



INSTITUT
DE VEILLE SANITAIRE

Point sur la déclaration Obligatoire des mésothéliomes

Dr L. Chérié-Challine
Réunion régionale des 3C Paca-Corse
Aix en Provence - 19 septembre 2011

La Déclaration obligatoire des mésothéliomes (DO) : pourquoi et pour quoi faire ?

- Pourquoi ?

- ☛ Une demande politique du ministère de la santé/ Direction générale de la santé
- ☛ Mesure du Plan cancer 2009-2013

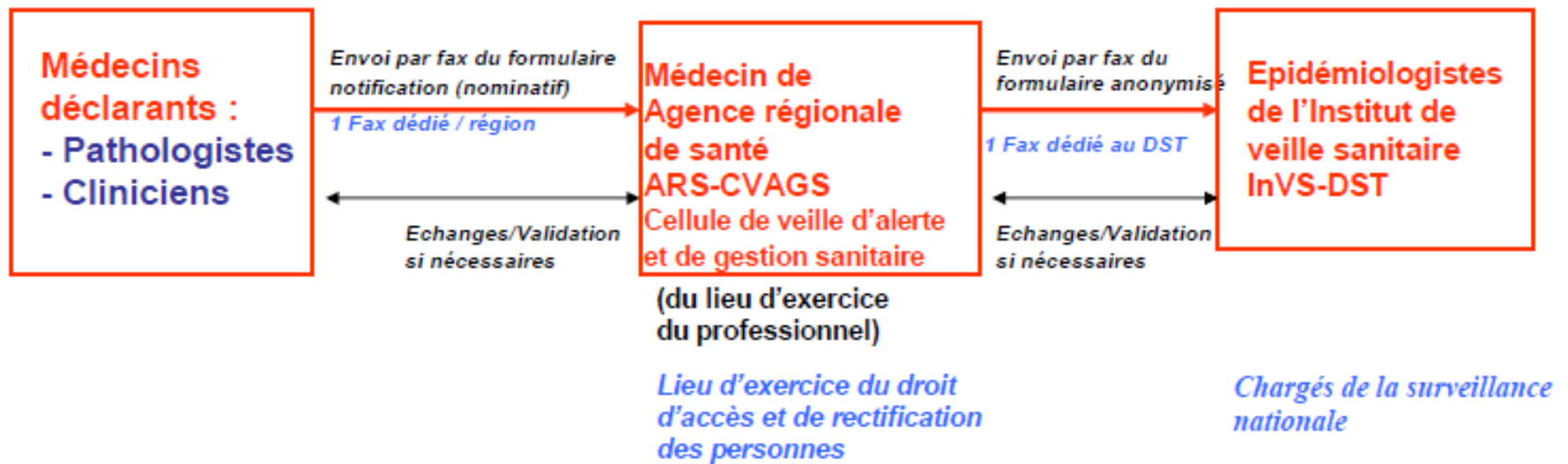
- Pour quoi faire ?

Deux objectifs complémentaires de ceux du PNSM ('Registre de population' des mésothéliomes pleuraux dans 23 départements)

- 1 - Renforcer la surveillance des mésothéliomes tous sites anatomiques (plèvre, péritoine et autres) dans toute la France (métropole et ultramarine)
- 2 - Améliorer la connaissance de tous les cas liés à des expositions extraprofessionnelles à l'amiante et notamment environnementales en ciblant sur
 - les mésothéliomes du péritoine
 - les mésothéliomes survenant chez les femmes et les moins de 50 ans

La DO des mésothéliomes : comment ?

☛ Un système **réglementaire** avec des modalités définies par le code de la santé publique (commun à toutes les MDO)



La DO des mésothéliomes : les principes

- ☛ Un système **'général'** applicable à tous les mésothéliomes sur tout le territoire (pas de dérogations possibles)

- ☛ Un système de notification **'obligatoire'** concernant :
 - Les pathologistes qui posent formellement le diagnostic (rôle essentiel pour 1^{er} objectif)

 - Les cliniciens (pneumologues, oncologues, chirurgiens ...) en contact avec leur patient qui renseignent la notion d'exposition professionnelle à l'amiante et l'informent individuellement / CNIL (rôle essentiel pour 2^{eme} objectif)

Première étape du développement de la DO : la phase pilote

- ➡ **s'est déroulée du 1^{er} janvier au 30 juin 2011**
- ➡ **dans 6 «régions» pilotes** : 3 'PNSM' et 3 'non PNSM' pour tester l'articulation et la complémentarité des 2 projets DO et PNSM

