

RAPPORT

Juin 2025

Construction d'une méthodologie d'observation de la santé



Ont participé à la réalisation de ce document à l'ORS Grand Est :
Lucile Girard

Sous la direction de Emilie Gardeur

Ce document est le fruit des réflexions de la commission de suivi sanitaire mise en place par la Cli de Soulaines dont les membres ont été impliqués tout au long de la réflexion.



Sommaire

Sommaire	3
I. Rappel du contexte.....	4
• Les observations de la santé déjà mises en œuvre	4
1. Deux études terminées, réalisées par Santé publique France	4
2. Des investigations en cours sur les cas groupés d'adénomes parathyroïdiens	6
• Objectifs de l'accompagnement	6
II. Compte-rendu de l'accompagnement mis en œuvre	7
• Structuration générale de l'accompagnement	7
• Les spécialistes rencontrés	8
1. Spécialistes travaillant avec le Système national données de santé (SNDS)	8
2. Spécialistes travaillant sur l'observatoire Revela 13	8
3. Spécialistes des rayonnements ionisants	8
4. Spécialiste ayant travaillé sur l'Étude Participative en Santé Environnement Ancrée Localement (EPSEAL) :	9
5. Spécialiste des liens de causalité entre facteurs environnementaux et santé :	9
6. Spécialiste de l'observatoire Revela 13 :	9
• Synthèse des connaissances transmises par les spécialistes	9
1. Synthèse des connaissances scientifiques	9
2. Synthèse à propos des outils et dispositifs d'observation	19
III. Cahier des charges de l'observation de la santé.....	26
• Contexte et objectifs	26
1. Contexte	26
2. Objectifs	26
• Périmètre de l'étude	27
1. Population	27
2. Période de l'étude	30
3. Données à collecter	31
• Méthodologie	32
1. Collecte des données	32
2. Méthode d'analyse et interprétation des résultats	33
3. Contraintes à respecter et limites de l'étude	34
• Restitution et exploitation des résultats	34
• Acteur-ices et responsabilités	34
1. Maître d'ouvrage	34
2. Equipe projet	34
3. Appui scientifique	35
4. Partenaires	35
• Budget	35
• Livrables	35
Table des illustrations	36
Annexes	37

I. Rappel du contexte

Depuis le début des années 2000, dans le cadre des travaux en lien avec le centre de stockage de déchets nucléaires de faibles et moyennes intensités de l'Aube, la Commission Locale d'Information (Cli) souhaite mettre en œuvre une réflexion relative à une démarche d'observation de la santé à proximité de ce centre de stockage.

En 2022, l'Observatoire Régional de la Santé (ORS) Grand Est a été sollicité par la Cli, pour jouer un rôle d'appui et d'animation dans cette phase de réflexion sur la construction d'une démarche d'observation de la santé, compte tenu de son expertise dans la réalisation d'études d'observation de la santé et plus particulièrement en santé environnementale.

Cette démarche s'inscrit dans le prolongement et en cohérence de plusieurs études antérieures réalisées sur le territoire autour du centre de stockage de l'Aube.

Les observations de la santé déjà mises en œuvre

1. Deux études terminées, réalisées par Santé publique France¹

Une première étude a été menée dans le cadre d'une saisine de Santé publique France par l'Agence Régionale de Santé Grand Est, afin de décrire et de comparer les cancers diagnostiqués dans les départements de l'Aube et de la Haute-Marne et ceux d'une zone de 15 km autour du centre de stockage de déchets nucléaires. Cette étude est rétrospective et s'intéresse aux évolutions de la santé depuis la mise en activité du centre en 1992².

Débutée en 2006, elle donnera lieu à la publication en 2011 d'un rapport intitulé *Etude de mortalité et d'incidence des cancers autour du site de stockage de déchets radioactifs de faible et de moyenne activité de l'Aube*³.

¹ Créé par ordonnance et décret en mai 2016, Santé publique France est l'agence nationale de santé publique en France. Il s'agit d'un établissement public à caractère administratif français, placé sous la tutelle du ministère chargé de la santé, dont le président du conseil d'administration est nommé par décret du président de la République. Santé publique France succède à plusieurs institutions de santé publique : l'Institut de veille sanitaire (InVS), l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes), l'Établissement de préparation et de réponse aux urgences sanitaires (Éprus) et Addictions Drogues Alcool Info Service (Adalis).

² Les périodes d'études sont différentes selon la disponibilité des données : ainsi l'analyse des données de mortalité a été réalisée sur la période 1993-2007 ; l'analyse des données de morbidité a été réalisée, pour les adultes sur la période 2005 et 2008 et pour les enfants sur la période 2000-2007 pour les cancers « toutes localisations » et sur la période 1993-2007 pour les leucémies. Source : Santé publique France

³ Consultable ici : <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>

Cette étude a montré que, parmi les cancers étudiés⁴, le seul pour lequel le risque de décès (sur la période 1998-2007) ou d'hospitalisation (sur la période 2005-2008) était significativement – au sens statistique – plus élevé dans la zone des 15 km que dans le reste des deux départements était le cancer du poumon, et cela seulement chez l'homme. Sur les périodes concernées, les décès et les hospitalisations des hommes liés au cancer du poumon sont supérieures de 28 % sur la zone des 15 km, comparativement aux départements de l'Aube et de la Haute-Marne. Pour autant :

« 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. »

Ainsi, cette étude a été poursuivie et a donné lieu, en 2018, à un rapport intitulé *Santé des populations autour du Centre de stockage de déchets radioactifs de faible et moyenne activité de l'Aube : 2017, l'étude complémentaire sur le cancer du poumon chez l'homme*⁵.

Cette seconde étude portait pour les données de mortalité sur la période 1998-2012 et pour les hospitalisations sur la période 2005-2012. Une analyse générale sur l'ensemble de la période a été réalisée, puis une étude complémentaire portant plus spécifiquement sur les cancers du poumon chez l'homme a été conduite.

Les conclusions sont les suivantes : *« L'excès de mortalité par cancer du poumon observé chez les hommes, dans l'étude de 2010, demeure statistiquement significatif sur la période 1998-2012. En revanche, l'excès d'hospitalisation n'est pas observé pour l'ensemble de la période 2005-2012. Toutefois, le fait que, sur la période étudiée, le sur-risque 1) ne soit observé que chez les hommes et pas dans l'ensemble de la population et 2) ne concerne que le cancer du poumon et pas d'autres localisations cancéreuses potentiellement liées aux rayonnements ionisants, ne conforte pas l'hypothèse d'une exposition liée à l'environnement extérieur. »*

Ces études n'ont toutefois pas permis de rassurer l'ensemble de la population. C'est la raison pour laquelle la Cli a souhaité relancer une dynamique visant à construire une observation de la santé autour du site.

⁴ Les cancers étudiés étaient les suivants : leucémies, lymphomes malins non hodgkiniens, maladie de Hodgkin, myélomes multiples, cancers du poumon, des os, du sein, de l'estomac, du côlon et du rectum, du foie, des reins, du système nerveux central et de la thyroïde. Une catégorie « Cancers toutes localisations confondues » a également été prise en compte.

⁵ Consultable ici : <https://www.santepubliquefrance.fr/regions/grand-est/documents/rapport-synthese/2018/sante-des-populations-autour-du-centre-de-stockage-de-dechets-radioactifs-de-faible-et-moyenne-activite-de-l-aube-2017-l-etude-complementaire-su>

2. Des investigations en cours sur les cas groupés d'adénomes parathyroïdiens

Un signalement émanant conjointement d'un citoyen⁶ et d'un médecin a fait état d'une suspicion de cas groupés d'adénomes parathyroïdiens à Brienne-le-Château et ses environs. L'Agence Régionale de Santé (ARS), et plus particulièrement la délégation de l'Aube, ont alors saisi Santé publique France pour réaliser une étude épidémiologique sur ce type de pathologies.

Cette étude est réalisée à partir des données du Système national des données de santé (SNDS). Cette méthodologie est pertinente dans la mesure où les adénomes parathyroïdiens sont traités uniquement au moyen de parathyroïdectomie et que, inversement, les parathyroïdectomies ne sont prescrites que dans les cas d'adénomes parathyroïdiens. Cette étude doit permettre de décrire les caractéristiques des personnes touchées par cette pathologie, mais également leur répartition spatiale⁷.

Cette étude est toujours en cours actuellement.

Objectifs de l'accompagnement

La volonté de la Cli de Soulaines est de construire une démarche d'observation de la santé à proximité du centre de stockage de déchets radioactifs qui puisse intégrer les résultats des études précédentes tout en allant plus loin.

C'est dans cet objectif que l'ORS Grand Est a été sollicité pour jouer un rôle d'appui et d'animation de la réflexion, tout en ayant une expertise quant à l'observation de la santé, auprès de la commission de suivi sanitaire : un groupe de travail qui réfléchit à ces questions au sein de la Cli depuis le début des années 2000.

L'objectif de l'accompagnement réalisé par l'ORS Grand Est est l'élaboration d'un cahier des charges permettant la mise en œuvre d'une démarche d'observation de la santé à proximité du Centre de stockage de l'Aube, qui comprenne :

- Les objectifs de la démarche ;
- Une structure générale de l'observation envisagée ;
- Un descriptif de la ou des méthodologies envisagées.

⁶ Ce citoyen a également réalisé, dans une des communes proches du centre de stockage de déchets radioactifs, du porte-à-porte auprès des habitant-es, pour recenser les différents cas de cancers diagnostiqués au sein de chaque foyer. Cette observation a servi de base pour formuler une alerte. Cependant le manque de données concernant la méthodologie utilisée et les difficultés à mettre en perspective ces résultats avec d'autres données à titre de comparaison, ne permettent pas d'en tirer des conclusions suffisamment étayées scientifiquement.

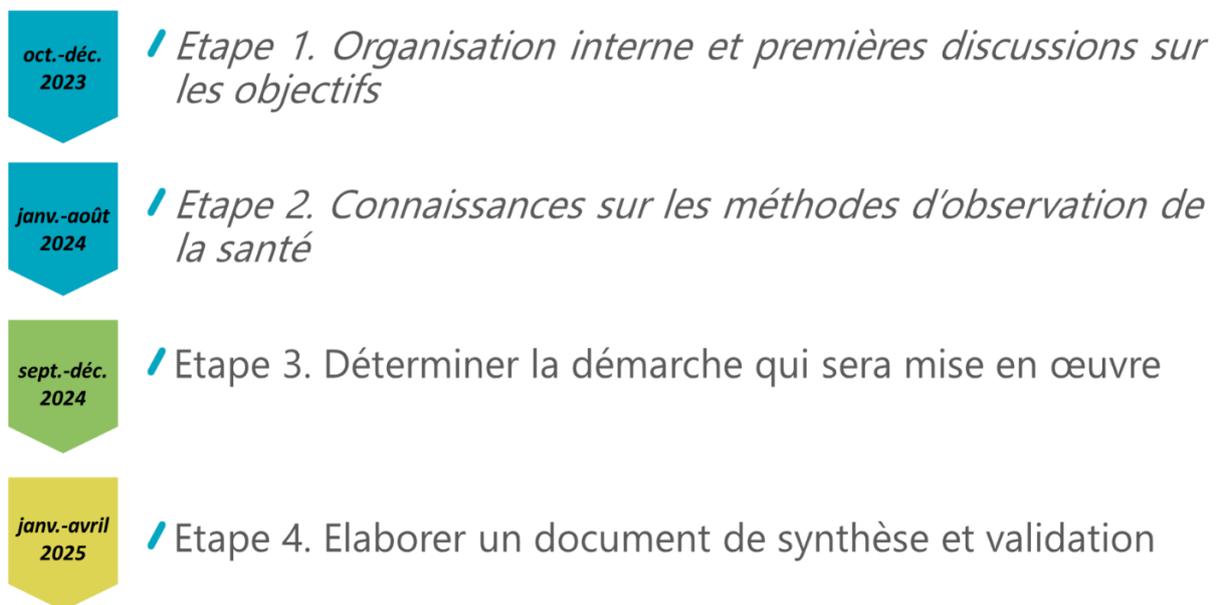
⁷ Les informations sur cette étude ont été présentées en réunion publique de la Cli le 14/12/2022. La présentation est consultable ici : <https://www.youtube.com/watch?v=D1yrhIqU86A> [entre 9'20 et 25']

II. Compte-rendu de l'accompagnement mis en œuvre

// Structuration générale de l'accompagnement

La méthode mise en œuvre repose sur un travail collaboratif avec les membres de la commission de suivi sanitaire de la Cli. Elle consiste dans la mise en œuvre de techniques d'animations de réunion, en fonction des différentes étapes de la réflexion, ainsi que la production de comptes rendus des décisions. Ces derniers ont servi de base à la réalisation du présent document de synthèse. L'accompagnement a été découpé en quatre étapes (cf. Figure 1).

Figure 1 : Les étapes de l'accompagnement



La première étape a permis l'organisation du circuit de la décision : les membres de la commission de suivi sanitaire⁸ réalisent le travail de fond et rendent compte des avancées à la Cli, qui valide les orientations prises.

Cette première étape a aussi été l'occasion d'exprimer de premiers objectifs que l'observation devra remplir, mais également des besoins d'informations supplémentaires sur les données mobilisables pour observer la santé (celles qui sont disponibles et celles qu'il faut collecter) et, la façon dont les liens de causalité entre facteurs environnementaux et santé peuvent être établis en épidémiologie⁹.

⁸ Dont la liste des participant-es est consultable en Annexe 1.

⁹ « L'épidémiologie cherche à la fois à quantifier la fréquence d'un événement de santé dans une population, et à déterminer ses causes biologiques et médicales, environnementales, socio-

Pour répondre à ces demandes d'informations, les membres de la commission de suivi sanitaire se sont mis d'accord sur une liste de spécialistes à rencontrer, et sur l'ordre de priorité de ces rencontres¹⁰.

Les spécialistes rencontrés

Les cinq premiers spécialistes priorisés sont les suivants :

1. Spécialistes travaillant avec le Système national des données de santé (SNDS)

Ont été rencontrés des professionnels travaillant pour Santé publique France :

- Delphine JEZEWSKI-SERRA : Direction Appui, traitements et analyses de données, et plus particulièrement sur le pôle SNDS ;
- Jérôme GUILLEVIC : Responsable de l'unité ABISS (Applications big data et surveillance syndromique) et du pôle SNDS ;
- Anne THURET : Médecin et épidémiologiste – Direction des maladies non-transmissibles et des traumatismes, unité spécialiste de la surveillance des cancers.

2. Spécialistes travaillant sur l'observatoire Revela 13

Ces personnes n'ont pas pu être rencontrées à ce jour. En effet, leur observatoire des cancers du rein, de la vessie et des leucémies dans le département des Bouches-du-Rhône, a fait l'objet d'une évaluation par Santé publique France, qui s'est achevée en décembre 2024. Les spécialistes ne pouvaient s'exprimer sur cet observatoire tant que l'évaluation était en cours. Ils ont été contactés depuis, un échange avec l'ORS pour préciser la demande doit avoir lieu le 9 avril 2025.

Pour pallier l'absence de rencontre, les informations présentes dans les documents librement consultables sur internet ont été exploitées.

