

[8] Haute Autorité de santé. Suivi post-professionnel après exposition à l'amiante. Recommandations de bonne pratique. [Internet]. Saint-Denis: HAS; 2012. https://www.has-sante.fr/jcms/c_935546/fr/suivi-post-professionnel-apres-exposition-a-l-amiante

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

[10] Guldner L, Grange D, Audignon S, Jezewski-Serra D, Rigou A, Guillet A, *et al.* Étude des expositions non professionnelles a des facteurs de risque de mésothéliome dans l'étude pilote DO-Mésothéliome 2013-2015. *Bull Epidémiol Hebd*. 2020;(12):250-8. http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2020/12/2020_12_3.html

[11] Roméro A, Eypert-Blaison C. Amiante : un badge pour améliorer la perception du risque. *Hygiène & Sécurité du travail*. 2014;(234):46-50.

[12] Chérié-Challine L, Gilg Soit Ilg A, Grange D, Bousquet PJ, Lafay L. Dispositif national de surveillance des mésothéliomes intégrant la surveillance de leurs expositions : état des lieux des systèmes, enjeux de surveillance et recommandations. Saint-Maurice: Santé publique France; 2017. 185 p. <https://www.santepubliquefrance.fr/determinants-de-sante/exposition-a-des-agents-physiques/amiante/documents/rapport-synthese/dispositif-national-de-surveillance-des-mesothe-liomes-integrant-la-surveillance-de-leurs-expositions.-etat-des-lieux-des-systemes-enjeux-de-survei>

Citer cet article

Gilg Soit Ilg A, Ducamp S, Grange D, Audignon S, Gramond C, Chamming's S, *et al.* Programme national de surveillance du mésothéliome pleural (PNSM) : vingt années de surveillance des cas, de leurs expositions et de leur reconnaissance médico-sociale (France, 1998-2017). *Bull Epidémiol Hebd*. 2020;(12):234-43. http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2020/12/2020_12_1.html

ARTICLE // Article

BILAN DE LA DÉCLARATION OBLIGATOIRE DES MÉSOTHÉLIOMES 2012-2018 : UNE EXHAUSTIVITÉ ENCORE À AMÉLIORER

// ASSESSMENT OF MANDATORY NOTIFICATION OF MESOTHELIOMAS IN FRANCE, 2012-2018: A COMPLETENESS STILL TO BE IMPROVED

Dorothee Grange (dorothee.grange@santepubliquefrance.fr), Nathalie Bonnet, Laurence Chérié-Challine

Santé publique France, Saint-Maurice, France

Soumis le 09.12.2019 // Date of submission: 12.09.2019

Résumé // Abstract

Introduction – La déclaration obligatoire (DO) des mésothéliomes a notamment pour objectif de renforcer la surveillance des mésothéliomes (tous sites anatomiques, ensemble du territoire national). L'objectif de cette étude est de présenter un bilan de cette DO en termes de nombre de notifications, de caractéristiques des cas notifiés, de types de médecins déclarants et d'exhaustivité.

Matériel et méthode – Depuis 2012, tout médecin (pathologistes et cliniciens) exerçant en France et posant un diagnostic de mésothéliome doit le déclarer à l'Agence régionale de santé de son lieu d'exercice. L'exhaustivité a été estimée, pour les mésothéliomes pleuraux, par comparaison aux données du Programme national de surveillance du mésothéliome pleural (PNSM).

Résultats – 4 546 cas de mésothéliomes diagnostiqués entre 2012 et 2018 ont été notifiés jusqu'au 10 octobre 2019. Ces cas ont été notifiés par un pathologiste (77%) et/ou un clinicien (55%). La tumeur était localisée à la plèvre (89%), au péritoine (8%) et, dans 3% des cas, à d'autres localisations. Le nombre de cas notifiés a augmenté entre 2014 et 2015, puis a diminué jusqu'en 2018. Le taux moyen d'exhaustivité pour les mésothéliomes pleuraux dans les départements couverts par le PNSM était de 50%, avec de fortes disparités régionales.

Conclusion – La DO des mésothéliomes est fonctionnelle et informative mais encore insuffisamment exhaustive. Il est crucial d'améliorer l'exhaustivité de cette DO qui aura une place essentielle au sein du Dispositif national de surveillance des mésothéliomes (DNSM).

Introduction – One of the objectives of mandatory notification of mesothelioma is to strengthen the monitoring of all mesotheliomas (all anatomical sites, all national territory). The objective of this study is to present an assessment of this mandatory notification in terms of number of notifications, characteristics of notified cases, types of reporting physicians, and completeness.

