

Réflexion sur la construction d'une démarche d'observation de la santé

Réunion de la commission de suivi sanitaire de la Cli de Soulaines en présentiel

Compte rendu de la réunion du 4 octobre 2023

Animée par Lucile Girard – ORS Grand Est (rédactrice du présent CR)

Liste des participant-es

Présent-es : Joël Audigé ; Rémi Barroy ; Daniel Bergerat ; Charly Burgat ; Laurent Cartier ; Dominique Dematons ; Sophie Dinant ; Gilles Gerard ; Michel Guéritte ; Marie-Françoise Morenvillez ; Jean-Michel Peirin ; Philippe Pichery ; Philippe Thil (représente Louise Berthelot) ; Francis Thiriet ; Selma Tolba ; Patrice Torres.

Excusé-es : Louise Berthelot (représentée par Philippe Thil) ; Christian Collinet ; Bernard Mathieu ; Daniel Paolucci ; Jean-Pierre Salaun

Absent-es : Clément Continant ; Daniel Monnier

***Nota Bene** : L'objectif de ce compte-rendu est d'être un document d'appui à la réflexion sur la construction d'une démarche d'observation qui puisse faire lisiblement état des échanges qui ont eu lieu. A cette fin, la rédactrice prend le parti de ne pas revenir de manière linéaire sur les échanges, mais de structurer le document par thématiques. Il est porté une attention particulière à ce que l'ensemble des éléments évoqués figurent effectivement dans ce compte-rendu, de la manière la plus fidèle possible.*

Contexte de la réunion

Après une première réunion d'installation en mars 2020, les travaux de la commission de suivi sanitaire ont été interrompus du fait de la crise sanitaire et de ses suites. Une seconde réunion a eu lieu en octobre 2021, au cours de laquelle la volonté de mise en place d'un observatoire de la santé des populations riveraines du centre de stockage de l'Aube a été exprimée.

La présente réunion vise à présenter les étapes de la réflexion autour de la construction d'une démarche d'observation de la santé et à débiter la réflexion proprement dite sur les objectifs de l'observation de la santé. C'est l'Observatoire Régional de la Santé (ORS) Grand Est, qui a été mandaté pour accompagner la commission de suivi sanitaire tout au long du processus de réflexion.

Les membres de la commission de suivi sanitaire ont donné leur accord pour que la réunion puisse être enregistrée afin d'en faciliter le compte-rendu. Les enregistrements seront utilisés exclusivement dans ce but, puis détruits, une fois les comptes-rendus validés.

Présentation des étapes de la réflexion

Présentation réalisée par l'ORS Grand Est. Le diaporama de présentation est consultable en annexe 1 de ce compte-rendu.

Quatre grandes étapes sont proposées, qui se dérouleront entre septembre 2023 et janvier 2025, à raison d'une réunion par mois environ.

L'ORS Grand Est a un rôle d'accompagnateur : il est chargé d'organiser et d'animer les réunions, d'en rédiger les comptes-rendus, et de s'assurer du déroulement fluide des différentes étapes.

// Etape 1 : Organisation interne et objectif(s) de la démarche d'observation

Cette étape se déroulera entre aujourd'hui (4 octobre 2023) et décembre 2023.

Elle a comme objectifs d'une part de déterminer les modalités d'organisation interne de la commission de suivi sanitaire (comment seront prises les décisions, et quelles sont les modalités du dialogue avec les instances de gouvernance de la Cli), et d'autre part déterminer le ou les objectif(s) de la démarche d'observation. Ces derniers pourront être affinés à l'étape 3.

Deux à trois réunions de la commission de suivi sanitaire sont prévues.

// Etape 2 : Connaissances sur les méthodes d'observation de la santé

Cette étape se déroulera entre janvier et mai 2024.

Elle vise à acquérir des connaissances sur les différentes méthodes d'observation de la santé, par l'intermédiaire de rencontres (en visioconférence ou en présentiel) avec des personnes spécialistes. Les personnes à rencontrer seront choisies au cours de l'étape 1.

Au moins quatre réunions sont prévues.