3. Spécialistes des rayonnements ionisants

Etant donné que cette démarche est née des inquiétudes relatives à la présence du centre de stockage de déchets nucléaires de l'Aube, ce sont principalement les rayonnements émis à proximité d'une telle installation qu'il s'agissait de comprendre. Ont ainsi été rencontrés des professionnels de l'Institut de radioprotection et de sûreté nucléaire (IRSN)

économiques, etc. » Source : https://presse.inserm.fr/wp-content/uploads/2022/12/repere_epidemiologie.pdf

¹⁰ Les questions étant nombreuses et diverses, il a été décidé de rencontrer des spécialistes de différentes disciplines scientifiques et dont les objets n'étaient pas toujours en lien direct avec les questions nucléaires. Un repérage des spécialistes potentiels a été réalisé par l'ORS Grand Est et complété par les membres de la commission de suivi sanitaire. La liste par ordre de priorité est consultable en Annexe 2.

- Dominique LAURIER : épidémiologiste spécialiste des rayonnements ionisants ;
- Philippe RENAUD : spécialiste de l'influence des installations nucléaires sur leur environnement, et de l'exposition des personnes qui en résulte ;
- Marie-Odile BERNIER : médecin et épidémiologiste spécialiste des pathologies thyroïdiennes.

4. Spécialiste ayant travaillé sur l'Étude Participative en Santé Environnement Ancrée Localement (EPSEAL) :

- Johanna LEES : Docteure en Socio-anthropologie, coordinatrice de l'étude sur le front industriel de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône (volet 1) et Saint-Martin-de-Crau (volet 2)

5. Spécialiste des liens de causalité entre facteurs environnementaux et santé :

- Ronan Garlantezec : Médecin et épidémiologiste, CHU de Rennes, chef du service épidémiologie et santé publique ; chercheur à l'Université de Rennes, sur les liens entre environnements et santé, dans un institut rattaché à l'Inserm.

6. Spécialiste de l'observatoire Revela 13 :

- Céline Caserio-Schönemann : Médecin de santé publique, épidémiologiste - Déléguée régionale de Santé publique France en Provence-Alpes-Côte-d'Azur et en Corse, organisme qui porte l'observatoire Revela 13.

Synthèse des connaissances transmises par les spécialistes

Dans cette partie, nous souhaitons rendre compte des connaissances transmises lors des rencontres avec les spécialistes. Pour faciliter l'appropriation nous avons séparé les informations concernant les connaissances scientifiques actuelles sur différents sujets abordés avec les spécialistes ; et les connaissances méthodologiques sur les outils et dispositifs qui peuvent être utilisés pour observer la santé¹¹.

1. Synthèse des connaissances scientifiques

Différences entre approche épidémiologique et approche médicale

Dans une **approche médicale**, on observe des **événements de santé** – comme des cas de cancers – **pendant sa pratique**, il s'agit donc de cas au **niveau individuel**.

Cependant, pour **démontrer qu'il y a plus de cas dans cette pratique que dans une autre**, il faut passer par une **objectivation statistique**.

¹¹ Des compte-rendu plus détaillés des rencontres ont également été réalisés et sont consultables en annexes (Cf. annexe 5 à 8).

L'épidémiologie c'est la science qui permet de **réaliser l'objectivation**, en mesurant la fréquence des pathologies **dans une population**. L'approche est celle des populations et non des cas individuels.

C'est aussi ce qui permet **l'étude des associations entre un événement observé** (ex : cancer ou pathologie thyroïdienne bénigne) et un **facteur d'exposition** (ex : les radiations ionisantes), on parle plus souvent de **facteur de risque** que de causalité.

Différents types d'études épidémiologiques

« L'épidémiologie cherche à la fois à quantifier la fréquence d'un événement de santé dans une population, et à déterminer ses causes biologiques et médicales, environnementales, socio-économiques, etc. L'objectif final est d'identifier, pour pouvoir les limiter ou les éliminer, les facteurs (polluants atmosphériques, alimentation, etc.) en cause dans la survenue de l'événement de santé »¹².

Encadré 1 : Différences entre études toxicologiques et épidémiologiques

Etudes toxicologiques et études épidémiologiques

- **Etudes toxicologiques** : il s'agit de **situations d'expérimentation**, majoritairement sur des animaux ou des cellules, réalisées en laboratoire. Il s'agit de faire une expérience dans des **conditions maîtrisées** (le choix des animaux, les doses, les durées, les voies d'exposition : alimentaire, cutané, respiratoire). Les résultats ne sont pas toujours transposables tels quels aux humains.
- **Etudes épidémiologiques** : il s'agit d'études réalisées en **situation d'observation**, dans la vie réelle, à partir des expositions existantes (on n'expose pas les personnes à des substances ou des doses spécifiques). Bien souvent les personnes sont exposées à plusieurs substances chimiques et agents physiques (comme les rayonnements, ionisants ou non).

Les épidémiologistes vont essayer, au mieux, dans les protocoles de recherche, de **limiter les biais méthodologiques**, mais il y a souvent des biais qui persistent, parce qu'on n'est **pas en laboratoire où on peut contrôler tous les paramètres**.

¹² Source : Inserm https://presse.inserm.fr/wp-content/uploads/2022/12/repere_epidemiologie.pdf

Il existe différents types d'études épidémiologiques :

1/ Des études qui recueillent l'information au **niveau individuel** :

- **étude de cohorte** : suivre dans le temps un ensemble de personnes avant la survenue d'un événement de santé, pour mesurer les nouveaux cas et les facteurs de risques individuels ;
- **étude cas-témoin** : recrutement de personnes ayant subi l'événement de santé et de personnes n'ayant pas subi cet événement de santé, et mesurer pour toutes l'exposition à un ou plusieurs facteurs de risques ;

2/ Des études qui recueillent l'information au **niveau populationnel** :

- **étude par série chronologique** : suivre en un même lieu l'évolution de l'exposition à un facteur de risque et la survenue de nouveaux cas d'un événement de santé ;
- **étude écologique** : compare la fréquence de survenue d'une pathologie au même moment dans des populations qui ne sont pas exposées au même facteur de risque.

3/ Des études qui **synthétisent des résultats déjà publiés** (Méta-analyse ; revue de la littérature ; rapport d'expertise)¹³

Lorsque les études épidémiologiques mesurent une association statistique entre une exposition et une pathologie, cette association statistique n'est pas une preuve de causalité en elle-même.

Mesurer les pathologies

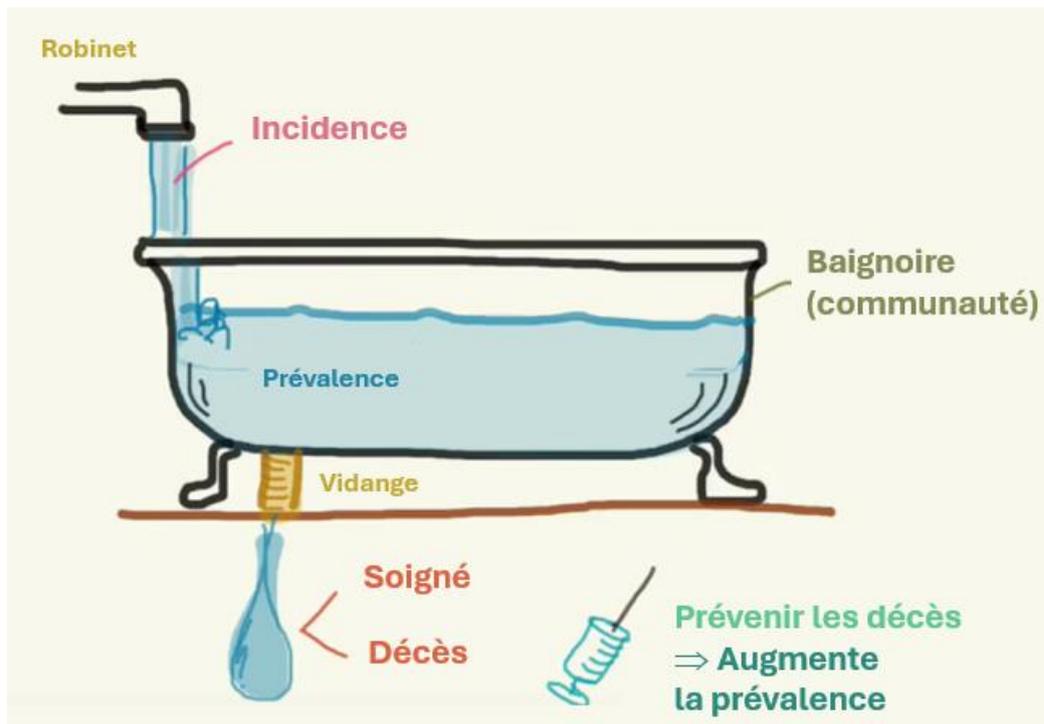
Il est important de faire la différence entre la mesure de la prévalence et la mesure de l'incidence.

On parle de prévalence lorsqu'on s'intéresse aux les pathologies qui **existent dans une population à une date donnée**.

On parle de l'**incidence** d'une pathologie pour désigner **les nouveaux cas** d'une pathologie surviennent **sur une période donnée**.

¹³ Pour une présentation comparative des différents types d'études cf. Inserm : https://presse.inserm.fr/wp-content/uploads/2022/12/repere_epidemiologie.pdf

Figure 2 : Schéma explicatif incidence / prévalence



Source : <https://www.youtube.com/watch?v=1jzZe3ORdd8> The Relationship Between Incidence and Prevalence

Etablir une causalité : un processus long et complexe

Plusieurs éléments rendent l'établissement d'un lien de causalité difficile :

- 1/ Les **maladies en lien avec l'environnement, dites non transmissibles¹⁴, sont souvent multifactorielles**, c'est-à-dire que ces types de maladies peuvent résulter d'expositions à plusieurs facteurs, dont les effets peuvent ou non se cumuler¹⁵.
- 2/ Les **maladies liées à l'environnement ont souvent un risque relatif relativement faible** (Cf. Encadré 2).
- 3/ Il est souvent **difficile de mesurer les expositions**, notamment lorsqu'elles sont **ubiquitaires**, c'est-à-dire lorsqu'on retrouve les substances dans différents endroits.

¹⁴ Il s'agit de pathologies qui ne sont pas dues à un agent infectieux, comme les bactéries ou les virus, et qui ne peuvent se transmettre d'une personne à une autre (ex : Maladies cardiovasculaires, diabète, cancers, etc.) Toutes ces pathologies ne sont pas nécessairement provoquées par des facteurs environnementaux.

¹⁵ Pour certaines maladies non transmissibles, liées à des expositions environnementales, il peut n'y avoir qu'un seul facteur de risque, et parfois une causalité a été scientifiquement établie : c'est le cas par exemple du saturnisme, lié à l'exposition au plomb, ou bien la survenue d'un mésothéliome pleural (cancer de la plèvre, membrane entourant les poumons) liée à l'exposition à l'amiante.

Encadré 2 : Qu'est-ce qu'un risque relatif ?

Qu'est-ce qu'un risque relatif ?

En épidémiologie, c'est une **mesure statistique** qui permet de comparer le **risque de survenue d'une pathologie entre différents groupes de population**, différemment exposés à un facteur de risque. Le risque relatif est donc un risque **associé à une exposition**.

Ex. : Comparaison du risque d'avoir un cancer du poumon entre un groupe de fumeurs et un groupe de non-fumeurs. Les études montrent que le risque relatif est compris entre 10 et 12. Cela signifie que les fumeurs ont 10 à 12 fois plus de risques d'avoir un cancer du poumon que les non-fumeurs.

Plus le risque relatif est fort, plus les liens entre expositions et maladies sont faciles à mettre en évidence. **Lorsque le risque relatif est faible** (compris entre 1 et 2) les **liens entre facteur de risque et pathologie** sont plus sensibles aux biais, et donc **plus difficiles à mettre en évidence**.

Cependant même les risques relatifs faibles peuvent entraîner des conséquences en termes de santé publique si de nombreuses personnes sont exposées.

Source : Rencontre avec le professeur Ronan Garlantezec

Le lien de causalité doit faire l'objet de **discussions entre spécialistes sur la base d'un corpus de résultats**. L'établissement d'un lien de causalité est basé sur un ensemble de **critères** déterminés par **Bradford Hill**, parmi lesquels :

- La force de l'association statistique
- La constance de cette association dans différentes études
- La spécificité de l'association entre une exposition et une pathologie
- La prise en compte de la temporalité entre survenue de l'exposition et survenue de la pathologie
- L'effet dose-réponse
- La plausibilité du lien, etc...

Plus souvent, les conclusions portent sur **des augmentations du risque** que sur des causalités proprement dites.

Effets des faibles doses des rayonnements ionisants sur la santé humaine

Pour quelques rappels généraux sur les effets de l'exposition aux rayonnements ionisants sur la santé humaine, cf. Encadré 3.

Encadré 3 : Effets des rayonnements ionisants sur la santé humaine

Rappels généraux sur les effets de l'exposition aux rayonnements ionisants sur la santé humaine

Les rayonnements ionisants ont des effets sur la santé. En effet, l'énergie générée par les rayonnements ionisants peut entraîner des modifications de la matière vivante, au niveau cellulaire, où ces rayonnements induisent des lésions.

Il existe deux types d'effets biologiques :

- les **effets immédiats** liés à **une forte irradiation** (ex : brûlures plus ou moins importantes, nausées) avec des effets secondaires pouvant perdurer (ex : fibroses, cataracte) ;
- les **effets à long terme** liés à des expositions à des **doses plus ou moins élevées** de rayonnements ionisants (ex : cancers, leucémies).

Source : <https://www.irsn.fr/savoir-comprendre/sante/consequences-rayonnements-ionisants>

A partir **des études sur les expositions à des rayonnements ionisants aux faibles doses**¹⁶, on peut dire que pour les risques de cancer **il n'existe probablement pas de seuil en dessous duquel il n'y a aucun risque.**

Le **risque de développer un cancer est proportionnel à la dose d'exposition** : cela signifie que **plus la dose est faible plus le risque est faible** (et inversement plus la dose est élevée plus le risque est élevé). En sachant que la **dose reçue doit être considérée sur l'ensemble des expositions**, et pas seulement lors d'une exposition ponctuelle.

Dans tous les cas, pour être capable de calculer un risque dans une population donnée, il faut être capable de quantifier la dose reçue. Pour cela, il faut surveiller les expositions de la population et attendre une ou plusieurs dizaines d'années pour être capable de percevoir les effets des expositions aux faibles doses. Une connaissance des expositions sur le temps long

¹⁶ La majorité des résultats actuels sont extrapolés des études de cohortes faites sur les populations d'Hiroshima et de Nagasaki. Elles sont complétées par des études dans d'autres situations, notamment par une étude de cohorte sur les travailleurs du nucléaire (étude Inworks) ; une étude de cohorte de personnes ayant réalisé un scanner durant l'enfance (étude EPI-CT) ; et par l'étude GEOCAP, qui cherche à mesurer le risque de développer une leucémie infantile pour les personnes vivant près des installations nucléaires en France.

et un suivi des populations sont nécessaires pour être capable de montrer une augmentation du risque et faire une association avec l'exposition.

Les niveaux d'exposition aux rayonnements ionisants pour les humains sont exprimés en sievert (Sv). Cette unité de mesure permet d'évaluer l'impact des rayonnements sur la matière vivante. Lorsqu'on parle de faibles doses, il s'agit de mesures inférieures à 100 mSv (cf. Encadré 4).

