

**PATHOLOGIES  
LIÉES AU  
TRAVAIL ET À  
L'ENVIRONNEMENT**

**SEPTEMBRE 2017**

ÉTUDES ET ENQUÊTES

# DÉCLARATION OBLIGATOIRE (DO) DES MÉSOThÉLIOMES

Faisabilité des enquêtes et de l'évaluation des expositions à partir d'une étude pilote dans 9 régions françaises

# **Déclaration obligatoire (DO) des mésothéliomes**

Faisabilité des enquêtes et de l'évaluation des expositions à partir d'une étude pilote dans 9 régions françaises

# Résumé

## Déclaration obligatoire (DO) des mésothéliomes

Faisabilité des enquêtes et de l'évaluation des expositions à partir d'une étude pilote dans 9 régions françaises

Si la part des mésothéliomes pleuraux attribuable à une exposition professionnelle à l'amiante atteint 75 % à 92 % chez les hommes, de nombreuses questions subsistent concernant les facteurs d'exposition chez les femmes, les hommes jeunes et les personnes atteintes d'un mésothéliome localisé hors plèvre. Il existe aujourd'hui des arguments scientifiques forts pour considérer que certaines expositions non professionnelles à l'amiante peuvent jouer un rôle causal dans le mésothéliome de la plèvre. D'autres types d'exposition sont également suspectés de favoriser la survenue de mésothéliomes.

La déclaration obligatoire (DO) des mésothéliomes a été mise en place en 2012 par Santé publique France afin de renforcer la surveillance des mésothéliomes (toutes localisations anatomiques) et d'améliorer la connaissance des facteurs d'exposition, notamment environnementaux, dans trois populations ciblées : les mésothéliomes hors plèvre, les mésothéliomes de la plèvre chez les hommes de moins de 50 ans et chez les femmes.

Une étude pilote a été menée afin de tester la faisabilité et la pertinence de réaliser des enquêtes d'exposition auprès des individus de ces trois populations, identifiés à partir des notifications reçues dans le cadre de la DO. Elle s'est déroulée dans neuf régions volontaires : l'Alsace, l'Aquitaine, la Basse-Normandie, la Bretagne, la Franche-Comté, le Limousin, la Picardie, le Poitou-Charentes et La Réunion. Un questionnaire portant sur le parcours professionnel, résidentiel et scolaire du patient et ses activités potentiellement exposantes était administré en face à face par un enquêteur.

Le présent rapport présente les résultats de cette étude en termes de faisabilité et de pertinence des enquêtes pour répondre aux objectifs de surveillance des expositions. Les expositions professionnelles et toutes les catégories d'expositions non professionnelles définies ont pu être décrites avec succès. Un important travail de data-management et des développements méthodologiques ont été réalisés. Un déploiement progressif de ces enquêtes sur l'ensemble du territoire national est recommandé. Ce déploiement permettrait d'apporter des connaissances essentielles pour orienter les actions de prévention. Sous réserve de la mise en œuvre des recommandations identifiées dans le cadre de cette étude et de moyens humains et financiers suffisants, l'exploitation de ces enquêtes par Santé publique France est envisageable en routine dans le cadre du volet expositions du futur dispositif national de surveillance des mésothéliomes (DNSM).

**MOTS CLÉS :** MÉSOHELIOMES, DÉCLARATION OBLIGATOIRE, SURVEILLANCE ÉPIDÉMIOLOGIQUE, ENQUÊTES D'EXPOSITION, FRANCE

**Citation suggérée :** Grange D., Gallot C., Le Moal J., Rigou A., de Crouy-Chanel P., Gane J., Chérié-Challine L. Déclaration obligatoire (DO) des mésothéliomes. Faisabilité des enquêtes et de l'évaluation des expositions à partir d'une étude pilote dans 9 régions françaises. 151 p. Saint-Maurice : Santé publique France ; 2017. Disponible à partir de l'URL : [www.santepubliquefrance.fr](http://www.santepubliquefrance.fr)

ISSN : EN COURS – ISBN-NET : 979-10-289-0350-3 - RÉALISÉ PAR LA DIRECTION DE LA COMMUNICATION, SANTÉ PUBLIQUE FRANCE — DÉPÔT LÉGAL : SEPTEMBRE 2017

# Abstract

## **Mandatory notification (MN) of mesotheliomas**

Feasibility of surveys and evaluation of exposures from a pilot study in 9 French regions”

Although the proportion of pleural mesotheliomas attributable to occupational exposure to asbestos is 75% to 92% among men, many questions remain about the exposure factors in women, young men and persons suffering from mesothelioma found outside the pleura. There are now strong scientific arguments to consider that certain non-occupational asbestos exposures may play a causal role in pleural mesothelioma. Other types of exposure are also suspected of promoting the occurrence of mesotheliomas.

Santé publique France implemented the mandatory notification (MN) of mesotheliomas in 2012 to strengthen the surveillance of mesotheliomas (all anatomical sites) and to improve knowledge on exposure factors, including environmental factors, in three target populations: mesotheliomas found outside the pleura, pleural mesotheliomas in men under 50 and in women.

A pilot study was conducted in order to test the feasibility and relevance of conducting exposure surveys of individuals from these three populations, identified from notifications received under MN. It took place in nine voluntary regions: Alsace, Aquitaine, Basse-Normandie, Brittany, Franche-Comté, Limousin, Picardie, Poitou-Charentes and Reunion Island. An investigator administered a face-to-face questionnaire on the patient's occupational, residential, and academic background and potential exposure activities.

This report presents the results of this study in terms of the feasibility and relevance of the surveys to meet the objectives of exposure monitoring. Occupational exposures and all categories of non-occupational exposures defined were successfully described. An important work of data-management and methodological developments was performed. Progressive deployment of these surveys throughout the country is recommended. This deployment would provide essential knowledge to guide prevention actions. Subject to the implementation of the recommendations identified in this study, and to the availability of human and financial resources, the use of these surveys by Santé publique France can be possible on a routine basis in the context of the exposures section of the future National Surveillance System of Mesotheliomas.

**KEY WORDS:** MESOTHELIOMAS, MANDATORY NOTIFICATION, EPIDEMIOLOGICAL SURVEILLANCE, EXPOSURE SURVEYS, FRANCE

## Auteurs

**Dorothee Grange<sup>1</sup>, Céline Gallot<sup>1</sup>, Joëlle Le Moal<sup>2</sup>, Annabel Rigou<sup>2</sup>, Perrine de Crouy-Chanel<sup>2</sup>, Jessica Gane<sup>2</sup>, Laurence Chérié-Challine<sup>1</sup>**

<sup>1</sup> Santé publique France, direction santé travail

<sup>2</sup> Santé publique France, direction santé environnement

## Contributeurs

### Équipe Santé publique France

Direction santé travail : Céline Gallot (chargée de projets jusqu'en juin 2015), Dorothee Grange (chargée de projets à partir de juillet 2015), Nathalie Bonnet (technicienne d'études statistiques), Loïc Garras (hygiéniste industriel), Corinne Pilorget (chargée de projets), Laurence Chérié-Challine (responsable de l'unité pathologies et travail)

Direction santé environnement : Joëlle Le Moal (chargée de projets), Annabel Rigou (chargée d'études), Perrine de Crouy-Chanel (géographe géomaticienne), Jessica Gane (gestionnaire de bases de données)

Direction des régions : Yvonnick Guillois (épidémiologiste, Cire Bretagne), Jean-Rodrigue Ndong (épidémiologiste, Cire Limousin et Poitou-Charentes<sup>1</sup>), Ursula Noury (épidémiologiste, Cire Limousin et Poitou-Charentes<sup>1</sup>), Caroline Vanbockstael (épidémiologiste, Cire Nord Pas-de-Calais et Picardie)

### Université de Bordeaux, U 1219 Équipe « Epidémiologie des cancers et expositions environnementales » (Epicene), Équipe associée en santé travail (Essat)

Sabyne Audignon (hygiéniste industrielle), Patrick Brochard (professeur de médecine du travail), Céline Gramond (chargée d'études), Fabienne Vidou (chargée d'études)

### Équipe PNSM

Gaëtane Blaizot (chargée d'études, CHU de Caen), Sophie Brokhes-Lecalvez (chargée d'études, Registre des cancers du Haut-Rhin), Virginie Champenois (chargée d'études, Registre des tumeurs du Doubs et du Territoire de Belfort), Cécile Dufour (chargée d'études, Registre des cancers du Bas-Rhin), Fabienne Vidou et Céline Gramond (chargées d'études, Université de Bordeaux, Epicene, Essat), Anabelle Gilg Soit Ilg (chargée de projets, direction santé travail, Santé publique France), Stéphane Ducamp (chargé d'études, direction santé travail, Santé publique France)

### Relecteur extérieur

Aude Lacourt (U1219 Équipe « Epidémiologie des cancers et expositions environnementales », Epicene)

---

<sup>1</sup> Devenue Cire Nouvelle Aquitaine en 2016.

## Remerciements

### **Aux membres du comité de pilotage de la DO mésothéliomes et notamment à :**

Dr Philippe-Jean Bousquet (Institut national du cancer)

Pr Frédérique Capron (Conseil national des pathologistes, AP-HP Pitié-Salpêtrière)

Dr Mireille Fontaine puis Dr Elisabeth Roche (Direction générale de la santé)

Pr Françoise Galateau-Sallé (Réseau MESOPATH, Société française de pathologie, CHU de Caen puis Centre Léon Bérard de Lyon)

Dr Anne Gallay (Santé publique France)

Stéphanie Gilardin puis Christophe Moreau (Direction générale du travail)

Pr François-Noël Gilly (Réseau des tumeurs rares du périthone (RENAPE), Hospices civils de Lyon)

Dr Francis Martin (Société de pneumologie de langue française, Centre hospitalier général de Compiègne)

Dr Françoise May-Levin (Ligue contre le cancer)

Dr Pâquerette Lonchambon (ARS Auvergne) puis Dr Christian Merle (ARS Île-de-France)

Pr Jean-Claude Pairon (Institut Santé-Travail Paris-Est, Centre hospitalier intercommunal de Créteil)

Pr Thierry Molina (Société française de pathologie, Hôtel Dieu Paris) puis Pr Jean-Christophe Sabourin (Société française de pathologie, CHU de Rouen)

Pr Arnaud Scherpereel (Réseau expert clinicien pour les mésothéliomes pleuraux (MESOCLIN), Centre hospitalier régional universitaire de Lille)

Anne Thuret (Santé publique France)

Pr Véronique Trillet-Lenoir (Conseil national de cancérologie, Hospices civils de Lyon)

Soizic Urban (Direction générale de la santé)

Laurent Villeneuve (Réseau des tumeurs rares du périthone (RENAPE), Hospices civils de Lyon)

### **À l'ensemble des médecins déclarants.**

**Aux membres des équipes-projet régionales :** agences régionales de santé, cellules d'intervention en régions de Santé publique France, réseaux régionaux de cancérologie, équipes locales du Programme national de surveillance du mésothéliome dans les régions concernées.

**Aux organisateurs et contributeurs à la formation des enquêteurs :** Sabyne Audignon, Céline Berthaut, Olivier Bielecki, Gaëtane Blaizot, Soizick Chamming's, Laurence Chérié-Challine, Cécile Dufour, Anabelle Gilg Soit Ilg, Joëlle Le Moal, Anabel Rigou, Blandine Wurtz.

# Sommaire

<b>Abréviations .....</b>	<b>9</b>
<b>1. INTRODUCTION.....</b>	<b>10</b>
<b>2. OBJECTIFS ÉPIDÉMIOLOGIQUES DES ENQUÊTES D'EXPOSITION.....</b>	<b>13</b>
<b>3. FAISABILITÉ DE LA RÉALISATION DES ENQUÊTES ET RECOMMANDATIONS.....</b>	<b>14</b>
3.1. Méthode.....	14
3.1.1. Critères d'inclusion et identification des cas.....	14
3.1.2. Structures chargées de la réalisation des enquêtes.....	16
3.1.3. Données recueillies .....	16
3.1.4. Formation des enquêteurs.....	18
3.1.5. Procédure d'enquête « DO » .....	19
3.1.6. Procédure d'enquête « PNSM » .....	21
3.1.7. Traitement par Santé publique France.....	21
3.2. Résultats.....	24
3.2.1. Effectifs et caractéristiques des cas à enquêter.....	24
3.2.2. Taux d'enquête.....	26
3.2.3. Motifs de non réalisation des enquêtes.....	28
3.2.4. Caractéristiques des cas enquêtés et non enquêtés.....	28
3.3. Mise en œuvre et recommandations .....	30
3.3.1. Évaluation de la formation des enquêteurs.....	30
3.3.2. Difficultés rencontrées lors de l'identification des cas à enquêter .....	30
3.3.3. Difficultés rencontrées lors de la réalisation des enquêtes.....	32
3.3.4. Moyens humains et financiers .....	34
<b>4. FAISABILITÉ DE L'ÉVALUATION DES EXPOSITIONS PROFESSIONNELLES ET RECOMMANDATIONS.....</b>	<b>36</b>
4.1. Méthodes.....	36
4.1.1. Expertise des expositions .....	36
4.1.2. Transmission des expertises et saisie .....	37
4.1.3. Codage des emplois.....	37
4.1.4. Méthodes d'analyse.....	38
4.2. Mise en œuvre et recommandations .....	38
4.2.1. Expertise des expositions .....	38
4.2.2. Codage des emplois.....	39
4.2.3. Création de la base de données pour les analyses.....	40
4.2.4. Moyens humains et financiers .....	41
4.3. Résultats.....	42
4.3.1. Répartition des cas selon l'exposition professionnelle .....	42
4.3.2. Description des expositions professionnelles.....	43
4.3.3. Description des professions et secteurs d'activité.....	46
4.3.4. Fiabilité des données déclarées dans le formulaire DO sur les expositions professionnelles à l'amiante .....	53

<b>5. FAISABILITÉ DE L'ÉVALUATION DES EXPOSITIONS NON PROFESSIONNELLES ET RECOMMANDATIONS</b> .....	<b>55</b>
5.1. Méthodes.....	55
5.1.1. Expositions environnementales à l'amiante déterminées par la distance des lieux de vie aux sources d'exposition (environnement extérieur) .....	55
5.1.2. Autres expositions, non déterminées par la distance des lieux de vie aux sources d'exposition .....	58
5.2. Mise en œuvre et recommandations .....	61
5.2.1. Création et consolidation des bases sources.....	61
5.2.2. Expositions environnementales à l'amiante déterminées par la distance des lieux de vie aux sources d'exposition.....	62
5.2.3. Autres expositions, non déterminées par la distance des lieux de vie aux sources d'exposition .....	69
5.2.4. Moyens humains .....	72
5.3. Résultats préliminaires.....	73
5.3.1. Description de la population d'étude.....	73
5.3.2. Description des expositions .....	74
<b>6. BILAN ET RECOMMANDATIONS POUR LE DÉPLOIEMENT NATIONAL</b> .....	<b>78</b>
6.1. Conclusion sur la faisabilité des trois volets et leur intérêt de santé publique.....	78
6.1.1. Réalisation des enquêtes .....	80
6.1.2. Évaluation des expositions professionnelles.....	81
6.1.3. Évaluation des expositions non professionnelles.....	81
6.2. Perspectives dans le cadre du futur dispositif national de surveillance des mésothéliomes.....	84
6.2.1. Évolution du dispositif de surveillance des mésothéliomes.....	84
6.2.2. Modalités de déploiement national des enquêtes .....	85
6.2.3. Champ des enquêtes et modalités .....	86
6.2.4. Repérage exhaustif et rapide des cas.....	86
6.3. Estimation du nombre de cas à enquêter .....	87
6.4. Premières estimations du coût des enquêtes.....	90
6.4.1. Réalisation des enquêtes .....	90
6.4.2. Coordination du dispositif et évaluation des expositions professionnelles.....	91
6.4.3. Évaluation des expositions non professionnelles.....	91
<b>7. CONCLUSION</b> .....	<b>92</b>
<b>Références bibliographiques</b> .....	<b>93</b>
<b>ANNEXES</b> .....	<b>94</b>
ANNEXE 1 - Avis du HCSP .....	95
ANNEXE 2 - Complémentarité des dispositifs d'enquêtes DO, PNSM et MESOBANK .....	99
ANNEXE 3 - Autorisation de la Cnil .....	99
ANNEXE 4 - Formulaire de notification .....	103
ANNEXE 5 - Questionnaire d'enquête « DO » .....	105
ANNEXE 6 - Correspondance entre les questions PNSM et DO.....	133
ANNEXE 7 - Programme de la formation aux enquêtes d'exposition DO-Mésothéliomes (session 2013).....	136
ANNEXE 8 - Courrier d'information.....	138
ANNEXE 9 - Formulaire de non-participation.....	139

ANNEXE 10 - Résultats de l'enquête de satisfaction à l'égard de la formation des enquêteurs.....	140
ANNEXE 11 - Noms et codages des variables de la grille d'expertise pour les expositions professionnelles.....	141
ANNEXE 12 - DO-MESO : grille d'expertise interne individuelle .....	142
ANNEXE 13 - Compte-rendu d'expertise concernant l'exposition professionnelle à l'amiante .....	143
ANNEXE 14 - Règles suivies pour l'expertise des expositions extra-professionnelles – Variables de la grille d'évaluation.....	144
ANNEXE 15 - Analyse de la qualité des données des enquêtes d'exposition DO-Mésothéliome, volet environnemental.....	145
ANNEXE 16 - Proportion de données manquantes, enquêtes DO-Mésothéliome, volet environnemental .....	146
ANNEXE 17 - Modalités relatives à la variable « Type de voie » pour la saisie des adresses dans l'application Voozanoo .....	148
ANNEXE 18 - Détail de l'organisation des bases, enquêtes d'exposition DO-Mésothéliome, volet environnemental.....	149
ANNEXE 19 - Recommandation concernant le recueil de l'historique des emplois .....	150
ANNEXE 20 - Qualité des données des variables relatives à la période d'occupation des cas de mésothéliomes sans exposition professionnelle à l'amiante avérée pour chaque lieu de vie situé dans un rayon de 2 000 mètres d'un site industriel.....	151

# Abréviations

<b>AP-HP</b>	Assistance publique – Hôpitaux de Paris
<b>ARS</b>	Agence régionale de santé
<b>CHG</b>	Centre hospitalier général
<b>CHIC</b>	Centre hospitalier intercommunal de Créteil
<b>CHRU</b>	Centre hospitalier régional universitaire
<b>CHU</b>	Centre hospitalier universitaire
<b>Cire</b>	Cellule d'intervention en région
<b>CITI</b>	Classification internationale type de l'industrie
<b>CITP</b>	Classification internationale type des professions
<b>CNC</b>	Conseil national de cancérologie
<b>CNG</b>	Collège national des généralistes
<b>Cnil</b>	Commission nationale de l'informatique et des libertés
<b>CNPath</b>	Conseil national des pathologistes
<b>CVAGS</b>	Cellule de veille, d'alerte et de gestion sanitaire
<b>DGS</b>	Direction générale de la santé
<b>DGT</b>	Direction générale du travail
<b>DO</b>	Déclaration obligatoire
<b>DRT</b>	Direction régionale du travail
<b>DSE</b>	Direction santé environnement
<b>DST</b>	Direction santé travail
<b>Epicene</b>	Équipe « Épidémiologie des cancers et expositions environnementales »
<b>Essat</b>	Équipe associée en santé travail
<b>Fiva</b>	Fonds d'indemnisation des victimes de l'amiante
<b>HCL</b>	Hospices civils de Lyon
<b>HCSP</b>	Haut Conseil de la santé publique
<b>IC</b>	Intervalle de confiance
<b>INCa</b>	Institut national du cancer
<b>Isped</b>	Institut de santé publique, d'épidémiologie et de développement
<b>MDO</b>	Maladie à déclaration obligatoire
<b>MESOCLIN</b>	Centre expert national de référence pour le mésothéliome pleural malin
<b>MESOPATH</b>	Centre expert national de référence en anatomopathologie des mésothéliomes
<b>NAF</b>	Nomenclature d'activités française
<b>PNSM</b>	Programme national de surveillance du mésothéliome pleural
<b>PCS</b>	Professions et catégories socioprofessionnelles
<b>RENAPE</b>	Réseau national des tumeurs rares du péritoine
<b>RRC</b>	Réseau régional de cancérologie
<b>SFP</b>	Société française de pathologie
<b>SPLF</b>	Société de pneumologie de langue française

# 1. INTRODUCTION

Les mésothéliomes sont des cancers développés à partir des séreuses, c'est-à-dire les enveloppes de certaines cavités corporelles contenant des organes. Ils atteignent principalement la plèvre (qui enveloppe les poumons), plus rarement le péritoine (qui enveloppe des organes abdominaux et pelviens) et exceptionnellement le péricarde (qui enveloppe le cœur) ou la vaginale testiculaire (qui enveloppe les testicules). Leur pronostic est sombre, avec une survie moyenne de un an. Le mésothéliome de la plèvre est spécifiquement associé à une exposition à l'amiante.

Un système de surveillance épidémiologique portant sur les mésothéliomes de la plèvre a été mis en place en France en 1998 : le Programme national de surveillance du mésothéliome (PNSM). Les objectifs de ce programme sont de contribuer à l'estimation de l'incidence du mésothéliome pleural, à l'amélioration du diagnostic anatomopathologique et clinique, à la connaissance des expositions à l'amiante, à la recherche d'autres facteurs étiologiques et à l'évaluation des procédures de reconnaissance médicosociale (déclaration en maladie professionnelle, demande d'indemnisation au Fonds d'indemnisation des victimes de l'amiante). En 2015, ce programme couvrait 21 départements.

Les estimations de l'incidence nationale du mésothéliome pleural réalisées dans le cadre de ce programme montrent une augmentation du nombre annuel de cas incidents, passant de 736 à 1 073 cas entre les périodes 1998 - 2000 et 2009 - 2011. Une augmentation du taux standardisé sur l'âge entre ces deux périodes est également observée, chez les hommes (+ 15 %) et surtout chez les femmes (+ 69 %) [1]. L'expertise des expositions réalisée pour les cas recensés entre 1998 et 2013 a mis en évidence une exposition professionnelle à l'amiante pour 92 % des hommes et 39 % des femmes. Chez un tiers des femmes, on ne retrouvait que des expositions extra-professionnelles et pour 28 % des femmes, aucune exposition à l'amiante n'était retrouvée. Une étude cas-témoins portant sur la période 1998-2002 a estimé la fraction de risque attribuable à une exposition professionnelle à l'amiante à 83,1 % (IC 99 % : 74,5 % - 91,7 %) chez les hommes et à 41,7 % (IC 99 % : 25,3 % - 58,0 %) chez les femmes. Ainsi, de nombreuses questions subsistent concernant les facteurs de risque chez les femmes [1]. De même, pour les hommes de moins de 50 ans atteints d'un mésothéliome pleural, des incertitudes persistent puisque le temps de latence est en moyenne de 30 à 40 ans après le début de l'exposition et est donc peu compatible avec une exposition professionnelle à l'amiante.

Les mésothéliomes localisés « hors plèvre » sont, quant à eux, moins bien connus. Concernant les mésothéliomes du péritoine, une revue de la littérature estime à partir de données européennes et américaines que le taux d'incidence standardisé sur l'âge se situe entre 0,5 et 3 cas chez les hommes et entre 0,2 et 2 cas chez les femmes par million d'habitants [2]. Le mésothéliome malin du péritoine représenterait environ 10 à 30 % de tous les mésothéliomes malins [3]. 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 [2], [3].

Il existe aujourd'hui des arguments scientifiques forts pour considérer que certaines expositions non professionnelles à l'amiante peuvent jouer un rôle causal dans le mésothéliome de la plèvre : expositions environnementales, para-professionnelles via le contact d'un membre de la famille exposé professionnellement, ou du fait de certaines activités (bricolage) [4].

Par ailleurs, d'autres types d'expositions ont suspectés de favoriser la survenue de mésothéliomes : fibres minérales artificielles, en particulier fibres céramiques réfractaires et certaines fibres de verres, fragments de clivage [5], rayonnements ionisants, voire infections virales, nanotubes de carbone [6].

Face à ce constat de manque de connaissances concernant l'incidence et les facteurs d'exposition des mésothéliomes, les autorités sanitaires ont demandé à l'Institut de veille sanitaire, devenu Santé publique France depuis le 1<sup>er</sup> mai 2016, de compléter le PNSM par un dispositif de déclaration obligatoire (DO) des mésothéliomes couvrant toutes les localisations anatomiques et l'ensemble du pays (France métropolitaine et ultramarine). Conformément à l'avis du Haut Conseil de la santé publique (HCSP - Commission spécialisée risques liés à l'environnement) (cf. annexe 1), la DO doit viser deux objectifs épidémiologiques :

- le renforcement de la surveillance temporo-spatiale de l'ensemble des mésothéliomes (plèvre, péritoine...) dans toutes les régions métropolitaines et ultramarines ;
- la meilleure connaissance des facteurs d'exposition, notamment environnementaux, dans trois populations ciblées (mésothéliomes hors plèvre, mésothéliomes de la plèvre chez les hommes de moins de 50 ans et chez les femmes), afin d'améliorer la prévention.

Ainsi, les mésothéliomes ont été ajoutés par le décret n°2012-47 du 16 janvier 2012 à la liste officielle des maladies à déclaration obligatoire (MDO), devenant la 31<sup>e</sup> MDO en France. Cette DO constituait par ailleurs l'une des mesures du Plan cancer 2009-2013, qui visait notamment l'amélioration de la surveillance des cancers liés à l'environnement professionnel (action 9.1).

La DO des mésothéliomes est mise en œuvre par Santé publique France et concerne tous les cas de mésothéliomes diagnostiqués depuis janvier 2012, par tout médecin, clinicien ou pathologiste. Pour répondre au second objectif de la DO, à savoir la meilleure connaissance des facteurs d'exposition notamment non professionnels, Santé publique France a mis en place un groupe de travail « Enquêtes DO-Mésothéliomes ». Ce groupe ét ait notamment chargé de valider les populations cibles devant faire l'objet d'enquêtes d'exposition et déterminer les objectifs et le protocole de ces enquêtes.

Les enquêtes réalisées dans le cadre de la DO des mésothéliomes ciblent ainsi les trois populations mentionnées dans l'avis du HCSP et retenues par le groupe :

- les cas de mésothéliomes « hors plèvre » ;
- les cas de mésothéliome de la plèvre survenant chez les femmes ;
- les cas de mésothéliome de la plèvre survenant chez les hommes de moins de 50 ans.

Ces enquêtes sont complémentaires de celles menées dans le cadre du PNSM et de la MESOBANK (cf. annexe 2) :

- les enquêtes réalisées dans le cadre du PNSM concernent tous les cas de mésothéliomes de la plèvre enregistrés dans les 21 départements couverts par le programme ;
- des enquêtes sont menées dans le cadre de la MESOBANK, base de données clinico-biologiques dédiée à la recherche épidémiologique et translationnelle sur les mésothéliomes, mise en place en 2011. Ces enquêtes sont réalisées auprès des

hommes de 50 ans et plus atteints d'un mésothéliome de la plèvre résidant dans les départements non couverts par le PNSM [7].

Afin de tester la faisabilité des enquêtes d'exposition dans le cadre de la DO des mésothéliomes et leur pertinence pour répondre aux objectifs de surveillance des mésothéliomes, une étude pilote a été menée dans neuf régions volontaires : quatre régions couvertes par le PNSM et cinq régions non couvertes par le PNSM. Cette étude visait notamment à tester deux modalités d'enquête (procédures « PNSM » et « DO »), la possibilité d'impliquer les Cellules d'intervention en régions (Cire) de Santé publique France dans la réalisation de ces enquêtes et la faisabilité d'évaluer les expositions non professionnelles. Les enquêtes ont débuté en janvier 2014, après réception de l'autorisation Cnil (n°DR-2013-519 du 20 novembre 2013) (cf. annexe 3).

Ce rapport présente les résultats de cette étude pilote portant sur la faisabilité de mise en œuvre des méthodes, dans la perspective d'une surveillance nationale. Il inclut des résultats préliminaires sur l'évaluation des expositions et des recommandations pour un déploiement des enquêtes sur le territoire national.

## 2. OBJECTIFS ÉPIDÉMIOLOGIQUES DES ENQUÊTES D'EXPOSITION

Les objectifs épidémiologiques de ces enquêtes d'exposition définis par le groupe de travail « Enquêtes DO-Mésothéliomes » sont de :

- Catégoriser les cas de mésothéliomes en fonction de la nature de l'exposition à l'amiante et aux autres fibres : avec et sans exposition professionnelle avérée ;
- Décrire les expositions professionnelles à l'amiante et aux autres fibres :
  - o Décrire les cas de mésothéliomes liés à une exposition professionnelle (directe, indirecte, passive) à l'amiante et aux autres fibres en fonction de différentes caractéristiques et décrire les expositions ;
  - o Décrire les emplois et secteurs associés aux expositions à l'amiante et autres fibres ;
- Décrire, chez les cas de mésothéliomes sans exposition professionnelle à l'amiante avérée, les expositions non professionnelles à l'amiante et aux autres facteurs de risque suspectés :
  - o Expositions environnementales à l'amiante liées à la proximité des lieux de vie des patients avec des sites pollués ou ayant pollué (industriels ou naturels) ;
  - o Autres expositions environnementales à l'amiante et aux autres fibres :
    - Bricolage ;
    - Domestiques (autres que bricolage) : planches à repasser, grille pains, radiateurs... ;
    - Para-professionnelles (via le contact d'un membre de la famille exposé professionnellement) ;
    - Intra-murales passives (exposition au domicile ou dans un lieu scolaire par dégradation du bâtiment) ;
  - o Autres circonstances d'exposition (expositions résiduelles ou suspectées pouvant être évitées) ;
- Orienter et améliorer les actions de prévention sur les expositions :
  - o Professionnelles par identification de nouveaux secteurs d'activité et professions concernés ;
  - o Non professionnelles en renseignant, documentant et identifiant les sources d'expositions longtemps masquées par les expositions professionnelles.

# 3. FAISABILITÉ DE LA RÉALISATION DES ENQUÊTES ET RECOMMANDATIONS

## 3.1. Méthode

Les enquêtes d'exposition ont débuté en janvier 2014 et ont été menées dans neuf régions, sur la base du volontariat des structures régionales. Parmi ces régions :

- quatre régions étaient totalement ou partiellement couvertes par le PNSM : l'Alsace, l'Aquitaine, la Basse-Normandie et la Franche-Comté (où seul le Doubs est couvert) ;
- cinq régions n'étaient pas couvertes par le PNSM : la Bretagne, le Limousin, la Picardie, le Poitou-Charentes et La Réunion.

Le dispositif mis en place par Santé publique France pour la réalisation des enquêtes d'exposition est présenté dans la figure 1. Les procédures sont décrites de manière détaillée ci-dessous.

### 3.1.1. Critères d'inclusion et identification des cas

Les personnes à enquêter étaient les personnes atteintes d'un mésothéliome malin dont la pathologie a été notifiée dans le cadre de la DO<sup>2</sup>, appartenant à l'une des trois populations cibles définies dans l'introduction et résidant dans l'une des neuf régions participantes au moment du diagnostic.

Au sein de chaque région, la Cellule de veille, d'alerte et de gestion sanitaire de l'Agence régionale de santé (ARS-CVAGS) était chargée d'identifier les cas à enquêter à partir des formulaires de notification envoyés par les médecins dans le cadre de la DO des mésothéliomes (cf. annexe 4) et reçus sur la plateforme régionale commune ARS-CVAGS et Cire. Pour les cas notifiés par les pathologistes, le protocole prévoyait que la CVAGS s'assure que le nom du médecin prescripteur était bien renseigné sur le formulaire et complète cette information si besoin.

Les formulaires de notification nominatifs des cas à enquêter étaient ensuite transmis à la structure chargée de la réalisation des enquêtes (cf. paragraphe 3.1.2). Les structures chargées de la réalisation des enquêtes ayant pu conserver les formulaires des cas diagnostiqués en 2013, il a été décidé que les enquêtes étaient menées auprès des cas diagnostiqués à partir du 1<sup>er</sup> janvier 2013.

Les cas de mésothéliomes non malins (de type histologique papillaire superficiel bien différencié ou multikystique) et les cas de récurrence d'un mésothéliome étaient exclus. Tous les cas pour lesquels la localisation du mésothéliome n'était pas renseignée sur le formulaire de notification étaient considérés comme à enquêter.

---

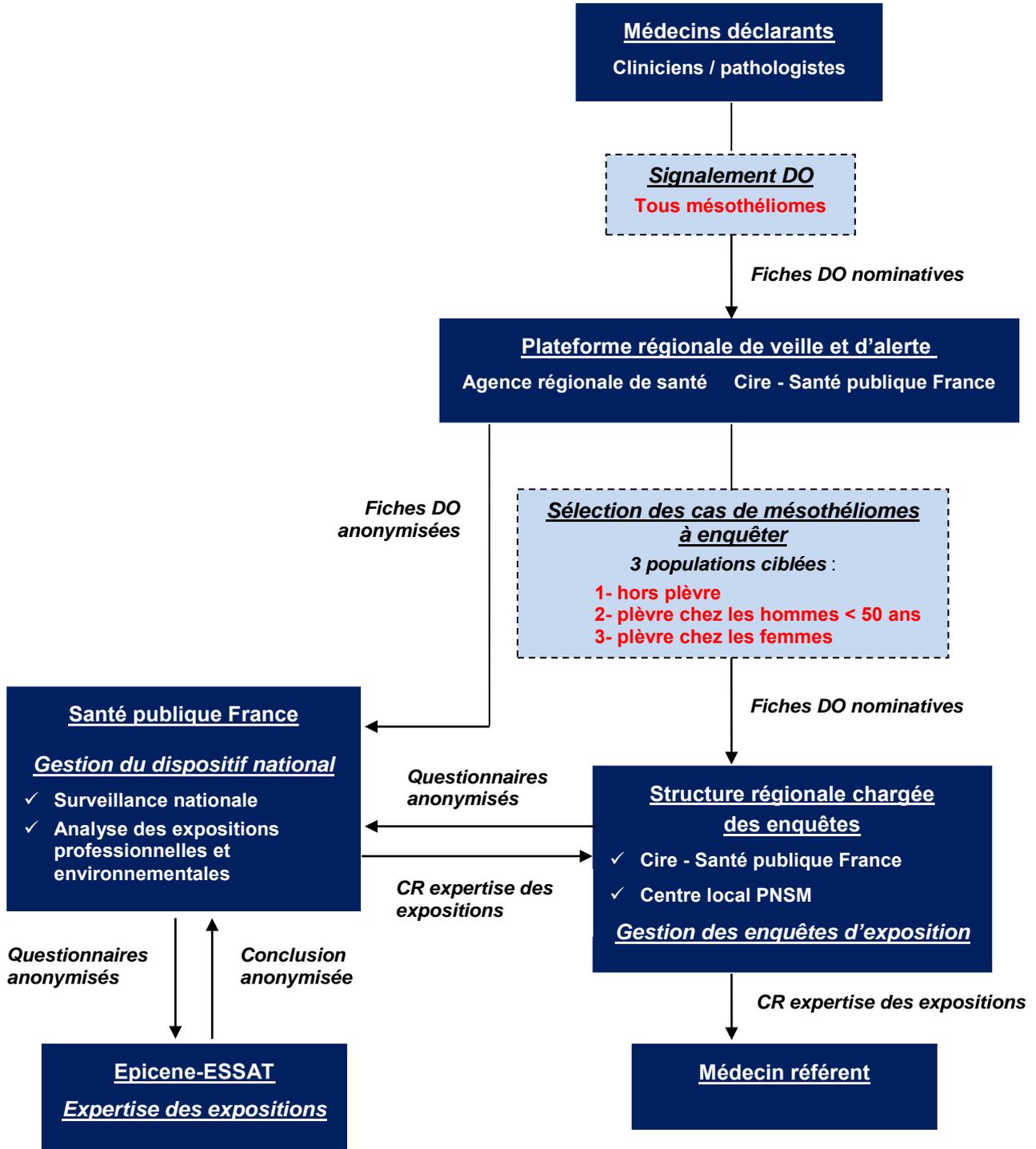
<sup>2</sup> Définition des cas notifiés dans le cadre de la DO des mésothéliomes : mésothéliome quel que soit son site anatomique survenant chez une personne résidant en France métropolitaine ou dans une région ultramarine (Antilles-Guyane, Réunion-Mayotte) et diagnostiqué :

- à partir d'un examen anatomo-cyto-pathologique (environ 94 % des cas). Cet examen devra permettre de préciser le type histologique de la tumeur. Celui-ci sera codé selon la classification ICDO-3 (classification internationale des maladies en oncologie - 3<sup>e</sup> révision de l'OMS) : épithélioïde/sarcomatoïde/desmoplastique/mixte (biphase/mésothéliome SAI/papillaire superficiel bien différencié/préinfiltrant/autre : préciser

- à partir d'une expertise clinique, en l'absence d'examen anatomo-cyto-pathologique ou de confirmation histologique, reposant sur la clinique, la radiologie, l'échographie.

I FIGURE 1 I

Dispositif pour la réalisation des enquêtes d'exposition dans le cadre de la DO des mésothéliomes



## 3.1.2. Structures chargées de la réalisation des enquêtes

### 3.1.2.1. Centres locaux du PNSM

Dans les régions couvertes par le PNSM, la structure en charge de la réalisation des enquêtes était le centre local du PNSM. Il s'agissait :

- en Alsace, des registres des cancers du Bas-Rhin et du Haut-Rhin ;
- en Aquitaine, de Bordeaux population health research center Inserm U1219 Équipe « Epidémiologie des cancers et expositions environnementales » (Epicene), Équipe associée en santé travail (Essat) ;
- en Basse-Normandie, du CHU de Caen ;
- en Franche-Comté, du registre des tumeurs du Doubs et du Territoire de Belfort.

Les enquêtes menées dans le cadre du PNSM ne portent que sur les cas de mésothéliomes de la plèvre. Ces centres ont ainsi accepté d'élargir le champ de leurs enquêtes et d'intégrer les cas de mésothéliomes localisés « hors plèvre ». Le registre du Doubs a également accepté d'étendre les enquêtes à l'ensemble de la région Franche-Comté pour les trois populations cibles des enquêtes réalisées dans le cadre de la DO.

Des conventions ont été établies avec chaque structure et intégraient un financement pour la réalisation des enquêtes qui n'entraient pas dans le champ du PNSM.

### 3.1.2.2. Cellules d'intervention en régions de Santé publique France

Dans les régions non couvertes par le PNSM, la structure en charge de la réalisation des enquêtes était la Cellule d'intervention en région de Santé publique France (Cire). Il s'agissait des Cire suivantes :

- Cire Limousin et Poitou-Charentes<sup>3</sup> ;
- Cire Nord Pas-de-Calais et Picardie ;
- Cire Bretagne ;
- Cire Océan Indien.

Dans le cadre de cette étude pilote, aucun financement spécifique n'a été octroyé aux Cire. Les moyens étaient mis à disposition par redéploiement interne des activités.

## 3.1.3. Données recueillies

### 3.1.3.1. Questionnaires d'enquête « PNSM » et « DO »

Les enquêtes d'exposition menées depuis 1998 dans le cadre du PNSM se font en deux temps et reposent sur un auto-questionnaire (AQ8) adressé par courrier au patient et un questionnaire spécifique complémentaire (QS8) rempli par l'enquêteur directement au près du patient. Ces questionnaires ont fait l'objet d'un examen par la Cnil (autorisation N°998100).

L'auto-questionnaire vise à recueillir l'historique complet des lieux de vie fréquentés par la personne enquêtée, ainsi que les trois principaux emplois de son conjoint et de ses parents.

---

<sup>3</sup> Devenue Cire Aquitaine, Limousin et Poitou-Charentes depuis 2016.

Concernant l'historique des lieux de vie, des informations sont recueillies sur :

- tous les emplois exercés plus de six mois (en incluant les périodes d'apprentissage et les périodes militaires), avec notamment le nom de l'entreprise, l'adresse, l'activité de l'entreprise, l'emploi exercé et la période de l'emploi ;
- tous les domiciles habités plus de six mois, avec l'adresse, la période d'habitation, le type de logement, l'année de construction du logement et la réalisation de travaux par le patient ;
- tous les établissements scolaires (écoles, collèges, lycées, universités) fréquentés plus de six mois, avec notamment le nom de l'établissement, l'adresse et la période de fréquentation.

Les informations recueillies sur les trois principaux emplois du conjoint (si domicile commun) et des parents (lorsque la personne enquêtée habitait le domicile parental) sont l'activité de l'entreprise, l'emploi exercé et les années de début et de fin de l'emploi.

Le questionnaire spécifique, quant à lui, permet de recueillir des données sur :

- les caractéristiques sociodémographiques du patient : sexe, date et lieu de naissance, commune de domicile actuel, situation familiale, niveau d'études ;
- l'entretien (date, durée, lieu) ;
- les activités spécifiques potentiellement exposantes à l'amiante et autres fibres :
  - o la manipulation par le patient ou une personne à proximité de garnitures de freins ou d'embrayage, de joints ou de garnitures d'isolation, de matériaux de construction en fibrociment, d'enduits à base de plâtre, mortier, colle ou mastic, de dalles de sols (vinyles ou plastiques), de plaques ou feuilles d'isolation, de calorifugeage ;
  - o l'intervention du patient ou d'une personne à proximité sur du flocage ou la projection de flocage ;
  - o le port de vêtements destinés à se protéger contre la chaleur ou contre le feu ;
- les facteurs spécifiques :
  - o le contact avec une source radioactive ;
  - o la manipulation par le patient ou une personne à proximité de matériaux contenant de la fibre de carbone, de la fibre de kevlar, de la fibre de céramique réfractaire, des fibres ou laines minérales, de l'amiante ;
- l'environnement du patient :
  - o la fréquentation d'un lieu de travail, d'un logement ou d'une école situé(e) à moins d'un kilomètre d'une usine ;
  - o la fréquentation d'un lieu de travail, d'un logement ou d'une école où les locaux étaient floqués ;
  - o le contact avec des vêtements de travail empoussiérés (non personnels) ;
- les antécédents familiaux concernant les cancers ;
- le tabagisme ;
- les antécédents personnels de santé (dont les séances de radiothérapie ou chimiothérapie).

