

PROCES VERBAL DE L'ASSEMBLEE GENERALE

Le **VINGT CINQ NOVEMBRE DEUX MILLE VINGT DEUX** à **NEUF HEURE**, l'Assemblée Générale de la Commission Locale d'Information de Soulaines s'est réunie sous la présidence de Monsieur Philippe PICHERY.

Etaient présents :

Membres à voix délibératives : PICHERY Ph. – AUDIGE J. – BARROIS J-M. – BARROY R. – BERGERAT D. – COLLINET C. – CORDELLE A. – CORDIER D. – DALLEMAGNE Ph. – DARNET B. – DEMATONS D. – DEMATONS P. – GERARD G. – GUERITTE M. – GUILLEMINOT A. – GUITTON J. – JOBARD P. – KLEIN P. – MATRION F. – MONNIER D. – MORENVILLEZ M-F. – PIREZ O. – PREVOST C. – RIGOLLOT M-N. – SALAUN J-P. – THIRIET F.

Membres à voix consultatives : ANTOINE Ph. – ARIMONE Y. – COLSON M. – GARDEUR E. – GIRARD L. – GRAN-AYMERICH L. – MALY L. – PEIRIN J-M. – PIROUE S. – RIQUART M. – TOLBA S. – TORRES P. – TROUILLET M. – VERNAY M.

Absents excusés :

Membres à voix délibératives : BURGAT C. – CONTINANT C. – CONVERS S. – DEZOBRY B. – DUSSAUSSOIS E. – FRISON P. – GOMES F. – GOUVERNEUR L. – LIEVRE Ph. – MAITREHENRY D. – MARNAT M. – MATHIEU B. – MATRION M. – PERROT E. – ROBERT DEHAULT L. – VAN RECHEM M.

Membres à voix consultatives : BERTHELOT L. – BOBLIQUE F. – CARTIER L. – CHAMPANHET B. – DINANT S. – GODEFERT J-P. – PAOLUCCI D. – RAUCH F.

Pouvoirs : de FRISON P. à DALLEMAGNE Ph. – de MAITREHENRY D. à PICHERY Ph.

Assistaient : BOILLOT P. – GRENIER S. (Cli de Soulaines)

Le Président introduit la séance en souhaitant la bienvenue aux participants et en les remerciant de leur présence. Il salue les présences de :

- Monsieur Lucas MALY – secrétaire général de la sous-préfecture de Bar-sur-Aube, qui représente Monsieur Barthélémy CHAMPANHET – Sous-Préfet de Bar-sur-Aube.
- Monsieur Jordan GUITTON – Député de la première circonscription de l'Aube.
- Monsieur Mathieu RIQUART – Chef de division ASN de Châlons-en-Champagne.
- L'Agence Régionale de Santé (ARS), représentée par Madame Sandrine PIROUE – Déléguée territoriale Aube, accompagnée de Laure GRAN-AYMERICH – Responsable du service santé environnement et Philippe ANTOINE – Ingénieur d'études sanitaires.
- Santé Publique France (SPF), représentée par Michel VERNAY – épidémiologiste, accompagné de Morgane TROUILLET – épidémiologiste.
- L'Observatoire Régional de la Santé (ORS), représenté par Emilie GARDEUR – Directrice, responsable du pôle études, docteure en pharmacie et Lucile GIRARD – chargée d'études, docteure en sociologie.

- Monsieur Patrice TORRES – Directeur industriel des activités du Grand Est de l'ANDRA.
- Madame Océane PIREZ – représentante de la Presse.

Le Président souligne l'importance de cette représentation, dans le cadre du rôle premier de la CLI : la diffusion de l'information accessible au plus grand nombre.

Le Président fait part des excuses des membres suivants ayant donné pouvoir :

- Monsieur Pierre FRISON – Conseiller communautaire de la Communauté de Communes Vendeuvre Soulaines à Philippe DALLEMAGNE – Président de la Communauté de Communes Vendeuvre Soulaines.
- Monsieur Didier MAITREHENRY – Conseiller communautaire de la Communauté d'agglomération de Saint-Dizier, Der et Blaise à Philippe PICHERY – Président de la CLI de Soulaines.

Le quorum étant atteint, le Président ouvre la séance.

Le Président rappelle l'ordre du jour aux membres de l'Assemblée Générale, comme suit :

- Investigation d'une suspicion de cas d'hyperparathyroïdie primaire
- Mise en place d'un système de surveillance épidémiologique autour du CSA

Ces deux points se rapportant à la santé, seront à nouveau abordés lors de la Réunion Publique 2022. Le Président rappelle la réflexion sur la mise en place d'un observatoire pour suivre la santé des habitants autour du Centre de Stockage de l'Aube, portée par la Commission de Suivi Sanitaire qu'il préside. Il précise que les membres de cette Commission ont été invités à participer à cette Assemblée Générale de manière à progresser rapidement sur ces thématiques. La Commission de Suivi Sanitaire se réunira en aval, afin qu'elle puisse définir les actions qui seront engagées.

- Réunion Publique 2022
- Point d'avancement des dossiers en cours
- Questions et informations diverses

Le diaporama présenté en séance est joint en annexe 1 du présent compte rendu.

1. INVESTIGATION D'UNE SUSPICION DE CAS D'HYPERPARATHYROIDIE PRIMAIRE

Le Président cède la parole à Sandrine PIROUE et Michel VERNAY qui reviennent sur le signal sanitaire relatif à une suspicion de cas groupés d'adénomes parathyroïdiens à Brienne-le-Château et ses environs.

Sandrine PIROUE rappelle son rôle de déléguée territoriale ARS : être à l'écoute des besoins en matière de santé sur le territoire aubois. Elle précise que la présence de l'ARS à l'Assemblée Générale de la CLI fait suite à la sollicitation du Président PICHERY dans le cadre d'une expertise régionale en matière de santé. Elle remercie Santé Publique France et l'Observatoire Régional de Santé, qui se sont également déplacés pour répondre aux interrogations de ses membres.

Michel VERNAY rappelle que la crise sanitaire n'a pas permis aux spécialistes d'avancer comme convenu sur les dossiers qui concernent la Cli de Soulaines, contraints de prioriser les éléments traitant de la santé.

Monsieur VERNAY rappelle le contexte de ce signal sanitaire réceptionné par le Point focal de l'ARS Grand Est en décembre 2019, émanant d'un professionnel de santé et d'un particulier, relatif à un nombre anormalement élevé de cas d'hyperparathyroïdies primaires à Brienne-le-Château et alentours. Il précise le cadre légal des signaux sanitaires pouvant être rapportés par des particuliers et institutionnels, au Point focal de l'ARS, qui les réceptionnent, les traitent et sollicite les experts adéquats. Monsieur VERNAY précise que le secteur est situé dans la zone des 15 kilomètres, faisant l'objet d'un suivi épidémiologique suite au signal sanitaire de 2006, et relatif aux inquiétudes quant à un éventuel impact sanitaire du Centre de Stockage de l'Aube.

Monsieur VERNAY expose le lien entre l'hyperparathyroïdie et les parathyroïdes qui sont des glandes d'environ 2 à 3 millimètres, généralement au nombre de 4, situées sur la thyroïde. Ces glandes peuvent être responsables de la sécrétion de la parathormone ou d'hormones parathyroïdiennes qui intervient dans la régulation du calcium dans le sang. L'hyperparathyroïdie est une affection caractérisée par un excès de parathormone dans la circulation sanguine, dû à une activité excessive d'une ou plusieurs glandes parathyroïdes, pouvant conduire à des atteintes osseuses et rénales. Il précise que cette pathologie est souvent découverte de manière fortuite à l'occasion d'un dosage du calcium ou de vitamine D.

Monsieur VERNAY présente l'étiologie de cette pathologie comme suit :

- Dans 85% à 90% des cas, il s'agit d'un adénome parathyroïdien bénin et isolé, qui touche généralement l'une des quatre parathyroïdes.
- Dans 5% à 10% des cas, il s'agit d'adénomes parathyroïdiens multiples qui touchent l'ensemble des parathyroïdes.
- Dans moins d'1% des cas, il s'agit d'un carcinome parathyroïdien.

Il précise la différence entre les adénomes et les carcinomes. Dans le premier cas, il s'agit d'une tumeur de nature bénigne, sans risque de diffusion à d'autres organes et dont l'évolution est lente. Il est possible dans ce cas de procéder à l'ablation de la parathyroïde qui n'entraîne pas de risque de récurrence, mais dont les effets sur la santé peuvent être plus importants (une atteinte de la qualité de vie par exemple). Dans le cas des carcinomes, il s'agit d'une tumeur maligne comportant un risque de dissémination et de récurrence.

Monsieur VERNAY revient sur les premières investigations engagées dans un cadre réglementaire classique. Il précise le recueil en janvier 2020 par l'ARS Grand Est, en lien avec Santé Publique France, auprès des médecins généralistes de la commune de Brienne-le-Château du nombre et des caractéristiques des cas d'hyperparathyroïdies vus en consultation. Il précise la difficulté de cette démarche suite au manque de disponibilité des professionnels de santé (seuls deux médecins ont répondu au recensement réalisé, malgré plusieurs relances de l'ARS).

Monsieur GUERITTE s'interroge sur les raisons données par les professionnels de santé qui n'ont pas souhaités participer à ce recensement.

Monsieur VERNAY précise le manque de mobilisation et de disponibilité des professionnels de santé, dans une zone peu peuplée et dont la densité médicale reste faible.

Monsieur VERNAY rappelle le rôle réglementaire de Santé Publique France qui a recueilli un certain nombre de données parcellaires, mais exploitables et cohérentes avec l'épidémiologie de la pathologie décrite dans la littérature scientifique :

- 70% des cas rapportés étaient des femmes (entre 70% et 80% dans la littérature). Ce résultat s'explique par la ménopause chez les femmes, qui modifie le métabolisme osseux.
- 100% des cas rapportés avaient plus de 40 ans (90% dans la littérature).
- L'âge moyen des patients recensés était de 67 ans (67 ans dans la littérature).
- S'agissant de l'étiologie des cas recensés, pour 85% d'entre eux, il s'agissait d'adénomes parathyroïdiens isolés. Il précise que les quelques autres cas étaient en cours de diagnostic au moment du recueil, et que dans un autre cas, le patient a refusé que les investigations médicales soient poursuivies.

Monsieur VERNAY précise les facteurs à risques décrits dans la littérature : les antécédents d'irradiation du cou pendant l'enfance, l'exposition à un incident nucléaire à l'âge adulte et le recours à une thérapie au long cours à base de lithium.

Après analyses des résultats, les données recueillies se sont montrées cohérentes avec ce qui est connu aujourd'hui de la pathologie et ne soulèvent pas de critère d'urgence. Cependant, d'après Monsieur VERNAY, ces données restent lacunaires quant au nombre total de cas, à leur domiciliation et à la situation antérieure à 2015 (date de diagnostic du premier cas signalé). Il précise le manque de documentation sur cette pathologie en France, considérée comme extrêmement rare dont le nombre a progressé suite à l'augmentation de la fréquence des dosages permettant sa détection.

Monsieur VERNAY revient sur la nécessité de poursuivre ces investigations au niveau national, sans critère d'anormalité ou d'urgence à la suite de la saisine de Santé Publique France par l'ARS Grand Est, pour améliorer la connaissance de l'épidémiologie des adénomes parathyroïdiens. Il précise la méthode retenue des investigations pour les adénomes parathyroïdiens traités par parathyroïdectomies : le repérage et dénombrement des personnes ayant bénéficié d'une parathyroïdectomie domiciliées en France, à partir du Système National des Données de Santé (SNDS). Diverses caractéristiques seront décrites telles que le sexe, l'âge et le lieu de résidence. Une analyse spatiale sera réalisée afin de rechercher d'éventuelles zones de sur-incidence sur le territoire national.

