

SPIRALE



SUIVI POST-PROFESSIONNEL DES TRAVAILLEURS EXPOSES

RAPPORT INTERMEDIAIRE
20 FEVRIER 2007

RAPPORT INTERMEDIAIRE DU PROJET SPIRALE

Ce rapport a été rédigé par **Matthieu CARTON** (médecin épidémiologiste, responsable scientifique du programme Spirale) et **Mélissa NACHTIGAL** (logistique, communication, relation avec les CES)

ÉQUIPE SPIRALE

Equipe Risques post-professionnels du CETAF / Unité 687 INSERM-CNAMTS

Sébastien BONENFANT Administrateur de bases de données

Sophie BONNAUD Monitrice d'études épidémiologiques

Claudette CAROLE Opératrice de saisie

Marcel GOLDBERG Conseiller scientifique pour le programme Risques post professionnels - Cohortes

Sophie LAUNAY Secrétaire

Angel SERRANO Administrateur de bases de données

Marie ZINS Médecin épidémiologiste, responsable de l'équipe Risques post professionnels - Cohortes

Unité 687 INSERM-CNAMTS

Danièle LUCE Epidémiologiste, Directeur de Recherche

CES

Les CES de Belfort, Bordeaux, Caen, Chambéry, Douai, Le Havre, Nîmes, Orléans, Paris, Poitiers, Saint-Brieuc, Saint-Nazaire et Toulouse.

CPAM

Les services AT-MP des CPAM de Belfort, Béziers, Bordeaux, Caen, Chambéry, Douai, Le Havre, Montpellier, Nantes, Orléans, Paris, Poitiers, Saint-Brieuc, Saint-Nazaire et Toulouse.

PARTENARIATS

Département Santé Travail de l'Institut de Veille Sanitaire

REMERCIEMENTS

Le groupe de travail Spirale : Dominique COSTE (CES de Poitiers), Patrick LEPINAY (CES d'Orléans), Brigitte VARSAT (CES de Paris), Bertrand WADOUX (CES de Saint-Nazaire)

DSI-CNAMTS : Laurent DUCHET, Yvon MERLIERE

Cnav : Jean-Pierre COMPARETTI

InVS : Joëlle FEVOTTE, Ellen IMBERNON, Patrick ROLLAND

RESUME

On estime qu'environ 15 à 20 000 cancers incidents imputables à des expositions professionnelles surviendraient annuellement en France. Ces cancers surviennent très longtemps après le début de l'exposition et le plus souvent après la cessation d'activité. S'il existe en France pour les salariés relevant du Régime général, un dispositif très complet de prise en charge des problèmes de santé au travail pendant la période d'activité professionnelle, reposant essentiellement sur la médecine du travail, celui-ci cesse après le départ en inactivité (retraite ou chômage) et aucune institution n'a, en France, la mission de surveiller les problèmes de santé liés au travail chez les personnes inactives.

Le seul dispositif existant est le « suivi médical post-professionnel » (SPP) pour les anciens salariés ayant été exposés à des substances ou procédés cancérigènes pendant leur vie professionnelle, dont le financement est pris en charge par le Fonds national d'action sanitaire et sociale de la Sécurité sociale. Cependant, le dispositif de SPP reste largement méconnu, et aucune institution n'est chargée de le faire connaître et appliquer. Le réseau des CES, grâce à son implantation sur l'ensemble du territoire et au plateau technique qu'il constitue, apparaît être un outil adéquat pour mener cette mission, comme l'a montré l'étude expérimentale ESPACES pilotée par le Département santé Travail de l'InVS, qui a permis la multiplication par 17 du nombre de prises en charge au titre du SPP dans les six départements où elle a pris place. Le Conseil de la CNAMTS a ainsi retenu le SPP comme un des axes prioritaires des CES, et la COG 2006-2009 a également retenu cette action.

Le programme Spirale (suivi post-professionnel des travailleurs exposés) est destiné à mettre en œuvre le SPP à l'échelle de la population des inactifs affiliés au Régime général de sécurité sociale. Avant une mise en œuvre sur l'ensemble du territoire français, une phase pilote doit tester les procédures à utiliser. Elle a été préparée par un groupe de travail constitué de représentants de 13 CES volontaires, des services AT-MP des CPAM correspondant et des membres de l'équipe Risques post-professionnels Cohorte de l'Unité mixte 687 Inserm-CNAMTS, responsable du projet. Le protocole retenu a obtenu l'aval du Comité consultatif national d'éthique et les avis et autorisations de la Commission nationale de l'informatique et des libertés.

Spirale poursuit d'abord un objectif de santé publique : repérer les retraités ayant été exposés à des cancérigènes au cours de leur vie professionnelle, les informer de leur droit à un suivi médical post-professionnel et les accompagner dans leurs démarches. Spirale permet aussi de mener une étude épidémiologique (cohorte) qui a pour objectifs de dresser régulièrement un panorama des expositions professionnelles passées, vie professionnelle complète, d'identifier des professions ou des secteurs d'activité particulièrement exposés, et d'évaluer les bénéfices du SPP en termes de santé et de reconnaissance sociale.

Spirale est basé sur un repérage actif en deux temps. Dans le premier temps, un autoquestionnaire postal permet de repérer les retraités qui ont une probabilité d'exposition à l'amiante et/ou aux poussières de bois (deux cancérigènes professionnels avérés particulièrement fréquents) durant leur vie professionnelle. Le second temps est celui de la confirmation de l'exposition professionnelle au CES : des personnels formés spécialement évaluent la réalité et le niveau de l'exposition, informent les retraités concernés sur le suivi post-professionnel, et leur proposent de participer à la cohorte Spirale.

La phase pilote de Spirale a débuté entre avril et juillet 2006 dans les 13 CES. Au total, 50 662 courriers ont été envoyés à raison d'environ 7 000 par mois sur une période de 7 mois. Au vu des retours des premiers mois, on peut prévoir que le taux de réponse se situe autour de 25 %. Un test auprès de 1 000 non répondants a montré que le taux de réponse serait doublé en réalisant une relance. Parmi les 9 055 questionnaires traités au 15 janvier 2007, 70 % sont identifiés comme « possiblement exposés » : 3 % pour une exposition aux poussières de bois, 49 % pour une exposition à l'amiante et 18 % pour une exposition mixte. Les résultats de la phase de confirmation au CES sont incomplets pour l'instant, car les invitations dans les CES sont décalées d'au moins deux mois par rapport à la réception des questionnaires. Au 15 janvier 2007, 832 personnes ont déjà été vues dans les CES pour un entretien de confirmation : l'exposition a été confirmée dans 66 % des cas. Pour ces expositions confirmées, 409 (75 %) justifiaient d'un SPP conformément à la conférence de consensus de 1999. L'évaluation de cette phase, ainsi que celle de l'aide à la prise en charge du SPP sera présentée dans le rapport définitif, fin 2007 – début 2008.

En dehors de ces résultats chiffrés qui sont encore provisoires et incomplets, le bilan de la phase pilote est largement positif au regard des objectifs de test et d'adaptation des procédures. Le rapport détaille les divers problèmes rencontrés durant la phase pilote. Les principales adaptations nécessaires concernent le fichier de coordonnées de la population visée, les autoquestionnaires, l'information des retraités, le routage, les actions d'accompagnement et les échanges de données informatiques avec les CES. Ces adaptations sont souvent minimales, parfois plus importantes ; certaines peuvent être mises en œuvre très rapidement, d'autres nécessitent encore un travail exploratoire et pourront remplacer progressivement les anciennes procédures, au fur et à mesure de la généralisation de Spirale.

Pendant cette phase pilote, les CES ont confirmé leur capacité d'adaptation à des procédures spécifiques d'action de santé publique et d'étude épidémiologique ; ils ont acquis des compétences nouvelles en matière d'évaluation des expositions professionnelles ; enfin, ils ont mis en place des systèmes d'échanges et de travail en commun avec les services AT-MP de leur CPAM. Ces compétences acquises et ces procédures – longues à mettre au point – doivent continuer à être mises en œuvre et valorisées. Ce rapport intermédiaire propose la généralisation du programme Spirale. En l'attente d'une telle décision, la poursuite de Spirale sans rupture de continuité dans les 13 CES pilotes est nécessaire, afin de ne pas perdre les compétences acquises et les utiliser au mieux, tout en continuant d'assurer aux bénéficiaires le service qu'ils attendent désormais.

Liste des sigles utilisés

AQ	Autoquestionnaire
AT-MP	Accidents du travail – Maladies professionnelles (service CPAM)
BEH	Bulletin épidémiologique hebdomadaire
Carex	Système international d'information sur l'exposition professionnelle aux agents cancérogènes en Europe (Carcinogen Exposure)
CCNE	Comité consultatif national d'éthique
CCTIMRDS	Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé
Cepi-DC	Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (Inserm)
CES	Centre d'examens de santé de l'Assurance maladie
Cetaf	Centre technique d'appui et de formation des Centres d'examens de santé
Cnil	Commission nationale de l'informatique et des libertés
Credi-RA	Centre de recherches et d'études en développement informatique Rhône-Alpes
CNAMTS	Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés
Cnav	Caisse nationale d'assurance vieillesse
Cog	Convention d'objectifs et de gestion
CPAM	Caisse primaire d'assurance maladie
Cram	Caisse régionale d'assurance maladie
CTI	Centre de traitement informatique de l'Assurance maladie
DRP	Direction des risques professionnels de l'Assurance maladie
DST-InVS	Département santé travail de l'Institut de veille sanitaire
EPS	Examen périodique de santé
Espaces	Etude sur le suivi post-professionnel amiante dans les CES
FAQ	Questions fréquemment posées (frequently asked questions)
Fnass	Fonds national d'action sanitaire et sociale de l'Assurance maladie
Inserm	Institut national de la santé et de la recherche médicale
InVS	Institut de veille sanitaire
Irsa	Institut interrégional pour la santé
Lad	Lecture automatisée de documents
MP	Maladie professionnelle
Nir	Numéro d'identification au registre
NPAI	N'habite pas à l'adresse indiquée
RPPC	Risques post-professionnels – cohortes (équipe en charge de Spirale)
SNIIR-AM	Système national d'information inter régimes de l'Assurance maladie
Spirale	Suivi post-professionnel des travailleurs salariés
SPP	Suivi médical post-professionnel
Sumer	Surveillance médicale de risques
URML	Union régionale des médecins libéraux

SOMMAIRE

1	INTRODUCTION – RAPPEL DU PROJET SPIRALE	15
1.1	Contexte	15
1.1.1	Orientations principales du programme Risques post-professionnels	15
1.1.2	L'étude pilote ESPACES	15
1.1.3	Phase pilote	16
1.2	L'ampleur du problème de santé publique	16
1.2.1	Cancers professionnels	16
1.2.2	L'amiante	17
1.2.3	Les poussières de bois	17
1.3	Le dispositif institutionnel et la place des CES	17
1.4	Objectifs	18
1.4.1	Objectifs de l'intervention de santé publique	18
1.4.2	Objectifs du suivi épidémiologique	19
1.5	Populations	19
1.5.1	Populations cibles	19
1.5.2	Population source	20
1.5.3	Effectifs attendus	20
2	MISE EN ŒUVRE DE LA PHASE PILOTE	23
2.1	Phases préalables	23
2.1.1	Mise en place de l'équipe chargée de Spirale	23
2.1.2	Avis et autorisations	23
2.1.3	Constitution du fichier source	24
2.2	Actions de formation, d'information et d'accompagnement	25
2.2.1	Formation des participants à Spirale	25
2.2.2	Outils d'information	26
2.3	Déroulement de la phase pilote	27
2.3.1	Circuit des données nominatives	28
2.3.2	Repérage par autoquestionnaire	29
2.3.3	Confirmation dans les Centres d'exams de santé	30
2.3.4	Suivi des demandes de SPP	31
2.3.5	Échanges de données avec les CES	31
3	RESULTATS	33
3.1	Résultats de la phase de repérage actif	33
3.1.1	Population éligible et population sélectionnée	33
3.1.2	Nombre de NPAI (N'habite pas à l'adresse indiquée)	34
3.1.3	Taux de réponse	35
3.1.4	Description des réponses à l'autoquestionnaire	36
3.1.5	Description des résultats du repérage par l'autoquestionnaire	45
3.1.6	Comparaison des deux autoquestionnaires	48
3.2	Résultats de la phase de confirmation	48
3.2.1	Taux de venue dans les CES	48
3.2.2	Taux de confirmation des expositions	48
3.2.3	Comparaison des deux autoquestionnaires	49
4	EVALUATION DE L'AIDE A LA PRISE EN CHARGE AU TITRE DU SPP	51
4.1	Rappel de la procédure	51
4.2	Évaluation de la procédure	51

5	PROBLEMES RENCONTRES	53
5.1	Définition des bénéficiaires	53
5.1.1	Régime d'affiliation pendant Spirale	53
5.1.2	Régime d'affiliation pendant la période exposante	53
5.1.3	Les différents statuts d'inactifs	54
5.2	Interprétation du champ d'application du SPP	54
5.3	Problèmes techniques	55
5.3.1	Fichier source	55
5.3.2	Routage	56
5.3.3	Extraction des données des CES	57
5.3.4	Fichier de suivi	57
5.4	Évaluation de l'exposition	57
5.4.1	Exposition au bois	57
5.4.2	Exposition à l'amiante	58
6	ADAPTATIONS DE LA PROCEDURE EN VUE DE SA GENERALISATION	59
6.1	Fichier source	59
6.2	Questionnaires	60
6.2.1	Définition d'un autoquestionnaire unique	60
6.2.2	Calendrier professionnel	60
6.3	Information des retraités	60
6.3.1	Information initiale	61
6.3.2	Consentement	63
6.3.3	Autres circuits d'information	64
6.4	Routage	65
6.5	Actions d'accompagnement	65
6.5.1	Formation	65
6.5.2	Outils d'évaluation des expositions	66
6.5.3	Forum	66
6.6	Échanges de données informatiques avec les CES	67
6.6.1	Échanges Équipe RPPC vers CES	67
6.6.2	Échanges CES vers Équipe RPPC	67
7	CONCLUSIONS	69
8	ANNEXES	71
8.1	Documents	71
8.1.1	Carte des CES pilotes	71
8.1.2	Courriers Comité d'éthique	73
8.1.3	Sommaire du classeur Spirale	79
8.1.4	Evaluation de la formation	81
8.1.5	Envois	87
8.1.6	Consentement	99
8.1.7	Fichier de suivi	101
8.1.8	Images du forum Spirale	103
8.1.9	Bulletins d'information	107
8.1.10	Questionnaire d'évaluation de la charge de travail des CES	111
8.2	Test de relance	115
8.3	Publications et communications	119

AVANT PROPOS

Ce rapport intermédiaire présente les procédures de mise en place de la phase pilote de Spirale, les premiers résultats encore provisoires, les problèmes rencontrés et les améliorations à envisager pour la poursuite de Spirale.

Le principal objectif de cette phase pilote était de tester les procédures afin de les adapter le cas échéant ; cet objectif est d'ores et déjà largement rempli puisqu'il est possible, sur la base de l'expérience acquise, de proposer les aspects essentiels des modalités pratiques de l'extension géographique de Spirale.

Mis à part ce qui concerne la mise en place de la phase pilote, ce rapport doit être considéré comme un instantané de l'état du projet, de ses forces et de ses limites telles qu'elles apparaissent fin janvier 2007. Ce rapport n'est donc pas exhaustif sur les résultats, ni sur les problèmes rencontrés et les aménagements à prévoir. Les seuls résultats présentés ici en détail portent sur la phase de repérage actif des retraités susceptibles d'avoir été exposés (première partie de Spirale). Les résultats de la phase de confirmation de l'exposition au Centre d'examens de santé (CES), de l'accompagnement dans les demandes de suivi post-professionnel (SPP) et de l'évaluation globale de l'intervention ne sont pas présentés puisque l'ensemble des données nécessaires n'est pas encore recueilli. De même, l'évaluation de la charge de travail induite par Spirale dans les CES et l'évaluation de la satisfaction des CES vis-à-vis de l'équipe RPPC ne seront présentées que dans le rapport final.

Néanmoins, l'objet de ce rapport intermédiaire est de fournir les éléments déjà en notre possession pour nourrir la réflexion sur la suite de ce programme de santé publique. En effet, la phase pilote de Spirale, conduite dans 13 CES, va arriver à son terme à la fin du premier semestre 2007. Il est donc nécessaire, sans attendre l'ensemble des résultats, de décider des suites à donner au programme Spirale et de capitaliser l'important travail réalisé par les CES. A cet égard, une interruption de Spirale dans les CES pilotes serait tout à fait dommageable, tant pour les CES concernés que pour les bénéficiaires potentiels des départements pilotes, qui connaissent aujourd'hui cette prestation.

1 INTRODUCTION – RAPPEL DU PROJET SPIRALE

1.1 Contexte

En 2003, la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS) a décidé d'orienter une partie de l'activité de ses Centres d'examen de santé (CES) vers le suivi post-professionnel et la mise en place de cohortes. Notamment à cette fin, elle a renforcé une structure d'appui méthodologique, le Cetaf (Centre technique d'appui et de formation des Centres d'examen de santé), au sein de laquelle une équipe spécialisée a été mise en place (équipe Risques Post-professionnels – Cohortes : RPPC, installée à Saint Mandé - 94) ; cette équipe est intégrée depuis le 1er janvier 2005 à l'Unité mixte 687 Inserm-CNAMTS.

1.1.1 Orientations principales du programme Risques post-professionnels

Un des programmes prioritaires des CES retenus par la Commission Santé Prévention et le Conseil de la CNAMTS concerne les risques post-professionnels, notamment le risque de cancer. Comme l'indique la COG de la CNAMTS pour la période 2006-2009, il s'appuie sur le « suivi médical post-professionnel » prévu pour les anciens salariés ayant été exposés à des substances ou procédés cancérigènes pendant leur vie professionnelle ; le financement de ce dispositif est pris en charge par la Sécurité sociale (Arrêté du 28 février 1995, complété par le Décret du 7 février 1996).

1.1.2 L'étude pilote ESPACES

Une première expérience d'implication des CES dans le suivi médical post-professionnel a été menée en 1996 : l'étude pilote ESPACES, co-réalisée par le Département Santé Travail de l'Institut de Veille Sanitaire (DST-InVS), l'Unité 88 de l'Inserm et le Cetaf. Elle proposait et évaluait une méthode de recherche active des retraités ayant pu être exposés professionnellement à l'amiante afin de les informer de leurs droits à un suivi médical post-professionnel et de les accompagner dans les démarches. Cette étude a été réalisée dans les CES de six CPAM-tests (Côtes d'Armor, Haut Rhin, Loiret, Nord, Paris, Vienne). Un échantillon de 6 000 retraités des années 1994, 1995 et 1996 a été tiré au sort. Ces retraités ont reçu un questionnaire postal leur demandant de retracer leur histoire professionnelle, puis ont été invités à faire valider les résultats de l'autoquestionnaire dans les CES. Enfin, les personnes dont l'exposition se voyait confirmée ont été orientées vers le suivi médical post-professionnel. Une évaluation du résultat obtenu par comparaison avec un échantillon de CPAM témoins, a montré que la procédure ESPACES multipliait par 17 le nombre de prises en charge au titre du SPP^{1,2}.

A la suite de l'étude pilote ESPACES, la CNAMTS a décidé, conformément aux recommandations de l'InVS, la mise en œuvre d'un programme national de suivi post-professionnel des travailleurs exposés : Spirale.

¹ Imbernon E, Goldberg M, Spyckerelle Y et al. Enquête pilote ESPACES : identification et suivi médical post-professionnel des salariés retraités ayant été exposés à l'amiante. Place et rôle des Centres d'examen de la santé des CPAM. Avril 2001, Saint Maurice, Institut de Veille Sanitaire.

² Imbernon E, Goldberg M, Spyckerelle Y, Steinmetz J, Bonenfant S, Fournier B. Utilisation d'une matrice emplois-exposition pour l'identification des retraités ayant été exposés à l'amiante au cours de leur vie professionnelle : résultats et évaluation du projet ESPACES. . Rev Epidemiol Santé Publ,2004,52:7-17.

