

La déclaration obligatoire des mésothéliomes, un rôle essentiel des réseaux régionaux de cancérologie

Dorothee Grange, coordonnatrice du projet DO mésothéliomes, InVS

Céline Gallot, coordonnatrice du projet 2013-2015, InVS

Nathalie Bonnet, technicienne d'étude, InVS

Laurence Chérié-Challine, responsable de l'unité Pathologies et travail, InVS

CNRC, 1^e octobre 2015, Amiens



INSTITUT
DE VEILLE SANITAIRE

Les mésothéliomes

- **Cancers localisés aux séreuses** (plèvre, péritoine, péricarde, vaginale testiculaire)
- **1000 à 1200 nouveaux cas par an au niveau national**
 - Prédominant chez les hommes (~ 72%)
 - Stable chez les hommes et en augmentation chez les femmes
- **Mauvais pronostic** (survie moyenne d'environ 1 an)
- **Estimation de ~ 50 000 décès d'ici 2030**
- **Signature d'une exposition antérieure à l'amiante (de 30 à 40 ans)**

Exposition le plus souvent professionnelle, mais également extra-professionnelle
Âge moyen de survenue : 72 ans
- **La DO des mésothéliomes, une obligation depuis 2012** (Décret 2012-47)

Tout médecin (pathologiste et clinicien) exerçant en France et posant un diagnostic de mésothéliome doit le déclarer à l'ARS.

Objectifs de la DO : améliorer la connaissance épidémiologique

1 – Renforcer la surveillance épidémiologique des mésothéliomes

quelle que soit la localisation anatomique,
sur l'ensemble du territoire national
(métropole et outremer)

2 – Améliorer la connaissance des facteurs de risque

notamment environnementaux,
dans 3 populations ciblées :
mésothéliomes hors plèvre,
plèvre-femmes, plèvre-hommes < 50 ans

- Pour un intérêt de santé publique : mieux protéger la population contre le risque amiante, orienter les actions de prévention
- Pour un bénéfice individuel du patient : reconnaissance médico-sociale (maladie professionnelle, Fiva)
- **Des objectifs imposant une contrainte forte : l'exhaustivité**



Une complémentarité avec les autres systèmes sur les mésothéliomes

- **Programme national de surveillance des mésothéliomes (PNSM)**
 - Mésothéliome de la plèvre, 21 départements couverts
 - Procédure standardisée de recueil actif des cas, confirmation anatomopathologique et clinique des diagnostics
 - 3 objectifs : surveillance, expertises (diagnostic, expositions), recherche
- **Systèmes « experts » : Mesopath, Mesoclin, Mesobank, Renape, Renapath**
 - Développés pour des objectifs clinico-biologiques et de recherche
- **La DO s'inscrit dans l'action 12-4 du Plan cancer 2014-2019 et s'intègre dans le dispositif national de surveillance épidémiologique des mésothéliomes**

La DO : un système à deux volets

**1 – Renforcer la surveillance
épidémiologique des
mésothéliomes**

quelle que soit la localisation
anatomique,
sur l'ensemble du territoire national



Volet notifications

Cas diagnostiqués
depuis janvier 2012

**2 – Améliorer la connaissance
des facteurs de risque**

notamment environnementaux,
dans 3 populations ciblées :
mésothéliomes hors plèvre,
plèvre-femmes, plèvre-hommes < 50 ans



Volet enquêtes d'exposition

Phase pilote en 2014
dans 9 régions

Quel fonctionnement du système DO ?

