



**Faisabilité d'accroître la déclaration obligatoire
des maladies liées à une exposition à l'amiante
par les médecins des hôpitaux**

AUTEURES

Louise De Guire, M.D., M. Sc., C.S.P.Q.

Alfreda Krupoves, Ph. D.

Monique Isler, M.D., D. E. S. S., M. Sc., C.S.P.Q.

Direction des risques biologiques et de la santé au travail

Ce document est disponible intégralement en format électronique (PDF) sur le site Web de l'Institut national de santé publique du Québec au : <http://www.inspq.qc.ca>.

Les reproductions à des fins d'étude privée ou de recherche sont autorisées en vertu de l'article 29 de la Loi sur le droit d'auteur. Toute autre utilisation doit faire l'objet d'une autorisation du gouvernement du Québec qui détient les droits exclusifs de propriété intellectuelle sur ce document. Cette autorisation peut être obtenue en formulant une demande au guichet central du Service de la gestion des droits d'auteur des Publications du Québec à l'aide d'un formulaire en ligne accessible à l'adresse suivante : <http://www.droitauteur.gouv.qc.ca/autorisation.php>, ou en écrivant un courriel à : droit.auteur@cspq.gouv.qc.ca.

Les données contenues dans le document peuvent être citées, à condition d'en mentionner la source.

DÉPÔT LÉGAL – 2^e TRIMESTRE 2017

BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES NATIONALES DU QUÉBEC

ISBN : 978-2-550-78543-9 (PDF)

©Gouvernement du Québec (2017)

Remerciements

Les auteurs souhaitent remercier :

- À l'Institut national de santé publique du Québec : mesdames Ariane Dubé-Linteau, Sandie Briand, Anne Gagné, Mélissa Trudeau, Marie-Cécile Gladel, Sophie Goudreau et Marie-Claude Pigeon, messieurs Charles Desbiens-Haddad, Georges Adib et Claude Cornellier et docteure Marie-Josée Godi.
- Dans les directions de santé publique :
 - De Chaudière-Appalaches : docteur Philippe Lessard, docteure Alice Turcot, mesdames Chantal Champeau, Vicky Bernier, Marie-Claude Laberge, Audrey Fleury, Caroline Pinette, Dominique Jalbert et Marie Brousseau ainsi que messieurs Pierre Savard et Gaétan Canuel.
 - Des Laurentides : docteure Blandine Piquet-Gauthier, docteurs Éric Goyer et André Allard, docteurs Marie-Claude Lacombe et Michelle Dansereau ainsi que mesdames Francine Veilleux, Line D'Arcy, Diane Gauthier et Marie-Claude Duval.
 - De Montréal : docteur Richard Massé, docteurs Fatiha Haouara, Sandra Palmieri et Suzanne Brisson, mesdames Nardin Rezk, Denise Soucy, Paule Masson et Nadia Bétancourt ainsi que monsieur Alain Devost.
- Dans les centres hospitaliers :
 - De Thetford Mines : docteurs Carl Taillon et Marc Boulianne, mesdames Julie Gosselin et Caroline Gilbert ainsi que les collègues de cette dernière.
 - De Saint-Jérôme : docteure Julie Poitras, docteur Alain Larouche ainsi que mesdames Marilyn Beaudoin, Hélène Petit et Isabelle Richer.
 - Maisonneuve-Rosemont : madame Manon Boily, docteur Francis Méthot, messieurs Stéphane Moisan et Pascal Bareille ainsi que mesdames Chantal Martineau et Chloé Hébert-Ladouceur.
- À la Direction de la protection de la santé publique du ministère de la Santé et des Services sociaux : madame Hélène Venables.
- Les réviseurs du rapport : docteur Maurice Poulin, docteure Patricia Hudson et madame Marie-Pascale Sassine de l'Institut national de santé publique du Québec; docteure Simone Provencher du Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre, madame France Labrèche de l'Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et sécurité du travail et madame Marlène Mercier du ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Toutes les personnes qui ont facilité la réalisation de ce projet de près ou de loin et dont nous aurions oublié de mentionner le nom.

Avant-propos

Ce rapport s'adresse à un lecteur connaissant les maladies à déclaration obligatoire au Québec. Le lecteur peu familier avec ce sujet peut consulter les lois et règlements du Québec abordant cette thématique (<http://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/maladies-a-declaration-obligatoire/mado/>) et les guides élaborés par le réseau de la santé publique. La première annexe du rapport schématise la démarche associée à la déclaration de ces maladies et peut ainsi aider à la compréhension du texte.

Rappelons que, depuis 2003, certaines maladies d'origine chimique sont à déclaration obligatoire par les médecins du Québec. Parmi celles-ci, on retrouve l'amiantose et le mésothéliome qui sont l'objet de cette étude.

Table des matières

Liste des tableaux	VI
Liste des sigles et acronymes	VII
Faits saillants.....	1
Résumé	2
1 Contexte du projet	5
2 Objectifs	6
3 Description sommaire du projet et de la méthodologie	6
4 Démarches effectuées.....	8
4.1 Consultation des tables de concertation ou de coordination nationale et du Comité d'éthique de santé publique	8
4.2 Choix des hôpitaux	8
4.3 Démarches auprès des directions de santé publique	8
4.4 Démarches auprès des hôpitaux	8
4.5 Démarches auprès des responsables du système MADO-Chimique	9
4.6 Démarches de l'INSPQ	9
4.6.1 Équipe de projet.....	9
4.6.2 Démarches effectuées	10
4.6.3 Outils développés	10
4.6.4 Conflit d'intérêts.....	11
5 Résultats et constats	12
5.1 Collaboration des différents milieux impliqués.....	12
5.2 Déclaration en provenance des hôpitaux	12
5.2.1 Fonctionnement	12
5.2.2 Déclarations	12
5.3 Dossiers médicaux des nouveaux cas déclarés	14
5.4 Questionnaire d'histoire d'exposition professionnelle et environnementale à l'amiante : quelques observations.....	15
5.4.1 Exposition professionnelle	15
5.4.2 Exposition environnementale.....	15
5.5 Validation des cas selon la définition nosologique de la maladie	20
5.6 Directions de santé publique	21
5.6.1 Charge de travail	21
5.6.2 Cas exposés dans un autre territoire de direction de santé publique que celui qui reçoit la déclaration.....	21
6 Discussion.....	21
6.1 Constat général.....	21
6.2 Intérêt à participer au projet pilote de la part des directions de santé publique et des hôpitaux	22
6.3 Charge de travail dans les directions de santé publique	22
6.4 Liens avec le système MADO-Chimique	22
6.5 Déclaration des amiantoses	23
6.6 Déclaration des mésothéliomes	25
6.7 Définition nosologique	26

6.8	Prospective	27
6.8.1	Résumé des étapes à venir.....	27
6.8.2	Système de surveillance	28
6.8.3	Autres MADO	29
7	Conclusion	29
8	Références	29

Les annexes de ce document sont disponibles à l'adresse suivante :

http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/2262_declaration_obligatoire_exposition_amiante_annexes.pdf.

Annexes

Annexe 1	Cheminement d'une maladie à déclaration obligatoire dans le cadre du projet pilote (amiantose et mésothéliome)
Annexe 2	Faisabilité d'accroître la déclaration des MADO reliées à une exposition à l'amiante par les médecins des hôpitaux et évaluation des impacts en vue de la surveillance
Annexe 3	Approbation des tables de concertation nationale en santé au travail et en environnement ainsi que de la table de coordination nationale en santé publique
Annexe 4	Approbation de participation au projet par les directeurs de santé publique de Chaudière-Appalaches, des Laurentides et de Montréal
Annexe 5	Outils pour les rencontres avec les directions de santé publique
Annexe 6	Procédure de traitement des MADO dans le cadre du projet dans les trois directions de santé publique
Annexe 7	Formulaires d'autorisation d'accès au système MADO-Chimique et délégation de pouvoirs d'enquête du directeur de santé publique de Chaudière-Appalaches, des Laurentides et de Montréal pour le personnel du projet pilote
Annexe 8	Outils pour les rencontres avec les directeurs des services professionnels et hospitaliers et avec les responsables des services des archives médicales des hôpitaux
Annexe 9	Écrans de saisie des données dans une base Access pour les cas d'amiantose et de mésothéliome
Annexe 10	Formulaire de collecte d'information dans le dossier médical pour une amiantose et guide. Formulaire de collecte d'information dans le dossier médical pour un mésothéliome et guide
Annexe 11	Caractéristiques tomodensitométriques indicatives d'amiantose
Annexe 12	Description de la banque de données SPSS sur les tests d'imagerie médicale
Annexe 13	Description de la banque de données SPSS sur les consultations médicales
Annexe 14	Feuille de correspondance entre le numéro d'identité attribué à chaque patient et l'information provenant de la déclaration, questionnaire d'histoire professionnelle et environnementale d'exposition à l'amiante, feuilles supplémentaires et guide
Annexe 15	Contenu de la base Access développée pour le codage des occupations des patients exposés à l'amiante
Annexe 16	Lettre type de demande d'information à la Régie des rentes du Québec et à la Commission de la construction du Québec
Annexe 17	Guide d'information au patient pour soumettre une réclamation à la Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail

- Annexe 18 Procédure de gestion sécuritaire des données
- Annexe 19 Formulaire de suivi de la démarche
- Annexe 20 Formulaire de commentaires sur la procédure par cas pour l'infirmier ou l'infirmière du projet
- Annexe 21 Éléments à évaluer à la phase préparatoire du projet par région
- Annexe 22 Éléments à évaluer à la mi-parcours du projet
- Annexe 23 Tableau de suivi du déroulement de quelques étapes du projet
- Annexe 24 Description des résultats des tests d'imagerie médicale
- Annexe 25 Description des résultats des consultations médicales
- Annexe 26 Estimation du temps pour réaliser une enquête pour les cas en provenance de l'hôpital de Thetford Mines, de l'hôpital régional de Saint-Jérôme et de l'hôpital Maisonneuve-Rosemont

Liste des tableaux

Tableau 1	Principales étapes du projet pilote.....	7
Tableau 2	Amiantoses et mésothéliomes selon l'hôpital de déclaration et le statut du patient, 2013-2015.....	13
Tableau 3	Nouveaux cas selon l'hôpital de déclaration, le sexe, la maladie et l'âge des patients au moment de la déclaration, 2013-2015.....	14
Tableau 4	Réponses des cas au questionnaire d'exposition professionnelle et environnementale à l'amiante selon l'hôpital et la maladie, 2013-2015	17
Tableau 5	Validation des cas déclarés de 2013 à 2015 selon la définition nosologique de la maladie.....	20
Tableau 6	Décision du Comité spécial des maladies professionnelles pulmonaires selon la maladie et le résultat de la validation des cas selon la définition nosologique, 2015.....	20

Liste des sigles et acronymes

CCQ	Commission de la construction du Québec
CSMPP	Comité spécial des maladies professionnelles pulmonaires
CNESST	Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail
DSPH	Directeur des services professionnels et hospitaliers
DSQ	Dossier Santé Québec
FITQ	Fichier des tumeurs du Québec
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
MADO	Maladie à déclaration obligatoire
MED-ÉCHO	Maintenance et Exploitation des Données pour l'Étude de la Clientèle Hospitalière
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
RRQ	Régie des rentes du Québec
Système MADO-Chimique	Système provincial d'enregistrement, de surveillance et de vigie sanitaire des maladies à déclaration obligatoire attribuables à un agent chimique ou physique
TCNSAT	Table de concertation nationale en santé au travail
TCNSE	Table de concertation nationale en santé environnementale
TCNSP	Table de coordination nationale en santé publique

Faits saillants

Le projet

L'amiantose et le mésothéliome sont des maladies à déclaration obligatoire (MADO) par les médecins du Québec. Or, une faible proportion d'entre eux s'acquitte de cette obligation. Si tous les médecins déclaraient leurs cas, la base de données dans laquelle on enregistre l'information sur les personnes atteintes de MADO, le système MADO-Chimique, serait plus complète et pourrait servir à des fins de surveillance des maladies reliées à l'amiante. Un projet pilote a été réalisé pour stimuler la déclaration de l'amiantose et du mésothéliome et en explorer la faisabilité.

L'étude s'est déroulée à l'Hôpital de Thetford Mines, à l'Hôpital régional de St-Jérôme et à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont. Les archivistes médicaux de ces trois hôpitaux ont transmis, au nom des médecins, au directeur de santé publique de leur territoire, les déclarations des cas d'amiantose et de mésothéliome hospitalisés chez eux durant 18 mois. La déclaration s'est déroulée entre 2013 et 2015. Les enquêtes qui suivent habituellement la déclaration ont été réalisées sous l'égide du directeur de santé publique de chaque région.

Quelques résultats

- Ce projet novateur montre aux autorités de santé publique qu'il est possible de promouvoir la déclaration des maladies à déclaration obligatoire auprès des médecins des hôpitaux par l'intermédiaire des archivistes médicaux.
- Les intervenants des organisations concernées par le projet ont tous participé.
- Le projet montre aussi que l'exhaustivité du système MADO-Chimique peut être augmentée. En effet, parmi les 201 patients déclarés pour une amiantose ou un mésothéliome par les trois hôpitaux, 138 (68,7 %) n'étaient pas inscrits dans le système MADO-Chimique.

- Le projet révèle également qu'il faut ajuster certains aspects de la démarche testée :
 - Le temps requis pour la réalisation de l'enquête auprès de chaque patient qui représente une charge de travail considérable pour les équipes de santé publique.
 - La détermination de l'exposition professionnelle et environnementale à l'amiante nécessaire pour répondre à la définition des cas d'amiantose et de mésothéliome utilisée pour le système MADO-Chimique.
 - La proportion de cas déclarés d'amiantose ne répondant pas à la définition utilisée qui atteint 40 % alors que, pour les mésothéliomes, elle est de 17 %. Des problèmes de codage du diagnostic d'amiantose et l'arrivée du rapport final d'anatomopathologie des patients avec un mésothéliome, après leur sortie de l'hôpital, expliquent une partie de ces résultats.

Les recommandations

Parmi les recommandations contenues dans ce rapport, nous présentons ici les avenues pour donner suite au projet de déclaration de chacune des maladies.

Pour l'amiantose :

- La procédure de déclaration pourrait être reprise en se limitant aux cas de cette maladie dont le diagnostic est inscrit par le médecin sur la feuille sommaire d'hospitalisation. Ceci pourrait contribuer à diminuer le nombre de cas qui ne correspondent pas à la définition de la maladie.
- L'obtention des rapports d'imagerie médicale et des consultations médicales jusqu'à six ans avant l'hospitalisation liée à la déclaration et jusqu'à un an après celle-ci diminuerait la charge de travail du personnel infirmier en couvrant la majorité des situations.