Monsieur VERNAY présente les avantages du SNDS, qui permet l'exhaustivité des actes chirurgicaux d'exérèse de parathyroïdes réalisés dans des établissements de santé français, publics et privés. Le SNDS donne accès à un historique des données (jusqu'en 2010), pour une géolocalisation à la commune de résidence. Il précise qu'il s'agit d'un système évolutif, qui ne génère pas de surcharge de travail pour les professionnels de santé concernés et qui reste accessible de manière permanente par décret aux agences sanitaires nationales, dont Santé Publique France. Cette ressource existante ne nécessite pas la mise en œuvre d'un nouveau système de collecte spécifique et n'engage pas de coûts supplémentaires.

Monsieur VERNAY précise que la CLi sera tenue informée de l'état d'avancement des investigations qui porteront sur la réalisation d'une cartographie des hyperparathyroïdies en France. Les résultats seront modulés en fonction de possible « sur » ou « sous » diagnostics liés aux dosages en calcémie, qui nécessiteront une analyse spatiale de ces cas pour éventuellement détecter des zones dans lesquelles ces examens sont peu réalisés. Monsieur VERNAY précise que de nouveaux éléments d'informations seront portés à la connaissance de la CLi de Soulaines à la fin du premier, ou au cours du second semestre de l'année 2023.

Le Président constate qu'il n'a pas été détecté de critères d'anormalités et revient sur l'échéance du second semestre 2023, au cours duquel de nouvelles informations seront apportées et permettront de confirmer s'il est constaté, ou non, un point de vigilance.

Monsieur MONNIER revient sur la manière de déceler la pathologie hyperparathyroïdie à travers les données du SNDS, sur le facteur ablation de la parathyroïde, et se demande si les éventuels examens médicaux réalisés en amont de l'ablation ont été retenus.

Monsieur VERNAY précise que la fréquence des dosages de calcium et de vitamine D est également observée. Dans le cadre d'un constat d'une zone de « sur » incidence, ou de « sous » incidence, il sera nécessaire d'observer la nature des pratiques médicales réalisées.

Monsieur GUERITTE regrette que Santé Publique France se soit focalisée sur l'hyperparathyroïdie et non sur la thyroïde. Il revient sur les calcémies, car selon lui l'ARS n'incite pas les professionnels de santé à prescrire ce type d'examen, en raison d'un coût trop élevé (78,00 €).

Monsieur VERNAY ne pense pas que cette directive vienne de l'ARS mais de l'assurance maladie. Il revient sur la thyroïde, dont les cancers s'y rapportant font déjà l'objet d'une surveillance épidémiologique, qui ne nécessite pas de diligenter des investigations supplémentaires. Il rappelle que le signal reçu concernait uniquement les hyperparathyroïdies, peu documentées. Il précise que Santé Publique France a pris l'attache de chirurgiens endocriniens, qui lui ont précisé que les hyperparathyroïdies n'étaient pas forcément découvertes à l'occasion d'un dosage du calcium, mais également de vitamine D. Il conviendra, lors de l'investigation menée, d'observer les cas les plus sévères ayant fait l'objet d'une ablation d'une exérèse des parathyroïdes ainsi que les pratiques médicales réalisées dans le cadre de dosages du calcium ou de vitamine D.

Monsieur TORRES évoque l'évolution du nombre d'habitants sur le territoire du Soulainois, contrairement à d'autres secteurs de l'Aube. Il s'interroge quant au point de comparaison des résultats émanant du SNDS.

Selon Monsieur VERNAY, Santé Publique France a répondu au signal tel qu'il a été présenté par l'ARS, qui relevait d'une inquiétude légitime sur un nombre anormalement élevé de cas d'hyperparathyroïdie sur le secteur de Brienne-le-Château et alentours. La question de la « sur » incidence se pose dans le cas où Santé Publique France ne dispose pas d'éléments de comparaison, d'où l'intérêt d'une analyse au niveau national. Il précise qu'une estimation par région sera réalisée dans un premier temps, puis comparée à la moyenne nationale. Des analyses spatiales et des découpages beaucoup plus fins seront effectués à terme, afin de constater si certaines communes du territoire national appartiennent à une zone de « sur » incidence.

Monsieur PEIRIN revient sur l'étude réalisée en 2010 par l'Institut National de Veille Sanitaire (INVS), dont les résultats ont été expliqués par une faible population et l'absence de registre. Il s'interroge sur la complétude du SNDS dans la mesure où les médecins sont peu mobilisés.

Monsieur VERNAY rappelle qu'une phase de concertation sera proposée aux membres de la CLI et ajoute ne pas partager l'avis de Monsieur PEIRIN, qui considère que les résultats des précédentes analyses sont controversés. A cet effet, Monsieur VERNAY précise que ces résultats répondent à des protocoles dûment respectés, lus et approuvés par des experts scientifiques. D'après lui, les préoccupations des riverains sont légitimes, mais les demandes des parties prenantes doivent cependant être affinées. Le SNDS est utilisé en complément des registres qui sont des dispositifs lourds, onéreux et adaptés à des pathologies spécifiques.

Le Président rappelle faire confiance aux spécialistes sur ce sujet de santé et remercie Monsieur VERNAY pour cette présentation qu'il a trouvé pédagogique. Il précise entendre et comprendre l'approche rigoureuse et scientifique de la démarche présentée. D'après lui, il s'agit d'un sujet sérieux qui ne peut être traité sur la base d'impressions et de souhaits.

2. MISE EN PLACE D'UN SYSTEME DE SURVEILLANCE EPIDEMIOLOGIQUE AUTOUR DU CSA

Le Président cède la parole à Morgane TROUILLET et Lucile GIRARD pour la présentation de l'Observatoire de la Santé des Riverains du projet de centre de stockage de Bure (OSaRiB).

Morgane TROUILLET indique tout d'abord que d'après les derniers chiffres du baromètre 2021 de l'Institut de Radioprotection et de Sûreté Nucléaire (IRSN), les centres de stockage de déchets nucléaires sont des sites anxigènes et source de stress pour les populations.

Madame TROUILLET revient sur la demande initiale du Comité Local d'Information et de Suivi (CLIS) de Bure en 2017, qui a souhaité réaliser un état de référence sanitaire avant toute décision concernant le projet de centre de stockage de déchets nucléaires, et reconduire ce dispositif à intervalle plus ou moins régulier. Elle précise la création d'un groupe de travail composé du CLIS de Bure, de la Préfecture de la Meuse, de l'IRSN, de l'ARS Grand Est, de Santé Publique France et de l'ORS Grand Est. L'objectif de ce groupe de travail porte sur la rédaction d'une note de cadrage définissant les objectifs et les champs couverts par le dispositif d'observation, ainsi que l'organisation de sa mise en œuvre.

Madame TROUILLET revient sur le travail de concertation, sur l'élaboration de l'état de référence sanitaire et le suivi de son évolution, avec la tenue de 9 réunions du groupe de travail entre 2017 et 2021, et la présentation des étapes d'élaboration à l'occasion d'une Assemblée Générale et d'un Conseil d'Administration en 2019. Elle précise la mise en place de l'observatoire au cours de l'année 2022, suite aux diverses réunions de l'équipe projet, composée de l'ensemble du groupe de travail, exception faite de l'IRSN et la Préfecture de la Meuse. Les travaux ont également été présentés lors d'un conseil scientifique avec l'appui de scientifiques extérieurs aux agences qui travaillent en lien avec le projet d'observatoire. Le lancement officiel d'OSaRiB s'est déroulé le 30 septembre 2022 à Bar-le-Duc en présence de la Préfecture de la Meuse, de l'ARS, de l'ORS et Santé Publique France, pour la signature d'une convention qui régit les rôles de chacun.

Madame TROUILLET présente les objectifs du projet OSaRiB, qui consiste à mettre en œuvre une observation de l'état de santé des riverains et de ses évolutions en terme de santé dans sa globalité, permettant une détection précoce de toute évolution défavorable ou favorable sur une zone géographiquement large avec des prérequis forts quant à la surveillance :

- Une ouverture à la participation des parties prenantes du CLIS.
- Une surveillance optimisée et adaptée à la durée de vie du projet.
- Une surveillance opérationnelle en amont du démarrage de l'activité du centre de stockage (état de référence sanitaire).
- Une surveillance évolutive en termes d'événements de santé à suivre, ou de retour aux données historiques.
- Une surveillance en cohérence, avec les surveillances épidémiologiques de routine.

Il s'agit ici de surveiller l'état de santé de la population dans sa globalité, c'est-à-dire qui ne nécessite pas forcément de recours au système de soin, tel que le stress et l'anxiété impactant la qualité de vie de la personne qui en souffre. D'autres problèmes de santé plus importants nécessitent une consultation auprès de spécialistes, entraînent la consommation de médicaments, et parfois conduisent à l'arrêt de travail. Certaines situations plus graves peuvent engendrer une hospitalisation, voir entraîner le décès du patient. C'est dans ce contexte que l'OSaRiB s'est organisé autour de 4 volets :

- Un premier volet sur l'analyse d'un contexte local des parties prenantes.
- Un second volet portant sur une enquête de santé perçue en population, avec l'analyse de la qualité de vie des populations riveraines et non riveraines.
- Un troisième volet qui concerne une étude de santé objective qui va s'intéresser au dénombrement des événements de santé par le recours au SNDS.
- Un dernier volet sur un contexte sociodémographique.

Madame GRAN-AYMERICH précise que les trois premiers volets portent sur différentes zones géographiques constituant l'état de référence sanitaire (populations riveraines et non riveraines). Dans le cadre où la décision d'autoriser le projet de centre de stockage serait prise, les différents volets pourront être reconduits à intervalles de temps réguliers.

Madame TROUILLET précise la surveillance de l'état de santé des populations en 3 zones :

- Une zone de proximité inférieure à 25 kilomètres du centre regroupant 180 communes, soit 59 716 habitants (populations riveraines).
- Une zone élargie inférieure à 50 kilomètres du centre incluant 679 communes, soit 340 401 habitants (populations non riveraines).
- Une zone témoin de la Communauté de Communes Vitry, Champagne et Der composée de 35 communes, soit 24 070 habitants.

Lucile GIRARD présente le premier volet « vivre sur son territoire », méthode qualitative qui consiste à étudier et comprendre le vécu des parties prenantes, à s'intéresser aux pratiques et aux perceptions des différents acteurs concernés en matière d'environnement et de santé, et à recenser les attentes exprimées et les préoccupations afin de faire des propositions d'amélioration de la qualité de vie. Des entretiens individuels et collectifs seront réalisés auprès des riverains, professionnels de santé, associations, partenaires institutionnels, élus et gestionnaires du site. Elle précise que les entretiens ont débuté au début du printemps 2022, et que les résultats seront connus au cours du premier semestre 2023.

Madame TROUILLET présente le second volet intitulé « Enquête de santé perçue en population », mené à l'aide d'un questionnaire standardisé, administré par téléphone ou en ligne à l'attention des populations riveraines et non riveraines, par tirage au sort. Ce volet est mis en place de façon à décrire la santé perçue, la qualité de vie, le niveau de stress, d'anxiété, l'environnement de vie et les événements de santé, sans recours au système de santé. Elle précise la préparation d'un recueil pour la fin d'année 2023 avec une attente des résultats pour la fin d'année 2024.