Encadré 4 : Mesurer la radioactivité

Mesurer la radioactivité

Unités de mesures :

- En Becquerel (Bq), lorsqu'on s'intéresse à la radioactivité émise ;
- En Gray (Gy), lorsqu'on mesure la dose de rayonnement absorbée par un organisme ou objet exposé à des rayonnements ;
- En Sievert (Sv), pour évaluer l'impact sur la santé humaine

Echelle des doses :

- Doses faibles : en-dessous de 100 mSv
- Doses modérées : entre 100 mSv et 1 Sv ;
- Doses fortes : au-delà de 1 Sv.

A titre de comparaison, la limite d'exposition annuelle des travailleurs du nucléaire est de 20 mSv, celle de la population générale est de 1 mSv.

Source : <https://www.irsn.fr/savoir-comprendre/dialogue-pedagogie/unites-mesure>

A l'heure actuelle, il y a **peu d'études concernant les pathologies non cancéreuses** qui pourraient survenir suite aux expositions à des faibles doses de rayonnements ionisants. Un accroissement des maladies cardiaques et cérébrovasculaires¹⁷ est observé pour des expositions à des doses élevées, mais il demeure de grandes incertitudes pour l'ensemble des pathologies non-cancéreuses, aux faibles doses.

Il est à noter que plus le risque de développer une pathologie est faible et plus il faudra de grandes populations pour démontrer qu'il y a un risque.

¹⁷ *Nota Bene* : La terminologie actuelle pour parler de ces deux ensembles de pathologies est « maladies cardioneuovasculaires ».

Focus sur les liens entre pathologies thyroïdiennes et expositions aux rayonnements ionisants

Les connaissances scientifiques actuelles sont issues des études épidémiologiques réalisées sur ces questions.

Le lien entre cancers de la thyroïde, et expositions aux rayonnements ionisants est bien documenté dans la littérature scientifique, lorsque les niveaux d'exposition sont élevés. Lorsque les niveaux d'expositions sont faibles, les liens sont moins bien documentés. Ce que l'on peut dire c'est que **la probabilité de développer un cancer de la thyroïde augmente avec le niveau d'exposition aux rayonnements ionisants**. Cependant, **tous les cancers de la thyroïde ne sont pas liés au fait d'avoir été exposé aux rayonnements ionisants**.

Beaucoup d'études ont cherché à mettre en évidence un marqueur qui permettrait de dire « ce cancer-là est induit par les radiations et ce cancer ne l'est pas ». Mais aujourd'hui il n'existe pas de marqueur fiable pour dire si ce cancer est radio-induit.

Lorsque les pathologies thyroïdiennes ne sont pas cancéreuses, il existe, à l'heure actuelle, peu de connaissances sur leurs liens avec l'exposition aux rayonnements ionisants.

Encadré 5 : Consommation de lévothyroxine

Consommation de lévothyroxine¹, suivi des pathologies thyroïdiennes, et exposition aux rayonnements ionisants

La lévothyroxine est une molécule utilisée dans le traitement de pathologies thyroïdiennes, qu'elles soient cancéreuses ou non-cancéreuses (hypothyroïdies, hyperthyroïdies, etc.).

Si les pathologies thyroïdiennes, qu'elles soient cancéreuses ou non-cancéreuses, peuvent être provoquées par les expositions aux rayonnements ionisants, ces expositions ne constituent pas le seul facteur de risque de leur survenue. Ainsi, d'autres facteurs peuvent expliquer la survenue des pathologies thyroïdiennes.

Dans l'état des connaissances actuelles, il n'existe pas de signes cliniques ou de signatures biologiques permettant de différencier la survenue d'une pathologie radio-induite d'une pathologie non-radio-induite

Ainsi, la consommation de lévothyroxine peut être un marqueur de l'existence de pathologies thyroïdiennes, mais ne permet pas d'identifier si ces pathologies sont cancéreuses ou non. La consommation de lévothyroxine ne permet pas non plus de déterminer si ces pathologies sont liées à une exposition aux rayonnements ionisants.

¹ Nota Bene : Le Levothyrox[®] est le nom d'un médicament commercialisé, dont il existe des dérivés génériques. Nous avons donc choisi d'utiliser le nom de la molécule active : la lévothyroxine.

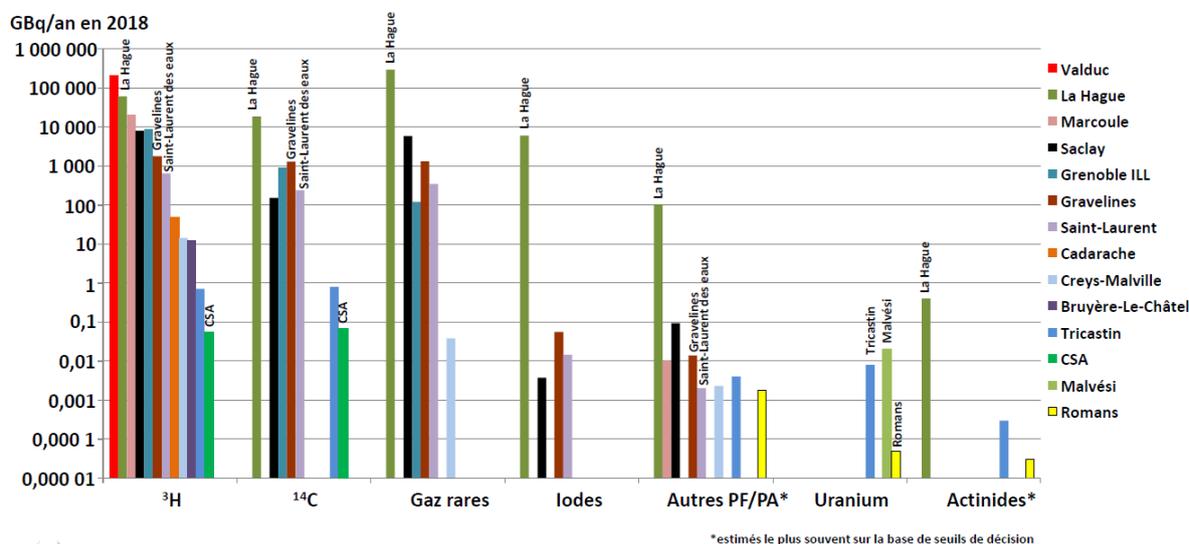
Les rejets du CSA dans l'environnement

Le CSA, comme d'autres installations nucléaires, est soumis au contrôle des rejets pouvant contenir des éléments radioactifs dans l'environnement, à la fois sous forme gazeuse et liquide. Le suivi de ces rejets est soumis à des normes réglementaires définies par l'Autorité de sûreté nucléaire¹⁸. Les rejets dans l'environnement sont fonction de l'activité spécifique de chaque installation.

Les figures 2 et 3 présentent ainsi un comparatif des rejets des principaux sites nucléaires français dans l'environnement pour les produits suivants : Tritium (³H) ; Carbone 14 (¹⁴C) ; Gaz rares ; Iodes ; Autres produits de Fissions (PF) ou d'Activation (PA) ; Uranium et Actinides.

Le CSA est soumis à un suivi des contrôles au même titre que les autres sites nucléaires français.

Figure 3 : Mise en perspective des rejets gazeux du CSA dans l'environnement par rapport aux autres sites nucléaires français en 2018

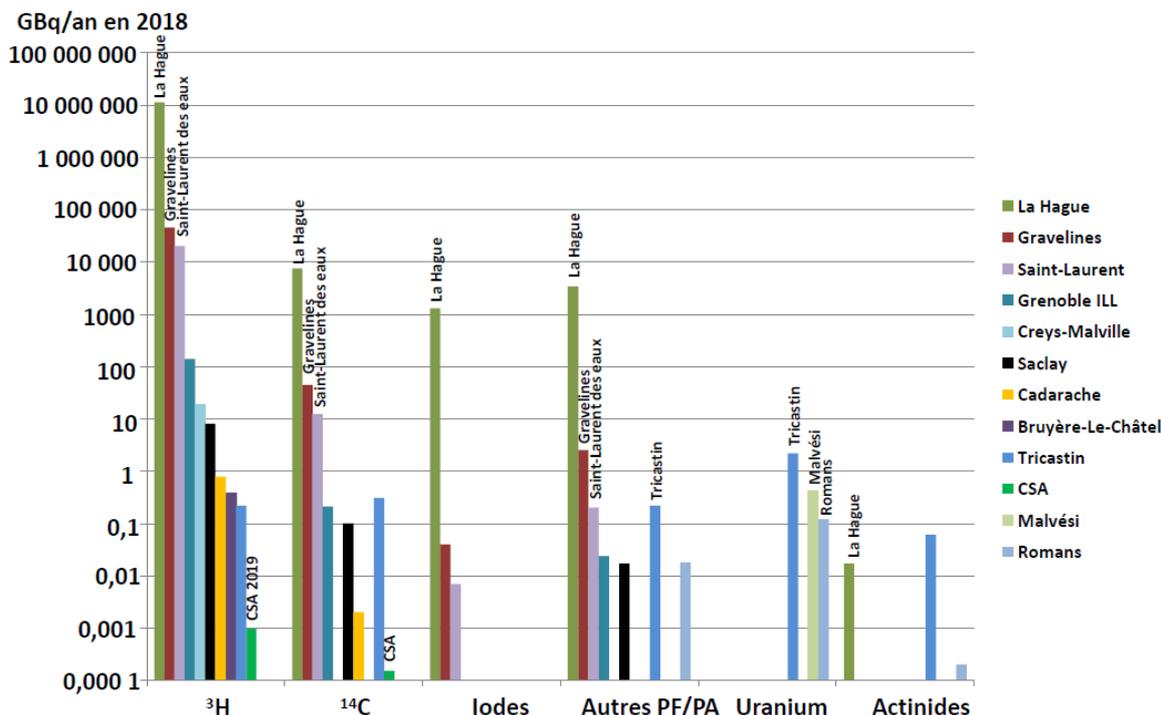


Source : Présentation IRSN

Lecture du graphique : Pour le Tritium (³H), les rejets du CSA dans l'environnement sont de l'ordre de 0,1 Giga Bequerel par an.

¹⁸ Source Anccli : https://www.anccli.org/wp-content/uploads/2023/01/FT_06_Rejets.pdf

Figure 4 : Mise en perspective des rejets liquides du CSA dans l'environnement par rapport aux autres sites nucléaires français en 2018



Source : Présentation IRSN

Ces niveaux d'émissions dans l'environnement (en Becquerel) sont à mettre au regard des expositions des populations (mesurées en millisievert). Pour rappel, les seuils d'exposition maximum ont été définis par la Commission Internationale de Protection Radiologique (CIPR) : l'exposition d'une personne du public ne doit jamais atteindre plus de 1 millisievert par an du fait de la radioactivité artificielle (hors exposition médicale ponctuelle).

Dans le cas du CSA, les doses d'expositions sont estimées sur la base des mesures des émissions dans l'environnement¹⁹. Cette estimation des doses d'exposition s'élève à 0,000 000 4 mSv par an. Elle est réalisée selon les calculs de l'Andra.

¹⁹ Il s'agit donc de calculs réalisés sur la base des mesures d'émissions dans l'environnement. Ces dernières sont considérées comme trop faibles pour que des mesures d'exposition soient réalisées.

2. Synthèse à propos des outils et dispositifs d'observation²⁰

Outil		Données obtenues	Principales limites des données abordées ²¹
SNDS²² Outil fusionnant les données issues de différentes consommations de soins.	Données issues certificats de décès	Cause du décès (diagnostic de pathologie si connu) Données exhaustives et à la commune	« Ne fonctionne » que pour les personnes décédées.
	Données issues des hospitalisations	Cause de l'hospitalisation (pathologies si connues) <i>Et diagnostics associés (connu par ailleurs et traités, même si ce n'est pas la cause de l'hospitalisation)</i> Actes chirurgicaux : certains actes dits « spécifiques » permettent de faire le lien avec une pathologie <i>Fonctionne avec le code PMSI (regroupement de communes, niveau infra-départemental)</i>	« Ne fonctionne » que pour les personnes hospitalisées : en effet, toutes les pathologies ne nécessitent pas des hospitalisations et celles-ci peuvent dépendre de la gravité de la pathologie comme de l'organisation des soins sur les territoires.
	Données issues des Affections	Cause de l'ALD <i>Données à la commune</i>	Ne fonctionne que si la personne a fait une demande de prise en charge en ALD et qu'elle a été acceptée. Une liste des pathologies (et niveau

²⁰ Les passages en italique sont issus de discussions et/ou recherches ultérieures aux rencontres proprement dites avec les spécialistes. Les sources d'informations sont mentionnées en notes de bas de page.

²¹ D'autres limites existent et sont parfois dépendantes des pathologies étudiées. L'objectif ici n'est pas de décrire de manière exhaustive toutes les limites mais bien d'aborder les principales pour une meilleure compréhension de l'intérêt de ces données.

²² Informations issues de la rencontre avec les spécialistes du SNDS de Santé publique France, complétées par l'ORS Grand Est. Cf. Schéma en Annexe 3

	de longue durée (ALD)		de gravité) donnant droit à ALD est déterminée par le ministère de la Santé et de la Prévention.
	Données issues des consultations de professionnels de santé	Consultations donnant lieu à un remboursement par la sécurité sociale : Médecins ; Kiné ; IDE ; dentistes ; sage-femmes ; ophtalmologistes ; orthophonistes, etc. <i>Données à la commune</i>	Consultations ne donnant pas lieu à un remboursement par la sécurité sociale : psychologue (hors dispositif mon-psy) ; ostéopathes et autres médecines alternatives ; etc. Pas d'informations médicales (ni sur les diagnostics, ni sur le motif de prescription)
	Données issues des examens biologiques	Examens biologiques réalisés dans le cadre d'un parcours de soin classique et/ou donnant lieu à un remboursement par la sécurité sociale. <i>Données à la commune</i>	Pas d'informations sur le motif de prescription ni sur le résultat d'examen (seuls certains examens sont dits spécifiques à certaines pathologies)
	Données issues des consommations de médicaments	Consommations de médicaments donnant lieu à un remboursement par la sécurité sociale. <i>Données à la commune.</i> Certains traitements dits « traceurs » permettent de déduire la pathologie (ex : l'insuline uniquement utilisée en cas de diabète)	Pour les traitements utilisés dans plusieurs cas de figures, pas d'informations diagnostiques. Suppose que le médicament ait été délivré
	Données sociales et démographiques	Sexe ; âge ; commune de résidence, bénéficiaire ou non de la Complémentaire santé solidaire (CSS), de l'Allocation adulte handicapé (AAH)	Pas d'information sur la situation matrimoniale ou familiale, les comportements individuels, ou la génétique (facteurs internes) Pas d'information sur les expositions environnementales (facteurs externes)

*Encadré 6 : Informations complémentaires à propos du SNDS***Informations complémentaires à propos du SNDS**

- **Mise en œuvre** : via un recueil **automatisé**, qui ne nécessite pas de travail supplémentaire pour les professionnels de santé. Ces informations sont **accessibles de façon permanente** par : Santé publique France ; ARS ; CPAM ; ORS ; IRSN ; InCA ; Chercheurs des CHU (liste non exhaustive) ; ou sur **demande auprès de la CNIL** (dans ce cas les autorisations d'accès sont longues à obtenir).
- Les patients pris en charge pour certaines pathologies sont identifiés dans **la Cartographie des Pathologies** à partir **d'algorithmes élaborés et validés par l'Assurance maladie**. Ces algorithmes font appel à deux bases de données présentes dans le SNDS : Le Programme Médicalisé des Systèmes d'Information (PMSI) pour les données hospitalières et le Datamart Consommation Inter Régime (DCIR) pour les données de remboursement de soins et les Affections de Longue Durée (ALD). Toutes les pathologies n'ont pas fait l'objet du développement de tels algorithmes. La liste des pathologies disponibles est présentée en Annexe 4.
- **Quelle que soit la base de données interne au SNDS**, il permet de fournir des **données descriptives** qui nécessitent ensuite une interprétation à partir d'autres informations (pratiques professionnelles locales, contextualisation, déterminants de santé, etc.).
- Les données sur **l'état de santé des population issues du SNDS** peuvent être **croisées** avec d'autres **bases de données**, notamment les données sur les expositions environnementales issues des **catalogues du Green Data For Health**.