Le questionnaire d'enquête « DO » (cf. annexe 5) a été élaboré par le groupe de travail « Enquêtes DO-Mésothéliomes ». Il s'agit d'un questionnaire unique visant à tester la possibilité de renseigner l'ensemble des questions directement auprès du patient sans envoi d'un auto-questionnaire. Il est constitué de la fusion de l'auto-questionnaire et du questionnaire spécifique utilisés dans le cadre du PNSM. L'ordre des questions a par ailleurs été légèrement modifié. Des questions ont également été ajoutées :

- sur le régime d'assurance maladie en début de questionnaire (données recueillies sur une autre fiche dans le cadre du PNSM) ;

- une zone de « commentaires libres » à la fin du questionnaire afin de recueillir des informations sur l'exposition possible aux fibres d'amiante dans le cadre des activités domestiques.

Le questionnaire « DO » permet ainsi de recueillir les données dans l'ordre suivant : régimes d'assurance maladie, données sociodémographiques, antécédents personnels et familiaux de santé, historique des lieux de vie, activités et facteurs spécifiques, environnement du patient, principaux emplois du conjoint et des parents, commentaires libres.

Les questionnaires « DO » et « PNSM » étant harmonisés dans leur contenu, les patients entrant à la fois dans le champ du PNSM et des populations cibles des enquêtes DO (hommes âgés de moins de 50 ans et femmes atteints d'un mésothéliome de la plèvre et résidant dans les départements couverts par le PNSM) ont été enquêtés une seule fois, selon la procédure du PNSM (cf. paragraphe 3.1.6). L'ensemble des questionnaires « DO » et « PNSM » des cas entrant dans le champ des enquêtes DO pour les neuf régions pilotes a été centralisé par Santé publique France (cf. paragraphe 3.1.7).

La correspondance des questions posées dans les questionnaires « PNSM » et « DO » est précisée en annexe 6.

### 3.1.3.2. *Formulaires de notification*

À la demande des autorités sanitaires soutenues par le HCSP, les formulaires de notification à remplir par les cliniciens et pathologistes dans le cadre de la DO des mésothéliomes comprennent une rubrique permettant de recueillir des données sur une éventuelle exposition professionnelle du patient à l'amiante (cf. annexe 4).

Dans le cas d'une notification effectuée par un clinicien, celui-ci renseigne dans le formulaire son avis ainsi que celui du patient sur un éventuel contact professionnel du patient avec de l'amiante (pas de contact connu, contact certain ou très vraisemblable, contact possible, ne sait pas). Il indique également l'emploi et le secteur associés à l'exposition cumulée à l'amiante la plus importante, ainsi que la durée de l'exposition. Dans le cas d'une notification effectuée par un pathologiste, l'ARS est chargée de recueillir auprès du clinicien son avis concernant un éventuel contact professionnel du patient avec de l'amiante.

### 3.1.4. *Formation des enquêteurs*

Une formation a été organisée pour les enquêteurs des régions pilotes métropolitaines (Cire et centres locaux du PNSM). Le programme avait été établi avec les enquêteurs du PNSM, expérimentés dans les enquêtes. La formation était composée d'une partie théorique et d'une partie pratique sur site.

La formation théorique, organisée et prise en charge par Santé publique France, s'est déroulée les 21 et 22 mars 2013 à Saint-Maurice. Elle avait pour objectifs de permettre aux enquêteurs :

- d'acquérir des connaissances générales sur les mésothéliomes, les expositions à l'amiante et autres fibres et les modalités de reconnaissance et d'indemnisation d'un mésothéliome ;
- de comprendre le contexte et l'intérêt des enquêtes d'exposition et leur positionnement par rapport au PNSM ;

- de connaître les missions de l'enquêteur, la procédure d'enquête, le contenu du questionnaire et l'intérêt des différentes informations recueillies, les procédures concernant la transmission des documents d'enquête ;
- de se préparer à interroger une personne atteinte d'une pathologie avec un mauvais pronostic et dans un contexte potentiellement difficile du fait notamment de l'état physique et/ou psychologique de la personne.

Il s'agissait d'une formation interactive entre les enquêteurs expérimentés du PNSM et les nouveaux enquêteurs des Cire. Le programme de cette formation figure en annexe 7.

La formation pratique sur site a été effectuée avec un enquêteur expérimenté du centre local du PNSM d'Île-de-France ou de Haute-Normandie. Elle a permis aux enquêteurs des Cire d'assister à une enquête auprès d'un patient réalisée par un enquêteur du PNSM expérimenté et de bénéficier d'un retour d'expérience et d'un échange, notamment sur les questions relatives aux modalités pratiques de l'enquête.

À l'issue de la formation, une enquête de satisfaction a été réalisée auprès des enquêteurs formés concernant la formation reçue.

### 3.1.5. Procédure d'enquête « DO »

Les procédures d'enquête définies dans le cadre du PNSM et de la DO étaient volontairement différentes (une étape pour la DO et deux étapes pour le PNSM). La procédure d'enquête « DO » a été testée pour :

- tous les cas enquêtés dans les régions non couvertes par le PNSM ;
- les cas de mésothéliomes hors plèvre (hors champ du PNSM) dans les régions couvertes par le PNSM.

#### 3.1.5.1. Prises de contact avec le clinicien et le patient

Dès réception d'un formulaire de notification transmis par l'ARS-CVAGS, l'enquêteur vérifiait si le cas répondait aux critères d'inclusion, en éliminant notamment les cas non malins et les cas de récurrence. Il prenait ensuite contact avec le médecin clinicien du patient ou son secrétariat (clinicien clarifiant ou clinicien ayant prescrit l'examen anatomopathologique dans le cas d'une notification faite par un pathologiste uniquement), afin de l'informer de l'existence des enquêtes d'exposition, de leurs objectifs et d'obtenir les coordonnées du médecin référent du patient (médecin traitant généralement). Le médecin référent était ensuite contacté par téléphone ou par courrier, accompagné parfois d'une synthèse du protocole de l'étude. Lors de l'appel téléphonique, l'enquêteur vérifiait si le patient avait connaissance de son diagnostic et s'il était en mesure de participer à l'enquête (selon notamment son état de santé). Pour obtenir l'adhésion du médecin, il pouvait mettre en avant l'intérêt pour le patient de participer à cette enquête, en particulier en termes d'information sur les démarches de reconnaissance en maladie professionnelle ou de demande d'indemnisation auprès du Fonds d'indemnisation des victimes de l'amiante (Fiva). L'enquêteur précisait également au médecin qu'il pouvait, s'il le souhaitait, recevoir les résultats de l'expertise des expositions professionnelles de son patient.

Si le médecin ne s'opposait pas au fait que son patient soit interrogé, il transmettait les coordonnées du patient à l'enquêteur et l'enquêteur contactait le patient. Ce contact pouvait se faire soit par téléphone, soit par l'envoi d'un courrier explicatif sur les enquêtes suivi d'un appel téléphonique. Lors du contact téléphonique, l'enquêteur informait le patient de

l'existence des enquêtes d'exposition et de leurs objectifs et lui demandait s'il était d'accord pour participer à l'enquête. Le patient avait préalablement été informé individuellement de ses droits par le médecin clinicien ayant notifié sa pathologie dans le cadre de la DO des mésothéliomes, en application de la loi de 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.

En cas d'accord oral du patient, l'enquêteur prenait rendez-vous avec le patient, à sa convenance (date, heure, lieu), mais le plus rapidement possible compte-tenu du pronostic de la pathologie. Le rendez-vous pouvait notamment être fixé au domicile du patient ou à l'hôpital. L'enquêteur pouvait également demander au patient de préparer les documents pour le jour de l'enquête afin de l'aider à répondre précisément aux questions (notamment son relevé de carrière professionnelle). L'enquêteur adressait ensuite au patient un courrier d'information individuelle confirmant la date et le lieu du rendez-vous. Ce courrier précisait également que le patient restait libre de refuser de participer à tout moment, sans justification et que cela ne changerait en aucune façon la qualité de ses soins ou de ses relations avec son médecin (cf. annexe 8).

En cas de refus du médecin, refus du patient ou décès du patient, l'enquête d'exposition n'était pas réalisée et un formulaire de non-participation était renseigné par l'enquêteur (cf. annexe 9). Les motifs de non-participation étaient le décès, le refus du cas, le refus de la famille du cas, le refus du médecin prenant en charge le cas ou un autre motif à préciser par l'enquêteur. Certains cas pouvaient également être exclus lors du contact avec le médecin ou le patient (identification d'un cas de récurrence par exemple).

#### *3.1.5.2. Enquête auprès du patient*

Lorsque le patient avait accepté de participer, l'enquêteur se rendait au rendez-vous fixé et interrogeait le patient afin de remplir le questionnaire d'enquête. La précision des informations recueillies était recherchée au maximum, notamment en ce qui concerne les adresses des lieux de vie, les tâches effectuées dans le cadre des différents emplois et les produits manipulés, les activités extra-professionnelles, le cadre de vie (proximité d'une usine), les emplois du conjoint et des parents lors des périodes de vie commune.

L'enquêteur était également chargé de fournir au patient, lors de l'entretien, des éléments d'information sur les démarches de reconnaissance médico-sociale, à savoir la déclaration en maladie professionnelle et la demande d'indemnisation auprès du Fiva.

#### *3.1.5.3. Transmission des données à Santé publique France*

Les documents d'enquête (questionnaires et formulaires de non-participation) devaient être transmis par l'enquêteur de façon sécurisée à Santé publique France. Pour cela, un protocole de sécurisation des échanges de données a été envoyé aux enquêteurs. Ce protocole détaillait les procédures pour installer les outils informatiques nécessaires à la transmission des fichiers (installation d'un logiciel de cryptage des données et import de la clé publique de Santé publique France) et pour chiffrer et envoyer les fichiers sur le serveur Heimdall de Santé publique France. L'enquêteur devait ainsi installer les outils informatiques. Puis, dès qu'un formulaire de non-participation ou un questionnaire était renseigné, l'enquêteur devait scanner le document, chiffrer le fichier et l'envoyer à Santé publique France en respectant la procédure.

Les questionnaires et les formulaires de non-participation sur papier étaient ensuite envoyés par l'enquêteur à Santé publique France, de manière groupée, par courrier recommandé sous pli confidentiel à l'attention de la chargée de projet en charge de la DO des mésothéliomes au sein de la Direction Santé Travail (DST).

### 3.1.6. Procédure d'enquête « PNSM »

Pour les cas entrant dans le champ du PNSM (cas de mésothéliomes de la plèvre résidant dans un département couvert par le PNSM), la procédure d'enquête était celle prévue dans le cadre du PNSM. Celle-ci comprenait les deux étapes suivantes, après accord du médecin généraliste :

- un envoi préalable de l'auto-questionnaire par courrier au patient afin de permettre au patient de remplir ce questionnaire avant l'entretien, en particulier les noms, adresses et dates des lieux de vie fréquentés ;
- un entretien au cours duquel l'enquêteur interrogeait le patient afin de remplir le questionnaire spécifique. L'enquêteur vérifiait également le remplissage de l'auto-questionnaire et le complétait avec le patient, notamment en ce qui concerne les tâches effectuées dans le cadre des différents emplois.

Les documents d'enquête étaient ensuite transmis par l'enquêteur au centre pilote du PNSM localisé à Bordeaux puis au centre exposition pour l'expertise des questionnaires.

### 3.1.7. Traitement par Santé publique France

#### 3.1.7.1. Suivi des enquêtes

La chargée de projet de la DST en charge de la DO des mésothéliomes a effectué un suivi rapproché des inclusions des cas à enquêter dans chaque région. Pour ce faire, elle a produit mensuellement des tableaux listant les cas à enquêter à partir de la base de données des DO reçues à la DST. Des échanges avec les enquêteurs permettaient notamment de vérifier si les cas correspondaient bien aux critères d'inclusion (exclusion des cas de mésothéliomes non malins et des cas de récurrence). Un point sur les enquêtes était effectué environ tous les deux mois entre l'enquêteur et la chargée de projet de la DST. Cette dernière assurait également une assistance téléphonique en continu pour échanger notamment sur les cas « difficiles ». Afin de faire un point sur les difficultés rencontrées par les enquêteurs, une réunion téléphonique réunissant l'ensemble des enquêteurs a également été organisée en juin 2014.

Par ailleurs, un tableau de suivi portant sur les temps nécessaires à la réalisation des enquêtes a été élaboré. Il a été demandé aux différentes personnes contribuant au dispositif d'enquêtes d'indiquer dans ce tableau, pour chaque cas enquêté, le temps passé pour chaque étape de l'enquête. Pour les enquêteurs des centres locaux du PNSM, il s'agissait des durées des enquêtes pour les cas n'entrant pas dans le champ du PNSM.

Les échanges de documents, en particulier des tableaux de suivi des cas à enquêter et des tableaux de bord des temps passés pour la réalisation des enquêtes, ont été effectués par l'intermédiaire de l'espace collaboratif créé pour la DO des mésothéliomes. Cet espace, accessible grâce à un identifiant et un mot de passe personnels, comprend notamment un espace dédié à chaque région.

#### 3.1.7.2. Réception des données et saisie dans Voozanoo

Pour les cas enquêtés selon la procédure « DO », les documents d'enquête (questionnaires et formulaires de non-participation) étaient reçus par la chargée de projet de la DST, sous format numérique PDF sur le serveur Heimdall et sur papier par courrier.

La saisie des données des questionnaires a été réalisée a posteriori grâce à l'application Voozadoo. Un formulaire de saisie des données dédié aux enquêtes d'expositions professionnelles et environnementales a été développé à la direction santé environnement de Santé publique France (DSE) à partir du questionnaire « DO ». Le formulaire permet également la saisie des résultats de l'expertise des expositions réalisée par Epicene-Essat (grille d'expertise et compte-rendu, cf. paragraphes 4.1.1 et 4.1.2). Ce formulaire est accessible via une connexion Internet sécurisée, par login et mot de passe. Les données sont enregistrées sur un serveur hébergé par Santé publique France.

Le formulaire est composé de deux parties. La première partie est constituée d'un bandeau avec neuf onglets qui reprennent les parties du questionnaire suivantes : identifiant, entretien, antécédent, activités et facteurs spécifiques, environnement, emploi des parents et du (de la) conjoint(e), commentaire libre. Un onglet supplémentaire est dédié à la saisie du résultat de l'expertise concernant l'exposition professionnelle à l'amiante. Dans la deuxième partie, trois modules de saisie concernent les adresses des lieux de vie (domiciles, emplois, établissements scolaires) et deux modules concernent l'évaluation des expositions professionnelles et extra-professionnelles, telles que fournies dans la grille d'expertise interne individuelle (figure 2).

Les données des cas de mésothéliomes enquêtés selon la procédure « DO » ont été saisies via l'application Voozadoo, par deux personnes de la DST et deux personnes de la DSE de Santé publique France. Les données des cas de mésothéliomes enquêtés selon la procédure « PNSM » ont été saisies par un prestataire de saisie du PNSM, à l'exception des adresses relatives aux emplois, domiciles et établissements scolaires. Les adresses pour les cas sans exposition professionnelle avérée ont été saisies par la DSE sous Voozadoo.

Les questionnaires sur papier étaient ensuite stockés dans une armoire fermée à clé au sein de Santé publique France.

Pour les cas enquêtés selon la procédure « PNSM », la chargée d'études du PNSM mettait à disposition de la chargée de projet de la DST les questionnaires scannés ainsi que les données des enquêtes réalisées. Les bases de données étaient mises à disposition sur l'espace collaboratif, dans un espace dédié. Dans le cadre de cette étude pilote, il a été décidé de ne pas récupérer les données des cas enquêtés dans le cadre du PNSM et appartenant théoriquement aux populations cibles des enquêtes de la DO mais qui n'ont pas été notifiés par la DO.

## I FIGURE 2 I

### Formulaire de saisie Enquêtes d'exposition DO-Mésotéliomes, application Voozanoo

The screenshot displays the 'Enquête d'exposition DO-Mésotéliomes' application interface. At the top left is the logo for 'InVS INSTITUT DE VEILLE SANITAIRE'. The title 'Enquête d'exposition DO-Mésotéliomes' is centered. A navigation bar contains tabs for '1-Identifiant', '2-Exposition', '3-Anamnèse', '4-Activités professionnelles', '5-Facteurs étiologiques', '6-Environnement', and '7-Exposés potentiels'. Below the navigation bar, the '1-Identifiant' section is active, containing the following fields:

- Code d'anonymat DO : [input field]
- Régime d'assurance maladie : [input field]
- Affiliation actuelle : [dropdown menu]
- Affiliation passée à d'autres régimes :  1-Oui  2-Non  3-Ne sait pas  (vider)
- Sexe : [dropdown menu]
- Date de naissance : [input field] / [input field] / [input field] (jj/mm/aaaa)
- Lieu de naissance** (collapsible header):
  - Département de naissance : [dropdown menu]
  - Commune de naissance : [input field]
  - Précisions sur la commune / Précisions commune de naissance : [input field]
  - Code postal naissance : [input field]
- Lieu de domicile actuel** (collapsible header):
  - Commune de domicile actuel : [input field]
  - Précisions sur la commune / Précisions commune de domicile : [input field]
  - Code postal domicile : [input field]
- Situation de famille actuelle : [dropdown menu]
- Niveau d'études : [dropdown menu]

Below the form, there are several 'Ajouter' buttons for additional data entry:

- Ajouter (next to 'Annuler')
- Domicile(s) - Ajouter
- Emploi(s) - Ajouter
- Etablissement(s) scolaire(s) - Ajouter
- Evaluation extra professionnelle - Ajouter
- Evaluation professionnelle - Ajouter

#### 3.1.7.3. Méthode d'analyse

Dans le cadre de ce rapport, les cas inclus dans les analyses sont ceux diagnostiqués du 1<sup>er</sup> janvier 2013 au 1<sup>er</sup> mars 2015 et dont le formulaire de notification rempli dans le cadre de la DO des mésothéliomes a été reçu à Santé publique France jusqu'au 1<sup>er</sup> mars 2015 et dont les données d'enquête ont été reçues à Santé publique France jusqu'au 15 avril 2015 (questionnaire d'enquête ou formulaire de non-participation pour les cas enquêtés selon la procédure « DO » et données d'enquête pour les cas enquêtés selon la procédure « PNSM »).

Les analyses ont été effectuées avec le logiciel SAS. Les effectifs et les caractéristiques des cas théoriquement à enquêter ont été décrits, ainsi que le nombre d'enquêtes réalisées, le taux d'enquête et les motifs de non réalisation des enquêtes. Une comparaison des caractéristiques des cas enquêtés et non enquêtés a également été effectuée.

## 3.2. Résultats

### 3.2.1. Effectifs et caractéristiques des cas à enquêter

Le tableau 1 présente le nombre de cas de mésothéliomes notifiés et reçus à Santé publique France entre le 1<sup>er</sup> janvier 2013 et le 1<sup>er</sup> mars 2015 dans le cadre de la DO des mésothéliomes dans les régions participant aux enquêtes d'exposition, ainsi que le nombre de cas, parmi ces cas notifiés, appartenant à l'une des trois populations ciblées par les enquêtes. Ainsi, 377 cas ont été notifiés par la DO dans les neuf régions. Parmi ces cas, 138 appartenaient à l'une des populations ciblées et étaient théoriquement à enquêter, soit 37 % des cas notifiés. Cette proportion est légèrement supérieure à celle qui avait été estimée lors de l'élaboration du protocole de ces enquêtes (estimée de l'ordre de 33 % des cas notifiés). Ceci pourrait suggérer une meilleure notification des cas des populations à enquêter par rapport à l'ensemble des cas de mésothéliomes.

Cette meilleure notification pourrait notamment être liée à une plus grande motivation des médecins à notifier ces cas en raison du bénéfice individuel des enquêtes pour le patient par rapport à la reconnaissance médicosociale et de l'intérêt de ces enquêtes pour l'amélioration des connaissances sur les mésothéliomes. Les médecins prenant en charge les cas de mésothéliomes ont en effet été sensibilisés par des actions de communication spécifiques dans les régions participant à cette étude pilote. Notons cependant que ce pourcentage de cas théoriques à enquêter présentait des variations entre régions, allant de 15 % dans le Limousin à 53 % en Franche-Comté et Picardie, qu'il y aura lieu de mieux comprendre.

TABLEAU 1 |

#### Nombre de cas notifiés par la DO mésothéliomes et nombre de cas appartenant aux populations cibles des enquêtes selon la région

Régions	Cas notifiés par la DO <sup>a</sup>	Cas appartenant aux populations cibles des enquêtes	
	Nombre	Nombre	Pourcentage des DO
<b>Régions couvertes par le PNSM</b>			
Alsace	22	9	41
Aquitaine	96	29	30
Basse-Normandie	59	25	42
Franche-Comté	19	10	53
<b>Total régions couvertes par le PNSM</b>	<b>196</b>	<b>73</b>	<b>37</b>
<b>Régions non couvertes par le PNSM</b>			
Bretagne	73	21	29
Limousin	20	3	15
Picardie	49	26	53
Poitou-Charentes	39	15	38
La Réunion	0	0	0
<b>Total régions non couvertes par le PNSM</b>	<b>181</b>	<b>65</b>	<b>36</b>
<b>Total</b>	<b>377</b>	<b>138</b>	<b>37</b>

<sup>a</sup> Cas diagnostiqués du 1<sup>er</sup> janvier 2013 au 1<sup>er</sup> mars 2015 dont la notification a été reçue à Santé publique France jusqu'au 1<sup>er</sup> mars 2015 et répondant aux critères d'inclusion de la DO (exclusion des cas non malins et des cas de récurrence).

Parmi les 138 cas théoriquement à enquêter, figuraient 33 hommes (24 %) et 105 femmes (76 %) (tableau 2). Parmi ces 138 cas :

- 91 cas étaient atteints d'un mésothéliome de la plèvre (66 %) ;
- 45 cas étaient atteints d'un mésothéliome « hors plèvre » (33 %), dont 43 avaient un mésothéliome localisé au péritoine, 1 au péricarde et 1 à la vaginale testiculaire ;
- 2 cas avaient une double localisation plèvre et péritoine (1 %).

Parmi ces cas à enquêter, 74 ont été diagnostiqués en 2013, 61 en 2014 et 3 en 2015.

Dans les quatre régions couvertes par le PNSM, 73 cas étaient à enquêter. Parmi eux, 40 cas entraient dans le champ du PNSM (cas de mésothéliome de la plèvre chez un homme de moins de 50 ans ou chez une femme) et étaient donc à enquêter selon la procédure « PNSM ». Les 33 autres cas (cas de mésothéliomes « hors plèvre ») étaient à enquêter selon la procédure « DO » (tableau 3). Rappelons que dans les deux cas, les informations recueillies étaient identiques.

Dans les cinq régions non couvertes par le PNSM, 65 cas étaient à enquêter. Tous ces cas étaient à enquêter selon la procédure « DO ».

## TABLEAU 2

### Nombre théorique de cas à enquêter selon le site anatomique et le sexe

Site anatomique	Nombre théorique de cas à enquêter		
	Hommes	Femmes	Total
<b>Plèvre</b>	<b>1</b>	<b>90</b>	<b>91</b>
<b>Hors plèvre</b>	<b>32</b>	<b>13</b>	<b>45</b>
<i>dont : Péritoine</i>	<i>30</i>	<i>13</i>	<i>43</i>
<i>Péricarde</i>	<i>1</i>	<i>0</i>	<i>1</i>
<i>Vaginale testiculaire</i>	<i>1</i>	<i>0</i>	<i>1</i>
<b>Double localisation</b> <i>Plèvre et péritoine</i>	<b>0</b>	<b>2</b>	<b>2</b>
<b>Total</b>	<b>33</b>	<b>105</b>	<b>138</b>

## I TABLEAU 3 I

### Nombre théorique de cas à enquêter selon la région et la procédure d'enquête

Régions	Nombre théorique de cas à enquêter		
	Procédure « DO »	Procédure « PNSM »	Total
<b>Régions couvertes par le PNSM</b>			
Alsace	4	5	9
Aquitaine	10	19	29
Basse-Normandie	12	13	25
Franche-Comté	7	3	10
<b>Total régions couvertes par le PNSM</b>	<b>33</b>	<b>40</b>	<b>73</b>
<b>Régions non couvertes par le PNSM</b>			
Bretagne	21	-	21
Limousin	3	-	3
Picardie	26	-	26
Poitou-Charentes	15	-	15
La Réunion	0	-	0
<b>Total régions non couvertes par le PNSM</b>	<b>65</b>	<b>-</b>	<b>65</b>
<b>Total</b>	<b>98</b>	<b>40</b>	<b>138</b>

### 3.2.2. Taux d'enquête

Le tableau 4 présente le nombre théorique d'enquêtes et le nombre d'enquêtes réalisées selon la région. Pour l'ensemble des neuf régions, 69 enquêtes ont été réalisées et 58 enquêtes n'ont pas pu être réalisées (cf. paragraphe 3.2.3). La procédure d'enquête était encore en cours à la date de fin d'inclusion pour 11 cas (documents d'enquête ou de non-participation en attente), ce qui représentait 8 % des cas à enquêter.

Deux taux d'enquête ont été calculés, considérant, selon l'hypothèse basse, la proportion de cas enquêtés parmi l'ensemble des cas à enquêter ( $a/(a+b+c)$ ) et selon l'hypothèse haute, celle des cas enquêtés parmi les cas enquêtés et non enquêtés, en excluant les cas pour lesquels la procédure était encore en cours à la date de fin ( $a/(a+b)$ ).

Si l'on considère la proportion de cas enquêtés parmi l'ensemble des cas à enquêter, le taux moyen d'enquête était de 50 %. Il était en moyenne de 55 % dans les régions couvertes par le PNSM (40 enquêtes réalisées par les centres locaux du PNSM sur 73 théoriques) et de 45 % dans les régions non couvertes par le PNSM (29 enquêtes réalisées par les Cire sur les 65 théoriques).

Si l'on exclut les cas pour lesquels la procédure était en cours à la date de fin, le taux moyen d'enquête était de 54 %, avec un taux moyen de 61 % dans les régions couvertes par le PNSM et de 48 % dans les régions non couvertes. La proportion de cas pour lesquels la procédure était en cours à la date de fin était en effet plus élevée dans les régions couvertes par le PNSM (9 %) que dans les régions non couvertes (6 %). Ceci est en partie lié à la procédure de transmission des documents d'enquête pour les cas enquêtés selon la procédure « PNSM » qui est plus longue que pour les cas enquêtés selon la procédure « DO ». Il est à noter que, parmi les 7 cas pour lesquels la procédure était en cours dans les

régions couvertes par le PNSM, 5 cas étaient enquêtés selon la procédure « PNSM » et 2 selon la procédure « DO » (tableau 5).

Si l'on s'intéresse aux régions couvertes par le PNSM (tableau 5), les enquêteurs du PNSM ont réalisé 16 enquêtes selon la procédure « DO » et 24 enquêtes selon la procédure « PNSM ».

## I TABLEAU 4 I

### Nombre théorique de cas à enquêter, nombre d'enquêtes réalisées et taux d'enquête selon la région

Régions	Nombre théorique d'enquêtes (total)	Nombre d'enquêtes			Taux d'enquête (en pourcentage)	
		Réalisées (a)	Non réalisées (b)	En cours (c)	Hypothèse basse (a/(a+b+c))	Hypothèse haute (a/(a+b))
<b>Régions couvertes par le PNSM</b>						
Alsace	9	4	3	2	44	57
Aquitaine	29	17	11	1	59	61
Basse-Normandie	25	13	8	4	52	62
Franche-Comté	10	6	4	0	60	60
<b>Total régions couvertes par le PNSM</b>	<b>73</b>	<b>40</b>	<b>26</b>	<b>7</b>	<b>55</b>	<b>61</b>
<b>Régions non couvertes par le PNSM</b>						
Bretagne	21	11	9	1	52	55
Limousin	3	2	1	0	67	67
Picardie	26	8	15	3	31	35
Poitou-Charentes	15	8	7	0	53	53
La Réunion	0	-	-	-	-	-
<b>Total régions non couvertes par le PNSM</b>	<b>65</b>	<b>29</b>	<b>32</b>	<b>4</b>	<b>45</b>	<b>48</b>
<b>Total</b>	<b>138</b>	<b>69</b>	<b>58</b>	<b>11</b>	<b>50</b>	<b>54</b>

## I TABLEAU 5 I

### Nombre théorique d'enquêtes et nombre d'enquêtes réalisées selon la procédure d'enquête dans les régions couvertes par le PNSM (enquêteurs PNSM)

	Nombre d'enquêtes selon la procédure « DO »				Nombre d'enquêtes selon la procédure « PNSM »			
	Théorique	Réalisées	Non réalisées	En cours	Théorique	Réalisées	Non réalisées	En cours
Alsace	4	3	1	0	5	1	2	2
Aquitaine	10	3	6	1	19	14	5	0
Basse-Normandie	12	6	5	1	13	7	3	3
Franche-Comté	7	4	3	0	3	2	1	0
<b>Total</b>	<b>33</b>	<b>16</b>	<b>15</b>	<b>2</b>	<b>40</b>	<b>24</b>	<b>11</b>	<b>5</b>

### 3.2.3. Motifs de non réalisation des enquêtes

Pour 95 % des 58 cas non enquêtés, un formulaire de non-participation à l'enquête a été renseigné par l'enquêteur et envoyé à Santé publique France (55 formulaires reçus). Les 3 cas pour lesquels aucun formulaire n'a été reçu correspondent à des cas diagnostiqués début 2013 non investigués.

Les motifs de non réalisation des enquêtes sont présentés dans le tableau 6. Pour la moitié des cas, le motif était le décès du patient. Dans 21 % des cas, le patient a refusé de participer à l'enquête. Dans 12 % des cas, le médecin a refusé que le patient soit enquêté, ce refus pouvant être notamment lié à l'état physique du patient. Dans 3 % des cas, le refus a été exprimé par la famille. Les autres motifs de non réalisation de l'enquête étaient : patients injoignables ou « perdus de vue » (3 cas), non interrogeables (2 cas) ou non investigués (3 cas).

**TABLEAU 6**

#### Motifs de non réalisation de l'enquête

	Nombre	Pourcentage
Décès	29	50
Refus du cas	12	21
Refus de la famille	2	3
Refus du médecin	7	12
Autre motif	8	14
<b>Total</b>	<b>58</b>	<b>100</b>

### 3.2.4. Caractéristiques des cas enquêtés et non enquêtés

Les caractéristiques des cas enquêtés et non enquêtés sont présentées dans le tableau 7.

Parmi les 69 cas enquêtés, figurent 53 femmes (77 %) et 16 hommes. Ils concernaient 47 cas de mésothéliome de la plèvre, 21 cas de mésothéliome du péritoine et 1 cas de double localisation plèvre et péritoine. Pour les cas enquêtés, l'âge moyen au diagnostic était de 68 ans. Il était de 72 ans pour les cas atteints d'un mésothéliome de la plèvre et de 60 ans pour les cas atteints d'un mésothéliome du péritoine.

Parmi les 58 cas non enquêtés, figurent 43 femmes (74 %) et 15 hommes, 36 cas de mésothéliome de la plèvre, 19 cas de mésothéliome du péritoine, 1 cas de mésothéliome du péricarde, 1 cas de mésothéliome de la vaginale testiculaire et 1 cas de double localisation plèvre et péritoine. L'âge moyen au diagnostic était de 75 ans pour les cas non enquêtés, soit un âge moyen plus élevé que pour les cas enquêtés. L'âge moyen était de 76 ans pour les cas non enquêtés atteints d'un mésothéliome de la plèvre et de 71 ans pour ceux atteints d'un mésothéliome du péritoine.

## I TABLEAU 7 I

### Caractéristiques des cas enquêtés et non enquêtés

	Nombre de cas enquêtés			Nombre de cas non enquêtés		
	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
<b>Total</b>	<b>16</b>	<b>53</b>	<b>69</b>	<b>15</b>	<b>43</b>	<b>58</b>
<b>Nb de cas selon le site anatomique</b>						
Plèvre	1	46	47	0	36	36
Péritoine	15	6	21	13	6	19
Péricarde	0	0	0	1	0	1
Vaginale testiculaire	0	0	0	1	0	1
Plèvre et péritoine	0	1	1	0	1	1
<b>Âge moyen au diagnostic (années)</b>	<b>60</b>	<b>71</b>	<b>68</b>	<b>72</b>	<b>75</b>	<b>75</b>

Le tableau 8 présente les caractéristiques des cas non enquêtés selon le motif de non réalisation de l'enquête.

## I TABLEAU 8 I

### Caractéristiques des cas n'ayant pas été enquêtés selon le motif de non réalisation de l'enquête

Motif de non réalisation de l'enquête	Age moyen (années)	Sexe		Total (nombre)
		Femmes (nombre)	Hommes (nombre)	
Décès	72	19	10	29
Refus du cas	78	8	4	12
Refus de la famille	86	2	0	2
Refus du médecin	75	7	0	7
Autre	76	7	1	8
<b>Total</b>	<b>75</b>	<b>43</b>	<b>15</b>	<b>58</b>

## 3.3. Mise en œuvre et recommandations

### 3.3.1. Évaluation de la formation des enquêteurs

Les résultats de l'enquête de satisfaction menée auprès des enquêteurs à l'issue de leur formation montrent que la formation a été appréciée et jugée pertinente. Ces derniers ont toutefois estimé qu'il serait intéressant de réévaluer la bonne adaptation de cette formation après un certain temps de recul et de réalisation d'enquêtes. Les résultats détaillés de s'enquêtes de satisfaction sont présentés dans l'annexe 10. La mise en œuvre des enquêtes selon le profil des enquêteurs (enquêteurs PNSM expérimentés ou enquêteurs Cire formés) a été évaluée, notamment en ce qui concerne la durée des entretiens et la qualité du remplissage des questionnaires (cf. paragraphes 3.3.4.1 et 4.2.1).

Afin de compléter la formation des enquêteurs, des fiches pratiques destinées aux enquêteurs et portant sur les différentes étapes des enquêtes pourraient être élaborées, notamment en vue de l'extension du dispositif sur le territoire. Elles pourraient ainsi être consultées rapidement par les enquêteurs en cas de question ou de doute sur les procédures.

**Recommandation 1 : élaborer des fiches pratiques destinées aux enquêteurs, notamment :**

- une fiche synthétique sur le protocole,
- une fiche sur la prise de contact avec le médecin et le patient,
- une fiche sur le remplissage du questionnaire,
- une fiche sur les démarches de reconnaissance médico-sociale.

**Recommandation 2 : la formation des enquêteurs pourrait être complétée en intégrant des cas pratiques issus de l'expérience de l'étude pilote.**

**Recommandation 3 : faciliter les échanges entre enquêteurs et la mutualisation des expériences en organisant notamment un bilan annuel rassemblant l'ensemble des enquêteurs lors d'une réunion physique. Ce type de bilan est organisé dans le cadre du PNSM, pour les enquêteurs des centres locaux. Ces échanges pourraient en outre permettre de rappeler les procédures et éventuellement faire émerger d'éventuels réajustements. Envisager une plateforme type forum sur laquelle les enquêteurs pourraient poser leurs questions et interagir.**

### 3.3.2. Difficultés rencontrées lors de l'identification des cas à enquêter

Le transfert des formulaires de notification entre les ARS et les enquêteurs s'est globalement bien passé dans toutes les régions. Afin de minimiser les délais d'enquête et d'éviter les doubles appels auprès des cliniciens, l'enquêteur et l'ARS ont le plus souvent trouvé un accord prévoyant que l'ARS transmette à l'enquêteur les formulaires de notification des cas à enquêter même si les formulaires étaient incomplets. L'enquêteur se chargeait alors de compléter les formulaires. Dans certaines régions, il a été convenu que l'ARS transmette l'ensemble des formulaires de notification sans sélectionner les cas à enquêter.

Dans certaines régions, certains formulaires n'ont toutefois pas été transmis ou transmis avec un délai important, notamment à la suite d'un changement de personnel au sein de

l'ARS. Un protocole écrit avait été formalisé dans certaines ARS, ce qui a permis de limiter ce type de difficultés.

**Recommandation 4 : prévoir dans chaque région un protocole écrit précisant les modalités d'échanges entre l'ARS et la structure chargée de la réalisation des enquêtes.**

Les échanges entre les enquêteurs et la chargée de projet de la DST en charge de la DO des mésothéliomes ont permis un suivi en continu des inclusions. Des cas de récurrence ont notamment pu être identifiés lors de ces échanges, grâce au croisement avec la base de données des DO reçues à Santé publique France. Dans certaines situations, la validation des inclusions s'est avérée compliquée, en particulier dans le cas de :

- doubles localisations : pour certains cas notifiés par plusieurs médecins, les localisations anatomiques renseignées dans les formulaires de notification étaient discordantes. Dans certains formulaires, la localisation renseignée pouvait notamment correspondre à une localisation secondaire. Le codage final incombait à la chargée de projet de la DST. Aussi, le formulaire dont disposait l'enquêteur pouvait indiquer une localisation différente de celle(s) enregistrée(s) dans la base de données des DO reçues à Santé publique France.
- cas bénins : initialement, il n'avait pas été précisé dans le protocole d'enquête que les cas de mésothéliomes de type histologique « papillaire superficiel bien différencié » n'étaient pas à enquêter car ils faisaient partie des mésothéliomes de malignité indéterminée. Ainsi, une enquête a été réalisée alors que le patient ne faisait finalement pas partie des critères d'inclusion.
- doublons : des patients enregistrés avec deux numéros d'anonymisation différents ont été identifiés. Ces doublons étaient principalement dus à des erreurs dans les dates de naissance ou les noms maritimes ou patronymiques renseignés dans les formulaires de notification.
- formulaires de notification non reçus à Santé publique France avant la réalisation de l'enquête : les formulaires de notification étant envoyés par l'ARS directement à l'enquêteur, puis envoyés par l'ARS à Santé publique France, certains formulaires n'étaient pas reçus à Santé publique France avant la réalisation de l'enquête. Ceci ne permettait donc pas de vérifier que ces cas ne correspondaient pas à des cas de récurrence grâce au croisement avec la base de données des DO reçues à Santé publique France. Ainsi, deux cas ont été investigués (mais non enquêtés car décédés) alors que le formulaire n'avait pas été reçu à Santé publique France.

**Recommandation 5 : maintenir des échanges très réguliers entre les enquêteurs et la chargée de projet en charge de la DO des mésothéliomes au sein de la DST afin de faciliter la validation rapide des cas à enquêter.**

Le diagnostic anatomopathologique des mésothéliomes est particulièrement complexe. Le réseau national de référence anatomopathologique MESOPATH est chargé de la certification anatomopathologique standardisée du diagnostic des cas suspectés de mésothéliomes sur tout le territoire national, pour orienter la prise en charge clinique. L'accès aux résultats de cette certification n'est actuellement pas formalisé pour les cas notifiés par la DO. Or cette certification serait essentielle pour pouvoir disposer de données fiables dans le cadre des analyses des expositions. Les cas notifiés par la DO pourraient être identifiés dans la base de MESOPATH à partir des données suivantes : sexe, date de naissance, département de résidence, date de diagnostic et site anatomique. Cet traitement a été autorisé par la CNIL en 2015 (n°DR-2015-371).

### **Recommandation 6 : accéder aux résultats de la certification anatomopathologique du diagnostic réalisée par le réseau MESOPATH.**

Les cas à enquêter étant identifiés parmi les cas notifiés par la DO des mésothéliomes, l'exhaustivité du dispositif est primordiale pour une connaissance non biaisée des expositions. Selon les estimations, le taux d'exhaustivité de la DO est aujourd'hui de l'ordre de 50 % au niveau national, avec de très fortes disparités régionales (comparaisons aux données du P NSM et du PMSI). L'animation du réseau de la DO des mésothéliomes est donc essentielle. Les actions de communication visant à sensibiliser les médecins potentiellement déclarants à l'importance de la notification doivent être poursuivies.

### **Recommandation 7 : améliorer l'exhaustivité des notifications par l'animation du réseau et les actions de communication visant les médecins potentiellement déclarants. Insister sur l'importance de notifier les cas indépendamment de toute notion d'exposition, d'âge au diagnostic ou de sexe.**

#### 3.3.3. Difficultés rencontrées lors de la réalisation des enquêtes

Le principal motif de non-participation est le décès du patient. Ceci est lié au pronostic sombre des mésothéliomes. Il est donc essentiel que les enquêteurs puissent contacter les patients le plus rapidement possible après le diagnostic et prévoir les modalités d'enquête (date, lieu) afin que les enquêtes puissent être réalisées dans les meilleures conditions possibles. Dans le cadre de cette étude pilote, il s'est avéré parfois compliqué pour certains enquêteurs des Cire d'intégrer les enquêtes à leur travail quotidien, notamment du fait des urgences sanitaires auxquelles sont confrontés les Cire.

### **Recommandation 8 : améliorer la réactivité du dispositif en poursuivant les actions de communication visant à sensibiliser les médecins à l'importance de notifier rapidement les cas.**

### **Recommandation 9 : disposer de moyens humains suffisants dédiés à la réalisation rapide des enquêtes (par exemple, formation de plusieurs enquêteurs par région, mutualisation des moyens entre régions adjacentes, afin notamment de remplacer des enquêteurs absents ou de diminuer les temps de déplacement...).**

Des difficultés pour contacter les médecins ont été rencontrées par certains enquêteurs. Certains enquêteurs ont relevé qu'il était important qu'ils soient en contact avec le médecin qui a vu le plus récemment le patient, au mieux le médecin traitant, et qu'ils ne cherchent pas à joindre absolument le médecin ayant notifié le cas via la DO. En effet, le médecin traitant est a priori le médecin qui connaît le mieux le patient et celui vers lequel il est plus facile de se diriger pour avoir l'accord pour contacter le patient et connaître son état de santé et le contexte familial et de prise en charge, éléments importants à prendre en considération pour la réalisation de l'entretien. Les enquêteurs ont également souligné l'importance de bien expliquer au médecin les objectifs de l'étude, voire de lui envoyer un descriptif de l'étude, afin qu'il accepte que le patient soit contacté.

### **Recommandation 10 : privilégier le contact avec le médecin qui a vu le plus récemment le patient, a priori le médecin traitant.**

Les enquêteurs n'ont pas relevé de difficultés particulières lors de la passation du questionnaire. Des pages libres ont été ajoutées lorsque le nombre d'emplois, de domiciles ou d'établissements scolaires dépassait le nombre de pages prévu. Les différences dans les procédures « DO » et « PNSM » n'ont pas gêné les enquêteurs du P NSM. Certains enquêteurs du PNSM ont toutefois noté qu'il était préférable d'envoyer l'auto-questionnaire

préalablement à l'entretien. Ce point a été corroboré par certains enquêteurs des Cire qui ont constaté que le questionnaire « DO » était parfois très long à faire passer, notamment chez les sujets âgés ou en mauvais état général, et qu'un envoi préalable aurait pu permettre de diminuer la durée de l'entretien.