Madame TROUILLET poursuit avec la présentation du volet n° 3 « Etude de santé objectivée (SNDS) » dont l'objectif est de dénombrer les événements de santé donnant lieu à un recours au système de santé sur une période définie, afin de comparer la fréquence de ces événements de santé dans la population riveraine, à celui d'une population de référence. Ces données seront recueillies grâce au SNDS, données déjà disponibles, dont le recueil débutera en 2023 avec des résultats attendus pour le deuxième semestre 2024.

Madame TROUILLET revient sur le Système National des Données de Santé (SNDS), système de données recueillies suite à la présentation de la carte vitale par les patients lors de consultations. Ce dispositif donne accès à diverses données géolocalisées à la commune de résidence et ne nécessite pas de solliciter les professionnels de santé. Il s'agit d'un recueil réglementaire, indépendant de l'étude qui permet un historique des données enregistrées depuis 2010. Elle précise qu'après s'être interrogé, le groupe de travail a fait le choix de s'intéresser à l'intégralité des pathologies, de manière à suivre l'état de santé dans sa globalité incluant ainsi un large panel de pathologies. Une quantité importante de données seront produites et analysées pour permettre d'alimenter les politiques de santé publique.

Madame GIRARD présente le dernier volet « Contexte socio-démographique et autres déterminants de santé » qui s'inscrit en complémentarité du système d'observation et dont l'idée est d'articuler des informations relatives aux déterminants de la santé en s'intéressant aux dynamiques du territoire, au contexte social, et au cadre de vie de la population riveraine à partir d'informations diffusées par l'INSEE. Ce volet permettra l'obtention d'une image du territoire sur les zones des 25 et 50 kilomètres, permettant la mise en perspective des autres données recueillies. Cette étude sera réalisée au cours du premier semestre 2023, l'idée étant d'obtenir les résultats en même temps que ceux du volet 1 pour les mettre en concordance.

Madame TROUILLET précise que les volets 1, 2 et 3 seront réalisées sur les populations riveraines et non riveraines de manière à comparer l'état de santé de ces deux populations, et de mesurer les évolutions dans le temps. Elle revient sur le partage de l'information par l'équipe projet OSaRiB, chargée de la mise en œuvre opérationnelle, qui rend compte au comité de pilotage (composé de l'IRSN et la Préfecture de la Meuse), et qui donne les grandes orientations opérationnelles. L'équipe projet

rend également compte au conseil scientifique, composé d'épidémiologistes et sociologues, garants de la cohérence, de la pertinence et de la qualité scientifique des travaux réalisés. Le CLIS quant à lui, fait interface avec les parties prenantes locales. Les scientifiques composant le conseil scientifique peuvent auditionner certains experts et/ou comités d'experts de Santé Publique France autant que de besoins.

En conclusion, il s'agit d'un dispositif d'observatoire épidémiologique innovant et multi partenarial, qui mobilise plusieurs acteurs pour répondre aux préoccupations du territoire. Ce dispositif évolutif mobilise pour partie le SNDS déjà utilisé pour de nombreuses études épidémiologiques, notamment à l'échelon géographique fin. Il permet au-delà des préoccupations engendrées par la proximité du projet, d'alimenter la définition, le pilotage et l'évaluation d'interventions locales de santé publique. Madame TROUILLET souligne que la mise en place d'un registre ne répondait pas aux demandes du CLIS de Bure, en raison de contraintes budgétaires et rappelle la nécessité d'optimiser les données déjà accessibles.

Madame GIRARD rappelle qu'il s'agit d'une présentation de ce qui est fait au regard et autour de Bure, à l'initiative du CLIS, et revient sur la nécessité de réfléchir à ce que la CLi de Soulaines souhaite mettre en place sur son territoire. Elle souhaite attirer l'attention des membres de l'Assemblée sur l'importance du degré d'implication de chacun et la prise en compte des contraintes financières et temporelles. D'après Madame GIRARD, plusieurs possibilités organisationnelles peuvent être mises en place : la délégation de la réflexion à un groupe restreint de personnes en veillant à la diversité des points de vue - la répartition des thèmes de réflexion pour permettre de poser un cadre à l'intérieur duquel vont pouvoir être prises les décisions sur un futur dispositif d'observatoire de la santé.

Madame GIRARD soulève divers points de réflexions sur lesquels doivent se mettre d'accord les membres de la CLi :

- Qui participe à la réflexion ? (Quelles associations ? Quelles institutions ?)
- Sur quoi porte la participation ? (A quelles questions doivent répondre le dispositif ?)
- Qu'est-ce qu'on souhaite mettre en place ?
- Quel circuit décisionnel ? (Comment sont prises les décisions ? Par qui ? Comment faire remonter les décisions ?)

Le Président rappelle l'importance de définir le projet envisagé par rapport aux enjeux, aux moyens, et en fonction de la mobilisation des parties prenantes. Il s'interroge sur la désignation d'un coordonnateur afin d'assurer le suivi et l'avancée des travaux. D'après lui il est nécessaire de structurer la démarche en amont, avec l'organisation de moments d'échanges et de prise de décision.

Madame TROUILLET précise qu'en fonction des inquiétudes rencontrées par le CLIS de Bure, l'ARS intervient de façon pédagogue, de manière à apporter des réponses scientifiques adaptées. Elle souligne la désignation d'une personne officielle qui rend compte aux autres membres du CLIS, permettant ainsi la fluidité des échanges.

Madame GIRARD précise que dans son rôle d'animation, l'ORS est chargée de l'organisation et de la rédaction des ordres du jour se rapportant aux réunions du groupe de travail, dans la mesure où elle dispose d'une grande partie des informations recueillies.

Madame TROUILLET précise que ces modalités ont été définies dans le cadre d'une note de cadrage.

Monsieur GUERITTE revient sur une remarque qu'il a déjà exposée lors d'une réunion organisée à Bar-le-Duc : il rappelle une solution simple portant le nom de « carte vitale », qu'il suffit d'interroger. Il précise être étonné de constater qu'à la lecture d'une carte vitale, les pharmaciens ont connaissance de la maladie dont le patient est atteint.

Mesdames TROUILLET et GIRARD rappellent que cette solution existe, et qu'il s'agit du SNDS.

Pour Michel GUERITTE, seules les déclarations des médecins comptent. Il souhaite que des médecins rémunérés par la CLI à hauteur de 1 euro par fiche sanitaire de signalement remplie, œuvrent à la construction d'un recueil de signalements.

Madame TROUILLET rappelle qu'il n'est pas question de moyens financiers, mais de temps, dont ne disposent pas forcément les professionnels de santé qui sont très sollicités et consacrent leur activité à la consultation de leur patientèle.

Monsieur VERNAY rappelle l'utilité de mettre en place une phase de concertation, qui d'après lui, est essentielle. Il précise que la possibilité de mise en place d'un registre peut s'offrir à la CLI de Soulaines, mais rappelle le critère réglementaire du SNDS pour les professionnels de santé, qui ne leur impose pas de temps de travail supplémentaire. L'organisation d'une phase de concertation permettra aux membres de la CLI de s'interroger sur les différences et complémentarités des deux approches. Le système retenu ne fera probablement pas l'unanimité, mais aura été concerté collectivement. Il rappelle que l'expertise scientifique apportée par Santé Publique France, l'ARS et l'ORS garantira l'efficacité des mesures mises en place.

D'après Madame PIROUE, il est important que le projet d'observatoire de la santé soit animé, afin que le travail perdure. Elle revient sur l'importance de nommer un coordonnateur référent, qui peut être désigné par la Commission de Suivi Sanitaire de la CLI et dont la délégation soutiendra le choix.

Monsieur KLEIN comprend que le projet d'observatoire de la santé des riverains du centre de stockage de Bure s'appliquerait à Soulaines.

Madame GIRARD précise qu'il s'agit de la présentation d'un exemple qui existe à Bure, pour la mise en place d'un travail de concertation avec les membres de la CLI de Soulaines.

Bure se trouvant à une cinquantaine de kilomètres de Soulaines, Monsieur KLEIN s'interroge sur le périmètre faisant doublon aux deux projets d'observatoire.

Madame TROUILLET précise que la zone de proximité (inférieur à 25 kilomètres) et la zone élargie (inférieur à 50 kilomètres), sont des zones faiblement peuplées, définies dans le cadre du groupe de travail et présentées en conseil scientifique.

Le Président trouve la question intéressante dans le cadre d'une co-construction, dont les démarches et les populations riveraines pourraient être les mêmes. Il précise qu'il convient de définir les objectifs du projet, à partir de la présentation de l'OSaRiB.

Monsieur PEIRIN pense que les deux projets pourraient se compléter l'un et l'autre, quel que soit la méthodologie retenue. Il souligne la différence des deux projets, dans la mesure où celui mis en place à Bure relève d'un site qui n'est pas encore en exploitation et où il s'agit de faire un état zéro, et celui de Soulaines qui se rapporte à un site déjà en exploitation où l'état zéro n'a pas été réalisé. Monsieur PEIRIN précise avoir donné son accord pour la mise en place du Dossier Médical Partagé (DMP), dont son médecin traitant lui a révélé ne pas y recourir, faute de simplicité. Il s'interroge alors sur la praticité des outils utiles à l'observation de l'état de santé des riverains.

Monsieur TORRES précise n'avoir jamais compris que les attentes des membres de la CLi de Soulaines se rapprochaient du large périmètre d'analyses tel qu'il est mis en place sur l'OSaRiB. Dans les deux situations et quelle que soit l'approche retenue par la Commission de Suivi Sanitaire, il faudra rester vigilant quant aux résultats qui devront être interprétés avec prudence. Il rappelle l'intérêt d'échanger sur les pourtours de ce projet, en accord avec les professionnels de santé, afin d'obtenir des résultats éclairants et partagés.

Monsieur VERNAY rappelle qu'un état initial peut-être mis en place à Bure, contrairement à Soulaines en raison d'une absence d'un système des données de santé lors de la construction du CSA. Santé Publique France encourage l'utilisation du SNDS, dont le volume de données ne va cesser d'évoluer. Il est nécessaire de s'orienter vers une perspective d'avenir, en utilisant une source de données évolutives qui permette l'archivage. La phase de concertation permettra aux membres de la CLi d'obtenir des réponses à leurs questions et d'orienter le choix du dispositif sur une base commune.

Le Président est conscient de l'avantage que constitue le SNDS, dans le cadre de la mise en place d'un observatoire de l'état de santé des populations, à travers lequel l'ARS et Santé Publique France disposent d'un accès libre à un ensemble d'éléments de suivi sanitaire.

Madame PIROUE rappelle que le SNDS a été créé sur la base de divers constats épidémiologiques et besoins importants. Elle précise le manque de moyens en 2010, lorsqu'il était nécessaire d'obtenir une autorisation préalable pour consulter différentes bases de données. Le SNDS est une plateforme en pleine croissance qui rassemble l'ensemble des données de santé de la majorité des bases de données qui ne sont pas encore rattachées au SNDS. Il s'agit d'un système qui collecte diverses données anonymes.

Les ARS dispose d'un accès partiel au SNDS, puisqu'elles n'ont pas vocation à faire de la recherche épidémiologique.

Il est demandé si le SNDS relève d'une propriété publique ainsi que des précisions sur la localisation de ses serveurs.