Système national DO

Pilotage : Institut de veille sanitaire - DST

Niveau national

Comité de pilotage

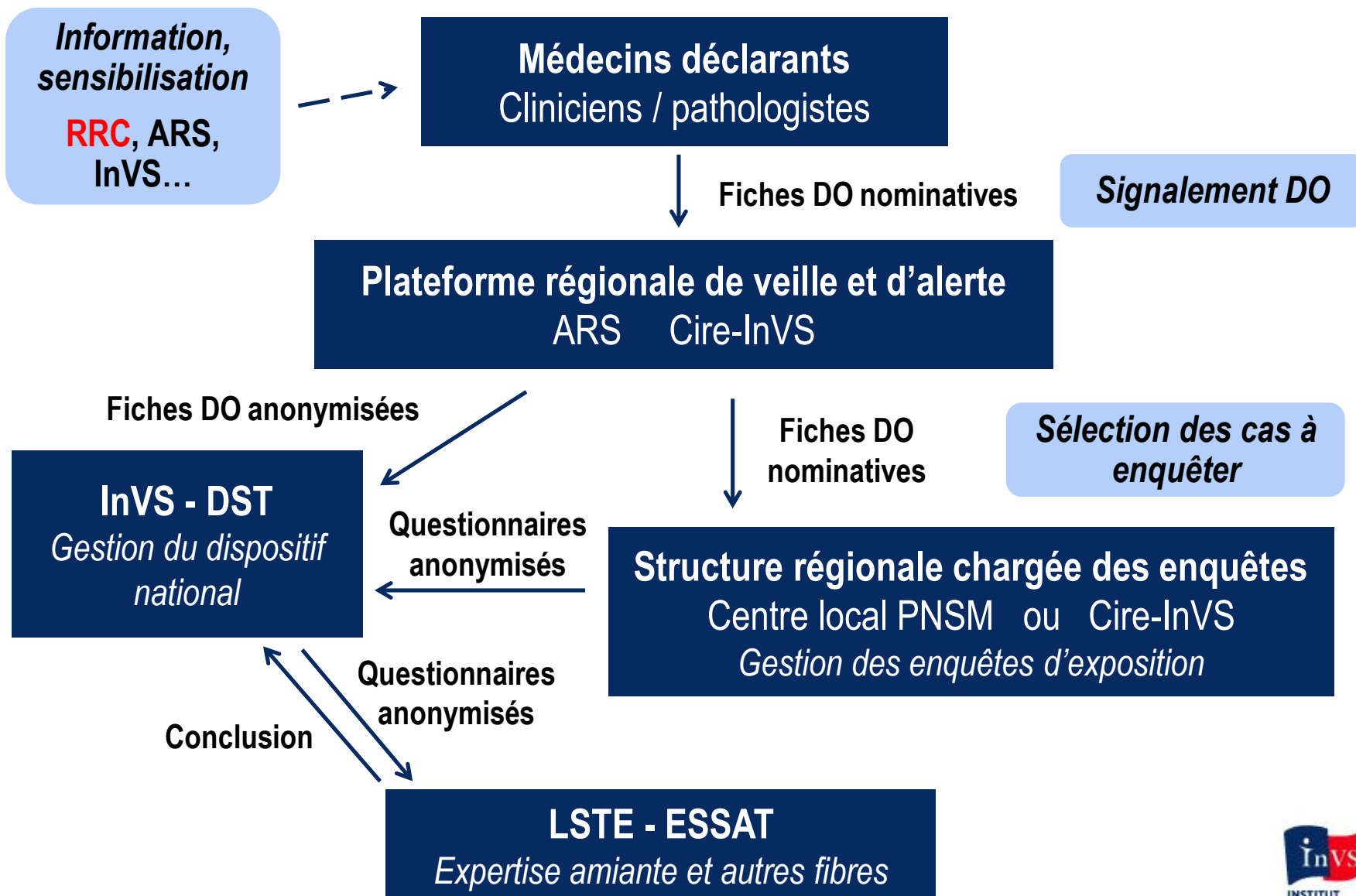
- Instances de professionnels (SPLF, SFP, Renape, Mesoclin , Mesopath...)
- Institutionnels (DGS, DGT, INCa)

Niveau régional

Equipes projets régionales

- Cire (Cellules InVS en région)
- Agences régionales de santé
- Réseaux régionaux de cancérologie
- Equipes PNSM dans les régions concernées

Quel fonctionnement du système DO ?