DO mésothéliomes

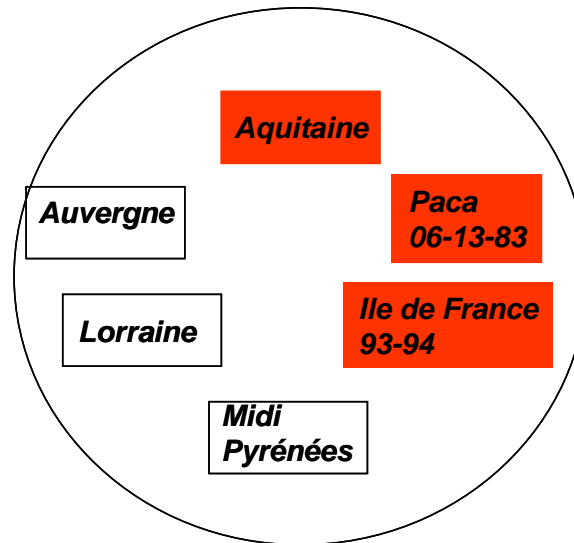
➡ Tous sites

➡ Médecins exerçant dans les départements des 6 régions pilote

dont:

➡ 10 dépts / 3 régions PNSM
dont PACA (11M hab)

➡ 16 dépts / 3 régions hors PNSM
(6,5 M hab)



PNSM

➡ Plèvre

➡ Patients résidant dans un des 23 départements

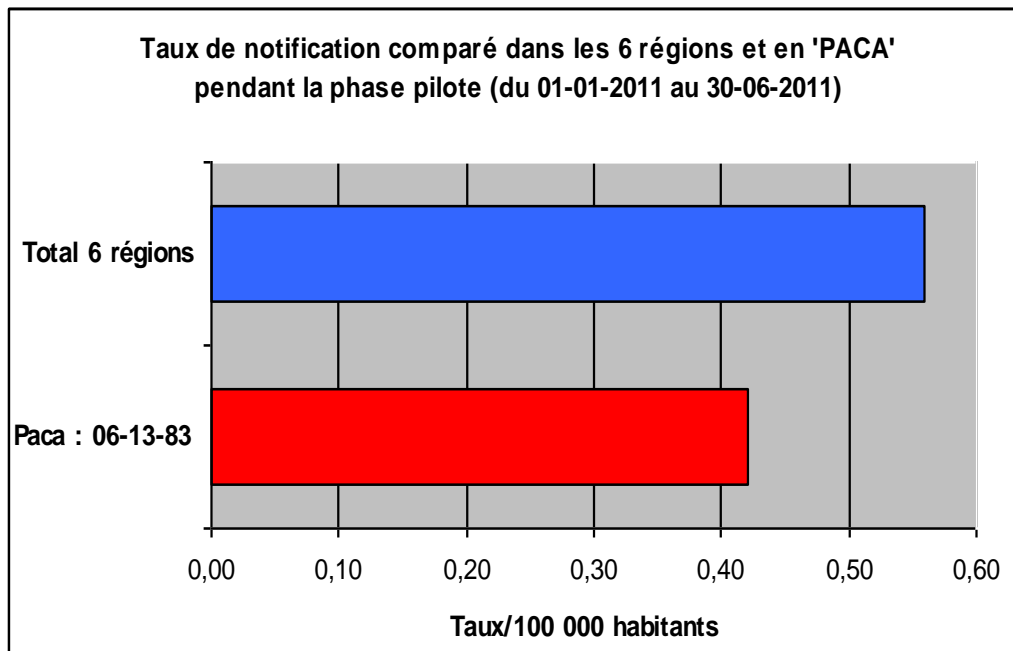
➡ dont 5 en PACA-Corse

➡ **98 mésothéliomes notifiés (~120 attendus)**

Résultats de la phase pilote (1^{er} janvier - 30 juin 2011)

Taux bruts de notifications DO

Comparaison de la 'région PACA' et de la moyenne des 6 régions pilotes



Résultats de la phase pilote

Caractéristiques comparées des notifications DO

Pourcentages	Toutes notifications - 6 'régions' pilote (n=98)	Notifications 'Région' PACA : départements 06- 13-83 (n=17)
Médecins déclarants		
Pathologiste seul	53	29
Pneumologue seul	23	29
Chirurgien seul	6 39%	18 59%
Autre clinicien seul	10	12
clinicien + ACP	8	12
Localisation		
Plèvre	85	82
Périthorax	11	18
Péricarde	1	0
Non précisé	3	
Sexe		
Masculin	75	65
Féminin	26	35
Age		
< 50 ans	4	6
50 - 70 ans	39	24
> 70 ans	57	71
âge moyen	71	69
Contact professionnel amiante		
Oui	46	53
Non	27 80%	41 100%
Ne sait pas	7	6
Non précisé	20	0