Pour le mésothéliome :

- Le rapport d'anatomopathologie final pourrait être envoyé au directeur de santé publique avant que les intervenants entreprennent toute autre démarche.

Résumé

Contexte

En 2002, le gouvernement du Québec adoptait la Politique d'utilisation accrue et sécuritaire de l'amiante chrysotile. Cette politique, encore en vigueur, contient l'obligation pour le ministère de la Santé et des Services sociaux de surveiller les expositions à l'amiante et les maladies qui y sont liées. La réalisation de ce mandat a été confiée à l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) et le projet ici présenté a été effectué dans ce contexte.

En 2003, la Loi sur la santé publique a rendu l'amiantose, le mésothéliome et le cancer du poumon lié à l'amiante à déclaration obligatoire (MADO) par les médecins québécois au directeur de santé publique de leur territoire. Après la déclaration, le directeur de santé publique a le pouvoir de procéder à une enquête épidémiologique auprès des individus et dans les milieux d'exposition. L'information recueillie sur les cas et sur leur exposition est ensuite colligée dans le Système provincial d'enregistrement, de surveillance et de vigie sanitaire des maladies à déclaration obligatoire attribuables à un agent chimique ou système MADO-Chimique. Les données de ce fichier pourraient être utilisées comme source pour la surveillance des maladies reliées à l'amiante. Cependant, hormis les médecins du Comité spécial des maladies professionnelles pulmonaires (CSMPP) qui déclarent tous leurs cas aux directeurs de santé publique depuis 2006, peu d'autres médecins s'acquittent de ce devoir.

Les études antérieures de l'INSPQ ont montré que le nombre de Québécois hospitalisés pour une amiantose, un mésothéliome ou un cancer du poumon lié à l'amiante est plus élevé que le nombre de travailleurs reconnus atteints de ces maladies par les médecins du CSMPP. Sachant cela, l'INSPQ a proposé d'aller « chercher activement » la déclaration des cas hospitalisés.

Objectifs

Le projet vise à explorer la faisabilité d'obtenir, et ainsi d'accroître, la déclaration des cas d'amiantose et de mésothéliome par les médecins des hôpitaux, en demandant aux archivistes médicaux de transmettre les

déclarations des cas de ces maladies au nom des médecins. Il vise aussi à explorer la faisabilité de la démarche auprès des organisations impliquées dans le dossier des MADO : les directions de santé publique et les responsables du système MADO-Chimique.

Méthodologie

Compte tenu du nombre important d'hôpitaux au Québec, l'INSPQ a mené un projet pilote dans trois centres hospitaliers : l'Hôpital de Thetford Mines du Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) de Chaudière-Appalaches, l'Hôpital régional de Saint-Jérôme du CISSS des Laurentides et l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Est-de-l'Île-de-Montréal.

Le projet a nécessité d'obtenir l'avis, l'autorisation ou la participation de différentes organisations : le Comité d'éthique en santé publique, les tables de concertation nationale en santé environnementale et en santé au travail, la table de coordination nationale en santé publique, les directeurs régionaux de santé publique concernés par le projet ainsi que les responsables des MADO d'origine chimique de ces régions, les instances médico-administratives et les archivistes médicaux des hôpitaux participants ainsi que les responsables du système MADO-Chimique de la Direction générale de la santé publique du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Plusieurs documents d'information sur l'encadrement légal des MADO, sur la description du projet, sur l'implication éventuelle des ressources, etc. ont été préparés puis présentés aux différents intervenants de ces organisations.

Des outils ont également été élaborés pour organiser la déclaration des cas par les hôpitaux, puis pour effectuer l'enquête à la suite de la déclaration d'un cas, comme des outils de collecte de données dans les dossiers médicaux des patients et un questionnaire d'histoire d'exposition professionnelle et environnementale à l'amiante.

Les informations recueillies ont été analysées pour permettre d'effectuer la validation des cas selon les définitions nosologiques des maladies, puis de les enregistrer dans le système MADO-Chimique.

Compte tenu de l'abondance des informations à recueillir dans les dossiers médicaux des patients, les données colligées ont été analysées afin d'identifier une période de temps « optimale » pour la recherche des informations nécessaires à la validation des cas selon la définition nosologique de la maladie, une des étapes de l'enquête épidémiologique.

La charge de travail reliée à l'enquête réalisée par le personnel infirmier du projet, au nom du directeur de santé publique, à la suite de la déclaration d'un cas a été estimée à l'aide d'un questionnaire. Enfin, des entrevues ont été réalisées auprès de l'équipe du projet, des équipes de santé publique et des archivistes médicaux pour recueillir leurs commentaires.

Principaux constats

L'accord ou l'avis des intervenants des organisations impliquées dans le projet a été obtenu et leur collaboration a été excellente.

Les directions régionales de santé publique ont de plus facilité les contacts avec les autorités médico-administratives des hôpitaux, ont organisé la réception des déclarations des MADO et ont vérifié l'inscription ou non des cas dans le système MADO-Chimique.

Les responsables du système MADO-Chimique ont été rencontrés afin d'explorer la possibilité d'ajouter au système existant de nouvelles variables sur l'exposition des cas à l'amiante. Le délai pour réaliser ces ajouts s'avérant difficile à concilier avec l'échéancier du projet, l'INSPQ a développé une base de données parallèle.

L'INSPQ a recruté un médecin. Il a de plus embauché du personnel infirmier 1) pour assister ce médecin, 2) pour servir de ressource experte sur le sujet de l'amiante auprès des intervenants des directions de santé publique et 3) pour effectuer l'enquête auprès des patients à la demande des directions de santé publique.

La déclaration des cas s'est déroulée durant une période de 18 mois, chaque hôpital commençant la déclaration à des dates différentes, entre janvier 2013 et janvier 2014. En général, il se passe environ quatre mois entre le moment où un patient quitte l'hôpital et celui où son dossier est codé par l'archiviste médical.

Dans le cadre du projet, 201 patients ont été déclarés pour une amiantose ou un mésothéliome. Sur ceux-ci, 138 (68,7 %) étaient de nouveaux cas, c'est-à-dire qu'ils n'étaient pas inscrits au système MADO-Chimique. La majorité des nouveaux cas sont âgés (moyenne de 80,5 ans pour les amiantoses et de 74,8 ans pour les mésothéliomes), sont des hommes (92,8 %) et sont atteints d'amiantose (79,7 %).

Le personnel infirmier a recherché les éléments nécessaires à la validation des cas selon la définition nosologique de la maladie dans les dossiers médicaux des patients. Pour les cas d'amiantose, il s'agissait de l'indication de fibrose interstitielle diffuse dans les rapports d'imagerie médicale (radiographie pulmonaire et tomodensitométrie thoracique) et de renseignements sur le diagnostic et sur l'exposition à l'amiante dans les consultations médicales. Pour le mésothéliome, il fallait obtenir la confirmation de la tumeur dans un rapport d'anatomopathologie ou par des preuves cliniques.

Les éléments nécessaires à la validation des cas selon la définition nosologique n'étaient pas tous présents dans la partie du dossier médical se rapportant à l'hospitalisation liée à la déclaration. C'est pourquoi il a fallu les rechercher dans le reste du dossier des patients. Tous les rapports d'imagerie médicale (n = 1 477) et toutes les consultations médicales (n = 727) ont été photocopiés par le personnel infirmier ou par les archivistes. Le dossier d'un patient pouvait contenir jusqu'à 16 hospitalisations et 42 rapports d'imagerie médicale réalisés jusqu'à 32 ans avant l'hospitalisation liée à la déclaration et jusqu'à un an après celle-ci. En effet, un patient pouvait être réhospitalisé durant la période de temps avant que la déclaration soit transmise au directeur de santé publique. Le dossier pouvait aussi comprendre jusqu'à 18 consultations médicales rédigées jusqu'à 31 ans avant l'hospitalisation liée à la déclaration et jusqu'à un an après cette dernière. L'analyse des données a permis de déterminer une période de temps « optimale » pour la recherche des informations nécessaires à la validation des cas selon la définition nosologique de l'amiantose. Elle comprend l'hospitalisation liée à la déclaration et les hospitalisations jusqu'à un an après celle-ci et jusqu'à six ans auparavant.

La validation des cas selon la définition nosologique de l'amiantose comporte de plus une vérification de l'exposition à l'amiante. Le questionnaire d'histoire d'exposition professionnelle et environnementale à l'amiante complété avec le patient devait permettre d'identifier une circonstance principale d'exposition professionnelle à l'amiante et une profession principale. La façon de les identifier s'est avérée complexe et elle ne pourra pas être utilisée comme telle par les intervenants du réseau de santé publique dédiés aux enquêtes suivant la déclaration d'une MADO, ni dans le système MADO-Chimique. Des expositions environnementales à l'amiante ont aussi été identifiées, mais les intervenants ont éprouvé de la difficulté à juger lesquelles pouvaient être responsables notamment des mésothéliomes. Des solutions sont proposées dans le rapport. Enfin, le personnel infirmier s'est buté à des difficultés au niveau de l'enquête auprès des patients, certains d'entre eux étant décédés, d'autres étant malentendants, avec des problèmes de mémoire, etc. Pour certains de ces patients, le recours aux données de la Commission de la construction du Québec ou de la Régie des rentes du Québec a pallié le manque d'information.

Pour les mésothéliomes, 96,6 % des dossiers contenaient un rapport de pathologie, un des éléments de la définition nosologique de la maladie.

La validation des cas selon la définition nosologique a permis de constater que 40,0 % des cas d'amiantose déclarés n'y correspondaient pas. Les explications envisagées sont des difficultés liées à l'utilisation par les archivistes des codes de la Classification internationale des maladies qui servent à distinguer l'amiantose des plaques pleurales, à l'attribution du code d'amiantose aux pleuropathies à l'amiante parfois inscrites sur la feuille sommaire de l'hospitalisation ou à des mentions d'amiantose dans le dossier médical (tests d'imagerie, antécédents médicaux, etc.), mais absentes de la feuille sommaire. Il est également arrivé que des patients ne satisfassent pas le critère d'exposition cumulative à l'amiante de 25 fibres/ml-années qui fait partie de la définition nosologique. Malgré ces explications, ces non-MADO ou signalements peuvent être des amiantoses puisque les informations pertinentes peuvent être connues du médecin même si elles sont absentes du dossier.

La proportion de cas de mésothéliome qui ne correspond pas à la définition nosologique de la MADO est de 16,7 %. La majorité de ces cas s'explique par l'obtention du rapport final de l'examen anatomopathologique, qui confirme un autre diagnostic, après la rédaction de la feuille sommaire liée à l'hospitalisation de la déclaration.

Finalement, le temps consacré par le personnel infirmier pour réaliser les différentes étapes de l'enquête à la suite de la déclaration d'un cas varie de 4 h 30 min à 6 h 45 min selon le dossier. C'est un élément important à considérer dans les suites à donner au projet.

Conclusion et principales recommandations

Ce projet novateur montre aux autorités de santé publique qu'il est possible de promouvoir la déclaration des amiantoses et des mésothéliomes auprès des médecins des hôpitaux par l'intermédiaire des archivistes médicaux. Le projet montre aussi que l'exhaustivité du système MADO-Chimique peut être augmentée puisque 68,7 % des amiantoses et des mésothéliomes n'y étaient pas inscrits. La démarche proposée est faisable, mais elle requiert des ajustements principalement au niveau de la définition nosologique de la maladie, notamment de l'amiantose, et de la charge de travail élevée que représentent les enquêtes effectuées par le personnel infirmier.

Deux avenues de suite au projet sont proposées pour l'amiantose. La procédure de déclaration pourrait continuer de la même façon en se limitant 1) à la déclaration des cas dont le diagnostic est inscrit par le médecin sur la feuille sommaire d'hospitalisation et 2) à la recherche d'information dans le dossier médical du patient durant les six années précédant la déclaration et l'année après cette dernière.

L'alternative serait de continuer la surveillance de l'amiantose en analysant les fichiers existants avec leurs limites (données sur les hospitalisations des Québécois et celles du système MADO-Chimique).

Pour le mésothéliome, la procédure serait modifiée en demandant que le rapport d'anatomopathologie final soit envoyé au directeur de santé publique avant que les intervenants entreprennent toute autre démarche.

1 Contexte du projet

En 2002, le gouvernement du Québec a adopté la Politique d'utilisation accrue et sécuritaire de l'amiante chrysotile (Gouvernement du Québec, 2002). L'énoncé de cette politique évoque certaines des conditions préalables à réaliser. L'une d'entre elles est l'obligation, pour le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), d'exercer une surveillance des expositions à l'amiante et des maladies qui en découlent, tant chez les travailleurs que dans la population générale. Le MSSS a confié la réalisation de ce mandat à l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ).

L'INSPQ a réalisé plusieurs études sur les maladies liées à l'amiante (amiantose, mésothéliome, cancer du poumon lié à l'amiante) qui résultent principalement d'une exposition professionnelle. Certaines de ces études ont montré que plus de cas de maladies liées à l'amiante ont été recensés dans le fichier d'hospitalisation des Québécois (fichier Maintenance et Exploitation des Données pour l'Étude de la Clientèle Hospitalière (MED-ÉCHO) et dans le Fichier des tumeurs du Québec (FITQ), que dans les données sur les travailleurs détenues par la Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail (CNESST) (Lebel et collab., 2001; Lebel et collab., 2009). Toutefois, la banque de données MED-ÉCHO et le FITQ ne détiennent pas d'information sur l'exposition à l'amiante des cas, alors que les données sur les travailleurs de la CNESST en font état.

L'amiantose, le mésothéliome et le cancer du poumon lié à l'amiante dont l'origine professionnelle a été confirmée par le Comité spécial des maladies professionnelles pulmonaires (CSMPP) sont des maladies à déclaration obligatoire (MADO) au Québec en vertu de la Loi sur la santé publique (Gouvernement du Québec, 2001) et des règlements correspondants (Gouvernement du Québec, 2003a) (Gouvernement du Québec, 2003 b). Cette réglementation précise que tout médecin qui diagnostique ou qui constate des signes

cliniques de mésothéliome ou d'amiantose, est tenu d'en faire la déclaration au directeur de santé publique de son territoire. À la suite de la déclaration d'une MADO, la Loi sur la santé publique confère au directeur de santé publique le pouvoir de procéder à une enquête épidémiologique auprès des cas et dans le milieu d'exposition. Enfin, les cas déclarés sont enregistrés dans le Système provincial d'enregistrement, de surveillance et de vigie sanitaire des maladies à déclaration obligatoire attribuables à un agent chimique ou physique (système MADO-Chimique) qui comprend les données sur la maladie et sur l'exposition qui l'a générée.

