

Déclaration obligatoire (DO) des mésothéliomes - Phase pilote à partir du 1^{er} janvier 2011

Fiche technique destinée aux médecins déclarants : cliniciens et pathologistes

L'Institut de Veille sanitaire (InVS) est chargé par les autorités sanitaires de mettre en place **la déclaration obligatoire (DO) des mésothéliomes**. Les mésothéliomes constitueront la 31^{ème} maladie mise sous DO en France (29 maladies infectieuses et le saturnisme infantile).

La DO vise à obtenir **l'exhaustivité des nouveaux cas de mésothéliome** (tous sites anatomiques) sur tout le territoire national (métropole et régions ultramarines), soit environ 1000 cas par an. Elle doit permettre de renforcer la surveillance épidémiologique par le Programme national de surveillance des mésothéliomes (PNSM), des mésothéliomes pleuraux dans 22 départements métropolitains. De plus, elle doit contribuer à mieux identifier les cas survenant en dehors d'une exposition professionnelle à l'amiante, qu'il y aurait lieu de mieux comprendre. La DO doit permettre également d'améliorer la reconnaissance des maladies professionnelles liées à l'amiante en dehors des zones couvertes par le PNSM.

Le développement de la DO des mésothéliomes est prévu en 2 phases :

- 1) une **phase pilote réalisée dans six régions dont la région PACA** (départements des Alpes Maritimes, des Bouches du Rhône et du Var qui participent également au PNSM). **Elle démarre le 1^{er} janvier 2011 et durera 6 mois**. Elle permettra de définir les conditions optimales du déploiement de la DO.
- 2) une seconde phase qui commencera mi 2011, après parution des textes réglementaires. Elle correspond à la phase effective du déploiement de la DO (tous sites) sur le territoire métropolitain et dans les régions ultramarines.

La DO est basée sur la **transmission de données individuelles au médecin de l'agence régionale de santé (ARS)**. **L'obligation de déclaration concernera les cliniciens et les pathologistes des secteurs public et privé, qui diagnostiquent un mésothéliome.**

1 - Cas à déclarer pendant la phase pilote

A partir du 1^{er} janvier 2011, doit faire l'objet d'une notification au médecin de l'ARS :

- tout nouveau cas de mésothéliome, quelle que soit sa localisation anatomique (plèvre, péritoine, péricarde, vaginale testiculaire, siège autre ou non précisé)
- diagnostiqué dans une structure (hospitalière, libérale) implantée dans un des trois départements pilotes de la région Paca
- à partir d'un examen d'anatomie pathologique (AP) ou à partir d'une expertise « clinique » reposant sur la clinique et/ou la radiologie, notamment en l'absence d'examen AP ou de confirmation histologique.

2 - Modalités de remplissage de la fiche de notification par les médecins déclarants : clinicien et pathologiste

Lors de la phase pilote, pour améliorer l'exhaustivité des cas, la **déclaration parallèle du clinicien et du pathologiste** est testée. Les déclarants utilisent la même fiche de notification mais les conditions et la nature du remplissage diffèrent.

► **Le clinicien (pneumologue, oncologue, chirurgien...)**

Le clinicien en contact avec son patient joue un **rôle essentiel dans l'identification des cas survenant en dehors d'une exposition professionnelle**. Il remplit la fiche lors d'une consultation de son patient, en lui remettant **obligatoirement la notice d'information individuelle** sur ses droits d'accès et de rectification des informations le concernant (loi informatique et liberté de 1978). Ce droit s'exerce par l'intermédiaire du clinicien déclarant, auprès de l'ARS.

Le clinicien **remplit ses coordonnées, les coordonnées du pathologiste (volets haut et bas - cadres dédiés), les « données patient » nécessaires à l'ARS pour générer le code d'anonymat unique (nom, prénom, sexe, date de naissance), les « données diagnostic » et les « données d'exposition »**. En l'absence de diagnostic histologique, il **renseigne également dans le volet « données anatomo-pathologiques » la nature et la date de l'examen ayant permis de poser le diagnostic ainsi que le site de la tumeur**.