Conclusions de la phase pilote

- **Bonne participation globale des médecins déclarants** (98 fiches pour ~120 cas attendus) **avec possibilité d'améliorer l'exhaustivité des notifications** par :
 - une meilleure compréhension de la procédure DO
 - une communication plus claire sur la complémentarité des 2 projets DO et PNSM
- **Aspect essentiel de la déclaration 'parallèle' des pathologistes et des cliniciens** : chaque médecin remplit les variables le concernant
 - La déclaration 'successive' du pathologiste puis du clinicien (sur un même formulaire de notification) ne marche pas : les fiches se perdent
 - Intérêt de la déclaration 'parallèle'
 - amélioration de l'exhaustivité
 - enrichissement des informations sur les cas de mésothéliome
 - Pas de doublons : croisement des fiches ACP et clinicien par l'InVS avec l'identifiant patient
- **Capacité théorique du système à répondre aux 2 objectifs attendus**
 - Surveillance : à priori possible mais exhaustivité à évaluer régulièrement
 - Investigations dans les populations ciblées sans exposition professionnelle connue à l'amiante : sélection théoriquement possible des individus (bon remplissage)

Des améliorations nécessaires pour le déploiement

- ☛ **2 modèles de fiche 'pathologiste' et 'clinicien'** pour clarifier ce qui doit être renseigné
- ☛ **Ajout du n° de fax de l'ARS sur les 2 fiches de notification** pour simplifier le transfert à l'ARS
- ☛ **Simplification des aspects expositions** (abandon des questions ATCD familiaux, bricolage, résidence)
- ☛ **Renforcement de la communication aux professionnels relayée**
 - au niveau national par les réseaux 'nationaux' de spécialistes
 - au niveau régional par les réseaux régionaux de cancérologie
 - au niveau local, par les 3C aux RCP

Les 2 fiches de notification (à soumettre au Haut conseil de santé publique)

<p>Médecin Pathologiste déclarant</p> <p>Nom : _____</p> <p>Adresse de la structure : _____</p> <p>Téléphone : _____</p> <p>Télécopie : _____</p> <p>Date de déclaration : _____</p>	<p>Médecin clinicien prescripteur (à renseigner par le pathologiste)</p> <p>Nom : _____</p> <p>Spécialité : _____</p> <p>Institution : _____</p> <p>Tél. : _____</p>	<p>DECLARATION OBLIGATOIRE MESOTHELIOMES</p> <p>FORMULAIRE MEDECIN PATHOLOGISTE</p> <p>Important : tout nouveau cas de mésothéliome malin (tous sites anatomiques) doit être rapidement notifié au médecin de l'ARS par fax au : _____</p>
---	--	--

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

Nom patronymique : _____ Prénom : _____

Sexe : F M Date de naissance : _____

A remplir par l'ARS

Code d'anonymat : _____ Date réception de déclaration : _____

Code d'anonymat : _____ Date réception de déclaration : _____

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

1 - Données patient

Sexe : F M Date de naissance : _____ Commune de naissance : _____

Code postal de résidence : _____ et/ou Commune de résidence (en clair) : _____

2 - Mode de diagnostic

cytologie ponction - biopsie radioguidée biopsie / pièce opératoire autopsie

3 - Données anatomo-pathologiques

Date du prélèvement : _____ N° 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 : _____

<p>Médecin Pathologiste déclarant (à renseigner par le pathologiste - tampon et signer)</p> <p>Nom : _____</p> <p>Adresse structure : _____</p> <p>Téléphone : _____</p> <p>Signature¹ : _____</p>	<p>A remplir par l'ARS</p> <p>Médecin clinicien prescripteur</p> <p>Spécialité : _____</p> <p>Téléphone : _____</p> <p>Patient Code postal ou Commune de résidence¹ : _____</p> <p>Contact professionnel avec de l'amiante¹ (recueil auprès du médecin clinicien) : <input type="checkbox"/> certain ou très vraisemblable <input type="checkbox"/> possible <input type="checkbox"/> ne sait pas</p>	<p>Région¹ : _____</p> <p>Nom : _____</p> <p>Institution : _____</p> <p>Code postal ou Commune de résidence¹ : _____</p>
--	---	--

Droit d'accès et de rectification par l'intermédiaire du clinicien prescripteur auprès de l'ARS (loi du 6 janvier 1978) - Centralisation des informations anonymes à l'Institut de Veille Sanitaire

¹: obligatoire

<p>Médecin Clinicien déclarant</p> <p>Nom : _____</p> <p>Spécialité : _____</p> <p>Institution : _____</p> <p>Téléphone : _____</p> <p>Date de déclaration : _____</p>	<p>Médecin pathologiste chargé du diagnostic histologique (à renseigner par le clinicien)</p> <p>Nom : _____</p> <p>Adresse de la structure : _____</p> <p>Tél. : _____</p>	<p>DECLARATION OBLIGATOIRE MESOTHELIOMES</p> <p>FORMULAIRE MEDECIN CLINICIEN</p> <p>Important : tout nouveau cas de mésothéliome malin (tous sites anatomiques) doit être rapidement notifié au médecin de l'ARS par fax au : _____</p>
---	---	---