Le système MADO-Chimique pourrait donc s'avérer intéressant pour surveiller les maladies liées à l'amiante et les expositions qui les ont causées si tous les médecins déclaraient les cas de MADO qu'ils diagnostiquent. Or présentement, seuls les pneumologues du CSMPP et quelques rares autres médecins déclarent leurs cas (Lebel et collab., 2009). On retrouve donc dans le système MADO-Chimique tous les cas d'amiantose et de mésothéliome reconnus comme des maladies professionnelles pulmonaires par le CSMPP et quelques rares cas déclarés par d'autres médecins. Les cas de cancer du poumon liés à l'exposition à l'amiante reconnus par les médecins du CSMPP s'y retrouvent également.

Sachant donc qu'il y a beaucoup plus de Québécois hospitalisés pour une amiantose ou pour un mésothéliome que de travailleurs reconnus atteints de ces maladies et sachant que les archivistes médicaux codent les diagnostics inscrits sur la feuille sommaire d'hospitalisation de chaque patient et qu'ils peuvent repérer facilement les personnes hospitalisées avec les diagnostics recherchés, l'INSPQ a développé un projet pour aller « chercher » les déclarations des cas auprès des médecins des hôpitaux. Les cancers du poumon liés à l'amiante sont exclus du projet puisque ces MADO sont déjà déclarées et inscrites dans le système MADO-Chimique.

2 Objectifs

Le projet vise à explorer la faisabilité d'obtenir, et ainsi d'accroître, la déclaration des cas d'amiantose et de mésothéliome par les médecins des hôpitaux du Québec, en demandant aux archivistes médicaux de transmettre les déclarations des cas de ces maladies au nom des médecins. Il vise aussi à explorer la faisabilité de la démarche auprès des organisations impliquées dans le dossier des MADO : les directions de santé publique et les responsables du système MADO-Chimique. Ce projet est entrepris dans le but d'utiliser éventuellement le système MADO-Chimique comme source de données pour la surveillance des maladies liées à l'amiante.

3 Description sommaire du projet et de la méthodologie

Le projet propose de s'associer à des directions de santé publique pour expérimenter, dans un hôpital de leur territoire, une démarche de transmission de la déclaration des cas d'amiantose et de mésothéliome par les archivistes médicaux, au nom des médecins, avec l'accord de ces derniers, durant 18 mois. Comme pour toute déclaration de MADO, l'enquête épidémiologique qui suit la déclaration d'un cas se fait dans le cadre du mandat légal du directeur de santé publique et les informations relatives à la déclaration sont enregistrées dans le système MADO-Chimique. Le cheminement d'une maladie à déclaration obligatoire dans le cadre du projet pilote est illustré à l'annexe 1. Le document décrivant le projet pour présentation aux différentes organisations susceptibles d'y participer peut être consulté à l'annexe 2. Le tableau 1 en résume les principales étapes et la méthodologie utilisée.

Tableau 1 Principales étapes du projet pilote

-
- Obtention de l'accord des tables de concertation nationale en santé au travail (TCNSAT) et en santé environnementale (TCNSE) ainsi que de la table de coordination nationale en santé publique (TCNSP) pour la réalisation du projet.
 - Obtention de l'avis du Comité d'éthique en santé publique sur le projet.
 - Choix des hôpitaux invités à participer au projet.
 - Élaboration des outils pour présenter le projet aux directions de santé publique.
 - Obtention de l'accord des directeurs de santé publique pour participer au projet et pour obtenir leur aide afin de présenter le projet aux hôpitaux.
 - Rencontre avec les responsables des MADO en santé au travail et en santé environnementale des directions de santé publique pour expliquer le projet, les outils et les attentes de l'INSPQ et pour organiser la réception des déclarations des hôpitaux, la vérification de l'inscription des cas dans le système MADO-Chimique ainsi que pour la réalisation des enquêtes.
 - Obtention de l'accord des responsables du système MADO-Chimique du ministère de la Santé et des Services sociaux pour ajouter des variables supplémentaires sur l'exposition à l'amiante dans leur banque de données.
 - Développement d'une base de données parallèle avec Access pour le projet, devant l'impossibilité d'ajouter rapidement des variables supplémentaires au système MADO-Chimique.
 - Élaboration des outils pour présenter le projet aux autorités médico-administratives des hôpitaux retenus pour le projet.
 - Obtention de l'accord des autorités de chacun des hôpitaux pour participer au projet en faisant appel aux services des archives médicales pour transmettre la déclaration des amiantoses et des mésothéliomes au nom des médecins.
 - Élaboration des outils de collecte d'information dans les dossiers médicaux et du questionnaire d'histoire d'exposition professionnelle et environnementale à l'amiante pour permettre la validation des cas selon la définition nosologique.
 - Élaboration d'outils de demande d'information sur le travail des cas déclarés, auprès de la Régie des rentes du Québec (RRQ) et de la Commission de la construction du Québec (CCQ).
 - Élaboration d'outils de suivi de la démarche.
 - Définition des modalités de collaboration (déclaration des cas, cueillette d'information dans les dossiers médicaux et date de début et de fin de projet) avec les archivistes médicaux des hôpitaux.
 - Transmission de la déclaration des amiantoses et des mésothéliomes au directeur de santé publique, par les archivistes médicaux, au nom des médecins, pendant un an et demi.
 - Obtention des autorisations nécessaires pour que l'équipe de projet de l'INSPQ puisse exercer certains pouvoirs du directeur de santé publique et pour avoir accès au système MADO-Chimique.
 - Collecte d'information, par le personnel infirmier prêté aux directions de santé publique, dans le dossier médical des cas déclarés.
 - Collecte d'information, par le personnel infirmier prêté aux directions de santé publique, sur l'exposition professionnelle et environnementale des cas déclarés à l'aide d'un questionnaire.
 - Obtention d'information supplémentaire, si nécessaire, auprès de la RRQ et de la CCQ.
 - Saisie de l'information recueillie dans les dossiers médicaux et des données sur l'exposition à l'amiante des cas dans la base de données Access par le personnel infirmier.
 - Saisie de l'information dans le système MADO-Chimique par le personnel infirmier dans deux des trois régions.
 - Évaluation du temps requis par le personnel infirmier pour réaliser l'enquête.
 - Entrevues auprès de l'équipe du projet, des équipes de santé publique et des archivistes médicaux pour recueillir leurs commentaires.
 - Analyse des résultats, notamment en vue d'optimiser le processus de recueil des informations dans les dossiers médicaux des cas déclarés.
 - Préparation d'un rapport.
-

4 Démarches effectuées

4.1 Consultation des tables de concertation ou de coordination nationale et du Comité d'éthique de santé publique

À la fin de 2010, le projet a été soumis à la TCNSAT, à la TCNSE, puis à la TCNSP. Les trois instances ont approuvé le projet (annexe 3).

Le projet a été présenté au Comité d'éthique de santé publique qui a émis un avis favorable sur la démarche proposée en 2011 (Filiatrault et Désy, 2012).

4.2 Choix des hôpitaux

Devant le nombre important d'hôpitaux au Québec, l'INSPQ a proposé de mener un projet pilote dans quelques centres hospitaliers seulement. Nous avons sélectionné un hôpital à vocation universitaire dans un grand centre urbain (Hôpital Maisonneuve-Rosemont) et un centre hospitalier ailleurs au Québec (Hôpital régional de Saint-Jérôme). Lors de la présentation du projet à la TCNSP, le directeur de santé publique de Chaudière-Appalaches a manifesté son intérêt à participer au projet. C'est ainsi que l'Hôpital de Thetford Mines s'est ajouté aux deux autres hôpitaux.

4.3 Démarches auprès des directions de santé publique

Les trois principales étapes à réaliser auprès des directions de santé publique étaient 1) l'obtention de leur accord pour participer au projet, 2) l'obtention de leur aide pour effectuer la démarche auprès des autorités médico-administratives des hôpitaux et 3) l'organisation de la réception des déclarations en provenance des hôpitaux, la vérification de l'inscription ou non des cas déclarés dans le système MADO-Chimique et la réalisation des enquêtes.

Les trois directions de santé publique ont accepté de participer au projet (annexe 4). Le personnel des équipes de santé au travail et de santé environnementale dédié aux MADO a été rencontré entre le 24 mai 2012 et le 1^{er} juin 2013. Les outils utilisés lors de ces rencontres peuvent être consultés à l'annexe 5. Il s'agit 1) d'une synthèse du projet et d'un

diaporama PowerPoint sur cette synthèse, 2) des définitions nosologiques de l'amiantose et du mésothéliome et 3) d'information complémentaire pour chaque direction de santé publique (implication demandée aux directions de santé publique, rôle du personnel infirmier pour la validation des cas selon la définition nosologique, outils d'enquête, etc.). Puis les trois directions de santé publique ont aidé l'équipe de projet de l'INSPQ lors de l'approche auprès des hôpitaux sélectionnés pour l'étude.

Enfin, chaque direction de santé publique a développé une procédure de réception et de traitement des MADO pour le projet (annexe 6). À chaque déclaration de cas par les hôpitaux, les infirmières des trois directions de santé publique responsables des MADO ont vérifié la présence ou non du cas dans le système MADO-Chimique et son lieu de résidence (transfert des cas résidant dans un autre territoire aux autorités de santé publique de ces régions). Les trois régions ont demandé que le personnel infirmier de l'équipe de projet de l'INSPQ fasse l'enquête auprès des nouveaux cas et deux d'entre elles ont aussi souhaité que le personnel infirmier inscrive les informations recueillies sur les cas dans le système MADO-Chimique. Les autorisations nécessaires ont été obtenues et les documents qui en témoignent se trouvent à l'annexe 7.

4.4 Démarches auprès des hôpitaux

Dans chaque hôpital, les autorités médicales et administratives ont été rencontrées dans le but d'obtenir l'accord des médecins pour que les archivistes médicaux transmettent en leur nom, à la direction de santé publique, les déclarations des cas d'amiantose et de mésothéliome et que les médecins informent leurs patients du fait que la santé publique allait peut-être les contacter dans le cadre de l'enquête. Selon l'hôpital, il pouvait s'agir du directeur général, du conseil d'administration, du directeur des services professionnels et hospitaliers (DSPH), du Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens ou de son exécutif ou des médecins. Les documents qui ont servi aux rencontres sont disponibles à l'annexe 8. Ce sont 1) un diaporama PowerPoint présentant le projet, 2) une description des attentes de l'équipe de projet et 3) la procédure proposée pour la déclaration des cas dans chaque hôpital.

Les trois hôpitaux ont accepté de participer au projet. À la demande de l'INSPQ, ils ont commencé les déclarations à des dates différentes : l'Hôpital de Thetford Mines en octobre 2012, l'Hôpital régional de Saint-Jérôme en juillet 2013 et l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont en novembre 2013.

Avec l'accord des DSPH, les représentants des directions de santé publique, accompagnés des représentants de l'INSPQ, ont rencontré les responsables et le personnel des services des archives médicales. Ensemble, ces personnes ont établi les modalités de collaboration (c'est-à-dire celles entourant la déclaration des cas, la cueillette d'information dans les dossiers médicaux et les dates de début et de fin de la déclaration dans chaque hôpital).

Les archivistes médicaux ont eu à repérer les patients dont la feuille sommaire d'hospitalisation contenait la mention d'une amiantose ou d'un mésothéliome dans les diagnostics principal et secondaires. Les codes de la 10^e édition de la Classification internationale des maladies (Organisation mondiale de la Santé, 2009) correspondant à ces maladies ont été fournis aux archivistes. Il s'agit de J61 (amiantose), J92.0 (amiantose accompagnée de plaques pleurales) et C45 (mésothéliome).

Ensuite, une fois par semaine, les archivistes médicaux ont transmis au directeur de santé publique de leur région les déclarations des cas d'amiantose et de mésothéliome codés au cours de la semaine précédente. L'Hôpital de Thetford Mines a transmis ses cas du 28 janvier 2013 au 21 juillet 2014 inclusivement, l'Hôpital régional de Saint-Jérôme du 19 août 2013 au 9 février 2015 et l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, du 20 janvier 2014 au 13 juillet 2015.

4.5 Démarches auprès des responsables du système MAD0-Chimique

Les informations recueillies dans le cadre habituel de la déclaration d'une MAD0 sont enregistrées dans le système MAD0-Chimique. Or, pour la surveillance des amiantoses et des mésothéliomes, les variables sur l'exposition à l'amiante des cas paraissaient au départ insuffisantes. C'est pourquoi des démarches ont été entreprises auprès des responsables du système MAD0-Chimique dans le but de modifier le système existant. Le délai pour réaliser ces modifications

s'avérant difficile à concilier avec l'échéancier du projet, l'INSPQ a développé une base de données Access en parallèle. L'hébergement de cette base Access à l'intérieur du système MAD0-Chimique s'est aussi avéré impossible. Les écrans de saisie des données recueillies pour les cas d'amiantose et de mésothéliome dans la base de données Access peuvent être consultés à l'annexe 9.

4.6 Démarches de l'INSPQ

4.6.1 ÉQUIPE DE PROJET

L'équipe de surveillance des maladies respiratoires reliées au travail de l'unité santé au travail de l'INSPQ a été mobilisée pour mettre en place ce projet (médecins, hygiéniste du travail, épidémiologiste, agent de recherche).

Un médecin s'est joint à l'équipe (deux jours par semaine de 2010 à novembre 2014) pour établir les liens avec les directions de santé publique, les DSPH et les archivistes médicaux. Ce médecin devait entre autres superviser la collecte d'information dans les hôpitaux et celles recueillies à la suite de l'enquête auprès des patients.

L'équipe a embauché un infirmier un à trois jours par semaine, de novembre 2012 à novembre 2014, puis une infirmière trois jours par semaine, d'août 2013 à décembre 2015. Les rôles du personnel infirmier étaient principalement d'assister le médecin, de servir de ressource experte auprès des intervenants des directions de santé publique et d'effectuer l'enquête à la suite de la demande des directions de santé publique. Les médecins (de l'équipe de surveillance et celui engagé pour le projet) ont obtenu l'autorisation de terminer la saisie des cas dans une région à la suite du départ de l'infirmier et ils ont eu les autorisations d'exercer certains pouvoirs délégués par les directeurs de santé publique, car ils ont supervisé le début de la collecte d'information dans les premiers dossiers de chacun des hôpitaux (annexe 7).

Deux des médecins de l'INSPQ ont révisé en tout ou en partie les dossiers, pour la validation des cas selon la définition nosologique et la classification de l'exposition avant la saisie des données dans le système MAD0-Chimique ainsi que dans la base Access et avant la

présentation du cas au médecin de l'équipe des MADO d'origine chimique de la direction de santé publique.

