respectivement 44 % et 65 %). Il a fortement diminué en 2017 (47 %) et reste très variable selon les régions.
- Des enquêtes d'exposition ont été réalisées dans le cadre d'une étude pilote menée dans 8 régions. Un déploiement progressif des enquêtes sur l'ensemble du territoire national a été recommandé. Il devrait débuter en 2020.
- Suite au travail d'un groupe d'experts, un dispositif national de surveillance des mésothéliomes, des expositions aux facteurs de risque connus et de la reconnaissance médico-sociale (DNSM) est en cours de construction à partir des systèmes existants (PNSM, DO, MESOPATH...). Ce dispositif vise à unifier, optimiser, moderniser et adapter la surveillance aux nouveaux enjeux. Le DNSM sera testé au second semestre 2019 pour un fonctionnement en 2020.

1. Bilan des notifications de cas de mésothéliomes via la DO

Nombre de notifications

5 162 notifications (dont certaines pouvant concerner un seul et même cas) ont été reçues par Santé publique France entre le 1^{er} janvier 2012 et le 15 août 2018 pour des cas de mésothéliomes diagnostiqués entre 2012 et 2017. Le nombre de notifications reçues a fortement augmenté entre 2012 et 2013 (cf. figure 1). Il est resté relativement stable entre 2013 et 2015. Il a diminué en 2016 et une légère augmentation est observée en 2017. Le nombre de notifications varie notamment en fonction de l'animation du réseau de surveillance des mésothéliomes. Cette animation a été très forte lors de la mise en place de la DO et est moins active depuis 2015.

Figure 1. Nombre de notifications reçues selon l'année de réception pour des cas de mésothéliomes diagnostiqués entre 2012 et 2017

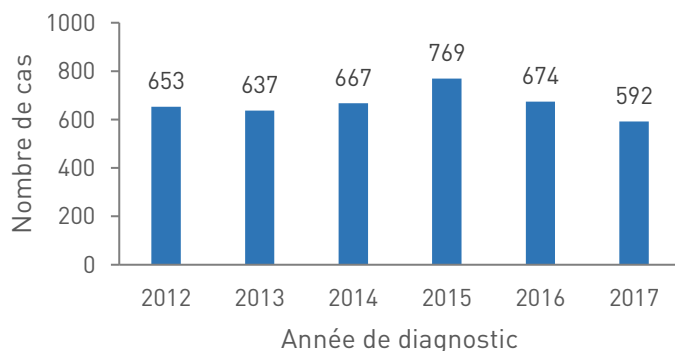


* Il s'agit des notifications reçues jusqu'au 15 août 2018 pour des cas de mésothéliomes diagnostiqués entre 2012 et 2017. En 2018, 124 notifications ont été reçues pour des cas diagnostiqués avant le 1^{er} janvier 2018 : 119 pour des cas diagnostiqués en 2017, 4 pour des cas diagnostiqués en 2016 et 1 pour un cas diagnostiqué en 2015.

Nombre de cas de mésothéliomes

3 992 cas de mésothéliomes diagnostiqués entre 2012 et 2017 ont été notifiés jusqu'au 15 août 2018. Le nombre de cas notifiés est relativement stable pour les années 2012 à 2014 (cf. figure 2). Il a augmenté en 2015 puis a diminué en 2016 et 2017. Des notifications pour des cas diagnostiqués en 2017 peuvent être reçues après le 15 août 2018, le nombre de cas diagnostiqués en 2017 notifiés pourra donc encore augmenter légèrement.

Figure 2. Nombre de cas de mésothéliomes notifiés selon l'année de diagnostic



Réseau de surveillance des mésothéliomes

Le nombre de cas notifiés est variable selon les régions (cf. tableau 1) : 628 cas ont été notifiés en Ile-de-France, 529 dans les Hauts-de-France, 448 en Nouvelle-Aquitaine. Le nombre de cas notifiés a augmenté dans certaines régions (Provence-Alpes-Côte-D'azur) et a diminué dans d'autres régions (notamment en Ile-de-France).