**Recommandation 11 : harmoniser les procédures d'enquête « DO » et « PNSM ». L'envoi d'un auto-questionnaire avant l'entretien semble permettre un gain de temps lors de l'entretien, qui s'avère notamment utile dans le cas de sujets dont l'état physique ne permet pas une durée d'entretien trop importante. Cet envoi préalable permet également aux patients de prendre le temps de reconstituer l'historique de l'ensemble de leurs lieux de vie.**

Les enquêteurs se sont par ailleurs questionnés sur la pertinence du recueil d'information sur les antécédents pneumologiques en cas de localisation péritonéale du mésothéliome.

**Recommandation 12 : adapter les questions sur les antécédents médicaux aux différentes localisations anatomiques des mésothéliomes (envisager des questions adaptées aux localisations « hors plèvre », envisager un filtre selon la localisation).**

Les enquêteurs ont jugé leur niveau d'informations sur la reconnaissance médico-sociale comme satisfaisant à l'issue de la formation. Plusieurs enquêteurs ont rapporté avoir eu des demandes d'aide de la part des patients pour le remplissage des dossiers. Certains ont rencontré des difficultés du fait notamment de l'impossibilité pour eux de garder un exemplaire du questionnaire sur papier ou sous format numérique une fois que celui-ci avait été transmis à la chargée de projet de la DST (protocole autorisé par la Cnil).

**Recommandation 13 : prévoir dans le protocole la possibilité pour l'enquêteur de conserver les questionnaires d'enquête pour une durée compatible avec des échanges ultérieurs avec les patients, notamment pour aider au remplissage des dossiers de demande de reconnaissance médico-sociale (environ un an).**

De nombreuses difficultés ont également été rencontrées par les enquêteurs lors de l'installation des outils informatiques nécessaires à la transmission des fichiers, malgré l'envoi du protocole précisant les procédures pour l'installation de ces outils. Ce protocole serait donc à revoir afin qu'il intègre notamment les différentes versions possibles de Windows. Plusieurs enquêteurs ont également été confrontés à de réguliers dysfonctionnements lors de l'utilisation de l'espace collaboratif à distance (échecs de connexion notamment).

**Recommandation 14 : optimiser les procédures d'échanges de données avec la Direction Santé Travail, notamment l'installation des outils informatiques nécessaires à la transmission des fichiers (tenir compte notamment des différentes versions possibles de Windows) et la disponibilité des services informatiques en cas de difficultés (installation, connexion...).**

Certaines personnes enquêtées ont par ailleurs exprimé le souhait de pouvoir disposer des résultats de analyses sur les expositions environnementales, estimant qu'il y a une divergence entre l'intérêt principal affiché de l'enquête qui vise à étudier les expositions environnementales et le compte-rendu des résultats d'expertise adressé aux médecins et patients qui ne porte que sur l'expertise des expositions professionnelles.

**Recommandation 15 : étudier avec les experts la possibilité de faire évoluer la procédure de retour d'information aux médecins et patients.**

Concernant la saisie des données du questionnaire d'enquête d'exposition, une des recommandations serait d'harmoniser cette tâche entre les enquêtes PNSM et les enquêtes DO afin d'obtenir une base de données commune. Cela nécessiterait d'utiliser le même outil de saisie. L'application Voozoo permet de saisir les données et de les rendre immédiatement disponibles via le réseau Internet de manière sécurisée. Le formulaire de saisie utilisé pour l'enquête pilote est simple, intuitif et se maîtrise rapidement.

#### **Recommandation 16 : harmoniser l'outil de saisie des données entre DO et PNSM.**

### 3.3.4. Moyens humains et financiers

#### 3.3.4.1. Moyens humains

Les temps nécessaires aux enquêteurs pour la réalisation de chaque étape des enquêtes selon la procédure « DO » sont présentés dans le tableau 9. Le nombre d'enquêtes réalisées selon la procédure « DO » étaient de 29 pour les enquêteurs des Cire (tableau 4) et 16 pour les enquêteurs des centres locaux du PNSM (tableau 5). Le nombre de cas pour lesquels les temps ont été renseignés sont précisés dans le tableau 9.

Le temps nécessaire aux enquêteurs pour l'ensemble des étapes des enquêtes selon la procédure « DO » a été estimé en moyenne à 385 minutes (près de 6h30) pour les enquêteurs des Cire et 298 minutes (près de 5 heures) pour ceux du PNSM, soit une différence significative ( $p=0,02$ ). Cette différence s'explique notamment par les temps de déplacement qui sont plus importants pour les enquêteurs des Cire que ceux du PNSM, avec respectivement 202 minutes et 113 minutes en moyenne ( $p<0,01$ ). Cette différence porte également sur le temps passé lors de l'entretien avec le patient, qui est de 112 minutes en moyenne pour les enquêteurs des Cire et de 83 minutes pour ceux du PNSM ( $p<0,01$ ). Ceci pourrait notamment s'expliquer par le fait que les enquêteurs du PNSM sont plus expérimentés que ceux des Cire et par le fait que la procédure du PNSM prévoit l'envoi d'un auto-questionnaire avant l'entretien, ce qui peut permettre aux enquêteurs un gain de temps lors de l'entretien. Enfin, cette différence s'explique par le temps passé pour l'envoi des résultats de l'expertise au médecin, ceci étant principalement dû à la nécessité pour les enquêteurs des Cire de rédiger un courrier générique alors que ce courrier était déjà écrit pour les enquêteurs du PNSM dans le cadre de la procédure « PNSM ».

Les données renseignées par les enquêteurs permettent également d'évaluer le temps moyen nécessaire pour récupérer les informations permettant de remplir les formulaires de non-participation pour les cas pour lesquels l'enquête n'a pu être réalisée. Le temps moyen était de 32 [19-44] minutes en moyenne pour les enquêteurs des Cire et de 52 [25-78] minutes pour les enquêteurs du PNSM. La majorité de ce temps était consacré à l'appel du clinicien. Ces différences ne sont pas significatives.

## I TABLEAU 9 I

### Temps nécessaires pour chaque étape d'une enquête réalisée selon la procédure « DO » (en minutes)

Étapes	Enquêteurs Cire				Enquêteurs PNSM				P-value
	N*	Temps moyen	Temps min.	Temps max.	N*	Temps moyen	Temps min.	Temps max.	
Appel du clinicien	29	16	5	40	14	16	5	40	NS
Gestion du formulaire de notification	28	8	0	30	14	11	0	30	NS
Prise de RDV avec le patient	29	13	5	30	14	14	1	30	NS
Gestion du courrier adressé au patient	29	10	5	20	13	11	0	30	NS
<b>Temps de déplacement (A/R)</b>	<b>29</b>	<b>202</b>	<b>30</b>	<b>360</b>	<b>14</b>	<b>113</b>	<b>10</b>	<b>330</b>	<b>&lt; 0,01</b>
<b>Entretien avec le patient</b>	<b>29</b>	<b>112</b>	<b>60</b>	<b>180</b>	<b>14</b>	<b>83</b>	<b>30</b>	<b>120</b>	<b>&lt; 0,01</b>
<b>Envoi des résultats au médecin</b>	<b>16</b>	<b>18</b>	<b>10</b>	<b>45</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>5</b>	<b>15</b>	<b>&lt; 0,05</b>
Demandes d'informations diverses	1	20	-	-	6	46	15	100	NS
Transfert informatique des documents	15	26	0	180	9	39	5	100	NS
Autres tâches	11	95	60	180	4	49	6	90	NS
<b>Total</b>	<b>29</b>	<b>385</b>	<b>170</b>	<b>570</b>	<b>14</b>	<b>298</b>	<b>100</b>	<b>495</b>	<b>&lt; 0,05</b>

\* Nombre de cas pour lesquels les enquêteurs ont renseigné des temps

Par ailleurs, le temps de monitoring de l'étude a été évalué à environ une heure par enquête, ce qui comprend principalement la gestion des documents (réception des questionnaires d'enquête et des formulaires de non-participation, transferts et classement des documents), ainsi que les échanges avec les enquêteurs. Le temps moyen pour la saisie des questionnaires d'enquête a été évalué à 1h15 environ par questionnaire.

#### 3.3.4.2. Moyens financiers

Le financement octroyé aux centres locaux du PNSM pour la réalisation des enquêtes a été fixé sur la base d'un coût de 600 euros par enquête, sachant que ces centres réalisaient déjà des enquêtes pour Santé publique France dans le cadre du PNSM. Une estimation initiale du nombre d'enquêtes a été faite pour établir les conventions et un réajustement a été effectué par l'intermédiaire d'un avenant à la convention en cas de dépassement du nombre d'enquêtes initialement estimé.

Chacune des Cire a mis à disposition une personne chargée de la réalisation des enquêtes par région, par redéploiement interne des activités. Les Cires n'ont pas reçu de financement spécifique dans le cadre de cette étude pilote.

# 4. FAISABILITÉ DE L'ÉVALUATION DES EXPOSITIONS PROFESSIONNELLES ET RECOMMANDATIONS

## 4.1. Méthodes

### 4.1.1. Expertise des expositions

Pour tous les cas enquêtés, quelle que soit la procédure d'enquête (« DO » ou « PNSM »), les questionnaires d'enquête ont été expertisés par le Laboratoire Santé Travail Environnement – Équipe associée en santé travail, devenu l'équipe Epicene-Essat depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2016. Les évaluations ont été réalisées par une hygiéniste industrielle et validées par un professeur de médecine du travail. Cette expertise visait à évaluer les expositions professionnelles et extra-professionnelles à cinq facteurs d'exposition : les fibres d'amiante, les fibres de laines minérales (verre, roche, laitier), les fibres céramiques réfractaires (FCR), les nouvelles fibres (carbone, kevlar) et les radiations ionisantes.

Dans le cas de l'expertise des expositions professionnelles, chaque emploi renseigné dans le questionnaire était analysé afin d'identifier s'il avait pu entraîner une exposition à l'un des facteurs d'exposition ciblés. La réflexion de l'expert s'articule autour d'une première évaluation basée sur l'intitulé de l'emploi (profession dans un secteur d'activité) qui est ensuite modulée en fonction des informations complémentaires apportées par le cas (description détaillée de son activité professionnelle et réponses aux questions spécifiques sur les facteurs et opérations pouvant entraîner une exposition). Pour chaque emploi, l'expert évaluait le ou les facteurs incriminés et pour chaque facteur :

- la période d'exposition (années de début et de fin) pouvant être différente ou identique à la période d'emploi en fonction de l'évolution de l'exposition durant cette dernière ;
- le type d'exposition : directe (les opérations à l'origine de l'exposition sont réalisées par le cas), indirecte (les opérations à l'origine de l'exposition ne sont pas réalisées par le cas mais à sa proximité) et passive (aucune opération n'est à l'origine de l'exposition, celle-ci est due à des locaux ou installations pollués par le facteur évalué (présence de matériaux isolants dégradés par exemple)) ;
- et trois paramètres d'exposition pour l'amiante, les laines minérales et les FCR : la probabilité d'exposition (non retrouvée, possible, probable ou très probable), la fréquence d'exposition (occasionnelle, intermittente, fréquente ou permanente) et l'intensité d'exposition (faible, moyenne, forte ou très forte). Pour les nouvelles fibres et les radiations ionisantes, seule la probabilité était estimée et classée en Oui (non nulle)/Non.

Les noms et codages des variables sont précisés dans l'annexe 11.

Les résultats de l'expertise étaient reportés dans une grille pour chaque cas enquêté (cf. annexe 12). L'expertise était rapportée dans la grille par emploi, autant de lignes étaient renseignées que de facteurs d'exposition et de périodes d'exposition. Des précisions pouvaient être ajoutées dans une colonne prévue à cet effet.

Un compte-rendu mentionnant la conclusion de l'expertise concernant l'exposition professionnelle à l'amiante était rédigé puis transmis à l'enquêteur (cf. annexe 13). Ce dernier transmettait les résultats de l'expertise au médecin référent du patient, accompagnés éventuellement des formulaires nécessaires à la déclaration de maladie professionnelle. Un sujet était considéré comme exposé professionnellement à l'amiante s'il avait exercé au moins un emploi avec une probabilité d'exposition à l'amiante non nulle. La probabilité maximale d'exposition à l'amiante retrouvée pour un sujet était retenue et mentionnée dans le compte-rendu.

Un financement spécifique a été octroyé à Epicene-Essat pour l'expertise des expositions des cas qui n'entraient pas dans le champ du PNSM, dans le cadre de la convention de partenariat relative aux modalités de fonctionnement de l'Essat signée par Santé publique France et l'Université de Bordeaux.

#### 4.1.2. Transmission des expertises et saisie

Pour les cas enquêtés selon la procédure « DO », les échanges de fichiers ont été effectués par l'intermédiaire de l'espace collaboratif dédié à la DO mésothéliomes. Dès réception d'un questionnaire envoyé par un enquêteur sous format numérique sur le serveur Heimdall, la chargée de projet de la DST en charge de la DO des mésothéliomes déposait le fichier sur l'espace collaboratif, dans l'espace dédié à Epicene-Essat. L'hygiéniste en charge de l'expertise réalisait ensuite l'expertise dans un délai de trois mois et déposait les fichiers mentionnant les résultats de l'expertise sur l'espace collaboratif (grille d'expertise et compte-rendu à envoyer au médecin du patient).

Dès que les résultats de l'expertise étaient disponibles sur l'espace collaboratif pour un cas, la chargée de projet de la DST ajoutait le compte-rendu de l'expertise dans l'espace dédié à la région de résidence du patient et prévenait l'enquêteur par mail de la présence du résultat de l'expertise sur l'espace collaboratif. L'enquêteur était ensuite chargé d'envoyer ce compte-rendu au médecin référent du patient par courrier.

Par ailleurs, les résultats de l'expertise (données de la grille d'expertise et conclusion mentionnée dans le compte-rendu de l'expertise) étaient saisis pour chaque cas, à l'aide du masque de saisie créé dans l'application Voozoo (cf. paragraphe 3.1.7.2). Cette saisie était effectuée par la DST ou la DSE selon les cas (même répartition de la saisie que pour celle des données des questionnaires d'enquête).

Pour les cas enquêtés selon la procédure « PNSM », les résultats de l'expertise étaient intégrés dans les bases de données mises à disposition par la chargée d'études du PNSM.

#### 4.1.3. Codage des emplois

Dans le cadre du PNSM, les emplois recueillis dans le questionnaire d'enquête sont codés par une chargée d'études d'Epicene-Essat, afin de pouvoir décrire les professions et secteurs d'activités des personnes enquêtées. Les nomenclatures utilisées sont la « Classification internationale type des professions » (CITP 1968) et la nomenclature « Professions et catégories socioprofessionnelles » (PCS 1994) pour les professions et la « Nomenclature d'activités française » (NAF 2000) et la « Classification internationale type de l'industrie » (CITI révision 2) pour les secteurs d'activité. Le codage est effectué pour tous les emplois des cas enquêtés. Les résultats de ce codage pour les cas appartenant aux populations cibles de cette étude pilote ont été fournis dans les bases transmises par la chargée d'études du PNSM.

Pour les cas enquêtés selon la procédure « DO », le codage a été effectué par deux hygiénistes industriels de la DST de Santé publique France. Ce codage a été effectué selon les mêmes nomenclatures que celles utilisées pour le PNSM. Pour cette étude pilote, ce codage a concerné uniquement les emplois des patients pour lesquels une exposition professionnelle à l'amiante a été retrouvée par l'expertise (exposition professionnelle possible, probable ou très probable). Ce codage a également concerné la liste des emplois du conjoint et des parents du patient lorsque l'exposition professionnelle à l'amiante du patient était considérée comme non avérée (exposition professionnelle possible ou non retrouvée par l'expertise).

#### 4.1.4. Méthodes d'analyse

Les caractéristiques des cas pour lesquels l'expertise a retrouvé au moins une exposition professionnelle ont été décrites. Les caractéristiques des expositions professionnelles ont également été décrites : durée, ancienneté, âge au début de l'exposition, type d'exposition, probabilité d'exposition, professions et secteurs d'activité concernés. Les professions et secteurs d'activité sont présentés selon les nomenclatures C ITP 1 968 et N AF2000 (nomenclatures les plus détaillées).

Les résultats de l'expertise des expositions professionnelles à l'amiante ont été comparés aux données renseignées dans les formulaires de notification de la DO mésothéliomes sur un éventuel contact professionnel connu avec de l'amiante. Des tests de concordance Kappa ont été effectués.

Les analyses ont été effectuées avec le logiciel SAS.

## 4.2. Mise en œuvre et recommandations

### 4.2.1. Expertise des expositions

L'expertise des expositions a été réalisée en continu. Pour 2 des 69 cas enquêtés, l'expertise était en attente à la date de fin d'inclusion. Les analyses portent donc sur 67 cas, dont 22 ont été enquêtés selon la procédure « PNSM » et 45 selon la procédure « DO ».

Les premiers questionnaires renseignés par les enquêteurs ont dû être complétés, concernant la description détaillée des activités (tâches, produits et matériaux manipulés et environnement de travail), les réponses aux questions spécifiques dont les circonstances d'exposition n'étaient pas clairement identifiées (numéro d'emploi, domicile...) ainsi que les emplois des conjoints et parents durant la période de vie commune (cette partie était utile pour l'expertise des expositions non professionnelles, voir paragraphe 5.1.2). Un point a été fait avec les enquêteurs afin de repréciser les modalités de remplissage du questionnaire et la qualité du remplissage s'est améliorée par la suite.

Les transferts de fichiers entre Epicene-Essat et Santé publique France via l'espace collaboratif se sont bien passés.

**Recommandation 17 : insister lors de la formation des enquêteurs sur l'importance de la précision des informations recueillies (description détaillée des tâches réalisées par la personne et à proximité, produits et matériaux manipulés, annotation des numéros d'emplois/écoles/domiciles pour les questions spécifiques, emplois des conjoints et parents durant la période de vie commune - Voir aussi paragraphe 5.1.2).**

## 4.2.2. Codage des emplois

Pour les cas enquêtés selon la procédure « DO », la base « Emplois » rassemblant l'ensemble des emplois des cas enquêtés a été extraite de l'application Voozanoo. Les emplois pour lesquels l'expertise des expositions a conclu à une exposition professionnelle à l'amiante possible, probable ou très probable ont ensuite été sélectionnés dans cette base. Un fichier listant ces emplois a été créé sous format Excel. Il comprenait 44 emplois à coder avec, pour chaque emploi, le nom de l'entreprise, l'activité de l'entreprise, l'emploi exercé, le nom du service/atelier, l'année de début et l'année de fin de l'emploi, ainsi que les éventuels détails précisés en clair dans le questionnaire. A partir de ces informations, chaque emploi a été codé par l'hygiéniste industriel de la DST selon les quatre nomenclatures. L'accès au questionnaire complet s'est avéré nécessaire pour le codage de certains emplois. Le codage de trois emplois a ainsi pu être affiné grâce aux informations sur l'affiliation au régime de sécurité sociale qui permet de préciser, tel qu'il est constitué, des informations sur le statut du travailleur ou son employeur, et aux informations sur l'entreprise (coordonnées, nombre de salariés). Certains emplois n'ont pas pu être codés du fait d'information insuffisante. Ainsi, deux emplois n'ont pas pu être codés selon au moins deux nomenclatures car le libellé de l'emploi ou de l'activité de l'entreprise n'était pas précisé. Pour certains emplois, l'hygiéniste a renseigné plusieurs codes pour certaines nomenclatures du fait de l'absence d'information sur le statut du travailleur (salarié ou indépendant) et/ou sa qualification. C'était notamment le cas pour dix emplois codés selon la nomenclature PCS. Quelques emplois ou activités ont également été codés moins finement (sur 1,2 ou 3 digits au lieu de 4) selon les informations présentes dans le fichier.

Concernant les cas enquêtés selon la procédure « PNSM », la base « Emplois » transmise par la chargée d'études du PNSM comprenait 97 emplois. Il s'agissait de l'ensemble des emplois des cas. Cette base comprenait, pour chaque emploi, l'identifiant du sujet dans le cadre du PNSM, le numéro de l'emploi, l'année de début et l'année de fin de l'emploi et les codes N AF, C ITI, P CS et C ITP. Tous les emplois ont été codés selon les quatre nomenclatures et aucun code n'était manquant. La personne en charge du codage pour le PNSM utilise systématiquement l'ensemble du questionnaire pour le codage des emplois. Certaines informations complémentaires sont ainsi utilisées, telles que le nombre de personnes travaillant dans l'entreprise, le régime de sécurité sociale ou encore les tâches renseignées dans les questions spécifiques. Les enquêteurs sont également par fois recontactés si les informations sont insuffisantes et s'il n'est pas fait mention par l'enquêteur dans le questionnaire de raisons expliquant la mauvaise qualité du remplissage (mauvais état de santé de la personne, problèmes de mémoire, personne ne parlant pas français...).

Les différences de codage observées entre les deux types d'enquêtes ne sont pas liées aux caractéristiques de collecte des informations sur les emplois puisque les questionnaires utilisés étaient identiques et que la passation des questionnaires était réalisée par des enquêteurs formés, certains enquêtant à la fois selon la procédure « PNSM » et la procédure « DO ». Les différences proviennent de la phase de codage et des choix réalisés par chacune des personnes en charge du codage :

- Dans le cadre du PNSM, le codage des emplois est réalisé à partir de l'ensemble des informations du questionnaire. Pour les cas enquêtés selon la procédure « DO », le codage des emplois a été réalisé dans un premier temps uniquement à partir des informations consignées dans le fichier transmis ; la consultation du questionnaire a été réalisée dans un second temps pour les emplois les plus complexes.
- La chargée d'études en charge du codage des emplois pour le PNSM a possibilité de recontacter les enquêteurs lorsque les informations sont insuffisantes. Cette possibilité n'était pas connue de l'hygiéniste en charge du codage des emplois pour la procédure « DO ».

- La chargée d'études en charge du codage des emplois pour le PNSM a systématiquement identifié un code défini au plus fin à attribuer aux emplois des sujets ; cette finalité implique que des choix sont faits dans le cas où plusieurs codes sont possibles, mêmes quand des informations complémentaires seraient nécessaires. A l'inverse, en l'absence de consignes sur ce point, l'hygiéniste en charge du codage de ses emplois pour la procédure « DO » n'a pas tranché quand plusieurs possibilités de codage existaient.

**Recommandation 18 : harmoniser les procédures de codage des emplois : codage de l'ensemble du calendrier professionnel à partir du questionnaire, modalités d'accès aux informations disponibles sur les emplois, objectifs concernant le codage (nécessité ou pas de codage au plus fin), définir les règles dans le cas de choix multiples ou quand les informations sont manquantes pour coder au plus fin.**

**Recommandation 19 : ajouter des questions pour préciser le statut du travailleur (salarié ou indépendant) et sa qualification afin de permettre le codage de tous les emplois, notamment selon la nomenclature PCS.**

**Recommandation 20 : continuer à insister auprès des enquêteurs pour que l'activité de l'entreprise et l'emploi exercé soient toujours renseignés pour chaque emploi ainsi que les détails des emplois.**

**Recommandation 21 : réfléchir aux choix des nomenclatures retenues pour le codage des emplois, notamment en ce qui concerne la CITI révision 2 pour les secteurs d'activité. De plus, pour les nomenclatures françaises, réfléchir à l'intérêt de coder avec les versions les plus récentes de ces nomenclatures (PCS2003 et NAF2008), notamment pour envisager des comparaisons avec d'autres données.**

#### 4.2.3. Création de la base de données pour les analyses

Les données nécessaires pour l'évaluation des expositions professionnelles se trouvaient dans différentes bases.

Pour les cas enquêtés selon la procédure « DO », les bases exploitées pour cette évaluation étaient les bases « Emplois », « Expositions professionnelles », ainsi que la base contenant les codes des emplois selon les quatre nomenclatures. Les bases « Emplois » et « Expositions professionnelles » ont été extraites de l'application Voozoo. La base « Emplois » contenait l'ensemble des emplois renseignés dans les questionnaires d'enquête pour tous les cas enquêtés. La base « Expositions professionnelles » comprenait les données des grilles d'expertise concernant les expositions professionnelles.

Pour les cas enquêtés selon la procédure « PNSM », les bases exploitées pour l'évaluation des expositions professionnelles étaient les bases « Emplois », « Expertises » et « Sujets ». La base « Emplois » contenait l'ensemble des emplois des cas enquêtés ainsi que les codes de ces emplois selon les quatre nomenclatures. La base « Expertises » contenait les données des grilles d'expertise (expositions professionnelles et extra-professionnelles). La base « Sujets » contenait la correspondance entre l'identifiant utilisé dans le cadre du PNSM et le code d'anonymat utilisé dans le cadre de la DO.

Les bases issues de la DO et du PNSM ont été fusionnées. Des difficultés ont été rencontrées pour plusieurs raisons, notamment car :

- les noms et formats de la quasi-totalité des variables étaient différents ;
- les structures des bases DO et PNSM étaient différentes (format, contenu...). Les bases contenant les résultats de l'expertise des expositions portaient uniquement sur les expositions professionnelles pour la base DO et sur les expositions professionnelles et extra-professionnelles pour la base PNSM. Les bases contenant les codes des emplois selon les quatre nomenclatures ne contenait que les codes mais pour tous les emplois des cas enquêtés pour la base PNSM et les codes ainsi que la plupart des données nécessaires au codage mais uniquement pour les emplois pour lesquels l'expertise a retrouvé une exposition professionnelle à l'amiante pour la base DO ;
- les bases issues de la DO contenaient quelques erreurs dans les identifiants des cas (codes d'anonymat). Ces erreurs avaient pu être faites lors du remplissage du questionnaire d'enquête (code d'anonymat peu lisible sur le formulaire de notification DO par exemple) ou lors de la saisie des données des questionnaires dans l'application Voozoo. Des vérifications ont été effectuées par croisement avec la base de données des DO reçues à Santé publique France.

**Recommandation 22 : prévoir une harmonisation des bases de données issues des enquêtes réalisées selon les procédures « DO » et « PNSM » (format des bases, noms et formats des variables...) pour faciliter l'exploitation des données.**

**Recommandation 23 : envisager une vérification de l'identifiant lors de la saisie des données des questionnaires d'enquête dans l'application Voozoo.**

#### 4.2.4. Moyens humains et financiers

Le financement pour l'expertise des expositions (professionnelles et extra-professionnelles) pour les cas qui n'entraient pas dans le champ du PNSM a été initialement fixé sur la base d'un coût de 40 euros par cas expertisé et a été évalué à 2 800 euros par an, sur la base de 70 cas à expertiser. Ce financement a été intégré à la convention de partenariat relative aux modalités de fonctionnement de l'Équipe associée en santé travail.

Le temps nécessaire pour l'expertise des expositions des cas inclus dans cette étude pilote a été évalué à 45 minutes en moyenne par cas expertisé. Ceci comprend le téléchargement et l'impression du questionnaire, son expertise (expositions professionnelles et extra-professionnelles), la rédaction du compte-rendu et la transmission des documents (numérisation des grilles d'expertise et des comptes-rendus et dépôt sur l'espace collaboratif). Ce temps est plus élevé que celui estimé initialement pour fixer le coût de l'expertise. Ceci s'explique notamment par le fait que les femmes enquêtées ont plus d'emplois qu'auparavant, et en particulier plus d'emplois ouvriers, ce qui nécessite plus de temps pour l'expertise.

**Recommandation 24 : prévoir une réévaluation du coût de l'expertise des expositions.**

Concernant le temps nécessaire pour le codage des emplois, il a été estimé à environ 5 minutes par épisode professionnel pour les cas enquêtés selon la procédure « DO ». Le fichier des emplois des cas enquêtés comprenait 44 emplois à coder et le codage a ainsi nécessité environ 3,5 heures.

Pour les cas enquêtés selon la procédure « PNSM », le temps nécessaire pour le codage des emplois est plus long puisque l'ensemble du questionnaire est utilisé. Le codage du questionnaire pour un cas (en moyenne 6 emplois) est estimé à environ 45 minutes, ce qui comprend principalement le codage des emplois mais aussi quelques autres codages prévus pour l'exploitation des données dans le cadre du PNSM.

## 4.3. Résultats

### 4.3.1. Répartition des cas selon l'exposition professionnelle

Parmi les 67 cas pris en compte dans les analyses, figuraient 51 femmes et 16 hommes, 45 cas de mésothéliome de la plèvre, 21 cas de mésothéliome du péritoine et 1 cas avec une double localisation plèvre et péritoine. Pour l'ensemble de ces 67 cas, 321 emplois ont été renseignés dans le questionnaire, avec en moyenne 4,8 emplois par cas et jusqu'à 13 emplois pour un cas.

La répartition des cas selon l'exposition professionnelle identifiée par l'expertise est présentée dans le tableau 10.

Pour 37 des 67 cas pris en compte dans les analyses (55 % des cas), l'expertise n'a retrouvé aucune exposition dans le parcours professionnel.

Pour 29 cas (43 %), l'expertise a identifié au moins un emploi exposé à l'amiante dans le parcours professionnel (toutes probabilités d'exposition confondues). Parmi eux, ont été identifiées :

- uniquement une exposition professionnelle à l'amiante pour 18 cas ;
- des expositions professionnelles à l'amiante et aux laines minérales pour 10 cas ;
- des expositions professionnelles à l'amiante et aux fibres céramiques réfractaires pour 1 cas.

Parmi les 29 cas exposés professionnellement à l'amiante, figuraient 17 femmes et 12 hommes, 17 cas de mésothéliome de la plèvre et 12 cas de mésothéliome du péritoine. Parmi les 10 cas exposés professionnellement aux laines minérales, figuraient 4 femmes et 6 hommes, 3 cas de mésothéliome de la plèvre et 7 cas de mésothéliome du péritoine. Le cas exposé professionnellement aux fibres céramiques réfractaires était un homme atteint d'un mésothéliome de la plèvre.

Pour un cas, une exposition professionnelle aux radiations ionisantes a été retrouvée. Un emploi était concerné et aucun autre facteur d'exposition n'a été identifié dans le parcours professionnel de ce cas. Il s'agissait d'un homme atteint d'un mésothéliome du péritoine.

## I TABLEAU 10 I

### Répartition des cas selon l'exposition professionnelle identifiée par l'expertise

	Nombre de cas					
	Total (%)	Hommes	Femmes	Plèvre	Péritoine	Plèvre et péritoine
<b>Cas sans exposition professionnelle retrouvée</b>	<b>37 (55)</b>	<b>3</b>	<b>34</b>	<b>28</b>	<b>8</b>	<b>1</b>
<b>Cas exposés professionnellement à l'amiante*, dont :</b>	<b>29 (43)</b>	<b>12</b>	<b>17</b>	<b>17</b>	<b>12</b>	<b>0</b>
- Expositions uniquement à l'amiante	18	5	13	13	5	0
- Expositions à l'amiante et aux laines minérales	10	6	4	3	7	0
- Expositions à l'amiante et aux fibres céramiques réfractaires	1	1	0	1	0	0
<b>Cas exposé professionnellement aux radiations ionisantes*</b>	<b>1 (2)</b>	<b>1</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>0</b>
<b>Total</b>	<b>67</b>	<b>16</b>	<b>51</b>	<b>45</b>	<b>21</b>	<b>1</b>

\* Au moins un emploi avec une exposition professionnelle retrouvée

Au niveau des emplois, l'expertise des expositions professionnelles a identifié au moins un facteur d'exposition pour 55 emplois des 321 emplois renseignés :

- 53 emplois avec une exposition à l'amiante (toutes probabilités d'exposition confondues) ;
- 21 emplois avec une exposition aux laines minérales (dont 20 emplois avec une exposition également à l'amiante) ;
- 1 emploi avec une exposition aux fibres céramiques réfractaires (emploi également exposé à l'amiante) ;
- 1 emploi avec une exposition aux radiations ionisantes.

#### 4.3.2. Description des expositions professionnelles

##### Durée d'exposition, âge au début de l'exposition et ancienneté de l'exposition

La durée totale de l'exposition professionnelle à l'amiante était en moyenne de 14,1 ans, avec un minimum d'un an et un maximum de 41 ans (tableau 11). L'âge à la première exposition était en moyenne de 22,5 ans, avec un minimum de 13 ans et un maximum de 40 ans. Le nombre d'années entre la première exposition et le diagnostic (ancienneté de l'exposition) était en moyenne de 44,6 ans, avec un minimum de 9 ans et un maximum de 70 ans.

La durée totale de l'exposition professionnelle aux laines minérales était en moyenne de 13,1 ans, avec un minimum d'un an et un maximum de 40 ans (tableau 11). L'âge à la première exposition était en moyenne de 24,6 ans, avec un minimum de 13 ans et un maximum de 40 ans. Le nombre d'années entre la première exposition et le diagnostic était en moyenne de 35,8 ans, avec un minimum de 3 ans et un maximum de 58 ans.

## I TABLEAU 11 I

### Durée d'exposition, âge au début de l'exposition et ancienneté de l'exposition professionnelle à l'amiante et aux laines minérales

	<b>Amiante</b> Moyenne (écart-type) min - max					<b>Laines minérales</b> Moyenne (écart-type) min - max
	Total (n = 29)	Femmes (n = 17)	Hommes (n = 12)	Plèvre (n = 17)	Péritoine (n = 12)	Total (n = 10)
Durée totale d'exposition (années)	14,1 (12,3) 1 – 41	11,3 (11,7) 2 – 38	18,2 (12,6) 1 – 41	11,9 (11,7) 2 – 38	17,3 (13,1) 1 – 41	13,1 (14,1) 1 – 40
Âge à la 1 <sup>re</sup> exposition (années)	22,5 (8,2) 13 – 40	22,9 (8,3) 14 – 40	22,0 (8,4) 13 – 39	21,4 (7,2) 14 – 36	24,1 (9,5) 13 – 40	24,6 (9,4) 13 – 40
Nombre d'années entre la 1 <sup>re</sup> exposition et le diagnostic	44,6 (14,6) 9 – 70	48,9 (12,7) 22 – 70	38,6 (15,5) 9 – 58	49,6 (11,3) 35 – 70	37,5 (16,2) 9 – 58	35,8 (17,9) 3 – 58

### Types d'exposition

Parmi les 29 cas exposés professionnellement à l'amiante, au moins une exposition directe à l'amiante a été identifiée pour 15 cas. Les expositions indirectes et passives concernaient davantage les femmes. Parmi les 10 cas exposés professionnellement aux laines minérales, au moins une exposition directe aux laines minérales a été identifiée pour 4 cas (tableau 12). Pour le cas exposé professionnellement aux fibres céramiques réfractaires et celui exposé professionnellement aux radiations ionisantes, il s'agissait d'une exposition directe.

## I TABLEAU 12 I

### Répartition des cas selon le type d'exposition professionnelle à l'amiante et aux laines minérales

	<b>Nombre de cas exposés à l'amiante</b>			<b>Nombre de cas exposés aux laines minérales</b>		
	Total	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes
Uniquement des expositions directes	9	5	4	3	3	0
Expositions directes et indirectes	6	4	2	1	1	0
Uniquement des expositions indirectes	10	2	8	3	1	2
Uniquement des expositions passives	3	1	2	2	1	1
Expositions indirectes et passives	1	0	1	1	0	1
<b>Total</b>	<b>29</b>	<b>12</b>	<b>17</b>	<b>10</b>	<b>6</b>	<b>4</b>

## Probabilités d'exposition maximale

Parmi les 29 cas exposés professionnellement à l'amiante, cette exposition à l'amiante était expertisée comme très probable pour 13 cas, probable pour 3 cas et possible pour 13 cas (tableau 13).

L'exposition professionnelle à l'amiante est considérée dans le cadre de ce rapport comme avérée pour les cas pour lesquels elle a été expertisée comme probable ou très probable, soit 16 cas (24 %). Elle est considérée comme non avérée pour les cas pour lesquels aucune exposition professionnelle n'a été retrouvée ou pour lesquels l'exposition professionnelle a été expertisée comme possible, soit 51 cas (76 %). Parmi les cas avec une exposition professionnelle à l'amiante avérée, figurent 8 hommes et 8 femmes (tableau 13).

Parmi les 10 cas exposés professionnellement aux laines minérales, cette exposition aux laines minérales était expertisée comme très probable pour 5 cas, probable pour 1 cas et possible pour 4 cas. Parmi les cas avec une exposition professionnelle aux laines minérales avérée, figurent 4 hommes et 2 femmes (tableau 13).

### I TABLEAU 13 I

#### Répartition des cas de mésothéliomes selon la probabilité de l'exposition professionnelle à l'amiante et aux laines minérales et selon le sexe

	Amiante			Laines minérales		
	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
<b>Exposition professionnelle non avérée</b>						
Non retrouvée	4	34	38	10	47	57
Possible	4	9	13	2	2	4
<b>Exposition professionnelle avérée</b>						
Probable	0	3	3	0	1	1
Très probable	8	5	13	4	1	5
<b>Total</b>	<b>16</b>	<b>51</b>	<b>67</b>	<b>16</b>	<b>51</b>	<b>67</b>

Parmi les 45 cas de mésothéliomes de la plèvre (hommes de moins de 50 ans et femmes), 9 avaient une exposition professionnelle à l'amiante avérée (soit 20 % des cas) et 2 avaient une exposition professionnelle aux laines minérales avérée (4 %) (tableau 14).

Parmi les 21 cas de mésothéliomes du péritoine (tous les cas), 7 avaient une exposition professionnelle à l'amiante avérée (soit 33 % des cas) et 4 avaient une exposition professionnelle aux laines minérales avérée (19 %) (tableau 14).

## I TABLEAU 14 I

Répartition des cas de mésothéliomes selon la probabilité de l'exposition professionnelle à l'amiante et aux laines minérales et selon la localisation anatomique

	Amiante				Laines minérales			
	Plèvre	Péritoine	Autre	Total	Plèvre	Péritoine	Autre	Total
<b>Exposition professionnelle non avérée</b>								
Non retrouvée	28	9	1	38	42	14	1	57
Possible	8	5	0	13	1	3	0	4
<b>Exposition professionnelle avérée</b>								
Probable	3	0	0	3	1	0	0	1
Très probable	6	7	0	13	1	4	0	5
<b>Total</b>	<b>45</b>	<b>21</b>	<b>1</b>	<b>67</b>	<b>45</b>	<b>21</b>	<b>1</b>	<b>67</b>

### 4.3.3. Description des professions et secteurs d'activité

#### 4.3.3.1. Expositions professionnelles à l'amiante

Pour les 16 cas avec une exposition professionnelle à l'amiante avérée, 29 emplois ont été retrouvés comme probablement ou très probablement exposants à l'amiante. Les principales professions concernées étaient celles de mécanicien d'automobiles, de plombier, de soudeur au chalumeau et à l'arc électrique, de charpentier de bâtiment, de charpentier menuisier et de chauffeur de taxi (tableau 15). Ces professions étaient exercées par des hommes et les expositions étaient essentiellement directes.

Les principaux secteurs d'activité des emplois avec une exposition à l'amiante probable ou très probable étaient l'entretien et la réparation de véhicules automobiles, la fabrication de produits minéraux non métalliques et la réparation navale (tableau 16).

## I TABLEAU 15 I

### Professions correspondant aux emplois avec une exposition professionnelle à l'amiante avérée (probable ou très probable)

CITP 1968	Professions	Nombre d'emplois					
		Total	Expo. directe	Expo. indirecte	Expo. passive	Hommes	Femmes
84320	Mécanicien d'automobiles	4	4	0	0	4	0
87105	Plombier, en général	3	3	0	0	3	0
87210	Soudeur au chalumeau et à l'arc électrique, en général	3	2	1	0	3	0
95415	Charpentier de bâtiment	2	2	0	0	2	0
95410	Charpentier menuisier, en général	2	2	0	0	2	0
98530	Chauffeur de taxi	2	2	0	0	2	0
84110	Ajusteur monteur en construction mécanique, en général	1	1	0	0	1	0
85340	Bobineur à la machine	1	1	0	0	0	1
75250	Bobineur de fils et de filés	1	1	0	0	0	1
87430	Charpentier en fer, en atelier	1	1	0	0	1	0
79520	Couseur de vêtements à la main (cuir et fourrure exceptés)	1	0	1	0	0	1
84910	Mécanicien de machines, en général	1	1	0	0	0	1
84410	Mécanicien de moteurs d'avion, en général	1	1	0	0	1	0
34230	Opérateur sur machine à cartes perforées	1	0	1	0	0	1
94330	Ouvrier de la fabrication de produits en amiante ciment	1	1	0	0	0	1
32120	Secrétaire sténographe	1	0	1	0	0	1
89124	Souffleur de verre (appareils de laboratoire)*	1	0	1	0	0	1
<b>Total</b>		<b>27</b>	<b>22</b>	<b>5</b>	<b>0</b>	<b>19</b>	<b>8</b>

Données manquantes : n=2

\* Profession pour laquelle une exposition directe à l'amiante a également été expertisée comme possible.

## I TABLEAU 16 I

### Secteurs d'activité des emplois avec une exposition professionnelle à l'amiante avérée (probable ou très probable)

NAF 2000	Secteurs d'activité	Nombre d'emplois					
		Total	Expo. directe	Expo. indirecte	Expo. passive	Hommes	Femmes
502Z	Entretien et réparation de véhicules automobiles	4	4	0	0	4	0
268C	Fabrication de produits minéraux non métalliques nca	4	2	2	0	0	4
351C	Réparation navale	3	2	1	0	3	0
453E	Installation d'eau et de gaz	2	2	0	0	2	0
602E	Transport de voyageurs par taxis	2	2	0	0	2	0
452L	Travaux de charpente	2	2	0	0	2	0
452U	Autres travaux spécialisés de construction	1	1	0	0	1	0
752C	Défense	1	1	0	0	1	0
174C	Fabrication d'autres articles confectionnés en textile	1	1	0	0	0	1
203Z	Fabrication de charpentes et de menuiseries	1	1	0	0	1	0
244C	Fabrication de médicaments*	1	0	1	0	0	1
311A	Fabrication de moteurs, génératrices et transformateurs électriques de petite et moyenne puissance (< 750 kW)	1	1	0	0	0	1
182A	Fabrication de vêtements de travail	1	0	1	0	0	1
343Z	Fabrication d'équipements automobiles	1	1	0	0	1	0
452T	Levage, montage	1	1	0	0	1	0
745B	Travail temporaire	1	1	0	0	1	0
<b>Total</b>		<b>27</b>	<b>22</b>	<b>5</b>	<b>0</b>	<b>19</b>	<b>8</b>

Données manquantes : n=2

\* Secteur d'activité d'un emploi pour lequel une exposition directe à l'amiante a également été expertisée comme possible.