Material and method – Since 2012, each French physician (pathologist or clinician) practicing in France has to report to the regional health agency each new diagnosed case of mesothelioma. Exhaustiveness estimation was evaluated for pleural mesothelioma as a comparison with the data from the National Program for pleural Mesothelioma Surveillance (PNSM).

Results – 4,546 cases of mesothelioma diagnosed between 2012 and 2018 were reported to October 10, 2019. These cases were reported by a pathologist (77%) and / or a clinician (55%). The number of reported cases increased between 2014 and 2015, then decreased until 2018. National mean exhaustiveness for pleural mesothelioma was 50% for districts included in the PNSM, with large regional disparities.

Conclusion – Mandatory notification of mesothelioma is functional and informative but still insufficiently exhaustive. It is crucial to improve the exhaustiveness of this mandatory notification which will have an essential place within the National Mesothelioma Surveillance System (DNSM).

Mots-clés : Mésothéliome, Déclaration obligatoire
// **Keywords**: Mesothelioma, Mandatory notification

Introduction

Les mésothéliomes sont des cancers localisés aux membranes séreuses, le plus souvent la plèvre (90%), mais également le péritoine (environ 10%)¹ et, plus rarement, le péricarde ou la vaginale testiculaire (<1%). Le mésothéliome de la plèvre est spécifiquement associé à une exposition à l'amiante. Le développement massif de l'usage de l'amiante dans les pays industrialisés s'est accompagné d'une augmentation importante et régulière de l'incidence des mésothéliomes pleuraux à partir des années 1950 dans tous les pays industrialisés². En France, l'interdiction de la fabrication, de l'importation et de la commercialisation des produits contenant de l'amiante a fait l'objet d'un décret en décembre 1996.

Le Programme national de surveillance du mésothéliome pleural (PNSM) a été mis en place en 1998, par Santé publique France, à la demande des autorités sanitaires, afin de suivre les effets sanitaires de l'amiante. Ce programme repose sur l'enregistrement actif et exhaustif des nouveaux cas de mésothéliomes pleuraux chez des personnes résidant dans les départements couverts (17 départements en 1998, 21 en 2019). Le recueil des cas est réalisé par des enquêteurs auprès de l'ensemble des structures médicales spécialisées. Le PNSM a montré que l'incidence du mésothéliome pleural continue à augmenter en France, en particulier chez les femmes. De plus, une exposition professionnelle à l'amiante est retrouvée pour plus de 90% des hommes mais pour seulement 40% des femmes³. Les expositions extraprofessionnelles peuvent être fréquentes, notamment chez les femmes, et sont moins bien connues.

Concernant les mésothéliomes localisés hors plèvre, les données sont beaucoup plus rares. Le rôle causal de l'amiante dans le mésothéliome du péritoine reste discuté. L'association entre exposition à l'amiante et mésothéliome du péritoine semble moins forte que pour le mésothéliome pleural et d'autres facteurs de risque sont probablement impliqués dans son étiologie^{4,5}.

Face au constat du manque de connaissances sur les expositions non professionnelles dans certaines populations de mésothéliome de la plèvre et sur les mésothéliomes hors plèvre, les autorités sanitaires ont saisi Santé publique France afin de compléter le PNSM par un dispositif de déclaration obligatoire (DO) des mésothéliomes, couvrant l'ensemble

du pays et toutes les localisations anatomiques. Ainsi, par décret du 16 janvier 2012⁶ et suite à l'accord du Haut Conseil de la santé publique (HCSP) du 2 novembre 2011, les mésothéliomes ont été ajoutés à la liste des maladies à déclaration obligatoire.

La DO des mésothéliomes a deux objectifs :

- renforcer la surveillance épidémiologique des mésothéliomes tous sites anatomiques, sur l'ensemble du territoire national (métropolitain et ultramarin) ;
- 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 personnes présentant un mésothéliome hors plèvre, les hommes de moins de 50 ans et les femmes présentant un mésothéliome pleural.

La DO n'est pas un système d'expertise et ne se substitue pas aux systèmes de déclarations en maladie professionnelle auprès des régimes de couverture sociale, ni auprès du Fonds d'indemnisation des victimes de l'amiante (Fiva).