Tableau 1. Nombre de cas selon l'année de diagnostic et la région de résidence du patient

Région de résidence du patient	Année de diagnostic						TOTAL
	2012	2013	2014	2015	2016	2017	
Auvergne-Rhône-Alpes	81	70	56	74	58	67	406
Bourgogne-Franche-Comté	41	34	32	24	17	24	172
Bretagne	33	36	40	35	26	34	204
Centre-Val de Loire	29	34	48	42	31	33	217
Corse	0	0	1	2	3	2	8
Grand Est	36	45	52	33	44	35	245
Hauts-de-France	90	87	85	97	97	73	529
Ile-de-France	121	104	110	116	94	83	628
Martinique	0	0	0	0	1	0	1
Normandie	48	46	46	62	49	28	279
Nouvelle-Aquitaine	80	81	74	78	76	59	448
Occitanie	41	34	39	43	33	27	217
Pays de la Loire	27	32	52	51	28	37	227
Provence-Alpes-Côte d'Azur	23	34	32	109	116	88	402
La Réunion	3	0	0	1	1	1	6
Région inconnue	0	0	0	2	0	1	3
TOTAL	653	637	667	769	674	592	3 992

Caractéristiques des cas de mésothéliomes

Parmi les 3 992 cas de mésothéliome, 3 588 étaient localisés à la plèvre (90 %), 301 au péritoine (8 %), 12 à la vaginale testiculaire, 11 au péricarde. 14 patients avaient une double localisation plèvre et péritoine et 10 une double localisation plèvre et péricarde. Pour 37 patients, il s'agissait d'une autre localisation (métastases en particulier) et pour 19 patients, la localisation était manquante.

La proportion d'hommes est de 73 % parmi les patients atteints d'un mésothéliome de la plèvre et de 56 % parmi les patients atteints d'un mésothéliome du péritoine.

La moyenne d'âge au diagnostic est de 74 ans pour les patients atteints d'un mésothéliome de la plèvre et de 65 ans pour les patients atteints d'un mésothéliome du péritoine.

2. Types de déclarants et exhaustivité

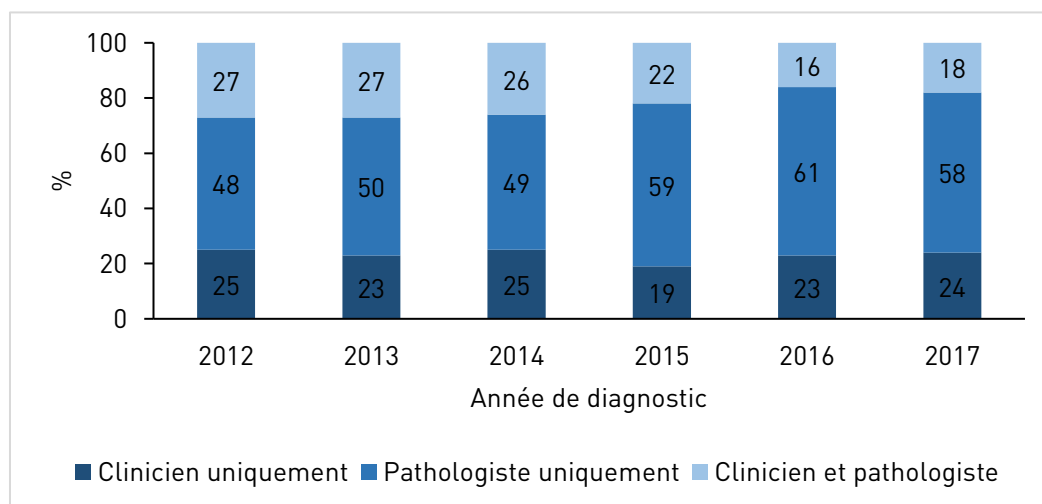
Types de déclarants

La recommandation du Haut conseil de la santé publique (HCSP) est une déclaration à la fois par le pathologiste et le clinicien en charge du patient.