Pour les 13 cas avec une exposition professionnelle à l'amiante possible, 24 emplois ont été retrouvés comme possiblement exposants à l'amiante. Parmi les professions concernées, figuraient notamment celles d'agent commercial technicien, de secrétaire sténographe et de gardien d'usine ou de propriété (tableau 17). Les expositions étaient essentiellement indirectes. Ces professions étaient exercées par des hommes et des femmes.

Les secteurs d'activité des emplois avec une exposition possible à l'amiante étaient notamment ceux du commerce de véhicules automobiles et des enquêtes et sécurité (tableau 18).

## I TABLEAU 17 I

### Professions correspondant aux emplois avec une exposition professionnelle à l'amiante possible

CITP 1968	Professions	Nombre d'emplois					
		Total	Expo. directe	Expo. indirecte	Expo. passive	Hommes	Femmes
43120	Agent commercial technicien	3	0	3	0	3	0
32120	Secrétaire sténographe	3	0	2	1	0	3
58940	Gardien d'usine ou de propriété	2	0	2	0	0	2
33110	Aide comptable, en général	1	0	1	0	0	1
84105	Ajusteur en construction mécanique, en général	1	1	0	0	1	0
6210	Assistant médical	1	0	1	0	1	0
13990	Autre personnel enseignant	1	0	0	1	1	0
42190	Autres chefs des ventes	1	0	1	0	1	0
94990	Autres ouvriers à la production et assimilés non classés ailleurs	1	0	1	0	0	1
3690	Autres techniciens de chimie industrielle	1	0	1	0	0	1
30010	Chef de groupe d'employés de bureau, en général	1	0	0	1	0	1
32140	Dactylographe	1	0	1	0	0	1
61110	Exploitant agricole polyvalent	1	0	0	1	0	1
95160	Paveur	1	1	0	0	1	0
93130	Peintre de charpentes métalliques et de coques de navires	1	0	1	0	0	1
41030	Propriétaire gérant de commerce de détail	1	0	1	0	0	1
3920	Technicien des méthodes de production	1	0	1	0	1	0
87310	Tôlier chaudronnier, en général	1	0	1	0	1	0
<b>Total</b>		<b>23</b>	<b>2</b>	<b>17</b>	<b>4</b>	<b>10</b>	<b>13</b>

Données manquantes : n=1

## I TABLEAU 18 I

### Secteurs d'activité des emplois avec une exposition professionnelle à l'amianté possible

NAF 2000	Secteurs d'activité	Nombre d'emplois					
		Total	Expo. directe	Expo. indirecte	Expo. passive	Hommes	Femmes
501Z	Commerce de véhicules automobiles	4	0	4	0	3	1
746Z	Enquêtes et sécurité	2	0	2	0	0	2
747Z	Activités de nettoyage	1	0	1	0	1	0
851A	Activités hospitalières	1	0	1	0	1	0
751A	Administration publique générale	1	0	0	1	0	1
505Z	Commerce de détail de carburants	1	0	1	0	0	1
513J	Commerce de gros de boissons	1	0	1	0	0	1
452P	Construction de chaussées routières et de sols sportifs	1	1	0	0	1	0
351B	Construction de navires civils	1	0	1	0	0	1
013Z	Culture et élevage associés	1	0	0	1	0	1
802A	Enseignement secondaire général	1	0	0	1	1	0
287L	Fabrication d'articles métalliques ménagers	1	0	1	0	1	0
355Z	Fabrication de matériels de transport nca	1	1	0	0	1	0
211C	Fabrication de papier et de carton	1	0	0	1	0	1
454J	Peinture	1	0	1	0	0	1
751E	Tutelle des activités économiques	1	0	1	0	0	1
<b>Total</b>		<b>20</b>	<b>2</b>	<b>14</b>	<b>4</b>	<b>9</b>	<b>11</b>

Données manquantes : n=4

#### 4.3.3.2. Expositions professionnelles aux laines minérales

Les principales professions exercées par les cas enquêtés et pour lesquelles l'expertise a identifié une exposition professionnelle non nulle aux laines minérales étaient celles de plombier, soudeur au chalumeau et à l'arc électrique, charpentier de bâtiment, charpentier menuisier, gardien d'usine ou de propriété et secrétaire sténographe (tableau 19). Les expositions étaient principalement directes, hormis pour la profession de gardien d'usine ou de propriété pour laquelle l'exposition était indirecte. Ces professions étaient exercées par des hommes, hormis les professions de gardien d'usine et de propriété et de secrétaire sténographe exercées par des femmes.

Les principaux secteurs d'activité des emplois pour lesquels l'expertise a identifié une exposition professionnelle non nulle aux laines minérales étaient ceux de la réparation navale, des enquêtes et sécurité, de l'installation d'eau et de gaz et des travaux de charpente (tableau 20).

## I TABLEAU 19 I

Professions correspondant aux emplois pour lesquels l'expertise a identifié une exposition professionnelle non nulle aux laines minérales

CITP 1968	Professions	Nombre d'emplois					
		Total	Expo. directe	Expo. indirecte	Expo. passive	Hommes	Femmes
87105	Plombier, en général	3	3	0	0	3	0
87210	Soudeur au chalumeau et à l'arc électrique, en général	3	2	1	0	3	0
95415	Charpentier de bâtiment	2	2	0	0	2	0
95410	Charpentier menuisier, en général	2	2	0	0	2	0
58940	Gardien d'usine ou de propriété	2	0	2	0	0	2
32120	Secrétaire sténographe	2	0	1	1	0	2
43120	Agent commercial technicien	1	0	1	0	1	0
13990	Autre personnel enseignant	1	0	0	1	1	0
87430	Charpentier en fer, en atelier	1	1	0	0	1	0
30010	Chef de groupe d'employés de bureau, en général	1	0	0	1	0	1
32140	Dactylographe	1	0	1	0	0	1
95420	Menuisier de bâtiment	1	1	0	0	1	0
<b>Total</b>		<b>20</b>	<b>11</b>	<b>6</b>	<b>3</b>	<b>14</b>	<b>6</b>

Données manquantes : n=1

## I TABLEAU 20 I

### Secteurs d'activité des emplois pour lesquels l'expertise a identifié une exposition professionnelle non nulle aux laines minérales

NAF 2000	Secteurs d'activité	Nombre d'emplois					
		Total	Expo. directe	Expo. indirecte	Expo. passive	Hommes	Femmes
351C	Réparation navale	3	2	1	0	3	0
746Z	Enquêtes et sécurité	2	0	2	0	0	2
453E	Installation d'eau et de gaz	2	2	0	0	2	0
452L	Travaux de charpente	2	2	0	0	2	0
747Z	Activités de nettoyage	1	0	1	0	1	0
751A	Administration publique générale	1	0	0	1	0	1
452U	Autres travaux spécialisés de la construction	1	1	0	0	1	0
452A	Construction de maisons individuelles	1	1	0	0	1	0
802A	Enseignement secondaire général	1	0	0	1	1	0
203Z	Fabrication de charpentes et de menuiseries	1	1	0	0	1	0
211C	Fabrication de papier et de carton	1	0	0	1	0	1
268C	Fabrication de produits minéraux non métalliques nca	1	0	1	0	0	1
452T	Levage, montage	1	1	0	0	1	0
745B	Travail temporaire	1	1	0	0	1	0
751E	Tutelle des activités économiques	1	0	1	0	0	1
<b>Total</b>		<b>20</b>	<b>11</b>	<b>6</b>	<b>3</b>	<b>14</b>	<b>6</b>

Données manquantes : n=1

#### 4.3.3.3. Autres expositions professionnelles

L'expertise a identifié dans les parcours professionnels des cas enquêtés :

- un emploi de mécanicien d'automobiles, dans le secteur de l'entretien et la réparation de véhicules automobiles, comme exposé aux fibres céramiques réfractaires ;
- un emploi de médecin spécialiste, dans le secteur des activités hospitalières, comme exposé aux radiations ionisantes.

#### 4.3.4. Fiabilité des données déclarées dans le formulaire DO sur les expositions professionnelles à l'amiante

Afin d'étudier la faisabilité d'utiliser les données renseignées sur les formulaires de notification DO pour évaluer les expositions professionnelles à l'amiante, les données des formulaires ont été comparées aux conclusions de l'expertise des expositions professionnelles à l'amiante réalisée par Epicene-Essat.

Le tableau 21 présente la conclusion de l'expertise selon l'avis du clinicien sur un contact professionnel du patient avec de l'amiante. Le coefficient de kappa était de 0,5, soit une concordance qui peut être considérée comme modérée. Dans près de 20 % des cas (n=13), le clinicien (ou l'ARS ayant recueilli l'avis du clinicien dans le cas d'un patient uniquement notifié par un pathologiste) avait indiqué ne pas savoir ou n'avait pas renseigné son avis. Lorsque l'avis du clinicien était renseigné, on observe :

- une bonne concordance concernant l'absence de contact professionnel connu avec de l'amiante (28/36, soit 78 %). Pour 2 cas, l'expertise a conclu qu'il y avait une exposition professionnelle très probable à l'amiante alors que le clinicien n'en avait pas connaissance (6 %) ;
- une bonne concordance en cas de contact avéré (8/9, soit 89 %) ;
- qu'11 % des cliniciens ignoraient le statut de leur patient alors que pour 3 d'entre eux (3/8, soit 38 %), il y avait une exposition avérée par l'expertise.

Dans plus de 60 % des cas (n=41), l'avis du patient concernant un éventuel contact professionnel avec de l'amiante n'était pas disponible (tableau 22), soit parce que le cas a été notifié uniquement par un pathologiste, soit parce que l'avis du patient n'a pas été renseigné par le clinicien dans le formulaire notification.

Ainsi, les données renseignées dans les formulaires de notification ne permettent pas d'évaluer les expositions professionnelles, notamment du fait de nombreuses données manquantes. La fiabilité de l'avis renseigné par le clinicien serait à confirmer sur un échantillon plus large.

**Recommandation 25 : dans les formulaires de notification, conserver le recueil de l'avis du clinicien concernant le contact professionnel du patient avec de l'amiante mais ne pas poursuivre le recueil de l'avis du patient.**

## I TABLEAU 21 I

### Avis du clinicien renseigné sur le formulaire de notification DO et conclusion de l'expertise concernant l'exposition professionnelle à l'amiante

Avis du clinicien sur un contact professionnel du patient avec de l'amiante	Conclusion de l'expertise concernant l'exposition professionnelle à l'amiante				Total
	Non retrouvée	Possible	Probable	Très probable	
Pas de contact connu	28	6	0	2	36
Contact possible	4	3	0	2	9
Contact certain ou très vraisemblable	0	1	0	8	9
Ne sait pas	4	1	2	1	8
Donnée manquante	2	2	1	0	5
<b>Total</b>	38	13	3	13	67

## I TABLEAU 22 I

### Avis du patient renseigné sur le formulaire notification DO et conclusion de l'expertise concernant l'exposition professionnelle à l'amiante

Avis du patient sur un contact professionnel avec de l'amiante	Conclusion de l'expertise concernant l'exposition professionnelle à l'amiante				Total
	Non retrouvée	Possible	Probable	Très probable	
Pas de contact connu	12	4	0	1	17
Contact possible	2	0	0	2	4
Contact certain ou très vraisemblable	1	1	0	3	5
Ne sait pas	0	0	0	0	0
Donnée manquante	23	8	3	7	41
<b>Total</b>	38	13	3	13	67

# 5. FAISABILITÉ DE L'ÉVALUATION DES EXPOSITIONS NON PROFESSIONNELLES ET RECOMMANDATIONS

## 5.1. Méthodes

Nous avons étudié cette faisabilité dans la perspective d'une surveillance pérenne nationale des expositions non professionnelles. Les cas retenus étaient ceux pour lesquels l'exposition professionnelle à l'amiante était considérée comme non avérée. Il s'agissait des cas classés « sans exposition professionnelle à l'amiante » à l'issue de l'expertise des expositions professionnelles ainsi que des cas classés « exposition professionnelle à l'amiante possible » (cf. chapitre 4).

L'objectif était d'évaluer la faisabilité de catégoriser 7 types d'exposition :

- 1) Environnement extérieur lié aux activités humaines : sites polluants ou ayant pollué (chantiers navals, sites industriels) ;
- 2) Environnement extérieur naturel : sites géologiques d'affleurement d'amiante ;
- 3) Bricolage : mécanique, bâtiment, réparation... ;
- 4) Domestiques (autres que bricolage) : planches à repasser, grille pains, radiateurs... ;
- 5) Para-professionnelles (via le contact avec un professionnel) ;
- 6) Intra-murales passives : via le bâti, par exposition en milieu intérieur (déitement de revêtement mural, de sols, de plafonds, de conduits...) ;
- 7) Autres circonstances d'exposition, notamment expositions médicales aux chimiothérapies et aux rayonnements ionisants.

Deux types d'informations issus du questionnaire ont été utilisés pour estimer ces expositions :

- les informations recueillies sur l'historique des lieux de vie des patients (établissements d'enseignement, résidences et lieux de travail), avec les adresses et les dates de fréquentation des lieux.
- les réponses au questionnaire sur les activités et facteurs spécifiques, les travaux réalisés aux adresses résidentielles, les expositions domestiques, les antécédents médicaux, etc.

La méthode décrit le processus permettant d'estimer les différentes catégories d'exposition afin d'en tester la faisabilité. Seuls des résultats préliminaires seront donnés en fin de chapitre, à titre indicatif, à partir des données disponibles à l'issue de cette étude de faisabilité.

### 5.1.1. Expositions environnementales à l'amiante déterminées par la distance des lieux de vie aux sources d'exposition (environnement extérieur)

Les informations sur les adresses des lieux de vie fréquentés par les patients depuis leur naissance ont permis d'estimer les expositions environnementales à l'amiante aux différents lieux de vie, déterminées par la distance de ces lieux avec des sources d'exposition environnementales industrielles ou naturelles. Il s'agit d'une estimation des expositions 1) et 2) citées précédemment. La méthode d'estimation de ces expositions est globalement

identique à celle mise au point pour une précédente étude cas/témoins réalisée par la Direction Santé Environnement de Santé publique France à partir des données du Programme national de surveillance du mésothéliome (PNSM) [8].

Les adresses des lieux de vie ont été saisies et géocodées dans l'objectif d'estimer l'exposition à l'amiante du fait de leur proximité aux sites industriels ou naturels potentiellement exposant à l'amiante. Ces sites et leurs périodes d'activité (pour les sites industriels) ont été répertoriés puis géocodés lors de la précédente étude cas/témoins. La liste des sites industriels sélectionnés résulte d'un travail du Bureau de recherches géologiques et minières (BRGM) qui a permis de recenser 423 anciens sites en France ayant exploité ou transformé l'amiante, à partir de données existantes sur les sites et sols pollués et d'une recherche bibliographique : base des anciens sites industriels et activités de service (Basias), base de données Pascal, Bibliothèque Nationale de France, mémoire du Réseau national de santé publique, ainsi que d'une recherche complémentaire bibliographique et auprès de diverses institutions. Cette recherche a été étendue aux chantiers navals, non pris en compte dans l'étude du BRGM. Ce travail a été décrit dans un rapport préalable à la mise en place de l'étude cas/témoins citée plus haut [9].

De plus, dans cette précédente étude, l'intensité de contamination de ces sites à l'amiante a été classée en intensité 1 ou 2. Les sites figurant sur la liste des arrêtés de la Direction régionale du travail (DRT) comportant les établissements susceptibles d'ouvrir droit à l'allocation de cessation anticipée des travailleurs de l'amiante ont été considérés comme plus à risque d'avoir pollué l'environnement, et ont été classés en intensité 2, et les sites ne figurant pas sur cette liste en intensité 1.

Pour chaque adresse géocodée au point, on a recherché dans un rayon de 2000 mètres les sites industriels ou naturels répertoriés dans la précédente étude. Lorsque le géocodage au point n'était pas possible, une méthode dégradée de recherche des sites à proximité des adresses a été utilisée (voir détails plus loin).

Les dates d'activité des sites industriels ont ensuite été confrontées aux dates de présence des patients aux adresses ainsi repérées et seules les périodes de présence des patients coïncidant aux périodes d'activité des sites ont été retenues comme périodes d'exposition.

**Des unités d'exposition** ont été définies. Une unité d'exposition correspond à :

- une adresse ;
- une durée d'exposition tenant compte de l'activité diurne (le patient travaillait ou allait à l'école durant la journée) ;
- un site répertorié exposant à l'amiante dans un rayon de 2 000 mètres autour de cette adresse, en activité durant la période de fréquentation du lieu.

Une variation d'au moins un de ces éléments suffit à identifier une nouvelle unité d'exposition : par exemple un deuxième site identifié autour de la même adresse, une nouvelle adresse occupée par le patient à proximité du même site ou un changement de type d'activité diurne au cours de la période de résidence à cette adresse, etc.

Le score d'exposition correspondant à chaque unité d'exposition est calculé de la façon suivante :

$$\text{SU} = (\text{I/D}) * \text{Durée}$$

**I = Intensité d'exposition**, basée sur une contamination possible de l'environnement pour chaque site répertorié, avec une valeur de 1 ou 2. Si le site figure sur la liste des arrêtés de la DRT (arrêtés du 3 juillet 2000, du 12 octobre 2000, du 19 mars 2001, du 1<sup>er</sup> août 2001, du

24 avril 2002, du 12 août 2002, du 25 mars 2003, du 30 juin 2003, du 6 février 2004), l'intensité est égale à 2. Elle est égale à 1 dans le cas contraire.

**D = distance en mètres du lieu de vie au site industriel ou naturel identifié** dans un rayon de 2000 mètres, ou estimation de façon dégradée lorsque le géocodage au point n'est pas possible (voir plus loin).

**Durée = durée en heures de présence dans le lieu fréquenté** (adresse), pendant la période d'activité du site, en tenant compte de l'activité diurne.

Le score d'exposition vie entière S est la somme des scores de toutes les unités d'exposition identifiées.

$$\text{Score d'exposition vie entière } S = \sum_i S U = \sum_i [(I/D) * \text{Durée}]$$

Ce score est décliné en trois catégories :

- score d'exposition **environnementale au domicile** vie entière SD (somme de toutes les unités d'exposition résidentielles au domicile) ;
- score d'exposition **environnementale au lieu d'enseignement** vie entière SE (somme de toutes les unités d'exposition pour les adresses des établissements d'enseignement fréquentés) ;
- score d'exposition **environnementale au lieu professionnel** vie entière SP (somme de toutes les unités d'exposition pour les adresses des lieux de travail fréquentés).

Le score d'exposition vie entière pour un patient est aussi la somme de ces trois scores d'exposition.

$$S = SD + SE + SP$$

La **durée d'exposition** a été prise en compte selon la même méthode que pour l'enquête cas/témoïn [8] :

- le temps passé au travail est de 1960 heures/an à temps plein ;
- le temps passé à l'école est de 1320 heures/an ;
- le temps passé au domicile correspond au temps restant en dehors du travail ou de l'école. Il est de 6776 heures/an pour les personnes qui travaillent à temps plein (pour les personnes travaillant à temps partiel, leur temps de présence au travail et à domicile a été calculé en conséquence) ; de 7416 heures/an pour les enfants qui vont à l'école ; et de 8736 heures/an pour les autres.

L'**activité diurne** a été prise en compte pour les unités d'exposition au domicile, afin de moduler le score d'exposition en fonction de l'activité hors domicile ou non. Cela nécessite un croisement des dates de présence au domicile et des dates de fréquentation des établissements scolaires ou d'activité professionnelle, selon l'âge d'exposition. Par exemple : Si une personne a habité un domicile pendant 5 ans avec, pendant 3 ans une activité professionnelle hors du domicile et pendant 2 ans, une période d'inactivité : la période de 3 ans définira une unité d'exposition (patient en activité) et la période de 2 ans une autre unité d'exposition (patient inactif) :

- Pour la période de 3 ans, le nombre d'heures d'exposition au site industriel repéré autour de l'adresse de domicile sera 6776 heures/an
- Pour la période de 2 ans, le nombre d'heures d'exposition au site industriel repéré autour de l'adresse de domicile sera 8736 heures/an.

La **distance au site** a été calculée en fonction du type de géocodage :

- Lorsque le géocodage au point (adresse exacte disponible et existante) est possible, la distance au site est calculée en mètres (arrondi à la dizaine de mètres près).
- Lorsque le géocodage a été effectué au tronçon (il manque le numéro de la voie), la distance la plus courte du tronçon au site est calculée en mètres (arrondi à la dizaine de mètres près).
- Lorsque le géocodage est estimé à la commune (seulement le nom de la commune et le code postal sont disponibles), on estime l'adresse du patient au centroïde de la commune, puis on recherche des sites dans la commune ou à sa périphérie, dans une distance de 2000 mètres (limites communales fournies par la base GéoFLA de l'IGN) :
  - o Si un site est trouvé dans la commune : la distance au site par défaut est de 2000 mètres, c'est-à-dire le maximum des distances calculées pour les adresses géocodées au point ou au tronçon. De cette façon, on a tendance à sous-évaluer le plus souvent l'exposition, mais dans certains cas, on peut-être surévaluer celle-ci si la commune est assez étendue.
  - o Si un site est trouvé dans une commune limitrophe (dans une distance de 2000 mètres au tour de l'enveloppe de la commune), la distance au site par défaut est de 3000 mètres. Le raisonnement est le même que précédemment, avec tendance à sous-évaluer l'exposition mais, pour les communes les plus étendues, il demeure un risque de surévaluation.

Nous n'avons exclu aucune unité d'exposition sur la base de la latence de survenue du mésothéliome depuis le début de l'exposition, contrairement à ce qui a été fait pour l'étude cas/témoins [9]. En effet, cette latence est variable selon les individus, elle peut être courte pour les sujets jeunes et pour les mésothéliomes hors plèvre [10].

### 5.1.2. Autres expositions, non déterminées par la distance des lieux de vie aux sources d'exposition

Les autres expositions regroupent cinq types d'expositions non professionnelles :

- bricolage (exposition à l'amiante et aux autres fibres) ;
- domestiques (exposition à l'amiante) ;
- para-professionnelles (exposition à l'amiante et aux autres fibres) ;
- intramurales passives du fait de la présence d'amiante sous forme dégradée à l'intérieur des bâtiments (environnement intérieur) ;
- autres circonstances d'expositions, en particulier médicales.

#### 5.1.2.1. Expositions par le bricolage

L'expertise des expositions réalisée par l'hygiéniste industrielle d'Epicene-Essat (cf. paragraphe 4.1.1) comprenait une estimation des expositions par le bricolage. La méthode suivie est adaptée de la méthode utilisée pour estimer les expositions professionnelles et elle exploite les mêmes questions : activités spécifiques (questions 28.0 à 36.0) et facteurs spécifiques (questions 37.0 à 42.1), le patient devant préciser si l'exposition pour ces activités et facteurs a eu lieu dans le cadre de son emploi, à domicile, ou à l'école (formation). Lorsqu'il précise que l'exposition a eu lieu au domicile - ou, exceptionnellement, durant une formation de moins de 6 mois -, elle est catégorisée en bricolage. Pour chaque activité ou facteur, le patient doit préciser s'il a lui-même manipulé les matériaux ou s'il a été à côté de quelqu'un qui le faisait.

De plus, pour chaque adresse de domicile (questions 26.1 à 26.10), le patient doit indiquer s'il a effectué des travaux et en décrire le type.

Comparativement à la méthode d'expertise des expositions professionnelles (voir chapitre 4), les variables utilisées pour apprécier l'exposition sont les mêmes : le facteur incriminé (amiante, fibre minérale artificielle ou autre), le type d'exposition (directe, indirecte), la période d'exposition, la probabilité d'exposition, l'intensité d'exposition en nombre de fibres/ml et la fréquence d'exposition. Seule l'intensité est mesurée différemment : compte tenu du caractère particulier des expositions non professionnelles (niveaux très bas généralement), le niveau faible initialement codé 1, est divisé en deux classes afin de mieux s'adapter à la réalité des expositions (annexe 14). Nous avons confronté les informations recueillies pour chacun des cas et le résultat de l'expertise réalisée par l'hygiéniste industrielle afin de vérifier si la méthode était bien adaptée aux expositions de type environnemental et d'identifier des pistes d'amélioration.

### 5.1.2.2. Expositions domestiques

Aucune question spécifique ne cible l'exposition domestique dans le questionnaire PNSM. La réponse à certaines questions sur les facteurs spécifiques, par exemple, « Avez-vous déjà manipulé des matériaux contenant de l'amiante ? » (questions 42.0 et 42.1) peuvent toutefois permettre de récupérer certaines informations. Pour l'étude de faisabilité, un commentaire libre a été ajouté à la fin du questionnaire DO-Mésothéliome : « Pensez-vous avoir été exposé à des fibres d'amiante dans le cadre de vos activités domestiques, c'est-à-dire à la maison, pour les activités de tous les jours ou pour les loisirs » permet de décrire les expositions domestiques à l'amiante. L'objectif est de définir des questions plus spécifiques à ces types d'expositions qui pourraient être intégrées dans le questionnaire à l'avenir.

### 5.1.2.3. Expositions para-professionnelles

La question 45.0 (environnement familial) renseigne sur le fait d'avoir déjà été en contact avec des vêtements de travail empoussiérés en dehors de ceux du patient. Elle permet d'estimer qualitativement les expositions para-professionnelles.

Par ailleurs, le questionnaire renseigne également les emplois des personnes de l'entourage du patient (conjoint(e)s, parents ; questions 46.1 à 46.3) occupés pendant la vie commune. Pour estimer les expositions para-professionnelles à partir de ces questions, il est nécessaire de savoir si ces emplois peuvent exposer à l'amiante ou aux autres fibres. Pour cela, ces emplois ont été codés par des hygiénistes industriels selon les nomenclatures NAF 2000 pour le secteur d'activité et CIP68 pour la profession. Pour les cas enquêtés selon la procédure du PNSM, ces codes étaient fournis dans les bases de données transmises par la chargée d'études du PNSM. Pour les cas enquêtés selon la procédure « DO », le codage a été effectué par deux hygiénistes industriels de la DST de Santé publique France. À partir des codes ainsi obtenus pour tous les cas, les matrices emplois-expositions fibres (en accès sur le site internet [Ev@lutil<sup>4</sup>](mailto:Ev@lutil4)) ont été utilisées afin de faire correspondre à ces emplois un risque amiante ou autres fibres (voir détails dans la partie mise en œuvre). Ce processus permet de catégoriser l'exposition para-professionnelle en « identifié ou pas », dans la perspective d'une semi-automatisation qui sera exploitée et affinée ultérieurement.

L'autre possibilité, qui a été mise en œuvre simultanément (cf. paragraphe 4.2.1), est de faire appel à l'expertise de l'hygiéniste d'Epicene-Essat. Elle conduit à une catégorisation plus fine en termes de probabilité, intensité, fréquence, sans nécessairement utiliser les

<sup>4</sup> [https://ssl2.isped.u-bordeaux2.fr/eva\\_003/\(S\(1fs0gdimllisfinrue3ormdk\)\)/bases.aspx](https://ssl2.isped.u-bordeaux2.fr/eva_003/(S(1fs0gdimllisfinrue3ormdk))/bases.aspx)

matrices emplois-exposition. Pour cette étude de faisabilité, cette deuxième méthode a été retenue afin de livrer des résultats préliminaires.

#### *5.1.2.4. Expositions intramurales passives*

Elles sont peu renseignées dans le questionnaire. La question 44.0 renseigne sur le fait d'avoir travaillé, habité, ou été à l'école, dans un endroit où les locaux étaient floqués. Si le patient a connaissance de ce fait, cela peut se traduire effectivement par une exposition intramurale passive à l'amiante. Mais il a pu être soumis à une exposition intramurale passive à l'amiante de multiples façons et à son insu : cloisons, revêtements muraux, faux-plafonds ou sols contenant de l'amiante dégradés, flocage/calorifugeage non visible, etc.

Par ailleurs, le questionnaire renseigne, pour chaque adresse de domicile (mais pas pour les autres adresses), l'année de construction du logement, ce qui permettrait indirectement d'exclure une exposition intramurale passive à l'amiante due à des flocages si ce logement a été construit après 1980. En effet, à cette date, les flocages à l'amiante ont été interdits, mais d'autres utilisations de l'amiante dans le bâtiment ont été possibles jusqu'en 1997, date de son interdiction totale. Les logements construits avant 1950 ne contiennent pas d'amiante, mais des travaux d'isolation à l'amiante ont pu y être effectués par la suite. La question posée dans le questionnaire n'est donc pas véritablement exploitable. Elle vise probablement à rendre plus ou moins plausible une exposition à l'amiante durant d'éventuels travaux de rénovation. Toutefois, son utilisation est limitée pour l'estimation d'une exposition par le bricolage.

Dans le cadre de cette étude pilote, une nouvelle piste a été explorée pour identifier une exposition intramurale passive. Depuis 1996 (décret n° 96-98 du 7 février 1996), toute entreprise réalisant des travaux de désamiantage est tenue d'établir un plan de démolition, de retrait ou de confinement et de le transmettre, un mois avant le démarrage des travaux, à l'inspecteur du travail et aux agents des services de prévention des organismes de sécurité sociale. Dans ce plan figure, entre autres, le lieu où les travaux sont effectués. Pouvoir croiser les adresses des lieux de vie des patients, en particulier les adresses d'enseignement et professionnelles, avec les adresses des bâtiments ayant donné lieu à un plan de retrait et la date de ce plan, permettrait d'identifier de façon plus objective et systématisée une possibilité d'exposition intramurale passive avec sa durée.

Nous avons donc tenté de savoir, auprès de la DGT, si ces informations étaient collectées et accessibles. Il s'est avéré qu'aucune base de données de ces adresses n'a été mise en place et que les informations sont détenues, sous forme papier, par les inspecteurs du travail, au niveau local. Pour commencer, une demande auprès du DGT a été faite, afin de croiser la liste des adresses scolaires des cas avec des adresses de bâtiments ayant fait l'objet d'un plan de désamiantage. Par ailleurs, il existe aussi des expositions intramurales passives sur le lieu de travail. Ces expositions sont en principe qualifiées en expositions professionnelles. Toutefois, il serait souhaitable à l'avenir de pouvoir également rechercher des expositions intramurales sur les lieux de travail pour les cas professionnels non avérés.

#### *5.1.2.5. Autres circonstances d'expositions, en particulier médicales*

Le rôle causal de l'exposition aux radiations ionisantes médicales dans la survenue du mésothéliome de la plèvre est débattu. Toutefois il existe des données en faveur de cette hypothèse, en particulier lorsque le patient a subi des radiothérapies. De plus, il pourrait exister une synergie entre la chimiothérapie et la radiothérapie dans l'augmentation du risque de mésothéliome pleural [11].

Les questions sur les antécédents professionnels de santé permettent de décrire ces expositions et spécifiquement les questions 14.0 (« Avez-vous déjà été soigné par un

talchage ? »), 17.0 (« Avez-vous déjà eu un cancer ? »), 19.0 (« Avez-vous déjà été soigné par des séances de radiothérapie ? ») et 20.0 (« Avez-vous déjà été soigné par des séances de chimiothérapie ? »).

## 5.2. Mise en œuvre et recommandations

### 5.2.1. Création et consolidation des bases sources

L'organisation des données des enquêtes d'exposition DO-Mésothéliome nécessite l'utilisation de cinq bases pour l'évaluation des expositions non professionnelles :

- **Une base « Domicile »** répertoriant l'ensemble des adresses occupées au cours de la vie du patient, la période d'habitation, le type de logement, son année de construction et les travaux effectués ;
- **Une base « Emploi »** (cf. chapitre 4) contenant l'ensemble des adresses des emplois occupés par le patient, la période d'activité au sein de cet emploi, le temps de travail (temps plein ou partiel) et la fréquentation des ateliers ou zone de production ;
- **Une base « Établissement d'enseignement »** regroupant les adresses de différents établissements fréquentés par le patient au cours de sa vie, la période scolaire, le niveau d'étude et le type de formation suivie ;
- **Une base « Questions spécifiques »** détaillant le profil sociodémographique du patient (sexe, date de naissance, lieu de naissance, domicile, etc.), ses antécédents médicaux, les facteurs et les activités spécifiques auxquels il a pu être exposé selon le lieu (emploi, domicile, école) ;
- **Une base « Expertise »** (cf. chapitre 4) décrivant le facteur spécifique d'exposition identifié (amiante, laines minérales, fibres céramiques réfractaires, nouvelles fibres), le type d'exposition (directe, indirecte, passive), la période d'exposition, la probabilité associée (non retrouvée, possible, probable, très probable), l'intensité d'exposition (en nombre de fibres/ml, de très faible < 0,01 à très fort >10) et la fréquence (occasionnelle, intermittente, fréquente).

Les bases « Domicile », « Emploi », « Établissement d'enseignement » sont utilisées pour la géolocalisation des adresses et la recherche de sites industriels ou naturels autour de celles-ci (cf. paragraphe 5.2.2.2) ainsi que pour la construction du score d'exposition environnementale aux différents lieux de vie, concernant la proximité de sites industriels ou naturels.

La base « Questions spécifiques » est utilisée pour la description des cinq autres catégories d'expositions environnementales : bricolage, domestique, paraprofessionnelle, intramurale passive, autres circonstances d'expositions. Les informations issues de cette base permettent de construire des sous-bases selon la catégorie d'exposition qui sont décrites dans le paragraphe 5.2.3.

Pour chacune de ces cinq bases, les données proviennent de deux sources : les enquêtes d'exposition du PNSM et celles de la DO-Mésothéliome. Un numéro anonyme, présent dans chacune des bases, identifie chaque patient. Pour les données issues de la DO-Mésothéliome, il s'agit de l'identifiant Voozanoo. Pour les données du PNSM, il s'agit d'un autre identifiant propre au PNSM.

**La première étape** a consisté à rendre le libellé et le codage des variables homogènes entre les bases des deux sources. Les bases issues de la DO-Mésothéliome ont servi de référence. La phase d'appropriation du dictionnaire des variables du PNSM a été laborieuse car les informations concernant le descriptif des variables étaient parfois trop succinctes. À la suite de cette étape d'homogénéisation, pour chacune des cinq bases, les données des deux sources ont été fusionnées.

**La seconde étape** a concerné l'analyse de la qualité des données. La DSE était en charge des bases « Domicile », « Établissement d'enseignement » et « Questions spécifiques » (annexe 15). La DST était en charge de la base « Emploi ».

La création et la consolidation des bases de données se sont achevées par la correction des anomalies mises en évidence.

**La qualité des données des bases est bonne**, il y a peu de données manquantes (annexe 16) sauf pour les variables : « séances de chimiothérapie », « séances de radiothérapie », « établissement technique » et « temps de travail ». Les données manquantes des variables « séances de chimiothérapie » et « séances de radiothérapie » sont dues à la non-dissociation de deux variables (chimiothérapie et radiothérapie) au sein de la base de données provenant du PNSM.

**Recommandation 26 : il est souhaitable d'homogénéiser le questionnaire entre PNSM et DO -Mésothéliome, le masque de saisie ainsi que les métadonnées qui s'y rapportent (définition, dictionnaire, label, etc.).**

**Recommandation 27 : dans le questionnaire PNSM, il est souhaitable de dissocier la question sur les séances de radiothérapie et chimiothérapie, comme dans le questionnaire DO-Mésothéliome.**

## 5.2.2. Expositions environnementales à l'amiante déterminées par la distance des lieux de vie aux sources d'exposition

Les différentes étapes mises en œuvre sont décrites, avec les difficultés rencontrées et les propositions d'amélioration correspondantes.

### 5.2.2.1. Recueil des adresses (questionnaires) et faisabilité de la saisie

Le questionnaire papier peut renseigner jusqu'à 10 emplois, 10 domiciles et 5 établissements scolaires. Le formulaire de saisie a été développé pour saisir jusqu'à 15 adresses pour chaque lieu de vie. En effet, il est arrivé que le nombre de ces lieux de vie soit supérieur à 10 pour certains patients.

Afin de perdre le moins de précisions possible sur les adresses, plusieurs précautions ont été prises lors de la saisie :

- l'utilisation de listes déroulantes pour la sélection des modalités relatives aux variables « Type de voie » (annexe 17) et « Commune » a été privilégiée. Quant aux communes, il s'agit de la liste des communes de la métropole et DOM ayant existé depuis 1943, disponible sur le site de l'Insee<sup>5</sup>. L'utilisation de ces listes a permis de limiter la reprise des adresses pour le géocodage du fait d'éventuelles erreurs de saisie, fautes d'orthographe, etc. ;

<sup>5</sup> <http://www.insee.fr/fr/methodes/nomenclatures/cog/telechargement.asp>

- les noms des rues ont été saisis en MAJUSCULE et écrits en toutes lettres (par exemple SAINT et non ST) afin de faciliter la standardisation des adresses pour le géocodage.

La synthèse des données manquantes relative au recueil et à la saisie des adresses figure dans le tableau 23. Il rend compte de la faisabilité en décrivant pour chaque lieu de vie, la proportion :

- d'adresses complètes caractérisées par les variables renseignées suivantes : numéro, type et nom de voie, commune ;
- d'adresses incomplètes au tronçon, renseignées par les variables suivantes : type et nom de voie, commune ;
- d'adresses incomplètes à la commune, renseignées par la variable : commune.

## I TABLEAU 23 I

### Qualité des variables relatives au recueil des adresses pour chaque lieu de vie

	Domicile (n=338) %	Enseignement (n=168) %	Emploi (n=226) %
Adresses complètes	32	24	25
Adresses incomplètes (au tronçon)	37	22	27
Adresses incomplètes (à la commune)	27	48	41
Adresses à l'étranger	<1	6	5
Adresses manquantes	3	-	<1

La formulation des questions dans le questionnaire a pu entraîner une perte de précision dans la retranscription des informations par l'enquêteur. Comme le plus souvent le numéro de la voie n'est pas renseigné, il avait été précisé lors des différents échanges avec les enquêteurs qu'il fallait essayer de ne pas perdre de précision sur le type et le nom de la voie. Or le questionnaire ne formule pas clairement les questions sur les adresses.

### Recommandation 28 : améliorer la présentation des adresses des emplois, domiciles et établissements d'enseignement de la façon suivante :

Remplacer cette présentation actuelle : Adresse N ° | \_\_|\_\_|\_\_| Rue, avenue, et c.

Par cette présentation :

Adresse N ° | \_\_|\_\_|\_\_| Type de Voie ( Rue, avenue, et c.) \_\_ \_\_ Nom de voie

### Recommandation 29 : insister auprès du patient pour documenter les adresses d'emploi, au même titre que les autres adresses (utiliser si possible le r élevé de carrière professionnelle).

### 5.2.2.2. Géocodage

L'estimation de l'exposition par une approche géographique des adresses recueillies dans le questionnaire DO-Mésotéliome suppose de mettre en œuvre plusieurs traitements successifs dans un système d'information géographique (SIG).

La première de ces opérations consiste à effectuer un géocodage des adresses recueillies, c'est-à-dire leur attribuer un positionnement dans l'espace.

#### Un géocodage en trois vagues

Cette opération de géocodage est réalisée grâce à une fonctionnalité payante du logiciel de SIG ArcGIS 10.2, édité et distribué par la société ESRI. Elle met en œuvre en arrière-plan la base « adresses » de l'Ign (BD Adresses). Des données sur les adresses sont transmises en mode crypté dans un *cloud* privé et on récupère les données géocodées dans le SIG. Cette fonctionnalité a fait l'objet d'un test préalable de performance, afin de la comparer à d'autres solutions n'impliquant pas de surcoût : localisateurs américains disponibles en standard dans le logiciel ou encore, localisateur créé par l'Agence de Biomédecine sur une version plus ancienne de la BD Adresses. La solution payante de géocodage dans ArcGIS, couplé au localisateur d'adresses de la BD Adresses de l'IGN, s'est avérée la plus performante : la qualité du géocodage réalisé de façon automatique est en effet meilleure qu'avec l'autre solution testée qui a nécessité davantage de reprises manuelles.

Le géocodage des données s'est opéré en trois temps : une première vague de données a été traitée en décembre 2014, dans la fenêtre de test ouverte par l'éditeur ESRI, afin de vérifier que la solution proposée répondait bien aux exigences de cryptage et de sécurité exigées par Santé publique France et la CNIL. Ces premières adresses ont été traitées dans un contexte de test, avec les problèmes d'ajustement et de paramétrages qui accompagnent souvent de tels essais. Les délais très courts accordés par l'éditeur ont rendu difficile la reprise manuelle des adresses ayant des scores de géocodage insuffisants et il était impossible d'accéder facilement aux options complètes de correction des adresses imparfaitement géocodées. De plus, l'outil étant alors pour nous en phase de découverte, nous n'avions sans doute pas, au moment de cette première vague, une vision d'ensemble de toutes les possibilités d'évaluation de la qualité des résultats du géocodage et de reprise *a posteriori*. Par exemple, la nécessité, pour améliorer la qualité du géocodage, de disposer du nom complet de la ville (et non pas uniquement de son code Insee tel que les extractions de Voozано le fournissait a priori) est apparue après-coup.

La deuxième vague d'adresses a été traitée fin mai 2015, une fois la solution de géocodage acquise et rendue accessible via le SIG à la DSE. Cette deuxième vague a pu être traitée de manière plus fluide, avec moins de surprises que la première et, surtout, avec une possibilité plus systématique de revenir sur les résultats du géocodage pour ré-apparier les adresses mal géoréférencées et corriger d'éventuelles incohérences. Pour cette deuxième vague, les noms complets des communes ont été ajoutés aux fichiers des adresses avant lancement du géocodage, moyennant une simple fusion de table sur les codes Insee.

La troisième vague d'adresses a été traitée début 2016. Les noms complets des communes ont également été ajoutés aux fichiers des adresses avant lancement du géocodage. Les résultats du géocodage automatique se sont avérés particulièrement performants sur cette troisième vague d'adresses. Cependant il convient de faire la distinction entre la réussite des procédures automatiques de géocodage et la précision de celui-ci. Les adresses de la 3<sup>e</sup> vague ne comportaient aucune adresse à l'étranger ce qui a entraîné l'absence de rejet. Beaucoup de ces adresses n'ont pu être géocodées qu'au tronçon ou à la commune du fait de leur incomplétude (numéro de voie souvent absent). Cette troisième vague de géocodage a fait suite à une erreur dans l'extraction des cas non professionnels, 9 cas ayant été initialement omis.