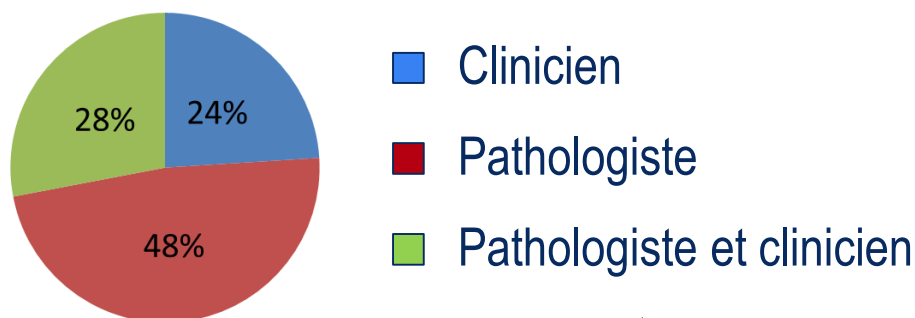
Les enquêtes d'exposition

- **Phase pilote menée en 2014 dans 9 régions, avec poursuite des enquêtes**
 - Bretagne, Limousin, Picardie, Poitou-Charentes (non couvertes par le PNSM)
 - Alsace, Aquitaine, Basse-Normandie, Franche-Comté (couvertes par le PNSM)
 - La Réunion
- **Expositions professionnelles et environnementales à l'amiante et aux autres fibres évaluées à partir du parcours professionnel, résidentiel et scolaire et des activités potentiellement exposantes**
- **Information du patient sur les démarches de reconnaissance médico-sociale**
- **Résultat de l'expertise sur l'exposition professionnelle à l'amiante adressé au médecin traitant**
- ➔ **Bilan en cours et recommandations pour un déploiement dans les autres régions**

Les cas notifiés en 2012 et 2013

- **1 340 cas incidents** en 2012 et 2013 et notifiés entre janvier 2012 et avril 2014, 1 282 cas pris en compte dans les analyses (selon critères d'inclusion)
- **La notification est plus souvent effectuée par le pathologiste :**
76% des DO envoyées par un pathologiste, 52% par un clinicien

Répartition des types de médecins déclarants



➔ **Peu de doubles notifications alors qu'il s'agit de la règle de notification**

Les cas notifiés en 2012 et 2013

Simple localisation (n = 1 259)

	Nb	%
Plèvre	1 134	85
Péritoine	103	8
Péricarde	1	< 1
Vaginale testiculaire	3	< 1
Autre	10	1
Sans précision	1	< 1
Données manquantes	7	

Double localisation (n = 23)

	Nb	%
Plèvre et péritoine	6	< 1
Plèvre et péricarde	4	< 1
Plèvre et autre	12	1
Péritoine et autre	1	< 1

➔ Des caractéristiques similaires aux données de la littérature

Les cas notifiés en 2012 et 2013

- Sex-ratio : 2,4 (toutes localisations confondues)

Description des cas de mésothéliomes pleuraux et péritonéaux notifiés

	Plèvre		Péritoine	
	N (%)	Moyenne d'âge (IC95%)	N (%)	Moyenne d'âge (IC95%)
Homme	816 (72)	73 [73-74]	61 (59)	64 [61-68]
Femme	318 (28)	73 [72-74]	42 (41)	61 [55-67]

➔ Des caractéristiques similaires aux données de la littérature

Les cas notifiés en 2012 et 2013

Taux d'exhaustivité de la DO par rapport aux données du PNSM pour les mésothéliomes pleuraux

	2012			2013		
	DO	PNSM	%DO/ PNSM	DO	PNSM	%DO/ PNSM
Alsace	6	19	32	10	20	50
Aquitaine	41	48	85	44	59	75
Basse-Normandie	21	22	95	24	29	83
<i>Doubs</i>	3	4	75	3	8	38
<i>Isère</i>	14	20	70	16	27	59
Paca-Corse*	14	104	13	26	115	23
<i>Seine-Maritime</i>	15	51	29	10	49	20
<i>Seine-Saint-Denis</i>	12	23	52	10	14	71
<i>Val-de-Marne</i>	18	23	78	9	17	53