Une seule notification a été reçue pour 75 % des cas de mésothéliomes, deux notifications pour 24 % des cas et trois notifications pour 1 % des cas. Les proportions sont stables pour les années 2012 à 2015. La proportion de cas avec une seule notification a augmenté pour les cas diagnostiqués en 2016 (82 %) et 2017 (81 %).

Plus de la moitié des cas ont été notifiés par un pathologiste uniquement (54 %), près d'un quart par un pathologiste et un clinicien (23 %) et près d'un quart par un clinicien uniquement (23 %). La proportion de cas notifiés par un pathologiste et un clinicien a diminué pour les cas diagnostiqués en 2016 (16 %) et en 2017 (18 %) (cf. figure 3).

Figure 3. Types de médecins déclarants selon l'année de diagnostic



Exhaustivité

L'exhaustivité de la DO mésothéliomes a été estimée à partir des données du Programme national de surveillance du mésothéliome pleural (PNSM), pour les cas de mésothéliomes de la plèvre, dans les 21 départements couverts par le programme. Le taux d'exhaustivité de la DO est de 51 %, avec une nette amélioration entre les périodes 2012-2014 (44 %) et 2015-2016 (65 %). Le taux d'exhaustivité a diminué en 2017 (47 %). Il est très variable selon les régions (cf. tableau 2) : en 2017, il est supérieur à 50 % dans les départements de Nouvelle-Aquitaine, de Provence-Alpes-Côte d'Azur et d'Île-de-France.

Réseau de surveillance des mésothéliomes

Tableau 2. Taux d'exhaustivité de la DO par rapport au PNSM

Cas de mésothéliome de la plèvre résidant dans les départements couverts par le PNSM

	Année de diagnostic						TOTAL
	2012	2013	2014	2015	2016	2017	
Auvergne-Rhône-Alpes (38)	70	55	30	38	15	43	42
Bourgogne-Franche-Comté (25)	75	33	71	60	45	40	51
Corse (2A,2B)	0	0	25	67	33	33	26
Grand-Est (67,68)	30	52	32	43	4	11	26
Ile-de-France (93,94)	60	51	54	77	84	56	61
Normandie (14,50,61,76)	51	40	59	51	61	23	47
Nouvelle-Aquitaine (24,33,40,47,64)	84	69	71	82	84	72	77
PACA (06,13,83)	13	22	20	73	83	60	46
TOTAL	45	42	44	65	65	47	51

3. Enquêtes d'exposition

Méthode

Les enquêtes d'exposition sont le second volet de la DO mésothéliomes pilotée par Santé publique France.

Une étude pilote a été menée afin de tester la faisabilité et la pertinence de réaliser des enquêtes d'exposition auprès des sujets atteints de mésothéliomes pour répondre aux objectifs de surveillance des expositions. Des enquêtes ont ainsi été réalisées à partir de janvier 2014, dans neuf régions volontaires : Alsace, Aquitaine, Basse-Normandie, Franche-Comté (régions couvertes par le PNSM, enquêtes réalisées par les centres locaux du PNSM) et Bretagne, Picardie, Limousin, Poitou-Charentes et à La Réunion (régions non couvertes par le PNSM, enquêtes réalisées par les Cellules d'intervention en régions de Santé publique France).

Les personnes des trois populations ciblées (mésothéliomes hors plèvre, mésothéliomes de la plèvre chez les hommes de moins de 50 ans et chez les femmes) étaient identifiées à partir des formulaires de notification reçus par les Agences régionales de santé. Un questionnaire portant sur le parcours professionnel, résidentiel et scolaire du patient et sur des activités professionnelles ou extraprofessionnelles potentiellement exposantes (à l'amiante, à d'autres fibres ou à des rayonnements ionisants) a été administré en face à face par un enquêteur. Lors de l'entretien, le patient a été informé des démarches de reconnaissance médico-sociale (déclaration en maladie professionnelle, demande auprès du Fonds d'indemnisation des victimes de l'amiante).