**Recommandation 30 : pour les prochaines vagues, prévoir d'extraire le nom complet des communes des adresses de la base Voozanos afin d'améliorer la qualité des adresses géocodées automatiquement.**

**Recommandation 31 : revoir et valider les critères d'extraction à partir de la base initiale des sujets pour lesquels une exposition non professionnelle doit être recherchée.**

### **Géocodage automatique et reprise manuelle**

Les résultats du géocodage automatique réalisé avec cet outil sont satisfaisants si les adresses recueillies sont complètes. Une reprise manuelle concernant entre 6 % et 20 % des adresses selon les lots fournis et selon le type d'adresse a été effectuée ; en effet le taux de succès du géocodage automatique avoisine les 85 % (voir détails sur les trois vagues, tableaux 24, 25, 26). Lorsque c'était possible, les informations disponibles (nom, informations complémentaires de localisation présentes dans le questionnaire) ont été utilisées pour géocoder au point manuellement, ce qui était envisageable ici du fait d'un volume assez raisonnable d'adresses à chaque vague. Pour les adresses incomplètes, une reprise manuelle pour les localiser sur une voie ou au centroïde de la commune était indispensable et pas toujours proposée automatiquement par le logiciel.

**Recommandation 32 : collecter de façon plus systématique des informations complémentaires (près de...) dans le questionnaire, lorsque le patient ne peut fournir une adresse exacte, permettra de localiser plus précisément un lieu de vie et d'améliorer la précision du géocodage lors de la reprise manuelle.**

### **Précision du géocodage**

#### **I TABLEAU 24 I**

#### **Statistiques sur les résultats du géocodage 1<sup>re</sup> vague (décembre 2014 – janvier 2015)**

	<b>Domicile</b>	<b>Enseignement</b>	<b>Emploi</b>
Automatique toute précision	109 (91%)	67 (83%)	60 (81%)
Non géocodées automatiquement (rejets + repris)	11	14	14
<b>Nombre total d'adresses</b>	<b>120</b>	<b>81</b>	<b>74</b>
dont géocodage à la commune	8 (7%)	30 (37%)	13 (18%)
dont géocodage au tronçon	52	20	28
dont géocodage au point	54	23	26
dont rejets (non géocodés)	6	8	7

## I TABLEAU 25 I

### Statistiques sur les résultats du géocodage 2<sup>e</sup> vague (mai – juin 2015)

	Domicile	Enseignement	Emploi
Automatique toute précision	143 (84%)	57 (86%)	98 (82%)
Non géocodées automatiquement (rejets + repris)	28 (17%)	9 (14%)	21 (17%)
<b>Nombre total d'adresses</b>	<b>171</b>	<b>66</b>	<b>119</b>
dont géocodage à la commune	74 (43%)	37 (56%)	59 (50%)
dont géocodage au tronçon	48	15	23
dont géocodage au point	39	10	27
dont rejets (non géocodés)	10	4	10

## I TABLEAU 26 I

### Statistiques sur les résultats du géocodage 3<sup>e</sup> vague (janvier – février 2016)

	Domicile	Enseignement	Emploi
Automatique toute précision	44 (94%)	21 (100%)	27 (82%)
Non géocodées automatiquement (rejets + repris)	3 repris manuellement	0	6 repris manuellement (18%)
<b>Nombre total d'adresses</b>	<b>47</b>	<b>21</b>	<b>33</b>
dont géocodage à la commune	17 (36%)	15 (71%)	14 (42%)
dont géocodage au tronçon	16	2	12
dont géocodage au point	14	4	7
dont rejets (non géocodés)	0	0	0

**Recommandation 33 :** dans l'optique de consolider les processus de fusion de tables entre les résultats du géocodage et de la recherche d'exposition d'une part, et le reste de la base d'autre part, construire et conserver dans les fichiers qui sont fournis pour les traitements dans le SIG l'identifiant uni que de chaque ligne (en construisant un identifiant combinant l'identifiant du sujet, le type d'adresse de lieu de vie, et le numéro de l'adresse, par ex : code anonymat, domicile, 1).

On remarque que le taux de réussite du géocodage automatique n'entraîne pas pour autant une précision forcément très élevée du géocodage. En effet, le taux de complétude des adresses n'est pas parfait (cf. tableau 23, paragraphe 5.2.2.1) et le pourcentage d'adresses qui ne sont géocodées qu'à la commune reste élevé quelle que soit la vague, mis à part peut-être pour les domiciles de la première vague. Ce sont les adresses des établissements d'enseignement (toute vague confondue) qui sont le moins bien renseignées et (ou) complètes, ce qui entraîne un taux de géocodage à la commune plus élevé, pour des raisons évidentes de biais de mémorisation : il est souvent difficile de se rappeler l'adresse de son école maternelle ou même élémentaire.

Pour ce qui est des adresses géocodées dans la première vague de décembre 2014, les difficultés intrinsèques au contexte de test de la solution de géocodage ont sans doute joué

dans le fait que l'on ait pu identifier, a posteriori, et grâce au renseignement d'une information complémentaire à l'adresse d'une école située à Brest, une erreur de géocodage. Celle-ci aurait pu conduire à une sous-estimation de l'exposition dite résidentielle, puisque l'école en question se trouvait en réalité à proximité de l'arsenal militaire de Brest alors que le géocodage l'avait positionnée à plus de 2 km du port militaire et donc en dehors de la zone de recherche des expositions aux sites susceptibles d'avoir émis des fibres d'amiante.

### **Traitements des informations dans différents fichiers**

La fragmentation des informations en différents fichiers (domiciles/enseignement/emplois) entraîne une multiplication des opérations puisque le traitement est lancé plusieurs fois sur des fichiers de structure similaire. De plus, à l'issue du géocodage, et parce que les expositions résidentielles sont ensuite estimées dans le SIG, selon des critères de recherche un peu différents, le nombre de fichiers à traiter s'en trouve également démultiplié en fonction de la précision et de la qualité du géocodage. En effet les expositions des adresses localisées précisément ne sont pas recherchées de la même façon que celles des adresses qui n'auront pu être géocodées qu'au tronçon, ou au centroïde de la commune.

**Recommandation 34 : dans l'optique d'un déploiement des enquêtes D O-Mésotéliome, une automatisation des traitements pour alléger le processus prenant en charge ces fichiers multiples doit être envisagée.**

#### *5.2.2.3. Sources de données utilisées pour l'estimation géographique de l'exposition environnementale*

Les données mises en œuvre pour l'estimation géographique de l'exposition environnementale autour des adresses recueillies sont les mêmes que les données utilisées dans l'étude cas-témoin conduite en 2006 sur les cas du PNSM, sans ajouts ni modifications. Les sites industriels proviennent de la base de données Basias de l'époque, avec une extraction des activités ayant eu trait à l'amiante, aux quelles sont ajoutés les chantiers navals. Ces données avaient fait l'objet pour cette étude d'un géocodage par la société Géocible. Par ailleurs, la proximité éventuelle avec les sites naturels d'affleurement de fibres d'amiante répertoriés par le BRGM tels qu'ils avaient été fournis pour cette précédente étude est également recherchée.

**Recommandation 35 : actualiser les bases de données d'exposition et élargir la couverture des enquêtes.**

#### *5.2.2.4. SIG, croisement avec les bases sources industrielles et naturelles, calcul de la distance, sélection des dates d'exposition*

Après la géolocalisation des sites autour des lieux (domicile, établissements d'enseignement, emploi), une sélection des sites en activité lors de l'occupation des lieux a été réalisée.

Le géocodage produisant des résultats d'inégale précision, l'estimation géographique de l'exposition par croisement avec les données disponibles sur les sites exposant à l'amiante a été réalisée différemment selon que les adresses étaient géocodées au point, au tronçon ou à la commune.

Les fichiers comportant des adresses de lieux de vie pour lesquels un site industriel ou naturel a été retrouvé dans un rayon de 2000 mètres sont ensuite réinjectés dans le SIG. Le calcul de la distance est réalisé pour chaque couple « adresse/site ». En pratique, les distances sont arrondies à 100 mètres près concernant les adresses géocodées au point et au tronçon, afin d'homogénéiser le calcul de la distance et la précision du géocodage. En

effet dans le géocodage au tronçon la précision du géocodage est un peu inférieure à celle du géocodage au point et peut avoisiner la centaine de mètres, d'où cet arrondi. Pour les adresses géocodées à la commune, l'imprécision est plus grande et la distance est 2000 ou 3000 mètres par défaut.

Ce sont bien évidemment des distances à vol d'oiseau. Pour les zones urbaines denses on peut s'interroger sur le sens de cette distance. En effet le ré-envol des fibres d'amiante se fait-il partout dans les mêmes conditions, comment jouent les « barrières » que constituent les bâtiments parfois élevés sur la diffusion des fibres, les phénomènes météorologiques (conditions de vent, climatiques), etc. ?

**Recommandation 36 : réaliser des analyses de sensibilité sur la distance retenue. En effet le critère de 2000 mètres d'éloignement maximal entre les sites et l'adresse d'exposition pèse énormément dans le calcul de l'indice d'exposition. Cela pourrait permettre de mieux comprendre les atouts mais aussi les limites de la méthode d'autant plus que, dans le cadre de la mise en place d'un processus d'automatisation, le fait de faire varier la distance de recherche de l'exposition aura peu de conséquences sur le temps de traitement pour aboutir aux résultats.**

Quelques anomalies ont été repérées dans le géocodage des sites localisés loin de leur commune de référencement. Cela peut être lié à un géocodage de l'adresse du siège de la société concernée plutôt que l'adresse du site d'activité. Ces situations ont été signalées en « ERREUR » dans les tables, avec un commentaire à part (champ de texte « commentaire\_erreur » en plus). Dans l'étude de faisabilité, cela a concerné trois adresses géocodées (2 à la commune et 1 au point) pour lesquelles la distance a été considérée comme manquante.

**Recommandation 37 : améliorer le processus de vérification des résultats du géocodage afin de minimiser les erreurs de géocodage.**

**Recommandation 38 : mettre au point une automatisation des processus de recherche des sites et de calcul de la distance au site en fonction des critères de distance retenus.**

#### *5.2.2.5. Organisation des bases pour le calcul des scores*

Les bases de données « Point », « Tronçon », « Commune » comportant les adresses des lieux de vie ainsi que les distances aux sites ont été fusionnées par type de lieux de vie (domiciles, établissements d'enseignement, emplois) afin d'obtenir les bases pour le calcul des indices (annexe 18).

#### **Identification des unités d'exposition**

Dans la configuration actuelle du questionnaire, un numéro d'emploi correspond à un emploi chez un employeur. Dans les cas où un patient a exercé différents emplois chez un même employeur, il y a autant de numéros d'emploi que de changements d'emploi effectués. Ces derniers conduisent à identifier des unités d'exposition successives pour le même site. Lors du calcul du score cela entraîne des répétitions pour un même site considéré et suscite une étape de vérification inutile. Il serait préférable de pouvoir rapporter ces emplois différents à la même unité d'exposition.

**Recommandation 39 : afin de supprimer ce qui n'est pas souhaitable de modifier la présentation actuelle du questionnaire concernant le recueil de l'historique des emplois (annexe 19).**

#### *5.2.2.6. Calcul des scores d'exposition*

**Les durées d'exposition** ont été calculées à partir des variables année de début/fin dans le domicile, l'établissement d'enseignement ou l'emploi, et des variables année de début/fin d'activité du site. Les variables mois de début/fin dans le domicile, l'établissement d'enseignement/ l'emploi étant très souvent manquantes (annexe 20), elles n'interviennent donc pas dans le calcul. La durée d'une exposition de moins d'un an a été par défaut fixée à 6 mois. Le type de contrat (contrat à temps complet, temps partiel, autre) pour les expositions sur le lieu de travail et les activités diurnes (activité professionnelle ou pas, école) pour les expositions au domicile ont été considérés dans le calcul de la durée d'exposition comme indiqué dans la méthode.

On notera que, pour les patients jeunes, la durée de 1960 heures/an pour le temps moyen passé au travail est surestimée car le calcul a été fait sur la base de 3 semaines de congés payés et ce nombre a augmenté. De plus la durée du travail a été calculée sur la base de 40 heures/semaine, contre 35 actuellement. En conséquence, le temps passé au domicile pour les patients jeunes ayant une activité diurne est sous-estimé en miroir de ce qui est surestimé pour le temps passé au travail.

**La distance** entre le lieu fréquenté et le site a été prise en compte dans le calcul de l'indice, comme indiqué dans la méthode.

**L'âge du patient au début de son exposition** est à prendre en compte dans le calcul des unités d'exposition au domicile et à l'école. Dans une prochaine étape, à titre exploratoire, une comparaison des résultats pourra être faite entre les scores d'exposition avec et sans prise en compte de l'âge des patients au moment de l'exposition, de la manière suivante :

- Si le patient a commencé à être exposé avant l'âge de 2 ans, le score pour l'unité d'exposition concernée est multiplié par 10.
- Si le patient a commencé à être exposé entre 2 et 15 ans, le score est multiplié par 3.

Ces pondérations ont été choisies en se basant sur ce qui est effectué pour des expositions chimiques en matière d'évaluation de risque cancérogène<sup>6</sup>.

**Recommandation 40 : revoir le temps passé au travail en fonction de l'époque à laquelle ont travaillé les patients, ainsi que le temps passé au domicile, et prendre en compte l'âge du patient au début de son exposition**

### 5.2.3. Autres expositions, non déterminées par la distance des lieux de vie aux sources d'exposition

À partir des bases consolidées, cinq bases relatives au type d'exposition ont été créées : « Bricolage », « Domestique », « Para-professionnelle », « Intramurale passive » et « Autres circonstances ».

#### 5.2.3.1. La base « Bricolage »

Cette base permet de répertorier l'ensemble des activités liées au bricolage (amiante et autres fibres) qui ont été renseignées par le patient et qui pourraient être en lien avec le mésothéliome. Elle a été créée à partir :

---

<sup>6</sup> US Environmental Protection Agency (US EPA) (2005b) Supplemental guidance for assessing susceptibility from early-life exposure to carcinogens. EPA/630/R-03/003F (US EPA, Washington, DC) 126 p.

- de la question « Avez-vous effectué vous-même des travaux dans ce logement ? », qui se trouve dans la partie « Domicile » du questionnaire où sont renseignées les adresses de tous les domiciles du patient ;
- de la question « quels types de travaux ? », lorsque des travaux ont été effectués ;
- des questions 28.0 à 4 2.1 (« activités spécifiques » et « facteurs spécifiques »), quand la réponse est « oui » ou « ne sait pas » et qu'elles ont concerné un domicile ;
- du commentaire libre de chacune des adresses de « domicile ».

En confrontant la question « Avez-vous effectué vous-même des travaux dans ce logement ? » et l'analyse des commentaires libres, il s'est avéré que les travaux n'étaient pas toujours réalisés par le patient. Lorsqu'ils étaient réalisés par une tierce personne, le patient pouvait être présent ou non au moment des travaux. Lorsqu'il était présent, il pouvait participer aux travaux en apportant son aide ou ne pas participer. Pour prendre en compte ces aspects, les variables « participation » et « réalisation de travaux » ont été créées. Afin de prendre en compte l'ensemble des travaux cités, notamment ceux évoqués dans « autres travaux », une variable « type de travaux » a été créée. Par ailleurs, les enquêteurs ayant comme consigne d'essayer de récupérer le plus de détails possible sur les expositions pour la description de l'exposition au bricolage, l'analyse des commentaires est importante à prendre en compte.

**Recommandation 41 : pour une exploitation sans ambiguïté de la question « Avez-vous effectué vous-même des travaux dans ce logement ? », la question pourrait être posée de cette manière : « Avez-vous effectué des travaux dans ce logement ? ». Si la réponse est « oui », il faudrait préciser dans une autre question, à réponses multiples : « Qui a fait les travaux : patient/conjoint(e)/ami/entreprise, etc. » et ce pour chaque type de travaux couverture/toiture, isolation, chauffage, autre, précisez.**

#### 5.2.3.2. La base « Domestique »

Cette base de données regroupe l'ensemble des patients ayant mentionné une exposition domestique à l'amiante dans le commentaire libre à la fin du questionnaire « Pensez-vous avoir été exposé à des fibres d'amiante dans le cadre de vos activités domestiques, c'est-à-dire à la maison, pour les activités de tous les jours ou pour les loisirs ? ». L'analyse des commentaires a fait ressortir différentes sources ayant pu être exposantes. Une variable « source » a ainsi été créée.

**Recommandation 42 : pour améliorer les réponses à cette question et leur traitement, il serait souhaitable de formuler dans le questionnaire des questions fermées spécifiques pour les expositions domestiques.**

#### 5.2.3.3. La base « Para-professionnelle »

Cette base regroupe des informations sur des expositions du patient via une personne de son entourage, incluant notamment les emplois de ses proches. Elle permet de déterminer si ces emplois exposaient à l'amiante, ce qui a pu exposer aussi le patient. Elle a été créée à partir de :

- La question 45.0, « Avez-vous été en contact avec des vêtements empoussiérés en dehors des vôtres ? », lorsque la réponse est « oui » ou « ne sait pas » et qu'elles ont concerné un domicile ;

- La liste des emplois (activité de l'entreprise et emploi exercé) du (de la) conjoint(e) et des parents.

Les emplois renseignés en clair dans le questionnaire ont été codés selon les nomenclatures NAF 2000 et C ITP68 par des hygiénistes industriels du P NSM et de la DST de Santé publique France. Parmi les emplois codés par les hygiénistes industriels de la DST, 28 % des codes étaient incomplets. Le codage partiel était dû à un manque de précision (type d'exploitation, type d'élevage, activité de l'entreprise, catégorie du commerce...) ou à un secteur d'activité inconnu. Les procédures de codage des emplois différaient entre les hygiénistes industriels de la DST et du PNSM (cf. chapitre 4).

**Recommandation 43 : il est nécessaire d'homogénéiser les procédures de codage des emplois ( cf. recommandation 18 du chapitre 4). Les compétences des hygiénistes industriels é tant nécessaires non seulement dans cette étape, mais aussi pour identifier les cas professionnels, il est souhaitable, dans la perspective d'un déploiement des enquêtes au niveau national, de disposer d'une équipe d'au moins deux personnes, afin d'optimiser la disponibilité et la rapidité de ces évaluations.**

Les matrices emplois-expositions 2010 disponibles sur le site internet Ev@lutil ont été utilisées pour mettre en évidence des expositions à des fibres d'amiante, des laines minérales ou des fibres céramiques réfractaires pour un emploi, au cours d'une période donnée. Cette base de données contient trois matrices emplois-expositions qui permettent de croiser les codes NAF et C ITP et d'indiquer les emplois qui ont été exposés à une période donnée.

Une première étape de vérification a été faite pour sélectionner uniquement les emplois dont la période d'occupation correspondait à la période d'exposition indiquée dans la matrice emplois-expositions. La période d'exposition est le plus souvent disponible sous les formats suivants : « entre l'année X et l'année Y », « avant l'année X et après l'année Y ». Lorsque la période d'exposition était renseignée sous le format « entre l'année X et l'année Y », en l'absence de précision, les années bornant la période ont été prises en compte.

Ensuite, l'identification des expositions, à l'aide des matrices emplois-expositions, a nécessité de rentrer les codes C ITP et NAF un à un. Ce procédé est chronophage et a pu entraîner des erreurs dans la saisie des codes. Pour éviter ces erreurs, il faut construire à partir des matrices emplois-expositions, une base de données contenant l'ensemble des codes ayant l'exposition recherchée.

**Recommandation 44 : afin de limiter les erreurs, il serait souhaitable d'avoir une table contenant l'ensemble des codes N AF et C ITP pour lesquels une exposition à des fibres d'amiante, des laines minérales ou des fibres céramiques réfractaires a été trouvée.**

#### 5.2.3.4. La base « Intra-murale passive »

Cette base correspond aux patients susceptibles d'avoir été exposé à l'amiante de manière passive via les matériaux de construction du lieu qu'ils ont fréquenté (domicile, établissement d'enseignement, emploi).

Elle a été construite à partir :

- du commentaire libre de chacune des adresses : « domicile », « établissement d'enseignement, « emploi »;
- de la question « En quelle année ce logement a-t-il été construit ? », lorsque la réponse est « 1950-1980 » ;

- de la question 44.0, « Avez-vous déjà travaillé, habité ou été à l'école dans un endroit où les locaux étaient floqués ? », quand la réponse est « oui » ou « ne sait pas ».

Suite à l'analyse des commentaires libres, les variables « Commentaire » indiquant la source incriminée mais aussi « Début » et « Fin » de la période d'exposition, ont été créées.

Par ailleurs, une instruction a été diffusée par la DGT aux inspections régionales du travail pour récupérer, par région, les informations sur les plans de retrait amiante aux adresses scolaires fréquentées par certains des patients identifiés dans notre étude de faisabilité (informations détenues dans des dossiers papiers). Les informations correspondantes nous sont parvenues. Elles seront implémentées dans cette base.

**Recommandation 45 : poursuivre la recherche d'informations sur les plans de retrait amiante, et soutenir la création d'une base de données nationale.**

#### 5.2.3.5. La base « Autres circonstances d'exposition »

Cette base recense les antécédents de santé personnels et familiaux ayant pu conduire à un mésothéliome. Elle a été constituée à partir :

- des antécédents personnels de santé avec la survenue d'un pneumothorax, d'une pleurésie, d'un talcage, d'un cancer, d'une radiothérapie ou d'une chimiothérapie ;
- des antécédents familiaux de santé, avec la survenue d'un mésothéliome à la question « Dans votre famille proche, y-a-t-il eu des cancers ? ».

Une opération de vérification a été faite sur les cancers antérieurs et les problèmes de santé traités par chimiothérapie ou radiothérapie signalés, dans le but de supprimer ceux qui faisaient référence au mésothéliome faisant l'objet de la déclaration obligatoire actuelle (respectivement 5 cancers et 9 problèmes de santé).

**Recommandation 46 : cette vérification pourrait en partie être évitée en précisant aux questions suivantes : « Avez-vous déjà eu un cancer ? », « Avez-vous déjà été soigné par des séances de radiothérapie ? » et « Avez-vous déjà été soigné par des séances de chimiothérapie ? » : « hors cancer /radiothérapie/chimiothérapie pour un mésothéliome déclaré deux ans avant l'âge du malade ».**

**Par ailleurs, une homogénéisation du questionnaire entre PNSM et DO-Mésothéliome doit être faite concernant les questions sur la chimiothérapie et la radiothérapie comme indiqué en recommandation 27.**

#### 5.2.4. Moyens humains

Au sein de la direction santé environnement, cette étude de faisabilité, réalisée en interne, a nécessité la mobilisation d'une équipe-projet comprenant :

- une chargée de projet (0,10 ETP) ;
- une chargée d'études (0,15 ETP) ;
- une ingénieure SIG (0,10 ETP) ;
- une gestionnaire de bases de données (0,20 ETP) ;
- un temps de saisie (0,05 ETP).

## 5.3. Résultats préliminaires

Parmi les 127 cas appartenant aux 3 populations cibles des enquêtes d'expositions, 67 ont été enquêtés et ont bénéficié d'une expertise des expositions professionnelles. Pour 51 de ces 67 cas, l'expertise n'a pas identifié d'exposition professionnelle avérée à l'amiante et les analyses sur les expositions non professionnelles portent sur ces 51 cas. Seuls des résultats préliminaires, bruts et descriptifs, sont présentés dans le cadre de cette étude de faisabilité, qui est centrée sur les possibilités de mise en œuvre des méthodes décrites, dans la perspective d'un déploiement. Les résultats détaillés feront l'objet d'une analyse spécifique.

### 5.3.1. Description de la population d'étude

Cinquante et un cas ont été inclus dans l'étude de faisabilité, dont 43 femmes et 8 hommes (tableau 27). L'exposition professionnelle à l'amiante est « non retrouvée » pour 38 d'entre eux, et « possible » pour 13. Parmi les 36 cas présentant un mésothéliome de la plèvre, tous sont des femmes. Parmi les 14 cas présentant un mésothéliome du péritoine, on compte 8 hommes et 6 femmes.

I TABLEAU 27 I

Répartition des cas de mésothéliomes selon la probabilité de l'exposition professionnelle à l'amiante, le site anatomique et le sexe

		Hommes (N=8)	Femmes (N=43)	Total (N=51)
<b>Exposition professionnelle non avérée</b>	Non retrouvée	4	34	<b>38</b>
	Possible	4	9	<b>13</b>
<b>Site anatomique</b>	Plèvre	0	36	<b>36</b>
	Péritoine	8	6	<b>14</b>
	Plèvre et péritoine	0	1	<b>1</b>

L'âge moyen au diagnostic est de 73 ans pour les cas de mésothéliomes de la plèvre, et de 56 ans pour les cas de mésothéliome du péritoine, les hommes étant un peu plus jeunes que les femmes (tableau 28).

La répartition par âge de façon plus détaillée (tableau 29) indique que trois hommes et trois femmes ont moins de 50 ans et que le plus jeune cas est un homme de moins de 20 ans.

I TABLEAU 28 I

Âge moyen au diagnostic des cas de mésothéliomes selon la localisation du mésothéliome et le sexe

Site anatomique	Hommes (N=8)	Femmes (N=43)	Total (N=51)
Plèvre	-	73 ans	73 ans
Péritoine	53 ans	59 ans	56 ans
Plèvre et péritoine	-	74 ans	74 ans

## I TABLEAU 29 I

### Répartition des cas de mésothéliomes selon l'âge à l'inclusion, le sexe et la localisation anatomique

Groupe d'âge	Nombre de cas de mésothéliomes <sup>1</sup>				Total
	Péritoine		Plèvre		
	Hommes	Femmes	Homme < 50 ans	Femmes	
10-19	1	0	0	0	1
20-29	0	0	0	0	0
30-39	1	0	0	0	1
40-49	1	2	0	1	4
50-59	2	1	-	2	5
60-69	1	1	-	9	11
70-79	1	3	-	10	14
80-89	0	0	-	14	14
90-99	1	0	-	1	2
<b>Total</b>	<b>8</b>	<b>7</b>	<b>0</b>	<b>37</b>	<b>52</b>

<sup>1</sup> Une femme de 74 ans a présenté un mésothéliome de la plèvre et du péritoine

### 5.3.2. Description des expositions

#### 5.3.2.1. Expositions environnementales à l'amiante déterminées par la distance des lieux de vie aux sources d'exposition

Lors de cette étude de faisabilité, aucune exposition liée aux sites d'affleurements naturels recensés par le BRGM n'a été retrouvée. Ces sites se trouvent globalement dans des espaces dont la densité de peuplement est plutôt faible, ce qui limite en effet la probabilité qu'une adresse fréquentée par un cas se trouve à proximité. L'exposition a donc été estimée uniquement à partir de la distance à des sites industriels.

Chez 27 cas, soit plus de la moitié des patients inclus, au moins une unité d'exposition environnementale a été identifiée. En moyenne, 8 unités d'exposition ont été identifiées pour chaque patient, et le maximum est de 26 unités d'exposition identifiées pour un patient. Les 27 cas de mésothéliomes ayant fréquenté un lieu (domicile/enseignement/emploi) situé dans un rayon de 2 000 mètres d'un site industriel d'exploitation et de transformation de l'amiante ont permis de caractériser 216 unités d'exposition (figure 3). C'est au domicile et au travail que le nombre d'unités d'exposition est le plus important. Les unités d'exposition correspondant aux lieux de travail sont celles qui résultent le plus souvent d'un géocodage à la commune des adresses correspondantes (68 %, versus 44 % pour les écoles et 45 % pour les domiciles).

## I FIGURE 3 I

### Nombre d'unités d'exposition selon le lieu fréquenté et la précision du géocodage



Les lieux de vie correspondant à ces unités d'exposition ont été répartis de façon relativement homogène entre les établissements d'enseignement fréquentés, les lieux de travail et les domiciles (tableau 30). Pour un certain nombre de patients, plusieurs unités d'exposition, correspondant à des lieux de vie différents, ont été identifiées.

## I TABLEAU 30 I

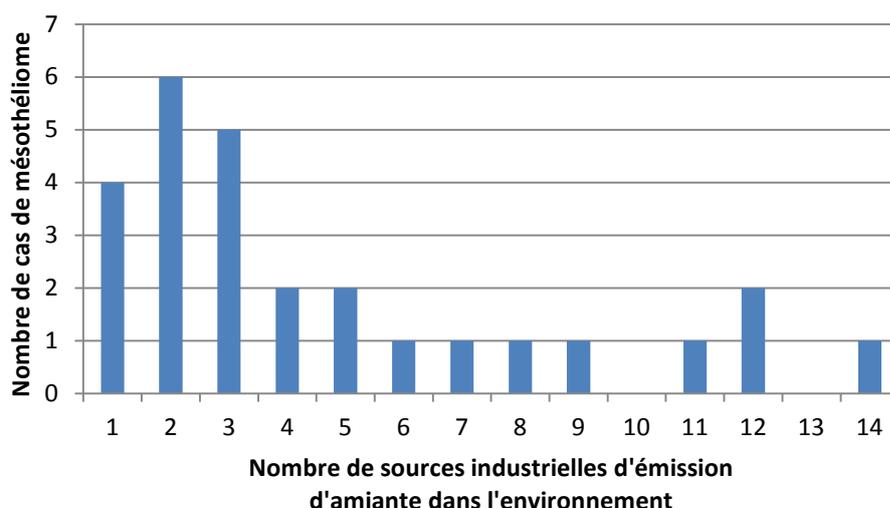
### Nombre de cas de mésothéliomes ayant fréquenté un lieu (école/domicile/emploi) situé à moins de 2 000 mètres d'un site industriel d'exploitation et de transformation de l'amiante

Lieux de vie fréquentés	Nombre de cas de mésothéliomes		
	Hommes	Femmes	Total
<b>Tout lieu</b>	<b>3</b>	<b>24</b>	<b>27</b>
dont école	1	10	11
dont domicile	2	17	19
dont emploi	3	16	19

En tout 93 sites industriels pouvant exposer à l'amiante, ont été identifiés autour des lieux de vie des 27 patients. Le nombre de sites industriels identifiés pour chaque patient est très variable (figure 4). Il s'échelonne de 1 à 14. Pour quatre cas, un seul site a été identifié et pour quatre cas, il est supérieur à 10.

#### I FIGURE 4 I

**Nombre de cas de mésothéliome, pour lesquels au moins une unité d'exposition environnementale a été identifiée, et répartition (n=27/51) selon le nombre de sites industriels d'exploitation et de transformation de l'amiante identifiés à moins de 2 000 mètres des lieux de vie fréquentés au cours de leur vie**



L'âge de début d'exposition des patients est également très variable, certains patients étant exposés depuis la naissance (tableau 31). La moyenne d'âge du début d'exposition est proche de 20 ans et l'âge maximal de 41 ans. La durée moyenne d'exposition est de 4,3 ans et elle est au maximum de 28 ans et au minimum de 6 mois.

#### I TABLEAU 31 I

**Distribution des âges de début d'exposition et des durées d'exposition des cas de mésothéliomes pour lesquels au moins une unité d'exposition environnementale a été identifiée (n=27/51)**

	Âge début d'exposition (années)	Durée d'exposition (années)
<b>Moyenne</b>	17,9	4,3
<b>Minimum</b>	0	0,5
<b>Maximum</b>	41	28

#### 5.3.2.2. Autres expositions

Pour ces résultats préliminaires, les autres expositions ont été caractérisées en fonction du fait qu'elles étaient identifiées ou non, à partir des déclarations des patients recueillies dans les questionnaires. Pour les expositions para-professionnelles et liées au bricolage, nous avons retenu dans cette étape uniquement les résultats de l'expertise réalisée par Epicene-Essat, en retenant la seule variable de probabilité, quel que soit son niveau (possible, probable, très probable) à partir du moment où une exposition est retrouvée. Les autres expositions (domestique, intramurale passive et radiothérapie) ont été caractérisées par Santé publique France à partir des déclarations des patients recueillies dans les questionnaires.

Les résultats (tableau 32) montrent l'identification d'une exposition à l'amiante et aux autres fibres en relation avec des activités de bricolage chez 15 cas, soit dans près de 30 % des cas. La possibilité d'une exposition para-professionnelle à l'amiante a été identifiée chez 14 cas, soit pour plus d'un quart des cas. Une exposition aux rayonnements ionisants du fait d'antécédents de radiothérapie a été identifiée chez 9 cas. A lors qu'il s'agissait d'une question ouverte, 8 cas ont déclaré une exposition domestique à l'amiante. Enfin, chez 4 cas une exposition intramurale passive à l'amiante a été identifiée.

**I TABLEAU 32 I**

**Nombre de cas de mésothéliomes pour lesquels une autre exposition a été identifiée : 1) à l'amiante : para-professionnelle, domestique, intramurale passive ; 2) à l'amiante et aux autres fibres : bricolage ; 3) aux rayonnements ionisants : radiothérapie**

Autres expositions		Nombre de cas de mésothéliomes		
		Hommes	Femmes	Total
<b>Amiante</b>	Para-professionnelles	1	13	14
	Domestique	1	7	8
	Intramurale passive	2	2	4
<b>Amiante et autres fibres</b>	Bricolage	5	10	15
<b>Rayonnements ionisants</b>	Radiothérapie	1	8	9

Au total, on remarque la fréquence élevée (27/51 cas) d'une identification des expositions environnementales liées à la distance aux sources industrielles, comme des autres expositions (tableau 32) parmi les 51 cas inclus dans l'étude. Tous les types d'exposition sont représentés dans l'échantillon.

## 6. BILAN ET RECOMMANDATIONS POUR LE DÉPLOIEMENT NATIONAL

### 6.1. Conclusion sur la faisabilité des trois volets et leur intérêt de santé publique

L'ensemble des recommandations issues de cette étude pilote sont listées dans le tableau 33 (numérotées dans l'ordre d'apparition dans ce rapport).

#### I TABLEAU 33 I

##### Liste des recommandations issues de l'étude pilote

<b>Réalisation des enquêtes</b>	
1	Élaborer des fiches pratiques destinées aux enquêteurs.
2	Compléter la formation des enquêteurs en intégrant des cas pratiques issus de l'expérience de l'étude pilote.
3	Faciliter les échanges entre enquêteurs et la mutualisation des expériences en organisant notamment un bilan annuel rassemblant l'ensemble des enquêteurs lors d'une réunion physique.
4	Prévoir dans chaque région un protocole écrit précisant les modalités d'échanges entre l'ARS et la structure chargée des enquêtes.
5	Maintenir des échanges réguliers entre enquêteurs et DST.
6	Accéder aux résultats de la certification anatomopathologique du diagnostic réalisée par le réseau MESOPATH.
7	Améliorer l'exhaustivité des notifications par l'animation du réseau et les actions de communication visant les médecins potentiellement déclarants. Insister sur l'importance de notifier les cas indépendamment de toute notion d'exposition, d'âge au diagnostic ou de sexe.
8	Améliorer la réactivité du dispositif en poursuivant les actions de communication visant à sensibiliser les médecins à l'importance de notifier rapidement les cas.
9	Disposer de moyens humains suffisants dédiés à la réalisation rapide des enquêtes.
10	Privilégier le contact avec le médecin qui a vu le plus récemment le patient, a priori le médecin traitant.
11	Harmoniser les procédures d'enquête « DO » et « PNSM ».
12	Adapter les questions sur les antécédents médicaux aux différentes localisations anatomiques.
13	Prévoir dans le protocole la possibilité pour l'enquêteur de conserver les questionnaires d'enquête pour une durée compatible avec des échanges ultérieurs avec les patients, notamment pour aider au remplissage des dossiers de demande de reconnaissance médico-sociale (environ un an).
14	Optimiser les procédures d'échanges de données avec la Direction Santé Travail, notamment l'installation des outils informatiques et la disponibilité du service informatique en cas de difficultés (installation, connexion...).
15	Étudier avec les experts la possibilité de faire évoluer les procédures de retour d'information aux médecins et patients.
16	Harmoniser l'outil de saisie des données entre DO et PNSM.
<b>Évaluation des expositions professionnelles</b>	
17	Insister sur l'importance de la précision des informations recueillies lors de la formation des enquêteurs.
18	Harmoniser les procédures de codage des emplois.
19	Ajouter des questions pour préciser le statut du travailleur (salarié ou indépendant) et sa qualification.
20	Continuer à insister auprès des enquêteurs pour que l'activité de l'entreprise et l'emploi exercé soient toujours renseignés pour chaque emploi, ainsi que les détails des emplois.

21	Réfléchir aux choix des nomenclatures retenues pour le codage des emplois.
22	Harmoniser les bases de données issues des enquêtes réalisées selon les procédures « DO » et « PNSM ».
23	Envisager une vérification de l'identifiant lors de la saisie des données des questionnaires d'enquête dans l'application Voozanoo.
24	Prévoir une réévaluation du coût de l'expertise des expositions.
25	Dans les formulaires de notification, conserver le recueil de l'avis du clinicien concernant le contact professionnel du patient avec de l'amiante mais ne pas poursuivre le recueil de l'avis du patient.
<b>Évaluation des expositions non professionnelles</b>	
26	Homogénéiser les questionnaires PNSM et DO, le masque de saisie ainsi que les métadonnées qui s'y rapportent.
27	Dissocier la question sur les séances de radiothérapie et chimiothérapie dans le questionnaire PNSM.
28	Améliorer la présentation des adresses des emplois, domiciles et établissements d'enseignement.
29	Insister auprès du patient pour documenter les adresses des emplois au même titre que les autres adresses.
30	Prévoir d'extraire le nom complet des communes des adresses de la base Voozanoo afin d'améliorer la qualité des adresses géocodées automatiquement.
31	Revoir et valider les critères d'extraction à partir de la base initiale des sujets pour lesquels une exposition non professionnelle doit être recherchée.
32	Lorsque le patient ne peut fournir une adresse exacte, collecter de façon plus systématique des informations complémentaires (près de...) dans le questionnaire afin d'améliorer la précision du géocodage.
33	Construire et conserver dans les fichiers qui sont fournis pour les traitements dans le SIG un identifiant unique pour chaque ligne combinant l'identifiant du sujet, le type de lieu de vie et le numéro du lieu de vie.
34	Envisager une automatisation des traitements pour alléger le processus prenant en charge les multiples fichiers.
35	Actualiser les bases de données d'exposition et élargir la couverture des enquêtes.
36	Réaliser des analyses de sensibilité sur la distance retenue.
37	Améliorer le processus de vérification des résultats du géocodage afin de minimiser les erreurs.
38	Mettre au point une automatisation des processus de recherche des sites et de calcul de la distance au site en fonction des critères de distance retenus.
39	Envisager de modifier la présentation actuelle du questionnaire concernant le recueil de l'historique des emplois.
40	Revoir le temps passé au travail en fonction de l'époque à laquelle ont travaillé les patients, ainsi que le temps passé au domicile, et prendre en compte l'âge du patient au début de son exposition.
41	Envisager de modifier la formulation de la question concernant les travaux dans le logement.
42	Formuler des questions fermées spécifiques pour les expositions domestiques.
43	Homogénéiser les procédures de codage des emplois et disposer d'une équipe d'au moins deux personnes chargées de ce codage.
44	Prévoir une table contenant l'ensemble des codes NAF et CIP pour lesquels une exposition à des fibres d'amiante, des laines minérales et des fibres céramiques réfractaires a été retrouvée.
45	Poursuivre la recherche d'informations sur les plans de retrait amiante, et soutenir la création d'une base de données nationale.
46	Préciser les questions concernant les antécédents de cancer, radiothérapie et chimiothérapie.

### 6.1.1. Réalisation des enquêtes

Le dispositif reposant sur la DO, l'exhaustivité des notifications des cas de mésothéliomes s'avère essentielle pour une connaissance non biaisée des expositions (recommandation N°7).

Le taux d'enquête obtenu lors de cette étude pilote était de l'ordre de 50 %, soit un taux proche de celui obtenu dans le cadre du PNSM. Pour la moitié des cas non enquêtés, le motif était le décès du patient. Ceci est lié au pronostic sombre de cette pathologie. La réactivité du dispositif est ainsi primordiale pour identifier les patients rapidement après le diagnostic et réaliser les enquêtes dans les meilleures conditions possibles (recommandation N°8).

Les taux d'enquête étaient relativement comparables pour les enquêteurs du PNSM et des Cire. Les enquêteurs du PNSM ont une forte expérience des enquêtes d'exposition et une très bonne connaissance des réseaux de médecins, ce qui a notamment permis une rapidité de mise en œuvre de ces enquêtes et une très bonne qualité de remplissage des questionnaires. Les enquêteurs des Cire ont, quant à eux, été très rapidement opérationnels à la suite de la formation initiale organisée en commun avec les enquêteurs du PNSM. Ils bénéficient en outre d'une proximité avec la DST de Santé publique France et avec les ARS. Cette étude pilote montre ainsi la faisabilité de ces enquêtes d'exposition, qu'elles soient réalisées par des enquêteurs du PNSM ou de Cire.

Le temps nécessaire pour la réalisation d'une enquête a été estimé à une journée en moyenne pour l'ensemble des étapes (prise de contact avec le médecin et le patient, déplacement, entretien, etc) et pour le territoire couvert par les structures chargées des enquêtes lors de cette phase pilote. Dans le cadre de cette étude pilote, aucun financement spécifique n'a été octroyé aux Cire et les moyens ont été dégagés par redéploiement interne des activités. Il s'est avéré parfois compliqué pour certains enquêteurs des Cire d'intégrer les enquêtes à leur travail quotidien, notamment du fait des urgences sanitaires auxquelles sont confrontées les Cire. Il est donc important de disposer de moyens humains suffisants et dédiés à la réalisation rapide de ces enquêtes (recommandation N°9).

Cette étude pilote met également en évidence l'importance de la formation des enquêteurs, notamment en ce qui concerne la prise de contact avec les médecins et les patients et le recueil des informations indispensables pour pouvoir évaluer les expositions professionnelles et non professionnelles. Des pistes d'amélioration pour cette formation ont été identifiées (recommandations N°1, 2). Les échanges réguliers entre les enquêteurs et la DST et entre enquêteurs sont aussi essentiels (recommandations N°3, 5).

Par ailleurs, les deux procédures d'enquête « PNSM » et « DO » ont bien fonctionné. Toutefois, l'harmonisation des procédures s'avère nécessaire pour faciliter le travail des enquêteurs et le traitement des données (recommandation N°11). Des améliorations possibles des procédures ont également été identifiées (recommandations N°4, 10, 12, 13, 14, 15, 16).

Le diagnostic du mésothéliome étant complexe, il serait enfin important de bénéficier pour tous les cas notifiés par la DO des résultats de la certification anatomopathologique du diagnostic réalisée par le réseau MESOPATH (recommandation N°6). L'accès à ces résultats est désormais autorisé par la Cnil et va pouvoir être mis en œuvre.