La DO a été développée dans chaque région avec l'Agence régionale de santé (ARS), le réseau régional de cancérologie, la cellule régionale de Santé publique France, en lien avec l'équipe PNSM dans les régions concernées. Les premiers bilans réalisés pour cette DO ont montré une mise en place efficace et une bonne adhésion des médecins, malgré des disparités régionales^{7,8}. Pour répondre au second objectif d'amélioration des connaissances sur les expositions, une étude pilote a été initiée en 2014 et a montré la pertinence de réaliser des enquêtes d'exposition auprès des sujets atteints de mésothéliomes pour la surveillance des expositions non professionnelles^{9,10}. En parallèle, le Dispositif national de surveillance des mésothéliomes (DNSM)¹¹ est en cours de mise en place à partir des systèmes existants, notamment le PNSM et la DO. Il vise à optimiser et moderniser la surveillance des mésothéliomes et à l'adapter aux nouveaux enjeux. La DO aura une place essentielle au sein de ce dispositif.

Cet article présente un nouveau bilan de la DO des mésothéliomes pour les cas diagnostiqués entre 2012 et 2018, portant sur le nombre de cas notifiés, les caractéristiques des cas, les médecins déclarants et l'exhaustivité de cette DO.

Matériel et méthode

La DO concerne tous les cas de mésothéliomes diagnostiqués depuis janvier 2012, quel qu'en soit le site anatomique (plèvre, péritoine, péricarde, vaginale testiculaire...). Elle s'impose à tous les médecins pathologistes et cliniciens (pneumologues, chirurgiens, oncologues, généralistes...) exerçant en France métropolitaine ou ultramarine. La règle de notification validée par le HCSP est la double notification par le pathologiste qui pose formellement le diagnostic de mésothéliome et par le clinicien en charge du patient. Ce dernier est chargé d'informer individuellement son patient de ses droits d'accès aux données le concernant et de rectification de ces données.

Pour déclarer un nouveau cas, le médecin doit remplir le formulaire dédié « pathologiste » ou « clinicien » et l'adresser rapidement par fax au médecin en charge des maladies à déclaration obligatoire de l'ARS de son lieu d'exercice. L'ARS traite ensuite le formulaire et l'adresse, après anonymisation, à Santé publique France qui est chargée de la surveillance nationale des mésothéliomes. Les formulaires permettent de recueillir des données sociodémographiques, sur le mésothéliome et sur les expositions à l'amiante.

Les cas retenus pour l'analyse et décrits dans cet article sont les cas incidents de mésothéliomes malins diagnostiqués entre 2012 et 2018 et reçus à Santé publique France jusqu'au 10 octobre 2019. Les cas de mésothéliomes bénins ou de malignité indéterminée ont été exclus.

Le taux d'exhaustivité de la DO a été évalué en prenant comme référence les données du PNSM qui comprend un enregistrement actif et exhaustif des cas de mésothéliomes sur 21 « départements »³. Parmi eux, le département du Nord, couvert partiellement par le programme (uniquement « Lille et sa région »), a été exclu des analyses. Les analyses portent donc sur 20 départements. Le nombre de cas de mésothéliomes pleuraux diagnostiqués entre 2012 et 2018 et déclarés par la DO a été comparé au nombre de cas incidents pour les années 2012 à 2018 enregistrés par le PNSM à la date du 30 septembre 2019. Il s'agit du seul moyen de comparaison validé permettant d'estimer l'exhaustivité atteinte par la DO pour les mésothéliomes pleuraux dans ces zones.

Par ailleurs, les nombres de cas de mésothéliomes pleuraux et péritonéaux diagnostiqués entre 2012 et 2016 déclarés par la DO ont été comparés aux nombres de cas de mésothéliomes pleuraux et péritonéaux identifiés dans la base nationale du Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI – CIM-10 C450 et C451). Les données du PMSI concernaient les patients hospitalisés avec un diagnostic de mésothéliome pour lesquels un chaînage des séjours avait été réalisé depuis 2004, afin d'approcher les cas incidents. Cette comparaison a été effectuée au niveau national et pour chaque région de résidence des patients.

Les analyses ont été effectuées avec le logiciel SAS Entreprise Guide®.

Résultats

Bilan des notifications de cas de mésothéliomes

5 844 notifications ont été reçues par Santé publique France entre le 1^{er} janvier 2012 et le 10 octobre 2019 pour des cas de mésothéliome diagnostiqués entre 2012 et 2018. Ces notifications concernaient 4 709 cas de mésothéliome dont 4 546 cas entrant dans les critères d'inclusion.

Le nombre de cas était relativement stable pour les années 2012 à 2014 (figure 1). Il a augmenté en 2015 puis a diminué à partir de 2016. Des notifications pour des cas diagnostiqués avant 2019 pouvant être reçues après le 10 octobre 2019, le nombre de cas pourra donc encore augmenter légèrement, en particulier pour l'année 2018.