4.6.2 DÉMARCHES EFFECTUÉES

L'INSPQ a développé tous les outils nécessaires à la réalisation du projet, a coordonné toutes les étapes du projet, a formé le personnel infirmier engagé pour le projet, a supervisé la collecte d'information dans les hôpitaux, a vérifié les données recueillies, a supervisé et vérifié la saisie des informations dans la base de données Access et a analysé les données.

4.6.3 OUTILS DÉVELOPPÉS

En plus des outils développés pour l'approche auprès des directions de santé publique et des hôpitaux déjà décrits dans les sections précédentes, l'INSPQ a préparé les outils pour que le personnel infirmier puisse réaliser l'enquête auprès des cas.

La première étape de l'enquête consiste à recueillir les informations nécessaires, dans les dossiers médicaux des patients conservés au service des archives des hôpitaux, pour effectuer la validation des cas déclarés selon la définition nosologique. L'INSPQ a préparé des formulaires de collecte d'information ainsi que des guides qui peuvent être consultés à l'annexe 10. Le formulaire développé pour les cas d'amiantose énumère entre autres une série d'anomalies susceptibles d'être observées sur la tomographie thoracique. Ces anomalies ont été identifiées au préalable par une revue de littérature qui est présentée à l'annexe 11. Les informations recueillies dans les dossiers médicaux ont été saisies dans la base Access décrite à la section 4.5 du rapport et à l'annexe 9. Les données sur la maladie et sur l'exposition à l'amiante de la base Access permettant de compléter le système MADO-Chimique ont aussi été saisies dans ce dernier fichier.

En constatant que l'information pertinente pour effectuer la validation des cas selon la définition nosologique n'était pas toujours présente dans la partie du dossier médical se rapportant à l'hospitalisation de la déclaration et que l'année de la première mention de cette information pouvait se retrouver dans les hospitalisations antérieures à celle de la déclaration, toutes les feuilles sommaires d'hospitalisation des patients, toutes les consultations médicales qui traitent de la MADO ou de l'histoire professionnelle, toutes les

radiographies pulmonaires et les tomographies thoraciques et les notes d'évolution qui évoquent la maladie recherchée ont été photocopiées. L'information concernant l'état du patient et l'identité de répondants, si indiqué, a été trouvée. Pour le mésothéliome, le rapport d'anatomopathologie ainsi que les rapports de cytologie sur liquide pleural se sont ajoutés.

Le contenu de l'imagerie médicale de chaque patient d'une part (annexe 12) et des consultations médicales de ces personnes d'autre part (annexe 13) ont été saisis dans deux fichiers SPSS. Les données ont été analysées en cherchant à déterminer une période de temps « optimale » pour la recherche des informations nécessaires à la validation des cas selon la définition nosologique de la maladie, dans le but d'éviter de photocopier l'information à travers tout le dossier médical.

La seconde étape de l'enquête consiste à interroger le patient (ou son répondant) sur son exposition professionnelle ou environnementale à l'amiante. Le questionnaire, le guide et les feuilles supplémentaires produits pour la collecte d'information peuvent être consultés à l'annexe 14. Dans le guide, on retrouve une classification pour décrire l'exposition professionnelle à l'amiante développée par l'INSPQ, à des fins de surveillance épidémiologique. Elle est spécifique au contexte québécois et elle comprend deux variables qui devraient permettre d'identifier la source de l'exposition professionnelle ayant causé la maladie : la circonstance principale d'exposition à l'amiante et la profession principale entraînant une exposition à l'amiante. La façon d'obtenir ces deux variables est résumée dans les paragraphes qui suivent.

La méthode préconisée pour établir la circonstance principale d'exposition à l'amiante consiste d'abord à identifier tous les emplois d'un patient qui ont pu comporter une telle exposition, puis d'attribuer à chacun de ces emplois une circonstance d'exposition à ce contaminant. Cette circonstance est déterminée à partir du secteur d'activité de l'employeur et de la profession du patient. Il faut procéder en séquence pour chaque emploi en répondant aux questions suivantes : 1) est-ce que le patient a travaillé dans une mine d'amiante (quel que soit le métier); 2) sinon, a-t-il travaillé dans une usine de produits en amiante (quel que soit le métier); 3) sinon, a-t-il travaillé dans la construction; 4) sinon, a-t-il travaillé à l'entretien ou la

réparation de matériaux ou de structures contenant de l'amiante en exerçant un métier dit de construction et 5) sinon, a-t-il été exposé à l'amiante lors d'un autre travail?

Pour chaque circonstance attribuée à un emploi, la durée de l'exposition à l'amiante en années est estimée. Enfin, pour attribuer la circonstance principale d'exposition à l'amiante d'un patient, il faut qu'il ait été exposé à ce contaminant 70 % ou plus du temps dans une circonstance unique. On obtient donc une circonstance principale d'exposition à l'amiante. Si le patient n'atteint pas le seuil de 70 %, on lui attribue une exposition « mixte ».

La profession principale comprend quatre catégories de professions qui regroupent l'ensemble des codes de la Classification nationale des professions 2011. Ces catégories sont 1) les cadres, travailleurs de bureau, travailleurs des sciences, travailleurs dans la vente et les services et techniciens, 2) les travailleurs des métiers spécialisés, 3) les opérateurs/conducteurs et 4) les manœuvres. Une deuxième base de données Access contenant les correspondances entre les professions et les catégories utilisées pour le projet est présentée à l'annexe 15. Pour déterminer la profession principale d'exposition à l'amiante, on procède de la même façon que pour établir la circonstance principale d'exposition.

Afin de compléter les histoires professionnelles de certains des patients qui comportaient trop d'imprécisions ou qui étaient des travailleurs de la construction, la RRQ et la CCQ ont été contactées. Des lettres types ont été préparées pour obtenir des informations complémentaires auprès de ces deux organisations. À titre d'exemple, celles qui ont été développées pour les patients déclarés par l'Hôpital régional de Saint-Jérôme peuvent être consultées à l'annexe 16.

Les trois directions de santé publique ont demandé que le personnel infirmier informe le patient de son droit à l'indemnisation par la CNESST, au moment de l'enquête, ce qui a été fait. Un aide-mémoire a été préparé à cette fin et il est présenté à l'annexe 17.

Ce projet a impliqué de consulter des dossiers médicaux de patients, d'y recueillir des données confidentielles et de les transporter. La gestion sécuritaire des données relevait des consignes de chaque direction de santé publique. L'INSPQ a de plus développé des procédures de gestion de ces données pour chaque hôpital. Elles peuvent être consultées à l'annexe 18.

Comme le projet comporte plusieurs étapes, il a fallu développer un outil de suivi de la démarche pour chaque cas qui est présenté à l'annexe 19.

Les directions de santé publique ont aussi demandé d'évaluer le temps requis pour réaliser l'enquête. Un formulaire de recueil de commentaires sur la procédure appliquée à chaque cas par le personnel infirmier a permis d'obtenir cette information (voir annexe 20). Enfin, des formulaires d'évaluation des différentes étapes du projet ont été remplis. Ils peuvent être consultés à l'annexe 21.

Un bilan intérimaire du projet effectué à la fin d'avril 2014 après 61 semaines de déclaration pour la direction de santé publique de Chaudière-Appalaches, après 32 semaines pour celle des Laurentides et 12 semaines pour la direction de santé publique de Montréal est présenté à l'annexe 22.

Enfin, un tableau de quelques étapes du projet avec un échéancier peut être consulté à l'annexe 23.

4.6.4 CONFLIT D'INTÉRÊTS

Les auteures de ce rapport n'ont pas de conflit d'intérêts à déclarer.

5 Résultats et constats

5.1 Collaboration des différents milieux impliqués

La collaboration des intervenants des hôpitaux, des directions de santé publique et de l'équipe responsable du système MADDO-Chimique a été excellente.

5.2 Déclaration en provenance des hôpitaux

5.2.1 FONCTIONNEMENT

La transmission de la déclaration des cas s'est faite sans anicroche. En général, il se passe environ quatre mois entre le moment où un patient quitte l'hôpital et le moment où la feuille sommaire du dossier est codée par l'archiviste médical.

5.2.2 DÉCLARATIONS

Certains patients ont été hospitalisés à quelques reprises durant les 18 mois qu'a duré la déclaration. Les archivistes médicaux ont alors transmis une déclaration à chacune de leurs hospitalisations, si la feuille sommaire comportait la mention d'une amiantose ou d'un mésothéliome. On peut donc avoir reçu plusieurs déclarations (ce que nous appellerons les **déclarations** ou le nombre de déclarations dans la suite du rapport) concernant la même personne. Le nombre de patients ayant fait l'objet d'une déclaration au cours des 18 mois de transmission des cas d'amiantose ou de mésothéliome a aussi été calculé.

C'est ce que nous appellerons les **cas déclarés** dans le reste du rapport. Le cas a été considéré déclaré la première fois que l'archiviste a transmis une déclaration le concernant durant les 18 mois du projet.

L'hospitalisation correspondant au moment de la première transmission d'une déclaration durant la durée du projet est appelée **l'hospitalisation liée à la déclaration**.

Une fois la déclaration transmise à la direction de santé publique, l'infirmière a vérifié si le patient était déjà inscrit dans le système MADDO-Chimique (donc déclaré auparavant par un médecin ou par le CSMPP). S'il l'était, il a alors été identifié comme un **cas connu** dans le reste du rapport. Si le patient n'était pas inscrit dans le système MADDO-Chimique, il a été considéré comme un **nouveau cas**.

L'Hôpital de Thetford Mines a transmis 68 déclarations concernant 47 personnes; parmi ces dernières, on comptait 29 (61,7 %) nouveaux cas (25 amiantoses et quatre mésothéliomes). L'Hôpital régional de Saint-Jérôme a acheminé 44 déclarations touchant 39 personnes. Parmi ces 39 personnes, 31 (79,5 %) étaient de nouveaux cas d'amiantose (n = 18) ou de mésothéliome (n = 14). L'Hôpital Maisonneuve-Rosemont a transmis 124 déclarations qui se rapportaient à 115 personnes. Soixante-huit pour cent des cas étaient de nouvelles amiantoses (n = 67) ou de nouveaux mésothéliomes (n = 12) (tableau 2). En tout, 155 déclarations de nouvelles amiantoses et de nouveaux mésothéliomes provenant de 138 patients ont été transmises dans le cadre du projet. Deux des patients ont été déclarés pour les deux maladies en même temps.

Tableau 2 Amiantoses et mésothéliomes selon l'hôpital de déclaration et le statut du patient, 2013-2015

Statut ^a	Amiantose				Mésothéliome				Total			
	Déclarations ^b		Cas ^b		Déclarations		Cas		Déclarations		Cas	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Hôpital de Thetford Mines												
Nouveaux cas	33	57,9	25	62,5	8	72,7	4	57,1	41	60,3	29	61,7
Cas connus	24	42,1	15	37,5	2	18,2	2	28,6	26	38,2	17	36,2
Cas hors territoire	0	0,0	0	0,0	1	9,1	1	14,3	1	1,5	1	2,1
Total	57	100,0	40	100,0	11	100,0	7	100,0	68	100,0	47	100,0
Hôpital régional de Saint-Jérôme												
Nouveaux cas	18	60,0	18 ^c	69,2	14	100,0	14 ^c	100,0	32	72,7	31 ^c	79,5
Cas connus	9	30,0	6 ^d	23,1	0	0,0	0	0,0	9	20,5	6	15,4
Cas hors territoire	3	10,0	2 ^e	7,7	0	0,0	0	0,0	3	6,8	2	5,1
Total	30	100,0	26	100,0	14	100,0	14	100,0	44	100,0	39^f	100,0
Hôpital Maisonneuve-Rosemont												
Nouveaux cas	70	66,7	67 ^{g,h,i}	67,7	12	63,1	12 ^g	66,7	82	66,1	78 ^g	67,8
Cas connus	29	27,6	27 ^j	27,3	1	5,3	1 ⁱ	5,5	30	24,2	28 ⁱ	24,3
Cas hors territoire	5	4,8	4 ^k	4,0	6	31,6	5 ^l	27,8	11	8,9	9	7,8
Cas hors période	1	0,91	1	1,0	0	0,0	0	0,0	1	0,8	1	0,9
Total	105	100,0	99	100,0	19	100,0	18	100,0	124	100,0	115^m	100,0
Total des trois hôpitaux												
Nouveaux cas	121	63,0	110 ^{c,g,h,i}	66,7	34	77,3	30 ^{c,g}	76,9	155	65,7	138 ^{c,g,i}	68,7
Cas connus	62	32,3	48 ^{d,j}	29,1	3	6,8	3 ⁱ	7,7	65	27,5	51 ⁱ	25,4
Cas hors territoire	8	4,2	6 ^{e,k}	3,6	7	15,9	6 ^l	15,4	15	6,4	12	6,0
Cas hors période	1	0,5	1	0,6	0	0,0	0	0,0	1	0,4	1	0,5
Total	192	100,0	165	100,0	44	100,0	39	100,0	236	100,0	201ⁿ	100,0

^a Statut : nouveau (personne non inscrite dans le système MADDO-Chimique) ou connu (personne déjà inscrite dans le système MADDO-Chimique) ou hors territoire (personne résidant hors de la région sociosanitaire où est situé l'hôpital) ou hors période (déclaration pour une hospitalisation antérieure à la période de l'étude).

^b Un patient (ou cas) peut avoir été hospitalisé plus d'une fois durant la période de déclaration et avoir été déclaré à chaque fois (déclaration).

^c Un cas présente une amiantose et un mésothéliome.

^d Deux cas connus d'amiantose ont été déclarés deux et trois fois.

^e Un cas d'amiantose hors territoire a été déclaré deux fois.

^f Un cas présente une amiantose et un mésothéliome, deux cas connus d'amiantose ont été déclarés deux et trois fois et un cas d'amiantose hors territoire a été déclaré deux fois.

^g Un cas présente une amiantose et un mésothéliome.

^h Trois nouveaux cas d'amiantose ont été déclarés deux fois.

ⁱ Un cas présente une nouvelle amiantose et un mésothéliome connu.

^j Deux cas connus d'amiantose ont été déclarés deux fois.

^k Un cas d'amiantose hors territoire a été déclaré deux fois.

^l Un cas de mésothéliome hors territoire a été déclaré deux fois.

^m Deux cas présentent une amiantose et un mésothéliome, trois nouveaux cas d'amiantose ont été déclarés deux fois, deux cas connus d'amiantose ont été déclarés deux fois, un cas d'amiantose hors territoire a été déclaré deux fois et un cas de mésothéliome hors territoire a été déclaré deux fois.

ⁿ Trois cas présentent une amiantose et un mésothéliome dont un a une nouvelle amiantose et un mésothéliome connu.