Outil	Données obtenues	Principales limites ²³	Mise en œuvre	Remarques
Remontée d'informations par les médecins²⁴	<i>Données sur les pathologies diagnostiquées</i>	<i>Non-exhaustivité des données (en fonction du nombre de professionnel-les de santé impliqué-es) Potentiellement non-homogénéité des données recueillies</i>	<i>Médecins du territoire via un protocole très précis pour pouvoir recueillir les données de manière homogène et pouvoir les interpréter</i>	La mise en œuvre demande un temps de travail en plus pour les professionnel-les (participation régulière et importante) Données descriptives, qui nécessitent ensuite une interprétation à partir d'autres données ²⁵
Registre des cancers²⁶	Recueil <u>exhaustif</u> et actif en continu des nouveaux cas de <u>tumeurs diagnostiquées</u> chez les <u>habitants</u> résidant dans un territoire (souvent département)	Pas d'information sur le parcours résidentiel avant le diagnostic Pas d'information sur les expositions (passées ou actuelles)	<u>Coordination</u> Equipe de recherches locales <u>En lien avec (pour la remontée des données)</u> - les établissements de soin, - l'assurance maladie, - les médecins locaux, - les laboratoires d'analyses, - les réseaux de cancérologie, etc.	<i>Proposition de loi déposée le 21 avril 2023 pour la création d'un registre national des cancers (porté par l'InCA) Adopté par le Sénat le 15 juin 2023²⁷</i>

²³ Limites évoquées lors des rencontres, d'autres limites peuvent ne pas avoir été envisagées à ce stade et pourront être complétées par la suite.

²⁴ Sont indiquées en italiques les informations inférées à partir de différents témoignages de spécialistes, et des précédentes discussions, demanderait à être étayer lors d'une rencontre avec des médecins du territoire. Pourra être réalisé en cours d'observation.

²⁵ Source : Rencontre avec les spécialistes du SNDS

²⁶ Informations issues de la rencontre avec les spécialistes du SNDS de Santé publique France, sauf mention contraire.

²⁷ Source : <https://www.senat.fr/dossier-legislatif/ppl22-546.html>

Outil	Données obtenues	Principales limites	Mise en œuvre	Remarques
EPSEAL²⁸	<p><u>Par questionnaire auprès de la population résidente</u> Données démographiques Événements de santé : diagnostiqués, mais aussi symptômes ; Interrogation de la santé globale ; Pratiques quotidiennes et habitudes de vie</p> <p><u>Données qualitatives :</u> Sur des observations réalisées dans l'environnement ; observations sur leur santé</p>	<p>Temps de recueil des données important (porte-à-porte) et nécessité de diversifier les moments de recueil ;</p> <p>Certaines données peuvent être manquantes (Par exemple : quand les personnes sont trop malades pour répondre)</p> <p>Parfois, difficultés à travailler entre chercheurs et société civile²⁹</p>	<p><u>Coordination</u> Chercheurs en épidémiologie et sciences humaines</p> <p><u>Participation à l'analyse</u> - Populations locales (travailleurs des industries et habitants ; - Médecins (locaux et spécialistes des pathologies, en fonction des besoins)</p>	<p>S'adapte en fonction du contexte ;</p> <p>Permet de proposer des pistes d'analyses (via le croisement des données quantitatives et qualitatives) ;</p> <p>Permet de travailler les signaux faibles (non statistiquement significatifs)</p>

²⁸ Informations issues de la rencontre avec Johanna Lees, sauf mention contraire.

²⁹ Cette dernière information vient de l'intervention de Ronan Garlantezec



Outil		Données obtenues	Principales limites	Mise en œuvre	Remarques
Observatoire Revela 13	Données d'hospitalisation (PMSI)	Nouveaux cas (incidence) de cancers pour trois localisations (rein, vessie, leucémie aiguë)	Ne fonctionne que pour les pathologies cancéreuses.	Suppose que des professionnels soient volontaires pour participer.	Possibilité d'inclure dans les analyses des critères connus (validés scientifiquement) pour leur influence sur le développement des cancers (ex. défaveur sociale ou tabagisme)
	Données issues des Réunions de Concertation Pluriprofessionnelles (RCP)³⁰	avec une bonne qualité de données.	Suppose de déterminer en amont de l'étude les cancers à étudier.	Suppose un partenariat avec les établissements porteurs de RCP.	
	Données issues des laboratoires d'anatomo-cytopathologie³¹	Sur l'ensemble du département des Bouches-du-Rhône (à l'échelle de la commune ou de l'IRIS)	Données descriptives qui ne permettent pas de faire le lien avec des expositions environnementales. Collecte de données sur le temps très long (ici 14 ans)	Suppose une équipe qui anime le dispositif (recueil des données et information régulière des professionnels qui participent)	

³⁰ Ces réunions périodiques réunissent les différents professionnels de santé qui sont amenés à prendre en charge un patient pour lequel un diagnostic de cancer a été posé. Ils définissent, à la fois, le protocole thérapeutique (ce qui va être proposé au patient comme traitement) et quelles vont être les suites de la prise en charge.

³¹ Ils examinent les prélèvements de tissu cancéreux et des laboratoires d'hématologie qui analysent les prélèvements sanguins et de moelle osseuse.

Le SNDS : un outil peu adapté pour mesurer les pathologies radio-induites

Il est possible de **repérer certains cancers ou certaines pathologies dans le SNDS**, lorsque des **algorithmes fiables** existent (notamment via la Cartographie des pathologies) mais ce n'est actuellement pas le cas pour tous les cancers et toutes les pathologies.

La fiabilité des algorithmes **est liée aux critères utilisés pour les élaborer**. Certains critères, comme la Classification Internationale des Maladies (CIM), sont assez stables. Cependant, si les critères, comme les recommandations concernant les actes ou les traitements à réaliser, changent, il faudra réévaluer l'algorithme.

Il n'est **pas possible de repérer des pathologies radio-induites dans le SNDS**, parce que cette base de données ne contient pas d'informations sur la cause des pathologies, et que les cancers, y compris ceux qui peuvent être radio-induits, peuvent avoir différentes causes.

Les **informations issues du SNDS** portent principalement sur l'état de santé des personnes à un instant T (prévalence) et sont **descriptives**. Elles permettent d'observer des évolutions au cours du temps, de repérer des variations. Elles ne **permettent pas de conclure sur les facteurs de risques** responsables des différences observées.

Il convient de vérifier différentes hypothèses qui peuvent expliquer les résultats, par exemple :

- L'offre de soin ;
- Les pratiques locales des professionnel·les de santé ;
- Des différences locales d'adhésion aux traitements.

Il n'est **pas toujours possible d'infirmier ou de confirmer les hypothèses**.

Mesure des expositions

Les outils qui peuvent être utilisés :

- Des **questionnaires** ;
- Des **données sur les sources de pollution** (présence de trafic routier, d'industries, etc.) ;
- Des **données sur la présence de substances dans l'environnement** (par des mesures et/ou des modélisations) ;
- Des **données d'exposition individuelles** (par des prélèvements organiques, l'anthropogammamétrie dans le cas des rayonnements ionisants).

Chaque méthode a des **avantages et des inconvénients** à évaluer lors du choix (le coût est un élément à prendre en compte).

III. Cahier des charges de l'observation de la santé

Contexte et objectifs

1. Contexte

Depuis le début des années 2000, dans le cadre des travaux en lien avec le centre de stockage de déchets nucléaires de faibles et moyennes intensités de l'Aube, la Commission Locale d'Information (Cli) souhaite mettre en œuvre une démarche d'observation de la santé à proximité de ce centre de stockage.

Le présent cahier des charges est le fruit des réflexions et discussions de la commission de suivi sanitaire de la Cli de Soulaines. La Cli a identifié et validé les objectifs et propositions méthodologiques présentées ci-après permettant d'évaluer l'état de santé de la population et de proposer des pistes d'interprétations d'éventuelles problématiques de santé qui seraient relevées sur le territoire.

Cette démarche d'observation de la santé s'inscrit dans le prolongement des études épidémiologiques précédemment menées par Santé publique France, publiées respectivement en 2011 et 2018, et visant à rendre compte de la mortalité par cancer dans une zone de 15 km autour du centre de stockage de l'Aube.

Ces études ont permis d'obtenir de premiers résultats descriptifs sans répondre à l'ensemble des interrogations des membres de la commission de suivi sanitaire et de la Cli. Ces limites ont permis d'avancer dans la construction de la présente démarche, qui vise à aller au-delà : en s'intéressant à d'autres types de données – comme les déterminants de santé ou encore les sources d'expositions – et en tentant de donner des pistes d'interprétation des résultats descriptifs³².

L'observation de la santé projetée ici est conçue comme une observation pérenne, qui s'inscrit dans le temps, sous la forme d'un observatoire.

2. Objectifs

-  Décrire l'état de santé de la population vivant à proximité du site ;
-  Identifier d'éventuelles pathologies récurrentes ou des cumuls de pathologies. L'observation sera volontairement large : elle pourra cependant comporter des focus sur des pathologies potentiellement radio-induites, elle ne s'y limitera pas ;
-  Obtenir des informations sur les expositions environnementales, et les déterminants de la santé, dont les comportements individuels ;
-  Proposer des pistes d'interprétation des résultats descriptifs.

³² Il est à noter qu'une autre étude est toujours en cours, à la suite d'un signal sanitaire, concernant des cas groupés d'adénomes parathyroïdiens.

/// Périmètre de l'étude

1. Population

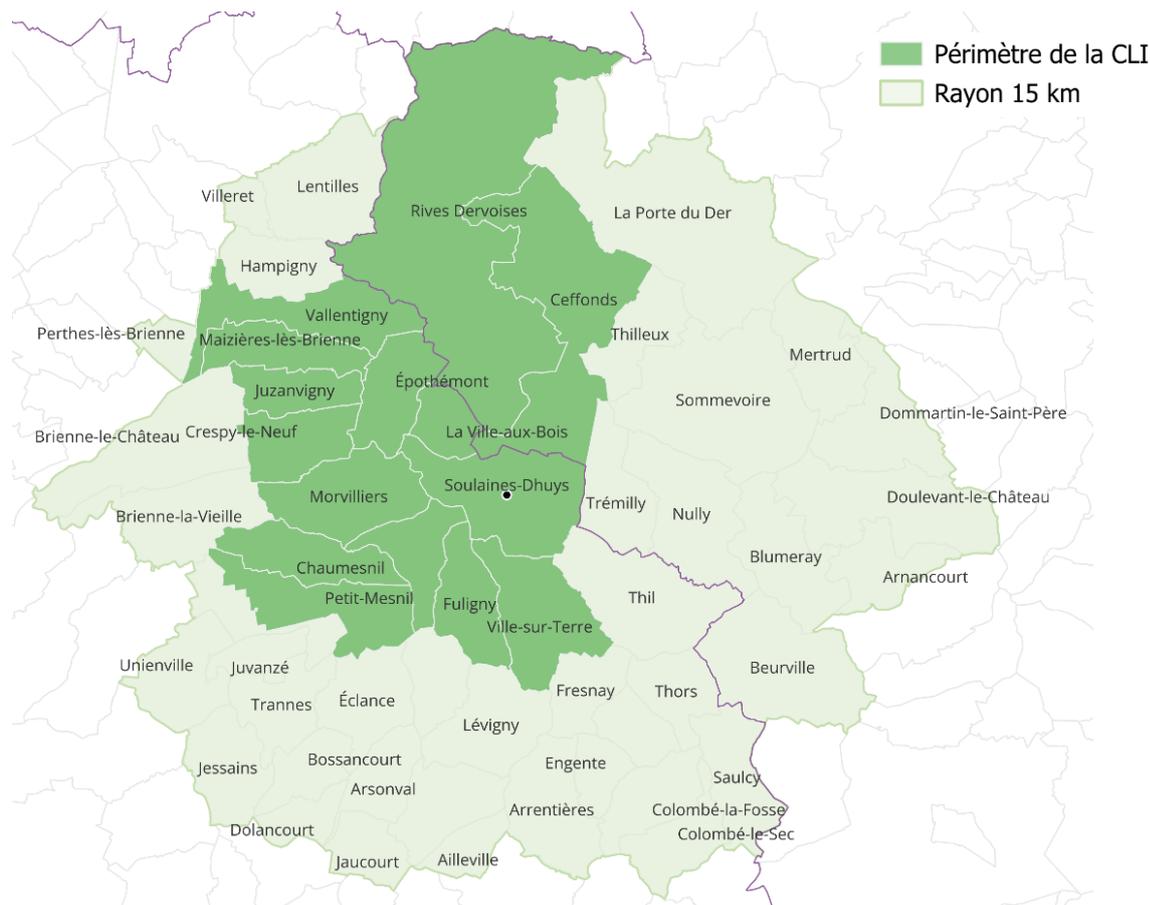
Le territoire de l'étude doit être rester proche du Centre de Stockage de l'Aube et faire sens pour les membres de la commission de suivi sanitaire. Il est important de noter qu'il s'agit d'un territoire rural et faiblement peuplé, à cheval entre les départements de l'Aube et de la Haute-Marne.

Afin de pouvoir concilier ces différents éléments, tout en assurant de pouvoir exploiter les résultats, plusieurs scenarii sont envisagés en ce qui concerne le territoire de l'étude. Dans tous les cas, l'échelle géographique la plus fine retenue est celle de la commune³³.

/// **Scenario 1 : une zone de 15 km autour du centre de stockage de l'Aube**

Il s'agit de considérer une zone englobant l'ensemble des communes dont une partie du territoire se trouve dans un rayon de 15 km à vol d'oiseau autour des installations du CSA (cf. Carte 1)

Carte 1 : Périmètre de la zone des 15km autour du CSA à vol d'oiseau



Source : Insee – exploitation Qgis ORS Grand Est

³³ Échelon pour lequel des données de santé sont disponibles dans les bases ; sous réserve toutefois d'effectifs suffisants.

Ce scénario présente l'intérêt de conserver le même territoire d'étude que les précédentes études menées par Santé publique France. **La population totale de la zone des 15km est de 14 660 personnes d'après le recensement de la population 2022.** La population dans le périmètre de la Cli est de 3 916 personnes. La liste des communes est consultable ci-après (cf. Tableau 1).