// Etape 3 : Déterminer la démarche qui sera mise en œuvre

Cette étape se déroulera entre juin et octobre 2024.

A partir des éléments recueillis à l'étape 2, il s'agira dans un premier temps de faire le point sur le ou les objectif(s) initiaux, et leur(s) éventuelle(s) évolution(s). Ensuite, les membres de la commission détermineront le format de l'observation (en tenant compte de contraintes de temps et de budget).

Trois à quatre réunions sont prévues.

// Etape 4 : Elaborer un document de synthèse

Cette étape se déroulera entre novembre 2024 et janvier 2025.

A partir de l'ensemble des discussions (et des comptes-rendus de réunion), et des décisions prises par la commission de suivi sanitaire, l'ORS Grand Est proposera une première synthèse. Ce document sera discuté, modifié, amendé et validé lors de deux réunions de la commission de suivi sanitaire. Il aboutira à un cahier des charges permettant la mise en œuvre de la démarche.

Réactions et questions

Il n'est pas forcément simple de faire un observatoire et de déterminer les pathologies à observer. De nombreuses méthodes et de nombreux outils existent, elles seront d'ailleurs discutées tout au long de cette réflexion. C'est précisément parce que la manière de faire n'est pas évidente que ce travail de réflexion est réalisé. Il existe une multitude d'outils et de méthodes pour observer la santé, qui permettent d'obtenir des résultats différents.

La rencontre avec des spécialistes permettrait de monter en connaissances et en compétences sur le sujet de l'observation de la santé. Ces rencontres peuvent prendre du temps, d'où la temporalité longue (16 mois) de ce travail de réflexion, qui peut générer des impatiences. Ces rencontres seront l'occasion de présenter de (nouveaux) outils d'observation de la santé. L'objectif est de déterminer si les moyens existent pour mener une démarche d'observation de la santé autour du Centre de Stockage de l'Aube (CSA), et ce qui pourra être observé, chaque méthode, chaque outil ayant des avantages et des limites. Ces discussions doivent permettre de choisir les méthodes et outils qui correspondent aux objectifs que la commission fixera.

L'Andra va essayer de ne pas se mettre en avant pour éviter les polémiques sur le fait qu'elle induirait d'éventuels biais, mais sera vigilante à ce que les objectifs visés soient clairement partagés et exprimés pour qu'il ne puisse pas être possible d'utiliser les résultats comme cela arrange les uns ou les autres.

Il est noté l'importance de se mettre d'accord sur les objectifs, et sur les méthodes appropriées pour réaliser ces objectifs. Pour cela, rencontrer des spécialistes est important. Ce posera alors la question du choix des spécialistes qui réaliseront les observations et en tireront les conclusions. En la matière il est essentiel de pouvoir avoir confiance en eux.

Si des spécialistes jugés essentiels n'étaient pas disponibles, il pourrait être envisagé de proposer des comptes-rendus et synthèse de leurs travaux et des méthodes. Ces comptes-rendus et synthèses seraient réalisés par les membres de la commission en s'appuyant sur les publications des spécialistes. Pour autant, ce mode de fonctionnement n'est envisagé que comme une option de secours en cas de besoin, le plus rapide (et le plus facile pour leur poser des questions) étant de rencontrer directement les spécialistes.

Fonctionnement

Lien entre la commission de suivi sanitaire et la Cli

L'usage habituel au sein de la Cli, comme au sein d'autres institutions et instances, est que les commissions fassent des propositions et que le Conseil d'Administration (CA), aussi appelé commission permanente, et l'Assemblée Générale (AG) décident.

Le mode de liaison de l'ensemble des commissions avec la Cli est le suivant : lorsqu'il y a une réunion du CA ou de l'AG, un responsable de la commission fait le compte-rendu des travaux et des propositions.

La commission de suivi sanitaire fait le travail de fond, notamment des propositions sur les méthodes à utiliser et les objectifs à atteindre. C'est ensuite le bureau, le CA et l'AG qui décident

in fine des orientations à prendre, notamment parce que la Cli finance les actions qui seront mises en œuvre.