### 6.1.2. Évaluation des expositions professionnelles

Les expositions professionnelles à l'amiante et aux autres facteurs d'exposition ont pu être décrites sur la base des résultats de l'expertise des expositions professionnelles réalisée par Epicene-Essat. Les caractéristiques de ces expositions ont été décrites, en termes de durée et d'ancienneté de l'exposition, d'âge au début de l'exposition, de probabilités et de types d'exposition. Les professions et secteurs d'activités associés à ces expositions ont également pu être décrits.

L'expertise des expositions professionnelles nécessite de disposer d'informations précises sur les emplois, notamment sur l'activité de l'entreprise, le libellé de l'emploi, les tâches effectuées par la personne et par les personnes se trouvant à proximité, les produits manipulés. La formation des enquêteurs à ce type de recueil et aux modalités de remplissage du questionnaire est ainsi essentielle (recommandation N°17).

Cette étude pilote met également en évidence l'importance de l'harmonisation des bases de données du PNSM et de la DO pour faciliter l'exploitation des données et permettre un gain de temps notable (recommandation N°22). Des procédures de vérification pourraient également être envisagées (recommandation N°23). Les procédures de codage des emplois pourraient en outre être harmonisées et facilitées par le recueil de certaines informations complémentaires dans le questionnaire (recommandations N°18 à 21).

Concernant les moyens humains et financiers, cette étude pilote montre que le coût de l'expertise des expositions a été sous-estimé (recommandation N°24).

Enfin, les données sur les expositions professionnelles à l'amiante recueillies sur les formulaires de notation DO ne peuvent pas être exploitées pour évaluer les expositions professionnelles des patients (recommandation N°25).

### 6.1.3. Évaluation des expositions non professionnelles

Les expositions non professionnelles à l'amiante ont longtemps été masquées par l'exposition professionnelle. Cette étude a ainsi montré la faisabilité d'une exploitation des questionnaires DO-Mésothéliomes pour décrire les expositions non professionnelles à l'amiante ainsi que d'autres expositions telles les expositions aux autres fibres pour le bricolage et aux rayonnements ionisants médicaux.

Les sept catégories d'expositions non professionnelles préalablement définies ont pu être décrites avec succès (Environnement extérieur lié aux activités humaines / Environnement extérieur naturel / Bricolage / Exposition domestiques / Para-professionnelles / Intramurales passives / Autres...).

L'organisation des nombreuses informations saisies via l'application Voozano a nécessité un important travail de data management. Il peut cependant être considéré comme un acquis méthodologique, en core perceptible, dans la perspective d'un déploiement national des enquêtes. À partir de ces données organisées, toutes les étapes décrites dans la partie méthode ont pu être déclinées en pratique.

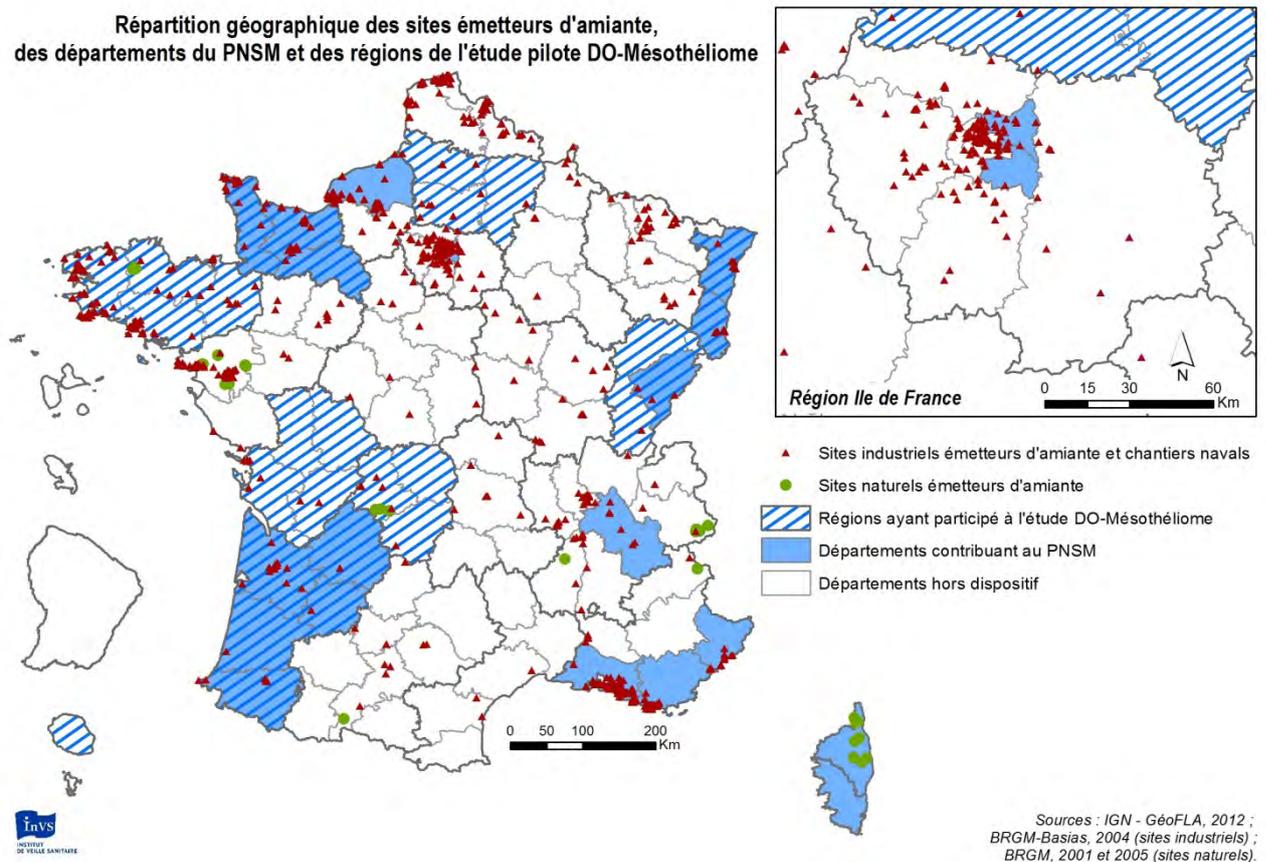
La mise en œuvre des parties géocodage et système d'information géographique a conduit à des développements méthodologiques qui peuvent être perfectionnés (recommandations N° 30, 33, 34, 36, 37, 38). Le calcul du score d'exposition environnementale, basé sur la précédente étude cas/témoins peut être affiné (recommandations N° 35 et 40). La faisabilité de réaliser en interne toutes ces étapes est un point positif essentiel.

Par ailleurs, cette étude a montré que des améliorations sont souhaitables dans le questionnaire et les procédures d'enquête (recommandations N° 26, 27, 28, 32, 39, 41, 42, 45), dans les procédures et le traitement du codage des emplois (recommandations N° 43, 44), dans l'exploitation des données (recommandation N°31) et la formation des enquêteurs (recommandation N° 29). En outre, il sera nécessaire d'homogénéiser les questionnaires PNSM et DO (recommandation N°26), ainsi que leurs supports de transmission, qui devraient être disponibles sous forme électronique.

Les résultats préliminaires montrent tout l'intérêt de pouvoir exploiter les adresses des lieux de vie des patients pour analyser les expositions environnementales, puisqu'au moins une adresse potentiellement exposante à l'amiante est retrouvée chez plus de la moitié des patients. Dans cette étude de faisabilité, le fait de cibler les enquêtes d'exposition sur les cas sans exposition professionnelle à l'amiante avérée et d'inclure les cas de mésothéliomes hors plèvre a permis d'identifier un nombre important d'unités d'expositions environnementales déterminées par la distance des lieux de vie aux sources d'exposition. L'élargissement géographique à des zones non couvertes par le PNSM a aussi probablement permis d'identifier des cas environnementaux, notamment en Bretagne, où de nombreux chantiers navals ont été géolocalisés [8]. Les résultats confirment et renforcent l'intérêt du déploiement du dispositif d'enquêtes d'exposition à l'ensemble du territoire, y compris dans les départements couverts par le PNSM mais non inclus dans cette étude (région parisienne, PACA...) (figure 5).

## I FIGURE 5 I

Répartition géographique des sites émetteurs d'amiante, des départements du PNSM et des régions de l'étude pilote DO-Mésothéliome



L'exploitation des adresses des lieux de vie peut également être à l'origine de progrès importants quant à la connaissance des expositions intramurales passives à l'amiante, si les informations relatives aux plans de désamiantage sont obtenues à l'avenir. En effet, il est probable que la proportion de cas associés à ce type d'exposition soit sous-estimée du fait de la méconnaissance des patients sur leurs expositions, en particulier concernant les lieux d'enseignement et de travail. Par ailleurs, il n'existe aujourd'hui pas de preuves épidémiologiques solides sur le rôle causal de ce type d'exposition, faute de données adéquates [4] et l'acquisition de ces données serait d'autant plus utile.

La fréquence des expositions para-professionnelles et liées au bricolage est du même ordre que pour les cas environnementaux, ce qui confirme l'importance de ces types d'exposition.

## 6.2. Perspectives dans le cadre du futur dispositif national de surveillance des mésothéliomes

### 6.2.1. Évolution du dispositif de surveillance des mésothéliomes

À la demande de la Direction générale de Santé publique France, un groupe de travail composé d'experts a été mis en place en 2015, afin de faire un état des lieux des systèmes contribuant directement et indirectement à la surveillance des mésothéliomes en France, de définir les enjeux de surveillance et d'émettre des recommandations pour la mise en place d'un dispositif national de surveillance des mésothéliomes unifié. Dans le cadre de ce groupe de travail, un sous-groupe « expositions » a été constitué pour compléter l'analyse et émettre des recommandations spécifiques sur le volet expositions. Un rapport restituant les travaux de ce groupe de travail a été publié [12].

Les travaux de ce groupe d'experts ont montré que les mésothéliomes sont toujours un problème de santé publique et que l'amélioration des connaissances sur les expositions à l'amiante et aux autres facteurs de risque potentiels, en particulier non professionnelles, est essentielle pour orienter les actions de santé publique, et notamment de prévention. En effet, l'incidence des mésothéliomes continue d'augmenter en France [1]. En tenant compte du fait que l'interdiction réglementaire d'utiliser l'amiante remonte à 1997 et que le délai moyen entre l'exposition à l'amiante et la survenue d'un mésothéliome est de 30 à 40 ans, on peut considérer que les cas liés à une utilisation professionnelle de l'amiante vont perdurer pendant encore environ deux décennies. Parallèlement, on assiste à un déplacement de la problématique « amiante professionnelle » des métiers d'utilisation et de transformation de l'amiante vers les métiers d'intervention sur des matériaux contenant de l'amiante (désamiantage...), et de la problématique « amiante en population travail » vers une problématique « amiante en population générale » avec des expositions environnementales qu'il y a lieu de mieux comprendre et notamment dans certaines populations : femmes, hommes jeunes, cas de mésothéliomes hors plèvre.

En outre, les ministères chargés de la santé, de l'environnement et du travail ont précisé leurs attentes à l'égard de la surveillance des mésothéliomes, et notamment concernant le développement des enquêtes d'exposition :

- le plan cancer 2014-2019 prévoit, dans son action 12.4, le soutien du « dispositif de surveillance épidémiologique des mésothéliomes, le développement de ses enquêtes d'exposition et le suivi du processus de reconnaissance médico-sociale » ;
- le plan santé environnement 2015 -2019, vise parmi ses 10 mesures phares, à « mieux connaître et réduire l'exposition à l'amiante d'origine naturelle » ;
- le plan santé travail 2016-2020, dans son action 1.9, vise à « faire face aux enjeux liés à la dégradation de l'amiante dans les bâtiments pendant les 40 prochaines années » et demande d'améliorer les connaissances des expositions des travailleurs et le développement des actions d'information et de préventions ciblées.

Dans ce contexte, le groupe d'experts a recommandé la mise en place d'un dispositif national de surveillance des mésothéliomes (DNSM) comprenant :

- 1) le développement d'un registre notamment à partir du PNSM, avec la même couverture géographique que le PNSM et élargi à l'ensemble des localisations anatomiques de mésothéliomes ;

- 2) la mise en place d'un guichet unique d'identification des cas de mésothéliomes afin notamment d'améliorer l'exhaustivité et le repérage rapide des cas à enquêter ;
- 3) le maintien du dispositif réglementaire DO avec le déploiement des enquêtes d'exposition sur le territoire national.

Les principales recommandations de ce groupe de travail concernant les expositions sont présentées dans les paragraphes suivants.

### 6.2.2. Modalités de déploiement national des enquêtes

Le groupe de travail a recommandé un déploiement progressif des enquêtes d'exposition sur le territoire national, en tenant compte de critères de priorisation des régions. Ces critères sont notamment :

- la situation locale de la région par rapport à l'amiante ;
- l'intérêt particulier de la région pour l'étude des expositions environnementales aux lieux de vie. Les régions Nord-Pas-de-Calais, Pays de la Loire et Ile-de-France ont été identifiées comme faisant partie des régions d'intérêt particulier ;
- le taux d'exhaustivité des notifications de cas de mésothéliomes par la DO dans la région ;
- le volontariat des structures régionales pour la réalisation des enquêtes.

Concernant les structures chargées de la réalisation des enquêtes, le groupe de travail a recommandé que ce soit, en leur affectant les moyens nécessaires, prioritairement :

1. les centres locaux du PNSM dans les régions couvertes par le PNSM ;
2. les Cellules d'intervention en région de Santé publique France (Cire) dans les autres régions.
3. Toutefois, en cas d'impossibilité pour ces structures de prendre en charge la réalisation des enquêtes, des partenariats pourraient être envisagés avec d'autres structures locales (autres registres généraux, Observatoires régionaux de la santé...).

Le déploiement devra en outre tenir compte de la nouvelle carte des 13 régions, dont la création juridique est effective depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2016 et dont la mise en place est progressive. La réorganisation des structures régionales qui en découle aura un impact sur la faisabilité des enquêtes d'exposition, notamment dans les nouvelles régions issues de la fusion de plusieurs régions. Les moyens nécessaires à la réalisation des enquêtes (temps de travail et coûts) dans certaines régions pourraient en effet être augmentés du fait de la taille de la région et de distances plus grandes pour se rendre auprès des patients.

### 6.2.3. Champ des enquêtes et modalités

Afin d'optimiser la réalisation des enquêtes, le groupe de travail a recommandé deux niveaux d'enquête :

- un premier niveau d'enquête succincte visant à identifier les cas avec une exposition professionnelle à l'amiante « évidente » ;
- un second niveau d'enquête approfondie réalisé auprès des cas sans exposition professionnelle à l'amiante « évidente ».

Le premier niveau d'enquête serait ainsi une étape de filtre permettant de ne pas réaliser d'enquête approfondie en face à face pour les cas avec exposition professionnelle à l'amiante « évidente », et notamment de ne pas recueillir l'historique complet de l'ensemble des lieux de vie pour ces cas (données qui ne sont pas exploitées). Ce premier niveau pourrait être réalisé par contact téléphonique et envoi d'un auto-questionnaire, dont le contenu pourrait être proche du questionnaire utilisé pour les enquêtes d'exposition menées dans le cadre du dispositif MESOBANK. La gestion de ces enquêtes de premier niveau pourrait être centralisée ou réalisée par les enquêteurs au niveau régional.

Le groupe de travail a également recommandé un élargissement du champ des enquêtes, en intégrant les hommes atteints d'un mésothéliome de la plèvre et âgés de 50 ans ou plus (exclus actuellement du dispositif d'enquêtes DO). Pour la quasi-totalité de ces cas, une exposition professionnelle à l'amiante est retrouvée. Ceci permettrait d'enquêter de manière approfondie les éventuels cas sans exposition professionnelle à l'amiante « évidente », sans augmenter notablement l'échantillon de cas enquêtés en face à face. Ainsi, l'ensemble des cas de mésothéliomes en France serait intégré au dispositif d'enquêtes.

Enfin, le groupe de travail a recommandé que tous les cas de mésothéliomes résidant dans les zones couvertes par le futur registre du DNSM soient enquêtés de manière approfondie en face à face, afin notamment de pouvoir répondre à des objectifs de recherche sur les expositions.

### 6.2.4. Repérage exhaustif et rapide des cas

Afin d'améliorer le repérage des cas à enquêter, le groupe de travail a recommandé de mettre en place une base de données unique recensant l'ensemble des cas de mésothéliomes en France ou « guichet unique d'identification des cas ». Ce guichet serait constitué de données identifiantes pouvant être issues, dans un premier temps, des bases de données de la DO et du réseau national de référence MESOPATH chargé de la certification anatomo-pathologique des cas de mésothéliomes. La mise en place de ce guichet unique centralisé et géré au niveau national serait facilitée par le fait de disposer de données nominatives pour les cas notifiés par la DO, faute de quoi, le rapprochement des données nominatives ne pourrait se faire qu'au niveau régional. Ce guichet unique pourrait à terme également intégrer les données d'autres réseaux nationaux de référence tels qu'actuellement MESOCLIN pour les cas de mésothéliome de la plèvre ou RENAPE pour les cas de mésothéliome du péritoine, puis le futur réseau national de référence pour les pathologies thoraciques et abdominales. En effet, dans le cadre de la nouvelle labellisation des réseaux nationaux de référence pour cancers rares de l'adulte prévue en 2018 (appel à projets INCa-DGOS), ces réseaux devraient se rapprocher pour aboutir à un réseau national de référence unique pour les pathologies thoraciques et abdominales.

### 6.3. Estimation du nombre de cas à enquêter

D'après les dernières estimations réalisées dans le cadre du P NSM [1], le nombre annuel moyen de cas de mésothéliomes pleuraux en France varie entre 940 et 1 072. En considérant que les cas de mésothéliomes pleuraux représentent entre 85 et 90 % de l'ensemble des cas de mésothéliomes, on peut considérer que le nombre total de cas de mésothéliomes toutes localisations survenant annuellement en France est compris entre 1 000 et 1 200 cas.

Le nombre potentiel de cas à enquêter dans chaque région a été estimé en tenant compte des recommandations du groupe d'experts « DNSM » et en considérant que l'ensemble des cas de mésothéliomes serait intégré au dispositif d'enquêtes (cf. paragraphe 6.2.3). Deux méthodes ont été utilisées donnant une fourchette basse (méthode 1) et une fourchette haute (méthode 2) du nombre estimé de cas à enquêter :

- Méthode 1 : estimation à partir du nombre moyen de cas notifiés par an dans le cadre de la DO. Il s'agit d'une estimation « basse ». En effet, selon les estimations, le taux d'exhaustivité de la DO est de l'ordre de 50 % au niveau national, avec de fortes disparités régionales ;
- Méthode 2 : estimation en considérant que le nombre total de cas incidents de mésothéliomes est de 1 200 par an et en tenant compte de la répartition selon la région des cas de mésothéliomes enregistrés par le PMSI.

Le tableau 34 présente les résultats des estimations selon ces deux méthodes.

**I TABLEAU 34 I**

#### **Nombre estimé de cas à enquêter selon la région**

	Nombre estimé de cas à enquêter par an	
	Méthode 1 à partir de la DO <sup>a</sup>	Méthode 2 à partir du PMSI <sup>b</sup>
Alsace, Champagne-Ardenne et Lorraine	44	84
Aquitaine, Limousin et Poitou-Charentes	78	96
Auvergne et Rhône-Alpes	66	126
Bourgogne et Franche-Comté	37	50
Bretagne	35	49
Centre-Val de Loire	37	49
Corse	0	3
Île-de-France	112	238
Languedoc-Roussillon et Midi-Pyrénées	38	75
Nord-Pas-de-Calais et Picardie	87	136
Normandie	47	97
Pays de la Loire	37	70
Provence-Alpes-Côte d'Azur	30	127
Total	648	1 200

<sup>a</sup> Nombre moyen de cas de mésothéliomes notifiés par an calculé à partir du nombre de cas diagnostiqués entre 2012 et 2014 et dont la notification a été reçue à Santé publique France jusqu'au 30 juin 2015.

<sup>b</sup> Nombre estimé de cas par an en considérant que le nombre total de cas incidents est de 1 200 et en tenant compte de la répartition selon la région des cas de mésothéliomes enregistrés par le PMSI (calculée à partir du nombre moyen de cas de mésothéliomes de la plèvre enregistrés par le PMSI par an entre 2010 et 2013 et en considérant que les cas de mésothéliomes de la plèvre représentent 90 % des cas de mésothéliomes toutes localisations anatomiques).

Le nombre potentiel de cas à enquêter dans les zones couvertes et non couvertes par le futur registre du DNSM a également été estimé en utilisant la méthode 2 (à partir du PMSI) (tableau 35). Le nombre de cas à enquêter selon le niveau d'enquête a ensuite été estimé en prenant en compte les recommandations du groupe d'experts « DNSM » (cf. paragraphe 6.2.3) :

- Tous les cas résidant dans les zones couvertes par le registre du DNSM sont enquêtés en niveau 1 (enquête succincte par auto-questionnaire) et en niveau 2 (enquête approfondie en face à face) ;
- Dans les zones non couvertes par le registre du DNSM, tous les cas sont enquêtés en niveau 1, puis les cas sans exposition professionnelle à l'amiante évidente sont enquêtés en niveau 2.

Les estimations se basent sur les hypothèses suivantes :

- Les cas de mésothéliomes de la plèvre représentent 90 % des cas de mésothéliomes et parmi eux, on compte 77 % d'hommes et 23 % de femmes [1] ;
- La proportion de cas avec une exposition professionnelle à l'amiante évidente est d'environ 80 % chez les hommes atteints d'un mésothéliome de la plèvre, 30 % chez les femmes atteintes d'un mésothéliome de la plèvre et 30 % chez les hommes et femmes atteints d'un mésothéliome hors plèvre.

## I TABLEAU 35 I

### Nombre estimé de cas à enquêter selon la région, la couverture du futur registre du DNSM et le niveau d'enquêtes

	Zones couvertes par le futur registre du DNSM	Nombre estimé de cas à enquêter par an			
		Total	Zone registre	Hors zone registre	
			Enquêtes niveaux 1 et 2	Enquêtes niveau 1	Enquêtes niveau 2
Alsace, Champagne-Ardenne et Lorraine	Alsace	84	17	67	24
Aquitaine, Limousin et Poitou-Charentes	Aquitaine	96	61	35	12
Auvergne et Rhône-Alpes	Isère	126	27	99	35
Bourgogne et Franche-Comté	Doubs	50	5	45	16
Bretagne		49	0	49	17
Centre-Val de Loire		49	0	49	17
Corse	Corse	3	3	0	0
Île-de-France	93, 94	238	58	180	64
Languedoc-Roussillon et Midi-Pyrénées		75	0	75	27
Nord-Pas-de-Calais et Picardie <sup>a</sup>	Lille et proximité	136	18	118	42
Normandie	Basse-Normandie + 76	97	85	12	4
Pays de la Loire		70	0	70	25
Provence-Alpes-Côte d'Azur	13, 83, 06	127	113	14	5
<b>Total</b>		<b>1 200</b>	<b>387</b>	<b>813</b>	<b>288</b>

<sup>a</sup> Pour la région Nord-Pas-de-Calais et Picardie, le registre couvre Lille et sa proximité. Pour cette région, les estimations tiennent compte de la répartition de la population entre zone couverte par le registre et zone non couverte.

\*

Selon ces estimations :

- environ 385 cas seraient à enquêter dans les zones couvertes par le registre, avec une enquête succincte puis une enquête approfondie pour tous les cas (enquêtes de niveaux 1 et 2) ;
- environ 800 cas seraient à enquêter dans les zones non couvertes par le registre. Parmi eux, environ 285 cas seraient à enquêter en niveau 2 (enquête approfondie).

Au total, environ 420 cas seraient sans exposition professionnelle à l'amiante évidente (tableau 36). Parmi ces cas, figurent des cas avec exposition professionnelle à l'amiante non évidente et des cas sans exposition professionnelle à l'amiante. Dans l'hypothèse d'un taux d'enquête de 50 à 60 % (taux obtenu dans le cadre de cette étude pilote), les analyses sur les expositions non professionnelles porteraient sur environ 200 cas.

### I TABLEAU 36 I

#### Nombre estimé de cas avec et sans exposition professionnelle à l'amiante évidente

	Avec exposition professionnelle évidente	Sans exposition professionnelle évidente	Total
Zone registre	250	137	387
Hors zone registre	526	287	813
Total	776	424	1200

## 6.4. Premières estimations du coût des enquêtes

Dans la perspective d'un déploiement des enquêtes sur l'ensemble du territoire national, une première estimation des moyens humains et financiers nécessaires est présentée dans cette partie. Ces moyens dépendent fortement des modalités retenues pour le dispositif d'enquêtes (niveaux d'enquête, structures chargées de la réalisation des enquêtes...). De plus, il est recommandé un déploiement progressif des enquêtes sur le territoire, il s'agit donc d'une estimation du coût final lorsque toutes les régions françaises seraient couvertes par le dispositif d'enquêtes.

### 6.4.1. Réalisation des enquêtes

Le tableau 37 présente une première estimation du coût des enquêtes approfondies (niveau 2). Dans le cadre de cette étude pilote, le coût a été fixé à 600 euros par enquête pour les centres locaux du PNSM, sur la base du coût estimé actuellement dans les centres du PNSM. Ce coût serait plus élevé dans le cas de nouvelles structures amenées à mettre en place ces enquêtes sur leur territoire (en particulier du fait de la nécessité de recruter du personnel dédié).

Aussi, dans le cadre de ces premières estimations, un coût unitaire moyen de 900 euros a été pris en compte. Ce coût serait à affiner lors du déploiement des enquêtes sur le territoire, en tenant compte notamment des situations locales (intégrant les coûts de déplacement).

Le nombre de cas à enquêter en niveau 2 a été estimé à environ 670 sur l'ensemble du territoire. En considérant un coût de 900 euros par enquête et un taux d'enquête de 60 %, le coût total à moyen terme s'élèverait ainsi à environ 360 000 euros, se répartissant comme mentionné dans le tableau 37 en 207 000 euros pour la zone registre et 153 000 euros pour la zone hors registre.

#### TABLEAU 37 I

#### Premières estimations du coût des enquêtes de niveau 2

	Nombre d'enquêtes		Coût des enquêtes <sup>a</sup>	
	Nombre estimé de cas à enquêter (nombre maximum d'enquêtes)	Nombre estimé d'enquêtes réalisées <sup>b</sup>	Coût maximum	Coût estimé
Zone registre	385	230	346 500	207 000
Hors zone registre	285	170	256 500	153 000
Total	670	400	603 000	360 000

<sup>a</sup> sur la base d'un coût moyen unitaire de 900 euros par enquête

<sup>b</sup> sur la base d'un taux d'enquête de 60 %

Concernant le niveau 1 d'enquêtes, différentes modalités pratiques sont possibles, avec une gestion soit au niveau régional, soit de préférence au niveau national en lien avec le guichet unique d'identification des cas. Il n'est donc pas possible de chiffrer les besoins en l'état actuel.

Actuellement, le coût des enquêtes pour les mésothéliomes pleuraux dans la zone couverte par le PNSM est pris en charge par Santé publique France dans le cadre des subventions allouées à chaque centre local. Le surcoût lié à l'élargissement des enquêtes aux mésothéliomes hors plèvre dans cette zone nécessiterait un budget complémentaire pour couvrir environ 25 enquêtes par an.

## 6.4.2. Coordination du dispositif et évaluation des expositions professionnelles

Les moyens humains et financiers nécessaires à la coordination du dispositif d'enquêtes sont aujourd'hui difficiles à chiffrer et dépendront des modalités retenues pour ce dispositif. Actuellement, la coordination des enquêtes dans la zone couverte par le PNSM est réalisée par l'équipe Epicene-Essat (0,4 ETP) et financée dans le cadre de la subvention de Santé publique France allouée à l'Université de Bordeaux, dans le cadre de la convention de partenariat relative aux modalités de fonctionnement de l'Équipe associée en santé travail. L'ensemble du dispositif de DO des mésothéliomes est, quant à lui, coordonné par la DST (0,85 ETP, comprenant notamment la coordination des enquêtes, dont le monitoring et l'exploitation des données).

L'évaluation des expositions professionnelles repose sur l'expertise réalisée par l'équipe Epicene-Essat. Le coût de cette expertise dépendra des modalités retenues pour les différents niveaux d'enquêtes. Pour les enquêtes de niveau 1, le coût dépendra du type d'expertise à réaliser et du questionnaire utilisé et il est aujourd'hui difficile à évaluer. Pour les enquêtes de niveau 2, en considérant un nombre d'enquêtes réalisées d'environ 400 enquêtes et un coût de l'expertise de 40 euros par enquête, le coût total serait environ de 16 000 euros.

## 6.4.3. Évaluation des expositions non professionnelles

En cas de déploiement des enquêtes sur le territoire national, les analyses des expositions non professionnelles porteraient sur environ 200 cas par an (cf. tableau 36, paragraphe 6.3). Ce nombre de cas, dans la mesure où il n'excède pas 200, peut être traité en interne à la DSE.

Concernant le géocodage, la méthode testée et mise au point lors de cette étude pilote, faisant intervenir un géocodage automatisé, sera perfectionnée : les ETP nécessaires sont de 0,20 ETP en 2016 et devraient être maintenus en cas de déploiement. Ensuite, pour garantir le fonctionnement en routine du système, 0,10 ETP serait suffisant.

Concernant le data management, les processus mis au point se perfectionnent actuellement, avec le maintien des ETP (0,10 ETP) et devraient être maintenus au-delà pour la mise en œuvre en cas de déploiement.

Concernant le pilotage, les analyses et l'interprétation des résultats, les 0,25 ETP (chargée de projet et chargée d'études) devraient légèrement être revus à la hausse (+0,10 ETP) en cas de déploiement, notamment pour la première année de fonctionnement du système. Compte tenu de la nature descriptive des analyses statistiques prévues, l'intervention d'un statisticien est limitée à la consultation ponctuelle et à la validation des documents produits (soit 0,05 ETP).

## 7. CONCLUSION

Les enquêtes d'exposition menées dans le cadre de cette étude pilote ont montré leur faisabilité et leur pertinence pour répondre aux objectifs de surveillance des expositions des cas de mésothéliomes. En effet, les expositions professionnelles et toutes les catégories d'expositions non professionnelles préalablement définies ont pu être décrites avec succès. Un important travail de data-management et des développements méthodologiques, en particulier concernant les expositions environnementales à l'amiante déterminées par la distance des lieux de vie des patients aux sources d'exposition, ont notamment été réalisés. Parmi les cas en questionnés, trois quarts n'avaient pas d'exposition professionnelle avérée à l'amiante et les résultats préliminaires montrent tout l'intérêt d'analyser les expositions non professionnelles pour ces cas, et en particulier celles déterminées par la distance des lieux de vie aux sources d'exposition.

Un déploiement progressif de ces enquêtes sur l'ensemble du territoire national est ainsi recommandé, avec un élargissement à tous les cas de mésothéliome. Ce déploiement permettrait d'apporter des connaissances essentielles pour orienter les actions de prévention, en particulier pour les expositions non professionnelles, en tenant compte des situations locales dans les différentes régions.

Cette étude pilote a également permis d'émettre 46 recommandations visant à améliorer les trois volets : réalisation des enquêtes, évaluation des expositions professionnelles et non professionnelles. Ces recommandations portent notamment sur la formation des enquêteurs, les procédures d'enquête et l'exploitation des données. L'amélioration de l'exhaustivité et de la réactivité du dispositif d'enquête serait notamment essentielle pour une connaissance non biaisée des expositions. Cette étude montre également l'importance de disposer de moyens suffisants pour chaque volet, en particulier pour la réalisation des enquêtes. L'harmonisation des procédures d'enquête « DO » et « PNSM » s'avère par ailleurs primordiale pour faciliter le recueil et l'exploitation des données.

Sous réserve de la mise en œuvre des recommandations identifiées et de moyens humains et financiers suffisants, et grâce au travail méthodologique déjà réalisé pour cette étude de faisabilité, l'exploitation de ces enquêtes par Santé publique France est envisageable en routine dans le cadre du volet expositions du futur dispositif national de surveillance des mésothéliomes (DNSM).

## Références bibliographiques

- [1] Gilg Soit Ilg A, Ducamp S, Gramond C, Audignon Durand S, Chamming's S, de Quillacq A, *et al.* Programme national de surveillance du mésothéliome (PNSM). Actualisation des principaux résultats. Numéro thématique. Amiante : la surveillance des expositions et de l'impact sanitaire sur la population reste nécessaire. Bull Epidemiol Hebd. 2015(3-4):28-37.
- [2] Boffetta P. Epidemiology of peritoneal mesothelioma: a review. Ann Oncol. 2007;18(6):985-90.
- [3] Mery E, Hommell-Fontaine J, Capovilla M, Chevallier A, Bibeau F, Croce S, *et al.* [Peritoneal malignant mesothelioma: review and recent data]. Ann Pathol. 2014;34(1):26-33.
- [4] Goldberg M, Luce D. The health impact of nonoccupational exposure to asbestos: what do we know? Eur J Cancer Prev. 2009;18(6):489-503.
- [5] Anses. Effets sanitaires et identification des fragments de clivage d'amphiboles issus des matériaux de carrière. Avis de l'Anses. Rapport d'expertise collective. [en ligne]. Maisons-Alfort : Anses; 2015. 197 p. Disponible: <https://www.anses.fr/fr/system/files/AIR2014sa0196Ra.pdf>
- [6] Roe OD, Stella GM. Malignant pleural mesothelioma: history, controversy and future of a manmade epidemic. Eur Respir Rev. 2015;24(135):115-31.
- [7] Galateau Salle F, Gilg Soit Ilg A, Le Stang N, Brochard P, Pairon JC, Astoul P, *et al.* Mésothéliome : les dispositifs en place en France « le réseau mésothéliome » 1998-2013. Ann Pathol. 2014(1):51-63.
- [8] Vandentorren S. Exposition environnementale à l'amiante chez les personnes riveraines d'anciens sites industriels et affleurements naturels. Étude cas-témoins à partir des données du Programme national de surveillance du mésothéliome. Saint-Maurice : Institut de veille sanitaire; 2009. 26 p.
- [9] Vandentorren S, Daniau C, Lauzeille D, Leng S. Exposition environnementale à l'amiante chez les personnes riveraines d'anciens sites industriels et d'affleurements naturels. Choix méthodologiques, analyse des données disponibles, modalités de recueil. Saint-Maurice : Institut de veille sanitaire; 2007. 65 p.
- [10] Kane MJ, Chahinian AP, Holland JF. Malignant mesothelioma in young adults. Cancer. 1990;65(6):1449-55.
- [11] Camiade E, Gramond C, Jutand MA, Audignon S, Rinaldo M, Imbernon E, *et al.* Characterization of a French series of female cases of mesothelioma. Am J Ind Med. 2013;56(11):1307-16.
- [12] Chérié-Challine L, Gilg Soit Ilg A, Grange D. Dispositif national de surveillance des mésothéliomes (DNSM) intégrant la surveillance de leurs expositions. Etat des lieux des systèmes, enjeux de surveillance et recommandations. Saint-Maurice : Santé publique France; 2017.

# ANNEXES

1. Avis du HCSP
2. Complémentarité des dispositifs d'enquêtes DO, PNSM et MESOBANK
3. Autorisation de la Cnil
4. Formulaire de notification
5. Questionnaire d'enquête « DO »
6. Correspondance entre les questions PNSM et DO
7. Programme de la formation des enquêteurs
8. Courrier d'information
9. Formulaire de non-participation
10. Résultats de l'enquête de satisfaction à l'égard de la formation des enquêteurs
11. Variables pour l'expertise des expositions professionnelles
12. Grille d'expertise des expositions
13. Compte-rendu d'expertise concernant l'exposition professionnelle à l'amiante
14. Variables pour l'expertise des expositions non professionnelles
15. Analyse de la qualité des données, volet environnemental
16. Proportion de données manquantes, volet environnemental
17. Modalités relatives à la variable « Type de voie » pour la saisie des adresses
18. Détail de l'organisation des bases, volet environnemental
19. Recommandation concernant le recueil de l'historique des emplois
20. Qualité des données des variables relatives à la période d'occupation des cas de mésothéliomes sans exposition professionnelle à l'amiante avérée pour chaque lieu de vie situé dans un rayon de 2 000 m d'un site industriel

## ANNEXE 1 - Avis du HCSP



### Haut Conseil de la santé publique

## 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 de 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'amianté, 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'amianté 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'amianté ») ; en revanche la question complémentaire concernant les circonstances de l'exposition professionnelle pourrait être reformulée : « le métier (et secteur) le plus longtemps exercé » pour être substitué par « le métier (et secteur) le plus longtemps exercé ayant entraîné une exposition au risque amianté ». 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](http://www.hcsp.fr)



Haut  
Conseil de la  
Santé  
Publique



MINISTÈRE DU TRAVAIL,  
DE L'EMPLOI  
ET DE LA SANTÉ

## Commission spécialisée Risques liés à l'environnement

*Le président*

Réf. : D/11 563/DZN/RP/CL

Paris, le 2 novembre 2011

**Objet** : Mise à déclaration obligatoire des mésothéliomes

Monsieur le Directeur général,

À la suite de la saisine du 6 juillet 2010 émanant de la direction générale de la santé, le HCSP avait donné 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 (avis du 21 octobre 2010).

Toutefois, le HCSP avait souhaité que lui soient présentés les résultats de cette phase pilote au regard des points dont son avis a souligné l'importance, ainsi que la version actualisée du formulaire de déclaration obligatoire.

Après restitution par l'Institut de veille sanitaire des réponses apportées à ses commentaires et ses préconisations, actées par la Commission spécialisée Risques liés à l'environnement le 23 septembre 2011, le HCSP considère que ses recommandations ont été prises en compte et que rien ne fait obstacle à la préparation du décret ajoutant les mésothéliomes sur la liste des MDO.

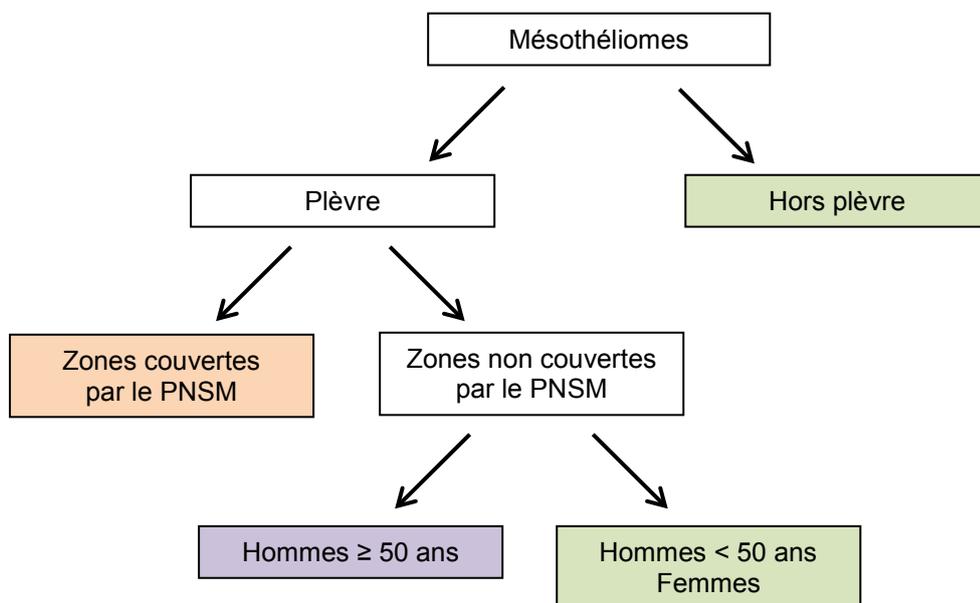
Je vous prie de croire, Monsieur le Directeur général, à l'assurance de ma considération distinguée.

Pr Denis ZMIROU-NAVIER

Monsieur le Docteur Jean-Yves  
GRALL Directeur général de la santé  
14 avenue Duquesne  
75350 PARIS 07 SP

Copie : Ludivine Bregeon - Mireille Fontaine –  
DGS/EA2 Laurence Chérié-Challine - InVS

## ANNEXE 2 - Complémentarité des dispositifs d'enquêtes DO, PNSM et MESOBANK



- Enquêtes PNSM
- Enquêtes DO-mésothéliomes
- Enquêtes MESOBANK

## ANNEXE 3 - Autorisation de la Cnil



Le vice-président délégué  
général

Madame Françoise Weber Directrice

Institut de veille sanitaire  
(INVS)  
12, rue du Val d'Osne  
94415 Saint-Maurice Cedex

À l'attention de Madame Laurence Charrié-Challine

Paris, le 8 novembre 2011

N/Réf. EGY/FLR/AR138563

Objet: NOTIFICATION D'AUTORISATION

**Décision DR-2013-519 autorisant l'INSTITUT DE VEILLE SANITAIRE à mettre en œuvre un traitement de données ayant pour finalité une enquête d'exposition DO-Meso complétant le système de déclaration obligatoire des mésothéliomes (Demande d'autorisation n° 913075)**

Madame la directrice générale,

Vous avez saisi notre Commission d'une demande d'autorisation relative à un traitement de données à caractère personnel ayant pour finalité :

**UNE ENQUÊTE D'EXPOSITION DO-MESO COMPLÉTANT LE SYSTÈME DE DÉCLARATION OBLIGATOIRE DES MÉSOTHÉLIOMES**

L'Institut de veille sanitaire souhaite renforcer la connaissance des facteurs d'exposition auprès de trois populations mal connues : les personnes atteintes de mésothéliome hors plèvre, les femmes et les hommes de moins de cinquante ans, atteints de mésothéliome de la plèvre.

La mise en œuvre de l'enquête s'inscrit dans le cadre des mesures de lutte contre les cancers liés à l'amiante et traduit la volonté des pouvoirs publics de renforcer la surveillance épidémiologique des mésothéliomes, de disposer d'éléments d'information plus précis afin d'adapter les actions de prévention et d'augmenter le nombre de patients bénéficiant d'une reconnaissance médicosociale.

L'enquête objet de la présente demande d'autorisation est une enquête pilote qui sera menée dans neuf régions volontaires et concernera une cinquantaine de cas ayant fait l'objet d'une notification dans le cadre de la déclaration obligatoire des mésothéliomes.

L'enquête pilote vise à tester la faisabilité de la prise en charge des enquêtes d'exposition par les Cellules interrégionales d'épidémiologie (Cire), antennes régionales de l'InVS, ou par les centres locaux du Programme national de surveillance des mésothéliomes (PNSM).