Tableau 1 : Communes de la zone des 15 km autour du CSA incluses en l'étude

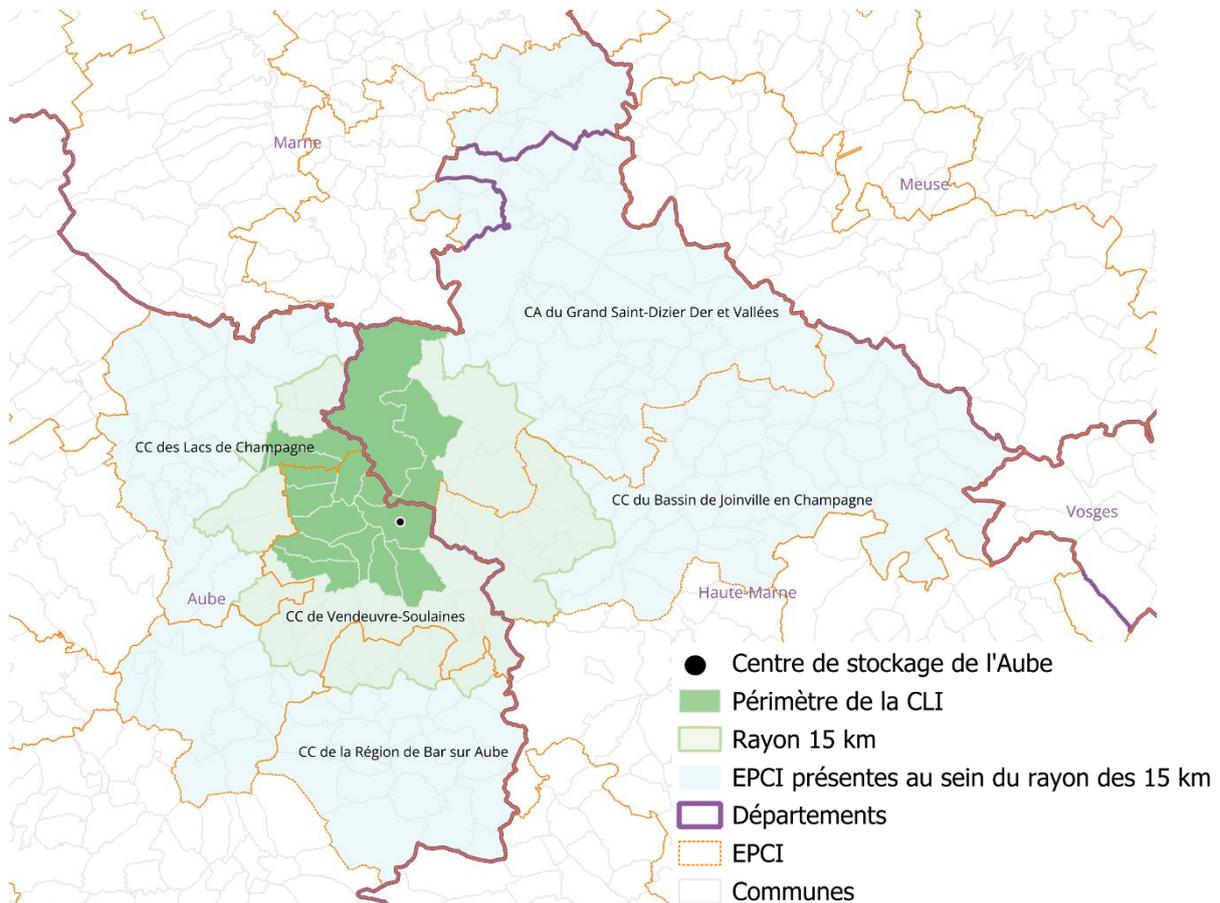
Département	Commune	Population
AUBE	Ailleville	223
AUBE	Arrentières	187
AUBE	Arsonval	289
AUBE	Bossancourt	193
AUBE	Brienne-la-Vieille	386
AUBE	Brienne-le-Château	2703
AUBE	La Chaise	32
AUBE	Chaumesnil	109
AUBE	Colombé-la-Fosse	163
AUBE	Colombé-le-Sec	155
AUBE	Crespy-le-Neuf	125
AUBE	Dolancourt	125
AUBE	Éclance	87
AUBE	Engente	28
AUBE	Épothémont	154
AUBE	Fresnay	50
AUBE	Fuligny	40
AUBE	Hampigny	220
AUBE	Jaucourt	141
AUBE	Jessains	253
AUBE	Juvanzé	35
AUBE	Juzanvigny	130
AUBE	Lentilles	128
AUBE	Lévigny	91
AUBE	Maisons-lès-Soulaines	64
AUBE	Maizières-lès-Brienne	160
AUBE	Montier-en-l'Isle	218
AUBE	Morvilliers	270
AUBE	Perthes-lès-Brienne	63
AUBE	Petit-Mesnil	202
AUBE	La Rothière	125
AUBE	Saulcy	62
AUBE	Soulaines-Dhuys	419
AUBE	Thil	106
AUBE	Thors	68
AUBE	Trannes	198
AUBE	Unienville	108
AUBE	Vallentigny	186
AUBE	Vernonvilliers	57
AUBE	La Ville-aux-Bois	28
AUBE	Villeret	64
AUBE	Ville-sur-Terre	97
HAUTE-MARNE	Arnancourt	82
HAUTE-MARNE	Beurville	102
HAUTE-MARNE	Blumeray	100
HAUTE-MARNE	Ceffonds	658
HAUTE-MARNE	Dommartin-le-Saint-Père	273
HAUTE-MARNE	Doulevant-le-Château	367
HAUTE-MARNE	Mertrud	182
HAUTE-MARNE	La Porte du Der	2112
HAUTE-MARNE	Nully	143
HAUTE-MARNE	Rives Dervoises	1306
HAUTE-MARNE	Sommevoire	648
HAUTE-MARNE	Thilleux	62
HAUTE-MARNE	Trémilly	83
Total général		14660

Source : Insee Recensement de la population 2022

Scenario 2 : une zone de 15 km étendue aux EPCI

Il s'agit d'étendre la zone des 15 km précédemment établie à l'ensemble des Etablissements Publics de Coopération Intercommunale (EPCI) dont au moins une commune est incluse dans la zone des 15 km (cf. Carte 2).

Carte 2 : Zone des 15 km étendue aux EPCI



Source : Insee – exploitation Qgis ORS Grand Est

Ce scénario présente l'intérêt de disposer des données à une échelle géographique où sont mises en œuvre des politiques de santé publique : celle des EPCI. Cela peut faciliter certaines lectures des résultats, mais également la mise en œuvre d'éventuelles actions de santé publique si des problématiques étaient détectées.

Cependant, compte tenu de **l'étendue du territoire couvert par ces EPCI**, il est probablement que l'éloignement géographique vis-à-vis du point central **rendent les interprétations plus difficiles**. De même, compte tenu du **nombre de communes impliquées**, il semble que ce territoire d'étude ne soit **pas adapté à certaines des méthodologies envisagées, notamment la passation d'un questionnaire en population**. La **population totale de la zone est en effet de 94 671 personnes** d'après le recensement de la population 2022.

La liste des EPCI, ainsi que leurs effectifs de populations sont visibles dans le tableau ci-dessous (Cf. Tableau 2)

Tableau 2 : Liste des EPCI dont au moins une commune appartient à la zone des 15 km autour du CSA

Nom de l'EPCI	Population
CC des Lacs de Champagne	8976
CC du Bassin de Joinville en Champagne	12196
CC de Vendevre-Soulaines	7359
CA du Grand Saint-Dizier Der et Vallées	55597
CC de la Région de Bar sur Aube	10543
Total général	94671

Source : Insee Recensement de la population 2022

Remarques générales

Quel que soit le scénario, il permet d'inclure à la fois le département de l'Aube et le département de la Haute-Marne. Ils prennent tous les deux comme hypothèse de départ qu'il n'y a pas d'influence du CSA sur la santé de la population, ou que si celle-ci existait elle serait la même quelle que soit la distance au CSA.

Cette hypothèse pourra être confirmée ou infirmée par les résultats. En effet, des analyses plus fines en fonction des vents dominants et/ou des eaux souterraines pourraient être envisagées au cours de l'étude, en fonction des premiers résultats et au regard des effectifs de population ; mais également au regard des données issues des études environnementales menées par la Cli³⁴. Il est à noter que les zones identifiées dans les études environnementales font partie du rayon des 15 km.

Différentes échelles géographiques pourraient être retenues selon leur pertinence au regard de la méthodologie d'observation (cf. Méthodologie).

Quel que soit le territoire d'observation retenu : l'ensemble de la population sera inclus. Des focus pourront être réalisés sur des catégories de populations particulières, notamment les enfants ou les femmes enceintes, en fonction de la méthodologie et sous réserve que les effectifs soient suffisants.

2. Période de l'étude

Les périodes d'étude sont à considérer en fonction des méthodologies mises en œuvre de manière complémentaire (Cf. Méthodologie).

L'observation de la santé via la production de données spécifiques (par exemple, à travers un questionnaire en population ou bien via des remontées d'informations par les professionnel·les de santé du territoire) permet d'avoir des données à un instant donné. La durée de recueil, ainsi que son éventuelle reconduction sont à définir.

L'observation de la santé pourra être réalisée de manière rétrospective (en remontant dans le temps) dans le cas d'utilisation de bases de données existantes (comme le SNDS). Cela permettra :

³⁴ Cf. <https://cli-soulaines.fr/etudes-environnementales/> tout particulièrement les cartographies réalisées par l'ACRO dans son dernier rapport p.9
https://cli-soulaines.fr/wp-content/uploads/2024/11/2024_CLI_ACRO_RAP_ETUDE-ENV.pdf

- de mesurer des dynamiques d'évolutions de la santé ;
- d'améliorer la significativité des résultats en augmentant le nombre de cas potentiels en cumulant plusieurs années d'observation

Au regard des différentes méthodologies déployées, les calendriers ne seront pas exactement les mêmes. Aussi il sera prévu des moments de mise en commun des différents résultats et d'analyses globales des données issues des différentes sources.

Quelles que soient les méthodologies d'observation de la santé, il est rappelé que l'observatoire de la santé décrit dans ce cahier des charges doit s'inscrire dans la durée. Aussi la collecte et l'exploitation de données de santé seront reconduites dans le temps. La démarche sera aussi itérative : d'abord des premières explorations et éventuellement des approfondissements selon les premiers résultats.

3. Données à collecter

Ces données sont dépendantes des méthodologies déployées. Au global devront être interrogées :

- / Des informations relatives à la santé, par exemple :
 - pathologies diagnostiquées ;
 - symptômes ;
 - état de santé général ;
 - / Des informations sur les facteurs environnementaux, en tenant compte des diverses sources de pollution potentielles (à compléter) :
 - installations en lien avec le nucléaire (CSA, Cires, etc.) ;
 - industries locales (fonderies, ancienne base militaire, etc.) ;
 - agriculture ;
- Informations sur les expositions :
- Issues de mesures environnementales disponibles par ailleurs (Cf. les études de la Cli) ;
 - Mesures sur les expositions potentielles des personnes (habitudes de vie ; profession ; etc.) ;
- / Des déterminants socio-économiques et démographiques, par exemple :
 - Catégorie socio-professionnelle ;
 - Revenus ;
 - Niveau de diplôme ;
 - Antécédents familiaux ;
 - Parcours résidentiel ; etc.
 - / En fonction des premiers résultats, une étude documentaire / bibliographique rapportant les facteurs de risques identifiés dans la littérature scientifique, pour les pathologies potentiellement repérées, pourra être réalisée.

Méthodologie

1. Collecte des données

Il s'agit de recueillir des informations sur la santé et ses déterminants. La collecte des données sera réalisée en mobilisant deux outils principaux en parallèle (Cf. Schéma d'étude) :

-  Des données produites spécifiquement dans le cadre de cet observatoire de la santé, via un questionnaire en population³⁵, par exemple :
 - Sur les pathologies et plus généralement sur l'état de santé déclaré
 - Sur les déterminants socio-démographiques de la santé
 - Sur les comportements et les expositions potentielles à des facteurs de risques
-  Des données issues du Système National de Données de Santé (base déjà existante)³⁶, par exemple :
 - Par type de pathologie,
 - Sur les cumuls de pathologies,
 - Et/ou par type de public.

Ces deux outils de collecte des données sont pensés comme complémentaires. Le questionnaire en population permet d'interroger les personnes à la fois sur leur état de santé global ; sur les symptômes des pathologies ; et sur les pathologies diagnostiquées, mais également sur leurs expositions perçues, ou encore leurs habitudes de vie.

Les données issues du SNDS permettent d'avoir certaines informations sur des pathologies diagnostiquées et plus généralement sur des consommations de soins. L'avantage de cette base de données est qu'elle est alimentée en continu.

La possibilité d'un appariement entre les données du questionnaire et celles du SNDS est à réfléchir : il s'agit de pouvoir relier, pour les personnes qui répondraient au questionnaire, les données les concernant issues du SNDS. Ce type de procédé nécessite toutefois des autorisations garantissant la confidentialité des données et le respect du secret statique³⁷.

Les données issues de ces deux outils principaux pourront être complétées par :

-  Une description des caractéristiques socio-démographiques et économiques du territoire, mais aussi de l'accès aux soins (Bases de données Insee par exemple) ;
-  Une description des sources de pollutions potentielles sur le territoire (Base de données sur les sites et sols pollués ou potentiellement pollués par exemple) ;
-  Des données d'expositions issues des bases de données du Green Data For Health³⁸

³⁵ Il est à noter qu'un questionnaire en population serait prioritairement déployé sur la zone des 15 km à vol d'oiseau, avec une attention particulière à ce que les communes composant le périmètre de la Cli soient bien représentées.

³⁶ Pour ces données, la collecte peut plus facilement être étendue sur l'ensemble des EPCI présentés dans le scénario 2.

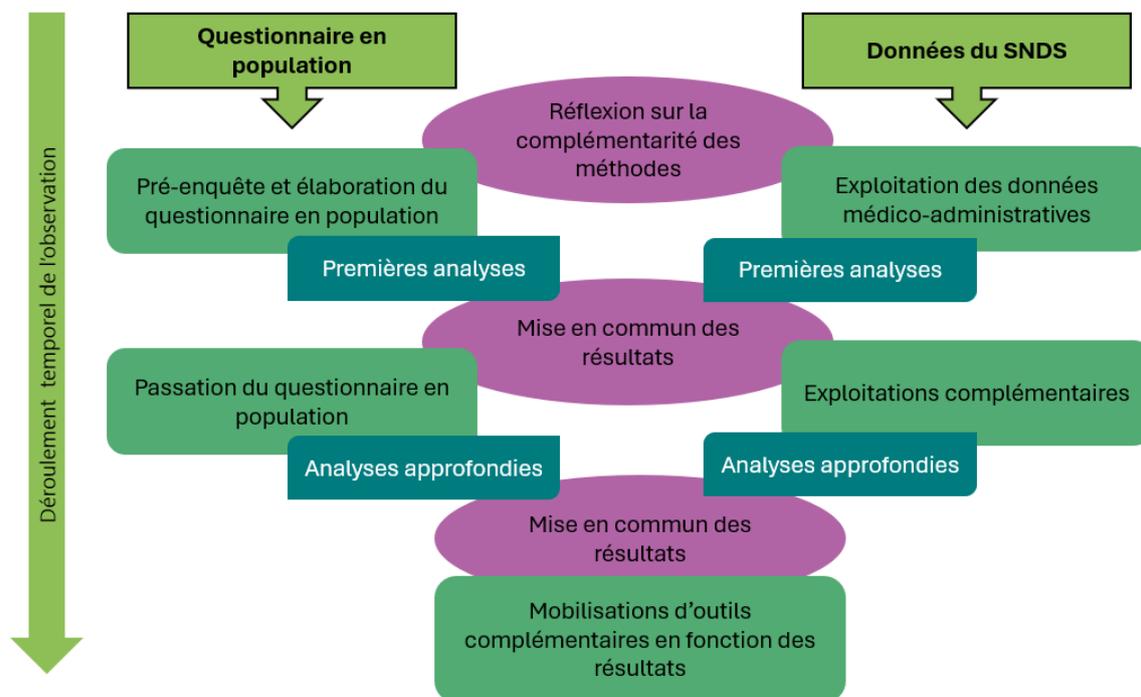
³⁷ Demander et obtenir ces autorisations suppose de prévoir un temps supplémentaire.