* Uniquement pour les Alpes-Maritimes, Bouches-du-Rhône, Corse-du-Sud, Haute-Corse et Var



De nombreuses actions de communication

- **Des actions de communication nécessaires pour l'atteinte des objectifs et notamment l'exhaustivité des notifications**
- **Des actions de communication nationales soutenues par les sociétés savantes**
 - Publications de rapports et synthèses sur la DO des mésothéliomes
 - Bulletin du réseau de surveillance de la DO des mésothéliomes à destination des médecins déclarants (prochain à paraître)
 - Communications lors de congrès nationaux (présentations, posters, « messages aux participants »)
 - Articles dans des revues scientifiques, spécialisées...



Des actions de communication régionales nombreuses, indispensables et à poursuivre

- **Les actions nationales appuyées par des actions régionales menées par les équipes projets régionales**
 - Un cadre général fixé par l'InVS et adapté dans chaque région aux spécificités locales
 - Mise à disposition par l'InVS des « outils de base » pour la communication régionale collective et individuelle (textes génériques pour sites internet, modèles de courriers d'information pour les déclarants potentiels...)
 - Des présentations réalisées lors de réunions ou d'événements régionaux
- ➔ **Importance d'une communication au plus près des médecins potentiellement déclarants**



Les RRC, un relai essentiel de la communication régionale

- **Un soutien très important des RRC avec utilisation de trois principaux vecteurs de communication** (site internet, mailing d'information aux déclarants potentiels, réunions de professionnels)
- **Une communication qui doit tenir compte des spécificités de la région**
 - Taille de la région, nombre de médecins potentiellement concernés
 - Caractéristiques du RRC (personnel, moyens, organisation régionale)
 - Possibilités de communication du RRC
 - L'existence ou non du Programme national de surveillance des mésothéliomes (PNSM) dans la région
 - Taux de participation à la DO
 - Réalisation ou non des enquêtes d'exposition

Conclusions

- Un système mis en place par l'InVS grâce à l'appui des sociétés savantes, des professionnels concernés, des institutionnels et des partenaires régionaux dont les RRC
 - Un dispositif aujourd'hui fonctionnel et informatif mais avec de fortes disparités régionales en termes d'exhaustivité
 - Les enquêtes d'exposition, un facteur de motivation pour les médecins déclarants à mettre en avant dans la communication
- ➔ **Travail nécessaire entre l'InVS et les acteurs régionaux pour interpréter les données**
- ➔ **Aide possible de l'InVS pour adapter la communication à la situation locale et pour participer aux interventions dans la région**



Remerciements

- Aux médecins déclarants
- Aux membres des équipes projets régionales : ARS-CVAGS, CIRE, équipe locales PNSM des régions concernées, et notamment à l'ensemble des Réseaux régionaux de cancérologie pour leur implication importante et efficace dans le projet
- Aux membres du Comité de pilotage, notamment l'INCa
- Aux sociétés de professionnels (SFP, FFP, SPLF, CNC, CPHG, Renape, CNPath, Mesoclin, Mesopath)

Merci de votre attention

Pour en savoir plus

- Dossier DO mésothéliomes sur le site Internet de l'InVS :

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

- Rapports et synthèses (téléchargeables)
 - Résultats de la phase pilote et recommandations pour le déploiement
 - Résultats de la première année de notification
- Bulletin de rétro-information destiné aux médecins déclarants
- Derniers articles
 - Article dans le BEH n°3-4 « Amiante : la surveillance des expositions et de l'impact sanitaire sur la population reste nécessaire », 20 janv. 2015
 - Article dans Inforespiration, août-sept. 2015
- A venir : rapport et synthèse sur le bilan de la phase pilote des enquêtes d'exposition