Le nombre de cas était variable selon les régions (tableau 1). Il était le plus élevé en Île-de-France (708 cas), dans les Hauts-de-France (591) et en Provence-Alpes-Côte d'Azur (507). Le nombre de cas par an a augmenté dans certaines régions (Provence-Alpes-Côte d'Azur) et diminué dans d'autres régions (notamment en Île-de-France).

Caractéristiques des cas

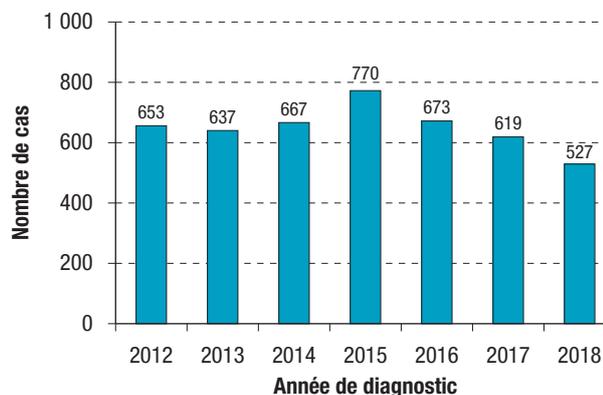
Parmi les 4 546 cas de mésothéliome, 4 062 étaient localisés sur la plèvre (89%), 357 au niveau du péritoine (8%), 13 sur le péricarde et 12 sur la vaginale testiculaire. Pour 19 patients, on notait une double localisation sur la plèvre et le péritoine et, pour 11, une double localisation sur la plèvre et le péricarde. Pour 49 patients, il s'agissait d'une autre localisation (métastases en particulier), et pour 23 patients la localisation n'était pas précisée.

Parmi les patients atteints d'un mésothéliome, la proportion d'hommes était de 73% pour la plèvre et de 53% pour le péritoine.

La moyenne d'âge au diagnostic était de 74 ans pour les patients atteints d'un mésothéliome de la plèvre et de 65 ans pour ceux ayant un mésothéliome du péritoine. Les moyennes d'âge étaient similaires chez les hommes et les femmes, que ce soit pour le mésothéliome de la plèvre ou pour celui du péritoine.

Figure 1

Nombre de cas de mésothéliomes malins inclus selon l'année de diagnostic, DO des mésothéliomes, 2012-2018, France



DO : Déclaration obligatoire.

Tableau 1

Nombre de cas inclus selon l'année de diagnostic et la région de résidence du patient, DO des mésothéliomes, 2012-2018, France

Région de résidence du patient	Année de diagnostic							Total
	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	
Auvergne-Rhône-Alpes	81	70	56	75	58	74	62	476
Bourgogne-Franche-Comté	41	34	32	24	17	24	23	195
Bretagne	33	36	40	35	26	34	32	236
Centre-Val de Loire	29	34	48	42	31	33	26	243
Corse	0	0	1	2	3	2	6	14
Grand Est	36	45	52	33	44	40	27	277
Guyane	0	0	0	0	0	0	1	1
Hauts-de-France	90	87	85	97	97	75	60	591
Île-de-France	121	104	110	116	94	87	76	708
Martinique	0	0	0	0	1	0	0	1
Normandie	48	46	46	62	49	28	10	289
Nouvelle-Aquitaine	80	81	74	78	76	59	46	494
Occitanie	41	34	39	43	33	28	30	248
Pays de la Loire	27	32	52	51	28	41	26	257
Provence-Alpes-Côte d'Azur	23	34	32	109	115	92	102	507
La Réunion	3	0	0	1	1	1	0	6
Région inconnue	0	0	0	2	0	1	0	3
Total	653	637	667	770	673	619	527	4 546

DO : Déclaration obligatoire.

Types de déclarants

Une seule notification a été reçue pour 76% des cas de mésothéliomes, deux notifications pour 23% des cas et trois notifications pour 1% des cas. Lorsque plusieurs notifications ont été reçues pour un même cas, il pouvait s'agir de notifications de plusieurs cliniciens étant intervenus dans le traitement du patient et/ou de plusieurs pathologistes (pathologiste local et expert régional par exemple).

Les proportions étaient stables pour les années 2012 à 2015. La proportion de cas avec une seule notification a augmenté pour les cas diagnostiqués à partir de 2016, avec une proportion supérieure à 80% depuis cette date.