1.1.3 Phase pilote

La proposition de bénéficier d'un suivi post professionnel doit s'adresser à l'ensemble des personnes potentiellement concernées : celles-ci sont nombreuses (cf. §1.5.1) et les procédures à développer sont complexes. C'est pourquoi une phase pilote d'un an, impliquant un nombre restreint de CES volontaires (13 CES dans 13 départements cf. annexe 8.1.1) est d'abord prévue ; elle concerne le repérage des expositions professionnelles à l'amiante et aux poussières de bois. Le présent rapport est un bilan intermédiaire de cette phase pilote (dont les résultats définitifs ne seront disponibles qu'au second semestre 2007), destiné à préparer l'éventuelle généralisation du programme Spirale.

1.2 L'ampleur du problème de santé publique

1.2.1 Cancers professionnels

Actuellement, une trentaine de facteurs chimiques et physiques d'origine professionnelle sont classés dans le Groupe 1 des cancérogènes humains avérés du Centre International de Recherche sur le Cancer, et une quarantaine dans le Groupe 2A (cancérogènes probables). On estime qu'environ 15 à 20 000 cancers incidents imputables à des expositions professionnelles surviendraient annuellement en France, notamment des cancers du poumon, des mésothéliomes de la plèvre, des cancers de la vessie, des sinus de la face et des fosses nasales, ou des leucémies.

L'enquête nationale SUMER³ réalisée en 2003 a permis d'estimer qu'environ 2 400 000 personnes, soit 13,5 % des salariés, sont exposées durant une semaine habituelle de travail à un ou des produits cancérogènes. L'étude CAREX⁴, qui fournit des données d'exposition et une estimation du nombre de travailleurs exposés à une sélection de cancérogènes par pays et par industries en Europe, montre que pour la France, environ 23 % des travailleurs ont été exposés à des produits cancérogènes de 1990 à 1993, soit environ cinq millions de personnes. L'exposition à des cancérogènes professionnels n'est donc nullement une exception, et concerne une fraction importante de la population, même si la grande majorité est exposée à des niveaux considérés comme faibles.

Les estimations précédentes sont transversales ; or, ce sont les doses cumulées « vie entière » qui sont pertinentes pour évaluer le risque de cancer. Des données d'exposition « vie entière » ne sont actuellement disponibles en France que pour les deux cancérogènes professionnels les plus fréquents, amiante et poussières de bois, grâce à l'utilisation conjointe de matrices emplois-expositions spécifiques de ces nuisances et d'un échantillon représentatif d'histoires professionnelles des hommes, constitué par l'Unité 88-INSERM et le Département Santé Travail de l'InVS. La proportion cumulée d'hommes professionnellement exposés à l'amiante à l'occasion d'au moins un épisode professionnel est d'environ 25 % des hommes ; cette proportion est de 7 % pour les expositions aux poussières de bois^{5,6}.

³ SUMER 2003. Dares. Premières synthèses Informations. Juillet 2005 - N° 28.1. Paris: Ministère de l'Emploi et de la Solidarité.

⁴ CAREX. International Information System on Occupational Exposure to Carcinogens. 1998, Helsinki: Finnish Institute of occupational Health.

⁵ Goldberg M, Banaei A, Goldberg S, Auvert B, Luce D, Guéguen A. Past occupational exposure to asbestos among men in France. *Scand J Work Environ Health*, 2000, 26:52-61.

⁶ Gilg Soit Ilg A, Marchand JI, Imbernon E, Carton M, Goldberg M. Fractions de cas incidents de cancers naso-sinusiens attribuables aux expositions professionnelles aux poussières de bois chez les hommes en France, sur la période 1970-1999. *International Wood Dust International Symposium*, Strasbourg, 24-27 September 2006.

1.2.2 L'amiante

Les pathologies associées à une exposition à l'amiante (plaques pleurales, fibrose pulmonaire, mésothéliome, cancer broncho-pulmonaire) se déclarent pour la plupart plusieurs dizaines d'années après le début de l'exposition, alors que les personnes sont inactives et ne bénéficient plus de la surveillance de la médecine du travail (en relation avec les expositions professionnelles).

Du fait de l'utilisation extensive de l'amiante pendant des décennies dans pratiquement tous les secteurs industriels, l'exposition a été extrêmement fréquente : comme on l'a vu, on a estimé à environ 25 % la proportion des hommes retraités en France ayant été exposés au moins une fois à l'amiante durant leur vie professionnelle. C'est ce qui explique le nombre très important de cancers imputables à l'amiante en France (environ 2 600 par an actuellement, 50 000 à 100 000 attendus au total pour la période 2000-2020)⁷.

Une des particularités de l'exposition à l'amiante est qu'elle est largement méconnue par les personnes concernées : si l'utilisation de l'amiante est notoire dans certains secteurs (par exemple, la fabrication et la transformation de matériaux contenant de l'amiante ou les chantiers navals), elle est beaucoup moins évidente pour de nombreuses activités qui ont pourtant généré des expositions plus ou moins répétées et intensives (entretien de bâtiments, de machines, de véhicules, soudage, chimie...). L'exposition est d'autant plus difficile à évaluer qu'elle est ancienne et antérieure aux premières mesures réglementaires qui datent de 1977. Essentiellement en raison de ces difficultés, et de la méconnaissance du dispositif, le nombre de demandes de suivi post-professionnel amiante est très inférieur à celui attendu au regard des données d'exposition.

1.2.3 Les poussières de bois

L'exposition professionnelle aux poussières de bois est à l'origine de nombreuses maladies de l'appareil respiratoire (rhinite, sinusite, cancer naso-sinusien, asthme, insuffisance respiratoire restrictive...), des yeux (conjonctivite) et de la peau (eczéma allergique et de contact). Le lien entre la survenue d'un cancer naso-sinusien et l'exposition aux poussières de bois est bien établi depuis de nombreuses années. En France, environ un tiers des cancers naso-sinusiens sont attribuables à l'exposition professionnelle aux poussières de bois. Comme mentionné plus haut, on estime qu'environ 7 % des hommes ont été exposés aux poussières de bois au cours d'au moins un épisode professionnel. Comme pour les cancers liés à l'amiante, le cancer naso-sinusien survient plusieurs dizaines d'années après le début de l'exposition et le plus souvent après la cessation d'activité⁸.

1.3 Le dispositif institutionnel et la place des CES

Il existe en France, pour les salariés relevant du Régime général, un dispositif très complet de prise en charge des problèmes de santé au travail pendant la période d'activité professionnelle. Ce dispositif repose essentiellement sur la médecine du travail, dont la mission est de prévenir les problèmes de santé occasionnés par le travail (Article L241-2 du Code du Travail).

⁷ Imbernon E. Estimation du nombre de cas de certains cancers attribuables à des facteurs professionnels en France. Contribution au rapport de la Commission instituée par l'article L176-2 du Code de la Sécurité sociale. Département Santé Travail – Institut de Veille Sanitaire, Décembre 2002.

⁸ Carton M, Goldberg M, Luce D. Exposition professionnelle aux poussières de bois. Effets sur la santé et valeurs limites d'exposition. Rev Epidemiol Santé Publ, 2002;50:159-178.

Cependant, la surveillance de la médecine du travail cesse après le départ en inactivité (retraite ou chômage) et aucune institution n'a, en France, la mission de surveiller les problèmes de santé liés au travail chez les personnes inactives.

Actuellement, le seul dispositif existant est le « suivi médical post-professionnel », prévu depuis 1995 pour les anciens salariés ayant été exposés à des substances ou procédés cancérigènes pendant leur vie professionnelle. Il implique, en fonction de la nuisance, un suivi par un médecin généraliste ou spécialiste, ainsi que des examens spécifiques à intervalles réguliers, sans aucune avance de frais. Le dispositif est accordé par les CPAM, sur demande des personnes concernées ; la demande doit être accompagnée d'une attestation d'exposition remplie par le médecin du travail et/ou l'employeur de l'entreprise où a eu lieu l'exposition, faute de quoi, la CPAM engage une enquête administrative afin de déterminer la réalité de l'exposition. Le financement est pris en charge par le Fonds national d'action sanitaire et sociale (FNASS) de la Sécurité sociale. Une Conférence de consensus sur le suivi médical des personnes exposées à l'amiante s'est tenue en 1999 ; elle a fait des recommandations concernant les critères pour bénéficier d'un tel suivi, ainsi que sur les modalités médicales de celui-ci⁹ ; une expérimentation a également été mise en place dans quatre régions, dans le cadre d'un accord entre la Direction des risques professionnels de la CNAMTS et le ministère du Travail, afin d'actualiser ces recommandations (le rapport final est attendu prochainement).

Cependant, le dispositif de suivi médical post-professionnel reste largement méconnu, et aucune institution n'est chargée de le faire connaître et appliquer. Le réseau des CES, grâce à son implantation sur l'ensemble du territoire et au plateau technique qu'il constitue, apparaît être un outil adéquat pour mener cette mission. Le Conseil de la CNAMTS a ainsi retenu le SPP comme un des axes prioritaires des CES, et la COG 2006-2009 a également retenu cette action.

1.4 Objectifs

Le programme Spirale est tout d'abord une intervention de santé publique, mais il est conçu de manière à permettre un suivi épidémiologique des personnes exposées. Ce programme répond donc à deux types d'objectifs distincts.

1.4.1 Objectifs de l'intervention de santé publique

L'étude pilote ESPACES avait montré que l'implication des Centres d'examens de santé dans la prise en charge médico-administrative du suivi post professionnel (SPP) était efficace ; en effet, la prise en charge au titre du SPP a été multipliée par 17 dans les CPAM qui ont participé à ESPACES par rapport aux CPAM non participantes. Cependant, ESPACES faisait appel à une procédure de repérage complexe, qui nécessitait une longue et coûteuse phase de codage et qu'il était indispensable de simplifier avant une mise en œuvre à une plus grande échelle.

L'objectif de la partie « intervention de santé publique » est donc d'évaluer une procédure visant à : (i) repérer par un autoquestionnaire les anciens travailleurs susceptibles d'avoir été exposés à l'amiante et/ou aux poussières de bois au cours de leur vie professionnelle, (ii) confirmer lors d'un entretien médical la réalité de cette exposition, (iii) faciliter la demande de prise en charge des anciens salariés exposés à des cancérigènes au titre du suivi post professionnel.

L'évaluation de cette intervention de santé publique porte sur les procédures (l'intervention a-t-elle atteint la population visée ?) et sur les résultats (l'intervention a-t-elle eu des bénéfices ou des effets indésirables pour les personnes visées ?).

⁹ Élaboration d'une stratégie de surveillance médicale clinique des personnes exposées à l'amiante. Conférence de consensus, Paris, La Villette, 15 janvier 1999. Rev Mal Respir, 1999. 16(6): p. 1190-388.

1.4.2 Objectifs du suivi épidémiologique

Comme cela a déjà été souligné, il existe très peu de données descriptives des expositions professionnelles aux cancérogènes en France. Les enquêtes SUMER et CAREX fournissent des informations sur la prévalence instantanée des expositions professionnelles, mais elles ne renseignent pas sur la fréquence des expositions vie professionnelle complète. Ces données sont pourtant utiles pour décrire l'évolution temporo-spatiale des expositions professionnelles, évaluer les fractions de morbi-mortalité attribuables aux cancérogènes professionnels et modéliser l'évolution de la mortalité de certains cancers. Elles peuvent permettre également de repérer les secteurs d'activité ou les professions les plus exposées pour guider la prévention.

Le programme Spirale permettra la constitution d'une cohorte d'anciens travailleurs exposés à des agents cancérogènes au cours de leur vie professionnelle. Les objectifs épidémiologiques poursuivis par Spirale et le suivi de cohorte sont : (i) de dresser régulièrement, pour la population des retraités du Régime général, un panorama des expositions professionnelles passées, vie professionnelle complète, (ii) d'en étudier les variations temporo-spatiales, (iii) d'identifier des groupes de professions ou de secteurs d'activité particulièrement exposés, (iv) de mettre en relation la survenue d'évènements de santé avec ces expositions professionnelles, et (v) d'évaluer les bénéfices du SPP en termes de santé et de reconnaissance sociale.

1.5 Populations

1.5.1 Populations cibles

Deux types de populations sont visés par ce programme, qui peuvent légalement bénéficier du SPP : les retraités du Régime général et les chômeurs.

Dans le premier temps de sa mise en place, Spirale se limite au repérage des expositions à l'amiante et aux poussières de bois, les deux cancérogènes les plus fréquents en milieu professionnel, et pour lesquels des outils de repérage sont actuellement disponibles. Pour ces deux cancérogènes, la prévalence de l'exposition chez les femmes est très inférieure à celles des hommes. Puisqu'il s'agit ici avant tout de mettre au point et de valider les procédures de Spirale, il a donc été décidé de ne pas inclure dans la phase pilote les sujets potentiellement éligibles de sexe féminin. Lorsque les procédures seront validées, les femmes pourront également être incluses dans Spirale.

1.5.1.1 *La population des retraités du Régime général*

Seuls les retraités couverts par le Régime général pour le risque maladie sont inclus dans cette étude, puisque les assurés des autres Régimes ne peuvent bénéficier d'un Examen de santé dans les CES (sauf accords spécifiques et locaux).

Actuellement, plus de 500 000 personnes deviennent retraitées du Régime général tous les ans ; le sex-ratio est proche de 1. Pour les années 2002 et 2003, l'ensemble des nouveaux retraités de sexe masculin relevant de la métropole (droits directs et droits dérivés) représentait respectivement 250 005 et 259 417 personnes. Pour les 13 départements inclus dans la phase pilote, l'effectif était de 46 293 pour 2003¹⁰.

¹⁰ Source : Cnav

1.5.1.2 La population des chômeurs

L'inclusion des chômeurs dans Spirale pose différents problèmes. En effet, lorsque la période de chômage est brève, la visite de confirmation de l'exposition au CES peut intervenir alors que le sujet a repris une activité ; il ne pourra donc pas bénéficier du suivi post-professionnel. Par ailleurs, certains chômeurs n'ont jamais eu d'activité professionnelle et n'ont donc jamais été exposés à des cancérogènes dans le cadre d'une activité salariée. De même, les chômeurs ayant eu une très courte période d'activité salariée ont une probabilité cumulée d'exposition faible et, s'ils ont été exposés, ils l'ont nécessairement été durant une courte période.

Il serait donc indispensable d'établir des critères spécifiques d'inclusion des chômeurs dans Spirale. La réflexion sur ces critères est en cours, et **il a donc été décidé de ne pas inclure les chômeurs dans la phase pilote**. Par ailleurs, l'identification des chômeurs pose des problèmes techniques différents de ceux posés par l'identification des retraités, qu'il faut aussi résoudre.

1.5.2 Population source

La population source de cette première phase de Spirale est donc définie par les critères d'inclusion suivants :

- Retraités du Régime général recevant une pension de retraite (droits directs uniquement) pour la première fois en 2004 et couverts par le Régime général pour le risque maladie
- Sexe masculin
- Résidant dans les 13 départements suivants : 14, 22, 31, 33, 34, 44, 45, 59, 73, 75, 76, 86, 90 ou résidant dans les communes de la zone d'attraction des 13 CES pilotes.

Le fichier des nouveaux retraités à contacter devait être constitué à partir du fichier des assurés du Régime général géré par les Centres de Traitement Informatique (CTI) de la CNAMTS.

1.5.3 Effectifs attendus

Les estimations des effectifs attendus sont présentées dans le Tableau 1 ; elles avaient été réalisées sur la base du nombre de nouveaux retraités en 2003 dans les départements pilotes, en appliquant les divers taux de participation observés dans l'étude pilote ESPACES (réponse au questionnaire, venue au CES, confirmation de l'exposition).

Tableau 1 : Estimation des effectifs attendus selon les résultats de l'étude ESPACES

CES	N ¹	N ² retours	N ³ repérés	N ⁴ EPS	N ⁵ total / CES	Spirale % ⁶
Orléans	2 376	1 426	941	376	9 317	4,0
Saint Brieuç	2 029	1 217	803	321	12 982	2,5
Poitiers	1 397	838	553	221	8 224	2,7
Saint-Nazaire	3 892	2 335	1 541	616	8 351	7,4
Paris	7 950	4 770	3 148	1 259	56 296	2,2
Caen	2 232	1 339	883	353	11 225	3,1
Le Havre	4 300	2 580	1 702	681	3 854	17,8 ⁷
Belfort	539	323	213	85	3 648	2,3
Bordeaux	4 631	2 779	1 834	734	12 829	5,7
Toulouse	3 569	2 141	1 413	565	10 896	5,2
Douai	8 355	5 013	3 309	1 323	3 276	40,5 ⁸
Nîmes ⁹	3 551	2 131	1 406	563	6 822	8,2
Chambéry	1 472	883	583	233	5 061	4,6
TOTAL	46 293	27 775	18 329	7 330	156 753	4,7

1 : Nombre de questionnaires envoyés

2 : Nombre de questionnaires retournés, avec une participation attendue de 60 %

3 : Estimation du nombre d'exposés repérés pour le bois et l'amiante basée sur le taux de 66 %

4 : Nombre de venues au CES avec un taux de venue de 40 %

5 : Nombre total d'EPS réalisés en 2003

6 : Part d'examens Spirale par rapport à l'activité totale du CES

7,8 : Le pourcentage estimé pour Le Havre et Douai est surévalué ; il y a plusieurs CPAM dans les départements mais le détail des affectations n'est pas connu au moment de ces estimations

9 : Le CES de Nîmes reçoit les retraités du département de l'Hérault (au lieu de ceux du Gard)

2 MISE EN ŒUVRE DE LA PHASE PILOTE

2.1 Phases préalables

2.1.1 Mise en place de l'équipe chargée de Spirale

2.1.1.1 D'ESPACES à la constitution de l'équipe RPPC

En avril 2001, le rapport de l'étude pilote ESPACES publié par le Département Santé Travail de l'InVS préconisait la généralisation de la procédure de repérage des expositions professionnelles passées et d'accompagnement vers le dispositif de suivi médical post-professionnel, à l'ensemble du territoire et des retraités d'une part, et aux autres cancérogènes professionnels (que l'amiante) d'autre part. Parallèlement, le Conseil d'administration de la CNAMTS approuvait la création d'un programme prioritaire des CES sur le suivi post-professionnel.

L'équipe Risques post-professionnels – Cohortes (RPPC) du Cetaf a été constituée en septembre 2003 afin notamment de mettre en œuvre la généralisation d'ESPACES ; le projet a été appelé Spirale pour « Suivi Post-professionnel des travailleurs salariés ». La période d'octobre 2003 à février 2004 a été consacrée à la mise au point des outils de repérage et à la rédaction du protocole scientifique.

2.1.1.2 Les CES pilotes et le groupe de travail

Dès que l'équipe RPPC a été mise en place, des contacts ont été pris avec les CES ayant participé à ESPACES, ainsi qu'avec d'autres CES intéressés, afin de constituer un groupe de CES pilotes pour Spirale. Les seuls critères utilisés pour cette sélection ont été la répartition géographique (afin que l'ensemble du territoire métropolitain soit représenté) et le volontariat des CES. Le nombre des CES pilotes a été arrêté à 13 (ESPACES s'était déroulée dans 6 CES) pour des raisons de faisabilité. Les CES pilotes sont : Caen (14), Saint-Brieuc (22), Toulouse (31), Bordeaux (33), Nîmes pour l'Hérault (34), Saint-Nazaire (44), Orléans (45), Douai (59), Chambéry (73), Paris (75), La Havre (76), Poitiers (86), Belfort (90).

Une première réunion s'est tenue le 29 mars 2004 avec les CES volontaires afin de constituer un groupe de travail restreint chargé de rédiger le protocole opérationnel et de préparer la mise en œuvre de la phase pilote ; les CES de Saint-Nazaire, Orléans, Paris et Poitiers se sont portés volontaires pour faire partie de ce groupe de travail.