Elle permettra d'évaluer les conditions de mise en œuvre de l'enquête, le taux de participation, la qualité de remplissage des questionnaires, ainsi que leur utilisation possible pour les analyses sur les expositions (professionnelles et environnementales). Elle permettra, enfin, d'apprécier la faisabilité de ces enquêtes et leur pertinence pour répondre aux objectifs de surveillance nationale.

L'enquête connaîtra un déploiement dans les autres régions si les résultats de la phase de tests s'avèrent concluants.

Le CCTIRS a rendu un avis favorable à l'enquête objet de la présente demande.

Les services de notre Commission ont étudié les conditions définies dans le dossier de formalités préalables déposé à l'appui de cette demande et notamment celles relatives à l'exercice effectif des droits des participants à l'étude.

L'information orale assurée par les enquêteurs à l'occasion de la prise de contact avec les personnes sera doublée de l'envoi d'une notice individuelle d'information au domicile de celles qui auront donné un accord de principe à leur participation à l'enquête. Les personnes y seront clairement informées du caractère facultatif de l'étude et de l'absence de conséquence d'un refus d'y participer sur leur prise en charge médicale, ce refus pouvant être exprimé à tout moment. Elles seront informées également de leur droit d'accès et de rectification aux données qui les concernent, ainsi que des modalités d'exercice de ce droit.

Préalablement à la prise de contact avec les personnes, l'enquêteur s'assurera auprès des professionnels de santé en charge des patients que ces derniers ont bien été informés du diagnostic.

J'ai bien pris acte que le NIR des participants à l'étude ne serait pas collecté dans le cadre de l'enquête pilote, mais que son utilisation est envisagée dans le cadre d'un déploiement à toutes les régions.

Comme vous le savez, l'utilisation du NIR est strictement encadrée par la loi du 6 janvier 1978 modifiée qui requiert un décret en Conseil d'État pris après avis de la CNIL pour les traitements de données à caractère personnel mis en œuvre pour le compte de l'État qui portent sur des données parmi lesquelles figure le NIR, en application de l'article 27-I-1<sup>o</sup> de ladite loi et en l'attente du décret « cadre » en Conseil d'État que la CNIL appelle de ses vœux.

J'ai bien pris acte des mesures mises en œuvre pour garantir la sécurité des données.

Les transferts de données vers le serveur dédié de l'InVS seront sécurisés. Les données d'identification seront stockées de façon séparée et chiffrée.

Les habilitations d'accès au système d'information sont définies en fonction des attributions des intervenants.

Le contrôle des accès à l'application par les personnels habilités se fera par un identifiant associé à un mot de passe dont la complexité devra être conforme aux exigences de la CNIL.

La Commission rappelle que le mot de passe doit être composé de huit caractères comportant au moins une majuscule, une minuscule et un chiffre ou un caractère spécial. Il doit être modifié par l'utilisateur dès sa première connexion, puis régulièrement. Elle rappelle que les mots de passe ne doivent pas être stockés en clair en base de données. Elle recommande ainsi d'appliquer la fonction de hachage HMAC à clé secrète avant de conserver les mots de passe.

Les accès à l'application feront l'objet d'une journalisation. La Commission rappelle que les traces des accès à l'application et aux données doivent être analysées et qu'il convient d'informer les personnels concernés de la mise en œuvre de ces mesures.

Les transmissions de données sous format papier seront effectuées sous pli confidentiel et les formulaires seront conservés par l'InVS dans des conditions de nature à garantir leur confidentialité jusqu'à la fin de l'étude, puis détruits.

Après avoir examiné les catégories de données traitées et les destinataires, je vous rappelle que conformément au 3<sup>e</sup> alinéa de l'article 55, la présentation des résultats du traitement de données ne peut, en aucun cas, permettre l'identification directe ou indirecte des personnes concernées.

En application des articles 15 et 69 de la loi précitée et de la délibération n° 2009-674 du 26 novembre 2009 portant délégation d'attributions de la Commission nationale de l'informatique et des libertés à son président et à son vice-président délégué, j'autorise la mise en œuvre de ce traitement.

Je vous prie d'agréer, Madame la directrice générale, l'expression de mes salutations distinguées.



Emmanuel de GIVRY

Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

8 rue Vivienne CS 30223 75083 PARIS Cedex 02 - Tél: 01 53 73 22 22 - Fax: 01 53 73 22 00 - [www.cnil.fr](http://www.cnil.fr)

-----RÉPUBLIQUE FRANÇAISE-----

Les données nécessaires au traitement des courriers et des dossiers de formalités reçus par la CNIL sont enregistrées dans un fichier informatisé réservé à son usage exclusif pour l'accomplissement de ses missions. Vous pouvez exercer votre droit d'accès aux données vous concernant et les faire rectifier en vous adressant au correspondant informatique et libertés (CIL) de la CNIL.

## ANNEXE 4 - Formulaire de notification

République française	
<b>Médecin clinicien déclarant</b> Nom : _____ Spécialité : _____ Institution : _____ Téléphone : _____ Date de déclaration : _____	<b>Médecin pathologiste chargé du diagnostic histologique (à renseigner par le clinicien)</b> Nom : _____ Adresse de la structure : _____ Téléphone : _____

Maladie à déclaration obligatoire N° 14567\*01

Mésothéliomes

Formulaire clinicien

Important : à remplir et à faxer rapidement au médecin de l'ARS au numéro suivant :

Sélectionner votre région d'exercice ▼

Coordonnées du patient (à remplir par le clinicien, variables obligatoires nécessaires pour générer le code d'anonymat)	
Nom patronymique : _____	Prénom : _____
Sexe : <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F	Date de naissance : _____

A remplir par l'ARS

Code d'anonymat : \_\_\_\_\_ Date de notification : \_\_\_\_\_

----- ✂ -----

Code d'anonymat : \_\_\_\_\_ Date de notification : \_\_\_\_\_

Informations sur le patient et le mésothéliome (à remplir par le clinicien)	
<b>1 - Données patient</b>	
Sexe : <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F Date de naissance : _____	
Lieu de naissance (commune et département ou pays) : .....	
Code postal de résidence : _____	
et/ou Commune et département de résidence (en clair) : .....	
<b>2 - Mode de diagnostic :</b> <input type="checkbox"/> chirurgie <input type="checkbox"/> ponction/biopsie <input type="checkbox"/> clinique <input type="checkbox"/> radiologique	
<b>3 - Site :</b> <input type="checkbox"/> plèvre <input type="checkbox"/> péritoine <input type="checkbox"/> péricarde <input type="checkbox"/> sans précision <input type="checkbox"/> autre, préciser : .....	
<b>4 - Diagnostic anatomo-pathologique :</b> <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	
Si oui, date de prélèvement : _____ Si non, date autre diagnostic : _____	
Type histologique : <input type="checkbox"/> épithélioïde <input type="checkbox"/> sarcomatoïde <input type="checkbox"/> desmoplastique <input type="checkbox"/> mixte (biphasique) <input type="checkbox"/> mésothéliome SAI	
<input type="checkbox"/> papillaire superficiel bien différencié <input type="checkbox"/> autre, préciser : .....	
<b>5 - Contact professionnel connu avec de l'amiante :</b>	
- avis du clinicien : <input type="checkbox"/> pas de contact connu <input type="checkbox"/> contact certain ou très vraisemblable <input type="checkbox"/> possible <input type="checkbox"/> ne sait pas	
- avis du patient : <input type="checkbox"/> pas de contact connu <input type="checkbox"/> contact certain ou très vraisemblable <input type="checkbox"/> possible <input type="checkbox"/> ne sait pas	
Emploi et secteur associés à l'exposition cumulée à l'amiante la plus importante : .....	
Pendant combien d'années : _____	

----- ✂ -----

<b>Médecin clinicien déclarant (à remplir par le clinicien)</b> Nom : _____ Spécialité : _____ Tampon : _____  Dater et signer : _____	<b>A remplir par l'ARS et faxer à l'InVS (attention : numéro dédié à la DO mésothéliomes)</b> Région : _____ <b>Médecin pathologiste chargé du diagnostic histologique</b> Nom : _____ Structure : _____
---	--

Maladie à déclaration obligatoire (Art L3113-1, R3113-2, D3113-7 du Code de la santé publique)  
 information individuelle des personnes - Droit d'accès et de rectification par l'intermédiaire du clinicien déclarant (loi du 6 janvier 1978) - Centralisation des informations à l'Institut de veille sanitaire





**ANTECEDENTS PERSONNELS DE SANTE**

11.0 TABAC : Avez-vous déjà fumé ? ..... 0 : non 1 : oui 9 : ne sait pas |\_\_|

11.1 Si oui, âge de début .....ans |\_\_|  
âge du dernier arrêt .....ans |\_\_|

12.0 Avez-vous déjà eu une pleurésie ? ..... 0 : non 1 : oui 9 : ne sait pas |\_\_|

12.1 Si oui : - à l'âge de .....ans |\_\_|

13.0 Avez-vous déjà eu un pneumothorax ? ..... 0 : non 1 : oui 9 : ne sait pas |\_\_|

13.1 Si oui : - à l'âge de .....ans |\_\_|

14.0 Avez-vous déjà été soigné par un talcage ? ..... 0 : non 1 : oui 9 : ne sait pas |\_\_|

14.1 Si oui : - à l'âge de .....ans |\_\_|

15.0 Etes-vous suivi pour une bronchite chronique ou un asthme ? ..... 0 : non 1 : oui 9 : ne sait pas |\_\_|

15.1 Si oui - depuis l'âge de .....ans |\_\_|

16.0 Avez-vous déjà eu une tuberculose ? ..... 0 : non 1 : oui 9 : ne sait pas |\_\_|

16.1 Si oui :- à l'âge de .....ans |\_\_|

17.0 Avez-vous déjà eu un cancer ? ..... 0 : non 1 : oui 9 : ne sait pas |\_\_|

3

17.1 Si oui :- quelle localisation ... | | | | |

À l'âge de .....ans |\_\_|  
Ou en quelle année ?

- quelle localisation ... | | | | |

À l'âge de .....ans |\_\_|  
Ou en quelle année ?

18.0 Avez-vous déjà eu une autre maladie chronique ? ..... 0 : non 1 : oui 9 : ne sait pas |\_\_|

18.1 Si oui :- laquelle ... | | | | |

À l'âge de .....ans |\_\_|  
Ou en quelle année ?

- laquelle ... | | | | |

À l'âge de .....ans |\_\_|  
Ou en quelle année ?

19.0 Avez-vous déjà été soigné par des séances de radiothérapie ? ..... 0 : non 1 : oui 9 : ne sait pas |\_\_|

19.1 Si oui :- pour un problème de santé de ... | | | | |

À l'âge de .....ans |\_\_|  
Ou en quelle année ?

- pour un problème de santé de ... | | | | |

À l'âge de .....ans |\_\_|  
Ou en quelle année ?

20.0 Avez-vous déjà été soigné par des séances de chimiothérapie ? ..... 0 : non 1 : oui 9 : ne sait pas |\_\_|

20.1 Si oui :- pour un problème de santé de ... | | | | |

À l'âge de .....ans |\_\_|  
Ou en quelle année ?

- pour un problème de santé de ... | | | | |

À l'âge de .....ans |\_\_|  
Ou en quelle année ?

4

## ANTECEDENTS FAMILIAUX

21.0 Dans votre famille proche, y-a-t'il eu des **cancers** ? ..... 0 : non 1 : oui 9 : ne sait pas | |

21.1 Si oui :- quelle localisation ?... | | | | |

lien de parenté ? ..... 1 : frères, sœurs 2 : parents 3 : grands-parents 4 : autre 5 : ne sait pas | |

- quelle localisation ?... | | | | |

lien de parenté ? ..... 1 : frères, sœurs 2 : parents 3 : grands-parents 4 : autre 5 : ne sait pas | |

## ENVIRONNEMENT EXTERIEUR (0 : non, 1 : oui, 9 : ne sait pas ; si oui, se reporter à la page indiquée)

22.0 Avez-vous déjà travaillé, habité ou été à l'école dans un endroit situé à **moins de 1 km d'une usine** ? ..... | | p. 47

23.0 Avez-vous déjà travaillé, habité ou été à l'école dans un endroit où les **locaux étaient floqués** ? ..... | | p. 48

## ENVIRONNEMENT FAMILIAL (0 : non, 1 : oui, 9 : ne sait pas ; si oui, se reporter à la page indiquée)

24.0 Avez-vous déjà été en contact avec des **vêtements de travail empoussiérés**, en dehors des vôtres ? ..... | | p. 49

(ex. : - par l'intermédiaire d'un membre de votre famille qui ramenait ses vêtements de travail au domicile  
- en lavant et/ou repassant des vêtements de travail)

5

## ENVIRONNEMENT

### HISTORIQUE DES LIEUX DE VIE DU PATIENT

#### 25.1 à 25.10 - Emplois

Il s'agit de la liste exhaustive des emplois exercés par le patient en totalité plus de 6 mois, au cours de sa vie professionnelle, en incluant les périodes d'apprentissages et les périodes militaires  
NB : si plus de 10 emplois exercés, compléter sur papier libre

#### 26.1 à 26.10 - Domiciles

Il s'agit de la liste exhaustive des domiciles habités par le patient en totalité plus de 6 mois, depuis sa naissance,  
NB : si plus de 10 domiciles, compléter sur papier libre

#### 27.0 à 27.5 - Etablissements scolaires et universitaires

Il s'agit de la liste exhaustive des établissements scolaires (écoles maternelle et primaire, collège, lycée), techniques, professionnels et universitaires, fréquentés en totalité plus de 6 mois  
NB si plus de 5 établissements, compléter sur papier libre

6









### 25.9 Emploi n°9

- Nom de l'entreprise \_\_\_\_\_  
Et/Ou Numéro SIRET \_\_\_\_\_
- Adresse N° I \_ I \_ I \_ I Rue, avenue, etc. \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
Code Postal I \_ I \_ I \_ I Ville/Pays \_\_\_\_\_
- Activité de l'entreprise \_\_\_\_\_
- Emploi exercé \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
- Nom du service/atelier \_\_\_\_\_
- Mois et année de début de cet emploi I \_ I . I \_ I \_ I \_ I • Mois et année de fin de cet emploi I \_ I . I \_ I \_ I \_ I
- Combien de personnes travaillaient dans cette entreprise à cette époque ?  
 1 (vous-même)     entre 2 et 10     entre 10 et 50     entre 50 et 100     plus de 100     ne sait pas
- Si vous effectuiez un travail de bureau, à quelle fréquence passiez-vous dans les ateliers ou zones de production ?  
 jamais     occasionnellement     régulièrement, précisez \_\_\_\_\_     pas d'atelier     ne sait pas
- Travaillez-vous :     à temps plein     à temps partiel, précisez \_\_\_\_\_     ne sait pas

"Décrire les tâches, outils et produits manipulés par la personne et travailleurs(es) à proximité"

*Ne rien inscrire dans ce cadre*

I \_ I \_ I \_ I

I \_ I \_ I    I \_ I \_ I    I \_ I \_ I    I \_ I \_ I    I \_ I \_ I    I \_ I \_ I    I \_ I \_ I    I \_ I \_ I    I \_ I \_ I    I \_ I \_ I

I \_ I \_ I    I \_ I \_ I    I \_ I \_ I    I \_ I \_ I    I \_ I \_ I    I \_ I \_ I    I \_ I \_ I    I \_ I \_ I    I \_ I \_ I    I \_ I \_ I

### 25.10 Emploi n°10

- Nom de l'entreprise \_\_\_\_\_  
Et/Ou Numéro SIRET \_\_\_\_\_
- Adresse N° I \_ I \_ I \_ I Rue, avenue, etc. \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
Code Postal I \_ I \_ I \_ I Ville/Pays \_\_\_\_\_
- Activité de l'entreprise \_\_\_\_\_
- Emploi exercé \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
- Nom du service/atelier \_\_\_\_\_
- Mois et année de début de cet emploi I \_ I . I \_ I \_ I \_ I • Mois et année de fin de cet emploi I \_ I . I \_ I \_ I \_ I
- Combien de personnes travaillaient dans cette entreprise à cette époque ?  
 1 (vous-même)     entre 2 et 10     entre 10 et 50     entre 50 et 100     plus de 100     ne sait pas
- Si vous effectuiez un travail de bureau, à quelle fréquence passiez-vous dans les ateliers ou zones de production ?  
 jamais     occasionnellement     régulièrement, précisez \_\_\_\_\_     pas d'atelier     ne sait pas
- Travaillez-vous :     à temps plein     à temps partiel, précisez \_\_\_\_\_     ne sait pas

"Décrire les tâches, outils et produits manipulés par la personne et travailleurs(es) à proximité"

*Ne rien inscrire dans ce cadre*

I \_ I \_ I \_ I

I \_ I \_ I    I \_ I \_ I    I \_ I \_ I    I \_ I \_ I    I \_ I \_ I    I \_ I \_ I    I \_ I \_ I    I \_ I \_ I    I \_ I \_ I    I \_ I \_ I

I \_ I \_ I    I \_ I \_ I    I \_ I \_ I    I \_ I \_ I    I \_ I \_ I    I \_ I \_ I    I \_ I \_ I    I \_ I \_ I    I \_ I \_ I    I \_ I \_ I





**26.5 Domicile n°5**

- Adresse N° I \_ I \_ I \_ I Rue, avenue, etc. \_\_\_\_\_  
Code Postal I \_ I \_ I \_ I Ville/Pays \_\_\_\_\_
- Mois et année de début dans ce domicile I \_ I . I \_ I \_ I \_ I • Mois et année de fin dans ce domicile I \_ I . I \_ I \_ I \_ I
- Quel type de logement était-ce ?  maison  appartement  autre, précisez \_\_\_\_\_  ne sait pas
- En quelle année ce logement a-t-il été construit ?  avant 1950  1950-1980  après 1980  ne sait pas
- Avez-vous effectué vous-même des travaux dans ce logement ?  oui  non  ne sait pas
  - Si oui, quel type de travaux ?  
 couverture/toiture  isolation  chauffage  autre, précisez \_\_\_\_\_  ne sait pas

*Ne rien inscrire dans ce cadre*

I \_ I \_ I \_ I  
I \_ I \_ I \_ I

I \_ I \_ I \_ I I \_ I \_ I \_ I I \_ I \_ I \_ I I \_ I \_ I \_ I I \_ I \_ I \_ I I \_ I \_ I \_ I I \_ I \_ I \_ I  
I \_ I \_ I \_ I I \_ I \_ I \_ I I \_ I \_ I \_ I I \_ I \_ I \_ I I \_ I \_ I \_ I I \_ I \_ I \_ I I \_ I \_ I \_ I

**26.6 Domicile n°6**

- Adresse N° I \_ I \_ I \_ I Rue, avenue, etc. \_\_\_\_\_  
Code Postal I \_ I \_ I \_ I Ville/Pays \_\_\_\_\_
- Mois et année de début dans ce domicile I \_ I . I \_ I \_ I \_ I • Mois et année de fin dans ce domicile I \_ I . I \_ I \_ I \_ I
- Quel type de logement était-ce ?  maison  appartement  autre, précisez \_\_\_\_\_  ne sait pas
- En quelle année ce logement a-t-il été construit ?  avant 1950  1950-1980  après 1980  ne sait pas
- Avez-vous effectué vous-même des travaux dans ce logement ?  oui  non  ne sait pas
  - Si oui, quel type de travaux ?  
 couverture/toiture  isolation  chauffage  autre, précisez \_\_\_\_\_  ne sait pas

*Ne rien inscrire dans ce cadre*

I \_ I \_ I \_ I  
I \_ I \_ I \_ I

I \_ I \_ I \_ I I \_ I \_ I \_ I I \_ I \_ I \_ I I \_ I \_ I \_ I I \_ I \_ I \_ I I \_ I \_ I \_ I I \_ I \_ I \_ I  
I \_ I \_ I \_ I I \_ I \_ I \_ I I \_ I \_ I \_ I I \_ I \_ I \_ I I \_ I \_ I \_ I I \_ I \_ I \_ I I \_ I \_ I \_ I







**27.3 Etablissement scolaire/universitaire n°3**

- Nom de l'établissement \_\_\_\_\_
- Adresse N° I \_ \_ \_ I Rue, avenue, etc. \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
Code Postal I \_ \_ \_ \_ I Ville/Pays \_\_\_\_\_
- Mois et année de début dans cet établissement I \_ \_ . I \_ \_ \_ \_ I • Mois et année de fin de cet établissement I \_ \_ . I \_ \_ \_ \_ I
- Quel était le niveau d'études poursuivi ?  maternelle  primaire  secondaire  supérieur  ne sait pas
- Etait-ce un établissement technique ?  oui  non  ne sait pas
  - Si oui, quelle formation avez-vous reçue ? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

I \_ \_ I  
I \_ \_ I I \_ \_ I I \_ \_ I I \_ \_ I I \_ \_ I

Ne rien inscrire dans ce cadre

I \_ \_ I \_  
I \_ \_ I \_

**27.4 Etablissement scolaire/universitaire n°4**

- Nom de l'établissement \_\_\_\_\_
- Adresse N° I \_ \_ \_ I Rue, avenue, etc. \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
Code Postal I \_ \_ \_ \_ I Ville/Pays \_\_\_\_\_
- Mois et année de début dans cet établissement I \_ \_ . I \_ \_ \_ \_ I • Mois et année de fin de cet établissement I \_ \_ . I \_ \_ \_ \_ I
- Quel était le niveau d'études poursuivi ?  maternelle  primaire  secondaire  supérieur  ne sait pas
- Etait-ce un établissement technique ?  oui  non  ne sait pas
  - Si oui, quelle formation avez-vous reçue ? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

I \_ \_ I  
I \_ \_ I I \_ \_ I I \_ \_ I I \_ \_ I I \_ \_ I

Ne rien inscrire dans ce cadre

I \_ \_ I \_  
I \_ \_ I \_

### 27.5 Etablissement scolaire/universitaire n°5

- Nom de l'établissement \_\_\_\_\_
- Adresse N° I \_ \_ \_ \_ Rue, avenue, etc. \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 Code Postal I \_ \_ \_ \_ Ville/Pays \_\_\_\_\_
- Mois et année de début dans cet établissement I \_ \_ . I \_ \_ \_ \_ • Mois et année de fin de cet établissement I \_ \_ . I \_ \_ \_ \_
- Quel était le niveau d'études poursuivi ?  maternelle  primaire  secondaire  supérieur  ne sait pas
- Etait-ce un établissement technique ?  oui  non  ne sait pas
  - Si oui, quelle formation avez-vous reçue ? \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

Ne rien inscrire dans ce cadre

I \_ . I \_ \_ \_

I \_ \_ \_ \_ \_

I \_ \_ \_ \_

I \_ \_ \_ \_

I \_ . I \_ \_ \_ \_

I \_

I \_

I \_ \_ \_ I \_ \_ \_ I \_ \_ \_ I \_ \_ \_ I \_ \_ \_  
 I \_ \_ \_ I \_ \_ \_ I \_ \_ \_ I \_ \_ \_ I \_ \_ \_

## ACTIVITES SPECIFIQUES

*(Coder 0 : non, 1 : oui, 9 : ne sait pas*

*Si « oui », se reporter à la page indiquée ; Dans « Numéro de la question », préciser si le patient a manipulé le produit « 0 » ou si le patient était à côté de quelqu'un qui exerçait l'activité « 1 »)*

- 28.0** Avez-vous déjà manipulé des **garnitures de freins ou d'embrayage** ? ..... I \_ I p. 31  
 (ex. : sur des voitures, des trains, des presses, des treuils, des ponts roulants, des ascenseurs, des escalators, des moteurs...)
- 28.1** Avez-vous déjà été à côté de quelqu'un qui était en train d'exercer cette activité ? ..... I \_ I p. 31
- 29.0** Avez-vous déjà manipulé des **jointes ou des garnitures d'isolation (tresses, rubans, bandes de tissus)** ? ..... I \_ I p. 32  
 (ex. : - pour de la plomberie, du chauffage, de la réparation automobile ; par ex. sur des tuyaux, des fours, des chaudières, des moteurs ;  
 - pour l'isolation de gaines ; la confection de rideaux, de vêtements anti-feu...)
- 29.1** Avez-vous déjà été à côté de quelqu'un qui était en train d'exercer cette activité ? ..... I \_ I p. 32
- 30.0** Avez-vous déjà manipulé des **matériaux de construction en fibro-ciment** ? ..... I \_ I p. 33  
 (ex. : - pour des travaux de toitures, de bardages ; par ex. des plaques planes ou ondulées, des tuiles, des plaques de façade ;  
 - pour des travaux d'aménagement ; par ex. des plaques et des panneaux de cloisons intérieures et de faux plafonds,  
 des conduits de cheminée, des gaines de ventilation, des produits moulés [canalisations d'eau, bacs de jardin]...)
- 30.1** Avez-vous déjà été à côté de quelqu'un qui était en train d'exercer cette activité ? ..... I \_ I p. 33
- 31.0** Avez-vous déjà manipulé **des enduits à base de plâtre, du mortier, de la colle, du mastic** ? ..... I \_ I p. 34  
 (ex. : pour des travaux d'aménagement comme la pose de revêtements de sol et de carrelage, ou pour des travaux de rénovation de locaux...)
- 31.1** Avez-vous déjà été à côté de quelqu'un qui était en train d'exercer cette activité ? ..... I \_ I p. 34
- 32.0** Avez-vous déjà manipulé des **dalles de sols (vinyles ou plastiques)** ? ..... I \_ I p. 35
- 32.1** Avez-vous déjà été à côté de quelqu'un qui était en train d'exercer cette activité ? ..... I \_ I p. 35
- 33.0** Avez-vous déjà manipulé des **plaques ou des feuilles d'isolation** ? ..... I \_ I p. 36  
 (ex. : - pour l'isolation thermique de cheminées, de fours, de chaudières, de radiateurs, d'appareils électroménagers...  
 - pour la réalisation de faux-plafonds, de portes coupe-feu, de joints...)
- 33.1** Avez-vous déjà été à côté de quelqu'un qui était en train d'exercer cette activité ? ..... I \_ I p. 36
- 34.0** Avez-vous déjà manipulé du **calorifugeage** ? ..... I \_ I p. 37  
 (ex. : sur des fours, des chaudières, des tuyaux, des gaines électriques, des chauffe-eau, des portes ou des cloisons coupe-feu, du matériel frigorifique, des navires, des voitures, des trains...)

- 34.1 Avez-vous déjà été à côté de quelqu'un qui était en train d'exercer cette activité ? ..... | | p. 37
- 35.0 Etes-vous déjà intervenu sur du **flocage** ou en avez-vous déjà projeté ? ..... | | p. 38  
(ex. : pour la protection anti-feu ou contre le bruit dans les bâtiments : par ex. sur des structures métalliques, des plafonds...)
- 35.1 Avez-vous déjà été à côté de quelqu'un qui était en train d'exercer cette activité ? ..... | | p. 38
- 36.0 Avez-vous déjà **porté des vêtements destinés à vous protéger contre la chaleur ou contre le feu** ? ..... | | p. 39  
(ex. : gants, combinaison, tablier, cagoule :  
- pour de la soudure ou de la brasure, pour porter des objets chauds, pour l'entretien de fours ;  
- pour l'extinction d'incendie : par ex. en tant que pompier volontaire)

## FACTEURS SPECIFIQUES

(Coder 0 : non, 1 : oui, 9 : ne sait pas . Si « oui », se reporter à la page indiquée)

- 37.0 Avez-vous déjà été en contact avec une **source radioactive** ? ..... | | p. 40  
(ex. : en manipulant des matériaux radioactifs ; en utilisant des appareils de mesure aux rayons x ; en étant présent sur des sites nucléaires)
- 38.0 Avez-vous déjà manipulé des matériaux contenant de la **fibre de carbone** ? ..... | | p. 41  
(ex. : en manipulant des matériaux composite dans l'industrie aéronautique et spatiale, dans la fabrication et réparation d'équipements sportifs de haut niveau : arcs, raquettes, cadres de vélo...)
- 38.1 Avez-vous déjà été à côté de quelqu'un qui était en train d'exercer cette activité ? ..... | | p. 41
- 39.0 Avez-vous déjà manipulé des matériaux contenant de la **fibre de kevlar** ? ..... | | p. 42  
(ex. : en manipulant des matériaux composite dans l'industrie aéronautique et spatiale, des textiles renforcés dans la fabrication de vêtements, des matériaux composites dans la fabrication et réparation d'équipements sportifs pour le patinage, le ski, le canoë-kayak, l'escrime...)
- 39.1 Avez-vous déjà été à côté de quelqu'un qui était en train d'exercer cette activité ? ..... | | p. 42
- 40.0 Avez-vous déjà manipulé des matériaux contenant de la **fibre de céramique réfractaire** ? ..... | | p. 43  
(ex. : dans l'isolation des appareils « chauds » dans l'industrie : fours, chaudières, moteurs, protections...)
- 40.1 Avez-vous déjà été à côté de quelqu'un qui était en train d'exercer cette activité ? ..... | | p. 43
- 41.0 Avez-vous déjà manipulé des matériaux contenant des **fibres ou laines minérales (laines de verre, roche, laitier)** ? ..... | | p. 44  
(ex. : dans l'isolation des bâtiments, des maisons...)
- 41.1 Avez-vous déjà été à côté de quelqu'un qui était en train d'exercer cette activité ? ..... | | p. 44
- 42.0 Avez-vous déjà manipulé des matériaux contenant de l'**amiante** ? ..... | | p. 45
- 42.1 Avez-vous déjà été à côté de quelqu'un qui était en train d'exercer cette activité ? ..... | | p. 45

## ENVIRONNEMENT du patient (suite)

(Coder 0 : non, 1 : oui, 9 : ne sait pas . Si « oui », se reporter à la page indiquée)

- 43.0 Avez-vous déjà travaillé, habité ou été à l'école dans un endroit situé à **moins d'1 km d'une usine** ? ..... | | p. 46
- 44.0 Avez-vous déjà travaillé, habité ou été à l'école dans un endroit où les **locaux étaient floqués** ? ..... | | p. 47

## ENVIRONNEMENT familial

- 45.0 Avez-vous déjà été en contact avec des **vêtements de travail empoussiérés** en dehors des vôtres ? (0 : non, 1 : oui, 9 : ne sait pas ; si oui, se reporter à la page indiquée)  
(ex. : - par l'intermédiaire d'un membre de votre famille qui ramenait ses vêtements de travail au domicile  
- en lavant et/ou repassant des vêtements de travail) ..... | | p.48
- 46.1 / 46.3 **Liste des emplois de votre conjoint et de vos parents** (se reporter à la page indiquée)  
(NB : vous pouvez indiquer jusqu'à 3 emplois par personne) ..... p.49

## ACTIVITES DOMESTIQUES

(se reporter à la page indiquée pour préciser dans le cadre « Commentaires libres » : Pensez-vous avoir été exposé à des fibres d'amiante dans le cadre de vos activités domestiques, c'est-à-dire à la maison, pour les activités de tous les jours ou pour les loisirs ?  
(Cf fiche activités domestiques, loisir) ..... p. 50

**EXPOSITION PROFESSIONNELLE ET EXTRA-PROFESSIONNELLE A L'AMIANTE ET AUTRES FACTEURS PROFESSIONNELS**

**28.0** Avez-vous déjà manipulé des **garnitures de freins ou d'embrayage** ?

**28.1** Avez-vous déjà été à côté de quelqu'un qui était en train d'exercer cette activité ?

<b>Numéro de la question?</b>			
Où ? (n°emploi/domicile/école)			
Période ? . Année de début .....	.....   _     _     _	.....   _     _     _	.....   _     _     _
. Année de fin .....	.....   _     _     _	.....   _     _     _	.....   _     _     _
Fréquence ? .....	.....   _	.....   _	.....   _
1 : tous les jours 2 : 1 fois/semaine 3 : 1 fois/mois 4 : 1 fois/an 5 : moins d'1 fois/an 9 : ne sait pas	en clair :	en clair :	en clair :
Durée ? .....	.....   _	.....   _	.....   _
1 : quelques minutes 2 : quelques heures 3 : quelques jours 9 : ne sait pas	en clair :	en clair :	en clair :
Montage ? .....	.....   _	.....   _	.....   _
Démontage ? nettoyage .....	.....   _	.....   _	.....   _
Production ? usinage, rectification .....	.....   _	.....   _	.....   _
0 : non 1 : oui 9 : ne sait pas			
Précisions ? (en clair) - type, nom commercial, composition des garnitures de freins ou d'embrayage - conditions de travail - ...			

**29.0** Avez-vous déjà manipulé des **joints ou des garnitures d'isolation (tresses, rubans, bandes de tissus)** ?

**29.1** Avez-vous déjà été à côté de quelqu'un qui était en train d'exercer cette activité ?

<b>Numéro de la question?</b>			
Où ? (n°emploi/domicile/école)			
Période ? . Année de début .....	.....   _     _     _	.....   _     _     _	.....   _     _     _
. Année de fin .....	.....   _     _     _	.....   _     _     _	.....   _     _     _
Fréquence ? .....	.....   _	.....   _	.....   _
1 : tous les jours 2 : 1 fois/semaine 3 : 1 fois/mois 4 : 1 fois/an 5 : moins d'1 fois/an 9 : ne sait pas	en clair :	en clair :	en clair :
Durée ? .....	.....   _	.....   _	.....   _
1 : quelques minutes 2 : quelques heures 3 : quelques jours 9 : ne sait pas	en clair :	en clair :	en clair :
Pose ? découpe, ponçage .....	.....   _	.....   _	.....   _
Dépose ? grattage, brossage .....	.....   _	.....   _	.....   _
Production ? .....	.....   _	.....   _	.....   _
0 : non 1 : oui 9 : ne sait pas			
Précisions ? (en clair) - type, composition des joints ou des garnitures d'isolation - conditions de travail - ...			

29.0 Avez-vous déjà manipulé des jointes ou des garnitures d'isolation (tresses, rubans, bandes de tissus) ?

29.1 Avez-vous déjà été à côté de quelqu'un qui était en train d'exercer cette activité ?

<b>Numéro de la question?</b>			
Où ? (n°emploi/domicile/école)			
Période ? . Année de début .....	.....  _ _ _ _ _ _	.....  _ _ _ _ _ _	.....  _ _ _ _ _ _
. Année de fin .....	.....  _ _ _ _ _ _	.....  _ _ _ _ _ _	.....  _ _ _ _ _ _
Fréquence ? .....	.....  _	.....  _	.....  _
1 : tous les jours 2 : 1 fois/semaine 3 : 1 fois/mois 4 : 1 fois/an 5 : moins d'1 fois/an 9 : ne sait pas	en clair :	en clair :	en clair :
Durée ? .....	.....  _	.....  _	.....  _
1 : quelques minutes 2 : quelques heures 3 : quelques jours 9 : ne sait pas	en clair :	en clair :	en clair :
Pose ? découpe, ponçage .....	.....  _	.....  _	.....  _
Dépose ? grattage, brossage .....	.....  _	.....  _	.....  _
Production ? .....	.....  _	.....  _	.....  _
0 : non 1 : oui 9 : ne sait pas			
Précisions ? (en clair) - type, composition des joints ou des garnitures d'isolation - conditions de travail - ....			

30.0 Avez-vous déjà manipulé des matériaux de construction en fibro-ciment ?

30.1 Avez-vous déjà été à côté de quelqu'un qui était en train d'exercer cette activité ?

<b>Numéro de la question?</b>			
Où ? (n°emploi/domicile/école)			
Période ? . Année de début .....	.....  _ _ _ _ _ _	.....  _ _ _ _ _ _	.....  _ _ _ _ _ _
. Année de fin .....	.....  _ _ _ _ _ _	.....  _ _ _ _ _ _	.....  _ _ _ _ _ _
Fréquence ? .....	.....  _	.....  _	.....  _
1 : tous les jours 2 : 1 fois/semaine 3 : 1 fois/mois 4 : 1 fois/an 5 : moins d'1 fois/an 9 : ne sait pas	en clair :	en clair :	en clair :
Durée ? .....	.....  _	.....  _	.....  _
1 : quelques minutes 2 : quelques heures 3 : quelques jours 9 : ne sait pas	en clair :	en clair :	en clair :
Pose ? découpe, perçage, ponçage .....	.....  _	.....  _	.....  _
Dépose ? démolition, nettoyage .....	.....  _	.....  _	.....  _
Production ? .....	.....  _	.....  _	.....  _
0 : non 1 : oui 9 : ne sait pas			
Précisions ? (en clair) - type, composition des matériaux en fibro-ciment - conditions de travail - ....			

31.0 Avez-vous déjà manipulé **des enduits à base de plâtre, du mortier, de la colle, du mastic** ?

31.1 Avez-vous déjà été à côté de quelqu'un qui était en train d'exercer cette activité ?

<b>Numéro de la question?</b>			
Où ? (n°emploi/domicile/école)			
Période ? . Année de début .....	.....	.....	.....
. Année de fin .....	.....	.....	.....
Fréquence ? .....	.....	.....	.....
1 : tous les jours 2 : 1 fois/semaine 3 : 1 fois/mois 4 : 1 fois/an 5 : moins d'1 fois/an 9 : ne sait pas	en clair :	en clair :	en clair :
Durée ? .....	.....	.....	.....
1 : quelques minutes 2 : quelques heures 3 : quelques jours 9 : ne sait pas	en clair :	en clair :	en clair :
Pose ? préparation, mélange .....	.....	.....	.....
Enlèvement ? ponçage, nettoyage .....	.....	.....	.....
Production ? .....	.....	.....	.....
0 : non 1 : oui 9 : ne sait pas			
Précisions ? (en clair) - type, composition des enduits - conditions de travail - ...			

32.0 Avez-vous déjà manipulé des **dalles de sols (vinyles ou plastiques)**?

32.1 Avez-vous déjà été à côté de quelqu'un qui était en train d'exercer cette activité ?

<b>Numéro de la question?</b>			
Où ? (n°emploi/domicile/école)			
Période ? . Année de début .....	.....	.....	.....
. Année de fin .....	.....	.....	.....
Fréquence ? .....	.....	.....	.....
1 : tous les jours 2 : 1 fois/semaine 3 : 1 fois/mois 4 : 1 fois/an 5 : moins d'1 fois/an 9 : ne sait pas	en clair :	en clair :	en clair :
Durée ? .....	.....	.....	.....
1 : quelques minutes 2 : quelques heures 3 : quelques jours 9 : ne sait pas	en clair :	en clair :	en clair :
Pose ? découpe, encollément.....	.....	.....	.....
Enlèvement ? arrachage, grattage .....	.....	.....	.....
Production ? .....	.....	.....	.....
0 : non 1 : oui 9 : ne sait pas			
Précisions ? (en clair) - type, nom commercial, composition des dalles - conditions de travail - ...			

**33.0** Avez-vous déjà manipulé des plaques ou feuilles d'isolation ?

**33.1** Avez-vous déjà été à côté de quelqu'un qui était en train d'exercer cette activité ?

<b>Numéro de la question?</b>			
Où ? (n°emploi/domicile/école)			
Période ? . Année de début .....	.....  _ _ _ _ _	.....  _ _ _ _ _	.....  _ _ _ _ _
. Année de fin .....	.....  _ _ _ _ _	.....  _ _ _ _ _	.....  _ _ _ _ _
Fréquence ? .....	.....  _	.....  _	.....  _
1 : tous les jours 2 : 1 fois/semaine 3 : 1 fois/mois 4 : 1 fois/an 5 : moins d'1 fois/an 9 : ne sait pas	en clair :	en clair :	en clair :
Durée ? .....	.....  _	.....  _	.....  _
1 : quelques minutes 2 : quelques heures 3 : quelques jours 9 : ne sait pas	en clair :	en clair :	en clair :
Pose ? découpe, perçage .....	.....  _	.....  _	.....  _
Dépose ? ponçage, nettoyage .....	.....  _	.....  _	.....  _
Production ? .....	.....  _	.....  _	.....  _
0 : non 1 : oui 9 : ne sait pas			
Précisions ? (en clair) - type, composition des plaques ou des feuilles - conditions de travail - ...			

**34.0** Avez-vous déjà manipulé du calorifugeage ?

**34.1** Avez-vous déjà été à côté de quelqu'un qui était en train d'exercer cette activité ?

<b>Numéro de la question?</b>			
Où ? (n°emploi/domicile/école)			
Période ? . Année de début .....	.....  _ _ _ _ _	.....  _ _ _ _ _	.....  _ _ _ _ _
. Année de fin .....	.....  _ _ _ _ _	.....  _ _ _ _ _	.....  _ _ _ _ _
Fréquence ? .....	.....  _	.....  _	.....  _
1 : tous les jours 2 : 1 fois/semaine 3 : 1 fois/mois 4 : 1 fois/an 5 : moins d'1 fois/an 9 : ne sait pas	en clair :	en clair :	en clair :
Durée ? .....	.....  _	.....  _	.....  _
1 : quelques minutes 2 : quelques heures 3 : quelques jours 9 : ne sait pas	en clair :	en clair :	en clair :
Pose ? .....	.....  _	.....  _	.....  _
Dépose ? réparation .....	.....  _	.....  _	.....  _
Production ? .....	.....  _	.....  _	.....  _
0 : non 1 : oui 9 : ne sait pas			
Précisions ? (en clair) - type, composition du calorifugeage - conditions de travail - ...			

35.0 Etes-vous déjà intervenu sur du **flocage** ou en avez-vous déjà projeté ?

35.1 Avez-vous déjà été à côté de quelqu'un qui était en train d'exercer cette activité ?

<b>Numéro de la question?</b>			
Où ? (n°emploi/domicile/école)			
Période ? . Année de début .....	.....	.....	.....
. Année de fin .....	.....	.....	.....
Fréquence ? .....	.....	.....	.....
1 : tous les jours 2 : 1 fois/semaine 3 : 1 fois/mois 4 : 1 fois/an 5 : moins d'1 fois/an 9 : ne sait pas	en clair :	en clair :	en clair :
Durée ? .....	.....	.....	.....
1 : quelques minutes 2 : quelques heures 3 : quelques jours 9 : ne sait pas	en clair :	en clair :	en clair :
Projection ? préparation, mélange .....	.....	.....	.....
Enlèvement ? .....	.....	.....	.....
Intervention ? perçage, peinture .....	.....	.....	.....
0 : non 1 : oui 9 : ne sait pas			
Précisions ? (en clair) - type, composition du flocage - conditions de travail - ....			