³⁸ <https://gd4h.ecologie.gouv.fr/catalogue>

- ✓ Des mesures d'expositions environnementales (réalisées par la Cli ; ou bien, en ce qui concerne la qualité de l'air par ATMO Grand Est³⁹) ;
- ✓ Des données remontées par les professionnel·les de santé du territoire. Ces dernier·es pourront être sollicité·es de différentes façons :
 - En participant à l'élaboration des outils, notamment sur les pathologies qu'il conviendrait de rechercher ;
 - En leur demandant de confronter les premières données à leurs observations et ainsi participer aux analyses des données et à leur compréhension ;
 - En faisant remonter des informations selon un protocole précis qui restera à élaborer en fonction des premiers résultats.

Ces options ne sont pas exclusives l'une de l'autre et seront à réfléchir avec les professionnel·les de santé concerné·es.

Figure 5 : Exemple de schéma d'étude



2. Méthode d'analyse et interprétation des résultats

- ✓ Analyses des données de l'enquête par questionnaire ;
- ✓ Analyse statistique des données existantes dans le SNDS ;
- ✓ Interprétations des données en lien avec les membres de la commission de suivi sanitaire et la population ; les professionnel·les de santé ; les expert·es de santé publique ; et la littérature scientifique.

³⁹ <https://www.atmo-grandest.eu/>

3. Contraintes à respecter et limites de l'étude

- / Respect du secret statistique et de la confidentialité des données ;
- / Mobilisation de la population pour répondre au questionnaire ; besoins de relais des élu-es locaux et des citoyen·nes pour faire connaître l'observatoire ;
- / Mobilisation des professionnel·les de santé : tenir compte de leurs possibilités et charge de travail ;
- / Etablissement d'une causalité entre un facteur environnemental et la survenue de pathologies reste un processus long et complexe : il sera important de proposer des pistes d'interprétation sans parvenir à l'établissement d'une causalité, au vu du schéma d'étude.

/ Restitution et exploitation des résultats

Rédaction d'un rapport final d'étude : comprenant le contexte, la méthodologie, les résultats de l'étude, permettant de vérifier la validité des résultats.

Rédaction d'une synthèse rédigée à destination de l'ensemble de la population.

Restitutions orales des résultats en AG/réunion publique de la Cli, avec discussions et questions auprès de la population locale.

L'ensemble des résultats seront publics afin qu'ils puissent servir à améliorer la santé de la population du territoire. Il est noté que les politiques publiques peuvent être menées y compris si la causalité d'une problématique de santé ne peut être prouvée. Des actions peuvent être engagées pour améliorer la santé mais aussi la prévention ou rendre les professionnel·les attentifs à d'éventuelles problématiques de santé émergentes sur le territoire.

/ Acteur·ices et responsabilités

1. Maître d'ouvrage

La Cli de Soulaines est en charge de la supervision et du financement de l'étude.

2. Equipe projet

L'équipe projet a en charge la mise en œuvre de la démarche (collecte ; traitement ; interprétation des données). Elle pourra comporter des spécialistes de différentes disciplines : épidémiologie, santé publique, sciences humaines et sociales. L'équipe projet peut être composée de personnes appartenant ou non au même organisme.

Dans tous les cas, l'organisme (ou l'un des organismes, le cas échéant) devra assurer la coordination avec les membres de la commission de suivi sanitaire (et les éventuels autres organismes). Les membres de la Cli seront impliqués dans la construction des outils et dans

l'interprétation des résultats, tout au long du projet. Ils et elles seront membres de l'équipe projet et en assurent le pilotage.

3. Appui scientifique

Des chercheurs et chercheuses ayant déjà réalisé ce type d'études pourront être consulté-es en soutien à la démarche. Il faudra veiller à ne pas avoir une organisation trop lourde et chronophage : les sollicitations pourront être ponctuelles et ciblées sur des moments clés : réalisation des outils, premières interprétations, etc.

4. Partenaires

Lien avec les autorités sanitaires locales et régionales, notamment dans le cadre de la mise en œuvre de politiques publiques de santé.

Budget

Compte-tenu du travail qui a été conduit, il est difficile d'arrêter un budget prévisionnel, qui sera à ajuster en fonction des options retenues.

A titre d'information, l'étude EPSEAL (Cf. Annexe 7) a nécessité un budget compris entre 600 000 et 700 000€ sur une période de sept années.

Livrables

La forme des livrables sera à déterminer avec les membres de la Cli.

Quelle qu'elle soit, il est important de pouvoir disposer de résultats sous forme de cartographies des pathologies.

Table des illustrations

Carte 1 : Périmètre de la zone des 15km autour du CSA à vol d'oiseau	27
Carte 2 : Zone des 15 km étendue aux EPCI	29
Tableau 1 : Communes de la zone des 15 km autour du CSA incluses en l'étude.....	28
Tableau 2 : Liste des EPCI dont au moins une commune appartient à la zone des 15 km autour du CSA	30
Encadré 1 : Différences entre études toxicologiques et épidémiologiques.....	10
Encadré 2 : Qu'est-ce qu'un risque relatif ?.....	13
Encadré 3 : Effets des rayonnements ionisants sur la santé humaine	14
Encadré 4 : Mesurer la radioactivité	15
Encadré 5 : Consommation de lévothyroxine.....	16
Encadré 6 : Informations complémentaires à propos du SNDS	21
Figure 1 : Les étapes de l'accompagnement.....	7
Figure 2 : Schéma explicatif incidence / prévalence.....	12
Figure 3 : Mise en perspective des rejets gazeux du CSA dans l'environnement par rapport aux autres sites nucléaires français en 2018.....	17
Figure 4 : Mise en perspective des rejets liquides du CSA dans l'environnement par rapport aux autres sites nucléaires français en 2018.....	18
Figure 5 : Exemple de schéma d'étude.....	33

Annexes

Annexe 1 : Liste des membres de la commission de suivi sanitaire

Annexe 2 : Liste établissant l'ordre de priorité des spécialistes à rencontrer

Annexe 3 : Schéma représentant les différentes bases de données du SNDS

Annexe 4 : Liste des pathologies repérables dans le SNDS (CNAM)

Annexe 5 : Compte-rendu de la rencontre avec l'IRSN

Annexe 6 : Compte-rendu de la rencontre avec les spécialistes du SNDS

Annexe 7 : Compte-rendu de la rencontre avec la spécialiste d'EPSEAL

Annexe 8 : Compte-rendu de la rencontre avec le spécialiste des liens entre santé et environnement

Annexe 9 : Compte-rendu de la rencontre avec la spécialiste de l'Observatoire Revela 13

Annexe 1

Liste des membres de la commission de suivi sanitaire

COMMISSION DE SUIVI SANITAIRE - composition au 16/02/2024

MEMBRES			VOTE
PRESIDENT			
1	PICHERY	Philippe Président de la CLI de Soulaines	1
ELUS			
2	BARROY	Rémi Représentant de la commune de Ceffonds	1
3	COLLINET	Christian Représentant de la commune de Ville-aux-Bois	1
4	MORENVILLEZ	Marie-Françoise Représentant de la commune de Fuligny	1
5	MONNIER	Daniel Représentant de la commune nouvelle de Rives Dervoises représentée par la commune déléguée de Louze	1
6	THIRIET	Francis Représentant de la commune de Soulaines Dhuis	1
ASSOCIATIONS DE PROTECTION DE L'ENVIRONNEMENT			
7	BERGERAT	Daniel Représentant de la fédération départementale des chasseurs de l'Aube	1
8	GERARD	Gilles Représentant de la CPIE de Soulaines - non remplacé à ce jour	
9	GUERITTE	Michel Représentant de l'association « Qualité de Vie »	1
10	SALAUN	Jean-Pierre Représentant de l'association les amis du Parc naturel régional de la Forêt d'Orient	1
MONDE ECONOMIQUE ET DES PERSONNALITES QUALIFIEES			
11	AUDIGE	Joël Représentant de l'association de défense des consommateurs de l'Aube	1
12	CONTINANT	Clément Représentant de l'ordre des pharmaciens de l'Aube	1
ORGANISATIONS SYNDICALES DE SALARIES			
13	BURGAT	Charly Représentant de l'union départementale CFTD de l'Aube	1
14	DEMATONS	Dominique Représentant de l'union départementale CFTC de l'Aube	1
15	MATHIEU	Bernard Représentant de l'union départementale FO de l'Aube	1
ANDRA			
16	DINANT	Sophie Responsable du service environnement	1
17	TOLBA	Selma Responsable du service communication	
18	TORRES	Patrice Directeur des Centres de Stockage de l'Aube	
LES CITOYENS DU COIN			
19	THIL	Philippe Les citoyens du coin	1
20	CARTIER	Laurent Les citoyens du coin	1
21	PAOLUCCI	Daniel Les citoyens du coin	1
22	PEIRIN	Jean-Michel Les citoyens du coin	1
			NOMBRE DE VOIX
			19
			QUORUM
			11

INVITES PERMANENT		
1	GRENIER	Stéphane Représentant de la CLI de Soulaines et directeur Général des Services de la Communauté de Communes Venduvre Soulaines

Annexe 2

Liste établissant l'ordre
de priorité des
spécialistes à rencontrer

Commission de suivi sanitaire

Résultat du choix des spécialistes

Information sur le vote

Vote réalisé à distance : ouvert entre le 7 et le 19 décembre 2023

Nombre de votant-es : 19 - Votes exprimés : 18

Informations : Score maximal 180 – Score minimal 0* – Score moyen 90

*les non-réponses ont été comptabilisées 0.

Spécialiste/ spécialité	Score
Spécialiste du SNDS - Santé publique France/ARS	142
Epidémiologiste travaillant sur l'observatoire Revela 13	130
Médecin spécialiste des pathologies nucléaires - Bertrand GAGNIERE (Santé publique France)	123
Epidémiologiste spécialiste des rayonnements ionisants, biomathématicien - Dominique LAURIER (IRSN)	116
Epidémiologiste spécialiste des rayonnements ionisants - IRSN / LEPID	114
Etude EPSEAL - Socio-anthropologie - Johanna LEES (LaSSA)	109
Epidémiologiste spécialiste des liens de causalité entre facteurs environnementaux et santé - Equipe ELIXIR (IRSET)	100
Médecin spécialiste de médecine nucléaire et de cancérologie - Jean-Philippe VUILLEZ (CHU Grenoble Alpes)	98
Etudes d'observation de la santé menées par d'autres Cli ou par l'Anccli	91
Epidémiologiste spécialiste de santé environnementale - Rémy SLAMA (Inserm / Collège de France)	86
Epidémiologiste spécialiste des rayonnements ionisants, biostatisticien - Florent DE VATHAIRE (CESP)	85
Epidémiologiste spécialiste des rayonnements ionisants - CESP	76
Médecin - Thèse sur la radioactivité et les cancers de la thyroïde en Corse - Sophie FAUCONNIER	73
Médecin épidémiologiste - Registres et études de cas témoins - Jacqueline CLAVEL (Inserm)	65
Ingénieur en physique nucléaire - Bruno CHAREYTON (Criirad)	63
Physicien, spécialité sciences physiques appliquées - Roland DESBORDES (Criirad)	62
Docteur en physique nucléaire - David BOLLEY (Acro)	61
Avocate et femme politique - Corinne LEPAGE	59
Recensement citoyen - Sociologie - Annie THEBAUD-MONY (Inserm)	56
Sociologie des sciences / épidémiologie et nucléaire - Laura BARBIER (ministère de la transition écologique)	55
Président de l'association Enfants de Tchernobyl Belarus - Ingénieur de l'Ecole des Mines - Yves LENOIR	54
Journaliste spécialiste de Fukushima - Kolin KOBAYASHI	50
Journaliste spécialiste de Tchernobyl - Jean-Michel JACQUEMIN-RAFFESTIN	49
Sciences politiques / déchets nucléaires - Julie BLANCK (Chaire Santé de Science Po)	47

Annexe 3

Schéma représentant
les différentes bases de
données du SNDS

DONNÉES PRÉSENTES DANS LE SNDS

Certificats de décès

Source : BDCM¹

Données issues des hospitalisations

Source : PMSI²

Affections de Longue Durée (ALD)

Source : SNIIRAM³

Consultations de professionnels de santé

Source : SNIIRAM

Réalisation d'examens biologiques

Source : SNIIRAM

Consommations de médicaments

Source : SNIIRAM

Données sociales et démographiques

Source : SNIIRAM

¹ Base de causes médicales de décès, gérée par le Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDC) de l'Inserm.

² Programme de médicalisation des systèmes d'information, géré par les hôpitaux et autres établissements de santé.