2.1.2 Avis et autorisations

2.1.2.1 Comité Consultatif National d'Ethique

La mise en œuvre d'une intervention de santé publique comme Spirale pose certaines questions d'ordre éthique. En effet, de manière générale, Spirale vise à rechercher activement des personnes ayant été exposées au cours de leur vie professionnelle à des substances cancérogènes. Certaines connaissent déjà leur exposition mais, dans la plupart des cas, il s'agit de découvrir une exposition à l'amiante ou aux poussières de bois chez un sujet *a priori* non demandeur d'informations. Les éléments pouvant être défavorables sont les suivants : la majorité des personnes exposées l'a été à des niveaux faibles et le risque de développer une pathologie liée à l'amiante ou aux poussières de bois est donc extrêmement faible ; l'annonce d'une exposition passée à un cancérogène (l'amiante en particulier) peut avoir des conséquences psychologiques défavorables ; le bénéfice en terme de réduction de morbidité ou de mortalité d'une prise en charge médicale des personnes ayant été exposées à l'amiante ou aux poussières de bois reste à établir. Les éléments favorables à cette procédure sont : le devoir d'information ; la possibilité d'une attitude de renforcement des dispositifs de prévention pour les

personnes qui sont encore exposées (en milieu professionnel ou non) ; la possibilité ouverte par les textes de bénéficiaire d'un suivi post professionnel pris en charge par la Sécurité sociale ; la possibilité ouverte par cette procédure de bénéficiaire d'un examen de santé dans un CES et d'un entretien médical pour confirmer et caractériser (niveau, fréquence, durée...) l'exposition ; l'élément positif que peut constituer cette procédure en cas de demande de reconnaissance de maladie professionnelle si celle-ci survient ultérieurement.

Ces différents arguments ont été soumis à l'avis du Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé en avril 2004. Dans l'avis rendu, le Président du Comité d'éthique souligne que le bénéfice en terme de reconnaissance facilitée des maladies professionnelles et d'information des retraités dépasse les aspects négatifs, et que s'il y avait un problème éthique il résiderait plutôt dans l'indifférence vis-à-vis des retraités exposés (cf. annexe 8.1.2).

2.1.2.2 Autorisation de la CNIL

Le protocole de Spirale a fait l'objet le 16 septembre 2004 d'un avis favorable du Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en Matière de Recherche dans le Domaine de la Santé (CCTIMRDS), sur l'intérêt scientifique du projet. L'autorisation de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) a été délivrée le 27 mai 2005.

2.1.3 Constitution du fichier source

L'un des enjeux de la phase pilote de Spirale est de tester les procédures de repérage de la population cible. Après avoir étudié les possibilités de constitution d'un fichier de coordonnées des nouveaux retraités pour une année N (dans le cadre de l'autorisation de la CNIL), le choix a été fait d'utiliser les fichiers de la CNAMTS. Ces fichiers contiennent les coordonnées des personnes mises à jour au fil des actes remboursés, les informations d'affiliation, ainsi que des champs d'information sur le statut de retraité et la date de départ en retraite.

Les délais de formalisation et de mise en œuvre de la requête informatique de constitution du fichier (allongés en raison du lourd plan de charge des services concernés de la CNAMTS) ont retardé le démarrage de la phase pilote de Spirale de mai 2005 à février 2006.

Les effectifs attendus pour le fichier source étaient environ de 45 000 (nouveaux retraités masculins 2003 dans les départements ou zones concernés) + 20 % (augmentation de départs en retraite constatée en moyenne en 2004 consécutivement aux dispositifs législatifs de retraite anticipée). Les effectifs constatés à l'obtention du fichier étaient inférieurs de moitié aux effectifs attendus tels que fournis par la Cnav ; l'analyse du fichier a montré que les effectifs constatés se rapprochaient des effectifs attendus pour 3 départements du sud : 31 (Haute-Garonne), 33 (Gironde) et 34 (Hérault) ; après analyse du fichier fourni par la CNAMTS, il s'est avéré que le Centre de Traitement Informatique Sud (CTI Sud) qui gère les données de ces départements avait mis en place une procédure de renseignement systématique du « code petit Régime » retraité (information sur le statut de retraité), ce qui n'est pas le cas pour les autres CTI où le statut de retraité n'est renseigné qu'en cas de démarches actives des assurés (qui informent eux-mêmes leur CPAM de leur changement de statut) ou pour certaines situations marginales (pensions personnes handicapées...). L'un des filtres de la requête étant « retraité pour la première fois en 2004 », l'effectif du fichier était nécessairement incomplet.

Afin de ne pas retarder encore la phase pilote, la décision a été prise de démarrer la procédure dans les 3 départements du sud en avril 2006, et de demander aux services de la CNAMTS de constituer en urgence un fichier de coordonnées des assurés masculins du Régime général, nés en 1942 et 1943 (dont on suppose qu'ils sont en majorité retraités) et résidant dans les 10 départements (ou zones) pilotes. Le second fichier a été constitué rapidement, et la phase pilote a concerné les 13 départements prévus à l'origine à partir de juillet 2006.

La population source de la phase pilote de Spirale est donc constituée de deux types de population distincts : les nouveaux retraités masculins 2004 pour les départements 31, 33 et 34, et les hommes nés en 1942 et 1943 pour les départements 22, 44, 45, 59, 73, 75, 76, 86 et 90.

2.2 Actions de formation, d'information et d'accompagnement

La mise en œuvre de la phase pilote de Spirale a nécessité un important travail de formation, et le développement d'outils de référence et d'échange d'informations.

Spirale implique pour les CES volontaires d'une part l'acquisition de compétences pour l'évaluation des expositions professionnelles, et d'autre part un certain nombre d'adaptations des circuits et procédures de l'examen de santé. La phase pilote de Spirale a permis de tester des actions de formation et différents types d'outils d'accompagnement.

2.2.1 Formation des participants à Spirale

2.2.1.1 Formation initiale

La formation des participants à l'évaluation des expositions professionnelles s'est déroulée en plusieurs temps ; d'abord parce que la phase pilote de Spirale a été plusieurs fois retardée pour des raisons logistiques, et parce qu'il est apparu pour des raisons de service impossible de mobiliser toutes les personnes concernées dans chaque CES pour une journée entière de formation. Pour la première journée de formation qui a eu lieu en novembre 2004, à Saint-Maurice (94), chaque CES Spirale était donc représenté au moins par un médecin et un administratif, qui étaient chargés de répercuter la formation au sein du CES. Les services Accidents du travail / Maladies professionnelles (AT-MP) des CPAM concernées étaient eux aussi invités à participer afin de les associer dès le début à la démarche de Spirale ; cela leur a permis de constater la rigueur de la formation dispensée et la qualité des dossiers de demande de suivi post-professionnel constitués dans le cadre de Spirale.

Le programme de cette journée de formation, organisée en collaboration avec le Département Santé Travail de l'Institut de Veille Sanitaire (DST-InVS) comprenait notamment :

- une présentation du dispositif institutionnel et de la surveillance épidémiologique des expositions professionnelles,
- des présentations des métiers, secteurs et circonstances d'exposition à l'amiante et aux poussières de bois,
- une présentation du déroulement de Spirale,
- des ateliers d'études de cas sous forme de jeu de rôle, encadrés par un des médecins du groupe de travail Spirale et un formateur.

Cette formation prévoyait de nombreuses plages de discussion pour permettre de répondre à toutes les interrogations des participants. Des hygiénistes industriels spécialistes des expositions à l'amiante sont notamment intervenus au cours de cette journée.

Une évaluation de cette journée a été effectuée auprès des participants, qui se sont déclarés très majoritairement satisfaits ou très satisfaits de la formation dispensée (cf. annexe 8.1.4).

2.2.1.2 Formation « continue »

Courant 2005, de nouvelles actions de formations ont eu lieu dans chaque CES Spirale, en présence de tous les personnels amenés à travailler sur le projet ; les services AT-MP étaient également conviés. Les objectifs de ces réunions locales étaient de présenter les détails logistiques de Spirale, de mettre en place des aménagements de procédures propres à chaque CES, et de faire un rappel de la formation à l'évaluation des expositions professionnelles à l'ensemble des participants à Spirale. Au cours de ces

réunions, un classeur Spirale a été présenté et remis aux CES (cf. annexe 8.1.3) ; il regroupe toutes les informations utiles au déroulement de Spirale. Ces réunions ont par ailleurs permis de discuter avec les services AT-MP et de mettre au point les procédures de fonctionnement et d'échanges d'information entre ceux-ci et les CES.

Le démarrage de Spirale ayant pris beaucoup de retard, de nouvelles réunions ont eu lieu en mars 2006. Elles ont permis notamment de présenter et de remettre aux CES des CD-ROM Spirale de support, et de faire la démonstration du forum Spirale, qui sera utilisé comme outil d'échange d'informations sur le site Internet du projet. Ces réunions ont aussi été l'occasion de présenter les premiers résultats des autres études menées dans le même domaine^{11,12} et de compléter les précédentes formations à l'évaluation des expositions.

2.2.2 Outils d'information

Plusieurs outils de formation et d'information ont été développés afin de :

- servir de supports et de références à l'action des CES dans le cadre de Spirale,
- permettre le travail collaboratif entre les CES, répartis sur l'ensemble du territoire métropolitain, l'équipe RPPC et, dans certains cas, les spécialistes des expositions professionnelles amiante,
- effectuer régulièrement un retour d'information vers les CES Spirale.

2.2.2.1 Outils de référence

Il s'agit tout d'abord du classeur Spirale, remis aux CES en deux exemplaires courant 2005. Ce classeur contient tous les documents utiles aux CES pour Spirale. Dans la première partie du classeur, on trouve un schéma détaillé du circuit de Spirale dans les CES, et 15 fiches pratiques récapitulant les différentes étapes autour d'un principe général, permettant les adaptations liées au fonctionnement de chaque CES. La partie suivante est consacrée à l'évaluation des expositions professionnelles et comporte notamment quatre guides d'évaluation qui ont été présentés et étudiés lors des différentes formations. Le reste du classeur est composé des documents de référence (calendrier professionnel, consentement au suivi épidémiologique, modèles de courriers, protocole de l'étude), des extractions informatiques à effectuer, et des avis et autorisation pour Spirale. Ce classeur a beaucoup été utilisé par les CES pour « réviser » avant le démarrage et au début de la phase pilote (cf. annexe 8.1.3).

En complément et en mise à jour du classeur, un CD-ROM a été mis à disposition des CES : il permet une utilisation « nomade » et donc plus souple du contenu du classeur. Le CD-ROM comporte tous les documents du classeur, quelques notices d'information supplémentaires et les contacts de tous les participants à Spirale.

2.2.2.2 Outil de travail collaboratif

Spirale dispose d'un site Internet « grand public » qui propose des informations sur le programme (<http://www.spirale.rppc.fr>) ; il est notamment destiné aux retraités concernés par la phase pilote. Le site Spirale comporte par ailleurs un forum de discussion réservé aux personnes qui mettent en œuvre Spirale (personnel médical, paramédical et administratif des CES, correspondants AT-MP, équipe RPPC, experts), accessible par mot de passe.

¹¹ Projet Esprit de SPP chez les artisans, mené par le DST-InVS et la Canam.

¹² Expérimentation DRP CNAMTS - ministère du Travail dans quatre régions.

Le forum est organisé en cinq espaces distincts : évaluation des expositions professionnelles, aspects médicaux, aspects administratifs, AT-MP, informations générales. Il a d'abord été beaucoup utilisé pour discuter de divers aspects logistiques (format des courriers, échanges de fichiers, extractions informatiques...) puis, de plus en plus, pour aborder des questions sur les expositions (type d'exposition, durée de l'exposition, information sur le SPP...). Depuis sa mise en ligne, le forum a reçu plus d'une centaine de messages, et au moins une personne par CES se connecte chaque semaine.

Le forum permet de faire profiter l'ensemble des participants à Spirale de toutes les informations, précisions, modifications qui interviennent pendant la phase pilote et qui sont généralement le produit de l'expérience ; il permet donc à tous les CES de bénéficier de l'expérience de chacun. Cela est d'autant plus utile si l'on considère que les CES Spirale (et les CES en général) ont d'une part peu d'occasions de se rencontrer et d'échanger, et d'autre part des organisations et des dimensions très différentes : certains d'entre eux comptent plus de 50 personnes à plein temps et/ou sont organisés selon des normes de qualité certifiées, d'autres comptent moins de 3 personnes et fonctionnent de manière plus artisanale. Ainsi, les petits CES peuvent utiliser des documents ou procédures développés par les plus grosses structures, ou bien comparer leur mode de fonctionnement pour Spirale avec celui d'autres structures de la même taille, et en tirer des améliorations ; les CES de plus grande dimension peuvent faire de même (cf. annexe 8.1.8).

2.2.2.3 Outils de retour d'information

Depuis le mois de septembre 2006, un bulletin d'information destiné aux CES est publié électroniquement tous les mois. Il présente chaque mois les derniers chiffres dont dispose l'équipe RPPC concernant d'une part les taux de retour et de personnes repérées, et d'autre part les évaluations des expositions au CES, demandes de SPP et consentements au suivi épidémiologique, pour l'ensemble des CES Spirale. Le bulletin d'information comporte aussi sous forme de brèves les dernières nouvelles de Spirale (communications dans des congrès, obtention de financement, réunions du groupe de travail, problèmes de routage...). Afin de ne pas surcharger les messageries électroniques et de ne pas gaspiller de papier, le bulletin d'information est déposé mensuellement sur le forum, au format pdf, ce qui permet à chaque utilisateur de le consulter en ligne et de choisir ou non de l'imprimer (cf. annexe 8.1.9).

Dans un second temps, deux autres types de retour d'information sont prévus :

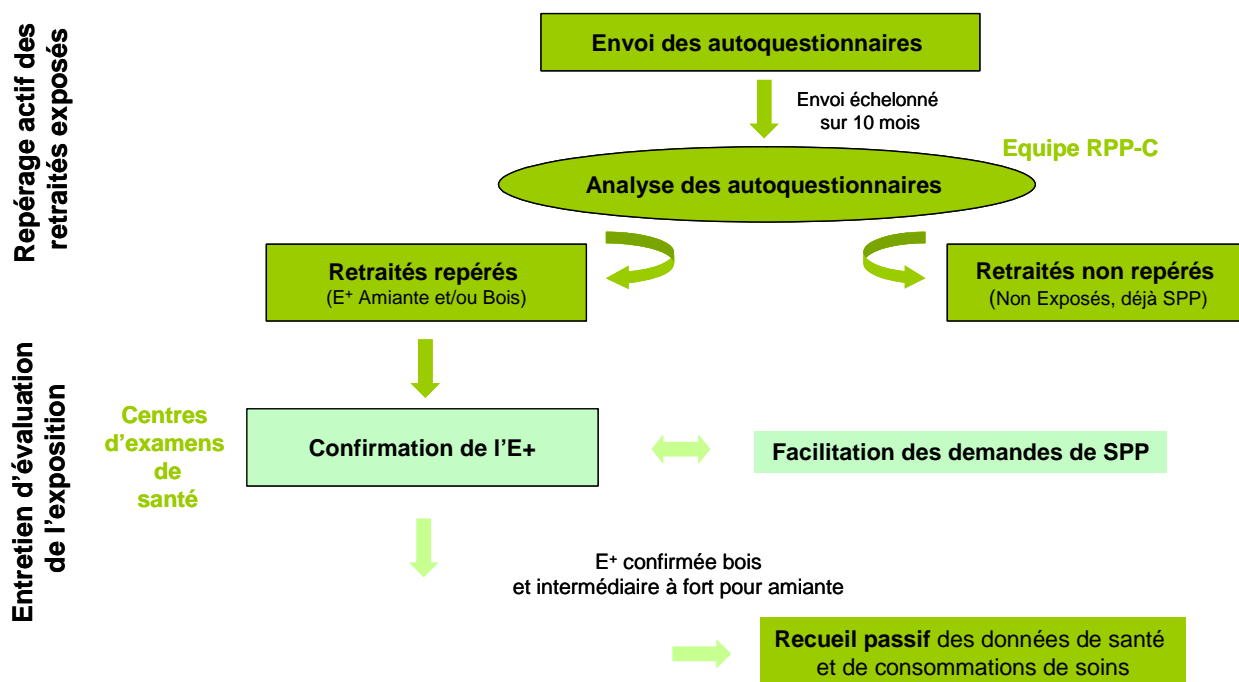
- la fourniture à chaque CES de chiffres détaillés sur les données le concernant, accompagnés d'une brève analyse (bien entendu, chaque CES est propriétaire des données qu'il collecte dans le cadre de Spirale et peut les étudier comme il le souhaite de son côté, dans le respect des règles de confidentialité et des autorisations à obtenir),
- l'organisation d'une journée Spirale à laquelle seront conviés tous les participants, les futurs CES Spirale (sous réserve de généralisation) et les partenaires ; cette journée sera l'occasion de comparer les expériences et de faire le point sur les résultats de Spirale au regard des objectifs de santé publique d'une part et de recherche d'autre part.

2.3 Déroulement de la phase pilote

Le programme Spirale est basé sur un repérage en deux temps des retraités exposés à l'amiante et aux poussières de bois. Le premier temps du repérage est réalisé par l'équipe RPPC ; il consiste à envoyer par courrier un questionnaire « filtre » à l'ensemble des retraités inclus. Les questionnaires retournés sont analysés et classés en repérés (possiblement exposés à l'amiante et/ou aux poussières de bois et ne bénéficiant pas déjà d'une prise en charge) et non repérés (vraisemblablement non exposés ou bénéficiant déjà d'une prise en charge). Les coordonnées des retraités repérés sont transmises au CES qui procède à l'évaluation de l'exposition lors d'un entretien. Si l'exposition est considérée comme forte

ou intermédiaire pour l'amiante (selon les critères de la Conférence de consensus de 1999), ou simplement comme existante pour le bois, le sujet est accompagné dans les démarches nécessaires pour obtenir le SPP ; un consentement au suivi épidémiologique lui est alors proposé. Les retraités non repérés par l'autoquestionnaire sont remerciés par courrier de leur participation.

Schéma 1 : Circuit de la phase pilote



2.3.1 Circuit des données nominatives

Les procédures de traitement informatique et d'échange de données ont été mises en place afin de respecter une stricte confidentialité à toutes les étapes de Spirale.

Les données directement nominatives sont conservées sur un poste protégé physiquement et logiquement, isolé de tout réseau et dont l'accès est réservé aux seules personnes habilitées par le responsable du traitement. La conservation de ces données directement nominatives est indispensable pour permettre l'accès régulier aux coordonnées postales des assurés. Ce poste gère aussi une table de correspondance entre l'identité et un numéro d'anonymat.

Seul ce numéro d'anonymat est utilisé et mis en relation avec les données recueillies, sur un réseau interne isolé de l'Internet.

La confidentialité des données individuelles recueillies est assurée par un système de numéro d'anonymat et de tables de correspondance. La table de correspondance entre le NIR d'un assuré et le numéro d'anonymat est gérée par la CNAMTS au niveau de ses Centres de traitement informatique (CTI). Ce numéro d'anonymat est transmis à l'équipe RPPC en même temps que les coordonnées postales. L'équipe RPPC n'a à aucun moment accès au NIR.

Par ailleurs, aucune publication ni rapport, même à usage interne, ne peut comporter des informations qui pourraient, par recoupement de plusieurs tableaux, permettre d'identifier un sujet.

2.3.2 Repérage par autoquestionnaire

La phase pilote de Spirale permet entre autres de tester les propriétés de deux autoquestionnaires. Le premier (A) a été réalisé à l'aide d'une méthode de classification automatique à partir des données de l'Échantillon national d'histoires professionnelles fourni par l'Unité 88 de l'INSERM et le DST-InVS (incluant les histoires professionnelles de l'étude pilote ESPACES) et des matrices emplois-expositions « amiante » et « poussières de bois » également fournies par ces mêmes structures. Le deuxième autoquestionnaire (B) a été préparé à partir d'un document d'aide à la confirmation des expositions à l'amiante réalisé par le DST-InVS. Les résultats des deux autoquestionnaires seront comparés entre eux, et l'analyse sera complétée d'une comparaison avec un calendrier professionnel complet. À cette fin, un échantillon aléatoire de 5 % des sujets a reçu un calendrier professionnel à compléter en plus de l'autoquestionnaire.