Les expositions professionnelles ont été expertisées par une hygiéniste industrielle de l'équipe EpiCEnE-ESSAT de l'U1219 Inserm au sein de l'Université de Bordeaux. Le résultat de l'expertise sur l'exposition professionnelle à l'amiante a été adressé au médecin traitant du patient.

Les expositions environnementales à l'amiante ont également été déterminées par Santé publique France, chez les cas sans exposition professionnelle avérée à l'amiante, par la distance des lieux de vie (domiciles, écoles, emplois) fréquentés par les sujets depuis leur naissance avec des sources d'exposition potentielles (industrielles ou naturelles) dans un système d'information géographique (SIG). D'autres expositions extraprofessionnelles à l'amiante, à d'autres fibres ou à des rayonnements ionisants ont été étudiées à partir des déclarations des patients et de l'expertise de l'hygiéniste industrielle.

Les données présentées ici portent sur les enquêtes réalisées entre janvier 2014 et décembre 2015.

Résultats

Dans les neuf régions pilotes, parmi les 229 cas appartenant aux trois populations ciblées, 103 cas ont pu être enquêtés entre janvier 2014 et décembre 2015, soit un taux moyen d'enquête de 45 %. Pour les cas non enquêtés, le principal motif était le décès du patient.

Pour 78 des 103 cas enquêtés, l'expertise n'a pas identifié d'exposition professionnelle avérée à l'amiante (67 femmes, 11 hommes) (cf. tableau 3).

Tableau 3. Répartition des cas enquêtés selon la probabilité de l'exposition professionnelle à l'amiante

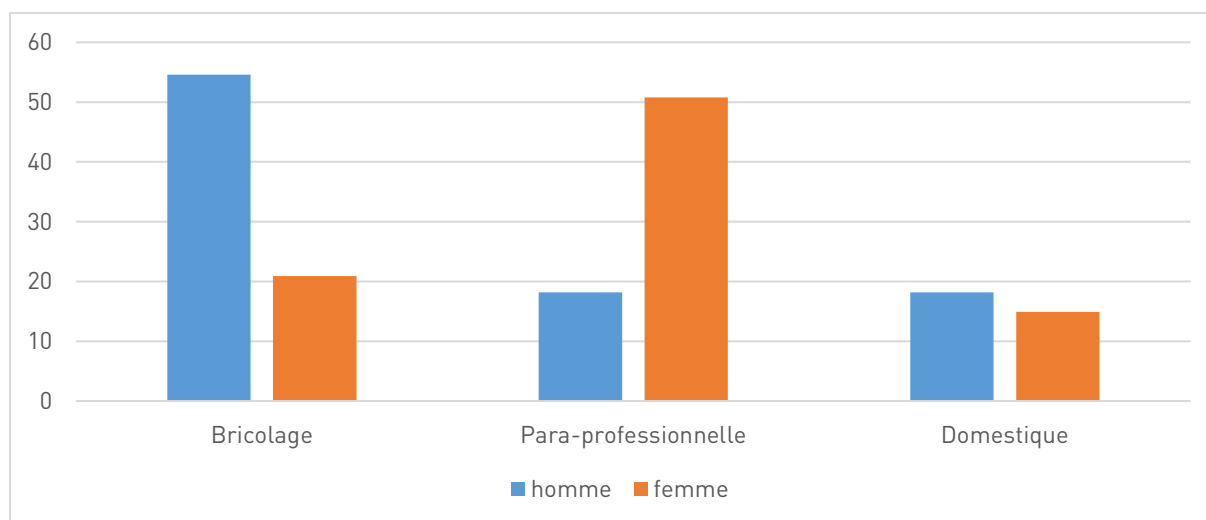
	Hommes	Femmes	Total
Exposition professionnelle non avérée			
Non retrouvée	7	54	61
Possible	4	13	17
Exposition professionnelle avérée			
Probable	1	4	5
Très probable	11	9	20
Total	23	80	103