Monsieur VERNAY précise que l'Assurance Maladie régit le SNDS, dont les infrastructures sont situées en France, à Evreux. Il rappelle que l'Assurance Maladie n'est pas une administration, mais un organisme privé qui dispose d'une mission de service public.

Le Président précise que la Commission de Suivi Sanitaire se réunira en début d'année 2023 afin de définir le cadre organisationnel et méthodologique de l'approche. Le Conseil d'Administration et Bureau de la CLi sera ensuite saisi pour les suites à donner.

3. REUNION PUBLIQUE 2022

Le Président annonce à l'Assemblée Générale que la Réunion Publique 2022 se déroulera le lundi 12 décembre, de 18h00 à 20h00, à la salle des fêtes de Soulaines-Dhuys. Considérant l'évolution sanitaire favorable, et pour répondre aux attentes de chacun, le Président propose cette année de coupler le format présentiel avec le format « streaming » et « replay » afin de permettre au plus grand nombre de suivre les travaux de la CLi.

Le Président revient sur les deux sujets qui seront abordés lors de la Réunion Publique 2022, avec la présence et participation de spécialistes de l'Agence Régionale de Santé, Santé Publique France et l'Observatoire Régional de Santé :

- Investigation d'une suspicion de cas d'hyperparathyroïdie primaire.
- Participation à la réflexion sur la mise en place d'un système de surveillance épidémiologique autour du CSA.

Le Président précise l'organisation suivante :

- En présentiel au sein de la salle des fêtes de Soulaines-Dhuys, pour assurer une interactivité avec le public.
- En streaming, accessible depuis la page Facebook, site internet et page YouTube de la CLi, pour permettre à tous d'y participer même en étant au-delà du territoire concerné.
- En rediffusion sur le page YouTube de la CLi, pour permettre à chacun de reVISIONNER la réunion publique.

Le Président rappelle les diverses actions de communication à mettre en place :

- Le 25 septembre 2022
 - Information diffusée lors de la journée portes ouvertes ANDRA, inscrite dans chacun des dépliants distribués
- Le 28 novembre 2022
 - Publication sur la page Facebook de la CLi
 - Publication sur le site internet de la CLi
 - Affichage dans les Mairies du territoire (dont le périmètre reste à définir)
 - Information relayée par Canal 32
 - Information relayée par l'ANCCLi
- Le 12 décembre 2022
 - Publication sur la page Facebook de la CLi

En complément de ces actions, un article annonçant la Réunion Publique sera diffusé au sein des journaux l'Est Eclair, Libération Champagne et le Journal de la Haute-Marne le jeudi 1^{er} décembre 2022.

Le Président précise que la CLi fera appel à Canal 32, chaîne de télévision locale, qui déplacera son plateau TV au sein de la salle des fêtes de Soulaines et assurera la technicité de l'événement.

Le Président espère un grand nombre de participation à cette réunion publique et remercie chacun des intervenants présents, qui le seront à nouveau lors de la réunion publique 2022. Il invite Monsieur Christian COLLINET – Président de la commission communication, à présenter les actions de communication 2023.

Contraint de respecter d'autres engagements, le Président cède la présidence de la réunion à Monsieur Philippe DALLEMAGNE.

4. POINT D'AVANCEMENT DES DOSSIERS EN COURS

4.1 COMMISSION COMMUNICATION

Monsieur Christian COLLINET rappelle que la Commission Communication s'est rassemblée le 7 octobre 2022, dont les membres proposent, pour l'année 2023, différentes actions de communication :

- Une présentation globale de la CLi, diffusée aux Mairies des territoires Aube et Haute-Marne (dont le périmètre reste à définir), pour parution dans les bulletins municipaux et/ou affichage.
Les membres de la Commission Communication suggèrent que cette information paraisse au sein du magazine Aube Nouvelle, et envisagent de renouveler cette action semestriellement.
- Une lettre d'information reprenant les actualités de la CLi, avec notamment l'état d'avancement des dossiers santé et environnement, sera distribuée semestriellement dans les départements de l'Aube, la Haute-Marne et la Marne (dont le périmètre reste à définir).

Il précise que les lettres d'information seront diffusées auprès des Mairies, qui elles-mêmes, en assureront la distribution dans chacune des boites aux lettres de leurs administrés. La première lettre d'information paraîtra entre le mois d'avril et le mois de mai 2023.

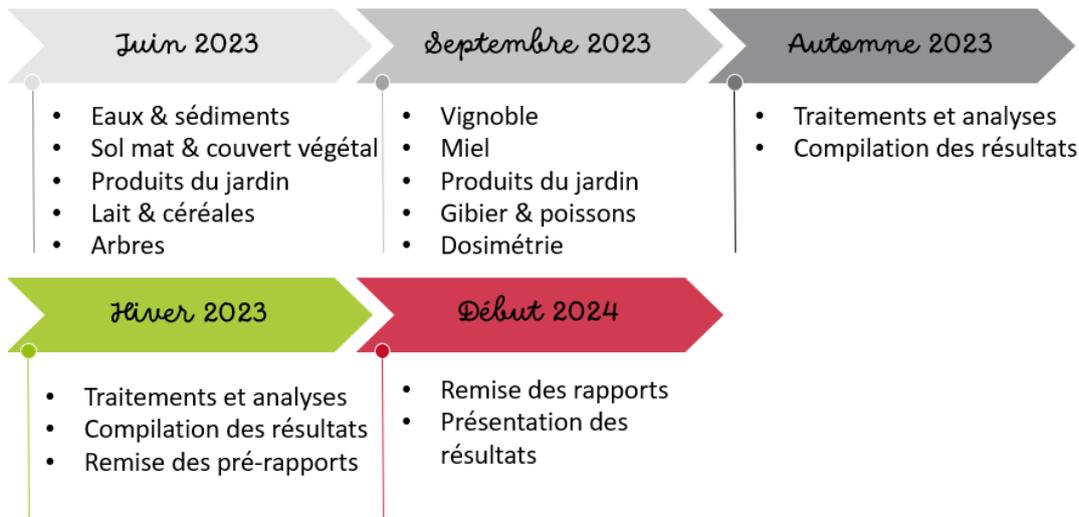
Monsieur DALLEMAGNE remercie le Président de la Commission Communication pour cette présentation et cède la parole à Gilles GERARD – Président de la Commission Environnement.

4.2 COMMISSION ENVIRONNEMENT

Monsieur Gilles GERARD précise les échéances clés se rapportant au projet d'étude des niveaux de radioactivité dans les environs du Centre de Stockage FMA-VC de l'Aube,

- **8 juillet 2022** : Après approbation du cahier des charges par l'Assemblée Générale, la CLi a lancé une consultation auprès de l'ACRO (Association pour le Contrôle de la Radioactivité dans l'Ouest) et la CRIIRAD (Commission de Recherche et d'Information Indépendante sur la Radioactivité), stipulant un retour des offres avant le 6 septembre 2022.
- **5 septembre 2022** : Seule l'ACRO a remis une offre à la CLi lors d'une rencontre avec le Président de la Commission Environnement.
- **18 octobre 2022** : L'ACRO s'est rendue au siège social de la CLi pour la présentation de son mémoire technique de soumission devant la Commission Environnement.
- **A venir** : Une convention tripartite, précisant que les prélèvements seront réalisés en triple quantité après homogénéisation, sera mise en place, entre l'ANDRA, l'ACRO et la CLi.

Monsieur GERARD présente le calendrier prévisionnel et modifiable comme suit :



Il précise qu'il a été décidé d'ajouter, par rapport au cahier des charges, des prélèvements sur les baies ainsi que dans les parcelles d'un vignoble situé à Trannes.

Monsieur GERARD présente de coût de cette étude, à hauteur de 52 750,80 € TTC.

5.1 VISITE DU CENTRE DE MEUSE / HAUTE-MARNE – PROJET CIGEO

Monsieur DALLEMAGNE présente aux membres de l'Assemblée le projet de visite du Centre de l'ANDRA en Meuse / Haute-Marne, qui prépare et contribue au projet Cigéo (Centre industriel de stockage géologique), conçu pour stocker les déchets hautement radioactifs et à durée de vie longue produits par l'ensemble des installations nucléaires actuelles. Ce déplacement sera l'occasion pour les membres de la CLI de visiter sur une journée, le laboratoire souterrain situé à 445 et 490 mètres de profondeur permettant aux scientifiques de mener des études et essais nécessaires au projet Cigéo.

Monsieur DALLEMAGNE précise les deux dates retenues pour cette visite : le mardi 4 et le jeudi 13 avril 2023, offrant 12 places disponibles pour chacune d'elles. Il précise que la CLI se rapprochera prochainement de ses membres pour procéder aux inscriptions de ceux qui souhaiteraient y participer et invite les membres de l'Assemblée à poser leurs questions.

5.2 QUESTIONS DIVERSES

Monsieur GUERITTE met en avant la méthode du recensement citoyen et invite chacun des membres de la CLI à prendre l'initiative de mener sa propre enquête épidémiologique sur le territoire du soulainois. Il pense que Soulaines est tout autant dangereux qu'un territoire accueillant une centrale nucléaire en activité. Selon lui, même si le directeur industriel des activités du Grand-Est ANDRA fait de son mieux pour assurer la sécurité de l'homme et de l'environnement, l'Installation Nucléaire de Base rejette aux normes. D'après lui, l'eau du soulainois est radioactive mais respecte également les normes fixées par l'ARS.

Monsieur DALLEMAGNE indique qu'il s'agit d'un constat qui n'engage que Michel GUERITTE. Il lui rappelle qu'il n'est pas le seul à se vouloir concerner par la santé, puisqu'une commission de suivi sanitaire a été constituée au sein de la CLI, et qui travaille à la construction d'un outil en ce sens. Il remercie les intervenants pour leurs explications et rappelle que, plus particulièrement sur ce sujet, la CLI avait été interpellée par Louise BERTHELOT – représentante des Citoyens du Coin, dont l'association a été invitée à rejoindre les travaux de la CLI. Monsieur DALLEMAGNE explique faire confiance aux professionnels de santé, contrairement à Michel GUERITTE qui condamne avant de juger.

Monsieur PEIRIN excuse l'absence de Madame BERTHELOT en raison de contraintes d'horaires. S'agissant des eaux prélevées au captage situé sur la commune de Ceffonds en 2018, il revient sur la perte des échantillons qui n'ont pas permis d'apporter des réponses claires sur cet incident.

Monsieur DALLEMAGNE précise avoir participé aux échanges et réunions consacrés à cette thématique, à la suite desquels divers éléments de réponses ont été apportés. Les résultats étaient conformes et ont permis d'écarter tout risque sanitaire vis-à-vis de l'eau consommée par la population.

Monsieur TORRES revient sur l'échantillon témoin qui n'a pas été prélevé et qui aurait permis de vérifier la mesure. Il précise cependant que la mesure a ensuite été effectuée à deux reprises et n'a pas permis de remettre en évidence le premier écart qui avait été pointé. Il s'agit d'une radioactivité naturelle normale, vérifiée à posteriori par des hydrogéologues experts, ayant indiqué que les activités du site de l'ANDA ne pouvaient pas influencer ce captage, dans la mesure où les rejets ne circulent pas dans sa direction. Il rappelle le lancement de la concertation nationale sur le système énergétique de demain et l'ouverture d'un débat public sur le programme de nouveaux réacteurs nucléaires et de première paire de réacteurs EPR2 à Penly, et invite les membres de l'Assemblée intéressés à y participer.