2.3.2.1 Envois des autoquestionnaires

Les problèmes de constitution du fichier source mentionnés plus haut (cf. 2.1.3) ont impliqué la constitution de deux circuits d'envoi différents :

- Les assurés du premier fichier (3 CES du CTI Sud) ont été répartis en 10 fichiers d'envoi, dont le premier a été envoyé le 12 avril 2006, puis mensuellement jusqu'au 12 décembre 2006 (deux envois en décembre : 1^{er} et 12). Le routeur prestataire ne pouvant prendre en charge un fichier de ce volume, c'est l'imprimeur qui s'est chargé de ces envois.
- Les assurés du second fichier (10 CES) ont été répartis en 7 fichiers, afin de terminer les envois en même temps que ceux du premier fichier. Le premier envoi a été effectué le 12 juillet 2006, puis mensuellement jusqu'au 12 décembre 2006 (deux envois en décembre : 1^{er} et 12). Ces envois ont été effectués par le routeur.

Les envois (cf. annexe 8.1.5) sont constitués de :

- une lettre d'information personnalisée sur Spirale (comportant le numéro d'anonymat, le nom et l'adresse de l'assuré),
- une plaquette sur Spirale, le suivi post professionnel, l'amiante et les poussières de bois,
- un questionnaire filtre comportant un code barre,
- pour 5 %, un calendrier professionnel comportant un code barre,
- une enveloppe T au format A4 libellée à l'adresse de la plateforme de Lecture Automatisée de Documents (LAD) de l'équipe RPPC.

Le protocole initial de la phase expérimentale ne prévoyait qu'un seul envoi, sans relance des non répondants. Cependant, afin de disposer de tous les éléments d'évaluation pour mettre en œuvre au mieux la poursuite et la généralisation éventuelle de Spirale, un test de relance a été effectué au mois de novembre 2006 sur un échantillon aléatoire de non répondants au premier envoi ; les résultats de ce test sont rapportés en annexe (cf. annexe 8.2).

2.3.2.2 Numéro vert

Un Numéro Vert est mis à disposition des retraités contactés afin de répondre à toutes les questions qu'ils pourraient formuler sur le programme Spirale et sur le remplissage du questionnaire. Près de 300 appels ont été traités depuis sa mise en place.

2.3.2.3 Traitement des retours

Le moniteur d'étude et la personne en charge du vidéocodage réceptionnent les courriers et les traitent tous les jours dans le cadre de la plateforme LAD de l'équipe RPPC.

Les enveloppes portant la mention NPAI (N'habite pas à l'adresse indiquée) sont ouvertes et les numéros Spirale correspondant sont saisis dans une table afin de quantifier le nombre de NPAI reçus. Ces courriers sont ensuite détruits.

Après ouverture des enveloppes T, les questionnaires filtres sont préparés pour la lecture automatisée de documents. Si une lettre accompagne le courrier, celle-ci est mise de côté pour être lue par le médecin responsable de Spirale. Les questionnaires filtres sont lus par le système et corrigés par vidéocodage si nécessaire.

Chaque mois, l'équipe RPPC envoie des courriers de remerciement aux retraités dont l'examen des réponses au questionnaire filtre ne laisse pas supposer d'exposition à l'amiante ou aux poussières de bois (ou qui, exposés, bénéficient déjà d'une prise en charge).

2.3.2.4 Envois aux CES

Tous les mois, l'équipe RPPC envoie à chaque CES le matériel permettant de procéder à la confirmation des expositions des retraités repérés : fichiers de coordonnées, fiches de synthèse des autoquestionnaires, calendriers professionnels reçus directement.

2.3.3 Confirmation dans les Centres d'examens de santé

Les CES utilisent le fichier envoyé par l'équipe RPPC pour réaliser les invitations selon leurs procédures habituelles. L'examen de santé Spirale diffère d'un examen de santé classique simplement par la réalisation systématique d'une exploration fonctionnelle respiratoire (sauf contre indication) et le recueil de quelques antécédents de pathologies liées aux expositions amiante et/ou bois. L'examen de santé est complété par l'entretien d'évaluation des expositions et la présentation du consentement au suivi épidémiologique.

2.3.3.1 Entretien d'évaluation des expositions

Cet entretien est conduit par une personne du CES (médecin, infirmière ou personnel administratif) qui a été formée à l'évaluation des expositions professionnelles. Il s'appuie sur le calendrier professionnel et sur la fiche de synthèse de l'autoquestionnaire.

A l'issue de l'entretien, un médecin du CES indique au sujet s'il a été ou non vraisemblablement exposé au cours de sa vie professionnelle à l'amiante et/ou aux poussières de bois, à l'occasion de quel(s) épisode(s) et si un suivi post-professionnel est recommandé dans son cas.

Pour l'amiante, la conférence médicale de consensus du 15 janvier 1999 recommande le suivi post-professionnel uniquement pour les expositions intermédiaires à fortes.

Pour le bois, il n'existe pas pour l'heure de recommandations médicales en fonction du niveau d'exposition : le suivi post-professionnel est donc recommandé à l'ensemble des retraités exposés.

2.3.3.2 Consentement au suivi épidémiologique

Le consentement au suivi épidémiologique est proposé à tous les retraités dont l'exposition apparaît justifier un suivi post-professionnel. Le médecin du CES présente et explique la notice d'information accompagnant le consentement (cf. annexe 8.1.5.1), et recueille la signature de tous les retraités qui sont orientés vers le SPP, qu'ils acceptent l'utilisation de tout ou partie des données les concernant ou qu'ils refusent cette utilisation. Le consentement est un triplicata autocopiant, dont un exemplaire est remis au retraité, un autre conservé au CES et le dernier transmis à l'équipe RPPC.

2.3.4 Suivi des demandes de SPP

Un suivi de la procédure médico-administrative est mis en œuvre par les CES et les services AT-MP des CPAM pour permettre de renseigner les indicateurs d'évaluation retenus.

Selon des procédures mises en place localement, les CES récupèrent auprès des services AT-MP les informations concernant les retraités Spirale qui ont été orientés vers le SPP : demande reçue, SPP accordé.

2.3.5 Échanges de données avec les CES

Tous les mois, les CES Spirale envoient par mail à l'équipe RPPC un fichier de suivi (cf. annexe 8.1.7) qui contient pour chaque retraité à inviter les données suivantes :

- numéro d'anonymat
- date de retraite (pour les 10 CES pour lesquels l'information sur le statut de retraité est manquante)
- statut professionnel (pour les 10 CES pour lesquels l'information sur le statut de retraité est manquante)
- date d'envoi de l'invitation
- date de relance (pour les CES faisant une relance à l'invitation)
- réponse favorable
- réponse négative ou NPAI (et nouvelle adresse le cas échéant)
- date de l'examen de santé
- exposition amiante
- exposition bois
- intention de SPP
- consentement au suivi épidémiologique
- demande de SPP amiante / bois
- obtention de SPP amiante / bois

Par ailleurs, tous les mois, les CES envoient par courrier à l'équipe RPPC tous les calendriers professionnels et tous les consentements recueillis.

Enfin, à la fin de la phase pilote, les CES procéderont, pour les retraités ayant donné leur accord sur ce point, à l'extraction des données médicales recueillies au cours de l'examen de santé, et transmettront ces données à l'équipe RPPC.

3 RESULTATS

3.1 Résultats de la phase de repérage actif

3.1.1 Population éligible et population sélectionnée

En raison des informations disponibles dans les fichiers des CTI (cf. §2.1.3 et 5.3.1), la population effectivement touchée par Spirale est légèrement hétérogène ;

- pour les CES de Toulouse, Bordeaux et Nîmes (1^{ère} vague), il s'agit de l'ensemble des hommes connus comme retraités en 2004 et résidants dans les départements 31, 33 et 34.
- pour les autres CES, il s'agit de l'ensemble des hommes nés en 1942 ou 1943 et résidants dans les zones couvertes par les CPAM dont dépendent les CES (2^{ème} vague) ; ces zones se superposent aux départements sauf pour les CES de Douai et du Havre.

Certains enregistrements ont été supprimés en raison d'une adresse incomplète ou manquante, d'une date de naissance incohérente.

Pour les CES de Toulouse, Bordeaux et Nîmes

Nombre initial d'enregistrements du fichier	14 605
4 CPAM sélectionnées (311, 331, 341, 342) ; restent :	8 804
CP CPAM ≠ CP domicile	- 201
date de retraite ≠ 2004	- 5
date de naissance < 1938 ou > 1949	- 245
zone « nom » vide	- 8
Total population 1^{ère} vague	8 454*

* certains enregistrements cumulent plusieurs critères d'exclusion

Pour les 10 autres CES

Nombre initial d'enregistrements du fichier	295 650
appartenant aux CPAM sud déjà traitées	- 89 820
CP CPAM ≠ CP domicile	- 3 630
années de naissance autres que 1942 et 1943	- 233 329
enregistrements inexploitable	- 3
Total population 2^{ème} vague	42 208*

* certains enregistrements cumulent plusieurs critères d'exclusion

Au total, la population sélectionnée pour la phase pilote de Spirale était constituée de 50 662 hommes.

On a dans un premier temps comparé pour chaque CES les effectifs issus des fichiers fournis par la CNAMTS avec les effectifs de retraités de l'année 2004 fournis par la Cnav (Tableau 2).

Tableau 2 : Répartition par CES de la population sélectionnée

CES – N° CPAM	N	%	%*	Retraités 2004 [#]
Caen -141	3 666	7.2	7.8	6.6
Saint-Brieuc -221	3 232	6.4	6.9	5.7
Nîmes -301	2 620	5.2	5.6	9.7
Toulouse -311	2 798	5.5	5.9	10.3
Bordeaux -331	3 036	6.0	6.4	14.4
Saint-Nazaire - 442	6 628	13.1	14.1	13.3
Orléans - 451	4 015	7.9	8.5	8.7
Douai - 593	990	1.9	(a)	-
Chambéry - 731	2 565	5.1	5.4	5.0
Paris - 751	15 923	31.4	33.8	20.3
Le Havre -763	2 521	5.0	(b)	-
Poitiers - 861	1 927	3.8	4.1	4.4
Belfort - 901	741	1.5	1.6	1.6
TOTAL	50 662	100.0	100.0	100.0

* : répartition calculée sur les seuls départements couverts entièrement

: répartition des nouveaux retraités de l'année 2004 pour les départements entièrement couverts par Spirale – Chiffres Cnav

(a) : ce CES ne couvre que les assurés de la caisse de Douai et non l'ensemble des assurés du département

(b) : ce CES ne couvre que les assurés de la caisse du Havre et non l'ensemble des assurés du département

La répartition de la population de l'échantillon, restreinte aux CES couvrant l'ensemble d'un département (colonne %*), est proche de la répartition du nombre de nouveaux retraités de l'année 2004 limitée aux départements concernés (colonne Retraités 2004[#]) ; on note cependant une sous représentation des retraités résidants dans les départements couverts par les CES de Nîmes, Toulouse et Bordeaux et une surreprésentation des retraités résidants à Paris.

3.1.2 Nombre de NPAI (N'habite pas à l'adresse indiquée)

Le pourcentage de NPAI est faible, proche de 2 % (au 15 janvier 2007, 774 NPAI pour 50 662 envois). La comparaison du taux de NPAI selon le type de fichier utilisé (cf. §3.1.1) met en évidence une différence significative (1.7 % pour le fichier du CTI Sud versus 2.4 % pour les autres CTI, $p < 0.002$). Cette différence est largement expliquée par le taux très important de NPAI pour Paris (4.5 %) ; en excluant Paris de la comparaison, la différence entre les deux fichiers pour les taux de NPAI s'inverse et diminue (1.7 % versus 1.1 %, $p < 0.01$).

Ce résultat sera à confirmer lorsque l'ensemble des NPAI aura été reçu ; les différences constatées au 15 janvier 2007 peuvent être liées à des variations dans les circuits de retour des NPAI entre les bureaux de poste distributeurs.

3.1.3 Taux de réponse

Le taux de réponse est encore provisoire du fait d'un recul insuffisant, en particulier pour les derniers envois d'autoquestionnaires. Le taux de réponse est donc donné ici par mois d'envoi ; il peut être considéré comme définitif pour les envois antérieurs au mois d'octobre 2006.

Tableau 3 : Taux de réponse à l'autoquestionnaire par mois d'envoi et pourcentage de NPAI

Mois d'envoi	N envoi	N réponse	N NPAI	Taux de réponse	% de NPAI
Avril 2006	846	219	11	26.2	1.3
Mai 2006	846	231	10	27.6	1.2
Juin 2006	846	205	15	24.7	1.8
Juillet 2006	6 880	1 428	187	21.3	2.7
Août 2006	6 880	1 533	174	22.9	2.5
Septembre 2006	6 880	1 534	131	22.7	1.9
<i>Octobre 2006</i>	<i>6 880</i>	<i>1 513</i>	<i>153</i>	<i>22.5</i>	<i>2.2</i>
<i>Novembre 2006</i>	<i>6 880</i>	<i>1 382</i>	<i>40</i>	<i>20.2</i>	<i>0.6</i>
<i>Décembre 2006*</i>	<i>13 724</i>	<i>671</i>	<i>53</i>	<i>4.9</i>	<i>0.4</i>
TOTAL	50 662	8 716	774	17.5	1.5

* : deux envois ont été effectués en décembre

Pour les envois antérieurs à octobre 2006 (cf. Tableau 3), le taux de réponse est d'environ 25 % et varie sensiblement d'un département à l'autre de 14,5 % pour Paris à 29,7 % en Loire-Atlantique (cf. Tableau 4).

Il faut noter que le test de relance, réalisé auprès d'un échantillon aléatoire de 1 000 non répondants à l'envoi du mois d'octobre 2006, a montré que le taux de réponse était multiplié par 2 par une relance (cf. annexe 8.2).

Tableau 4 : Taux de réponse et pourcentage de NPAI par CES – Résultats limités aux envois réalisés jusqu'à octobre 2006 inclus

CES	N envoi	N réponse	N NPAI	Taux de réponse	% de NPAI
Caen -141	2 096	555	14	26.7	0.7
Saint-Brieuc -221	1 848	429	17	23.4	0.9
Nîmes -301	1 834	438	36	24.4	2.0
Toulouse -311	1 960	519	39	27.0	2.0
Bordeaux -331	2 128	595	27	28.3	1.3
Saint-Nazaire - 442	3 788	1 116	35	29.7	0.9
Orléans - 451	2 296	552	35	24.4	1.5
Douai - 593	568	116	4	20.6	0.7
Chambéry - 731	1 468	348	29	24.2	2.0
Paris - 751	9 100	1 263	413	14.5	4.5
Le Havre -763	1 444	405	20	28.4	1.4
Poitiers - 861	1 104	230	13	21.1	1.2
Belfort - 901	424	97	1	22.9	0.2
TOTAL	30 058	6 663	683	22.7	2.3

3.1.4 Description des réponses à l'autoquestionnaire

Les résultats donnés dans la suite du document incluent 339 questionnaires supplémentaires issus du test de relance. Cela porte l'effectif de l'échantillon de 8 716 (du primo envoi, reçus au 15 janvier 2007) à 9 055 questionnaires.

3.1.4.1 Dispositifs existants

La première partie des autoquestionnaires portait sur les dispositifs existants : attestation d'exposition professionnelle remise par l'employeur, suivi post-professionnel en cours, bénéficiaire de l'allocation de cessation anticipée d'activité des travailleurs de l'amiante, déclaration et reconnaissance de maladies professionnelles liées à l'amiante ou aux poussières de bois.

Les résultats bruts, provisoires, des réponses à ces questions figurent dans les tableaux suivants. Il ne faut pas considérer les pourcentages fournis dans ces tableaux comme des estimations, en population générale, de la prévalence de ces dispositifs ; d'une part, ces résultats sont encore provisoires et non consolidés et d'autre part, il existe sûrement une auto sélection importante de la population des répondants sur ces questions, entraînant sans doute un biais non négligeable dans l'estimation des prévalences.

Tableau 5 : Description des dispositifs existants –Attestation d’exposition - Données provisoires

	N	%
Une attestation	548	6.4
Dont :		
- Amiante	352	64.2
- Poussières de bois	69	12.6
- Autre	127	23.2
Deux attestations	72	0.8
Dont :		
- Amiante et Poussières de bois	35	48.6
- Amiante et Autre	23	31.9
- Poussières de bois et Autre	14	19.4
Trois attestations	10	0.1
Aucune attestation	7 564	87.7
Ne sais pas (NSP)	426	4.9
Non réponse	435	

Près de 9 répondants sur 10 déclarent n’avoir reçu aucune attestation d’exposition, 7.5 % en avoir reçue au moins une et 5 % ignorent si une telle attestation leur a été remise. Quand une attestation a été remise, elle concerne majoritairement une exposition professionnelle à l’amiante (64 %), à d’autres cancérogènes (23 %) et aux poussières de bois pour 12.6 %.

Tableau 6 : Description des dispositifs existants –SPP déjà en cours - Données provisoires

	N	%
Un SPP	677	7.9
Dont :		
- Amiante	453	66.9
- Poussières de bois	44	6.5
- Autre	180	26.6
Deux SPP	31	0.4
Dont :		
- Amiante et Poussières de bois	12	38.7
- Amiante et Autre	15	48.4
- Poussières de bois et Autre	4	12.9
Trois SPP	2	0.03
Aucun SPP	7 592	88.9
Ne sais pas (NSP)	242	2.8
Non réponse	511	

Les résultats des déclarations sur le suivi post-professionnel sont similaires aux précédents. Moins de 1 sujet sur 10 déclare déjà bénéficier d’un suivi post-professionnel ; la plupart des SPP déjà mis en œuvre

le sont pour une exposition passée à l'amiante (66.9 %), aux poussières de bois (6.5 %) ou à d'autres cancérigènes (26.6 %).

Tableau 7 : Description des dispositifs existants – Bénéfice ATA - Données provisoires

	N	%
OUI	110	1.3
NON	8 563	97.5
Ne Sais Pas (NSP)	109	1.2
Non réponse	273	

Parmi les répondants, seuls 1.3 % s'ont vus bénéficier de l'allocation de cessation anticipée d'activité des travailleurs de l'amiante. Parmi ceux-ci, 60 (55 %) bénéficient également d'un SPP.

Tableau 8 : Description des dispositifs existants – MP Amiante - Données provisoires

	N	%
Déclaration de maladie professionnelle liée à l'amiante		
OUI	320	3.6
NON	8 356	94.8
Ne Sais Pas (NSP)	137	1.6
<i>Non réponse</i>	242	
Maladie professionnelle amiante reconnue :		
OUI	234	76.5
NON	43	14.1
Ne Sais Pas (NSP)	29	9.4
<i>Non réponse</i>	14	

Trois cent vingt sujets (3.6 %) signalent avoir déjà fait une déclaration de maladie professionnelle liée à l'amiante et dans plus de 3 cas sur 4 (76.5 %) cette maladie professionnelle a été reconnue.

Tableau 9 : Description des dispositifs existants – MP Bois - Données provisoires

	N	%
Déclaration de maladie professionnelle liée aux poussières de bois		
OUI	68	0.8
NON	8 429	97.4
Ne Sais Pas (NSP)	154	1.8
<i>Non réponse</i>	404	
Maladie professionnelle bois reconnue :		
OUI	34	55.7
NON	19	31.2
Ne Sais Pas (NSP)	8	13.1
<i>Non réponse</i>	7	

Soixante huit sujets (0.8 %) signalent avoir déjà fait une déclaration de maladie professionnelle liée aux poussières de bois ; cette maladie professionnelle a été reconnue dans 56 % des cas, non reconnue (ou en cours de reconnaissance) pour 31 % des cas.

3.1.4.2 Auto évaluation de l'exposition

Environ 40 % des sujets déclarent avoir été exposés à l'amiante au cours de leur vie professionnelle ; près de 22 % ne savent pas répondre à cette question et 38 % pensent ne pas avoir été exposés. Ces données seront à comparer aux résultats fournis par la validation de l'exposition au CES.

Le pourcentage de personnes déclarant avoir été exposées à l'amiante est très variable d'un CES à l'autre ; il dépasse 50 % pour les sujets rattachés aux CES du Havre, de Saint-Nazaire et de Douai. Ces deux premiers CES couvrent deux bassins de population très concernés par l'amiante en raison de leurs activités portuaires et très sensibilisés aux problèmes engendrés par l'amiante. A l'opposé, ce même pourcentage est inférieur à 20 % pour Paris, dont le bassin d'emploi est depuis longtemps caractérisé par l'importance du secteur tertiaire.