Modes de prises de décision interne à la commission

Il est important de rappeler que les décisions qui auront lieu (ex : le choix des spécialistes ; des objectifs de l'observation ; des méthodes à mettre en œuvre, etc.) ne seront prises qu'à l'issue de discussions permettant à chaque membre de la commission d'exprimer son avis, ses souhaits, ses craintes, ses points de vigilance.

Les membres de la commission s'accordent pour prendre en priorité les prises de décisions au consensus, notamment pour limiter les frustrations. Le consensus est un objectif à atteindre. Ce qui suppose de faire des concessions et d'avoir des débats fournis.

Si les membres de la commission ne parviennent pas à atteindre un consensus, et seulement dans ce cas, un vote sera envisagé. Celui-ci se déroulera selon les modalités suivantes :

Ce sont les membres présents au moment du vote qui peuvent voter, il n'y a pas de notion de pouvoir. La possibilité d'un vote à main levée a été évoquée. Dans ce cas de figure, il est décidé qu'un quorum doit être acté, la majorité des membres doivent être présents pour qu'une décision puisse avoir lieu.

La commission compte 22 membres (et 3 invités permanents).

NB : la liste est consultable en annexe 2 de ce compte-rendu.

Il est à noter que l'Andra, représentée par trois personnes, n'aura qu'un seul vote.

Le quorum est fixé à 11 voix. En dessous de ce nombre de personnes présentes, aucune décision ne pourra être prise (que ça soit au consensus ou par un vote). Les membres de la commission sont d'accord pour dire qu'une réunion pour discuter (sans prendre de décisions) pourrait tout de même se tenir à moins de onze participant-es.

La question de la non-participation de l'Andra à certains votes est soulevée. L'Andra affirme qu'à partir du moment où l'étude aboutit à quelque chose, et que les utilisations et les interprétations des résultats ne seront réalisées qu'à partir des démonstrations des spécialistes et des preuves, tout leur ira forcément.



Premier échange sur les objectifs

Cette section du compte-rendu fait état des échanges entre les membres de la commission de suivi sanitaire à propos de leurs avis et attentes sur les objectifs de la démarche, ainsi que d'éléments de connaissance et de questionnement. La restitution non linéaire des échanges vise à rendre plus lisible les différentes options qui ont été évoquées. Aucune décision n'a été prise à ce jour.

Centrer les observations sur les pathologies radio-induites

Il existe une liste officielle des pathologies reconnues comme radio-induites.

Certaines études sur ces pathologies ont pu être réalisées sur le territoire dans le passé. Exemple des études précédemment menées :

-  Une étude des cas de cancer diagnostiqués dans les départements de l'Aube et de la Haute-Marne depuis 1992 (date de mise en activité du site¹) : cette étude basée sur les risques relatifs (comparaison entre une zone de 15 km autour du centre de stockage de l'Aube ; et le reste des deux départements) met en évidence un risque plus important de survenue du cancer du poumon chez l'homme. Sur ce sujet, le fait que le centre de Stockage de l'Aube puisse, ou non, avoir un impact sur la survenue de ces cancers fait débat entre les membres de la commission.
Santé publique France indique que « cette étude ne permet pas d'établir la causalité de la relation observée, mais une attention particulière devra être portée sur les cancers du poumon afin de vérifier si l'excès observé persiste dans le temps. »
-  Les hyperparathyroïdies primaires² (signal sanitaire en 2019 par un professionnel de santé et un citoyen) : Santé publique France mène actuellement des investigations complémentaires à partir des données présentes dans le Système national des données de santé (SNDS). Cela est possible parce que cette pathologie n'est traitée que par un seul traitement (parathyroïdectomie), qui n'est, par ailleurs, utilisé que pour traiter ce type de maladie. Les données du SNDS vont être utilisées pour recenser les parathyroïdectomies sur la zone concernée par le signal sanitaire et à l'échelle de la France entière. Une analyse spatiale sera réalisée pour savoir s'il existe une sur-incidence dans certaines zones, dont la zone concernée par le signal. Ces investigations et analyses complémentaires sont prévues au premier semestre 2023³.

Les leucémies des personnes de moins de 15 ans sont également évoquées comme pathologies radio-induites, qui pourraient être étudiées sur le territoire.