Monsieur GUITTON souligne être à l'écoute des avis scientifiques et s'y tenir d'un point de vue formel. Il précise soutenir la filière nucléaire qu'il estime être l'énergie la plus efficace et indique être satisfait de la transparence dont font preuve les organismes se rapportant au nucléaire, et des démarches mises en place par la CLI pour les populations.

Les participants n'ayant aucune question complémentaire et l'ordre du jour étant épuisé, la séance est levée à 11h52.

Le 25/11/2022
Le Président de la CLI de Soulaines
Ph. PICHERY





cli de Soulaines

Commission Locale d'Information



ASSEMBLEE GENERALE

25 novembre 2022 – 9h00



ORDRE DU JOUR

- INVESTIGATION D'UNE SUSPICION DE CAS D'HYPERPARATHYROIDIE PRIMAIRE [Diapo 3](#)
- MISE EN PLACE D'UN SYSTEME DE SURVEILLANCE EPIDEMIOLOGIQUE AUTOUR DU CSA [Diapo 4](#)
- POINT D'AVANCEMENT DES DOSSIERS EN COURS [Diapo 5](#)
- REUNION PUBLIQUE 2022 [Diapo 11](#)
- QUESTIONS DIVERSES [Diapo 14](#)



1. INVESTIGATION D'UNE SUSPICION DE CAS D'HYPERPARATHYROIDIE PRIMAIRE



Signal sanitaire relatif à une suspicion de cas groupés d'adénomes parathyroïdiens à Brienne-le-Château (Aube) et environs

Bilan des 1^{ères} investigations et prochaines étapes

Contexte du signal sanitaire (1/2)

Le signal sanitaire

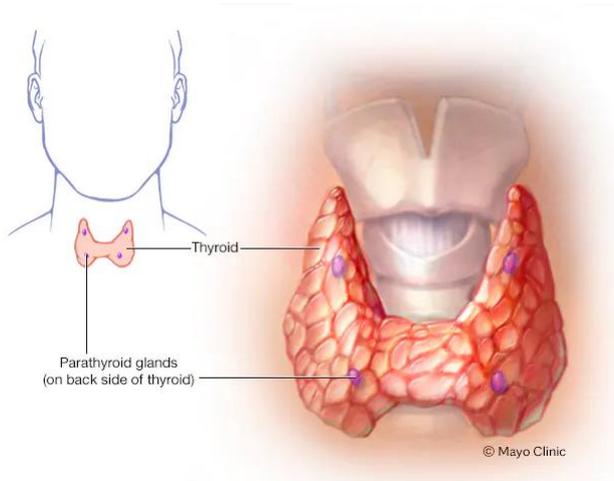
Décembre 2019 : Réception par le Point focal de l'ARS Grand Est, d'un signal sanitaire :

- émanant d'un professionnel de santé et d'un particulier
- relatif à un nombre anormalement élevé de cas d'hyperparathyroïdies primaires à Brienne-le-Château et alentours
- secteur situé dans la zone des 15 km faisant l'objet d'un suivi épidémiologique dans le cadre du signal sanitaire de 2006 relatif aux inquiétudes quant à un éventuel impact sanitaire du CSA



Contexte du signal sanitaire (2/2)

Qu'est-ce qu'une hyperparathyroïdie ?



- Parathyroïdes sont des glandes (généralement au nombre de 4) situées sur la thyroïde
- Sécrétion de la parathormone (PTH) ou hormone parathyroïdienne qui intervient dans la régulation du calcium dans le sang

- Hyperparathyroïdie : hyperactivité des glandes parathyroïdes \Rightarrow sécrétion anormale de PTH \Rightarrow niveau anormal de calcium dans le sang \Rightarrow pouvant conduire à des atteintes osseuses et rénales
- Découverte souvent fortuite (pas de signe évocateur) à l'occasion d'un dosage du calcium ou de vitamine D
- Etiologie :
 - Adénome parathyroïdien bénin isolé (85-90%)
 - Adénomes parathyroïdiens multiples (5-10%)
 - Carcinome parathyroïdien (<1%)

} Tumeur bénigne

} Tumeur maligne

- Janvier 2020 : Recueil par l'ARS Grand Est, en lien avec Santé publique France, auprès des médecins généralistes de la commune du nombre et des caractéristiques des cas d'hyperparathyroïdies vus en consultation
- Recensement très partiel des cas (peu de professionnels de santé ont répondu au recensement malgré les relances de l'ARS)
- Données recueillies parcellaires mais cohérentes avec l'épidémiologie de la pathologie décrite dans la littérature scientifique :
 - 70% de femmes (70-80% dans la littérature)
 - 100% > 40 ans (90% dans la littérature)
 - Age moyen 67 ans (67 ans dans la littérature)
 - 85% adénomes parathyroïdiens isolés (les autres en cours de diagnostic au moment du recueil)

- Facteurs de risque décrits dans la littérature :
 - Antécédents d'irradiation du cou pendant l'enfance (Cohen et al 1990)
 - Exposition à un incident nucléaire à l'âge adulte (Boehm et al 2011)
 - Thérapie au long cours à base de lithium (Szalat et al 2009)
- Si les données recueillies sont cohérentes avec ce qui est connu aujourd'hui de la pathologie, elles restent lacunaires quant :
 - au nombre total de cas
 - au domicile des cas
 - à la situation antérieure à 2015 date de diagnostic du 1^{er} cas signalé
- Epidémiologie globalement peu documentée pour la France (pathologie dont la fréquence a augmenté suite à l'augmentation de la fréquence des dosages permettant sa détection)

- Saisine de Santé publique France par l'ARS Grand Est pour améliorer la connaissance de l'épidémiologie des adénomes parathyroïdiens
- Méthode retenue :
 - Les adénomes parathyroïdiens (isolés ou multiples) ne sont traités que par parathyroïdectomies
 - Les parathyroïdectomies ne sont indiquées que dans le cas des adénomes parathyroïdiens (isolés ou multiples)
 - Repérage et dénombrement des personnes ayant bénéficié d'une parathyroïdectomie domiciliées en France, à partir du **Système national des données de santé** (SNDS)
 - Description des caractéristiques (sexe, âge, lieu de résidence)
 - Analyse spatiale ⇒ recherche d'éventuelles zones de sur-incidence



- Avantage du SNDS :
 - Exhaustivité des actes chirurgicaux d'exérèse des parathyroïdes réalisés dans des établissements de santé français (publics et privés)
 - Possibilité de « remonter dans le temps » (environ 2010 pour une géolocalisation à la commune de résidence, moindre précision antérieurement)
 - Pas de surcharge de travail pour les professionnels de santé concernés
 - Pas de mise en œuvre d'un système de collecte spécifique
 - Accès permanent au SNDS par décret aux agences sanitaires nationales, dont Santé publique France



Merci de votre attention



2. MISE EN PLACE D'UN SYSTÈME DE SURVEILLANCE EPIDEMIOLOGIQUE AUTOUR DU CSA



Observation de l'état de santé autour du site de stockage de l'Aube

Présentation de l'Observatoire de la santé des
riverains du projet de centre de stockage de Bure

Les centres de stockage de déchets radioactifs

Des sites « anxieux »...



- Seuls 7% des personnes interrogées accepteraient de vivre à proximité d'un centre de stockage de déchets nucléaires (contre 16% à proximité d'une centrale nucléaire)
- 63% perçoivent un risque de contamination des produits agricoles
- 60% de pollution de l'air
- 55% d'irradiation des populations

Par ailleurs,

- 39% des participants estiment vraisemblable une explosion souterraine de ces sites
- 39% estiment qu'il n'est pas possible aujourd'hui de stocker les déchets nucléaires de façon sûre (32% sont sans avis)
- 27% qu'autour des installations nucléaires, les habitants ne sont pas en aussi bonne santé qu'ailleurs (36% sont sans avis)

Demande initiale du Clis du laboratoire de Bure en 2017

- **Réalisation d'un état de référence sanitaire** → Avant toute décision concernant le projet de centre de stockage de déchets
- ... **et reconduction du dispositif**, si décision de réalisation du projet
- **Création d'un groupe de travail comprenant**
 - Clis de Bure : 8 personnes
 - Préfecture de la Meuse (Coordination de la Mission Cigéo) : 1 personne
 - Institut de Radioprotection et de Sûreté Nucléaire (IRSN) : 1 personne
 - Agence Régionale de Santé Grand Est : 1 personne
 - Santé publique France : 2 personnes
 - Observatoire régional de la santé Grand Est (à partir de 2018) : 2 personnes

Objectif : Rédaction d'une « note de cadrage » définissant les objectifs et les champs couverts par le dispositif d'observation, ainsi que l'organisation de sa mise en œuvre

Travail de concertation sur l'élaboration de l'état de référence sanitaire et le suivi de son évolution

- **Entre 2017 et 2021 :**

- Neuf réunions du groupe de travail
- Présentation des étapes d'élaboration à l'occasion de :
 - Assemblée générale (06/05/2019)
 - Conseil d'administration (30/09/2019)

- **En 2022 :** Mise en place de l'observatoire

- Réunion 1x par mois de l'équipe projet (composée des membres du groupe de travail)
- Réunion du comité de pilotage : 04/05/2022
- Réunion du conseil scientifique : 07/10/2021 et 17/03/2022
- Lancement officiel d'Osarib : 30/09/2022 en présence de la préfecture de la Meuse, de l'ARS Grand Est, du Clis de Bure, de l'ORS Grand Est et de Santé publique France



OSaRiB

Observatoire de la Santé des Riverains du projet de centre de stockage de Bure

Présentation du dispositif de surveillance de l'état de santé

Professeure Geneviève Chêne

Directrice générale de Santé publique France

Les objectifs

Décrire et détecter de manière précoce



⇒ Mettre en œuvre une observation de l'état de santé des riverains et de ses évolutions