Tableau 10 : Auto déclaration d'exposition amiante par CES – Données provisoires

CES- N° CPAM	Auto déclaration exposition à l'amiante N (%)			
	OUI	NON	NSP	Non réponse
Caen -141	326 (45.2)	256 (35.5)	140 (19.4)	20
Saint-Brieuc -221	255 (46.5)	189 (34.5)	104 (19.0)	14
Nîmes -301	210 (37.2)	209 (37.1)	145 (25.7)	16
Toulouse -311	213 (32.9)	267 (41.2)	168 (25.9)	20
Bordeaux -331	328 (44.0)	272 (36.5)	145 (19.5)	17
Saint-Nazaire - 442	798 (53.1)	438 (29.2)	266 (17.7)	38
Orléans - 451	257 (35.7)	288 (40.1)	174 (24.2)	28
Douai - 593	79 (52.3)	47 (31.1)	25 (16.6)	3
Chambéry - 731	194 (43.2)	146 (32.5)	109 (24.3)	20
Paris - 751	354 (19.8)	941 (52.8)	488 (27.4)	63
Le Havre -763	363 (67.6)	106 (19.7)	68 (12.7)	9
Poitiers - 861	107 (36.1)	133 (44.9)	56 (18.9)	18
Belfort - 901	53 (43.4)	47 (38.5)	22 (18.0)	3
TOTAL	3 537 (40.3)	3 339 (38.0)	1 910 (21.7)	269

Parmi les personnes qui déclarent ne pas avoir été exposées à l'amiante, 33.2 % (1 107/3 339) ont soit travaillé dans un secteur d'activité à risque, soit occupé une profession à risque d'exposition à l'amiante. Les résultats de l'évaluation de l'exposition au CES permettront, s'ils confirment l'exposition, de préciser le pourcentage de personnes ignorant leur exposition.

Le pourcentage de sujets déclarant avoir été exposés aux poussières de bois est de 19.6 %, inférieur de moitié à celui concernant l'amiante. Seuls 10 % des sujets ne peuvent pas déterminer s'ils ont été exposés ou non aux poussières de bois.

Les sujets résidant à Paris se déclarent moins souvent exposés aux poussières de bois que les sujets résidant dans les autres départements. En excluant Paris, le pourcentage de sujets se déclarant exposés aux poussières de bois varie peu, de 17 % à 25 %.

Tableau 11 : Auto déclaration d'exposition aux poussières de bois par CES – Données provisoires

CES	Auto déclaration exposition aux poussières de bois N (%)			
	OUI	NON	NSP	Non réponse
Caen -141	125 (18.4)	496 (72.8)	60 (8.8)	61
Saint-Brieuc -221	112 (21.7)	364 (70.5)	40 (7.7)	46
Nîmes -301	122 (22.4)	363 (66.6)	60 (11.0)	35
Toulouse -311	119 (18.9)	439 (69.8)	71 (11.3)	39
Bordeaux -331	176 (24.8)	477 (67.2)	57 (8.0)	52
Saint-Nazaire - 442	315 (22.4)	948 (67.6)	140 (10.0)	137
Orléans - 451	119 (17.0)	514 (73.5)	66 (9.4)	48
Douai - 593	31 (21.7)	96 (67.1)	16 (11.2)	11
Chambéry - 731	96 (22.0)	297 (68.0)	44 (10.1)	32
Paris - 751	238 (13.4)	1294 (73.1)	238 (13.4)	76
Le Havre -763	106 (21.4)	323 (65.2)	66 (13.3)	51
Poitiers - 861	68 (23.4)	199 (68.4)	24 (8.2)	23
Belfort - 901	25 (21.0)	86 (72.3)	8 (6.7)	6
TOTAL	1 652 (19.6)	5 896 (69.8)	890 (10.6)	617

3.1.4.3 Tâches exposant à l'amiante

Parmi les tâches exposant à l'amiante, les plus fréquemment réalisées (occasionnellement ou régulièrement) au cours de la vie professionnelle des répondants sont celles qui impliquent un contact avec de l'amiante déjà transformé, comme travailler avec ou à proximité de métaux chauds (34 %), découper, meuler ou percer du fibrociment (32.5 %), réaliser des travaux d'isolation ou de calorifugeage (30.3 %), porter ou utiliser des protections contre le chaleur ou le feu (24 %), usiner ou remplacer des joints ou des garnitures d'étanchéité (23 %), entretenir ou réparer des matériels « chauds » (20.3 %), usiner ou remplacer des garnitures de freins ou d'embrayage (20 %). Les tâches en rapport avec une manipulation directe d'amiante en vrac sont plus rarement effectuées, respectivement 17 % et 11.3 % pour la manipulation ou le transport d'amiante en vrac et le flocage ou déflocage.

Au total, environ 60 % (5 365/9 055) de sujets ont réalisés, occasionnellement ou régulièrement, au moins une des tâches en rapport avec l'amiante.

Tableau 12 : Fréquence de réalisation des tâches exposant à l'amiante – Données provisoires

Questions	Jamais	Occasionnellement	Régulièrement	NSP	Non réponse
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	
Freins, embrayages	6 745 (78.4)	1 192 (13.9)	531 (6.2)	134 (1.6)	453
Fibrociment	5 503 (64.4)	2 343 (27.4)	434 (5.1)	270 (3.2)	505
Joints, étanchéité	6 340 (74.7)	1 334 (15.7)	619 (7.3)	198 (2.3)	564
Calorifugeage	5 791 (67.8)	2 039 (23.9)	545 (6.4)	163 (1.9)	517
Flocage	7 229 (85.7)	779 (9.2)	176 (2.1)	250 (3.0)	621
Matériels chauds	6 662 (78.3)	1 109 (13.0)	617 (7.3)	115 (1.3)	552
Protections chaleur	6 317 (74.3)	1 377 (16.2)	667 (7.8)	142 (1.7)	552
Amiante en vrac	6 465 (75.8)	1 136 (13.3)	317 (3.7)	611 (7.2)	526
Filtres industriels	7 445 (89.0)	482 (5.8)	151 (1.8)	288 (3.4)	689
Métaux chauds	5 476 (64.3)	1 742 (20.5)	1 151 (13.5)	143 (1.7)	543

3.1.4.4 Secteurs d'activité et emplois exposant aux poussières de bois

Les deux questionnaires de repérage d'exposition utilisés (A et B) sont strictement identiques pour le repérage des expositions professionnelles passées aux poussières de bois ; les résultats sont donc présentés groupés.

Au total, 11.0 % (993/9 055) des sujets déclarent avoir travaillé au moins un an dans au moins un secteur d'activité en rapport avec l'exposition aux poussières de bois et 10.6 % (956/9 055) avoir exercé au moins une des professions en rapport avec le bois.

Tableau 13 : Secteurs d'activité et emplois exposant aux poussières de bois – Données provisoires

	N	%
<i>Secteurs d'activité</i>		
Industrie du bois (fabrication et réparation ouvrages bois)	643	7.1
Scierie et travail mécanique du bois	498	5.5
Fabrication pâte à papier	131	1.4
Exploitation forestière, sylviculture	101	1.1
<i>Emplois</i>		
Travail du bois : ébéniste, menuisier, charpentier, parqueteur	732	8.1
Scieur, colleur, ouvrier de la préparation du bois	337	3.7
Bûcheron	69	0.8
Boiseur de fond	57	0.6
Exploitant, ouvrier ou travailleur forestier	57	0.6

3.1.4.5 Secteurs d'activité et emplois exposant à l'amiante

Pour l'amiante, les questionnaires de repérage d'exposition (A et B) différaient légèrement ; les résultats sont donc présentés pour chaque questionnaire.

Tableau 14 : Secteurs d'activité et emplois exposant à l'amiante – Quest A – Données provisoires

	N	%
<i>Secteurs d'activité</i>		
Bâtiment, travaux publics	1 367	29.2
Sidérurgie	358	7.6
Construction et réparation navales	355	7.6
Construction de véhicules automobiles	289	6.2
Fonderie	194	4.1
Verrerie	86	1.8
<i>Emplois</i>		
Ouvrier du bâtiment	978	20.9
Soudeur et oxycoupeur	510	10.9
Mécaniciens moteurs de véhicules	392	8.4
Ouvrier d'entretien/de construction	387	8.3
Plombier-tuyauteur	343	7.3
Tôlier chaudronnier	341	7.3
Ajusteur monteur et installateur de machines	278	5.9
Technicien mécanicien	269	5.7
Électricien installation	232	5.0
Mécanicien machines industrielles	228	4.9
Monteur charpentes et structures métalliques	204	4.4
Conducteur de machine-outil	203	4.3
Serrurier	190	4.1
Monteur appareillage électrique et électronique	186	4.0
Mécanicien précision, installateur monteur ajusteur	167	3.6
Ouvrier de la production et du traitement des métaux	165	3.5
Conducteur de machines produisant de la chaleur ou du froid	136	2.9
Ouvrier de la chimie	128	2.7
Chimiste (technicien, ingénieur)	110	2.3
Forgeron, marteleur, conducteur presse à forger	104	2.2
Ingénieur électricien	98	2.1
Ajusteur électricien	77	1.6
Matelot de pont, marinier et batelier	65	1.4
Conducteur de fours de sidérurgie	60	1.3
Ouvrier de fabrication d'articles en caoutchouc	53	1.1
Monteur installations télégraphiques et téléphoniques	51	1.1
Docker	47	1.0
Souffleur, mouleur, tailleur, meuleur et polisseur de verre	33	0.7
Conducteur de fours de verrerie et de céramique	30	0.6
Ingénieur métallurgiste production et affinage métaux	22	0.5
Conducteur et chauffeur de locomotive	13	0.3
Ouvrier de repassage/blanchisserie	11	0.2
Mécanicien réparateur prothèses dentaires	10	0.2
Bijoutier, joaillier	10	0.2

Tableau 15 : Secteurs d'activité et emplois exposant à l'amiante – Quest B – Données provisoires

	N	%
<i>Secteurs d'activité</i>		
Bâtiment, travaux publics	1 286	29.4
Réparation d'automobiles et poids lourds	428	9.8
Construction et réparations navales	361	8.2
Industrie de la chimie	307	7.0
Raffinerie	263	6.0
Centrales thermiques	209	4.8
Sidérurgie	198	4.5
Fonderie	190	4.3
Fabrication d'articles contenant de l'amiante avant 1997	154	3.5
Industrie du verre	94	2.1
Fabrication d'isolants électriques	27	0.6
<i>Emplois</i>		
Soudeur	569	13.0
Mécanicien de véhicules motorisés	375	8.6
Maçon	372	8.5
Chaudronnier	310	7.1
Mécanicien d'entretien en industrie	296	6.8
Électricien bâtiment et industriel	287	6.6
Tuyauteur	281	6.4
Plombier	258	5.9
Chauffagiste	245	5.6
Couvreur	203	4.6
Poseur de faux plafonds	162	3.7
Calorifugeur	134	3.1
Plâtrier	120	2.7
Installateur de matériel d'isolation et d'insonorisation	118	2.7
Docker	50	1.1
Maçon fumiste	47	1.1
Souffleur de verre	9	0.2

Quel que soit l'autoquestionnaire considéré, le secteur du BTP a été reporté dans près de 30 % des cas. Les autres secteurs les plus souvent cochés sont ceux de la réparation automobile (6.2 % et 9.8 %), la construction et réparation navales (7.6 % et 8.2 %) et les industries « chaudes » (sidérurgie, fonderie, verrerie, centrales thermiques). Logiquement, au regard des secteurs, les métiers du bâtiment sont fréquemment reportés ainsi que les professions de soudeur-oxycoupeur et mécanicien d'entretien des moteurs de véhicules.

Au total, en regroupant les deux types d'autoquestionnaires, 51.4 % (4 659/9 055) des sujets déclarent avoir travaillé au moins un an dans au moins un secteur d'activité en rapport avec l'exposition à l'amiante et 44.3 % (4 008/9 055) avoir exercé au moins une profession en rapport avec l'amiante. Les résultats présentés concernant les secteurs et les métiers exposés sont très voisins de ceux qui ont été observés dans le Programme national de surveillance du mésothéliome de l'InVS¹³.

¹³ Goldberg M, Imbernon E, Rolland P, Gilg Soit Ilg A, Savès M, de Quillacq A, Frenay C, Chamming's S, Arveux P, Boutin C, Launoy G, Paireon JC, Astoul P, Galateau-Sallé F, Brochard P. The French National Mesothelioma Surveillance Program. *Occup Environ Med.* 2006;63:390-395.

3.1.5 Description des résultats du repérage par l'autoquestionnaire

3.1.5.1 Règles de décision pour le repérage des expositions

Les règles retenues pour inviter une personne au CES étaient basées sur le croisement des dispositifs dont bénéficie déjà la personne et sur les questions relatives aux expositions auxquelles elle a été soumise. Cinq modalités sont possibles, selon les réponses concernant l'exposition et les dispositifs :

- Aucun : aucune exposition ou aucun dispositif
- Amiante : exposé à l'amiante ou dispositif amiante
- Bois : exposé aux poussières de bois ou dispositif bois
- Les deux : amiante et bois
- Non réponse (NR) : pas d'information

L'affectation des sujets se fait de la façon suivante :

		Exposition				
		Aucune	Amiante	Bois	Les deux	NR
Dispositif	Aucun	LR1	Inv	Inv	Inv	Rien
	Amiante	LR2	LR2	Inv	Inv	Rien
	Bois	LR3	Inv	LR3	Inv	Rien
	Les deux	LR4	LR2	LR3	LR4	Rien
	NR	LR1	Inv	Inv	Inv	Rien

Inv : invitation au CES

LR1 : lettre de remerciements non exposés

LR2 : lettre de remerciements bénéficiaires amiante et non exposés bois

LR3 : lettre de remerciements bénéficiaires bois et non exposés amiante

LR4 : autre type de courrier (ces cas sont exceptionnels)

Rien : aucune réponse

3.1.5.2 Pourcentage de personnes « repérées »

Au total, parmi les 9 055 questionnaires traités, 70.1 % répondent aux critères fixés pour définir une exposition possible non prise en charge ; 2.7 % pour les seuls critères d'une exposition possible au bois, 49.4 % une exposition possible à l'amiante et 18.0 % pour une exposition mixte.

Tableau 16 : Taux de personnes repérées – Données provisoires

Exposition	Personnes repérées	
	N	%
Bois	247	2.7
Amiante	4 473	49.4
Bois et amiante	1 628	18.0
Total	6 348	70.1

Tableau 17 : Taux de personnes repérées par CES – Données provisoires

CES – N° CPAM	N	Taux de personnes repérées			Total (%)
		Bois (%)	Amiante (%)	Amiante et Bois (%)	
Caen -141	742	3.0	50.9	15.7	69.6
Saint-Brieuc -221	562	1.8	53.8	19.9	75.5
Nîmes -301	580	2.0	51.2	21.5	74.7
Toulouse -311	668	2.8	54.4	17.1	74.3
Bordeaux -331	762	3.8	45.6	23.3	72.7
Saint-Nazaire – 442	1 540	3.8	52.3	18.3	74.4
Orléans – 451	747	1.7	54.2	16.4	72.3
Douai – 593	154	0.0	54.5	20.7	75.2
Chambéry – 731	469	2.9	51.1	22.0	76.0
Paris – 751	1 846	2.0	39.7	13.4	55.1
Le Havre -763	546	4.6	52.4	18.8	75.8
Poitiers – 861	314	2.0	50.2	22.2	74.4
Belfort – 901	125	4.1	58.5	19.5	82.1

A l'exception de Paris, le pourcentage total de personnes repérées comme possiblement exposées à l'amiante et/ou aux poussières de bois varie peu d'un CES à l'autre, entre 70 et 80 %. Pour Paris, le taux de personnes repérées est seulement de 55.1 %, sensiblement inférieur aux taux observés dans les autres CES ; ce résultat rejoint les résultats de l'autodéclaration (cf. Tableau 10, Tableau 11) et est sans doute à rapprocher du tissu professionnel particulier de Paris.

Tableau 18 : Nombre d'items repérant – Données provisoires

	N	% cumulé
1 item	898	15.1
2 items	779	28.2
3 items	660	39.3
4 items	587	49.2
5 à 9 items	2 030	83.4
10 items et plus	988	100.0

Sans tenir compte des auto déclarations sur l'exposition à l'amiante et/ou aux poussières de bois, le nombre d'items (tâches, secteurs et emplois) ayant permis de repérer une personne comme possiblement exposée est inférieur ou égal à 4 dans 50 % des cas (moyenne : 5.4, écart-type = 4.3).

3.1.5.3 Concordance repérage – auto déclaration pour l'amiante

Parmi les personnes considérées comme exposées en raison d'une tâche, d'un secteur d'activité ou d'un métier en rapport avec l'amiante (n=5 874), 2 972 s'auto déclaraient exposées à l'amiante ; cela signifie

qu'une personne sur 2 (50.6 %) ignore sa possible exposition à l'amiante. A l'inverse, seules 96 personnes ont été considérées comme possiblement exposées à l'amiante uniquement sur leur auto déclaration (données hors tableau). Parmi les personnes qui ont répondu ne pas savoir si elles ont été exposées à l'amiante, 75.9 % (1 449/1 910) ont été considérées comme possiblement exposées ; ce pourcentage est seulement de 43.5 % pour les personnes se déclarant non exposées. Cela signifie que lorsqu'une personne se déclare non exposée à l'amiante, 4 fois sur 10, on retrouve tout de même soit une tâche exposante, soit un secteur ou un emploi lié à l'amiante.

Tableau 19 : Concordance déclaration / Exposition possible à l'amiante– Données provisoires

	Exposition possible				Total
	Oui		Non		
Auto déclaration	N	%	N	%	
Oui	2 972	50.6	469	19.4	3 441
Non	1 453	24.7	1 886	64.8	3 339
Ne Sait Pas	1 449	24.7	461	15.8	1 910
TOTAL	5 874	100.0	2 816	100.0	8690

Ces informations devront être complétées par l'analyse des expositions confirmées au CES.

3.1.5.4 Concordance repérage – auto déclaration pour les poussières de bois

Parmi les personnes considérées comme exposées en raison d'un secteur d'activité ou d'un métier en rapport avec les poussières de bois (n=1 819), 1 568 s'auto déclaraient exposées ; cela signifie que seuls 13.8 % ignorent leur possible exposition aux poussières de bois. A l'inverse, seules 30 personnes ont été considérées comme possiblement exposées aux poussières de bois uniquement sur leur auto déclaration (données hors tableau). Parmi les personnes qui ont répondu ne pas savoir si elles ont été exposées aux poussières de bois, seules 7.5 % (67/890) ont été considérées comme possiblement exposées ; ce pourcentage est seulement de 3.1 % pour les personnes se déclarant non exposées. Cela signifie que lorsqu'une personne se déclare non exposée aux poussières de bois, plus de 9 fois sur 10, l'absence d'exposition est confirmée par l'absence de secteur d'activité ou de métier lié aux poussières de bois.

Tableau 20 : Concordance déclaration / Exposition possible au bois – Données provisoires

	Exposition possible				Total
	Oui		Non		
Auto déclaration	N	%	N	%	
Oui	1 568	86.2	54	0.8	1 622
Non	184	10.1	5 712	86.7	5 896
Ne Sait Pas	67	3.7	823	12.5	890
TOTAL	1819	100.0	6 589	100.0	8 408

Ces informations devront être complétées par l'analyse des expositions confirmées au CES.

3.1.6 Comparaison des deux autoquestionnaires

L'évaluation comparative des deux autoquestionnaires, construits avec deux méthodologies distinctes, ne sera menée qu'une fois l'ensemble des données recueillies.

A ce jour, les deux autoquestionnaires ne présentent pas de résultats significativement différents pour le taux de réponse (17.1 % vs 17.3 %, $p=0.72$) ni pour le taux de personnes repérées (71.4 % vs 70.2 %, $p=0.22$).

3.2 Résultats de la phase de confirmation

Les résultats présentés ici sont encore très préliminaires et incomplets puisque l'ensemble des données ne sera pas disponible avant plusieurs mois, les invitations au CES étant décalées d'au moins deux mois par rapport à la réception des autoquestionnaires (parfois plus en fonction de la charge de travail des CES). Par ailleurs, certaines données nécessitent une phase de validation et de consolidation qui ne peut pas être menée actuellement.