La majorité des nouveaux cas sont âgés, sont des hommes (92,8 %) et sont atteints d'amiantose (79,7 %) (tableau 3).

Tableau 3 Nouveaux cas selon l'hôpital de déclaration, le sexe, la maladie et l'âge des patients au moment de la déclaration, 2013-2015

	Hôpital de Thetford Mines	Hôpital régional de Saint-Jérôme	Hôpital Maisonneuve-Rosemont	Total
Sexe, nombre (%)				
■ Hommes	27 (93,1)	28 (90,3)	73 (93,6)	128 (92,8)
■ Femmes	2 (6,9)	3 (9,7)	5 (6,4)	10 (7,2)
Maladie, nombre (%)				
■ Amiantose	25 (86,2)	18 ^a (56,3)	67 ^a (84,8)	110 ^b (79,7)
■ Mésothéliome	4 (13,8)	14 ^a (43,7)	12 ^a (15,2)	30 ^b (21,7)
Âge moyen (écart-type) [Étendue]				
■ Amiantose	81,9 (6,6) [67,5-93,6]	77,5 (7,1) [66,7-90,3]	80,5 (7,3) [55,4-99,2]	80,5 (7,2) [55,4-93,6]
■ Mésothéliome	72,7 (16,5) [50,3-90,1]	72,1 (9,4) [51,4-87,9]	78,8 (6,6) [66,0-88,2]	74,8 (9,6) [50,3-90,1]

^a Un cas présente une amiantose et un mésothéliome.

^b Deux cas présentent une amiantose et un mésothéliome.

5.3 Dossiers médicaux des nouveaux cas déclarés

Les dossiers des patients pouvaient contenir jusqu'à 16 hospitalisations, 42 radiographies pulmonaires ou tomodensitométries thoraciques et 18 consultations médicales. Des rapports d'imagerie médicale ont été retrouvés jusqu'à 32 ans avant l'hospitalisation liée à la déclaration et jusqu'à un an après celle-ci. Les consultations médicales pouvaient avoir été complétées jusqu'à 31 ans avant l'hospitalisation liée à la déclaration et jusqu'à un an après cette dernière. Il arrive que les patients soient hospitalisés à nouveau durant le délai entre le moment où le patient quitte l'hôpital et celui où la feuille sommaire de l'hospitalisation est codée et la MADO déclarée à la santé publique. Ceci explique que des rapports d'imagerie médicale et des consultations médicales aient été trouvés jusqu'à un an après l'hospitalisation liée à la déclaration. Au total, 1 477 rapports d'imagerie et 727 consultations ont été photocopiés.

Les résultats des analyses des rapports d'imagerie médicale peuvent être consultés à l'annexe 24 et ceux des consultations, à l'annexe 25. La fibrose, un signe associé à l'amiantose et une des composantes de la définition nosologique de cette maladie (annexe 5) est rapportée sur les rapports d'imagerie médicale de 60,9 % des patients avec une amiantose (tableau 3, annexe 24); parmi ces derniers, 95,7 % ont eu leurs rapports d'imagerie médicale durant l'hospitalisation

liée à la déclaration, un an après celle-ci et jusqu'à 6 ans auparavant (tableau 6, annexe 24).

Les consultations ont été majoritairement rédigées (94,7 %) sur des formulaires de demande de consultation, les autres se retrouvant dans les notes d'évolution ou dans les notes d'évolution externes (tableau 3, annexe 25). Près de 52 % des patients atteints d'amiantose ont une mention d'amiantose et 39,4 % une mention de fibrose dans les impressions diagnostiques de leurs consultations médicales (tableau 5, annexe 25). Près de 100 % de ces informations se retrouvent dans les consultations lors de l'hospitalisation liée à la déclaration, jusqu'à un an après celle-ci ou jusqu'à six ans avant (tableau 7, annexe 25). Entre 70,0 % et 88,8 % des patients ont des mentions de ces deux anomalies dans les impressions diagnostiques de leurs consultations en pneumologie ou en médecine interne lors de l'hospitalisation liée à la déclaration, jusqu'à un an après celle-ci ou jusqu'à quatre ans avant (tableau 8, annexe 25).

Les dossiers des patients atteints d'un mésothéliome sont en général moins volumineux que ceux des personnes souffrant d'amiantose. Un peu plus de 63 % des patients atteints de ce cancer ont des rapports d'imagerie médicale mentionnant la présence de la tumeur (tableau 4, annexe 24); 100 % d'entre eux montrent cette anomalie dans les rapports d'imagerie médicale réalisée durant l'hospitalisation liée à la

déclaration, jusqu'à un an après celle-ci ou jusqu'à un an avant (tableau 7, annexe 24).

Un peu moins de 90 % des patients ont une mention de mésothéliome dans les impressions diagnostiques de leurs consultations médicales (tableau 5, annexe 25). Cent pour cent de ces patients ont une mention de cette tumeur jusqu'à deux ans avant l'hospitalisation liée à la déclaration (tableau 11, annexe 25). Le même pourcentage a une mention de la tumeur dans les consultations en pneumologie ou en oncologie lors de l'hospitalisation liée à la déclaration, jusqu'à un an après celle-ci ou jusqu'à deux avant (tableau 12, annexe 25).

Le diagnostic du mésothéliome repose sur la confirmation de la tumeur dans le rapport d'anatomopathologie final. Sur les 30 nouveaux mésothéliomes déclarés dans le projet, 27 ont eu un rapport de pathologie, deux autres ont eu une autopsie et le dernier n'avait ni rapport de pathologie ni autopsie, le diagnostic reposant sur la mention de « mésothéliome? » sur un rapport de radiologie.

5.4 Questionnaire d'histoire d'exposition professionnelle et environnementale à l'amiante : quelques observations

5.4.1 EXPOSITION PROFESSIONNELLE

Le questionnaire d'histoire d'exposition professionnelle a présenté des difficultés de deux ordres.

Le premier est lié au fait de questionner des personnes âgées (tableau 3) sur leur exposition professionnelle et environnementale à l'amiante tout au cours de leur vie. Certaines d'entre elles ont des problèmes de mémoire ou d'audition ou encore elles sont décédées au moment de l'enquête. Ceci entraîne le recours à un répondant (conjoint (e), enfant (s) ou ami (e)s) qui connaît mal l'histoire d'exposition antérieure à l'amiante, particulièrement au cours des jeunes années de vie du patient. Les données de la RRQ et de la CCQ ont pallié la méconnaissance des répondants, notamment pour les travailleurs de la construction. Dans la majorité des cas, l'information provenant de ces deux organisations nous est parvenue sans encombre. Mais, dans de rares occasions, il a fallu discuter avec les autorités supérieures de ces

organisations afin d'obtenir les informations désirées, même si une entente avait été conclue au préalable.

Le deuxième ordre de difficulté touche la définition de la circonstance principale d'exposition professionnelle à l'amiante (voir le résumé à la section 4.6.3 et l'annexe 14). Il comprend trois niveaux de problèmes. Tout d'abord, le personnel infirmier a eu de la difficulté à déterminer la circonstance principale d'exposition à l'amiante des patients, ce qui l'a amené à se fier au médecin de l'équipe de projet qui a développé la définition. Ensuite, les expositions qui ont eu lieu dans le secteur de la construction ont posé un défi particulier pour le codage. En effet, la durée d'emploi de ces travailleurs provient souvent de la CCQ, qui l'enregistre en heures. Une fois l'information reçue, le personnel infirmier doit déterminer au mieux de ses connaissances si chacun des emplois entraîne ou non une exposition à l'amiante. Pour chaque emploi considéré exposé, le personnel infirmier a converti les heures d'exposition en années d'exposition.

Par ailleurs, l'attribution d'une profession principale où il y a eu exposition à l'amiante s'est avérée plus simple.

Malgré ces difficultés, les résultats issus du questionnaire d'histoire professionnelle décrits au tableau 4 semblent refléter la situation de chacune des régions.

5.4.2 EXPOSITION ENVIRONNEMENTALE

Le questionnaire d'exposition environnementale à l'amiante présente d'autres particularités. Beaucoup plus de patients de l'Hôpital de Thetford Mines (89,7 % des amiantoses et des mésothéliomes réunis) que ceux de l'Hôpital régional de Saint-Jérôme (25,8 %) et de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont (15,4 %) ont identifié une telle exposition (tableau 4). L'exposition environnementale des patients de l'Hôpital de Thetford Mines est plus facile à identifier, car elle provient principalement des haldes d'amiante et de la cohabitation avec des travailleurs de l'amiante. L'identification d'autres sources d'exposition environnementale (utilisation d'objets en amiante, passe-temps, vermiculite) est moins fréquente. Enfin, la fréquentation d'écoles ayant fait partie du projet amiante-école (identification des flocages d'amiante dans toutes les écoles primaires et secondaires du Québec et qualification de leur état de détérioration en 1998 et 1999) est plus importante chez les patients de

l'Hôpital régional de Saint-Jérôme (50,0 %) que chez les patients des deux autres hôpitaux (25,0 % chacun) (tableau 4). Or, même si un patient a fréquenté une de ces écoles, on ignore si celle-ci était floquée au moment où il y étudiait et quel était l'état des floccages. Quand il n'y a pas d'autre source d'exposition professionnelle ou environnementale à l'amiante connue, le lien avec le développement de la maladie demeure difficile à établir.

Tableau 4 Réponses des cas au questionnaire d'exposition professionnelle et environnementale à l'amiante selon l'hôpital et la maladie, 2013-2015

	Hôpital de Thetford Mines		Hôpital régional de Saint-Jérôme		Hôpital Maisonneuve-Rosemont		Total	
	Amiantose n = 25	Mésothéliome n = 4	Amiantose n = 18 ^a	Mésothéliome n = 14 ^a	Amiantose n = 67 ^a	Mésothéliome n = 12 ^a	Amiantose n = 110 ^b	Mésothéliome n = 30 ^b
Exposition professionnelle à l'amiante, n (%)								
■ Oui	23 (92,0)	3 (75,0)	5 (27,8)	7 (50,0)	40 (59,7)	8 (66,7)	68 (61,8)	18 (60,0)
■ Non	1 (4,0)	1 (25,0)	3 (16,7)	0 (0,0)	3 (4,5)	0 (0,0)	7 (6,4)	1 (3,3)
■ Patient non interrogé ^c	1 (4,0)	0 (0,0)	4 (22,2)	3 (21,4)	15 (22,4)	1 (8,3)	20 (18,2)	4 (13,3)
■ Ne sait pas	0 (0,0)	0 (0,0)	6 (33,3)	4 (28,6)	9 (13,4)	3 (25,0)	15 (13,6)	7 (23,3)
Circonstance d'exposition professionnelle, n (%)								
■ Mines	17 (73,9)	3 (100,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	17 (15,5)	3 (16,7)
■ Transformation/fabrication	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (12,5)	0 (0,0)	1 (5,6)
■ Construction	2 (8,7)	0 (0,0)	2 (40,0)	4 (57,1)	11 (27,5)	1 (12,5)	15 (13,6)	5 (27,8)
■ Entretien/réparation	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	12 (30,0)	3 (37,5)	12 (10,9)	3 (16,7)
■ Autres	4 (17,4)	0 (0,0)	0 (0,0)	2 (28,6)	11 (27,5)	2 (25,0)	15 (13,6)	4 (22,2)
■ Construction, entretien/réparation	0 (0,0)	0 (0,0)	3 (60,0)	1 (14,3)	5 (12,5)	1 (12,5)	8 (7,3)	2 (11,1)
■ Inconnue	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (2,5)	0 (0,0)	1 (0,9)	0 (0,0)
Profession principale, n (%)								
■ Cadre, travailleur de bureau, etc.	0 (0,0)	1 (33,3)	0 (0,0)	1 (14,3)	2 (5,0)	0 (0,0)	2 (2,9)	2 (11,1)
■ Métier spécialisé	4 (17,4)	0 (0,0)	4 (80,0)	4 (57,1)	22 (55,0)	3 (37,5)	30 (44,1)	7 (38,9)
■ briqueteur-maçon	0	0	0	0	0	1	0	1
■ calorifugeur	0	0	0	0	1	0	1	0
■ charpentier-menuisier	0	0	0	0	2	0	2	0
■ chaudronnier	0	0	0	0	1	0	1	0
■ électricien	1	0	2	3	2	1	5	4
■ ferblantier	0	0	1	0	2	0	3	0
■ mécanicien industriel	2	0	0	0	2	0	4	0
■ mécanicien moteur	0	0	0	0	1	0	1	0
■ peintre	0	0	0	0	1	0	1	0
■ monteur de charpente métallique	0	0	0	0	0	1	0	1

^a Un cas présente une amiantose et un mésothéliome.

^b Deux cas présentent une amiantose et un mésothéliome.

^c Patient non interrogé, car après entente avec les directions de santé publique, les patients présentant des plaques pleurales plutôt qu'une amiantose n'ont pas été contactés.

^d M = données manquantes.

^e Données non présentées pour préserver la confidentialité.