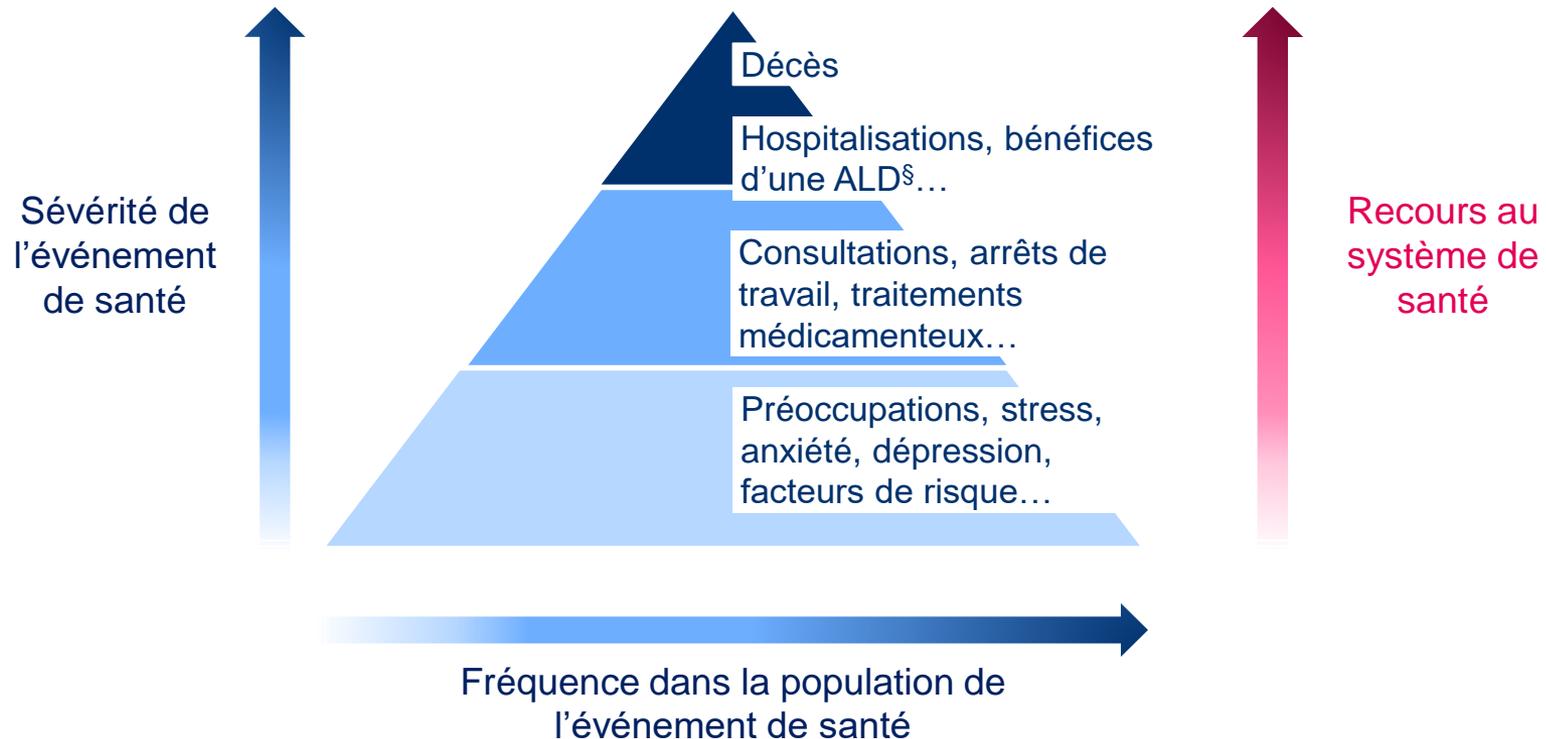
- Santé dans sa globalité (définition de l'Organisation mondiale de la santé)
- Permettant une détection précoce de toute évolution défavorable (ou favorable)
- Sur une zone « large »

⇒ Avec des prérequis forts quant à la surveillance :

- Ouverte à la participation des parties prenantes (Clis)
- Optimisée et adaptée à la durée de vie du projet
- Opérationnelle en amont du démarrage de l'activité du centre de stockage ⇒ état de référence sanitaire
- Evolutive (en termes d'événements de santé à suivre ou de retour aux données historiques)
- En cohérence avec les surveillances épidémiologiques de routine

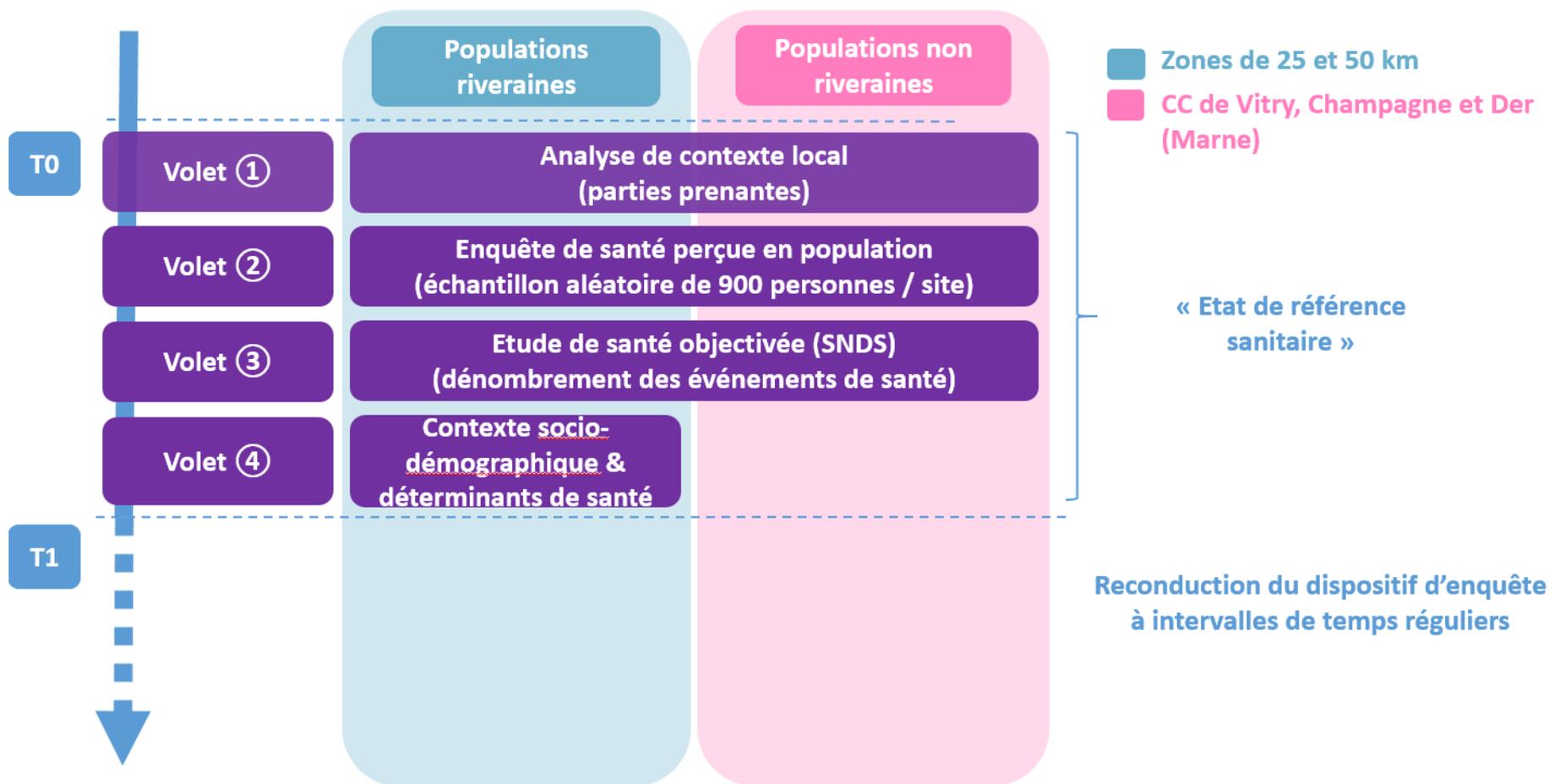
Surveiller la santé dans sa globalité (1/3)

Quels événements de santé ?



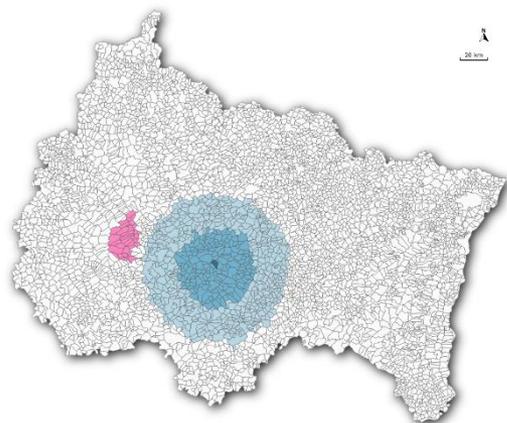
Surveiller la santé dans sa globalité (2/3)

Plusieurs approches mises en œuvre



Surveiller la santé dans sa globalité (3/3)

Surveiller sur une zone « large »



Populations
non riveraines

Populations
riveraines

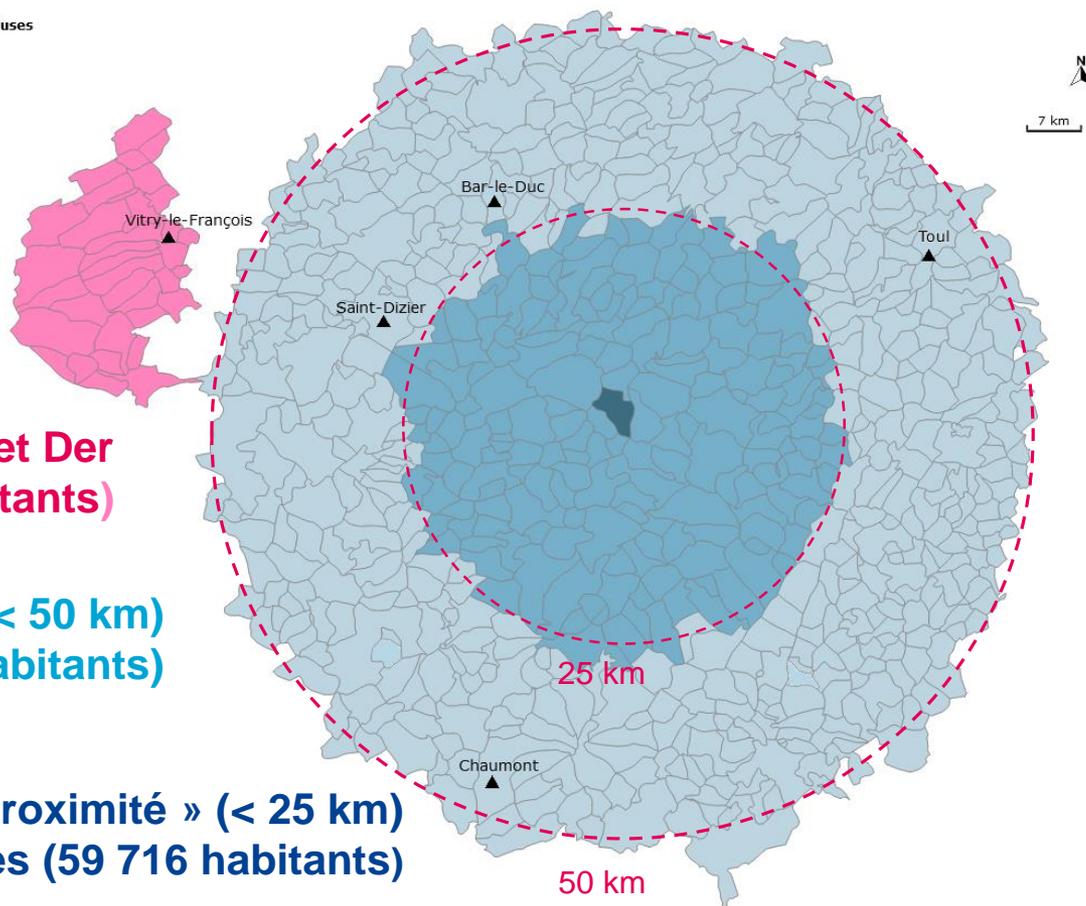
Populations incluses



**CC de Vitry, Champagne et Der
(35 communes, 24 070 habitants)**

**Zone « élargie » (< 50 km)
679 communes (340 401 habitants)**

**Zone de « proximité » (< 25 km)
180 communes (59 716 habitants)**





Volet 1

« Vivre sur son territoire »

ORS Grand Est et Santé publique France

⇒ Pourquoi ?

- Comprendre le vécu des parties prenantes
- S'intéresser aux pratiques et aux perceptions des différents acteurs concernés en matière d'environnement et de santé
- Recenser les attentes exprimées et les préoccupations afin de faire des propositions d'amélioration de la qualité de vie

⇒ Auprès de qui ?

- Riverains
- Professionnels de santé
- Associations
- Partenaires institutionnels
- Élus
- Gestionnaire du site (hors site non riverain)

⇒ Comment ?