La présence de certaines pathologies radio-induites ne signifie pas mécaniquement un lien de causalité entre ces pathologies et les activités de l'Andra. D'autres éléments (conduites individuelles, radioactivité naturelle, etc.) sont à considérer.

Un objectif ici serait d'avoir des réponses claires sur la dangerosité ou non du Centre de Stockage de l'Aube qui contient des matières dangereuses. Une option, dans la démarche qui

¹ Les informations fournies ici ont été complétées à partir du rapport de Santé publique France disponible en ligne : <https://www.santepubliquefrance.fr/regions/grand-est/documents/rapport-synthese/2011/etude-de-mortalite-et-d-incidence-par-cancer-autour-du-centre-de-stockage-de-dechets-radioactifs-de-faible-et-moyenne-activite-de-l-aube>

² Les informations fournies ici ont été complétées à partir de la présentation réalisée par Santé publique France en décembre 2022 lors de l'assemblée générale de la Cli, visionnable en ligne (entre 9'25 et 25'57) <https://www.youtube.com/watch?v=D1yrhIqU86A>

³ A ce jour les résultats n'ont, a priori, pas été diffusés.

sera choisie, serait de pouvoir avoir des résultats sérieux, qui démontrent et prouvent l'impact ou l'absence d'impact du CSA vis-à-vis de problématiques identifiées sur le territoire. Le fait de centrer l'observation sur cette question (démontrer l'impact ou l'absence d'impact du CSA sur la santé) fait débat entre les membres de la commission.

Une question se pose sur la possibilité de déterminer une causalité de l'origine des sur-incidences de certaines pathologies qui ont déjà été montrées : comme le cancer du poumon chez l'homme ou les hyperparathyroïdies. Est-ce que c'est possible ?

Plusieurs personnes expriment qu'elles espèrent que les résultats ne montreront pas que la population locale est plus malade qu'ailleurs. Il est également noté qu'il ne s'agit pas de remettre en cause la qualité du travail de l'Andra, mais de vérifier que rien n'échappe à leur vigilance. Par ailleurs, la question des normes d'exposition se pose : comment sont-elles déterminées ? par qui ?

A propos des faibles doses : Il est souligné que, récemment, une personne spécialiste de ces questions, venue faire une présentation au sein de la Cli, a expliqué qu'en termes d'expositions aux radiations, il n'y avait pas d'effet de seuil. C'est-à-dire que le cumul de petites doses d'exposition pourrait avoir un effet sur la santé, sans qu'il y ait un seuil minimal d'exposition en dessous duquel il n'y aurait pas d'effet. Ce qui n'était pas connu il y a trente ans. Il est également souligné que les spécialistes ne sont pas tous d'accord sur le fait qu'un effet de cumul des faibles doses puisse être ou non mis en évidence. Enfin l'ASN et IRSN seraient d'accord pour dire qu'une exposition faible mais pendant très longtemps est plus dangereuse qu'une exposition importante à un instant T.

La question du Centre industriel de regroupement, d'entreposage et de stockage (Cires) est également abordée en fin de réunion. Il pourrait présenter un danger pour la santé au même titre que le CSA.

Mettre en œuvre un observatoire sur la santé des populations

Mettre en œuvre un observatoire permettrait de prendre en compte le fait que les problématiques de la santé sont complexes et qu'elles font intervenir de nombreux éléments.

Cela permettrait aussi d'avoir un outil utile à la communauté de communes, ou aux communautés de communes, pour alimenter les décisions en matière de santé.

Cela permettrait de balayer de façon large les différentes dimensions de la santé, et les différents problèmes qui peuvent se poser, pour ensuite pouvoir en déterminer les causes et réfléchir aux solutions.

En France, d'autres sites que les Installations nucléaires de base (INB) peuvent engendrer des problèmes de santé.

S'intéresser, ou non, au ressenti des populations

Le ressenti, l'état psychologique des personnes est-il à prendre en compte ou non ? cette question fait débat entre les membres de la commission. Il est à noter que l'état psychologique des personnes a une influence sur la santé.