3.2.1 Taux de venue dans les CES

Au 15 janvier 2007, les coordonnées de 7 187 personnes considérées comme possiblement exposés à l'amiante et/ou aux poussières de bois avaient été adressées aux CES. Ceux-ci ont procédé progressivement à l'invitation de ces personnes. Au total, 832 se sont effectivement déjà rendus dans les CES.

Pour fournir une meilleure estimation du taux de venue dans les CES, les données sont présentées par cohorte de mois d'envoi. En effet, entre la réception du fichier de coordonnées de retraités à inviter et la venue dans le CES, plusieurs mois peuvent s'écouler et seuls les résultats pour les premiers mois d'envois sont à considérer.

Tableau 21 : Taux de venue par mois d'envoi – Données provisoires

Mois d'envoi	N repérés	N venues	% venue
Avril 2006	145	50	34.5
Mai 2006	174	82	47.1
Juin 2006	161	55	34.2
Juillet 2006	987	264	26.7
Août 2006	1 084	211	19.5
Septembre 2006	1 103	102	9.2
Octobre 2006	1 335	49	3.7
Novembre 2006	1 048	19	1.8
Décembre 2006	1 150	0	-
TOTAL	7 187	832	-

3.2.2 Taux de confirmation des expositions

Au 15 janvier 2007, parmi les 832 personnes vues au CES, l'exposition a été confirmée pour 547 (65.7 %). Pour les 547 expositions confirmées, 409 (74.8 %) justifiait d'un SPP puisque leur exposition à l'amiante était considérée comme intermédiaire ou forte, ou leur exposition aux poussières de bois était

confirmée. Parmi l'ensemble des personnes dont l'exposition justifiait d'un SPP, 86.8 % ont déclaré avoir l'intention d'en faire effectivement la demande auprès du service AT-MP.

3.2.3 Comparaison des deux autoquestionnaires

Cette comparaison portera sur le taux de confirmation de l'exposition, le pourcentage de faux positifs et la description des taux de confirmation items par items. Cette analyse permettra de proposer une version unique de l'autoquestionnaire de repérage des expositions en vue de l'éventuelle généralisation de Spirale.

Les données disponibles pour le moment ne permettent pas de mener à bien cette analyse. Elle sera présentée dans le rapport final.

4 EVALUATION DE L'AIDE A LA PRISE EN CHARGE AU TITRE DU SPP

4.1 Rappel de la procédure

Les personnes considérées, au vu de leurs réponses à l'autoquestionnaire, comme possiblement exposées à l'amiante et/ou aux poussières de bois (et non prises en charge) ont été contactées par le CES de leur domicile pour convenir d'un rendez-vous.

Dans l'envoi de l'invitation au CES un calendrier professionnel à compléter était joint. Parallèlement, l'équipe RPPC adressait au CES une « fiche de synthèse » reprenant l'ensemble des données de l'autoquestionnaire.

Pour mener l'entretien d'évaluation de l'exposition, le personnel du CES, formé spécifiquement, disposait de la fiche de synthèse et du calendrier professionnel complété par le sujet.

L'évaluation de l'exposition visait d'une part à confirmer ou non l'exposition à l'amiante et/ou aux poussières de bois et d'autre part à classer, pour l'amiante, l'exposition du sujet en faible ou intermédiaire à forte selon les recommandations de la Conférence de consensus.

L'évaluation consistait dans un premier temps à parcourir avec le sujet l'ensemble des épisodes professionnels de sa carrière et à identifier ceux ayant pu être à l'origine d'une exposition à l'amiante et/ou aux poussières de bois. Dans un second temps, l'entretien consistait à estimer le niveau d'exposition total à l'aide des outils fournis, en intégrant, pour chaque épisode professionnel repéré la durée ; l'exposition résultant de l'ambiance dans laquelle la personne travaillait et de la tâche effectuée. Une synthèse de l'évaluation de l'exposition était complétée dans un encadré au dos du calendrier professionnel.

Dans le cas d'une exposition intermédiaire à forte à l'amiante ou d'une exposition aux poussières de bois, le médecin recommandait au sujet de demander un SPP en lui expliquant l'intérêt de ce suivi et les démarches à effectuer. A cette fin, il remettait au sujet une copie de son calendrier professionnel et les modèles de lettres utiles pour les différentes démarches ; certains CES proposaient au sujet de transmettre directement sa demande de SPP par voie interne aux services AT-MP. En parallèle, un échange d'informations entre le CES et le service AT-MP était mis en œuvre pour permettre de récupérer les informations sur les demandes et obtentions de SPP.

4.2 Évaluation de la procédure

A ce jour, trop peu de données sont disponibles pour une évaluation complète de la procédure mise en place ; les résultats figureront dans le rapport final.

Conformément au protocole, ils consisteront en une description des demandes de SPP, du taux de demande de prise en charge et du taux de prise en charge effective. Ces résultats seront détaillés par CES afin de rechercher un éventuel effet CES ou CPAM, pouvant témoigner soit de procédures particulièrement efficaces, soit d'obstacles.

L'évaluation de l'amélioration de la prise en charge effective au titre du SPP par Spirale sera présentée. Elle consistera à comparer le nombre de SPP accordés dans les CPAM Spirale pour l'année A avec d'une part, celui des SPP accordés dans les CPAM Spirale pour l'année A-1, et d'autre part celui des SPP accordés par les services AT-MP des CPAM hors Spirale pour l'année A. Ces effectifs seront rapportés au nombre de nouveaux retraités masculins dans les départements Spirale et hors Spirale.

L'évaluation des bénéfices du SPP, qui nécessite un protocole épidémiologique particulier, sera mise en place ultérieurement dans le cadre du suivi de la cohorte des sujets ayant entrepris un SPP ; un financement complémentaire a été obtenu à cette fin dans le cadre d'un appel d'offres de l'Institut virtuel de recherche en santé publique.

5 PROBLEMES RENCONTRES

La phase actuelle a comme but essentiel de mettre au point et de tester les procédures de Spirale en vue d'une éventuelle généralisation à l'ensemble du territoire. Il est donc important d'établir un bilan des problèmes rencontrés et d'envisager des solutions applicables en routine et à grande échelle.

Il s'agit ici des problèmes rencontrés jusqu'à présent ; la liste qui en est faite n'est pas exhaustive puisque la phase pilote se déroule encore et certaines difficultés se révéleront plus tard. De plus, le retour d'expérience des CES n'a pas encore eu lieu, sauf à travers le forum et des échanges informels, et il n'est donc pas possible de connaître l'ensemble des problèmes susceptibles de s'être produits.

5.1 Définition des bénéficiaires

La définition des bénéficiaires du programme Spirale pose problème à trois niveaux :

- les participants doivent être affiliés au Régime Général afin de pouvoir bénéficier d'un examen de santé.
- Les personnes doivent avoir été exposées à l'amiante ou aux poussières de bois pendant des épisodes professionnels salariés afin de pouvoir bénéficier du suivi médical post-professionnel.
- De manière plus marginale, les personnes exposées doivent remplir certaines conditions du statut d'inactif pour bénéficier du suivi médical post-professionnel.

5.1.1 Régime d'affiliation pendant Spirale

Un faible nombre de personnes non affiliées au Régime général faisaient partie des fichiers d'invitation et a donc reçu l'autoquestionnaire Spirale. C'est le cas notamment pour les personnes qui ont changé de Régime au moment de leur départ en retraite, ou pour un dernier épisode professionnel (par exemple un épisode de travail en tant qu'indépendant après l'âge légal de départ en retraite).

Le problème qui se pose est celui de la prise en charge de l'examen de santé : à l'exception de certains accords locaux avec des petits Régimes de sécurité sociale, les personnes non affiliées au Régime général ne peuvent pas bénéficier d'un EPS dans les CES de l'Assurance Maladie.

La situation générée par ce problème est la suivante : des personnes, repérées par l'autoquestionnaire Spirale, qui ont peut-être été exposées pendant une période salariée relevant du Régime général (et qui donc pourraient bénéficier du suivi médical post-professionnel), ne peuvent être invitées au CES pour confirmer leur exposition. L'éventualité de ce problème avait été soulevée lors la préparation de Spirale en présence des représentants du Régime des indépendants et de la MSA. Aucune décision n'avait été clairement définie quant à la prise en charge de ces personnes à cette époque, en attente d'une évaluation du nombre de personnes concernées ; à partir de cette évaluation, et pour la poursuite éventuelle du programme Spirale, des décisions devront être prises.

En attendant une solution formalisée, les Centres d'examens de santé qui ont identifié des personnes dans ce cas avant la venue au CES les ont directement orientées vers les services AT-MP de leur CPAM. Dans certains cas, les personnes n'ont pas pu être identifiées avant l'examen de santé, et ont donc bénéficié au moins de l'entretien d'évaluation des expositions (voire de l'EPS), non pris en charge et donc à la charge des CES.

5.1.2 Régime d'affiliation pendant la période exposante

Le suivi médical post-professionnel n'est attribuable qu'aux personnes exposées à des cancérogènes professionnels au cours d'un épisode salarié. Une part non négligeable des retraités (ou assurés) du

Régime Général ont été affiliés à d'autres Régimes au cours de leur vie professionnelle. Cette situation pose des problèmes d'ordre technique et éthique.

Le questionnaire Spirale précise, à de nombreuses reprises, que les questions portent sur des épisodes salariés, mais : (i) les personnes ne font pas nécessairement la différence selon leur statut d'emploi dans chacun de leurs épisodes professionnels, (ii) certaines ont été exposées « un peu » pendant des épisodes salariés et plus longuement pendant des épisodes non salariés, (iii) et enfin on peut supposer que, même si les personnes savent n'avoir été exposées que pendant des périodes non salariées, elles essaient d'avoir plus d'informations sur leurs expositions et leurs droits, d'autant qu'elles ont été contactées et informées.

La situation est la suivante : des personnes, affiliées au Régime général, bénéficient d'un examen de santé et d'un entretien d'évaluation de leurs expositions, voient leur exposition confirmée, et sont informées qu'elles ne peuvent bénéficier du suivi médical post-professionnel parce qu'elles ont été exposées professionnellement alors qu'elles n'étaient pas affiliées au bon Régime.

S'il existe globalement un problème éthique du fait que les personnes qui ont été exposées à des cancérogènes au cours de leur vie professionnelle hors Régime général ne puissent bénéficier d'un suivi *ad hoc*, la question éthique est encore plus évidente lorsque ces personnes font l'objet d'un repérage actif, d'un début de prise en charge, pour finalement se voir exclues du dispositif.

Dans le cadre de Spirale, les personnels des CES qui ont été confrontés à des situations de ce type ont dû renvoyer les personnes vers leur médecin traitant, munies des documents Spirale (et dans certains cas d'un courrier spécifique), afin que leurs soit prescrits les examens et la surveillance adéquats.

5.1.3 Les différents statuts d'inactifs

Les problèmes de constitution du fichier source (détaillés dans les § 2.1.3 et 5.3.1) ont eu notamment pour conséquence la participation de personnes de différents statuts : actifs salariés, indépendants, chômeurs, en préretraite, en retraite anticipée, retraités.

Le suivi médical post-professionnel n'est attribuable qu'aux personnes qui ne sont plus suivies par la médecine du travail, ce qui exclut d'emblée les actifs salariés. Les personnes dans ce cas ont bénéficié de l'entretien d'évaluation des expositions et de la même information que les retraités : étant nées en 1942 ou 1943, ces personnes pourront utiliser ces informations au moment de leur prochain départ en retraite. La situation des personnes retraitées mais continuant à travailler à temps partiel de manière indépendante est définie en fonction du pourcentage de temps travaillé, et selon les cas elles sont considérées comme actives ou comme retraitées.

Les personnes au chômage sont naturellement bénéficiaires du suivi médical post-professionnel, bien qu'elles n'aient pu être contactées dans cette phase pilote pour des raisons de procédure : les chômeurs faisant partie du fichier des assurés nés en 1942 et 1943 et repérés comme exposés, ont donc été inclus dans Spirale.

Enfin, les personnes en retraite anticipée sont considérées comme retraitées alors que les personnes en préretraite sont considérées comme actives, puisque la préretraite relève d'un accord avec l'employeur pendant lequel le suivi par la médecine du travail continue.

La confrontation à cet éventail de statuts a notamment mis en évidence la difficulté d'obtenir une information claire et homogène sur les conditions d'attribution du suivi médical post-professionnel.

5.2 Interprétation du champ d'application du SPP

La mise en application du SPP, défini par l'arrêté du 28 février 1995, a été précisée dans une circulaire CNAMTS (CABDIR n°1/96). Dans la pratique, il est impossible pour les services AT-MP d'accorder un

SPP pour une nuisance X quand l'exposition à cette substance X a déjà été à l'origine d'une maladie professionnelle (MP) reconnue. Or, si parfois la reconnaissance en MP s'accompagne de la prise en charge de certains examens dans le cadre du protocole de soins, ce n'est pas le cas par exemple pour les plaques pleurales ni pour les MP anciennes, consolidées. On peut donc se trouver dans une situation où un ébéniste, ayant été reconnu en MP au début de sa carrière pour une conjonctivite, se verrait refuser un SPP lors de son départ en retraite. De même, une personne reconnue pour des plaques pleurales ne peut bénéficier d'un SPP dont l'objectif est de rechercher précocement l'apparition d'un cancer du poumon ou d'un mésothéliome.

La Mission Médicale de la Direction des Risques Professionnels (DRP), interrogée à ce sujet, a précisé qu'une réflexion était en cours pour mettre à jour les instructions concernant le suivi post-professionnel. Elle a néanmoins précisé, pour le cas de plaques pleurales par exemple, que la solution réside dans la demande par le sujet d'un protocole post-consolidation négocié par son médecin avec la CPAM. Ceci ajoute encore de la complexité à un système déjà complexe et mal connu.

La mise à jour annoncée par la DRP des instructions sur le SPP permettra peut être d'éclaircir et de simplifier ces points.

5.3 Problèmes techniques

La phase pilote de Spirale a notamment pour objectif de définir un circuit et des procédures reproductibles à grande échelle. Plusieurs aspects techniques ont posé des problèmes, qui ont fait l'objet de solutions « artisanales » pendant la phase pilote ; il s'agit principalement de la constitution du fichier source des retraités, du routage des autoquestionnaires, de l'extraction des données recueillies dans les CES, et de la forme du fichier de suivi utilisé pour les échanges avec les CES. Des solutions adéquates seront proposées en vue d'une généralisation de Spirale (cf. § 6).

5.3.1 Fichier source

L'une des premières difficultés de la préparation de Spirale a été l'identification des partenaires pouvant fournir un fichier de coordonnées des personnes répondant aux caractéristiques suivantes : retraité pour la première fois en 2004, homme, relevant du Régime général pour le risque maladie, affilié aux CPAM Spirale. Un second critère d'importance était la qualité et l'actualité des coordonnées des personnes (afin de limiter le nombre de NPAI).

Les deux partenaires disposant de ce type de données sont la CNAMTS et la Cnav. Les informations sur la qualité des données ne pouvaient être disponibles avant de lancer la procédure de constitution du fichier. Le seul indicateur disponible concernait l'actualisation des coordonnées : à chaque remboursement de soins à la CNAMTS et au moment du départ en retraite à la Cnav. Il est apparu plus simple, dans un premier temps, de travailler avec la CNAMTS qui dispose directement des informations d'affiliation, est le partenaire naturel de Spirale, et est liée à l'équipe RPPC par le biais de l'Unité mixte 687 Inserm-CNAMTS.

La formalisation de la requête et l'importance de la charge de travail de l'équipe référente à la CNAMTS ont conduit à un décalage de 10 mois dans le démarrage de la phase pilote de Spirale. Pendant ce temps, les estimations d'effectifs (courriers, examens de santé...) ont été faites à partir des chiffres des nouveaux retraités masculins 2003 par département, fournis par la Cnav ; ces effectifs étaient considérés comme sous-estimés en raison de l'augmentation des départs en retraite en 2004 consécutive au dispositif de départ en retraite anticipé mis en place cette année-là.

A l'obtention du fichier, l'effectif était inférieur de moitié à celui attendu sur la base des chiffres attendus tels que fournis par la Cnav. Une analyse du fichier fourni par la CNAMTS a montré qu'un seul Centre de traitement informatique (CTI) régional (le CTI Sud) qui gère les fichiers des départements 31,

33 et 34, avait mis en place une application renseignant systématiquement le statut de retraité (code petit Régime 110) et la date du changement de statut. Dans les CTI qui n'ont pas mis en place une application de ce type, le statut de retraité n'est renseigné qu'en cas de démarches actives des assurés (qui informent eux-mêmes leur CPAM de leur changement de statut) ou pour certaines situations marginales (pensions personnes handicapées...). L'un des filtres de la requête Spirale étant « retraité, pour la première fois en 2004 », l'effectif du fichier était nécessairement incomplet.

La solution choisie afin de ne pas reculer le démarrage de Spirale, a été d'utiliser le fichier fourni pour les départements 31, 33 et 34 dès avril 2006, et de demander à la CNAMTS d'extraire un nouveau fichier pour tous les départements, filtré non plus sur le statut de retraité mais sur l'année de naissance. La requête a porté sur les années de naissance de 1939 à 1948, afin de s'assurer d'un effectif suffisant par rapport à celui qui était prévu.

Dans le même temps, les chiffres des nouveaux retraités masculins 2004 par département ont pu être demandés à la Cnav : l'augmentation attendue du nombre de nouveaux retraités par rapport à 2003 a pu être constatée dans les faits. A la lumière de ces nouvelles données, les effectifs du fichier initialement fourni par la CNAMTS ne représentaient plus que 15 à 30 % des effectifs « réels » pour 10 départements et 50 à 60 % pour les 3 départements gérés par le CTI Sud. Il semblerait donc que même l'application mise en place dans le CTI Sud ne permette pas d'avoir une information systématique du statut de retraité.

La nouvelle requête de la CNAMTS sur les années de naissance a pu être effectuée dans de plus courts délais et le fichier obtenu comportait des effectifs suffisants pour que soient sélectionnées seulement 2 années de naissance pour cette phase pilote de Spirale. Le choix s'est porté sur les années 1942 et 1943, afin de constituer un fichier de personnes majoritairement retraitées en 2004 (ou 2005 et 2006) et qui ne le soient pas depuis trop d'années (il est plus facile de reconstituer un historique de carrière juste après le départ en retraite que plusieurs années après).

Ces aléas ont provoqué collatéralement une autre difficulté : la requête sur les années de naissance a été effectuée dans tous les départements Spirale, y compris ceux du CTI Sud, afin de pouvoir comparer les effectifs avec ceux du fichier initial. Au moment de la création du second fichier, les tables de correspondance entre le numéro d'anonymat et le NIR générées pour le premier fichier, conservées dans les CTI selon les procédures de l'avis CNIL, ont été écrasées par les nouvelles. Ces tables de correspondance servent à mettre en œuvre, le moment venu, le suivi passif dans les grandes bases de données nationales des personnes ayant donné leur consentement. Dans le cas du CTI Sud, ce suivi ne pourra être effectué que pour les personnes retrouvées via leurs noms et dates de naissance dans le second fichier.

5.3.2 Routage

En raison de l'utilisation de deux fichiers distincts pour les envois d'autoquestionnaires et d'un démarrage effectué à des dates différentes, le routeur qui devait effectuer l'intégralité des envois n'a pas souhaité prendre en charge ceux des 3 CES du sud. Ces envois ont donc été effectués par l'imprimeur de Spirale, qui a dû affranchir les courriers au tarif normal, alors que le routeur bénéficie de tarifs plus économiques, ce qui a engendré un coût supplémentaire.

Par ailleurs, un problème est survenu lors de l'envoi du mois de septembre ; la moitié de cet envoi n'a pas été effectuée. Aucune information n'est remontée de la part du routeur et l'anomalie a été découverte par l'équipe RPPC en raison d'un taux de réponse très faible et constitué uniquement d'un type de questionnaire. A la suite d'une enquête du routeur et des services postaux, les envois égarés ont été retrouvés et ont pu être expédiés.

Ce problème, sans conséquence, témoigne néanmoins de l'importance du routage pour Spirale (cf. §6.4).

5.3.3 Extraction des données des CES

Comme cela a été précédemment décrit (cf. §2.3.5), certaines données de l'examen périodique de santé doivent être transmises à l'équipe RPPC dans le cadre de la cohorte Spirale.