► **Le pathologiste**

Le pathologiste **qui pose formellement le diagnostic du cancer joue un rôle majeur dans la déclaration des cas**. Le pathologiste **remplit ses coordonnées, les coordonnées du clinicien prescripteur (volets haut et bas - cadres dédiés) et les « données patient » à partir des éléments dont il dispose sur le bordereau de transmission du prescripteur**. Il précise, si possible les **nom, prénom, sexe et date de naissance du patient** (informations indispensables à l'ARS pour générer le code d'anonymat). Il **renseigne les « données anatomo-pathologiques »**.

3 - Modalités de transfert de la fiche de notification par le médecin déclarant au médecin de l'ARS

La fiche de notification doit être remplie et **adressée par le médecin déclarant** (pathologiste ou clinicien) **au médecin en charge des maladies à déclaration obligatoire à l'ARS, dans les meilleurs délais** :

- **par fax** : 04 13 55 83 44

- **ou par courrier**, sous pli confidentiel avec mention « secret médical » à l'adresse :

Agence régionale de santé PACA
Direction Santé publique et environnementale - CVAGS
A l'attention du médecin en charge des maladies à DO
Immeuble M'Square
132 Bd de Paris.
CS 50039
13331 Marseille Cedex 03

4 - Comment disposer de fiches supplémentaires de notification et de notice d'information individuelle patient

La fiche de notification et la notice d'information individuelle patient peuvent être photocopiées. Vous pouvez également vous procurer des exemplaires supplémentaires en vous adressant à l'ARS - Cellule de veille et de gestion des alertes (CVAGS) :

- par mail : ARS-PACA-VSS@ars.sante.fr

- ou par téléphone : 04 13 55 80 00

Rappel - Les acteurs de la déclaration obligatoire

Le dispositif de surveillance des maladies à DO repose sur une implication forte de trois acteurs qui interviennent en chaîne :

► **Les médecins déclarants : cliniciens (pneumologues, oncologues, chirurgiens...) et pathologistes**

Chargés de notifier les cas à l'Autorité sanitaire locale (ARS) de leur lieu d'exercice, cliniciens et pathologistes concourent à la surveillance épidémiologique pour une meilleure connaissance de ces cancers en lien avec les expositions à l'amiante, et à la définition de politiques de santé adaptées aux besoins de la collectivité.

► **Les médecins en charge des maladies à DO à l'Agence régionale de santé (ARS)**

Chargés de réaliser la surveillance des maladies à DO au niveau régional, les médecins de l'ARS ont un rôle primordial dans la validation et la qualité des données transmises après anonymisation dont dépend la qualité des analyses faites par l'InVS. Maillon central du dispositif, ils ont aussi un rôle majeur pour sensibiliser les déclarants aux enjeux de la surveillance et relayer l'information à l'échelon régional.

► **Les épidémiologistes de l'Institut de veille sanitaire**

L'InVS est un établissement public sous tutelle du ministre chargé de la Santé, ayant pour mission générale de surveiller l'état de santé de la population. Pour les maladies à DO, l'InVS centralise les données anonymisées des différentes régions, les analyse et transmet les résultats aux pouvoirs publics avec des recommandations. Il assure également la communication nationale de ces informations aux acteurs du dispositif, à la communauté médicale et scientifique et au public.

L'InVS peut apporter, via ses cellules en région (Cire), localisées au niveau des ARS, un soutien aux acteurs locaux de la surveillance, dans le cadre d'enquêtes complémentaires, par exemple pour l'évaluation des expositions ou encore l'investigation d'agrégats temporo-spatiaux. Ces enquêtes pourront se faire en région Paca en collaboration étroite avec l'échelon local du PNSM.

Au-delà de la surveillance exercée par ces trois acteurs, **le ministère chargé de la Santé et notamment la Direction générale de la santé** est informée des résultats de cette surveillance, définit sur cette base les politiques de santé publique, et intervient, en tant que de besoin, dans les décisions en matière de gestion des risques à l'échelon local ou national.

Pour tout renseignement complémentaire vous pouvez joindre

- Dr Laurence Chérié-Challine, chargée du développement de la DO des mésothéliomes DST- InVS : l.cheriechalline@invs.sante.fr - Tel. : 01 55 12 54 15

- Dr Elisabeth Lafont., chargée des DO à la CVAGS de l'ARS PACA : ARS-PACA-VSS@ars.sante.fr - Tel. : 04 13 55 82 99