Plus de la moitié des cas ont été notifiés par un pathologiste uniquement (55%), près d'un quart par un clinicien uniquement (23%) et près d'un quart par un pathologiste et un clinicien (22%). La proportion de cas notifiés à la fois par un pathologiste et un clinicien, qui correspond à la règle de notification, a diminué, passant de 27% pour les cas diagnostiqués en 2012 à 16% pour les cas diagnostiqués en 2018 (figure 2).

Exhaustivité

Par rapport aux données du PNSM sur les zones couvertes par ce programme, le taux d'exhaustivité de la DO était de 50%, avec une nette amélioration entre les périodes 2012-2014 (44%) et 2015-2016 (64%). Le taux d'exhaustivité a diminué en 2017 et 2018 (respectivement 47% et 45%). Il était très

variable selon les régions (tableau 2) : en 2018, il était supérieur à 60% dans les départements de Provence-Alpes-Côte d'Azur, de Corse et d'Île-de-France.

Comparaison avec les données du PMSI

Au niveau national, 3 400 cas de mésothéliomes pleuraux ou péritonéaux diagnostiqués entre 2012 et 2016 ont été déclarés par la DO, en comparaison de 8 326 cas enregistrés dans le PMSI (41%). Cette proportion variait selon les régions : inférieure à 20% pour six régions, entre 20 et 40% pour cinq régions et de 40 à 60% pour sept régions.

Expositions à l'amiante

Les formulaires de notification permettent de recueillir l'avis du clinicien et l'avis du patient concernant un éventuel contact professionnel du patient avec de l'amiante. Lorsque la DO est faite par un clinicien, celui-ci renseigne son avis et celui du patient. Lorsque la DO est renseignée par un pathologiste, l'ARS est chargée de recueillir l'avis du clinicien. Pour 23% des patients, l'avis du clinicien n'était pas renseigné (par le clinicien ou par l'ARS). Pour 13% des patients, le clinicien avait indiqué ne pas savoir si le patient avait eu un contact professionnel avec de l'amiante. De plus, l'avis du patient n'était pas disponible pour 64% des patients, soit parce que le cas avait été notifié uniquement par un pathologiste, soit parce que l'avis du patient n'avait pas été renseigné par le clinicien. Du fait des proportions très élevées de données manquantes, les données n'étaient pas exploitables à des niveaux plus détaillés.

Discussion

La DO des mésothéliomes permet de disposer de données sur toutes les localisations anatomiques de mésothéliomes et sur l'ensemble du territoire national. Les caractéristiques des cas diagnostiqués entre 2012 et 2018 notifiés *via* la DO étaient similaires à celles observées dans la littérature. Parmi l'ensemble des cas notifiés, 8% avaient une localisation péritonéale, soit une proportion voisine de celles d'autres pays européens (6,5% pour l'Italie)¹² et des proportions mondiales (variant de 5% à 20%)^{4,13}. Pour les patients atteints d'un mésothéliome de la plèvre, la proportion d'hommes (73%) et l'âge moyen lors du diagnostic (74 ans) étaient similaires à ceux observés dans le PNSM³ et dans le registre italien¹². L'âge moyen au diagnostic était inférieur pour les patients atteints d'un mésothéliome du péritoine (65 ans), comme

cela est observé dans la littérature¹⁴. Les caractéristiques des cas étaient également similaires à celles observées lors des précédents bilans réalisés pour cette DO⁸.

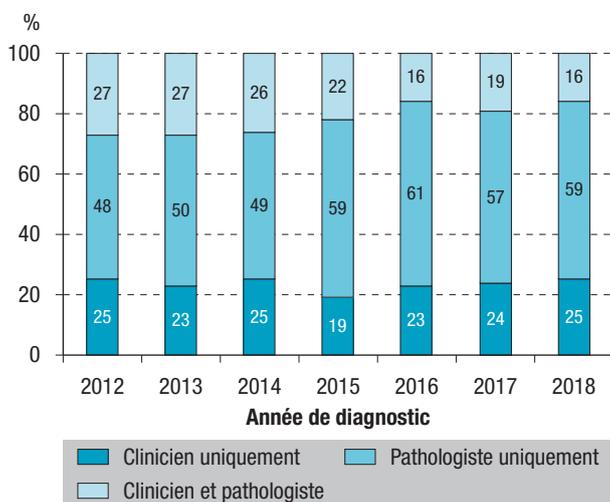
La DO des mésothéliomes repose sur la déclaration de tous les médecins diagnostiquant un mésothéliome et ne nécessite pas une certification du diagnostic par le Réseau national de référence en anatomopathologie des mésothéliomes (Mesopath). Or, le diagnostic de mésothéliome est complexe. Toutefois, la connaissance et les pratiques diagnostiques de cette maladie se sont améliorées (imagerie, analyses immunohistochimiques...). Dans le cadre du PNSM, de moins en moins de cas sont exclus suite à la procédure d'expertise diagnostique par Mesopath (2% de cas exclus sur la période 2013-2017)³.