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

Nom patronymique : _____ Prénom : _____

Sexe : F M Date de naissance : _____

A remplir par l'ARS

Code d'anonymat : _____ Date réception de déclaration : _____

Code d'anonymat : _____ Date réception de déclaration : _____

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

1 - Données patient

Sexe : F M Date de naissance : _____ Commune de naissance : _____

Code postal de résidence : _____ et/ou Commune de résidence (en clair) : _____

2 - Mode de diagnostic du mésothéliome : chirurgie ponction-biopsie clinique radiologique

3 - Site du mésothéliome : plèvre péritoine péricarde sans précision autre, préciser : _____

4 - Diagnostic anatomo-pathologique : oui non

Si oui, date du prélèvement : _____ Si non, date autre diagnostic : _____

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

papillaire superficiel bien différencié autre, préciser : _____

5 - Données d'exposition du patient

Contact professionnel avec de l'amiante - avis du clinicien : certain ou très vraisemblable possible ne sait pas

- avis du patient : certain ou très vraisemblable possible ne sait pas

Emploi (et secteur) associé à l'exposition cumulée à l'amiante la plus importante : _____

pendant combien d'années : _____

<p>Médecin clinicien déclarant (à renseigner par le clinicien - tampon et signer)</p> <p>Nom : _____</p> <p>Spécialité : _____</p> <p>Institution : _____</p> <p>Téléphone : _____</p> <p>Signature</p>	<p>A remplir par l'ARS</p> <p>Région : _____</p> <p>Pathologiste chargé du diagnostic histologique</p> <p>Nom : _____ Structure : _____</p> <p>Téléphone : _____</p>
--	--

Droit d'accès et de rectification par l'intermédiaire du clinicien prescripteur auprès de l'ARS (loi du 6 janvier 1978) - Centralisation des informations anonymes à l'Institut de Veille Sanitaire

La DO après la phase pilote ?

- **Deviendra obligatoire dans toute la France** après modification de la liste des maladies à DO avec ajout des mésothéliomes (décret ministère de la santé après avis du HCSP - fin 2012)
- **Concernera tous les médecins** (pathologistes et cliniciens)
- **La procédure de DO est simple**
Remplir le formulaire et le faxer au médecin de l'ARS-CVAGS
- **Le PNSM et la DO ne sont pas concurrents mais complémentaires**
 - La DO doit devenir une source d'information complémentaire du PNSM
 - L'ARS signale à l'équipe PNSM les cas de plèvre / patients résidents dans les départements PNSM (06 -13 - 83 - 2A - 2B)

Suites concrètes de la DO en Paca-Corse

- ➡ **Le RRC est un relai essentiel d'information sur les 2 projets**
(site web - téléchargement des documents DO)

- ➡ **Les RCP sont des lieux privilégiés pour initier la DO : rôle essentiel des secrétariats**
 - disposer de fiches en réunion
 - penser à la DO en cas de mésothéliome
 - donner à remplir la fiche au pathologiste et au clinicien

- ➡ **Les enquêtes d'exposition 'environnementale' réalisées par :**
 - **L'équipe PNSM en lien avec InVS** pour mésothéliomes de plèvre / résidents 06-13-83
 - **L'ARS-CVAGS et/ou la Cire en lien avec InVS** pour les autres localisations mésothéliome / résidents 06-13-83 et tous sites / résidents 04,05,84,2A,2B (pas avant mi 2012)

En pratique, sur 125 nouveaux cas de mésothéliome en Paca-Corse la DO permettra de mieux comprendre près d'1 cas sur 2

	Depts 'PNSM' : 06-13-83 (80% de Paca-Corse)	Depts 'non PNSM' : 04-05-84-2A,2B (20% de Paca-Corse)	Total PACA-Corse
Plèvre	88	22	110
Péritoine et autres loc.	12	3	15
Toutes localisations	100	25	125

	Plèvre
Hommes	67
<50ans	1
>50ans	66
Femmes	21
<50ans	0
>50ans	21

37 cas de mésothéliomes hors programme PNSM

➡ 30% non inclus dans le PNSM

88 cas de mésothéliome de la plèvre enregistrés par le PNSM
 ➡ dont 22 cas devant faire l'objet d'une enquête environnementale

Remerciements à

- Dr Michèle Pibarot (Oncopaca Corse)
- Cyrielle Orénès (PNSM)
- Dr Elisabeth Lafont, Jocelyne Blanès (ARS-CVAGS)
- Dr Philippe Malfait (Cire)
- Tous les médecins déclarants de Paca qui se sont impliqués et notamment
 - Dr Garbe
 - Pr Astoul