

AVIS

relatif à la mise à déclaration obligatoire (DO) des mésothéliomes

21 octobre 2010

En réponse à la saisine du directeur général de la santé en date du 6 juillet 2010 sollicitant un avis sur la pertinence des questions contenues dans le formulaire de la déclaration obligatoire du mésothéliome, le Haut Conseil de la santé publique a pris en considération les éléments suivants :

- Le mésothéliome est une tumeur maligne développée aux dépens des séreuses pleurale, péricardique, péritonéale et vaginale testiculaire. Le principal facteur étiologique établi à ce jour est l'amiante. La réglementation en vigueur doit permettre de contrôler les expositions actuelles, en particulier dans les milieux professionnels. En revanche les relations dose-effet bien établies sur des études nationales et internationales ont démontré l'existence d'un risque pour de très faibles niveaux d'exposition, correspondant en particulier à des expositions de type domestique ou environnementales. Le mésothéliome est donc un indicateur sensible et spécifique de ces expositions extra-professionnelles encore insuffisamment connues. Le suivi de cet indicateur est donc un élément important pour permettre un repérage qualitatif et quantitatif des situations à risque non couvertes par les dispositifs réglementaires de prévention et qui sont susceptibles de pérenniser le risque liés à l'inhalation d'amiante en population générale.
- Le Programme national de surveillance du mésothéliome (PNSM) piloté par l'Institut de veille sanitaire depuis 1998 est un dispositif important dans l'analyse des cas de mésothéliomes pleuraux survenant dans un échantillon de 30 % de la population française (22 départements). Il est associé au développement d'outils d'aide au diagnostic (anatomopathologique et clinique) et d'analyse de l'incidence, des facteurs étiologiques et des dispositifs médico-sociaux de réparation.
- Du fait de la rareté des mésothéliomes (entre 800 et 1 200 cas attendus par an) il doit être utilement complété par un dispositif moins lourd mais plus exhaustif couvrant l'ensemble du territoire, afin de permettre le repérage spatial et temporel des agrégats de cas thoraciques et extra-thoraciques (représentant entre 10 et 20 % de l'ensemble des mésothéliomes) devant conduire au repérage des situations méconnues d'exposition à l'amiante dans la population, en particulier chez la femme puisqu'une exposition professionnelle n'est retrouvée que dans moins de 50 % des cas. Ces repérages doivent conduire à des actions de prévention lorsqu'un risque résiduel est démontré. Ce dispositif pourra également être utilisé en complément du PNSM pour tester les autres hypothèses étiologiques du mésothéliome.
- Le principe d'une procédure de déclaration obligatoire (cadre réglementaire des maladies à déclaration obligatoire) a été proposé dans le Plan cancer 2 (mesure 9.1).

À la demande de la direction générale de la santé, la mise en place de la procédure de déclaration obligatoire (DO) du mésothéliome doit se faire en deux temps :

- Une phase pilote de six mois dans trois régions où existe un centre local du PNSM (Aquitaine ; Ile de France – 93, 94 ; PACA – 06, 13, 83) et dans trois régions où il n'existe pas de centre local du PNSM (Auvergne, Lorraine, Midi-Pyrénées) ;
- Une extension au territoire national après adaptation du protocole aux conclusions de la phase pilote.

Le Haut Conseil de la santé publique donne un avis favorable à la mise en place de la phase pilote du dispositif de déclaration obligatoire des maladies listées dans le code de la santé publique étendue au mésothéliome avec pour objectifs de tester le dispositif (y compris le rôle des réunions de concertation pluridisciplinaire et la conduite d'investigations complémentaires) et d'optimiser le formulaire de DO en vue de son extension nationale.

Le Haut Conseil de la santé publique souligne que le contenu du formulaire de DO doit être adapté pour réaliser une démarche en deux étapes consistant en :

- La notification, à l'aide d'un outil aussi simple que possible, qui permet aux autorités sanitaires compétentes (Agence régionale de santé, ARS) de décider de l'opportunité de réaliser des investigations complémentaires (utilisation de questions filtres) ;
- La réalisation, en particulier lorsqu'il n'existe pas de contact professionnel connu avec l'amiante, d'une enquête diligentée par l'ARS (rôle des cellules interrégionales d'épidémiologie, Cire) en concertation avec le PNSM local lorsqu'il existe (recueil d'informations sur les circonstances d'exposition extra-professionnelles à l'amiante et mesures correctives et suivi de la population si nécessaire).

Le Haut Conseil de la santé publique a examiné la proposition de contenu du formulaire de notification de la DO du mésothéliome faite par l'InVS pour la phase pilote et formule les remarques suivantes :

- Les informations collectées concernant le déclarant et les coordonnées du patient répondent aux exigences réglementaires des DO.
- Les informations cliniques (modalités du diagnostic) et anatomopathologiques ont été validées par le comité de pilotage constitué par l'InVS auprès des professionnels concernés. Il serait utile de préciser si la confirmation anatomopathologique demandée (rubrique 3 du formulaire) a bien été réalisée par le groupe MESOPATH.
- Concernant la partie étiologique (rubrique 4), la question filtre est bien formulée (« contact professionnel connu avec l'amiante »); en revanche la question complémentaire concernant les circonstances de l'exposition professionnelle pourrait être reformulée : « le métier (et secteur) le plus longtemps exercé » pourrait être substitué par « le métier (et secteur) le plus longtemps exercé ayant entraîné une exposition au risque amiante ». Cette dernière information doit renforcer le rôle de filtre de la question précédente.
- Les questions complémentaires concernant les expositions extra-professionnelles sont plus discutables. La question concernant les « antécédents familiaux » est ambiguë et incomplète et pourrait être remplacée par la notion de « exposition professionnelle de proches » ; la question concernant les « activités de bricolage » n'est pas spécifique ni sensible ; la question concernant « l'historique des résidences les plus longtemps habitées » n'est pas la formulation optimale pour détecter un véritable agrégat. En fait toutes ces questions concernant les expositions extra-professionnelles n'ont pas d'intérêt s'il existe une exposition professionnelle connue à l'amiante (questions filtres) puisqu'elles devront systématiquement faire l'objet d'une enquête complémentaire.

Ces remarques pourront être prises en compte dès la phase pilote ou au moins lors de la rédaction définitive du formulaire en vue de la phase de généralisation.

Le Haut Conseil de la santé publique souhaite que lui soient présentées les conclusions de la phase pilote et, notamment, la version actualisée du formulaire de déclaration obligatoire.

Avis produit par la Commission spécialisée Risques liés à l'environnement
Le 21 octobre 2010

Haut Conseil de la santé publique

14 avenue Duquesne

75350 Paris 07 SP

www.hcsp.fr