La recommandation du HCSP est une déclaration à la fois par le pathologiste et le clinicien en charge du patient. Seulement 16% des cas diagnostiqués en 2018 ont été déclarés à la fois par un pathologiste et un clinicien. Cette proportion était plus élevée pour les cas diagnostiqués en 2012. Si la majorité des cas étaient notifiés par un pathologiste, près d'un quart étaient notifiés uniquement par un clinicien. Pour atteindre l'exhaustivité, il est donc essentiel que tous les médecins déclarent leurs cas de mésothéliomes, et pas uniquement les pathologistes.

Le nombre de cas notifiés a augmenté entre 2014 et 2015 puis a diminué entre 2015 et 2018, alors que le PNSM montrait que l'incidence du mésothéliome pleural était en augmentation, notamment chez les femmes³. Le taux d'exhaustivité de la DO évalué à partir des données du PNSM, sur les départements couverts par ce programme, était de seulement 45% pour les cas diagnostiqués en 2018 alors qu'il avait atteint 64% sur la période 2015-2016. Il était aussi très variable selon les régions. Pour que la DO puisse atteindre ses objectifs, il est donc essentiel

Figure 2

Types de médecins déclarants selon l'année de diagnostic, DO des mésothéliomes, 2012-2018, France



DO : Déclaration obligatoire.

Tableau 2

Taux d'exhaustivité de la DO des mésothéliomes par rapport au Programme national de surveillance du mésothéliome pleural (%). France, 2012-2018

Cas de mésothéliome de la plèvre résidant dans les départements couverts par le PNSM (hors Lille et sa région¹)

Région (départements couverts, N=20)	Année de diagnostic							Total
	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	
Auvergne-Rhône-Alpes (38)	70	55	30	38	15	42	29	40
Bourgogne-Franche-Comté (25)	75	33	71	60	45	40	50	51
Corse (2A,2B)	0	0	25	67	33	33	67	33
Grand-Est (67,68)	30	52	32	40	4	13	5	23
Île-de-France (93,94)	60	51	54	77	80	61	62	62
Normandie (14,50,61,76)	51	40	59	51	61	22	12	42
Nouvelle-Aquitaine (24,33,40,47,64)	84	69	71	82	82	73	47	73
PACA (06,13,83)	13	22	20	73	83	62	70	50
Total	45	42	44	64	65	47	45	50

¹ Parmi les départements couverts par le PNSM, le département du Nord (59) est couvert partiellement puisque le recueil concerne uniquement « Lille et sa région ». La comparaison avec les données de la DO à l'échelle départementale n'était donc pas possible pour cette zone.

DO : Déclaration obligatoire.

d'améliorer son taux d'exhaustivité. Pour les zones non couvertes par le PNSM, il était difficile d'évaluer le niveau d'exhaustivité. La comparaison avec les données du PMSI montrait également des différences importantes entre régions. Ces comparaisons sont cependant à prendre avec du recul du fait des limites du PMSI, notamment pour le mésothéliome pleural¹⁵. Les erreurs de codage dans le PMSI peuvent être fréquentes, en raison de la difficulté d'établir le diagnostic de mésothéliome et de la finalité première du PMSI qui est une base médico-administrative visant à mesurer l'activité et les ressources des établissements.

Pour améliorer l'exhaustivité de la DO, et donc son efficacité pour renforcer la surveillance épidémiologique des mésothéliomes au niveau national, plusieurs axes sont prévus.

Tout d'abord, l'augmentation des notifications entre 2012 et 2015 peut être expliquée par l'animation du réseau de partenaires qui a été très importante lors de la mise en place de la DO : communiqué de presse, envoi de courriers aux instances et groupes de professionnels, informations sur les sites internet, organisation de réunions régionales, etc.⁷ Des équipes-projets régionales ont été constituées, regroupant l'ARS, le réseau régional de cancérologie, la cellule régionale de Santé publique France et l'équipe du PNSM dans les régions couvertes par le programme. Des réunions ont été organisées avec ces équipes-projets afin notamment d'identifier des actions de communication à mener. Depuis 2016, du fait de la remise à plat du système de surveillance des mésothéliomes, l'animation du réseau a été moins active. Des communications ont été réalisées lors de congrès nationaux (Congrès de pneumologie de langue française, Carrefour pathologies, Congrès national des réseaux de cancérologie) ou d'événements régionaux. La diminution des notifications depuis 2015 met donc en évidence l'importance et l'efficacité de l'animation du réseau de partenaires. Les actions de communication doivent être relancées au niveau local, au plus près des médecins potentiellement déclarants, avec l'appui des partenaires régionaux et en tenant compte des situations locales.