Pour cela, un champ de saisie spécifique (identifiant Spirale) a été mis en place dans Sages (système d'information médicale de la majorité des CES) pour permettre d'identifier les patients reçus au titre de Spirale, et parmi ceux-ci, les sujets ayant accepté la transmission des données de leur EPS. Par ailleurs, un écran de saisie supplémentaire a été créé pour recueillir certaines informations spécifiques à Spirale.

Les CES ont des difficultés pour saisir les informations spécifiques à Spirale dans Sages : il faut naviguer dans un nouvel écran pour chaque item, ce qui alourdit la saisie et prend un certain temps pendant l'EPS.

Il est prévu de mettre en place une procédure d'extraction de ces données avec l'aide de l'équipe qui gère Sages (Credi-RA) afin de faciliter le travail de chaque CES et de standardiser le fichier de données. Plusieurs réunions et échanges ont eu lieu avec le Credi-RA pour définir cette procédure et les données à collecter. A ce jour, cette procédure n'est pas encore mise en place dans les CES.

Le système d'information Sages n'a pas été construit pour être utilisé dans le cadre d'études multicentriques spécifiques et, dans sa version actuelle, son utilisation pour Spirale semble alourdir le recueil des données.

Pour les CES pilotes qui n'utilisent pas Sages (IRSA Caen et Le Havre), un recueil à l'aide d'une feuille de marque a été mis en place ; la saisie de ces feuilles de marque sera réalisée secondairement par l'équipe RPPC.

5.3.4 Fichier de suivi

Le fichier de suivi a été conçu, pour cette phase pilote, à la fois comme un outil de gestion de Spirale dans les CES et comme un outil d'échange d'informations entre les CES, les services AT-MP et l'équipe RPPC.

A l'usage, cet outil remplit imparfaitement son rôle. En effet, il est lourd à utiliser par les CES car il nécessite des saisies fréquentes, parfois redondantes avec les saisies effectuées dans Sages et n'offre aucune ergonomie. Du point de vue de l'échange avec les services AT-MP, il n'est en fait pas utilisé par les CES qui préfèrent majoritairement s'appuyer sur d'autres outils.

Pour le transfert des données à l'équipe RPPC, les données du fichier de suivi sont largement redondantes avec celles récupérées sur les supports papier ou dans Sages. De plus, les décalages de saisie et les différences de format des informations génèrent des incohérences qu'il faut explorer. Les vérifications systématiques des non concordances entre les documents papier et le fichier de suivi alourdissent considérablement la charge de travail de l'équipe RPPC, et montrent que cet outil ne permet pas de garantir l'intégrité des données.

Au total, le fichier de suivi ne remplit pas son rôle d'outil d'information en « temps réel », centralisé. Des solutions alternatives doivent donc être recherchées ; des pistes sont évoquées dans le chapitre suivant (cf. §6.6).

5.4 Évaluation de l'exposition

5.4.1 Exposition au bois

La confirmation d'une exposition au bois est relativement simple ; en effet, à l'inverse de l'amiante, les poussières de bois sont visibles et bien connues des personnes exposées. La difficulté apparue pour

Spirale porte sur l'absence de référence ou de recommandation sur le niveau d'exposition cumulée ou moyen à partir duquel il est pertinent de proposer un SPP. En effet, si le décret d'application sur le SPP ne prévoit aucun niveau minimum d'exposition, il n'est vraisemblablement pas opportun de proposer un SPP à l'ensemble des personnes ayant été exposées aux poussières de bois. Un groupe de travail, piloté par la Société Française de Médecine du Travail, s'est constitué pour proposer des recommandations sur le SPP bois ; les résultats sont attendus à l'automne 2007.

Dans l'attente des conclusions de ce groupe de travail, l'équipe RPPC a recommandé aux CES de proposer le SPP bois en cas d'exposition aux poussières de bois pendant une période d'au moins 5 années, qui correspond à la durée minimale d'exposition exigée dans le tableau 47 pour le cancer naso-sinusien. Cette durée est modulée en fonction de l'intensité d'exposition et de la présence de symptômes naso-sinusiens ou pulmonaires et n'a pas de caractère obligatoire.

5.4.2 Exposition à l'amiante

A ce jour, l'évaluation de l'exposition à l'amiante n'a pas posé de problème important. La formation solide et répétée, ainsi que l'utilisation du forum a sans doute été très efficace pour doter les CES d'une expertise suffisante pour l'évaluation de l'exposition à l'amiante.

En revanche, le vocabulaire utilisé d'une part dans le document de support aux formations et d'autre part dans l'encadré de synthèse du calendrier professionnel a été à l'origine d'une confusion qui a nécessité plusieurs rappels et mises au point. Dans l'encadré de synthèse, les termes « intermédiaire à forte » et « faible » se réfèrent aux 3 niveaux d'exposition globale de la Conférence de consensus de 1999 ; ils doivent donc être interprétés respectivement comme « SPP recommandé » et « SPP non recommandé ». La confusion est née du fait que ces mêmes termes renvoient, pour le tableau d'évaluation de l'exposition, à des niveaux moyens d'exposition qu'il faut intégrer sur la durée pour recommander ou non le SPP. Ainsi, l'exposition moyenne de différents épisodes professionnels d'une personne peut être qualifiée de « faible » mais si cette exposition a eu lieu sur une période cumulée supérieure à 15 ans, il est alors légitime de recommander un SPP et donc de cocher la case « intermédiaire à forte ». Pour le futur, l'encadré du calendrier professionnel sera modifié (cf. §6.2.2).

6 ADAPTATIONS DE LA PROCEDURE EN VUE DE SA GENERALISATION

Au regard des problèmes rencontrés, certaines adaptations des procédures de Spirale sont nécessaires ; ces modifications sont listées et discutées dans les paragraphes suivants. La plupart d'entre elles ont trouvé une solution satisfaisante, d'autres nécessitent encore un travail exploratoire. Enfin, certaines adaptations proposées ne sont pas en rapport avec des problèmes rencontrés, mais semblent indispensables pour améliorer l'ensemble du dispositif.

6.1 Fichier source

Les problèmes rencontrés pendant la phase pilote pour constituer le fichier source ont été listés plus haut (cf. §5.3.1) : leurs conséquences pour la bonne marche de Spirale justifient de modifier la procédure.

Au cours de la phase pilote, il est apparu que le statut de retraité n'était pas systématiquement renseigné dans les fichiers d'assurés gérés par les CTI de la CNAMTS. Bien qu'une solution ait été trouvée en sélectionnant les personnes sur leur année de naissance, celle-ci n'est pas satisfaisante dans le cadre d'une généralisation de Spirale : un petit pourcentage de personnes de plus de 60 ou 65 ans n'est pas retraité, d'autres le sont depuis très longtemps, d'autres encore n'ont jamais travaillé.

Pour mettre en œuvre Spirale de façon optimale, il est important de sélectionner les personnes sur leur année de départ en retraite (cf. §1.5.2) ; il faut aussi disposer de leur coordonnées complètes, de leur organisme d'affiliation pour le risque maladie (afin qu'ils puissent bénéficier d'un EPS) et de leur CPAM de rattachement. De plus, il faut qu'un organisme extérieur au projet, et qui dispose du NIR, puisse constituer et conserver comme tiers de confiance une table de correspondance entre des numéros d'anonymats et le NIR (qui sera utilisé pour le suivi passif des volontaires ayant donné leur accord).

La Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse (Cnav) dispose de toutes ces informations puisqu'elle gère les pensions des retraités. Des contacts ont donc été pris avec les services ad hoc de la Cnav¹⁴. Les premiers éléments recueillis indiquent que la Cnav peut fournir le fichier source nécessaire pour Spirale, mais au mieux pour le début de l'année 2008. Cette échéance semble trop éloignée dans l'optique d'une poursuite et d'une généralisation de Spirale permettant de capitaliser les procédures et compétences acquises par les CES lors de l'étude pilote. Des solutions alternatives ont donc été envisagées. La Cnav peut fournir rapidement (quelques semaines) un fichier de nouveaux retraités d'une année X, comportant les noms, prénoms et dates de naissance ; la procédure qui allonge le délai est celle qui consiste à retourner au niveau régional (Cram) pour récupérer les coordonnées des personnes.

A partir d'un fichier de nouveaux retraités, la CNAMTS pourra peut-être mettre en œuvre plus rapidement une procédure de récupération des adresses et CPAM de rattachement au niveau régional, en se basant sur la procédure déjà existante pour Spirale ; dans ce cas-là, les échanges Cnav / CNAMTS pourraient se faire simplement en utilisant le NIR, sous réserve bien sûr d'un accord de la CNIL. Une autre solution consisterait pour l'équipe Spirale à contacter directement les Cram sur la base du fichier fourni par la Cnav.

Les explorations des diverses solutions sont en cours, mais aucune d'elle pour l'instant ne peut garantir l'obtention d'un fichier exhaustif dans des délais plus courts que ceux proposés par la Cnav. En attendant, pour la poursuite de Spirale, il est tout à fait possible de continuer à utiliser le fichier fourni par la CNAMTS en contactant les personnes nées en 1944 et 1945 par exemple.

¹⁴ Pour des raisons légales, la Cnav ne peut jouer le rôle de tiers de confiance ; un partenaire pouvant réaliser cette fonction est recherché.

6.2 Questionnaires

6.2.1 Définition d'un autoquestionnaire unique

La phase pilote de Spirale avait notamment pour objectif de tester deux autoquestionnaires de repérage des expositions professionnelles passées à l'amiante et/ou aux poussières de bois afin de proposer le questionnaire le plus adapté.

L'ensemble des analyses nécessaires ne peut être mené actuellement puisqu'il faut disposer d'un nombre suffisant d'entretiens de confirmation des expositions, critère essentiel d'évaluation des autoquestionnaires. Ces analyses conduiront à ne retenir que les items les plus pertinents de chaque autoquestionnaire. Ainsi, la mise en évidence de certaines redondances entre les items (lorsque l'item X est coché, l'item Y est systématiquement coché aussi) permettra de réduire le nombre de ces items. De même, les items très rarement cochés ou systématiquement associés à une non confirmation de l'exposition pourront être exclus de la version finale de l'autoquestionnaire.

En dehors de ces aspects purement métrologiques, certaines adaptations, en vue d'une utilisation étendue, peuvent être proposées. La présence de questions en champ plein texte allonge de manière importante le temps de traitement lors du vidéocodage. Ces questions seront limitées, voir supprimées si cela est possible ; s'il s'avère impossible de les éviter, le remplissage du champ plein texte sera guidé par des cases pour permettre une reconnaissance automatique de caractères par le système informatique, limitant ainsi l'intervention des vidéocodeurs.

Une amélioration de l'ergonomie générale du questionnaire est également prévue. En particulier, le remplissage de la question 8 (sur les tâches exposantes à l'amiante) peut être délicat en raison des multiples cases ; une présentation sous forme de tableau par exemple serait plus simple et compréhensible.

6.2.2 Calendrier professionnel

Dans l'encadré de synthèse au dos du calendrier professionnel, les termes « nulle », « faible » et « intermédiaire à fort » doivent être modifiés en « Sans objet=non exposé », « SPP non recommandé » et « SPP recommandé » pour éviter les incompréhensions.

Par ailleurs, il serait peut-être opportun de faire préciser par le CES, avant la recommandation du SPP, le niveau moyen d'exposition et la durée cumulée.

6.3 Information des retraités

L'information des publics ciblés est au cœur du programme Spirale : l'objectif de santé publique est tout d'abord d'informer les retraités de leur exposition à un cancérigène au cours de leur vie professionnelle et de leur droit à bénéficier du suivi médical post-professionnel. L'information doit donc être claire et homogène à toutes les étapes, ce qui est rendu difficile d'une part par la multiplicité des interlocuteurs (équipe RPPC, personnels des CES, services AT-MP) et d'autre part par la complexité des informations à délivrer.

Il s'agit donc de construire des outils d'information simples et accessibles, répondant graduellement aux besoins d'information des publics visés à chacune des étapes de Spirale : au moment de la réception des autoquestionnaires, pendant le remplissage, pendant l'examen de santé, etc.

6.3.1 Information initiale

Il est particulièrement important de diffuser une information claire pour cette première étape, afin que les publics visés aient tous les éléments pour comprendre :

- en quoi consiste le programme Spirale,
- qu'ils sont bien concernés par cette intervention,
- qu'il est utile qu'ils répondent même s'ils pensent ne jamais avoir été exposés à des cancérogènes pendant leur vie professionnelle,
- que le programme Spirale est une action de l'Assurance Maladie et de l'Inserm, et qu'il n'implique pas de frais pour eux,
- que les informations les concernant sont traitées de manière confidentielle.

La phase pilote de Spirale a montré (notamment via l'utilisation du Numéro vert) que l'ensemble de ces objectifs n'était pas systématiquement atteint. Il est difficile de chiffrer les répercussions de la qualité de l'information sur le taux de réponse à l'autoquestionnaire (une enquête est prévue auprès d'un échantillon de non répondants). Pour la poursuite et la généralisation de Spirale, des adaptations de tous les documents constituant la première étape sont envisagées.

6.3.1.1 Plaquette d'information

Pour la phase pilote, une plaquette d'information très complète, mais de présentation plutôt austère, a été testée. Il semble qu'elle a été lue et comprise par la plupart des personnes qui ont répondu à l'autoquestionnaire.

Dans l'attente des résultats de l'enquête menée auprès des non répondants, il est impossible de savoir si la qualité de la plaquette a eu ou pas un impact sur le fait de répondre. Cependant, on peut d'ores et déjà tenir compte des remontées d'informations obtenues via le Numéro vert pour imaginer une simplification de la plaquette d'information et une mise en valeur des éléments essentiels (expositions à l'amiante, aux poussières de bois, bénéfiques individuels et collectifs du programme Spirale...)

Pendant la préparation de la phase pilote, la première maquette de plaquette comprenait plusieurs documents : le premier sur le programme Spirale, le second sur le suivi médical post-professionnel et le troisième sur l'amiante et les poussières de bois (laissant ainsi la possibilité d'ajouter de nouveaux documents si par exemple d'autres cancérogènes professionnels étaient inclus dans Spirale). Ce projet avait été abandonné, principalement pour des raisons de coût de façonnage et d'expédition. Dans le cadre d'une généralisation, ce projet pourrait être retravaillé afin de proposer une information tout aussi complète que celle de la plaquette de la phase pilote, mais présentée plus clairement et de manière plus abordable pour les publics visés. Les nouveaux projets de plaquette tiendront compte des contraintes budgétaires en limitant le façonnage (documents de taille identique et standard) et le poids à l'expédition (grammage du papier).

Par ailleurs, le Numéro vert Spirale, comme l'adresse du site Internet, seront mentionnés sur la plaquette qui est le principal document que les retraités peuvent conserver après avoir renvoyé l'autoquestionnaire.

6.3.1.2 Autoquestionnaire

L'information figurant sur la page 1 du questionnaire doit être adaptée pour tenir compte des incompréhensions dont ont fait part les retraités sur le Numéro vert. Il faudra :

- rendre plus apparent le fait que le questionnaire s'adresse bien aux personnes retraitées : de nombreux appels émanaient de personnes se sentant non concernées puisque retraitées ; la

confusion vient sans doute du fait que les termes « professionnel », « cancérrogènes professionnels » sont fréquemment utilisés ;

- souligner l'importance de renvoyer le questionnaire même pour les personnes qui se croient ou se savent non exposées : d'abord parce que les études montrent qu'environ 50 % des personnes ayant été exposées à l'amiante l'ignorent, ensuite parce que les réponses au questionnaire de personnes non exposées sont utiles pour la recherche ;
- souligner également l'importance du remplissage de la date de naissance (champ régulièrement négligé), qui est le seul moyen de vérifier qu'il n'y a pas eu d'erreur au moment de la « personnalisation » (au moyen d'un code barre) du questionnaire.

Par ailleurs, le traitement « anonyme » du questionnaire a suscité de nombreuses questions, en particulier sur le rôle du code barre qui représente bien un identifiant à partir duquel on peut obtenir les coordonnées des personnes. Le mot « anonyme » dans l'expression « traitement anonyme » est peu compréhensible pour des personnes peu habituées aux exigences de la CNIL et aux moyens mis en œuvre dans Spirale pour garantir la confidentialité ; pour être plus clair, il sera remplacé par le mot « confidentiel ».

6.3.1.3 Site Internet

Le site Internet de Spirale (<http://www.spirale.rppc.fr>) a été développé après l'impression des documents destinés aux retraités, son adresse n'y figure donc pas ; de ce fait, le site Internet n'a pas, ou très peu, été utilisé par les publics visés pour obtenir de l'information pendant cette phase pilote.

Le site Internet s'adresse à la fois aux retraités concernés par le programme Spirale et aux personnels des CES amenés à travailler sur Spirale. Dans sa partie « grand public », il propose des informations sur les risques professionnels, les expositions à l'amiante et aux poussières de bois, le dispositif de suivi médical post-professionnel, et le programme Spirale en lui-même, avec le circuit détaillé et les documents utilisés. La partie destinée aux CES, accessible par mots de passe, est un ensemble de forums (cf. §6.5).

Pour la poursuite et la généralisation de Spirale, l'adresse du site Internet sera mise en avant sur les documents destinés aux retraités dès le contact initial : le contenu « grand public » du site Internet sera donc développé de manière à répondre au mieux à toutes les questions que les personnes peuvent se poser en recevant l'autoquestionnaire. Notamment, un FAQ (questions fréquemment posées) sera constitué à partir de toutes les questions posées via le Numéro vert pendant la phase pilote (qui ont été reportées dans un cahier dédié). Il sera mis à jour au fur et à mesure de l'apparition de nouvelles questions. Ce FAQ devrait permettre d'alléger un peu la charge du Numéro vert. Les retraités pourront aussi contacter l'équipe par e-mail.

La partie documentation sera augmentée, notamment des documents à utiliser pour faire une demande de suivi post-professionnel directement au service AT-MP sans passer par le circuit Spirale, et des explications y afférent.

Le référencement du site Internet sera retravaillé afin de sortir en bonne place dans les moteurs de recherche aux mots-clés « amiante », « poussières de bois », « suivi post-professionnel », « expositions professionnelles » et à tous les mots relatifs.

6.3.1.4 Numéro vert

Le Numéro vert mis en place pour Spirale était mentionné sur l'autoquestionnaire ; il a reçu plus de 300 appels pendant la phase pilote. Les appels étaient surtout concentrés pendant la semaine qui suivait l'envoi des autoquestionnaires. La majorité des appels portaient sur les questions suivantes :

« Comment allez-vous faire pour me contacter si je ne mets pas mon nom sur le questionnaire ? »

« Je ne suis pas exposé, dois-je retourner le questionnaire quand même ? »

« Je suis déjà pris en charge, dois-je retourner le questionnaire ? »

« J'ai été exposé à d'autres nuisances mais vous ne les prenez pas en compte »

Quelques personnes éprouvant des difficultés de lecture ont été aidées par téléphone pour remplir le questionnaire. Très peu d'appels ont concerné des difficultés de compréhension du questionnaire ou du programme Spirale en général.

Pendant la phase pilote, les appels du Numéro Vert aboutissaient dans le bureau de l'équipe en charge de l'étude, afin d'être à même de répondre au mieux aux demandes des retraités et de bien comprendre la nature des difficultés rencontrées par eux. Ce système a bien fonctionné, et l'on peut envisager de le conserver pour la poursuite de Spirale dans les 13 départements pilotes. Pour la phase de généralisation, il faudra observer les effets des autres moyens d'information (notamment le site Internet cf. §6.3.1.3 et les actions médiatiques cf. §6.3.3.2) sur le nombre d'appels vers le Numéro Vert. Si le volume devient trop important, on pourra envisager un partenariat avec une plateforme qui répondra aux demandes simples et ne transférera vers l'équipe Spirale que les questions plus complexes.

6.3.1.5 Traitement des courriers

Plus d'une centaine de courriers ont été joints aux autoquestionnaires dans l'enveloppe de retour. Certains précisaient seulement un changement d'adresse, d'autres donnaient des détails sur les expositions mentionnées dans le questionnaire, posaient des questions sur d'autres expositions, ou encore apportaient des avis sur les expositions professionnelles et la manière dont elles étaient reconnues ou niées... Tous les courriers qui appelaient une réponse en ont reçu une. Cela représente une charge de travail conséquente, mais qui ne peut être évitée ; elle devrait être allégée au fur et à mesure par la constitution déjà avancée d'une bibliothèque de lettres type permettant de répondre aux questions les plus courantes.