Tableau 4 Réponses des cas au questionnaire d'exposition professionnelle et environnementale à l'amiante selon l'hôpital et la maladie, 2013-2015 (suite)

	Hôpital de Thetford Mines		Hôpital régional de Saint-Jérôme		Hôpital Maisonneuve-Rosemont		Total	
	Amiantose n = 25	Mésothéliome n = 4	Amiantose n = 18 ^a	Mésothéliome n = 14 ^a	Amiantose n = 67 ^a	Mésothéliome n = 12 ^a	Amiantose n = 110 ^b	Mésothéliome n = 30 ^b
Profession principale, n (%)								
■ Métier spécialisé								
■ plâtrier	0	0	0	1	2	0	2	1
■ plombier-tuyauteur-soudeur	1	0	1	0	7	0	9	0
■ poseur de revêtement intérieur	0	0	0	0	1	0	1	0
■ Opérateur/conducteur	7 (30,4)	0	0 (0,0)	1 (14,3)	5 (12,5)	3 (37,5)	12 (17,6)	4 (22,2)
■ Manœuvre	7 (30,4)	1 (33,3)	1 (20,0)	1 (57,1)	6 (15,0)	1 (12,5)	14 (20,6)	3 (16,7)
■ Mixte	5 (21,7)	1 (33,3)	0 (0,0)	0 (0,0)	3 (7,5)	0 (0,0)	8 (11,8)	1 (5,6)
■ Inconnue	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	2 (5,0)	1 (12,5)	2 (2,9)	1 (5,6)
Durée de l'exposition professionnelle en années								
Étendue	0,3-45,0	0,5-35,0	28,0-42,0	6,0-35,0	2,0-43,0 [3 M ^d]	0,3-41,5 [1 M]	0,3-45,0 [3 M]	0,3-41,5 [1 M]
Moyenne (écart-type)	27,5 (15,0)	13,7 (18,6)	37,0 (5,7)	20,4 (12,0)	23,8 (11,3) [3 M]	23,5 (18,2) [1 M]	26,1 (12,8) [3 M]	20,5 (15,3) [1 M]
Année de début de l'exposition	1940 à 1971	1950 à 1956	1948 à 1967	1956 à 1989	1942 à 1984 [3 M]	1946 à 1971 [1 M]	1940 à 1984 [3 M]	1946 à 1989 [1 M]
Exposition non professionnelle, n (%)								
■ Oui	22 (88,0)	4 (100,0)	3 (16,7)	5 (35,7)	10 (14,9)	2 (16,7)	35 (31,8)	11 (36,7)
■ Non/Ne sait pas	2 (8,0)	0 (0,0)	6 (33,3)	6 (42,8)	22 (32,8)	9 (75,0)	30 (27,3)	15 (50,0)
■ Patient non interrogé	1 (4,0)	0 (0,0)	9 (50,0)	3 (21,4)	35 (52,2)	1 (8,3)	45 (40,9)	4 (13,3)
Type d'exposition non professionnelle								
Cohabitation, n (%)	15 (68,2)	2 (50,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	3 (30,0)	0 (0,0)	18 (51,4)	2 (18,2)
■ Étendue (années)	2-33	5-9 ^e [1 M]	-	-	20-40	-	2-40 [1 M]	5-9 ^e [1 M]
■ Durée moyenne (écart-type)	19,1 (9,1) [1 M]	5-9 ^e [1 M]	-	-	33,3 (11,6)	-	21,7 (10,7) [1 M]	5-9 ^e [1 M]
Utilisation d'objets en amiante, n (%)	3 (13,6)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (20,0)	1 (10,0)	0 (0,0)	4 (11,4)	1 (9,1)

^a Un cas présente une amiantose et un mésothéliome.

^b Deux cas présentent une amiantose et un mésothéliome.

^c Patient non interrogé, car après entente avec les directions de santé publique, les patients présentant des plaques pleurales plutôt qu'une amiantose n'ont pas été contactés.

^d M = données manquantes.

^e Données non présentées pour préserver la confidentialité.

Tableau 4 Réponses des cas au questionnaire d'exposition professionnelle et environnementale à l'amiante selon l'hôpital et la maladie, 2013-2015 (suite)

	Hôpital de Thetford Mines		Hôpital régional de Saint-Jérôme		Hôpital Maisonneuve-Rosemont		Total	
	Amiantose n = 25	Mésothéliome n = 4	Amiantose n = 18 ^a	Mésothéliome n = 14 ^a	Amiantose n = 67 ^a	Mésothéliome n = 12 ^a	Amiantose n = 110 ^b	Mésothéliome n = 30 ^b
Rénovation avec amiante, n (%)	4 (18,2)	0 (0,0)	2 (66,7)	2 (40,0)	6 (60,0)	1 (50,0)	12 (34,3)	3 (27,3)
Passe-temps avec amiante, n (%)	3 (13,6)	0 (0,0)	0 (0,0)	5 (100,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	3 (8,6)	6 (54,6)
Résidence proche de mines ou de haldes, n (%)	22 (100,0)	4 (100,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	2 (20,0)	0 (0,0)	24 (68,6)	4 (36,4)
■ Étendue (années)	14-89 [2 M]	9-90	-	-	[1 M] ^e	-	14-89 [3 M]	9-90
■ Durée moyenne (écart-type)	71,6 (19,5) [2 M]	49,5 (33,1)	-	-	[1 M] ^e	-	70,1 (20,3) [3 M]	49,5 (33,1)
Résidence isolée avec de la vermiculite, n (%)	0 (0,0)	0 (0,0)	2 (66,7)	0 (0,0)	2 (20,0)	1 (50,0)	4 (11,4)	1 (9,1)
Fréquentation d'une école avec amiante, n (%)	1 (4,5)	2 (50,0)	2 (66,7)	4 (80,0)	2 (20,0)	1 (50,0)	5 (14,3)	7 (63,6)
■ Étendue	^e	^e	^e	^e	^e	^e	3-11	1-12
■ Durée moyenne (écart-type)	^e	^e	^e	^e	^e	^e	6 (3,2)	6,9 (4,7)
Autres, n (%)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (20,0)	1 (10,0)	0 (0,0)	1 (2,9)	1 (9,1)

^a Un cas présente une amiantose et un mésothéliome.

^b Deux cas présentent une amiantose et un mésothéliome.

^c Patient non interrogé, car après entente avec les directions de santé publique, les patients présentant des plaques pleurales plutôt qu'une amiantose n'ont pas été contactés.

^d M = données manquantes.

^e Données non présentées pour préserver la confidentialité.

5.5 Validation des cas selon la définition nosologique de la maladie

Sur les 110 nouveaux cas d'amiantose déclarés au cours du projet, 40,0 % ne correspondent pas à la définition nosologique de la maladie (voir annexe 5), c'est-à-dire que soit la fibrose, soit l'exposition à l'amiante n'apparaît pas dans les dossiers de ces patients (tableau 5). Sur les 110 patients, 60,9 % ont une mention de fibrose dans leurs rapports d'imagerie médicale (annexe 24). Cependant, la fibrose présente la particularité d'être parfois identifiée dans un rapport d'imagerie, puis de ne plus l'être dans le rapport suivant (données non présentées). Par ailleurs, la fibrose et l'amiantose sont mentionnées dans les consultations médicales respectivement de 39,4 % et 51,5 % des patients (annexe 25).

La proportion de mésothéliomes qui ne correspond pas à la définition nosologique (16,7 %) est plus faible que pour l'amiantose (tableau 5).

Tableau 5 Validation des cas déclarés de 2013 à 2015 selon la définition nosologique de la maladie

Validation des cas selon la définition nosologique	n (%)
Amiantose	
■ Cas confirmé	45 (40,9)
■ Cas clinique	21 (19,1)
■ Non-MADO ^a	44 (40,0)
■ Total	110 (100,0)
Mésothéliome	
■ Cas confirmé lié à l'amiante	16 (53,3)
■ Cas confirmé d'origine indéterminée	8 (26,7)
■ Cas clinique lié à l'amiante	1 (3,3)
■ Non-MADO	5 (16,7)
■ Total	30 (100,0)
Total	138 ^b (100,0)

^a Certaines directions de santé publique utilisent le terme signalement au lieu de non-MADO.

^b Deux cas présentent une amiantose et un mésothéliome.

En décembre 2015, 11 des patients avec une nouvelle amiantose et huit des personnes avec un nouveau mésothéliome avaient soumis une réclamation à la CNESST. Au moment de rédiger le rapport, les directions de santé publique avaient eu le résultat de l'étude du dossier par le CSMPP de toutes ces personnes sauf une (mésothéliome). La reconnaissance de la maladie par le CSMPP et les médecins de santé publique concorde dans 81,8 % des cas d'amiantose (six amiantoses cas confirmés, deux amiantoses cas cliniques et une amiantose non-MADO ou signalement, soit neuf cas sur onze) et dans 100,0 % des cas de mésothéliome (tableau 6). Nous ne disposons pas de l'information qui permettrait de comprendre pourquoi les décisions divergent entre les deux organisations dans un faible pourcentage de cas.

Tableau 6 Décision du Comité spécial des maladies professionnelles pulmonaires selon la maladie et le résultat de la validation des cas selon la définition nosologique, 2015

	Décision du Comité spécial des maladies professionnelles pulmonaires				Total	
	Origine professionnelle reconnue		Origine professionnelle non reconnue			
	n	%	n	%	n	%
Amiantose						
■ Cas confirmé	6	85,7	1	14,3	7	100,0
■ Cas clinique	2	66,7	1	33,3	3	100,0
■ Non-MADO ^a	0	0,0	1	100,0	1	100,0
Total	8	72,7	3	27,3	11	100,0
Mésothéliome						
■ Cas confirmé lié à l'amiante	5	100,0	0	0,0	5	100,0
■ Cas confirmé d'origine indéterminée	2	100,0	0	0,0	2	100,0
■ Cas clinique lié à l'amiante	1	100,0	0	0,0	1	100,0
Total	8	100,0	0	0,0	8	100,0

^a Certaines directions de santé publique utilisent le terme signalement au lieu de non-MADO.

5.6 Directions de santé publique

5.6.1 CHARGE DE TRAVAIL

Comme les trois directions de santé publique ont eu recours aux services du personnel infirmier de l'INSPQ, nous n'avons pas pu évaluer les difficultés liées au travail que doit effectuer l'infirmière au sein de la direction de santé publique quand elle reçoit une déclaration d'un médecin autre que ceux du CSMPP. Cette déclaration entraîne cependant une surcharge de travail puisque le personnel infirmier du projet pilote estime le temps consacré à une enquête entre 4 h 30 min et 6 h 45 min selon l'hôpital (voir les détails à l'annexe 26). Il faut ajouter à cela du temps supplémentaire s'il faut faire une recherche sur la fréquentation d'écoles contenant des flocages d'amiante; s'il faut obtenir des informations sur des établissements où le patient a pu être exposé sur un autre territoire de santé publique ou à l'inverse pour trouver de l'information demandée par l'une des autres régions impliquée dans le projet. Il faut aussi plus de temps s'il faut saisir les données dans des fichiers locaux de suivi pour les fins de gestion des directions de santé publique et s'il faut instaurer des mesures de protection et de prévention dans certains cas.

5.6.2 CAS EXPOSÉS DANS UN AUTRE TERRITOIRE DE DIRECTION DE SANTÉ PUBLIQUE QUE CELUI QUI REÇOIT LA DÉCLARATION

Dans quelques dossiers, les patients ont été exposés dans des milieux de travail situés dans un autre territoire de direction de santé publique que celui de la déclaration. Nous avons demandé à ces autres directions de santé publique si les milieux de travail de ces patients contenaient de l'amiante, afin de pouvoir compléter la validation des cas selon la définition nosologique, en déterminant s'il y avait eu ou non exposition à l'amiante. Bien que nous ayons obtenu les réponses attendues, cette vérification tranche sur la façon habituelle de procéder des équipes responsables des MADO dans les directions de santé publique. En effet, les directions de santé publique signalent aux autres directions qu'un cas a été exposé dans leur territoire, mais ces dernières ne se considèrent pas mandatées pour recueillir de l'information sur l'exposition à l'amiante ou non du cas. Cette approche est justifiée par la prise en charge du problème d'exposition par la région où est située l'entreprise.

Puisqu'il n'y a pas de mécanisme prévoyant un retour d'information vers la région qui fait le signalement, cette dernière peut mal classer le cas, puisque la source de l'exposition peut ne pas être établie.

Il arrive aussi que des patients résident dans un autre territoire que celui de la déclaration. Au cours du projet pilote, 12 patients étaient dans une telle situation (tableau 2). Dans de tels cas, des mécanismes sont déjà prévus pour transférer la déclaration dans la bonne direction de santé publique et pour que l'enquête se fasse à cet endroit.

6 Discussion

6.1 Constat général

Compte tenu des résultats, la démarche proposée est faisable, mais elle présente des contraintes notamment pour les déclarations d'amiantose et elle requiert des ajustements.

Malgré les difficultés rencontrées, 138 des 201 (68,7 %) cas déclarés d'amiantose et de mésothéliome sont de nouvelles inscriptions dans le système MADO-Chimique et ce sont des cas déclarés par des médecins autres que ceux qui composent le CSMPP. Ce résultat contraste avec la situation antérieure au projet pilote. En effet, en 2011 et 2012, dans les trois régions sociosanitaires impliquées dans le projet, les médecins autres que ceux du CSMPP n'avaient déclaré qu'une faible proportion des cas de mésothéliome enregistrés dans le système MADO-Chimique (1,0 % en 2011 et 4,4 % en 2012) et aucun cas d'amiantose (Communication personnelle de Mme Hélène Venables, MSSS, août 2016).

Le projet démontre donc la capacité à alimenter le système MADO-Chimique en nouveaux cas de ces maladies. L'avantage d'augmenter cette capacité est d'obtenir un nombre accru de déclarations, ce qui permettrait alors de mieux protéger la population par une meilleure connaissance des caractéristiques de l'exposition à l'amiante. Le projet met aussi en évidence le besoin de rappeler aux médecins qu'ils doivent déclarer les MADO et la pertinence de les encourager à le faire.

6.2 Intérêt à participer au projet pilote de la part des directions de santé publique et des hôpitaux

Les trois directions de santé publique qui ont participé au projet ont manifesté leur intérêt à réaliser cette étude. Les autorités des trois hôpitaux choisis ont aussi accepté de participer au projet. Ces dernières ont constaté que le travail reposait sur les archivistes médicaux et que les médecins répondaient ainsi à leur obligation légale sans augmenter leur charge de travail.

La transmission de la déclaration par les archivistes médicaux s'est bien déroulée et nous n'avons pas eu de rétroaction négative de la part des patients ou des médecins. Cette méthode de déclaration des MADO peut donc fonctionner dans les hôpitaux. Bien que nous ayons obtenu l'accord de toutes les parties concernées pour procéder au projet, il serait indiqué de légitimer cette approche en obtenant un avis légal.

Au début du projet, nous n'avions pas envisagé d'inviter l'Hôpital de Thetford Mines, car nous croyions que la plupart des patients atteints d'amiantose ou de mésothéliome dans cet hôpital soumettaient une réclamation à la CNESST. Comme les médecins du CSMPP déclarent tous leurs cas d'amiantose ou de mésothéliome à la santé publique, nous pensions trouver tous les cas de l'hôpital dans le système MADO-Chimique. Or, 61,7 % des cas déclarés au cours du projet ne s'y trouvaient pas.

6.3 Charge de travail dans les directions de santé publique

Aller chercher « activement » les déclarations, comme proposé dans ce projet, entraîne une surcharge de travail dans les directions de santé publique qui sont en sous effectifs dans la plupart des régions. Lors du projet pilote, c'est le personnel infirmier du projet qui a réalisé les enquêtes. Comme nous l'avons vu précédemment, le temps de travail par cas déclaré oscille entre 4 h 30 min et 6 h 45 min. Dans l'hypothèse d'une suite au projet, il apparaît irréaliste que les infirmières des directions de santé publique puissent suffire pour répondre à l'augmentation du nombre d'enquêtes que la généralisation de la démarche représenterait.

Des solutions sont proposées ci-dessous pour diminuer la durée des démarches de l'enquête. Mais, en plus de ces solutions, si un nouveau projet pilote était entrepris dans d'autres centres hospitaliers, il faudrait prévoir des ressources supplémentaires pour soutenir les équipes de santé publique.