Par ailleurs, une simplification de la procédure de notification est prévue. En effet, la procédure repose actuellement sur le remplissage de formulaires sous format papier et l'envoi de fax, ce qui peut représenter un frein pour les médecins. La Direction générale de la santé développe actuellement un portail des signalements qui permettra aux médecins de déclarer en ligne l'ensemble des maladies à déclaration obligatoire. La procédure sera donc plus simple et rapide à effectuer.

Concernant les données recueillies, celles portant sur les expositions professionnelles à l'amiante sont peu renseignées dans les formulaires de notification. Dans le cadre de l'étude pilote DO-mésothéliome⁹, il a été montré que les données des formulaires ne permettent pas d'évaluer les expositions professionnelles à l'amiante des patients, notamment du fait de

nombreuses données manquantes. Ces données sont essentielles pour améliorer les connaissances sur les expositions à l'amiante au niveau national, notamment pour les mésothéliomes localisés hors plèvre. Afin de recueillir ces données de manière plus complète et plus fiable, il est donc recommandé de supprimer les questions relatives aux expositions dans les formulaires DO, ce qui allègera le remplissage des formulaires pour les médecins, et de déployer un dispositif national d'enquêtes d'expositions auprès des patients, dans le cadre du Dispositif national de surveillance des mésothéliomes (DNSM) qui est en cours de mise en place par Santé publique France et ses partenaires.

Enfin, une optimisation de la surveillance épidémiologique est prévue grâce à la mise en place du DNSM. Celui-ci vise à optimiser et moderniser la surveillance des mésothéliomes, et celle des expositions et de la reconnaissance médico-sociale des personnes qui en sont atteintes. Il vise également à adapter cette surveillance aux nouveaux enjeux, notamment environnementaux¹¹. La DO des mésothéliomes aura une place essentielle au sein du DNSM. Elle l'alimentera, au même titre que le réseau d'expertise anatomopathologique Mesopath. Des enquêtes d'exposition seront menées auprès de tous les cas de mésothéliome enregistrés, afin d'améliorer les connaissances sur les expositions, notamment environnementales. Le signalement des cas par les médecins *via* la DO devra être fait rapidement après le diagnostic afin de pouvoir déclencher immédiatement l'enquête et ainsi limiter les biais liés notamment au décès des patients. La méthodologie développée dans le cadre de la DO des mésothéliomes pour la surveillance des expositions non professionnelles^{9,10} sera appliquée à l'ensemble des cas du DNSM. Pour que cette surveillance soit informative, en particulier sur les expositions, et permette d'améliorer la prévention en agissant sur les sources exposantes, il est donc essentiel d'améliorer l'exhaustivité de la DO.

Conclusion

La déclaration obligatoire des mésothéliomes est fonctionnelle et informative mais encore insuffisamment exhaustive. Les médecins sont vivement appelés à déclarer activement les cas de mésothéliomes dont ils ont connaissance pour améliorer l'exhaustivité du dispositif. Les formulaires de notification sont téléchargeables sur le site de Santé publique France. La contribution des médecins 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. ■

Remerciements

Les auteurs remercient les médecins déclarants, les membres des équipes-projets régionales (Agences régionales de santé, cellules régionales de Santé publique France, réseaux régionaux de cancérologie, équipes locales du PNSM des régions concernées) et les experts nationaux des mésothéliomes partenaires de Santé publique France.

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...).

Liens d'intérêt

Les auteurs déclarent ne pas avoir de lien d'intérêt au regard du contenu de l'article.