Réseau de surveillance des mésothéliomes

Parmi ces 78 cas, des expositions extraprofessionnelles à l'amiante et aux laines minérales ont été respectivement retrouvées chez près de 65 % et 20 % des sujets. Il s'agissait d'expositions (cf. figure 4) : via le bricolage (20 cas), para-professionnelles (liées au fait de résider avec un proche exposé professionnellement : 36 cas) à l'amiante et aux laines minérales, et d'expositions domestiques à l'amiante (12 cas). Aucune exposition aux fibres céramiques réfractaires ou aux nouvelles fibres (carbone/kevlar) n'a été retrouvée chez les participants. Une exposition aux rayonnements ionisants d'origine médicale a été identifiée chez 10 % des cas.

Pour environ la moitié des cas, au moins un site industriel ayant potentiellement émis de l'amiante a été identifié dans un rayon de 2 000 mètres d'un lieu de vie.

Figure 4. Proportions de cas concernés pour chaque type d'exposition aux fibres (amiante ou LM), selon le sexe, chez les sujets exposés aux fibres



Conclusion de l'étude pilote

Ces enquêtes sont faisables et pertinentes pour répondre aux objectifs de surveillance des expositions : les expositions professionnelles et extraprofessionnelles ont pu être décrites avec succès. Un important travail de data-management et des développements méthodologiques ont été réalisés. Trois quarts des cas enquêtés n'avaient pas d'exposition professionnelle avérée à l'amiante. Les résultats préliminaires montrent l'intérêt d'analyser les expositions non professionnelles pour ces cas.

Un déploiement progressif des enquêtes sur le territoire national est recommandé, en tenant compte de critères de priorisation des régions, notamment la situation locale de la région par rapport à l'amiante, l'intérêt particulier de la région pour l'étude des expositions environnementales, le volontariat et les moyens des structures régionales pour la réalisation des enquêtes. Ce déploiement s'effectuera à partir de 2020 dans le cadre du Dispositif national de surveillance des mésothéliomes (DNSM).

4. Bilan et perspectives

La déclaration obligatoire des mésothéliomes est fonctionnelle dans ses deux volets (notifications et enquêtes d'exposition). Elle est informative mais encore insuffisamment exhaustive. **Les médecins sont vivement appelés à déclarer activement leurs cas de mésothéliomes pour améliorer l'exhaustivité et la réactivité du dispositif.** Les formulaires de notification sont téléchargeables sur le site de Santé publique France. Cette collaboration est essentielle pour améliorer les connaissances épidémiologiques sur les mésothéliomes en France et sur les expositions à l'amiante et aux autres facteurs de risque, afin notamment d'orienter les mesures de prévention.

• Un renforcement nécessaire de l'exhaustivité de la DO

Santé publique France va reprendre l'animation de son réseau de partenaires et les échanges avec les équipes-projets régionales (Agence régionale de santé, Réseau régional de cancérologie, Cellule d'intervention en région de Santé publique France, équipe locale du PNSM pour les régions concernées...). Ces échanges permettront de faire le point sur les notifications dans chaque région et d'identifier les actions de communication pouvant être menées au niveau régional, adaptées à la situation de la région.

La communication sur la DO doit être poursuivie en s'appuyant sur les acteurs régionaux, afin de sensibiliser les médecins à l'importance de déclarer les cas de mésothéliomes (communications dans des journées scientifiques nationales, régionales, actualisation des pages dédiées des sites internet...).

• La mise en place du Dispositif national de surveillance des mésothéliomes (DNSM)

La DO va être intégrée au dispositif national de surveillance des mésothéliomes (DNSM). Suite aux recommandations d'un groupe d'experts, le DNSM va être mis en place à partir des systèmes existants (notamment le PNSM, la DO et MESOPATH), pour optimiser et moderniser la surveillance épidémiologique des mésothéliomes. Une demande d'autorisation pour la mise en place du DNSM a été déposée auprès de l'Institut national des données de santé (INDS) en novembre 2018. Le Comité d'expertise pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé (CEREES) a émis un avis favorable. Le dossier est en cours de traitement par la CNIL, avec une réponse attendue au cours du 1^{er} trimestre 2019.