Pour estimer la charge de travail entraînée par l'ajout des autres hôpitaux d'une région, les nombres de cas d'amiantose et de mésothéliome déclarés durant un an par les hôpitaux participant au projet ont été comparés aux nombres de cas de ces maladies dans l'ensemble des hôpitaux de la région d'appartenance du centre hospitalier participant. Ce sont les cas d'amiantose enregistrés dans MED-ÉCHO en 2012 (tous les cas, diagnostics principal et secondaires) et les cas de mésothéliome inscrits dans le Fichier des tumeurs du Québec en 2010 qui ont été utilisés pour la comparaison. Le nombre de cas dans tous les hôpitaux des trois régions est deux à quatre fois plus élevé que le nombre de cas dans les hôpitaux qui ont participé au projet (données non présentées). Cette comparaison permet d'estimer de façon grossière l'augmentation de la charge de travail qu'impliquerait l'extension du projet à tous les hôpitaux. En contrepartie, cette charge accrue pourrait être diminuée si les recommandations proposées étaient adoptées. De plus, avec les années, le nombre de nouveaux cas devrait diminuer, comme on a pu l'observer lors de l'implantation du système MADO-Chimique.

6.4 Liens avec le système MADO-Chimique

Comme le système MADO-Chimique ne pouvait être rapidement modifié pour répondre aux besoins du projet, nous avons créé une base de données Access ayant la capacité de recevoir les renseignements collectés dans les dossiers médicaux des patients et ceux qui ont été obtenus lors du questionnaire d'histoire d'exposition professionnelle et environnementale à l'amiante. La base Access s'est avérée insuffisante pour enregistrer les renseignements extraits des dossiers médicaux et nous avons dû saisir certaines des informations dans une autre base de données. Toutefois, cette collecte d'information n'a été prévue que pour la durée du projet pilote.

Au niveau de l'exposition professionnelle à l'amiante, la façon de déterminer la circonstance principale d'exposition s'est avérée complexe. Nous avons prévu proposer cette méthode aux directions de santé publique et aux responsables du système MADO-Chimique.

Compte tenu des résultats concernant la circonstance principale d'exposition à l'amiante (voir section 5.4.1 de ce rapport), trois solutions peuvent être envisagées pour résoudre le problème. La première serait d'adjoindre à l'infirmière un hygiéniste du travail dont la formation pourrait faciliter la détermination de la circonstance principale d'exposition à l'amiante. La seconde serait de proposer, si possible, une nouvelle façon de déterminer l'exposition professionnelle des cas déclarés. Enfin, la façon actuelle de faire des équipes de santé publique pourrait être conservée (identification de la profession qui a le plus contribué à la maladie et de l'établissement où l'exposition a été la plus importante).

Quel que soit le choix retenu, il faudra informer les responsables du système MADO-Chimique des résultats de la démarche effectuée dans notre projet.

L'interprétation des données recueillies sur l'exposition environnementale à l'amiante a présenté elle aussi des difficultés qui ont été décrites à la section 5.4.2 de ce rapport. Elles concernent notamment l'identification de ces expositions qui sont difficiles à objectiver, par exemple la présence de vermiculite dans une résidence, la fréquentation d'écoles contenant des floccages d'amiante sans que l'on sache si le patient y a été exposé et enfin le lien à établir avec ces types d'exposition pour la validation des cas selon la définition nosologique des mésothéliomes. Il faudra discuter de ces observations avec les responsables des MADO-Chimique dans les directions de santé publique et au MSSS.

6.5 Déclaration des amiantoses

Les enquêtes qui suivent les déclarations de cas d'amiantose se sont révélées plus complexes que celles qui sont effectuées à la suite des déclarations des mésothéliomes. Les patients atteints d'amiantose sont âgés (80,5 ans en moyenne) et leurs dossiers sont volumineux. Beaucoup de rapports d'imagerie médicale et de consultations médicales ont été photocopiés dans le cadre du projet, car la validation des cas selon la définition nosologique repose en partie sur la présence de fibrose interstitielle diffuse qui peut être décrite dans ces documents. La fibrose est mentionnée dans les rapports d'imagerie de 60,9 % des patients et dans les consultations médicales de 39,4 % d'entre eux. L'amiantose, de son côté, est rapportée dans 51,5 % des consultations des patients.

Lorsque de la fibrose est mentionnée dans les rapports d'imagerie, elle se retrouve dans les rapports des tests réalisés au moment de l'hospitalisation liée à la déclaration, jusqu'à un an après celle-ci ou jusqu'à six ans avant chez 95,7 % des patients. Lorsque de l'amiantose ou de la fibrose sont décrites dans les impressions diagnostiques des consultations médicales, 100,0 % des mentions sont rapportées elles aussi jusqu'à six ans avant l'hospitalisation liée à la déclaration. De plus, de 70,0 % à 88,8 % de ces patients ont des mentions d'amiantose ou de fibrose dans leurs consultations en pneumologie ou en médecine interne, jusqu'à quatre ans avant l'hospitalisation liée à la déclaration.

Se concentrer sur la recherche des rapports d'imagerie médicale et des consultations des patients atteints d'amiantose jusqu'à six ans avant l'hospitalisation liée à la déclaration et jusqu'à un an après celle-ci pourrait diminuer la charge de travail des équipes de santé publique.

Comme l'amiantose est une maladie chronique qui ne conduit pas nécessairement à une hospitalisation et qu'elle peut être diagnostiquée ou rapportée par le patient lors d'une hospitalisation pour une autre raison, il n'est pas surprenant, *a posteriori*, d'avoir dû rechercher les informations cliniques dans les hospitalisations antérieures à celle qui est liée à la déclaration.

Les consultations médicales ont été retrouvées sur trois supports papier différents.

Comme 94,7 % des consultations ont été rédigées sur un formulaire de rapport de consultation, la recherche dans le dossier pourrait se limiter à ce type de support papier.

Toujours dans le souci d'alléger la recherche d'information, nous avons pensé demander au secrétariat du département d'imagerie médicale des hôpitaux de rechercher, de façon informatique, la mention de fibrose dans les rapports de radiographie pulmonaire ou de tomodensitométrie thoracique des patients. Si cette recherche d'information était possible, les équipes de santé publique pourraient recevoir seulement les rapports qui mentionnent la fibrose, ce qui diminuerait également leur charge de travail.

Au moment de rédiger ce rapport, le dossier informatisé du patient ou Dossier Santé Québec (DSQ) (Dossier Santé Québec, 2013) est en implantation. C'est un outil qui permet aux médecins et à d'autres professionnels de la santé d'avoir accès à des renseignements comme les résultats d'imagerie médicale et dans le futur, aux feuilles sommaires d'hospitalisation. Si dans le cadre des enquêtes sur les MADO, le directeur de santé publique avait accès au DSQ, les rapports d'imagerie médicale et éventuellement les feuilles sommaires d'hospitalisation pourraient être consultés en ligne.

La section de la loi ainsi que le règlement qui encadrent le DSQ et qui établissent le lien avec la Loi sur la santé publique ne sont pas explicites quant à un possible accès au DSQ dans le cadre d'une enquête pour une MADO (Gouvernement du Québec, 2016a, Gouvernement du Québec 2016b). Il faudra donc explorer la teneur de cette loi et de son règlement avant de statuer sur le recours possible au DSQ.

Selon notre analyse des données provenant des trois hôpitaux, 40,0 % des amiantoses déclarées sont des non-MADO car elles ne correspondent pas à la définition nosologique utilisée. Quelques hypothèses peuvent être avancées pour expliquer cette observation.

La première est liée au codage de l'amiantose. Deux codes de la Classification internationale des maladies (Organisation mondiale de la Santé, 2009) servent à identifier un cas d'amiantose : J61 (amiantose) et J92.0 (amiantose accompagnée de plaques pleurales). Le code J92.9 signale la présence de plaques pleurales sans amiantose. Dans certains dossiers, des plaques pleurales sans amiantose ont été codées J92.0 ou J61 même si, selon notre interprétation, c'est le code J92.9 qui aurait dû être utilisé. Les archivistes médicaux rencontrés à la fin du projet nous ont dit suivre une procédure de codage qui va dans le sens de nos propos.

La deuxième hypothèse est elle aussi reliée au codage, mais également à un mode de pratique des archivistes. Ceux-ci ont rapporté rechercher les anomalies reliées à l'amiantose identifiées par les radiologues sur les radiographies pulmonaires et sur les tomodensitométries thoraciques, puis les coder sur la feuille sommaire de l'hospitalisation, quand les médecins ne les avaient pas déjà inscrites eux-mêmes sur cette dernière.

La troisième hypothèse a trait aux pleuropathies à l'amiante diagnostiquées par les médecins d'un des hôpitaux participants. Dans cet hôpital, on retrouve la mention d'une pleuropathie sur la feuille sommaire de l'hospitalisation liée à la déclaration de 22,6 % des non-MADO. La mention d'une pleuropathie est parfois accompagnée de la mention d'une amiantose sur la feuille sommaire et dans certains rapports d'imagerie ou dans quelques consultations médicales. Elle est aussi codée parfois comme une amiantose (J61), parfois comme une amiantose accompagnée de plaques pleurales (J92.0). D'après ce que nous pouvons déduire du contenu du dossier des patients, il pourrait s'agir d'anomalies pleurales secondaires à une exposition à l'amiante.

La quatrième hypothèse résulte de l'observation, dans certains dossiers, de la mention d'une amiantose seulement dans les antécédents médicaux des consultations des patients. L'amiantose apparaît par la suite à répétition dans les différentes feuilles sommaires d'hospitalisation. Comme certains patients peuvent confondre des plaques pleurales avec de l'amiantose, pourrait-il s'agir d'une erreur? Nous n'avons pas identifié de façon de prévenir la déclaration de tels cas.

Ces explications ne signifient pas pour autant que les non-MADO ne soient pas des amiantoses puisque les médecins traitants des patients peuvent détenir des informations non inscrites dans le dossier du patient.

À la lumière de ces éléments, deux suites au projet sont proposées. La procédure de déclaration pourrait être reprise, mais en ne demandant les cas d'amiantose que lorsque cette maladie est inscrite sur la feuille sommaire de l'hospitalisation par un médecin et en excluant les pleuropathies à l'amiante. Il faudrait cependant vérifier auprès des archivistes médicaux l'acceptabilité de cette proposition. De plus, seuls les rapports d'imagerie médicale et les consultations médicales remontant jusqu'à six ans dans le passé et un an après l'hospitalisation liée à la déclaration pourraient être photocopiés. L'alternative serait de continuer de surveiller l'amiantose en analysant les fichiers existants (données sur les hospitalisations des Québécois et celles du système MADO-Chimique).

Les membres d'une des directions de santé publique ont suggéré que la feuille sommaire pourrait être utilisée pour la transmission de la déclaration des amiantoses et des mésothéliomes. Ces personnes ont aussi suggéré que l'archiviste pourrait insérer un formulaire de déclaration de MADO dans le dossier médical des cas repérés afin de le faire compléter par le médecin. Selon elles, ce formulaire permettrait 1) de savoir que le cas a déjà été déclaré; 2) de sensibiliser les médecins à leur rôle dans le cas de MADO et 3) d'éviter des enquêtes non nécessaires.

Si cette proposition d'utiliser la feuille sommaire d'hospitalisation pour la déclaration était retenue, il faudra s'assurer qu'elle ne complique pas le travail des archivistes et qu'elle est compatible avec la Loi sur la santé publique et ses règlements d'application (Gouvernement du Québec, 2001, 2003a, 2003b).

6.6 Déclaration des mésothéliomes

L'enquête qui suit la déclaration des cas de mésothéliome est moins complexe que celle qui suit la déclaration des amiantoses.

Pour le mésothéliome, la procédure de transmission de la déclaration par les archivistes médicaux serait maintenue, mais en limitant les informations à recueillir dans le dossier des patients à la feuille sommaire de l'hospitalisation liée à la déclaration et au rapport d'anatomopathologie final, s'il y en a un, en plus des coordonnées pour joindre le patient ou son répondant. De plus, l'équipe de santé publique pourrait attendre la réception du rapport d'anatomopathologie avant d'entreprendre les démarches reliées à l'enquête.

Ces documents pourraient être envoyés à la direction de santé publique par un moyen sécurisé. Si le rapport d'anatomopathologie était absent, il y aurait alors lieu d'aller chercher la source du diagnostic de la tumeur ailleurs dans le dossier. Or, les informations pertinentes se trouvent dans 100,0 % des cas dans l'hospitalisation liée à la déclaration, un an après celle-ci ou un an avant, ce qui limite le temps de recherche dans le dossier. Le choix de cette stratégie permettrait de commencer la déclaration rapidement. L'inconvénient est qu'il s'écoule en moyenne environ quatre mois entre la sortie du patient de l'hôpital et le moment où son dossier est codé par les archivistes médicaux, permettant alors la déclaration. Ce délai est important, car les patients atteints de mésothéliome décèdent en général rapidement. Enfin, sur les cinq cas de mésothéliome qui se sont avérés des non-MADO au moment de la déclaration, quatre s'expliquent par la réception du rapport d'anatomopathologie qui infirme le diagnostic, après l'hospitalisation liée à la déclaration.

Il pourrait y avoir une alternative à ce mode de fonctionnement. Les pathologistes sont des médecins soumis comme les autres à l'obligation de déclarer les MADO. En théorie, le personnel des laboratoires de pathologie pourrait transmettre la déclaration des mésothéliomes au nom des pathologistes, comme les archivistes médicaux l'ont fait pour les autres médecins. Cette approche permettrait d'obtenir la déclaration des cas de ce cancer plus rapidement. Mais cette possibilité est, semble-t-il, peu réaliste compte tenu des ressources limitées de ces laboratoires.

Il faudra explorer la faisabilité d'obtenir la déclaration des cas de mésothéliome auprès des pathologistes.

Par ailleurs, les responsables des registres locaux de cancer des hôpitaux, qui alimentent en données le Registre québécois du cancer, auraient aussi pu être sollicités pour transmettre la déclaration au nom des pathologistes, car ce registre est alimenté par diverses sources d'information, dont les rapports de pathologie. L'avantage de passer par les registres locaux de cancer des hôpitaux aurait été d'obtenir seulement la déclaration des mésothéliomes confirmés. Cependant, il semble que le délai de déclaration soit plus long que le délai de déclaration par les archivistes médicaux. Cette possibilité n'a donc pas été explorée.

Enfin, dans certains cas de mésothéliome (et aussi d'amiantose), nous avons obtenu des données de la CCQ et de la RRQ pour compléter l'histoire professionnelle des cas. L'article 100, alinéa 8, de la Loi sur la santé publique permet en effet au directeur de santé publique d'obtenir les informations nécessaires dans le cadre de son enquête, si elles sont détenues par d'autres organisations (Gouvernement du Québec, 2001).