/// La temporalité de l'observation

Un point est relevé à plusieurs reprises, l'intérêt et/ou l'importance de réaliser un suivi dans le temps de la santé des populations, pour avoir une surveillance sur la durée. Cette surveillance pourrait être réalisée en lien avec des organismes spécialistes de ces questions.

Premier échange sur les méthodes d'observation de la santé

Cette section présente, toujours de façon non linéaire, des premiers éléments de connaissance que les membres de la commission ont mis en commun sur des méthodes existantes pour observer la santé, ainsi que des questionnements. Aucune décision n'a été prise à ce jour.

/// Revela 13

Premiers éléments succincts de méthode⁴ : Il s'agit d'un relevé des pathologies réalisé par des professionnels de santé au moyen de fiches de signalement spécifiques, et ou des fiches patients issues des réunions de concertation pluridisciplinaires, avec l'appui de différents réseaux de médecins spécialistes des pathologies concernées. Les données issues de ces relevés sont ensuite analysées (notamment les caractéristiques socio-démographiques des personnes, la distribution géographique et temporelle des cas, etc). Les résultats permettent de décrire la répartition de trois cancers à l'échelle du département des Bouches-du-Rhône et de ses communes. Ils identifient un taux d'incidence (survenue de la pathologie) des cancers de la vessie chez les hommes et les femmes du département supérieurs à ceux observés en France métropolitaine. En revanche cet observatoire « ne permet pas de déterminer les facteurs d'expositions qui pourraient expliquer ce constat et devra être complété par d'autres études. »

Il est noté par les membres de la commission que cette méthode suppose de rémunérer les médecins qui participent aux signalements (incitation financière).

/// Le système national des données de santé

Le Système national des données de santé (SNDS) est constitué à partir des données enregistrées par les cartes vitales, notamment les prescriptions de médicaments. Ce qui pourrait permettre de savoir si certaines pathologies sont surreprésentées.

Cependant, le SNDS ne tiendrait pas compte de la mobilité, ce qui est problématique.

/// Rencontrer des professionnels de santé

Il est évoqué la possibilité de rencontrer des pharmaciens, par exemple, pour discuter avec eux de la vente de certains médicaments en particulier, pour avoir une idée des maladies présentes sur le territoire.

⁴ Les informations données lors de la réunion ont été complétées à partir des documents disponibles sur cet observatoire sur le site de l'ARS Provence-Alpes-Côte-D'azur (et notamment de la synthèse de l'étude) consultables en ligne : <https://www.paca.ars.sante.fr/surveillance-de-cancers-cibles-dans-le-departement-des-bouches-du-rhone-observatoire-revela13>

// Mixer les outils ?

Dans quelle mesure le croisement de différents outils permet-il d'avoir une vision la plus fidèle possible de la santé sur le territoire ?

// Recensement citoyen

Il est possible que les citoyens réalisent des recensements sur certaines pathologies.

// Territoire de référence

Avoir un territoire de référence, comme cela a pu être le cas dans les précédentes études, permet d'avoir un point de comparaison.

Est-ce qu'il est possible d'avoir un tel territoire ? Lequel ?

Il est souligné que c'est potentiellement complexe de trouver un territoire aux mêmes conditions, sans la proximité du Centre de Stockage de l'Aube, notamment du fait du caractère agricole du territoire.

La question reste ouverte.

// Faire des liens de causalité ?

Un observatoire de la santé est une démarche particulière qui permet de faire état de la santé d'une population à un moment donné. Cet observatoire peut mettre en évidence des pathologies surreprésentées dans la population.

Pour faire des liens de causalité entre le centre de stockage de l'Aube et la présence de ces pathologies, des études spécifiques seraient nécessaires. Lesquelles ?

Prochaine réunion

Un sondage est envoyé avec le présent compte-rendu pour déterminer la date de la prochaine réunion.

Les membres présents de la commission se sont prononcés pour que les réunions aient plutôt lieu en soirée.

Il est rappelé que les réunions ne peuvent se tenir les week-ends.

Annexes

// Annexe 1 : Diaporama de présentation

// Annexe 2 : Liste des membres de la commission et des invités permanents

// Annexe 3 : Reprise de l'expression des souhaits et craintes