- Entretiens individuels
- Entretiens collectifs

⇒ Calendrier prévisionnel

- Recueil : en cours (►► fin 2022)
- Résultats : 1^{er} semestre 2023 (zone riveraine)

Architecture de l'observatoire (2/6)

Décrire la qualité de vie et les gênes ressenties



Volet 2

Enquête de santé perçue en population

Santé publique France

⇒ Pourquoi ?

- Décrire la santé perçue, la qualité de vie, le niveau de stress, d'anxiété, de confiance, l'environnement de vie, les événements de santé sans recours au système de santé

⇒ Auprès de qui ?

- Échantillons tirés au sort de ménages habitant dans la zone riveraine (25 km) et la zone non riveraine
- 900 personnes adultes pour les populations riveraines, 900 pour la population non riveraine

⇒ Comment ?

- Questionnaire standardisé avec des outils validés et standardisés au niveau international
- Administration par téléphone ou en ligne

⇒ Calendrier prévisionnel

- Recueil : fin 2023 ►► 1^{er} semestre 2024
- Résultats : 2^{ème} semestre 2024

Architecture de l'observatoire (3/6)

Décrire le recours au système de santé



Volet 3

Etude de santé objectivée (SNDS)

Santé publique France

⇒ Pourquoi ?

- Dénombrer les événements de santé donnant lieu à un recours au système de santé sur une période de temps
- Comparer la fréquence de ces événements de santé dans la population riveraine à celui d'une population « de référence » « avant » / « après » et « ici » / « ailleurs »

⇒ Après de qui ?

- Personnes adultes domiciliées dans les zones riveraines (25 km et 50 km) et non riveraines

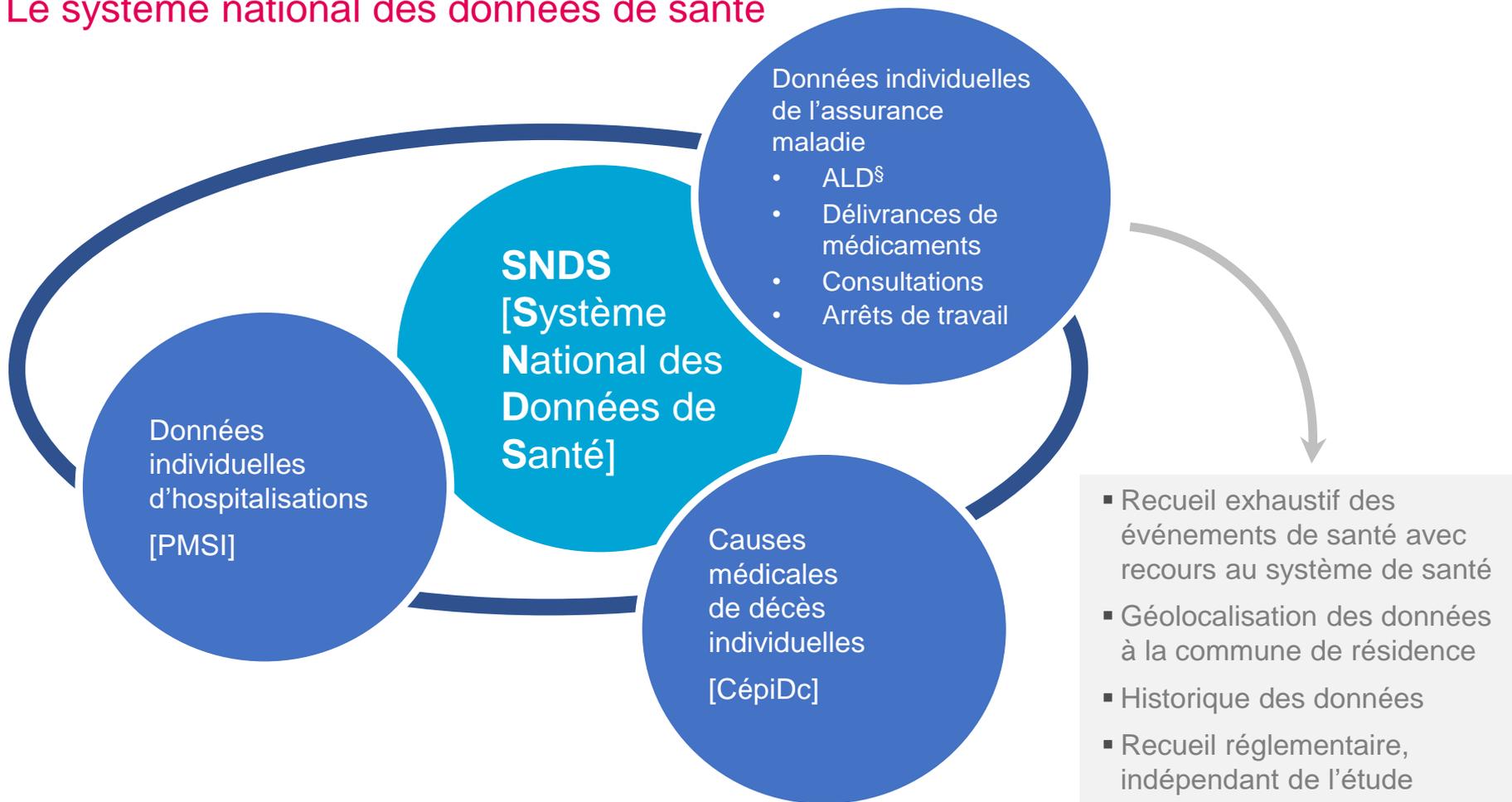
⇒ Comment ?

- Repérage et dénombrement des événements de santé d'intérêt dans le Système National des Données de Santé (SNDS)

⇒ Calendrier prévisionnel

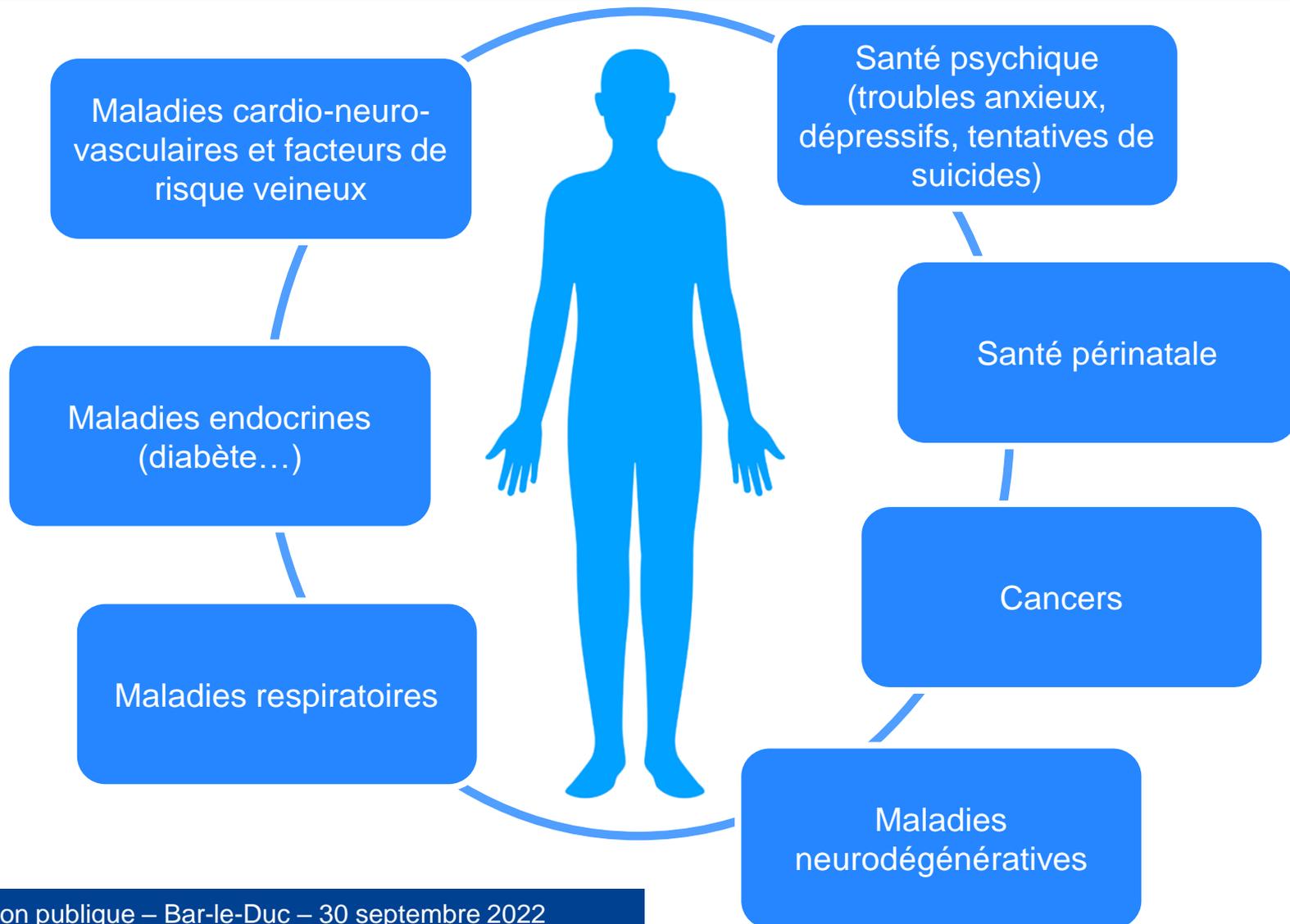
- Recueil : ►► 2023
- Résultats finaux : 2^{ème} semestre 2024

Le système national des données de santé



Architecture de l'observatoire (5/6)

Les pathologies suivies





Volet 4

Contexte socio-démographique et autres déterminants de santé

ORS Grand Est

⇒ Pourquoi ?

- S'inscrit en complémentarité du système d'observation
- Colliger et articuler des informations relatives aux déterminants de la santé, en s'intéressant entre autres aux dynamiques du territoire, au contexte social, et au cadre de vie de la population riveraine

⇒ Àuprès de qui ?

- Deux zones riveraines (25 et 50 km de rayon depuis le projet de centre d'enfouissement)

⇒ Comment ?