6.3.2 Consentement

L'un des objectifs du programme Spirale est de mettre en place une cohorte d'anciens travailleurs exposés à des cancérogènes au cours de leur vie professionnelle. L'inclusion dans la cohorte a lieu au moment de la confirmation de l'exposition au CES. Il n'est pas prévu de revenir vers les volontaires pendant le suivi de cohorte, ni en les réinvitant au CES ni en leur renvoyant des questionnaires : le suivi épidémiologique se fera de manière « passive » en utilisant les grandes bases de données nationales (SNIIR-AM et Cégi-DC).

Pour permettre le suivi épidémiologique, un consentement est proposé dans les CES à tous les retraités Spirale dont l'exposition est confirmée (qu'ils souhaitent effectuer une demande de SPP ou non). Pour la phase pilote, ce consentement a été inspiré des recommandations de la CNIL pour une autre étude épidémiologique (Cohorte Santé AZF). Il s'agit d'un consentement très détaillé (cf. §8.1.5.1) qui implique de cocher des cases pour chaque type de données à utiliser (données de l'examen de santé, consommations de médicaments, actes de laboratoire, consultations de généralistes, consultations de spécialistes, hospitalisations, causes de décès). Le consentement est accompagné d'une notice d'information qui rappelle les finalités de la recherche proposée et tous les types de données recueillies. Le consentement est un triplicata autocopiant, dont un exemplaire est remis au retraité, le second conservé au CES et le troisième envoyé à l'équipe RPPC. La notice d'information est expliquée puis remise aux retraités par un médecin du CES.

L'étape du consentement allonge considérablement la durée de l'examen de santé : elle est souvent aussi longue que celle de l'évaluation des expositions. Pour la poursuite de Spirale, différentes adaptations sont envisagées. La première consisterait à alléger le consentement, sous réserve de l'accord de la CNIL : le suivi épidémiologique utilise les données de santé des volontaires, mais ces

données sont traitées de manière complètement anonyme ; de plus, la cohorte Spirale n'implique aucun retour vers les volontaires et encore moins d'actions invasives d'aucune sorte. Une autre adaptation pourrait être la remise de la notice d'information dès l'arrivée au CES, pour utiliser les temps d'attente des consultants, et l'explication du consentement pourrait être effectué par du personnel d'accueil formé spécifiquement (par groupes de consultants si le CES effectue les EPS Spirale de manière groupée). Enfin, on pourrait s'inspirer des méthodes utilisées dans certains pays et proposer un petit film d'explication du consentement et du suivi de cohorte à l'accueil du CES (pour les CES qui sont équipés).

6.3.3 Autres circuits d'information

La familiarisation de la population générale avec le programme Spirale et ses objectifs sera potentiellement bénéfique à deux niveaux : pour le programme Spirale en lui-même en augmentant le taux de réponse, et pour les institutions qui le mettent en œuvre en montrant que les expositions aux cancérogènes professionnels (et notamment à l'amiante) sont de mieux en mieux prises en considération.

6.3.3.1 Médecin traitant

Le médecin traitant est une référence incontournable pour la majorité des assurés et, pour mener à bien Spirale, il faut faire en sorte que les médecins traitants connaissent le programme et y adhèrent, d'autant plus qu'ils sont susceptibles de prendre en charge la partie médicale du SPP. Si un retraité se tourne vers son médecin traitant pour savoir s'il doit remplir le questionnaire Spirale, il est primordial que celui sache de quoi il s'agit et conseille son patient au mieux. De plus, en diffusant une information forte sur Spirale aux médecins traitants on améliore leur sensibilisation au repérage des expositions professionnelles et leur connaissance des dispositifs existants.

Dans le cadre du programme Spirale, les rôles respectifs du médecin traitant et du CES correspondent exactement aux orientations définies par la COG de la CNAMTS, puisque le CES intervient en relais et en support du médecin traitant auquel il offre un service spécifique.

L'information des médecins traitants pourrait se faire par différents canaux : la CNAMTS, mais aussi par le biais des Unions régionales des médecins libéraux (URML) ou encore du Bulletin du Conseil de l'Ordre.

6.3.3.2 Médias

L'utilisation des médias – au moins locaux – avait été envisagée dès la phase pilote, mais avait été écartée au regard du nombre déjà important de procédures à mettre en œuvre et à évaluer. Il est cependant probable que l'information du grand public – et donc du public cible de Spirale – permettra d'une part d'inciter les destinataires des questionnaires à y répondre et d'autre part de mieux faire connaître le dispositif du suivi médical post-professionnel.

Dans un premier temps, il faudra diffuser une information au niveau local, dans les départements concernés ; la méthode la plus naturelle serait de demander aux services dédiés des CPAM de diffuser un communiqué de presse sur l'action nationale et celle du CES. Si les institutions qui mettent en œuvre et financent Spirale le souhaitent, une information médiatique au niveau national sera effectuée.

Par ailleurs, des articles sur Spirale destinés à des publications spécialisées (Revue Médicale de l'Assurance Maladie, BEH, Santé et Travail...) seront proposés (certains sont d'ores et déjà publiés et d'autres en cours de rédaction).

6.4 Routage

Le routage est l'ensemble des opérations qui consistent à personnaliser les documents imprimés (coordonnées postales et numéro d'anonymat), à rapprocher les différents plis et à acheminer le courrier. Cette étape est un point important de la logistique de Spirale à plusieurs titres. Premièrement, il est un élément clef dans le premier contact avec les retraités. Des erreurs de routage dans la constitution des plis (rapprochement de la lettre nominative, porteuse de l'adresse et de l'autoquestionnaire, anonymisé par le numéro Spirale) ou des pertes de courriers, comme l'expérience en a été faite (heureusement sans conséquence, cf. §5.3.2), peuvent compromettre fortement l'efficacité de Spirale. Il est donc particulièrement important de veiller à la qualité du prestataire, de connaître ses procédures ; il faut aussi s'assurer de la destruction des données nominatives. En dehors du problème précédemment évoqué, la qualité du prestataire travaillant avec l'imprimeur a été très satisfaisante et, de ce point de vue, il n'existe aucun obstacle à continuer à utiliser ce circuit.

Deuxièmement, le poids de ce poste dans le budget de Spirale est important puisqu'il représente près de 30 % du budget total. Des économies de l'ordre de 50 % sur ce poste amèneraient donc une réduction de 15 % du budget total de Spirale, ce qui est considérable.

Des solutions alternatives au routage par un prestataire externe doivent être recherchées pour évaluer l'amélioration possible des coûts. La CNAMTS ou la Cnav ont une grande expérience dans le routage de courriers personnalisés à large échelle ; il est certain que les circuits utilisés par ces deux institutions sont performants en terme de coût. La possibilité d'utiliser ces mêmes circuits doit être explorée avec l'aide d'une de ces deux institutions.

6.5 Actions d'accompagnement

Dans l'ensemble, les actions d'accompagnement des CES dans l'évaluation des expositions professionnelles semblent avoir atteint leurs objectifs ; l'évaluation de l'équipe RPPC par les CES permettra d'avoir des informations plus précises sur ce point. Néanmoins, pour la mise en œuvre de Spirale en « routine », il faudra standardiser les procédures et les outils d'évaluation des expositions, et rendre les formations reproductibles à l'identique.

6.5.1 Formation

La formation des personnels des CES à l'évaluation des expositions professionnelles s'est déroulée en plusieurs étapes : d'abord une journée de formation à Paris, avec notamment des intervenants de l'Institut de Veille Sanitaire (InVS), à laquelle seules une ou deux personnes par CES avaient pu assister (elles étaient en charge de la répercuter), puis le passage d'une partie de l'équipe RPPC dans les CES afin de rencontrer l'ensemble du personnel appelé à travailler pour Spirale, et notamment de rappeler les éléments de la formation initiale.

Les personnes ayant assisté à la formation à Paris en ont été globalement satisfaites (cf. §0). Ce type de journée de formation est difficile à organiser, d'une part parce qu'il faut réunir les intervenants et d'autre part parce que si les médecins responsables de CES peuvent s'absenter une journée, cela est moins facile pour les autres médecins, les infirmières et le personnel paramédical, auxquels cette formation s'adresse particulièrement. Cette étape est néanmoins très utile parce qu'elle permet la transmission d'une grande quantité d'informations par des spécialistes et la discussion, autour de Spirale, entre des personnels de CES qui ont peu d'occasions de se rencontrer.

Pour la généralisation de Spirale, plusieurs adaptations peuvent être envisagées. D'abord, l'organisation de journées de formation au niveau régional, implique des déplacements moindres pour les personnes à former ; il faudrait pour cela que plusieurs CES débutent Spirale au même moment dans la même région. Il est aussi possible de désigner une « personne relais » par CES, qui serait chargée de former le

personnel de son CES appelé à travailler pour Spirale ; elle bénéficierait alors d'une formation plus détaillée, portant uniquement sur l'évaluation des expositions.

Dans tous les cas, il sera nécessaire que la formation ait lieu très peu de temps avant le début de Spirale dans les CES (et non 16 mois avant comme cela a du être fait pour la phase pilote) ; on peut même envisager que les formations à l'évaluation des expositions aient lieu alors que les premiers autoquestionnaires ont déjà été envoyés. Il faudrait alors dissocier complètement cette formation de la présentation globale de Spirale et de la mise au point des procédures dans les CES (contrairement au déroulement de la journée de formation pour la phase pilote).

De la même façon, le passage d'une partie de l'équipe RPPC dans chaque CES Spirale apparaît incontournable : les procédures, différentes pour chaque CES, y sont mises au point et discutées, et le personnel peut faire part de toutes ses questions concernant Spirale. En marge de cela, Spirale implique de nombreux contacts entre l'équipe RPPC et les CES, et une ou plusieurs rencontres facilitent le travail en commun.

Enfin, la phase pilote a permis à 13 CES d'acquérir une bonne expérience du circuit de Spirale, que ce soit dans le domaine logistique ou dans celui de l'évaluation des expositions professionnelles. Ces 13 CES, s'ils le souhaitent, pourront devenir des référents dans leurs réseaux et transmettre leurs compétences aux nouveaux CES intégrant Spirale.

6.5.2 Outils d'évaluation des expositions

Plusieurs guides d'évaluation des expositions à l'amiante ont été développés au début de la phase pilote de Spirale ; les premiers s'inspiraient des guides proposés dans le cadre de l'expérimentation Amiante menées dans quatre régions à la demande de la DRP CNAMTS et du ministère du Travail. A la suite de la journée de formation, un nouveau guide a été conçu avec l'aide d'hygiénistes industriels et de chimistes (InVS) : celui-ci a l'avantage d'être relativement simple à utiliser et beaucoup moins long à mettre en œuvre que les méthodes initialement proposés, et surtout de prendre en compte les recommandations de la Conférence de Consensus de 1999 sur les intensités d'exposition. Pour la poursuite et la généralisation de Spirale, seul ce guide sera utilisé et sa forme sera retravaillée afin de le rendre encore plus facile à utiliser.

L'exposition à l'amiante n'est pas facile à évaluer dans la plupart des cas : il faut combiner les activités qui ont pu dégager des fibres d'amiante avec l'ambiance de travail qui peut être plus ou moins chargée de fibres et la durée de l'exposition. Les personnels des CES s'appuient sur le guide d'évaluation et sur leurs connaissances pour effectuer leurs recommandations aux retraités.

Pour l'exposition aux poussières de bois, il n'existe pas de recommandations sur le niveau d'exposition : le SPP pourrait donc être attribué à toute personne qui aurait passé quelques mois en contact avec des poussières de bois (et qui aurait vraisemblablement très peu de risques de développer une pathologie). Cependant, les critères de reconnaissance des maladies professionnelles liées aux poussières de bois sont plus limitatifs ; l'évaluation de l'exposition au bois dans les CES s'appuie sur ces deux points. Des recommandations plus précises sur l'évaluation des expositions professionnelles aux poussières de bois dans l'optique du suivi post-exposition et post-professionnel, préparées par un groupe de travail de la Société française de médecine du travail, sont attendues pour l'automne 2007 ; sur cette base, un nouveau guide d'évaluation pourra être développé.

6.5.3 Forum

Le forum mis à disposition des CES sur le site Internet de Spirale est un lieu d'échange qui fonctionne très bien. Grâce à ce système, tous les CES sont informés des questions qui peuvent se poser et des réponses qui y sont apportées ; sur un certain nombre de sujets très spécifiques au fonctionnement des

CES, ce sont les personnels des CES qui se répondent entre eux, l'équipe RPPC n'intervenant que pour apporter un avis complémentaire.

La seule, et néanmoins importante, adaptation envisagée sur ce point pour la poursuite et la généralisation de Spirale porte sur l'accessibilité du forum : si tous les CES sont peu à peu raccordés à Internet, il n'y a souvent qu'un poste informatique qui soit connecté, généralement celui du médecin responsable. Il est donc difficile, notamment pour le personnel infirmier et paramédical, de consulter fréquemment le forum. La solution idéale serait que les postes Ramages (réseau sécurisé de l'Assurance maladie) offrent une porte d'entrée vers le forum Spirale, à condition que cela ne pose pas de problème de sécurité informatique et que l'équipe en charge de Spirale conserve le contrôle du forum.

6.6 Échanges de données informatiques avec les CES

Les échanges de données informatiques entre les CES et l'équipe RPPC sont au cœur du fonctionnement et de l'évaluation de Spirale. D'abord parce que l'équipe RPPC transmet aux CES tous les mois les informations sur les retraités à contacter et les données de l'autoquestionnaire. Ensuite parce que ce sont les informations recueillies par les CES qui permettent à l'équipe RPPC de calculer les divers indicateurs de suivi et d'évaluation de Spirale.

6.6.1 Échanges Équipe RPPC vers CES

La gestion de ces échanges est relativement lourde puisque la fréquence, mensuelle, est élevée et qu'ils sont réalisés selon des procédures strictes de sécurité informatique (envoi d'un mot de passe puis d'une archive cryptée).

Durant la phase pilote ces envois ont seulement posé quelques problèmes de paramétrage de messagerie et de format de fichier, qui ont été rapidement résolus. Ils n'appellent donc pas, pour l'heure, d'adaptations particulières.

6.6.2 Échanges CES vers Équipe RPPC

Les échanges de données informatiques des CES vers l'équipe RPPC reposent sur le transfert mensuel ou bimensuel du fichier de suivi. Comme cela a été détaillé plus haut, cet outil n'est pas satisfaisant (cf. §5.3.4) et le contenu et les modalités d'échange doivent être redéfinis.

Les données que l'équipe RPPC doit impérativement récupérer et qui ne figurent pas sur les autres supports d'informations transmis par les CES (données Sages et calendriers professionnels) sont les suivantes :

- Date d'envoi de l'invitation
- Réponse à l'invitation
- Date de la relance et réponse à la relance le cas échéant
- Date de la venue au CES
- EPS ou entretien seul
- Demande de SPP reçue par le service AT-MP
- Accord du SPP pour le service AT-MP

Les autres informations contenues actuellement dans le fichier de suivi sont disponibles soit sur les documents papier transmis (calendrier professionnel et consentement) soit dans les requêtes Sages ; il n'est pas utile que ces informations soient saisies à la fois par le CES et par l'équipe RPPC.

La réduction importante de la quantité d'information à saisir pour le suivi devrait permettre d'alléger le travail des CES et d'améliorer la qualité du contenu d'un futur fichier de suivi.

Une réflexion est en cours pour proposer un système d'information simple entre les CES et l'équipe RPPC pour les besoins de Spirale. Ce système doit permettre une gestion en temps réel des informations précédentes, être accessible facilement pour les CES (et en particulier les postes sur lesquels se fait actuellement la saisie du fichier de suivi). La solution idéale serait de disposer d'un espace commun aux CES et à l'équipe RPPC sur un intranet sécurisé ou via un VPN (Virtual Private Network) sur lequel résiderait le fichier de suivi. Une application permettrait l'interrogation et la saisie d'informations, ainsi qu'éventuellement le téléchargement des fichiers d'invitation et des fiches de synthèse. Evidemment, cette solution est subordonnée aux contraintes informatiques du réseau sécurisé des CES.

Dans tous les cas, le fichier de suivi tel qu'il a été conçu pour la phase pilote (cf. annexe 8.1.7) ne sera plus utilisé pour la poursuite et la généralisation de Spirale. Dans un premier temps, si la solution d'espace informatique est complexe et longue à développer, il pourra être remplacé par de simples feuilles de marque, qui éviteraient au moins une double saisie.

7 CONCLUSIONS

Le bilan de cette phase pilote est globalement satisfaisant : les publics cibles répondent correctement aux autoquestionnaires, les questionnaires repèrent des personnes qui sont effectivement exposées, les CES effectuent un travail de confirmation de l'exposition de qualité, la collaboration avec les services AT-MP est excellente et les retraités exposés acceptent à 90 % de participer au suivi épidémiologique.

Comme cela est inévitable dans toute étude pilote, et comme cela a été détaillé dans les chapitres 5 et 6, la mise en œuvre du programme Spirale a été confrontée à un certain nombre de difficultés, d'ordre logistique principalement. La grande majorité des problèmes rencontrés a pu être résolue au fur et à mesure pendant la phase pilote, en partie grâce au bon fonctionnement du travail d'équipe entre les CES et l'équipe RPPC. Les quelques difficultés qui n'ont pu trouver de solution adéquate pendant la phase pilote font l'objet de propositions d'adaptation dans ce rapport.

Les personnes qui ont mis en œuvre le programme Spirale (équipe RPPC et personnels des CES) ont acquis des compétences et un savoir faire identifier et contacter les personnes éligibles, pour gérer et analyser les données recueillies, pour repérer les expositions à des cancérogènes professionnels, pour évaluer les niveaux et durées d'exposition, pour informer les personnes sur les expositions professionnelles, le suivi médical post-professionnel et le suivi épidémiologique, que ce soit par le biais du Numéro Vert ou pendant l'examen de santé au CES. Chacun, équipe RPPC et CES, a pu apprécier l'attente des retraités concernés, leur besoin d'information et d'appui dans les démarches à entreprendre.

Ce rapport intermédiaire présente les éléments d'évaluation de la phase pilote qui sont disponibles au 15 janvier 2007. L'évaluation de l'étape de confirmation dans les CES ne pourra être présentée qu'à la fin de l'année 2007 ; l'analyse des bénéfices sociaux et de santé du SPP ne pourra, quant à elle, être effectuée que dans plusieurs années en raison de l'important recul nécessaire. Il est évidemment impossible d'attendre l'évaluation complète de cette phase pilote pour décider de poursuivre et de généraliser le programme Spirale. Spirale est désormais un programme qui fonctionne harmonieusement, permettant d'informer les personnes de leurs expositions à des cancérogènes professionnels et de les accompagner dans leurs démarches de prise en charge. Enfin, il suscite l'adhésion de l'ensemble des partenaires travaillant à sa mise en œuvre et la satisfaction des bénéficiaires, alors qu'il n'existe aujourd'hui aucun autre projet de mise en œuvre du SPP à l'échelle de la population.

Les principaux éléments pour décider de la généralisation de Spirale sont déjà réunis. La mise en œuvre d'une telle décision, du fait de ses diverses implications (mobilisation de l'ensemble des CES notamment), demandera inévitablement un certain délai. Dans l'attente, il serait extrêmement dommageable de ne pas poursuivre Spirale dans les 13 CES de la phase pilote. En effet, les personnels des CES apprécient les compétences acquises et souhaitent continuer de les utiliser : les dispositifs élaborés dans les CES pour une bonne prise en charge de cette nouvelle catégorie de public sont encore fragiles, et une interruption les mettrait en cause. La démobilisation des CES et la perte de compétences acquises au prix d'un fort investissement rendrait la reprise de Spirale beaucoup plus difficile si elle était décidée par la suite. Pour se donner les moyens de décider dans de bonnes conditions de la généralisation ou non de Spirale, il semble donc fortement souhaitable de permettre la poursuite du programme dans les 13 CES de la phase pilote. Ceci implique notamment de poursuivre la mobilisation de ressources adéquates.