Il serait indiqué de conclure une entente spécifique entre le MSSS, la RRQ et la CCQ pour officialiser le transfert d'information dans le cadre d'une enquête concernant une MADO.

6.7 Définition nosologique

La validation des cas selon la définition nosologique de l'amiantose a mis en évidence quelques difficultés qui pourraient être rapportées aux responsables des définitions nosologiques au MSSS. Elles concernent la fibrose, les maladies assimilables à une amiantose et l'estimation de la dose d'exposition à l'amiante.

La définition nosologique de l'amiantose repose principalement sur la présence de fibrose interstitielle diffuse et d'une exposition à l'amiante de 25 f/ml-années ou l'équivalent. La fibrose doit-elle être expressément écrite sur les rapports des tests d'imagerie ou peut-on considérer d'autres termes (réticulations, bandes fibreuses, etc.) comme des équivalents? Pour simplifier la démarche de validation des cas selon la définition nosologique, nous suggérons que seule la mention de fibrose soit retenue.

La fibrose présente la caractéristique d'être parfois observée sur un rapport d'imagerie, puis de ne plus l'être sur un autre rapport. La variabilité intra et inter lecteur lors de l'interprétation de radiographies de pneumoconioses est un phénomène documenté (International Labour Office, 2011), mais elle pose problème quand vient le temps de décider si un patient présente ou non de la fibrose.

Certains patients montrent des manifestations d'une maladie assimilable à l'amiantose. La définition nosologique (annexe 5) de l'amiantose inclut cette entité parmi les cas confirmés d'amiantose, lorsqu'elle est déclarée par les médecins du CSMPP, qui reconnaissent ce diagnostic.

Doit-on adopter la même ligne de conduite pour les cas qui proviennent des hôpitaux? La réponse n'est pas claire parce que le médecin de la direction de santé publique peut difficilement décider, sur la foi d'un résultat d'imagerie médicale compatible, s'il s'agit ou non d'une maladie assimilable à l'amiantose. Dans le projet pilote, ces cas n'ont pas été inclus dans les amiantoses confirmées. Cependant, par souci d'avoir des données comparables entre les deux sources de déclaration (les médecins du CSMPP et les médecins des hôpitaux), il pourrait être préférable d'inclure ces cas. Cette problématique devrait être rapportée aux responsables des définitions nosologiques du MSSS.

La dose d'exposition équivalant à 25 f/ml-années est rarement évidente à calculer.

Certains médecins des directions de santé publique impliquées dans le projet considèrent que les équivalents présentés dans l'encadré de la définition d'un cas confirmé d'amiantose (voir annexe 5) constituent la dose requise, alors qu'au moment de la rédaction des définitions nosologiques, nous avions en tête qu'il fallait estimer si les expositions étaient susceptibles d'atteindre la dose voulue avec les renseignements disponibles. Il y aurait lieu de clarifier cette ambiguïté dans les définitions nosologiques.

Parmi les cas d'amiantose déclarés dans le projet pilote, certains sont en fait des plaques pleurales. Ces données ne sont pas collectées dans le système MADO-Chimique, car la rubrique exposition significative, utilisée pour certaines MADO, n'a pas été retenue pour les maladies liées à l'amiante. Devrait-on modifier cet état de fait, non pas pour faire déclarer les plaques pleurales, mais plutôt pour les inscrire comme exposition significative dans le cas de non-MADO?

La validation des cas selon la définition nosologique du mésothéliome pose moins de problèmes que celle de l'amiantose. Le diagnostic repose sur le rapport d'anatomopathologie qui est disponible dans la majorité des cas. L'histoire d'exposition professionnelle à l'amiante est aussi souvent documentée. La principale difficulté rencontrée touche les sources d'exposition environnementale à l'amiante. Nous avons vu qu'elles sont plus faciles à identifier dans la région minière (résidence à proximité de haldes) ou en cas de cohabitation avec des travailleurs de l'amiante ou encore lorsqu'il s'agit d'une exposition dans une école.

Par contre, se rappeler avoir vécu dans des maisons isolées avec de la vermiculite et quantifier les travaux de rénovation entraînant une exposition à l'amiante pose problème aux patients. L'attribution d'un cas à la cohabitation avec un travailleur de l'amiante et possiblement au fait de résider proche de haldes est « relativement aisée ». C'est cependant différent pour les autres expositions environnementales.

La révision des définitions nosologiques et du questionnaire à la lumière de ces observations pourrait contribuer à simplifier l'enquête auprès des patients.

6.8 Prospective

6.8.1 RÉSUMÉ DES ÉTAPES À VENIR

Le projet pilote a mis en évidence une charge de travail importante pour les équipes de santé publique qui est due en partie à la somme de photocopies à effectuer pour recueillir les informations nécessaires à la validation des cas selon la définition nosologique de l'amiantose. Des solutions ont été identifiées pour diminuer cette charge de travail :

- Vérifier la possibilité de faire rechercher par le secrétariat des départements d'imagerie médicale des hôpitaux, de façon informatique, la mention de fibrose dans les rapports de radiographie pulmonaire ou de tomодensitométrie thoracique.
- Obtenir un avis légal sur la possibilité que les intervenants des directions de santé publique aient accès au Dossier Santé Québec pour consulter les rapports des tests d'imagerie médicale et éventuellement les feuilles sommaires d'hospitalisation.
- Tester l'acceptabilité de l'augmentation de la charge de travail dans les directions de santé publique s'il y avait une suite au projet.
- Vérifier si la méthode proposée pour diminuer la recherche d'information dans les dossiers médicaux allège réellement la tâche du personnel infirmier.

Le projet a aussi montré des difficultés liées à la définition de la circonstance principale d'exposition professionnelle à l'amiante et à l'interprétation des données recueillies sur l'exposition environnementale. Il faudra :

- Déterminer s'il est pertinent de trouver une nouvelle méthode pour décrire l'exposition professionnelle à l'amiante responsable de la maladie.
- Discuter du bien fondé d'interroger le patient sur les sources environnementales d'exposition à l'amiante, notamment sur les écoles qui peuvent contenir de l'amiante.

Bien que nous ayons toujours obtenu les données de la RRQ et de la CCQ, il serait avisé de conclure une entente spécifique entre le MSSS, la RRQ et la CCQ afin que le transfert d'information dans le cadre d'une

enquête concernant une MADO s'effectue sans problème.

Les définitions nosologiques des maladies ont également soulevé des interrogations dont il faudra discuter avec les responsables de ce dossier au MSSS :

- Doit-on rechercher dans les rapports des tests d'imagerie uniquement la mention de fibrose ou d'autres termes?
- Doit-on inclure ou non les cas de maladies assimilables à une amiantose?
- Comment appliquer le concept d'atteinte d'une dose cumulée d'exposition de 25 f/ml-années ou de son équivalent?
- Peut-on revoir la classe MADO exposition significative et les définitions des expositions environnementales?

Puis, il reste à sonder l'opinion des pathologistes sur la faisabilité de déclarer les mésothéliomes à partir de leurs laboratoires.

Enfin, un avis légal devrait être sollicité afin de valider que la démarche de transmission des déclarations par les archivistes médicaux au nom des médecins ne présente pas de faille.

6.8.2 SYSTÈME DE SURVEILLANCE

Le projet pilote a été entrepris dans le but d'utiliser éventuellement le système MADO-Chimique comme source de données pour la surveillance des maladies liées à l'exposition à l'amiante, à la condition que les médecins répondent à leur obligation de déclarer et que les intervenants qui réalisent les enquêtes saisissent les données de façon harmonisée. À cet effet, le guide de saisie des maladies à déclaration obligatoire au Québec, mis à jour en 2016, peut aider les intervenants (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2016).

Si la procédure de déclaration testée dans le projet pilote était étendue à tout le Québec, nous pourrions obtenir **l'incidence de la première déclaration** (ou d'un nouvel épisode, selon la terminologie adoptée dans le système MADO-Chimique) des cas d'amiantose et de mésothéliome dans le système MADO-Chimique, en la déclinant selon le secteur d'activité ou la

profession associée à la maladie. Comme le système MADO-Chimique est aussi alimenté par les cas d'amiantose reconnus d'origine professionnelle par le CSMPP, une partie des Québécois atteints de cette maladie, mais non nécessairement hospitalisés, s'ajoutent aux cas inscrits dans le système MADO-Chimique. Cependant, tous les autres cas d'amiantose non hospitalisés mais diagnostiqués en cabinet et non déclarés sont absents du système.

Avec MED-ÉCHO, nous obtenons **l'incidence de la première hospitalisation** avec une amiantose, sans information sur l'exposition à l'amiante et avec un décalage temporel puisque les données ne deviennent disponibles pour la surveillance que quelques années après l'hospitalisation. Ici encore, nous ne « capturons » pas les diagnostics posés par les médecins dans leurs bureaux.

Donc, que ce soit avec le système MADO-Chimique ou avec MED-ÉCHO, nous n'avons pas l'incidence de la maladie comme telle, mais l'incidence de l'enregistrement des cas dans l'un ou l'autre des systèmes. Autre élément à considérer : 40 % des cas inscrits dans MED-ÉCHO ne correspondraient peut-être pas à la définition nosologique utilisée, si les résultats des trois hôpitaux ayant participé au projet pilote sont représentatifs des autres hôpitaux du Québec. Les données de MED-ÉCHO doivent donc être interprétées avec prudence.

Le Registre québécois du cancer (anciennement le Fichier des tumeurs du Québec), basé lui aussi sur les données issues des hospitalisations des Québécois est alimenté de plus par des données d'anatomopathologie. Ce Registre ne comprend pas la source d'exposition à l'amiante des cas et les données sont aussi disponibles avec un décalage temporel. Cependant, ce Registre permet d'obtenir **l'incidence du mésothéliome dans la population générale**, car il est peu probable qu'une personne atteinte de ce type de cancer ne soit jamais hospitalisé.

Finalement, le système MADO-Chimique est le seul qui recense les cancers du poumon liés à l'exposition à l'amiante déclarés par les médecins du CSMPP. Ces données sous-estiment la situation réelle puisque seuls les travailleurs qui ont soumis une réclamation à la CNESST et qui ont été reconnus atteints d'un cancer

d'origine professionnelle par le CSMPP y sont enregistrés.

6.8.3 AUTRES MADO

Enfin, l'approche proposée dans ce projet pourrait s'appliquer aux autres MADO d'origine chimique comme par exemple la silicose pour n'en nommer qu'une.

7 Conclusion

Ce projet est novateur en ce sens qu'il démontre aux autorités de santé publique qu'il est possible de promouvoir la déclaration des MADO auprès des médecins des hôpitaux en encourageant la transmission des déclarations par l'intermédiaire des archivistes médicaux. Le projet montre ainsi que l'exhaustivité du système peut être augmentée puisque 68,7 % des amiantoses et des mésothéliomes déclarés n'étaient pas inscrits dans le système MADO-Chimique.

La démarche proposée s'est avérée faisable, mais elle requiert des ajustements surtout au niveau de la définition nosologique de la maladie, notamment de l'amiantose qui comprend 40 % de non-MADO et de la charge de travail élevée que représentent les enquêtes effectuées par le personnel infirmier.

Deux choix de suite au projet sont proposés pour l'amiantose. La procédure de déclaration pourrait être reprise telle quelle, mais en ne recueillant que la déclaration des cas dont le diagnostic est inscrit sur la feuille sommaire par un médecin et en restreignant la collecte d'information dans le dossier médical aux six ans précédant l'hospitalisation liée à la déclaration et à l'année suivante. L'alternative serait de continuer la surveillance de l'amiantose en analysant les fichiers existants (données sur les hospitalisations des Québécois et celles du système MADO-Chimique) avec leurs limites.

Pour le mésothéliome, la procédure de déclaration serait modifiée en demandant que le rapport d'anatomopathologie final soit envoyé au directeur de santé publique avant que les intervenants entreprennent toute autre démarche.

8 Références

Dossier Santé Québec (2013).

<http://www.dossierdesante.gouv.qc.ca/>. [Consulté en ligne le 18 août 2016].

Filiatrault F, Désy M. Avis sur le développement d'un système de surveillance des expositions à l'amiante et des maladies qui y sont reliées. Montréal : Institut national de santé publique du Québec, 2011.

Gouvernement du Québec (2001). *Loi sur la santé publique, L.R.Q., chapitre S-2.2.*

Gouvernement du Québec (2002). *Politique d'utilisation accrue et sécuritaire de l'amiante chrysotile au Québec.*

Gouvernement du Québec (2003a). *Règlement d'application de la loi sur la santé publique, L.R.Q. chapitre S-2.2, r.1.*

Gouvernement du Québec (2003 b). *Règlement ministériel d'application de la Loi sur la santé publique, L.R.Q., chapitre S-2.2, r.2.*

Gouvernement du Québec (2016a). *Loi concernant le partage de certains renseignements de santé. L.R.Q., chapitre P-9.001.* <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/pdf/cs/P-9.0001.pdf>. [Consulté en ligne le 18 août 2016].

Gouvernement du Québec (2016 b). *Règlement sur les autorisations d'accès et la durée d'utilisation des renseignements contenus dans une banque de renseignements de santé d'un domaine clinique. L.R.Q., chapitre P-9.0001, r.1.* <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cr/P-9.0001,%20r.%201/>. [Consulté en ligne le 18 août 2016].

International Labour Office. Guidelines for the use of the ILO international classification of radiographs of pneumoconioses. Revised edition 2011. 2011. http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/@ed_protect/@protrav/@safework/documents/publication/wcms_168260.pdf. [Consulté en ligne le 10 mai 2016].

Lebel G, Gingras S, Lévesque B. Analyse de l'appariement des cas de mésothéliome de la plèvre et de cancer du poumon diagnostiqués par la CSST et par l'Institut Armand-Frappier avec le Fichier des tumeurs du Québec, MSSS. Beauport : Centre de recherche du CHUL, 2001.

Faisabilité d'accroître la déclaration obligatoire des maladies liées à une exposition à l'amiante par les médecins des hôpitaux

Lebel G, Gingras S, De Guire L. Jumelage des cas de mésothéliome et d'amiantose reconnus comme maladies professionnelles pulmonaires aux nouveaux cas de cancer et aux hospitalisations avec amiantose. Montréal : Institut national de santé publique du Québec, 2009.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2016). Guide de saisie. Maladies d'origine chimique ou physique. Système provincial d'enregistrement, de surveillance et de vigie sanitaire des maladies à déclaration obligatoire attribuables à un agent chimique ou physique. Disponible uniquement dans les documents partagés du système de saisie MADO-Chimique.

Organisation mondiale de la Santé (2009). Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes. 10^e révision. Genève.

Centre d'expertise
et de référence

www.inspq.qc.ca