³ Système National d'Information Inter Régimes de l'Assurance Maladie géré par la Caisse nationale de l'assurance maladie (données issues des cartes vitales)

Annexe 4

Liste des pathologies repérables dans le SNDS (CNAM)



Annexe 4 : Liste des pathologies repérables dans le SNDS (CNAM)

Syndrome coronaire aigu	Maladies cardioneurovasculaires et traitements du risque cardioneurovasculaire
Maladie coronaire chronique	Diabète
Maladie coronaire	Diabète insulino-traité
Accident vasculaire cérébral aigu	Cancer du sein de la femme actif
Séquelle d'accident vasculaire cérébral	Cancer du sein de la femme sous surveillance
Accident vasculaire cérébral	Cancer du sein de la femme
Insuffisance cardiaque aiguë	Cancer colorectal actif
Insuffisance cardiaque chronique	Cancer colorectal sous surveillance
Insuffisance cardiaque	Cancer colorectal
Artériopathie périphérique	Cancer bronchopulmonaire actif
Troubles du rythme ou de la conduction cardiaque	Cancer bronchopulmonaire sous surveillance
Maladie valvulaire	Cancer bronchopulmonaire
Embolie pulmonaire	Cancer de la prostate actif
Autres affections cardiovasculaires	Cancer de la prostate sous surveillance
Maladies cardioneurovasculaires aiguës	Cancer de la prostate
Maladies cardioneurovasculaires chroniques	Autres cancers actifs
Maladies cardioneurovasculaires	

Autres cancers sous surveillance	leucémie myéloïde aigue active
Autres cancers	cancers non classés ailleurs
Cancers actifs	lymphome non hodgkinien
Cancers sous surveillance	cancer des VADS
cancer de la vessie actif	cancer de l'œsophage
cancer de la vessie	cancer de l'estomac
cancer de la vessie sous surveillance	cancer du système nerveux sous surveillance
cancers non classés ailleurs actif	cancer du pancréas
lymphome non hodgkinien actif	mélanome de la peau
cancer des VADS actif	cancer de la peau (hors mélanome)
cancer de l'oesophage actif	cancer du foie ou des voies biliaires active
cancer de l'estomac actif	cancer des tissus mous
cancer du système nerveux actif	cancer du col de l'utérus
cancer du pancréas actif	cancer du corps de l'utérus
mélanome de la peau actif	cancer de l'ovaire
cancer de la peau (hors mélanome) actif	cancer du rein
cancer du système nerveux	cancer de la thyroïde
cancer des tissus mous actif	lymphome hodgkinien
cancer du col de l'utérus actif	myélome multiple et tumeur maligne à plasmocytes
cancer du corps de l'utérus actif	leucémie lymphoïde, chronique ou non précisé
cancer de l'ovaire actif	leucémie myéloïde, chronique ou non précisé
cancer du rein actif	leucémie myéloïde aigue
cancer de la thyroïde actif	cancers non classés ailleurs sous surveillance
lymphome hodgkinien active	lymphome non hodgkinien sous surveillance
myélome multiple et tumeur maligne à plasmocytes active	cancer des VADS sous surveillance
leucémie lymphoïde, chronique ou non précisé active	
leucémie myéloïde, chronique ou non précisé active	

cancer de l'œsophage sous surveillance
cancer de l'estomac sous surveillance
cancer du foie ou des voies biliaires
cancer du pancréas sous surveillance
mélanome de la peau sous surveillance
cancer de la peau (hors mélanome) sous surveillance
cancer du foie ou des voies biliaires sous surveillance
cancer des tissus mous sous surveillance
cancer du col de l'utérus sous surveillance
cancer du corps de l'utérus sous surveillance
cancer de l'ovaire sous surveillance
cancer du rein sous surveillance
cancer de la thyroïde sous surveillance
lymphome hodgkinien sous surveillance
myélome multiple et tumeur maligne à plasmocytes sous surveillance
leucémie lymphoïde, chronique ou non précisé sous surveillance
leucémie myéloïde, chronique ou non précisé sous surveillance
leucémie myéloïde aigue sous surveillance
cancer de l'os actif
cancer de l'os
cancer de l'os sous surveillance
Cancers
Troubles psychotiques
Troubles névrotiques et de l'humeur
Troubles bipolaires

Dépression et troubles de l'humeur autres que bipolaires
troubles névrotiques ou liés au stress ou somatoformes
Déficience mentale
Troubles addictifs
troubles addictifs liés à l'utilisation d'alcool
troubles addictifs liés à l'utilisation du tabac
troubles addictifs liés à l'utilisation de dérivés du cannabis
troubles addictifs liés à l'utilisation d'autres substances psycho-actives que l'alcool, le tabac et le cannabis
Troubles psychiatriques débutant dans l'enfance
Autres troubles psychiatriques
Maladies psychiatriques
Maladies psychiatriques ou psychotropes
Démences (dont maladie d'Alzheimer)
Maladie d'Alzheimer
Autres démences
Maladie de Parkinson
Sclérose en plaques
Paraplégie
Myopathie ou myasthénie
Épilepsie
Lésion médullaire
Paraplégie spastique héréditaire
Spina bifida
Autres affections neurologiques
Maladies neurologiques

Maladies respiratoires chroniques (hors mucoviscidose)

Maladies respiratoires chroniques (avec ou sans mucoviscidose)

Maladies inflammatoires chroniques intestinales

Polyarthrite rhumatoïde ou maladies apparentées

Spondylarthrite ankylosante ou maladies apparentées

Autres maladies inflammatoires chroniques

Maladies inflammatoires chroniques

Maladies métaboliques héréditaires ou amylose

Mucoviscidose

Hémophilie ou troubles de l'hémostase graves

Hémophilie

troubles de l'hémostase graves

Maladies rares

infection par le VIH

Maladies inflammatoires ou rares ou infection VIH

Dialyse chronique

Hémodialyse chronique

Dialyse péritonéale chronique

Transplantation rénale

Suivi de transplantation rénale

Dialyse courte

Insuffisance rénale chronique terminale

Maladies du foie ou du pancréas (hors mucoviscidose)

Maladies du foie ou du pancréas (avec ou sans mucoviscidose)

Maladies du foie (hors mucoviscidose)

Maladies du pancréas (hors mucoviscidose)

Hépatite C chronique

Hépatite C chronique ou guérie

Trisomie 21

Maternité (avec ou sans pathologies)

Maternité (hors pathologies et traitements)

Lithiase urinaire

Infection urologique

Hypertrophie bénigne de la prostate

Circoncision

Biopsie prostatique

Traumatisme crânien

Migraine

Fracture du rachis

Discopathie

Compression des racines et des plexus nerveux

Pneumopathie (hors grippe)

Grippe

Bronchiolite

Syndrome du canal carpien

Polytraumatisme

Gonarthrose

Fracture du membre supérieur

Fracture du membre inférieur

Coxarthrose

Arthroscopies, biopsies ostéo-articulaires

Maladies infectieuses ORL

Pathologies ou traitements dentaires

Glaucome

Cataracte sénile

Ulcère gastroduodénal

Hémorroïdes

Hernies

Endoscopie digestive

Diverticulose de l'intestin

Maladies de la vésicule biliaire et des voies
biliaires

Appendicite

Varices des membres inférieurs

Endocardite

Annexe 5

Compte-rendu de la rencontre avec l'IRSN

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

Compte rendu de la réunion de la commission de suivi sanitaire du 11 mars 2024 (présentiel)
Rencontre avec l'IRSN

CR rédigé par Lucile Girard – ORS Grand Est

Intervenant-es de l'IRSN

Dominique Laurier, épidémiologiste spécialiste des rayonnements ionisants

Philippe Renaud, spécialiste de l'influence des installations nucléaires sur leur environnement, et l'exposition des personnes qui en résulte

Marie-Odile Bernier, médecin et épidémiologiste spécialiste des pathologies thyroïdiennes

Remarque : Les présentations sont disponibles en format audio et vidéo, elles ne sont donc relatées que sous forme de résumé.

Ce CR se concentre sur les questions posées, reprises de façon non linéaires.

SOMMAIRE

Intervention – Les effets de Faibles Doses	2
• Résumé de la présentation	2
• Questions sur la présentation.....	3
Questions générales.....	3
Questions à propos des effets des faibles doses en général.....	3
Questions sur la cohorte Hiroshima et Nagasaki.....	6
Questions à propos de l'étude Géocap sur les leucémies infantiles.....	7
Questions à propos de l'étude Inworks	10
Question à propos des personnels navigants et des rayons cosmiques	12
Intervention – focus sur les rejets du CSA dans l'environnement	13
• Résumé de la présentation	13
• Questions.....	13
Questions à propos des pathologies thyroïdiennes.....	15
Différence entre une approche épidémiologique et une approche médicale	19
Question à propos de la surveillance de la santé	20

Intervention – Les effets de Faibles Doses

📌 Résumé de la présentation

Présentation succincte des effets des fortes doses et mise en perspective de ce que sont les doses faibles (en dessous de 100 millisievert (mSv)).

Présentation centrée sur les recherches épidémiologiques (en population humaine), à la différence des études écotoxicologiques qui se concentrent sur les populations d'animaux que l'on trouve dans un environnement donné.

Eléments de définition de l'épidémiologie :

- Discipline qui s'intéresse à la fréquence des pathologies dans les populations.
- Discipline qui s'intéresse aux facteurs de risque (paraissent associés à l'exposition). On ne parle pas de cause en épidémiologie, mais de facteurs de risque.
- Travail sur des populations – et non au niveau individuel – : plus les effets attendus sont faibles et plus, pour les voir, il faudra des populations très larges.

Présentation d'études qui ont déjà été faites :

La majorité des résultats actuels viennent des études faites à Hiroshima et Nagasaki, c'est à partir des résultats de ces études qu'a été pensé le système de radioprotection.

Ces résultats sont aujourd'hui complétés par d'autres études s'intéressant aux effets des faibles doses :

- L'étude Inworks porte sur environ 300 000 travailleurs du nucléaire ;
- L'étude EPI-CT porte sur un million de personnes ayant réalisé un scanner durant l'enfance ;
- L'Etude GEOCAP cherche à mesurer le risque de développer une leucémie infantile pour les personnes vivant près des installations nucléaires en France

A partir des études sur les faibles doses, en conclusion, on peut dire que pour les risques de cancer il n'existe probablement pas de seuil en dessous duquel il n'y a aucun risque.

La dose d'exposition est proportionnelle au risque de développer un cancer : cela signifie que plus la dose est faible plus le risque est faible (et inversement plus la dose est élevée plus le risque est élevé). En sachant que la dose reçue doit être considérée sur l'ensemble des expositions, et pas seulement lors d'une exposition flash.

Rapide Focus en fin de présentation sur les pathologies non-cancéreuses, pour lesquelles il y a moins de données à l'heure actuelle.

Questions sur la présentation

Questions générales

➤ Sievert et Gray, est-ce que c'est la même chose ?

Les grays : c'est la dose reçue à un organe donné ; c'est la même chose que des sieverts quand on est sur une exposition externe (c'est-à-dire des rayons gamma ou des rayons X) donc pour ce qui nous occupe ici on peut considérer que c'est la même chose.



➤ Sur les cadrans ci-contre, on voit par exemple que les salariés de l'industrie, sont plus exposés que ceux du nucléaire. C'est un peu surprenant. Et

notamment les salariés de l'aviation. On comprend bien que les salariés du nucléaire soient régulièrement surveillés, mais comment est-ce que dans l'industrie et l'aviation on va mesurer cela ?

Je ne suis pas le meilleur pour répondre à cette question ; Dans le cadran « industrie » je pense qu'il s'agit des utilisations industrielles, en particulier la radiographie industrielle pour aller chercher des fissures dans des tuyaux, etc.

De donc là il y a des utilisations de sources radioactives qui peut entraîner des doses plus élevées que ce qu'on a dans l'industrie nucléaire. Mais encore une fois c'est une moyenne. Donc vous allez avoir beaucoup de personnes qui vont avoir des expositions très faibles, avec des personnes qui vont avoir des expositions plus élevées. Mais franchement il faudrait aller consulter les rapports qui traitent de cela, le dernier doit dater de 2020 je pense.

Et l'aviation c'est parce qu'il y a des rayonnements cosmiques. Les pilotes passent beaucoup de temps dans les avions, et les doses dans les avions sont plus importantes que la dose quand vous êtes au sol.

Questions à propos des effets des faibles doses en général

➤ A propos de la forme de la relation entre la dose reçue et la survenue des maladies : Il n'y a pas de seuil, mais est-ce que la relation entre la dose et la survenue des maladies est linéaire ?

Oui il y a une relation dose-risque.

Il y a deux parties dans la question :

- Est-ce qu'on voit une relation qui augmente ? La réponse est oui ;

- Est-ce qu'on est capable de dire si la forme de la relation s'éloigne d'une simple droite ? La réponse est non. C'est-à-dire qu'on considère, pour la majorité des cancers, que la relation est linéaire, quand la dose est suffisante. Pour d'autres types de pathologies ce n'est pas linéaire. C'est le cas pour la leucémie. La relation est dite « linéaire quadratique », c'est-à-dire que les fortes doses entraînent une plus forte pente que les faibles doses.

Sur la partie liée seulement aux très faibles doses : est-ce qu'on est capable de dire s'il y a un seuil, c'est-à-dire est-ce qu'on peut dire qu'en dessous d'un certain niveau ça serait plat ?

On n'est pas capable de le dire. Mais ce qu'on peut dire c'est que s'il y a un seuil, il est nettement inférieur à 100 mSv. Il ne pourrait pas être de plus de quelques dizaines de millisieverts.

On ne peut pas affirmer qu'il n'y a pas de seuil en dessous duquel le risque est nul ; mais on ne peut pas non plus, dans l'état des connaissances actuelles, fixer la valeur de ce seuil.

Plus on descend aux faibles doses, plus le risque est faible. La question qui se pose est celle de la « magnitude » du risque.

- **La surveillance s'est améliorée pour les personnes qui travaillent dans le nucléaire, les gens prennent donc moins de risques. Le problème persiste quand il y a un accident ou quand il y a des fuites ? Donc l'importance c'est de surveiller les populations pour avoir des informations dans ces cas-là ?**

Ce qu'il faut bien voir c'est que pour montrer des effets d'exposition aux faibles doses, il faut des populations très importantes. Donc on est de plus en plus sûr qu'il n'y a pas de seuil pour les faibles doses, mais on est aussi de plus en plus sûr que des faibles doses entraînent des faibles risques.

Donc la question c'est celle de la dose reçue. Si en cas d'accident il y a une forte dose reçue, on s'attend à ce que le risque pour cette personne-là soit plus important.

- **Les faibles doses se cumulent ?**

C'est un résultat des années récentes. C'est-à-dire qu'une dose qui est reçue de façon flash entraîne un risque. Et aujourd'hui on a des preuves pour montrer qu'une dose cumulée sur le long terme entraîne elle aussi une augmentation de la fréquence des cancers.

Donc ce ne sont pas seulement des doses aiguës à un moment donné qui peuvent entraîner un risque. Une exposition chronique mais importante, reçue sur des années, peut aussi entraîner un risque.

Une autre chose à garder en tête, c'est la durée de latence : le risque on le voit s'exprimer, pour les cancers solides, à l'âge où les cancers augmentent spontanément dans la population. On

ne voit pas le risque augmenter dans les années qui suivent, mais seulement au bout de 10 ou 20 ans.

Donc pour être capable de calculer le risque dans une population donnée, il faut être capable de quantifier la dose reçue, il faut surveiller les expositions, et il faut pouvoir attendre 10 ou 20 ans ou plus pour être capable de voir vraiment cette augmentation du risque, si il y a quelque chose.

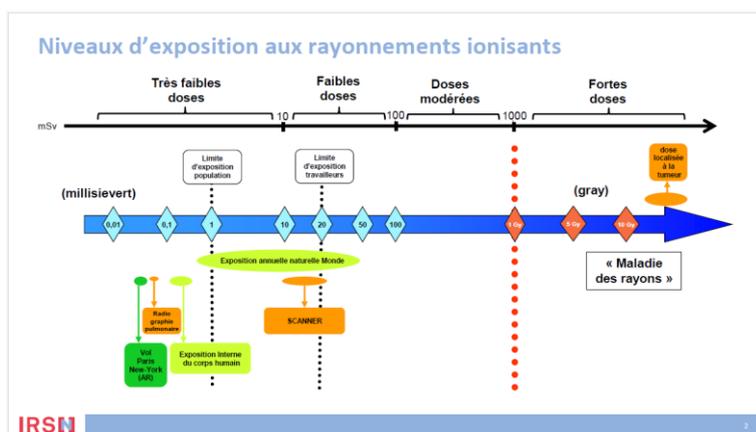
Une connaissance des expositions sur le long terme et un suivi des populations sur le long terme sont nécessaires pour être capable de montrer une augmentation du risque et de faire une association avec l'exposition.