- Données issues de la statistique publique

⇒ Calendrier prévisionnel

- Recueil : 1^{er} semestre 2023
- Résultats : 1^{er} semestre 2023

Décrire et détecter

Mesurer les évolutions dans le temps / témoin

Volet 1



« Vivre sur son territoire »

Volet 2



« Enquête de santé perçue »

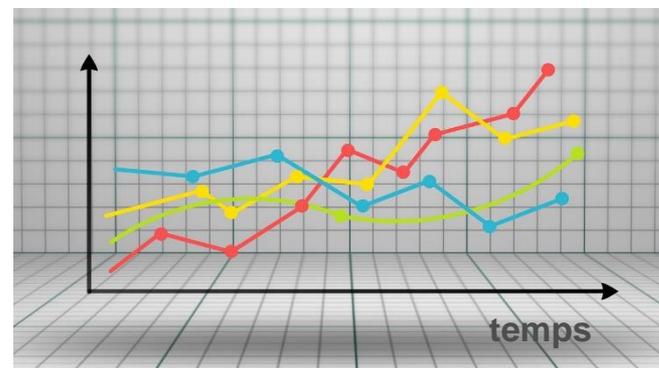
Volet 3



« Etude de santé objectivée »

Populations
riveraines

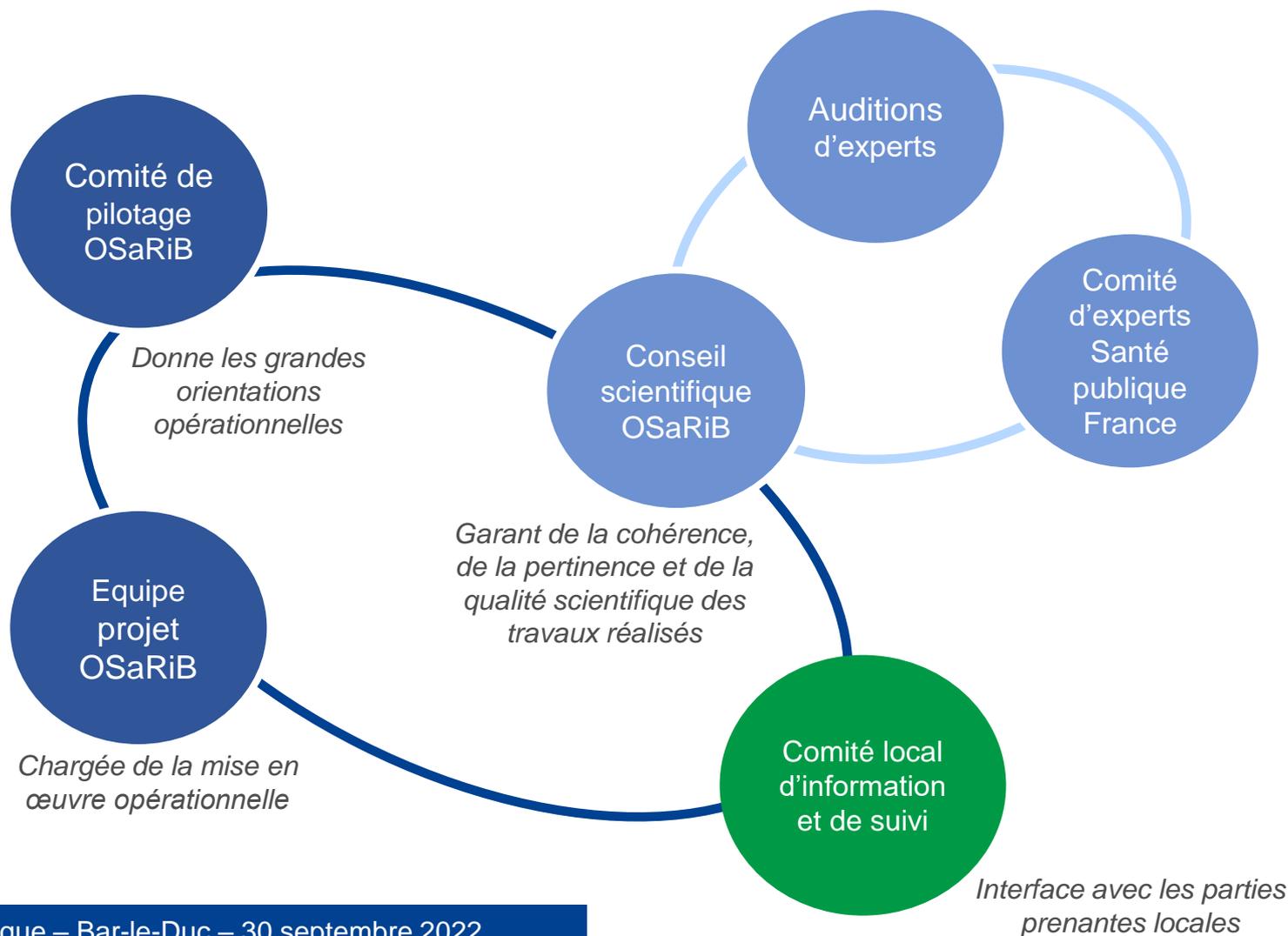
Populations
non riveraines



Comparaison de l'évolution, dans le temps, de la fréquence des événements de santé suivis

Gouvernance et partage de l'information

Implication des parties prenantes et appui expert



⇒ Un dispositif d'observation épidémiologique innovant

- Partenarial concrétisant la mobilisation de plusieurs acteurs pour répondre aux préoccupations
- Évolutif (préoccupations émergentes, événements de santé, accessibilité à l'historique des données...)
- Optimisé car mobilisant pour partie le SNDS, recueilli de manière indépendante et déjà utilisé pour de nombreuses études épidémiologiques, notamment à l'échelon géographique fin
- Permettant, au-delà des préoccupations engendrées par la proximité du projet, d'alimenter la définition, le pilotage et l'évaluation d'interventions locales de santé publique

Organiser la prise de décision

Pas de solution clés en main

- Réfléchir au degré d'implication de chacun-e
- Prendre en compte les contraintes (temps, argent, etc.)
- S'appuyer sur des ressources (modalités d'animation et outils, aide extérieure, etc.)

Possibilités

- Déléguer la réflexion à un/des groupe/s restreint/s de personnes, en veillant à la diversité des points de vue
- Définir la répartition des thèmes de réflexion (tous les groupes réfléchissent en parallèle ou bien chacun se penche sur un thème avant la mise en commun)



Se mettre d'accord sur

- Qui participe ?
- Sur quoi porte la participation ? (*Ex : à quelle(s) question(s) doit répondre le dispositif ? ; Etablir un cahier des charges ? Participer à l'élaboration de la méthode ? Etc.*)
- Quel circuit de décision ? (*Ex : qui valide les propositions ?*)

Poser un cadre

Merci de votre attention



3. POINT D'AVANCEMENT DES DOSSIERS EN COURS



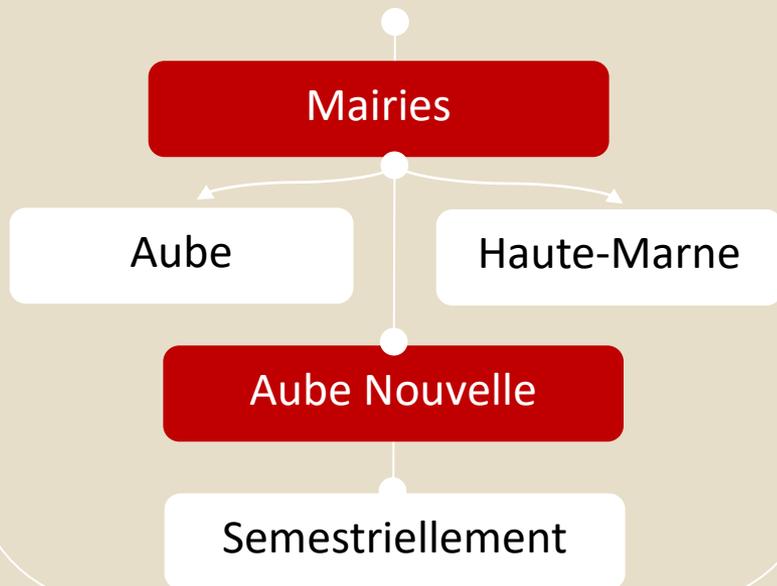
COMMISSION COMMUNICATION

COMMUNICATION 2023



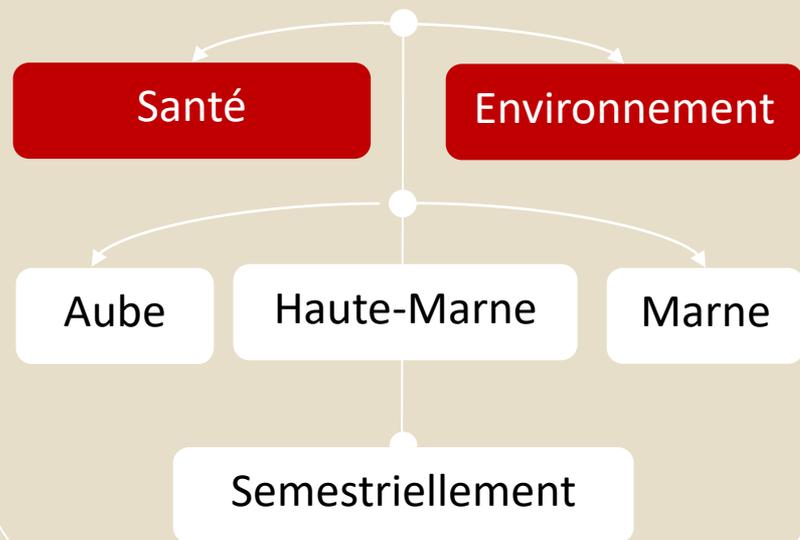
Présentation de la CLi

*présentation – composition – missions
& actions*



Lettre d'information

actualités





COMMISSION ENVIRONNEMENT



ETUDE DES NIVEAUX DE RADIOACTIVITE DANS LES ENVIRONS DU CENTRE DE STOCKAGE FMA-VC DE L'AUBE

8 juillet

- Consultation de la CLi auprès de l'ACRO & la CRIIRAD
- Retour des offres avant le 6 septembre 2022

5 septembre

- Remise de l'offre de l'ACRO
- Rencontre avec le Président de la Commission Environnement

18 octobre

- Présentation du mémoire technique de soumission par l'ACRO devant la Commission Environnement

A venir

- Elaboration de la convention tripartite CLi, ANDRA, ACRO

CALENDRIER PREVISIONNEL 2023

Jun 2023

- Eaux & sédiments
- Sol mat & couvert végétal
- Produits du jardin
- Lait & céréales
- Arbres

Septembre 2023

- Vignoble
- Miel
- Produits du jardin
- Gibier & poissons
- Dosimétrie

Automne 2023

- Traitements et analyses
- Compilation des résultats

Hiver 2023

- Traitements et analyses
- Compilation des résultats
- Remise des pré-rapports

Début 2024

- Remise des rapports
- Présentation des résultats

Analyses complémentaires

Prélèvements sur les baies

Prélèvements dans les parcelles
d'un vignoble situé à Trannes

Coûts TTC

52 750,80 €



4. REUNION PUBLIQUE 2022

ORGANISATION



Décembre à 18h00

En présentiel

Salle des fêtes de Soulaines-Dhuys

En streaming

En direct sur la page YouTube de la CLI
Accès depuis le site internet de la CLI

En replay

Accès depuis le site internet et la page YouTube de la CLI

Investigation d'une suspicion d'agrégat spatio-temporel de cas d'hyperparathyroïdie primaire

Participation à la réflexion sur la mise en place d'un système de surveillance épidémiologique autour du CSA



COMMUNICATION



Septembre

25

- Information diffusée lors de la JPO ANDRA



Novembre

28

- Publication sur le site internet et la page Facebook
- Affichage dans les Mairies (périmètre à définir)
- Information relayée par Canal 32
- Information relayée par l'ANCCLI



Décembre

12

- Publication sur la page Facebook de la CLI

REUNION PUBLIQUE

Lundi 12 décembre 2022 à 18h00

Investigation de cas d'hyperparathyroïdie primaire

Mise en place d'un système de surveillance épidémiologique autour du CSA

En présentiel Salle des fêtes de Soulaines Dhuys

En streaming

En replay

Plus d'informations sur
<https://cli-soulaines.fr>
<https://www.facebook.com/CLISoulaines/>



Presse

- L'Est Eclair
- Libération Champagne
- JHM



QUESTIONS ET INFORMATIONS DIVERSES

VISITE DU CENTRE DE MEUSE / HAUTE-MARNE - CIGEO

Avril 2023



12 places



12 places

de 9h00 à 17h00





de Soulaines

Commission Locale d'Information

001

Merci de votre attention