Références

- [1] Marinaccio A, Binazzi A, Di Marzio D, Scarselli A, Verardo M, Mirabelli D, *et al.* Incidence of extrapleural malignant mesothelioma and asbestos exposure, from the Italian national register. *Occup Environ Med.* 2010;67(11):760-5.
- [2] McDonald JC. Epidemiology of pleural cancer. In: Hirsch A, Goldberg M, Martin JP, Masse R, eds. *Prevention of respiratory diseases.* New York: Marcel Dekker; 1993. p. 65-79.
- [3] Gilg Soit Ilg A, Audignon S, Chamming's S, Ducamp S, Galateau-Sallé F, Gramond C, *et al.* Programme national de surveillance du mésothéliome pleural (PNSM) : vingt années de surveillance (1998-2017) des cas de mésothéliome, de leurs expositions et des processus d'indemnisation. Saint-Maurice: Santé publique France; 2019. 103 p. <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/cancers/mesotheliomes/documents/rapport-synthese/programme-national-de-surveillance-du-mesotheliome-pleural-pnsm-vingt-annees-de-surveillance-1998-2017-des-cas-de-mesotheliome-de-leurs-expo>
- [4] Boffetta P. Epidemiology of peritoneal mesothelioma: A review. *Ann Oncol.* 2007;18(6):985-90.
- [5] Mery E, Hommell-Fontaine J, Capovilla M, Chevallier A, Bibeau F, Croce S, *et al.* Mésothéliome malin péritonéal : mise au point et données actuelles. *Ann Pathol.* 2014;34(1):26-33.
- [6] Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé. 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. <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000025167238&categorieLien=id>
- [7] 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. <https://www.santepubliquefrance.fr/determinants-de-sante/exposition-a-des-agents-physiques/amiante/documents/rapport-synthese/declaration-obligatoire-do-des-mesotheliomes.-2012-premiere-annee-de-fonctionnement-du-dispositif-national>

[8] Gallot C, Bonnet N, Chérié-Challine L. Déclaration obligatoire des mésothéliomes en France : principaux résultats, 2012-2013. *Bull Epidemiol Hebd.* 2015;(3-4):47-54. http://www.invs.sante.fr/beh/2015/3-4/2015_3-4_3.html

[9] Grange D, Gallot C, Le Moal J, Rigou A, de Crouy-Chanel P, Gane J, *et al.* Déclaration obligatoire (DO) des mésothéliomes. Faisabilité des enquêtes et de l'évaluation des expositions à partir d'une étude pilote dans 9 régions françaises. Saint-Maurice: Santé publique France; 2017. 151 p. <https://www.santepubliquefrance.fr/regions/normandie/documents/rapport-synthese/2017/declaration-obligatoire-des-mesotheliomes-faisabilite-des-enquetes-et-de-l-evaluation-des-expositions-a-partir-d-une-etude-pilote-dans-9-regions>

[10] Guldner L, Grange D, Audignon S, Jezewsy-Serra D, Rigou A, Guillet A, *et al.* Étude des expositions non professionnelles à des facteurs de risque de mésothéliome dans l'étude pilote DO-Mésothéliome 2013-2015. *Bull Epidemiol Hebd.* 2020;(12):250-8. http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2020/12/2020_12_3.html

[11] Chérié-Challine L, Gilg Soit Ilg A, Grange D, Bousquet PJ, Lafay L. Dispositif national de surveillance des mésothéliomes intégrant la surveillance de leurs expositions : état des lieux des systèmes, enjeux de surveillance et recommandations. Saint-Maurice : Santé publique France, 2017. 185 p. <https://www.santepubliquefrance.fr/determinants-de-sante/exposition-a-des-agents-physiques/amiante/documents/rapport-synthese/dispositif-national-de-surveillance-des-mesotheliomes-integrant-la-surveillance-de-leurs-expositions.-etat-des-lieux-des-systemes-enjeux-de-survei>

[12] Marinaccio A, Corfiati M, Binazzi A, Di Marzio D, Scarselli A, Ferrante P *et al.* The epidemiology of malignant mesothelioma in women: Gender differences and modalities of asbestos exposure. *Occup Environ Med.* 2018; 75(4):254-62.

[13] Australian Institute of Health and Welfare. Mesothelioma in Australia 2018. Canberra: AIHW; 2019. 16 p.

[14] Sugarbaker PH. Local-regional approach to diffuse malignant peritoneal mesothelioma. *Gastroenterol Clin Biol.* 2007; 31(10):780-1.

[15] Geoffroy-Perez B, Imbernon E, Gilg Soit Ilg A, Goldberg M. Confrontation des données du Programme national de surveillance du mésothéliome (PNSM) et du Programme de médicalisation du système d'information (PMSI). *Rev Epidemiol Santé Publique.* 2006;54(6):475-83.

Citer cet article

Grange D, Bonnet N, Chérié-Challine L. Bilan de la déclaration obligatoire des mésothéliomes 2012-2018 : une exhaustivité encore à améliorer. *Bull Epidemiol Hebd.* 2020;(12):243-9. http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2020/12/2020_12_2.html