36.0 Avez-vous déjà **porté des vêtements destinés à vous protéger contre la chaleur ou contre le feu** ?

Où ? (n°emploi/domicile/école)			
Période ? . Année de début .....	.....	.....	.....
. Année de fin .....	.....	.....	.....
Fréquence ? .....	.....	.....	.....
1 : tous les jours 2 : 1 fois/semaine 3 : 1 fois/mois 4 : 1 fois/an 5 : moins d'1 fois/an 9 : ne sait pas	en clair :	en clair :	en clair :
Durée ? .....	.....	.....	.....
1 : quelques minutes 2 : quelques heures 3 : quelques jours 9 : ne sait pas	en clair :	en clair :	en clair :
Activité de pompier volontaire ? .....	.....	.....	.....
0 : non 1 : oui 9 : ne sait pas			
Précisions ? (en clair) - type, composition - tâches réalisées - conditions de travail - ....			

**37.0** Avez-vous déjà été en contact avec une source radioactive ?

Où ? (n°emploi/domicile/école)			
Période ? . Année de début .....	.....  _ _ _ _ _	.....  _ _ _ _ _	.....  _ _ _ _ _
. Année de fin .....	.....  _ _ _ _ _	.....  _ _ _ _ _	.....  _ _ _ _ _
Fréquence ? .....	.....  _	.....  _	.....  _
1 : tous les jours 2 : 1 fois/semaine 3 : 1 fois/mois 4 : 1 fois/an 5 : moins d'1 fois/an 9 : ne sait pas	en clair :	en clair :	en clair :
Durée ? .....	.....  _	.....  _	.....  _
1 : quelques minutes 2 : quelques heures 3 : quelques jours 9 : ne sait pas	en clair :	en clair :	en clair :
Matériaux radioactifs ? .....	.....  _	.....  _	.....  _
Appareils émetteurs de rayons ? .....	.....  _	.....  _	.....  _
Présent sur sites nucléaires ? .....	.....  _	.....  _	.....  _
0 : non 1 : oui 9 : ne sait pas			
Précisions ? (en clair) - type de matériaux, d'appareils - tâches réalisées - conditions de travail - ...			

**38.0** Avez-vous déjà manipulé des matériaux contenant de la fibre de carbone ?

**38.1** Avez-vous déjà été à côté de quelqu'un qui était en train d'exercer cette activité ?

<b>Numéro de la question?</b>			
Où ? (n°emploi/domicile/école)			
Période ? . Année de début .....	.....  _ _ _ _ _	.....  _ _ _ _ _	.....  _ _ _ _ _
. Année de fin .....	.....  _ _ _ _ _	.....  _ _ _ _ _	.....  _ _ _ _ _
Fréquence ? .....	.....  _	.....  _	.....  _
1 : tous les jours 2 : 1 fois/semaine 3 : 1 fois/mois 4 : 1 fois/an 5 : moins d'1 fois/an 9 : ne sait pas	en clair :	en clair :	en clair :
Durée ? .....	.....  _	.....  _	.....  _
1 : quelques minutes 2 : quelques heures 3 : quelques jours 9 : ne sait pas	en clair :	en clair :	en clair :
Précisions ? (en clair) - type de matériaux - tâches réalisées - conditions de travail - ...			

**39.0** Avez-vous déjà manipulé des matériaux contenant de la **fibres de kevlar** ?

**39.1** Avez-vous déjà été à côté de quelqu'un qui était en train d'exercer cette activité ?

<b>Numéro de la question?</b>			
Où ? (n°emploi/domicile/école)			
Période ? . Année de début .....	.....   _     _     _	.....   _     _     _	.....   _     _     _
. Année de fin .....	.....   _     _     _	.....   _     _     _	.....   _     _     _
Fréquence ? .....	.....   _	.....   _	.....   _
1 : tous les jours 2 : 1 fois/semaine 3 : 1 fois/mois 4 : 1 fois/an 5 : moins d'1 fois/an 9 : ne sait pas	en clair :	en clair :	en clair :
Durée ? .....	.....   _	.....   _	.....   _
1 : quelques minutes 2 : quelques heures 3 : quelques jours 9 : ne sait pas	en clair :	en clair :	en clair :
Précisions ? (en clair) - type de matériaux - tâches réalisées - conditions de travail - ...			

**40.0** Avez-vous déjà manipulé des matériaux contenant de la **fibres de céramique réfractaire** ?

**40.1** Avez-vous déjà été à côté de quelqu'un qui était en train d'exercer cette activité ?

<b>Numéro de la question?</b>			
Où ? (n°emploi/domicile/école)			
Période ? . Année de début .....	.....   _     _     _	.....   _     _     _	.....   _     _     _
. Année de fin .....	.....   _     _     _	.....   _     _     _	.....   _     _     _
Fréquence ? .....	.....   _	.....   _	.....   _
1 : tous les jours 2 : 1 fois/semaine 3 : 1 fois/mois 4 : 1 fois/an 5 : moins d'1 fois/an 9 : ne sait pas	en clair :	en clair :	en clair :
Durée ? .....	.....   _	.....   _	.....   _
1 : quelques minutes 2 : quelques heures 3 : quelques jours 9 : ne sait pas	en clair :	en clair :	en clair :
Précisions ? (en clair) - type de matériaux - tâches réalisées - conditions de travail - ...			

41.0 Avez-vous déjà manipulé des matériaux contenant des **fibres ou laines minérales (laine de verre, roche, laitier)** ?

41.1 Avez-vous déjà été à côté de quelqu'un qui était en train d'exercer cette activité ?

<b>Numéro de la question?</b>			
Où ? (n°emploi/domicile/école)			
Période ? . Année de début .....	.....  _ _ _ _ _ _	.....  _ _ _ _ _ _	.....  _ _ _ _ _ _
. Année de fin .....	.....  _ _ _ _ _ _	.....  _ _ _ _ _ _	.....  _ _ _ _ _ _
Fréquence ? .....	.....  _	.....  _	.....  _
1 : tous les jours 2 : 1 fois/semaine 3 : 1 fois/mois 4 : 1 fois/an 5 : moins d'1 fois/an 9 : ne sait pas	en clair :	en clair :	en clair :
Durée ? .....	.....  _	.....  _	.....  _
1 : quelques minutes 2 : quelques heures 3 : quelques jours 9 : ne sait pas	en clair :	en clair :	en clair :
Précisions ? (en clair) - type de matériaux - tâches réalisées - conditions de travail - ...			

42.0 Avez-vous déjà manipulé des matériaux contenant de l'**amiante** ?

42.1 Avez-vous déjà été à côté de quelqu'un qui était en train d'exercer cette activité ?

<b>Numéro de la question?</b>			
Où ? (n°emploi/domicile/école)			
Période ? . Année de début .....	.....  _ _ _ _ _ _	.....  _ _ _ _ _ _	.....  _ _ _ _ _ _
. Année de fin .....	.....  _ _ _ _ _ _	.....  _ _ _ _ _ _	.....  _ _ _ _ _ _
Fréquence ? .....	.....  _	.....  _	.....  _
1 : tous les jours 2 : 1 fois/semaine 3 : 1 fois/mois 4 : 1 fois/an 5 : moins d'1 fois/an 9 : ne sait pas	en clair :	en clair :	en clair :
Durée ? .....	.....  _	.....  _	.....  _
1 : quelques minutes 2 : quelques heures 3 : quelques jours 9 : ne sait pas	en clair :	en clair :	en clair :
Précisions ? (en clair) - type de matériaux - tâches réalisées - conditions de travail - ...			

**ENVIRONNEMENT**

**43.0** Avez-vous déjà travaillé, habité ou été à l'école dans un endroit situé à moins de 1 km d'une usine ?

Où ? (n°emploi/domicile/école)			
Période ? . Année de début .....	.....  __ __ __ __	.....  __ __ __ __	.....  __ __ __ __
. Année de fin .....	.....  __ __ __ __	.....  __ __ __ __	.....  __ __ __ __
Précisions ? (en clair) - type d'usine : activité, produits fabriqués - distance			

**44.0** Avez-vous déjà travaillé, habité ou été à l'école dans un endroit où les locaux étaient floqués ?

Où ? (n°emploi/domicile/école)			
Période ? . Année de début .....	.....  __ __ __ __	.....  __ __ __ __	.....  __ __ __ __
. Année de fin .....	.....  __ __ __ __	.....  __ __ __ __	.....  __ __ __ __
Fréquence ? .....	.....  __	.....  __	.....  __
1 : tous les jours 2 : 1 fois/semaine 3 : 1 fois/mois 4 : 1 fois/an 5 : moins d'1 fois/an 9 : ne sait pas	en clair :	en clair :	en clair :
Durée ? .....	.....  __	.....  __	.....  __
1 : quelques minutes 2 : quelques heures 3 : quelques jours 9 : ne sait pas	en clair :	en clair :	en clair :
Flocage en fibre minérale ?.....	.....  __	.....  __	.....  __
Flocage en amiante ?.....	.....  __	.....  __	.....  __
0 : non 1 : oui 9 : ne sait pas			
Précisions ? (en clair) - aspect, état du flocage - tâches réalisées dans ces locaux floqués - ...			

**ENVIRONNEMENT FAMILIAL**

45.0 Avez-vous déjà été en contact avec des **vêtements de travail empoussiérés** en dehors des vôtres ?

Où ? (n°emploi/domicile/école)			
Période ? . Année de début .....	.....  _ _ _ _ _ _	.....  _ _ _ _ _ _	.....  _ _ _ _ _ _
. Année de fin .....	.....  _ _ _ _ _ _	.....  _ _ _ _ _ _	.....  _ _ _ _ _ _
Lavage ?.....	.....  _	.....  _	.....  _
Repassage ?.....	.....  _	.....  _	.....  _
Autre ? .....	.....  _	.....  _	.....  _
0 : non 1 : oui 9 : ne sait pas	en clair :	en clair :	en clair :
Fréquence ? .....	.....  _	.....  _	.....  _
1 : tous les jours 2 : 1 fois/semaine 3 : 1 fois/mois 4 : 1 fois/an 5 : moins d'1 fois/an 9 : ne sait pas	en clair :	en clair :	en clair :
A qui appartenait ces vêtements ? (en clair)			
Profession et secteur d'activité de la (des) personne(s) à qui appartenait les vêtements ? (en clair)			
Précisions ? (en clair) - type de vêtements de travail - présence d'amiante dans la profession ou le secteur ? - ...			

**46 - LISTE DES EMPLOIS DE VOTRE CONJOINT ET DE VOS PARENTS (NB : VOUS POUVEZ INDIQUER JUSQU'À 3 EMPLOIS PAR PERSONNE)**

**46.1 - Emplois principaux de votre conjoint (si domicile commun)**

	Emploi n°1	Emploi n°2	Emploi n°3
Activité de l'entreprise	_____	_____	_____
Emploi exercé	_____	_____	_____
Années de début et de fin	_ _ _ _ _ _ _	_ _ _ _ _ _ _	_ _ _ _ _ _ _

Ne rien inscrire dans ce cadre

_ _ _ _	_ _ _ _	_ _ _ _
_ _ _ _	_ _ _ _	_ _ _ _
_ _ _ _	_ _ _ _	_ _ _ _
_ _ _ _	_ _ _ _	_ _ _ _

**46.2 - Emplois principaux de votre père (lorsque vous habitez le domicile parental)**

	Emploi n°1	Emploi n°2	Emploi n°3
Activité de l'entreprise	_____	_____	_____
Emploi exercé	_____	_____	_____
Années de début et de fin	_ _ _ _ _ _ _	_ _ _ _ _ _ _	_ _ _ _ _ _ _

_ _ _ _	_ _ _ _	_ _ _ _
_ _ _ _	_ _ _ _	_ _ _ _
_ _ _ _	_ _ _ _	_ _ _ _
_ _ _ _	_ _ _ _	_ _ _ _



## ANNEXE 6 - Correspondance entre les questions PNSM et DO

PNSM				Questionnaire DO-Meso				
Questionnaire AQ8		Questionnaire QS8		Catégorie	Volet	N°	page	Remarque
Objet	N°	Objet	N°					
				Code anonymat DO	1 - Identifiant	1	1	remplacé par code anonymat DO
				Identifiant n° SS	1 - Identifiant	2	1	ajout (PNSM-FEM3)
				Régime actuel ass mie	1 - Identifiant	3.1	1	ajout (PNSM-FEM3)
				affiliation passée régimes ass mie	1 - Identifiant	3.2	1	ajout (PNSM-FEM3)
				affiliation passée régimes ass mie	1 - Identifiant	3.3	1	ajout (PNSM-FEM3)
		Identifiant N° PNSM		Identifiant	2- enquête	1	2	remplacé par code anonymat DO
		Identifiant sexe	0.2	Identifiant	2- enquête	2	2	
		Identifiant date naissance	0.3	Identifiant	2- enquête	3	2	
		Identifiant département naissance	0.4	Identifiant	2- enquête	4	2	
		Identifiant commune naissance	0.5	Identifiant	2- enquête	5	2	
		Identifiant commune domicile	0.6	Identifiant	2- enquête	6	2	
		Identifiant situation de famille	0.7	Identifiant	2- enquête	7	2	
		Identifiant niveau études	0.8	Identifiant	2- enquête	8	2	
		Entretien N° enquêteur	0.9	Entretien Nom enquêteur	2- enquête	9	2	ajout (non saisi)
				Entretien structure enquête	2- enquête	9.1	2	ajout
				Entretien région de structure enquête	2- enquête	9.2	2	ajout
		Entretien date, durée...	0.10	Entretien durée	2- enquête	10.1	2	scission 0.10 QS8
				Entretien date	2- enquête	10.2	2	
				Entretien lieu	2- enquête	10.3	2	
				Entretien sujet interrogé	2- enquête	10.4	2	
		Environnement <1km usine	16.0	Environnement <1km usine	2- enquête	22.0	5	
		Environnement locaux floqués	17.0	Environnement locaux floqués	2- enquête	23.0	5	
		Environnement familial -vêtements empoussiérés	18.0	Environnement familial	2- enquête	24.0	5	
		ATCD familiaux cancers	19.0	ATCD familiaux	2- enquête	21.0	5	
		ATCD familiaux cancers	19.1	ATCD familiaux	2- enquête	21.1	5	
		tabac	20.0	ATCD perso de santé	2- enquête	11.0	3	
		ATCD personnel tabac	20.1	ATCD perso de santé	2- enquête	11.1	3	
		ATCD personnel pleurésie	21.0	ATCD perso de santé	2- enquête	12.0	3	

	ATCD personnel	21.1	ATCD perso de santé	2- enquête	12.1	3	
	ATCD personnel pneumothorax	22.0	ATCD perso de santé	2- enquête	13.0	3	
	ATCD personnel	22.1	ATCD perso de santé	2- enquête	13.1	3	
	ATCD personnel talcage	23.0	ATCD perso de santé	2- enquête	14.0	3	
	ATCD personnel	23.1	ATCD perso de santé	2- enquête	14.1	3	
	envoi CR médecin	24.0					supprimé
	Etat de santé BPCO-asthme	25.0	ATCD perso de santé	2- enquête	15.0	3	
	Etat de santé	25.1	ATCD perso de santé	2- enquête	15.1	3	
	Etat de santé tuberculose	26.0	ATCD perso de santé	2- enquête	16.0	3	
	Etat de santé	26.1	ATCD perso de santé	2- enquête	16.1	3	
	Etat de santé autre maladie chronique	27.0	ATCD perso de santé	2- enquête	18.0	4	
	Etat de santé	27.1	ATCD perso de santé	2- enquête	18.1	4	
	Etat de santé cancer	28.0	ATCD perso de santé	2- enquête	17.0	3	
	Etat de santé	28.1	ATCD perso de santé	2- enquête	17.1	4	
	Etat de santé radio/chimio	29.0	ATCD perso de santé radio	2- enquête	19.0	4	
	Etat de santé radio/chimio	29.1	ATCD perso de santé radio	2- enquête	19.1	4	
			ATCD perso de santé chimio	2- enquête	20.0	4	
			ATCD perso de santé chimio	2- enquête	20.1	4	
	Exposition professionnelle - garnitures freins/embrayages	1.0	Exposition prof et extraprof	2- enquête	28.0	32	
	Exposition professionnelle - garnitures freins/embrayages	1.1	Exposition prof et extraprof	2- enquête	28.1	32	
	Exposition professionnelle - joint isolant	2.0	Exposition prof et extraprof	2- enquête	29.0	33	
	Exposition professionnelle - joint isolant	2.1	Exposition prof et extraprof	2- enquête	29.1	33	
	Exposition professionnelle - fibrociment	3.0	Exposition prof et extraprof	2- enquête	30.0	34	
	Exposition professionnelle - fibrociment	3.1	Exposition prof et extraprof	2- enquête	30.1	34	
	Exposition professionnelle - enduits	4.0	Exposition prof et extraprof	2- enquête	31.0	35	
	Exposition professionnelle - enduits	4.1	Exposition prof et extraprof	2- enquête	31.1	35	
	Exposition professionnelle - dalles sol	5.0	Exposition prof et extraprof	2- enquête	32.0	36	
	Exposition professionnelle - dalles sol	5.1	Exposition prof et extraprof	2- enquête	32.1	36	
	Exposition professionnelle - plaques isolant	6.0	Exposition prof et extraprof	2- enquête	33.0	37	
	Exposition professionnelle - plaques isolant	6.1	Exposition prof et extraprof	2- enquête	33.1	37	
	Exposition professionnelle - calorifugeage	7.0	Exposition prof et extraprof	2- enquête	34.0	38	
	Exposition professionnelle - calorifugeage	7.1	Exposition prof et extraprof	2- enquête	34.1	38	
	Exposition professionnelle - flocage	8.0	Exposition prof et extraprof	2- enquête	35.0	39	
	Exposition professionnelle - flocage	8.1	Exposition prof et extraprof	2- enquête	35.1	39	
	Exposition professionnelle - vêtements protecteurs	9.0	Exposition prof et extraprof	2- enquête	36.0	40	
	Exposition professionnelle - source radioactive	10.0	Exposition prof et extraprof	2- enquête	37.0	41	

		Exposition professionnelle - fibre carbone	11.0	Exposition prof et extraprof	2- enquête	38.0	42	
		Exposition professionnelle - fibre carbone	11.1	Exposition prof et extraprof	2- enquête	38.1	42	
		Exposition professionnelle - fibre de kevlar	12.0	Exposition prof et extraprof	2- enquête	39.0	43	
		Exposition professionnelle - fibre de kevlar	12.1	Exposition prof et extraprof	2- enquête	39.1	43	
		Exposition professionnelle - fibre de céramique	13.0	Exposition prof et extraprof	2- enquête	40.0	44	
		Exposition professionnelle - fibre de céramique	13.1	Exposition prof et extraprof	2- enquête	40.1	44	
		Exposition professionnelle - fibres minérales	14.0	Exposition prof et extraprof	2- enquête	41.0	45	
		Exposition professionnelle - fibres minérales	14.1	Exposition prof et extraprof	2- enquête	41.1	45	
		Exposition professionnelle - matériaux avec amiante	15.0	Exposition prof et extraprof	2- enquête	42.0	46	
		Exposition professionnelle - matériaux avec amiante	15.1	Exposition prof et extraprof	2- enquête	42.1	46	
		Locaux prof, domicile, étude moins 1 km usine	16.0	Exposition prof et extraprof	2- enquête	43.0	47	
		Locaux floqués prof, domicile, étude	17.0	Exposition prof et extraprof	2- enquête	44.0	48	
		Contact vêtements empoussiérés autre que perso	18.0	Exposition prof et extraprof	2- enquête	45.0	49	
Environnement emplois n°1	x			Environnement	2- enquête	25.1	6	
Environnement emplois n°10	x			Environnement	2- enquête	25.1 0	15	
Environnement domiciles n°1	x			Environnement	2- enquête	26.1	16	
Environnement domiciles n°10	x			Environnement	2- enquête	26.1 0	25	
Environnement établissements scolaires-études n°1	x			Environnement	2- enquête	27.1	27	
Environnement établissements scolaires-études n°5	x			Environnement	2- enquête	27.5	31	
Environnement emplois conjoint	x			Environnement	2- enquête	46.1	50	
Environnement emplois père	x			Environnement	2- enquête	46.2	50	
Environnement emplois mère	x			Environnement	2- enquête	46.3	51	

## ANNEXE 7 - Programme de la formation aux enquêtes d'exposition DO-Mésothéliomes (session 2013)

### Objectifs

#### **Pour les nouveaux enquêteurs**

- 1- Disposer de connaissances sur la situation épidémiologique des mésothéliomes et leur contexte de survenue (facteurs d'exposition)
- 2- Bien comprendre la problématique, le contexte et l'intérêt des enquêtes DO-Meso et leur positionnement par rapport au PNSM
- 3- Connaître la procédure d'enquêtes et les missions confiées à l'enquêteur
- 4- Se préparer à interroger un malade lourd
- 5- Être en mesure de recueillir des informations les plus fiables possibles : pour quoi, comment
- 6- Être capable de répondre à des questions du patient sur les modalités de reconnaissance et d'indemnisation de sa maladie

#### **Pour les enquêteurs expérimentés du PNSM**

- 1- Bien comprendre la problématique, le contexte et l'intérêt des enquêtes DO-Meso et leur positionnement par rapport au PNSM
- 2- Connaître la procédure d'enquêtes DO-Meso et les missions confiées à l'enquêteur, cette procédure devant être appliquée pour les enquêtes hors champ PNSM

**Principe** : formation interactive entre les enquêteurs expérimentés du PNSM et les nouveaux enquêteurs (Cire)

**Organisateurs** : InVS (DST, DSE)

### Déroulement

La formation comprend :

- une formation théorique qui se déroulera à l'InVS les 21 et 22 mars, pour l'ensemble des stagiaires
- une formation pratique sur site (auprès de l'équipe locale PNSM), pour les seuls stagiaires Cire.

## Programme de la formation théorique

### Jeudi 21 mars 2013 (13H30 - 17H00)

**1. Présentation de la formation :** Laurence Chérié-Challine et Joëlle Le Moal (15 mn) - 14H-14H15

#### I - CONNAISSANCES GENERALES

**2. Connaissances générales sur les expositions aux fibres :** Sabyne Audignon (15 mn de présentation, 15 mn de questions) - 14H15-14H45

**3. Bases sur la situation épidémiologique des mésothéliomes et leur contexte de survenue :** Anabelle Gilg-Soit-Ilg (15 mn de présentation, 15 mn de questions) - 14H45-15H15

**4. Les enquêtes DO-Meso : contexte, intérêt et positionnement :** Laurence Chérié-Challine et Joëlle Le Moal (30 mn de présentation, 15 mn de questions) - 15H15-16H

**5. Modalités de reconnaissance et d'indemnisation d'un mésothéliome (maladie professionnelle et Fiva) :** Soizick Chamming's (30 mn de présentation, 15 mn de questions) - 16H15-17H

### Vendredi 22 mars 2013 (9H30-16H30)

#### FIN DES CONNAISSANCES GENERALES

**6. L'approche du patient atteint d'un mésothéliome :** (90mn) - 9H30-11H00

- présentation « théorique » : Blandine Wurtz (20 mn de présentation, 10 mn de questions)
- présentation d'expériences par 3 enquêteurs PNSM expérimentés : Céline Berthaut, Gaëtane Blaizot, Cécile Dufour (chaque expérience : 10 mn d'exposé, 10 mn de questions)

#### II - L'ENQUETE D'EXPOSITION DO-MESO

**7. Procédure d'enquête et missions confiées à l'enquêteur :** Laurence Chérié-Challine (30 mn de présentation, 15 mn de questions) - 11H15-12H00

**8. Exposition professionnelle - exposition environnementales : définitions :** Sabyne Audignon, Joëlle Le Moal (10 mn de présentation, 10 mn de questions) - 13H30-13H50

**9. Expertise professionnelle : principes, données utilisées (importance de bien les renseigner dans le questionnaire), modalités de rendu des résultats :** Sabyne Audignon (10 mn de présentation, 10 mn de questions) - 13H50-14H10

**10. Présentation du questionnaire et des modalités de recueil des informations :** questions professionnelles : Sabyne Audignon, questions environnementales : Joëlle Le Moal (30 mn de présentation, 10 mn de questions) - 14H10-14H50

**11. Que faire en pratique avant puis après l'entretien ? :** Annabel Rigou, Olivier Bielecki (15 mn de présentation, 15 mn de questions) - 14H50-15H20

**12. Etude pratique (jeu de rôle par groupe) :** (45mn) - 15H30-16H15

**13. Clôture de la formation :** Laurence Chérié-Challine, Joëlle Le Moal

## ANNEXE 8 - Courrier d'information



Nom et adresse de la personne  
(à renseigner par la personne  
chargée de l'enquête)

À dater

Madame, Monsieur,

Vous êtes actuellement suivi pour une maladie touchant les poumons (ou l'abdomen pour le péritoine).

L'Institut de Veille Sanitaire (InVS) réalise une étude de santé publique afin de mieux comprendre les causes de ce type de maladie. Cette étude analyse l'histoire professionnelle des personnes ainsi que leurs conditions de vie. Son objectif est de déterminer les expositions environnementales et professionnelles liées à ce type de maladie.

Après accord de votre médecin, un enquêteur a récemment pris contact avec vous par téléphone pour vous informer sur cette étude et vous proposer d'y participer. Un rendez-vous a été convenu pour un entretien d'environ une heure qui permettra de remplir avec vous un questionnaire qui portera essentiellement sur vos activités professionnelles passées et vos différents lieux de vie (habitation, études, travail).

Nous vous confirmons ce rendez-vous qui se tiendra :

le ...

à ... (lieu à compléter par la personne chargée de l'enquête au niveau régional)

Toutes les données recueillies lors de cet entretien resteront confidentielles grâce à l'utilisation d'un numéro de code ne faisant pas apparaître votre identité. Seul l'enquêteur sera en possession de votre identité pour les besoins de l'enquête. Cette confidentialité sera respectée tout au long de cette étude et également lors de l'analyse des données codées par l'InVS.

Bien entendu, vous restez libre de refuser de participer à tout moment et sans justification. Cela ne changerait en aucune façon la qualité de vos soins ou de vos relations avec votre médecin.

Conformément à la loi, vous disposez d'un droit d'accès, de rectification et d'opposition aux données enregistrées qui vous concernent. Pour cela, il vous suffit d'écrire à l'Agence Régionale de Santé (ou à la Cire) de votre région de domicile:

*Adresse de la CVAGS (ou de la Cire) à ajouter par la personne chargée de l'enquête*

Cette étude a été autorisée par la Commission nationale de l'informatique et des libertés (Autorisation CNIL n° du ).

En vous remerciant par avance de votre participation, nous vous prions de recevoir, Madame, Monsieur, l'expression de nos salutations distinguées.

Pour le responsable de l'étude à l'InVS,  
la personne chargée de l'enquête



## ANNEXE 10 - Résultats de l'enquête de satisfaction à l'égard de la formation des enquêteurs

### Enquêteurs des Cire

	Atteinte de l'objectif		
	Totalement	Partiellement	Pas du tout
1. Acquérir des connaissances générales sur les expositions aux fibres	3	1	
2. Acquérir des connaissances générales sur les mésothéliomes et le PNSM	1	3	
3. Acquérir des connaissances générales sur les modalités de reconnaissance et d'indemnisation d'un mésothéliome	4		
4. Comprendre la problématique, le contexte et l'intérêt des enquêtes DO-Meso et leur positionnement par rapport au PNSM	4		
5. Se préparer à interroger un malade lourd (expérience PNSM)	1	3	
6. Maitriser la procédure d'enquêtes DO-Meso et les missions confiées à l'enquêteur	4		
7. Comprendre le contenu du questionnaire et l'intérêt des informations recueillies	4		

### Enquêteurs du PNSM

	Atteinte de l'objectif		
	Totalement	Partiellement	Pas du tout
4. Comprendre la problématique, le contexte et l'intérêt des enquêtes DO-Meso et leur positionnement par rapport au PNSM	3	1	
6. Maitriser la procédure d'enquêtes DO-Meso et les missions confiées à l'enquêteur	4		
7. Comprendre le contenu du questionnaire et l'intérêt des informations recueillies	4		

## ANNEXE 11 - Noms et codages des variables de la grille d'expertise pour les expositions professionnelles

**[Num\_E] : Numéro de l'emploi exposé utilisé dans le questionnaire**

**[Fact] : Facteurs incriminés**

- 1 Amiante
- 2 Laines minérales (verre, roche, laitier)
- 3 Fibres céramiques réfractaires
- 4 Nouvelles fibres : carbone, kevlar
- 5 Radiations ionisantes

**[Expo] : Type d'exposition**

- 11 Exposition directe
- 12 Exposition indirecte
- 13 Exposition passive

**[Début] [Fin] : Période d'exposition**

Année de début d'exposition

Année de fin d'exposition

**[Proba] : Probabilité d'exposition**

Amiante - Fibres minérales artificielles	Nouvelles Fibres	Radiations ionisantes
0 : non retrouvée	0 : Non	0 : Non
1 : possible (> 0 à 0,5)	1 : Oui	1 : Oui
2 : probable (de 0,5 à 0,9)		
3 : très probable (de 0,9 à 1)		

**[Int] : Intensité d'exposition**

Intensité (f/ml)	Amiante	Laines minérales	Fibres céramiques réfractaires
1 : faible	< 0,1	< 1	< 0,1
2 : moyen	0,1 à 1	1 à 3	0,1 à 0,6
3 : fort	1 à 10	> 3	0,6 à 3
4 : très fort	> 10		> 3

**[Freq] : Fréquence d'exposition**

Fréquence	1- occasionnelle	2- intermittente	3- fréquente	4- permanente
%	< 5	5-30	30-70	> 70
Jour	< 30 minutes	> 30-120 minutes	2-6 heures	> 6 heures
Semaine	< 2 heures	2-8 heures	1-3 jours	> 3 jours
Mois	< 1 jour	1-6 jours	6-15 jours	> 15 jours
Année	< 15 jours	15 jours - 2 mois	2-5 mois	> 5 mois



# ANNEXE 13 - Compte-rendu d'expertise concernant l'exposition professionnelle à l'amiante

université  
de **BORDEAUX**



LABORATOIRE SANTE TRAVAIL ENVIRONNEMENT

Directeur  
Pr Patrick BROCHARD

Affaire suivie par :  
Nom Prénom

mail@u-bordeaux.fr

Bordeaux, le 29 juin 2016

T. 05 57 57

Vous trouverez ci-après le compte rendu de l'analyse initiale du questionnaire d'un sujet enquêté dans le cadre de la DO du Mésothéliome. Les conclusions portées concernent exclusivement l'exposition professionnelle à l'amiante. Les informations concernant l'exposition extraprofessionnelle à l'amiante et l'exposition à d'autres facteurs étiologiques sont à votre disposition auprès du LSTE-Essat de l'Université de Bordeaux. Dans le cas où nous aurions des informations complémentaires, nous ne manquerons pas de vous les adresser.

Code DO :	Date d'entretien :			
Exposition professionnelle à l'amiante	<input checked="" type="checkbox"/> non retrouvée	<input type="checkbox"/> possible	<input type="checkbox"/> probable	<input type="checkbox"/> très probable
Aucune exposition à l'amiante n'est retrouvée au cours de la vie professionnelle de cette personne.				
Compte tenu de ces résultats, et si le diagnostic de tumeur primitive de la plèvre est confirmé :				
(1) il ne nous semble pas envisageable dans l'immédiat de proposer une demande de reconnaissance en maladie professionnelle.				
(2) il nous semble possible de proposer dès maintenant une demande de reconnaissance en maladie professionnelle si cela n'a pas été déjà fait.				
Dans tous les cas, les personnes victimes de pathologies liées à l'exposition à l'amiante ou leurs ayants droits peuvent obtenir du FIVA la réparation intégrale de leurs préjudices.				

Nous restons à votre disposition pour toute information complémentaire concernant l'ensemble des données du questionnaire de ce sujet.

  
Pr. Patrick BROCHARD

Adresse postale :  
Université de Bordeaux  
Institut de Santé Publique d'Epidémiologie et de Développement  
Laboratoire Santé Travail Environnement - ESSAT  
148 rue Léo Saignat  
33076 Bordeaux cedex  
www.u-bordeaux.fr

## ANNEXE 14 - Règles suivies pour l'expertise des expositions extra-professionnelles – Variables de la grille d'évaluation

### **[Fact] : Facteurs incriminés, identiques à l'exposition professionnelle**

- 1 Amiante
- 2 Laines minérales (verre, roche, laitier)
- 3 Fibres céramiques réfractaires
- 4 Nouvelles fibres : carbone, kevlar
- 5 Radiations ionisantes

### **[Expo] : Type d'exposition**

- 21 Exposition directe
- 22 Exposition indirecte
- 23 Exposition passive

### **[Type] : Circonstances d'exposition**

- A Bricolage
- B Para-professionnelle
- C Domestique
- D Environnementale

### **[Début] [Fin] : Période d'exposition, identique à l'exposition professionnelle**

- Année de début d'exposition  
Année de fin d'exposition

### **[Proba] : Probabilité d'exposition, identique à l'exposition professionnelle**

### **[Int] : Intensité d'exposition**

Compte tenu du caractère particulier des expositions extra-professionnelles des femmes (niveaux très bas généralement), le niveau faible initialement codé 1, est divisé en deux classes afin de mieux s'adapter à la réalité des expositions :

Intensité	11 : très faible	12 : faible	2 : moyen	3 : fort	4 : très fort
F/ml	< 0,01	0,01-0,1	0,1-1	1-10	>10

### **[Freq] : Fréquence d'exposition, identique à l'exposition professionnelle**

## ANNEXE 15 - Analyse de la qualité des données des enquêtes d'exposition DO-Mésothéliome, volet environnemental

La qualité des données pour les bases « Domicile » et « Établissement scolaire » reposait sur la recherche de données manquantes, la vérification du nombre de caractères pour le numéro identifiant et la concordance entre les deux premiers chiffres du code INSEE et ceux du code postal.

Pour la base « Domicile », une recherche d'incohérences a été faite entre la réponse à la question « Avez-vous effectué vous-même des travaux dans ce logement ? » et les travaux cités ou cochés à la question « Si oui, quel type de travaux ? ».

Pour la base « Établissement scolaire », une recherche d'incohérences a été faite entre le statut de l'établissement (école primaire, collège, lycée, etc.) et le niveau d'études poursuivi au sein de cet établissement ou les types de formations cités.

La qualité des données de la base « Questions spécifiques » a porté sur l'incohérence entre l'absence de renseignement sur les facteurs ou activités spécifiques qui pourrait être en lien avec une activité de bricolage (questions 28.0 à 42.1) et la déclaration de travaux au sein d'un des domiciles occupés (« Avez-vous effectué vous-même des travaux dans ce logement ? ») ou la présence de mots clés relatifs aux travaux dans les commentaires libres. Cette vérification a été effectuée de manière séparée entre les données du PNSM et les données de la DO-Mésothéliome. En effet, la retranscription des informations via le questionnaire est différente selon les deux sources. Contrairement aux bases issues de la DO-Mésothéliome, les bases de données « Domicile », « Établissement scolaire », « Emploi » du PNSM, contiennent deux variables « QO » et « QS » (non présentes dans le questionnaire). Pour chaque lieu de vie renseigné (domiciles, établissements scolaires, emplois), si ce lieu de vie est concerné par un facteur ou une activité spécifique alors « QO » et/ou « QS » fait mention du numéro de la question spécifique renseignée.

## ANNEXE 16 - Proportion de données manquantes, enquêtes DO-Mésothéliome, volet environnemental

Variables	Données manquantes %
<b>Variable sociodémographique (n=51)</b>	
Sexe	-
Date de naissance	-
Département de naissance	-
Commune de naissance	2
Commune du domicile actuel	-
Situation familiale	6
Niveau d'étude	-
<b>Antécédents médicaux (n=51)</b>	
Tabac	2
Pleurésie	-
Pneumothorax	-
Talcage	-
Bronchite chronique/Asthme	-
Tuberculose	-
Cancer	-
Autre maladie chronique	-
Séance de radiothérapie <sup>2</sup>	-
Séance de chimiothérapie <sup>2</sup>	25
Cancer dans la famille	-
<b>Activité spécifique (n=51)</b>	
Garniture de frein/Embrayage	-
Garniture de frein/Embrayage <sup>1</sup>	-
Joint ou garniture d'isolation	-
Joint ou garniture d'isolation <sup>1</sup>	-
Matériaux de construction en fibrociment	-
Matériaux de construction en fibrociment <sup>1</sup>	-
Enduits	-
Enduits <sup>1</sup>	2
Dalles de sols	-
Dalles de sols <sup>1</sup>	2
Plaques ou feuille d'isolation	-
Plaques ou feuille d'isolation <sup>1</sup>	-
Calorifugeage	-
Calorifugeage <sup>1</sup>	2
Flocage	-
Flocage <sup>1</sup>	-
Vêtement de protection	-
<b>Facteur spécifique (n=51)</b>	
Source radioactive	-
Fibre de carbone	-
Fibre de carbone <sup>1</sup>	-
Fibre de kevlar	-
Fibre de kevlar <sup>1</sup>	-
Fibre de céramique réfractaire	-
Fibre de céramique réfractaire <sup>1</sup>	-

Fibres ou laines minérales	-
Fibres ou laines minérales <sup>1</sup>	-
Amiante	-
Amiante <sup>1</sup>	-
<hr/>	
Environnement du patient (n=42)	
Usine à moins d'un kilomètre	-
Locaux floqués	-
<hr/>	
Environnement familial (n=42)	
Vêtement de travail empoussièr	-
<hr/>	
Domicile (n=338)	
Type de logement	2
Année de construction	2
Travaux effectués	<1
Type de travaux effectués	<1
<hr/>	
École (n=169)	
Niveau de scolarité	2
Établissement technique	17
<hr/>	
Emploi (n=226)	
Temps de travail	70

<sup>1</sup> Être à proximité de quelqu'un qui était en train d'exercer cette activité

<sup>2</sup> Les données manquantes de la variable « séance de chimiothérapie » sont dues à la dissociation de deux variables (chimiothérapie et radiothérapie) pour la base de données provenant du PNSM. Cela pourrait concerner la variable « séance de radiothérapie » mais nous avons associé les 10 % à la chimiothérapie.

## ANNEXE 17 - Modalités relatives à la variable « Type de voie » pour la saisie des adresses dans l'application Voozanoo

<b>Nom de la variable</b>	<b>Modalités</b>
Type de voie	1 : avenue 2 : rue 3 : faubourg 4 : allée 5 : chemin 6 : cours 7 : boulevard 8 : impasse 9 : lieu-dit 10 : place 11 : route 12 : lotissement 13 : mail 14 : square 15 : quartier 16 : autre

## ANNEXE 18 - Détail de l'organisation des bases, enquêtes d'exposition DO-Mésothéliome, volet environnemental

Les variables suivantes ont été créées : « nombre d'année d'exposition », « âge de début de l'exposition » et « âge de fin de l'exposition ».

Pour chaque lieu de vie, une base « unité d'exposition » a ensuite été construite avec les variables suivantes : « numéro d'identification », « probabilité d'exposition », « numéro du domicile/école/emploi », « année de début dans le domicile/école/emploi », « année de fin dans le domicile/école/emploi », « type de géocodage », « nombre d'année d'exposition », « âge de début de l'exposition », « âge de fin de l'exposition », « arrêtes », « numéro identifiant du site », « début de la période d'activité du site », « fin de la période d'activité du site », « distance entre le lieu de vie et le site ». Les bases « unité d'exposition domicile/école/emploi » regroupent l'ensemble des patients ayant eu au moins une exposition environnementale dans le lieu de vie concerné.

La table « Score all » regroupe l'ensemble des patients ayant eu au moins une exposition environnementale. Elle résulte de la concaténation des bases « unité d'exposition domicile/école/emploi ». Elle contient les variables suivantes : « numéro d'identification », « probabilité d'exposition », « nombre d'année d'exposition », « sexe », « type de géocodage », « intensité », « score domicile/école/emploi brutes », « scores domicile/école/emploi pondérés », « distance entre le lieu de vie et le site », « numéro identifiant du site », « nom du site » et « type de fabrication du site ».

La table « Score global » contient pour chaque patient, un score global « domicile », « école », « emploi » ainsi qu'un score global « tout lieu ». Elle contient les variables : « numéro d'identification », « probabilité d'exposition », « sexe », « âge de première exposition », « score domicile/école/emploi total brut », « score domicile/école/emploi total pondéré », « score global brut », et « score global pondéré ».

## ANNEXE 19 - Recommandation concernant le recueil de l'historique des emplois

**Il est proposé de remplacer la présentation suivante :**

Nom de l'entreprise et/ou Numéro siret : \_\_\_\_\_  
Adresse N° |\_|\_|\_| Rue, avenue, etc. \_\_\_\_\_  
Activité de l'entreprise : \_\_\_\_\_  
Emploi exercé : \_\_\_\_\_  
Nom du service/atelier : \_\_\_\_\_  
Mois et année de début de cet emploi : |\_|\_|. |\_|\_|\_|\_|  
Mois et année de fin de cet emploi : |\_|\_|. |\_|\_|\_|\_|

**Par cette présentation qui permet de prendre en compte l'ensemble des emplois :**

Nom de l'entreprise et/ou Numéro siret : \_\_\_\_\_  
Adresse N° |\_|\_|\_| Type de Voie (Rue, avenue, etc.) \_\_\_\_\_ Nom de voie \_\_\_\_\_  
Activité de l'entreprise : \_\_\_\_\_  
Année de début dans l'entreprise: |\_|\_|. |\_|\_|\_|\_|  
Année de fin dans l'entreprise: |\_|\_|. |\_|\_|\_|\_|  
Avez-vous exercé plusieurs emplois dans cette entreprise :  Oui  Non  
Emploi exercé n° 1 : \_\_\_\_\_  
Nom du service/atelier : \_\_\_\_\_  
Mois et année de début de cet emploi : |\_|\_|. |\_|\_|\_|\_|  
Mois et année de fin de cet emploi : |\_|\_|. |\_|\_|\_|\_|  
Emploi exercé n° 2: \_\_\_\_\_  
Nom du service/atelier : \_\_\_\_\_  
Mois et année de début de cet emploi : |\_|\_|. |\_|\_|\_|\_|  
Mois et année de fin de cet emploi : |\_|\_|. |\_|\_|\_|\_|

**ANNEXE 20 - Qualité des données des variables relatives à la période d'occupation des cas de mésothéliomes sans exposition professionnelle à l'amiante avérée pour chaque lieu de vie situé dans un rayon de 2 000 mètres d'un site industriel**

	<b>Domicile % (N=75)</b>	<b>Enseignement % (N=57)</b>	<b>Emploi % (N=84)</b>
Période d'occupation complète (mois et année de début et de fin)	5	25	35
Au moins un mois manquant	16	-	3
Mois manquants	78	75	62