Le DNSM comprendra un guichet unique d'identification des cas de mésothéliomes (GUM). Ce GUM est créé pour améliorer la réactivité du dispositif afin notamment de pouvoir contacter les médecins et les patients le plus rapidement possible après le diagnostic pour lancer la procédure d'enquête d'exposition et informer les patients sur les démarches de reconnaissance médico-sociale. Ce GUM sera notamment alimenté par la DO. Le dispositif d'enquêtes d'exposition sera optimisé. Les enquêtes porteront sur l'ensemble des cas de mésothéliomes et comprendront deux étapes :

- une première étape par auto-questionnaire visant à identifier les patients ayant eu une exposition professionnelle à l'amiante « évidente » ;
- une seconde étape reposant sur un entretien avec le patient visant à approfondir les autres expositions professionnelles et les expositions environnementales.

Les enquêtes vont également être déployées progressivement sur l'ensemble du territoire national, en tenant compte de critères de priorisation des régions, en particulier la situation locale de la région par rapport à l'amiante, l'intérêt particulier de la région pour l'étude des expositions environnementales, le volontariat et les moyens des structures régionales pour la réalisation des enquêtes.

L'optimisation des notifications DO par les médecins contribuera à la réussite du DNSM. Nous sommes tous concernés.

Remerciements

Nous remercions les médecins déclarants, les membres des équipes-projets régionales (Agences régionales de santé, Cellules d'intervention en régions de Santé publique France, Réseaux régionaux de cancérologie, équipes locales du PNSM des régions concernées) et les membres du Comité de pilotage de la DO mésothéliomes en fonctionnement jusqu'en 2017.

Ce projet bénéficie d'un soutien institutionnel (Direction générale de la santé, Direction générale du travail, Institut national du cancer) et des instances et groupes de professionnels (Société française de pathologie, Société de pneumologie de langue française, Conseil national de cancérologie, Conseil national professionnel des pathologistes, réseaux nationaux de référence MESOPATH, RENAPE, MESOCLIN...).

**Directeur
de la publication**
François Bourdillon

Rédaction
Dorothee Grange et
Laurence Guldner

Diffusion
Santé publique France
12 rue du Val d'Osne
94415 Saint-Maurice cedex
Tél : 33 (0)1 41 79 67 00
www.santepubliquefrance.fr

Vous avez diagnostiqué un cas de mésothéliome ?

Déclarez-le à Santé publique France en remplissant le formulaire de notification et en l'envoyant à l'Agence régionale de santé de votre lieu d'exercice.

- Formulaire pour les cliniciens :
https://www.formulaires.modernisation.gouv.fr/gf/cerfa_14567.do
- Formulaire pour les pathologistes :
https://www.formulaires.modernisation.gouv.fr/gf/cerfa_14568.do
- Toutes les coordonnées des ARS :
<http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Travail-et-sante/Mesotheliomes/Declaration-obligatoire-des-mesotheliomes> (onglet « procédure »)

Pour en savoir +

- Décret n°2012-47 instituant la déclaration obligatoire :
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000025167238&categorieLien=id>
- Lien vers le dossier « Mésothéliomes » du site de Santé publique France :
<http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Travail-et-sante/Mesotheliomes>

Publications

- DO mésothéliomes. Faisabilité des enquêtes et de l'évaluation des expositions à partir d'une étude pilote dans 9 régions françaises (rapport et synthèse, sept. 2017)
http://portaildocumentaire.santepubliquefrance.fr/exl-php/vue-consult/spf___internet_recherche/INV13566
- Dispositif national de surveillance des mésothéliomes intégrant la surveillance de leurs expositions. État des lieux des systèmes, enjeux de surveillance et recommandations (rapport et synthèse, mai 2017) :
http://portaildocumentaire.santepubliquefrance.fr/exl-php/vue-consult/spf___internet_recherche/INV13438