➤ **Donc très peu de radioactivité pendant très longtemps, c'est très dangereux ?**

Très peu de radioactivité pendant très longtemps, ça entraîne un risque qui va dépendre de la dose. Donc, qu'elle soit reçue en une seule fois ou en plusieurs fois, si la dose est faible, le risque est faible.

La position de l'IRSN c'est qu'il n'y a pas de valeur magique en dessous de laquelle on pourrait dire que le risque est zéro. Maintenant quand les doses sont faibles, on s'attend à ce que le risque soit faible. Quand les doses sont très faibles, on s'attend à un risque très faible.

Le risque existe a priori, mais pour le démontrer il faut un million d'enfants ou bien 300 000 travailleurs. Plus le risque est faible et plus il faut de grandes populations pour le démontrer.



➤ **Sur la diapo ci-contre, c'est surprenant la dose du scanner, par rapport à la limite d'exposition des populations et des travailleurs, c'est quand même élevé. Et comme on parle de doses cumulées, qu'en est-il des personnes qui renouvèlent ce genre d'examen ?**

Alors, encore une fois, ça reste des doses faibles. Ce qu'il faut regarder ce sont les risques et les bénéfices : les scanners sont probablement justifiés médicalement. Ce qu'il faut c'est balancer c'est l'intérêt d'avoir le scanner par rapport à la dose d'exposition.

➤ **C'était surtout pour montrer que, parfois, on fait le choix d'accepter certaines expositions. Et ça permet de relativiser un certain nombre de choses, quand on place ces doses dans des actes de la vie courante. Ça permet de poser des repères.**

Là c'est sûr qu'on est à des niveaux d'exposition beaucoup plus importants que ceux de la radioactivité naturelle.

Précision de l'Andra : Pour replacer l'activité du CSA sur cette échelle, quand on compte tous les rejets qui sortent de nos installations, on arrive à quelque chose qui est entre le millième et le un millionième de millisievert.

Donc on est vraiment tout à gauche du schéma (voire on n'est pas dessus), c'est vraiment des très faibles doses.

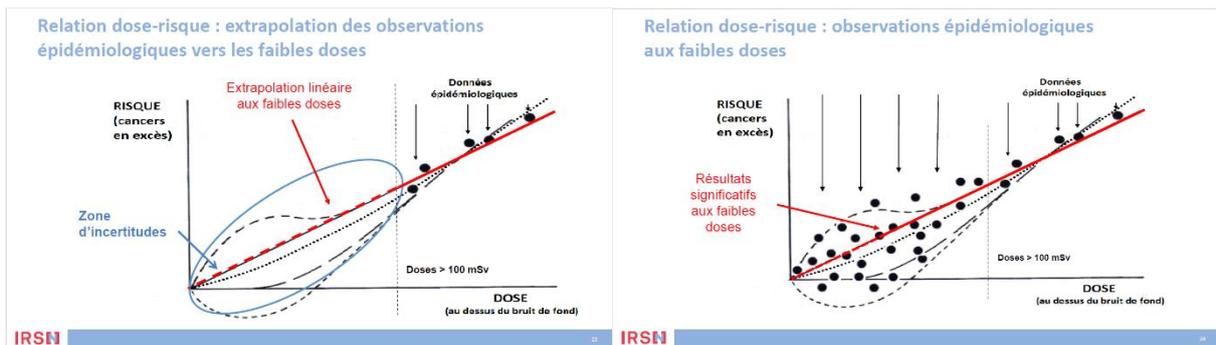
Questions sur la cohorte Hiroshima et Nagasaki

- **Précision sur la cohorte Nagasaki/Hiroshima : Est-ce que l'exposition considérée est celle au moment de l'explosion des deux bombes et seulement celle-là ? Ou bien considère-t-on que la cohorte a continué à être exposée aux rayonnements ionisants par la suite ?**

Dans les deux villes, l'exposition est considérée comme « flash », c'est-à-dire une exposition très courte, de quelques secondes. La situation est très différente de Tchernobyl, avec un panache et qui a contaminé des territoires entiers, et dont les traces sont toujours présentes aujourd'hui. A Hiroshima et Nagasaki pour être considéré comme exposé, il fallait être sur place au moment de l'explosion. Il y a alors eu une exposition aux rayons gamma et neutrons à ce moment-là. Les experts en dosimétrie considèrent que la chaleur était telle, que le panache est remonté dans la stratosphère et que cela s'est déplacé beaucoup plus loin. Il y a toujours des discussions sur les pluies et les contaminations locales, mais les résultats présentés font l'hypothèse d'une exposition flash. Cela correspond majoritairement à la situation réelle.

Cette situation ne peut pas vraiment être extrapolée, parce qu'elle est particulière (unique et à un moment donné). Elle est très différente des situations d'exposition des travailleurs de l'industrie nucléaire ou de l'exposition aux radiations naturelles, qui sont des situations d'exposition à des petites doses, cumulées sur l'ensemble de la vie.

Et pourtant le système de radioprotection est basé sur les résultats des études réalisées sur les cohortes de Nagasaki et Hiroshima, parce qu'on avait que ces résultats à l'époque. Les extrapolations qui ont été faites, tendent à être confirmées par les résultats des études épidémiologiques récentes (cf. ci-dessous : à gauche les extrapolations, à droite les résultats des études).



- **Comment étudier l'état de santé des habitants d'Hiroshima et Nagasaki dans les années qui suivent, en considérant qu'ils ont été exposés ponctuellement, tout en sachant que tout l'environnement est irradié ?**

La cohorte Hiroshima / Nagasaki a été constituée sous l'hypothèse d'une exposition flash, en accord avec les experts en dosimétrie. Pendant très longtemps, jusque dans les années 1970, c'était la seule source d'informations disponible, en population humaine. Donc le système de radioprotection il a été basé là-dessus.

Aujourd'hui, d'autres sources d'informations sont disponibles : des expositions médicales ; environnementales ; de travailleurs, etc. Et ces situations d'expositions sont plus diverses qu'à l'époque : elles concernent toute la période de travail ; voire toute la vie.

La cohorte Hiroshima/Nagasaki apporte énormément de résultats, notamment lorsqu'on s'est posé la question des dangers. Ces résultats restent pertinents aujourd'hui. En même temps, ça serait bien de ne pas avoir seulement ça comme source d'informations.

Questions à propos de l'étude Géocap sur les leucémies infantiles

- **Est-ce que la recherche des causes des leucémie infantiles en général a été réalisée ?**

Il y a plusieurs programmes de recherche internationaux qui cherchent à expliquer les leucémies infantiles. Ils apportent des réponses sur ces cas. Ils ne montrent pas d'association avec des doses très très faibles environnementales. Les hypothèses sont plutôt du côté de l'association avec des virus.

Interprétation des résultats de l'étude GEOCAP

- Observation d'un excès dans la zone des 5 km sur la période 2002-2007
- Pas d'excès significatif sur la période 1990-2007
- Excès non limité à la classe d'âge 0-4 ans
- Non associé à une centrale spécifique
- Sans lien avec les caractéristiques des installations (puissance, localisation...)

- Zonage autour de certains sites est très éloigné de cercles concentriques
- Doses faibles (< 7 µSv), très inférieures à celles dues à la radioactivité naturelle
- Absence d'excès avec le zonage des doses

- Résultats similaires après exclusion des enfants résidant à proximité de lignes à haute-tension

[Sermage-Faure et al. IJC 2012]

IRSN

➤ **Quand on parle de doses faibles (comme ci-contre < 7 microsieverts) c'est en dessous de la radioactivité naturelle, mais cette dose s'ajoute à la radioactivité naturelle ?**

Oui ça s'ajoute, c'est en plus.

➤ **Je pense qu'on ne peut pas dire que c'est négligeable.**

Les catégories qui sont faites dans cette étude sont basées sur la modélisation du rejet et le calcul de la dose supplémentaire. On s'intéresse à ce qui sort de la centrale, où ça va se distribuer, et comment on estime les doses. Donc c'est bien en plus de ce que les gens ont dans le milieu naturel. Par contre, on est sur des doses très très faibles. On est sur des millièmes de ce qu'on a en termes de radioactivité naturelle. Et donc on s'est demandé si ça avait encore un sens de classer les communes en fonction de ces rejets-là, parce que les niveaux sont vraiment très faibles. En effet, on travaille sur des estimations de doses (pas sur des mesures individuelles réelles des enfants) et sur des niveaux de doses très faibles par rapport à la radioactivité naturelle. Il s'agit d'estimations annuelles.

➤ **Est-ce que dans cette étude [GEOCAP], vous avez regardé si un parent ou un proche travaillait sur le site nucléaire ?**

Oui. C'est là où est née l'hypothèse d'une association avec une dose préconceptionnelle. Dans les cas de Sellafield (le cluster en Angleterre évoqué au début de la présentation, cf. diapo n°6) ils ont constaté que la fréquence des leucémies était plus élevée quand les parents avaient eu une exposition aux rayonnements ionisants supérieure à 100 mSv, avant la conception.

Beaucoup d'études ont cherché à tester cette hypothèse : c'est ce qu'on appelle les effets héréditaires, ou effets héréditaires. Et aujourd'hui on considère qu'on n'a pas de preuve de ces effets héréditaires. Il n'y a pas de preuve d'une association entre une exposition des parents avant la conception et un risque de cancer chez leurs enfants. Dans le cluster de Sellafield cette observation avait été faite, mais elle n'a pas été retrouvée par la suite.

- **Qu'en est-il des cas en Polynésie, il n'y a pas non plus d'effets chez les descendants ? [Il est entre autre fait référence à une enquête du média d'investigation Disclose de 2021¹ et aux travaux de médecins sur les effets des essais en Polynésie, qui ne traitent pas tous spécifiquement des effets héritables]**

Attention toutes ces études ne répondent pas nécessairement aux critères de qualité d'une étude épidémiologique. La question des effets plus généraux se repose pour la Polynésie en particulier.

Il existe plusieurs papiers et revues de la littérature sur les effets héritables, et la conclusion c'est que, aujourd'hui, chez l'Homme, on ne voit pas d'association entre une exposition préconceptionnelle et le risque de pathologies quelles qu'elles soient, cancer inclus, chez les descendants.

Cette association est visible chez les animaux, notamment chez les souris, à des doses très élevées, de plusieurs Grays, mais chez l'Homme on n'a pas vu cette association.

Dans tous les cas, les effets héritables sont pris en compte dans le système de radioprotection. Cette hypothèse existant depuis des décennies, il y a, dans l'exposition des publics et des travailleurs, une part du risque qui prend en compte ces effets héritables, alors même qu'ils n'ont pas été observés. On les prend en compte parce que on a des résultats expérimentaux (sur les animaux) qui soutiennent cette hypothèse.

- **L'IRSN considère qu'il n'y a pas eu d'effets liés aux essais des bombes nucléaires en Polynésie ?**

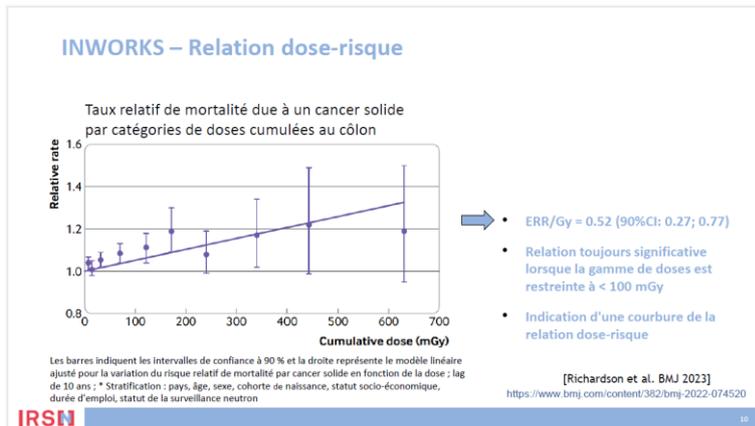
Aujourd'hui, sur l'ensemble de la littérature, il n'y a pas d'éléments concrets pour établir une association entre une exposition aux rayonnements ionisants des parents et des pathologies chez les enfants.

Attention, ici on ne parle pas de la période in-utéro. L'exposition in-utéro – c'est-à-dire du fœtus – entraîne un risque de cancer, c'est net. De même qu'une exposition durant l'enfance. D'ailleurs, le risque, à la suite à une exposition in-utéro, est à peu près du même ordre de grandeur que pour l'exposition durant l'enfance. C'est bien plus élevé que pour une exposition à l'âge adulte.

Ce dont il est question pour les effets héréditaires, c'est d'un mécanisme qui jouerait sur les cellules germinales et qui se transmettrait après aux descendants. Aujourd'hui, on n'a pas d'observation épidémiologique chez l'Homme qui permette d'étayer une association entre une exposition préconceptionnelle et un risque chez les enfants. Ce qui n'est pas le cas chez les animaux. On ne peut pas dire plus que ça d'après les données de la science.

¹ <https://moruroa-files.org/>

Questions à propos de l'étude Inworks



➤ **Sur la lecture du graphique : si on considère la dose de 110 mSv (le point), la droite en dessous représente ce qu'on devrait avoir s'il n'y avait pas de risque ?**

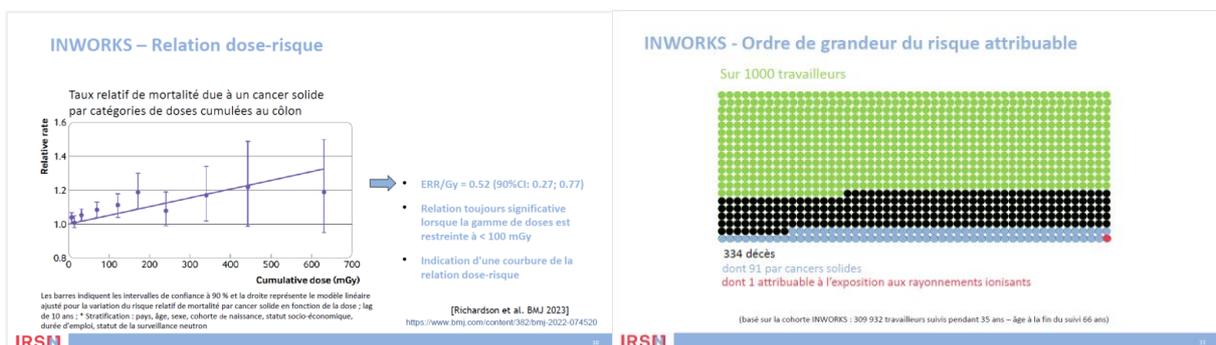
Alors, logiquement, si le risque n'augmentait pas avec la dose, on ne devrait pas avoir une droite qui monte en pente. Cette droite

c'est une valeur moyenne de la relation dose-risque.

Là, sur l'ensemble de la cohorte on a une droite linéaire (en pente). Et autour de chaque point on a un intervalle de confiance (représenté par les traits) qui indique que la pente de la relation, elle n'intègre pas la valeur zéro. Donc j'ai une sécurité statistique qui est assez bonne, je suis assez sûr de moi quand je conclus.

Quand on regarde entre 0 et 100 mSv on voit d'après les points et les intervalles de confiance (les traits), que les résultats sont toujours statistiquement significatifs, y compris aux faibles doses.

➤ **Quand le point est à 1,1 à peu près en verticale (pour une exposition à environ 110 mSv) cela signifie donc qu'il y a 10 % de mortalité liée à un cancer en plus, c'est ça ? Et après dans la diapo suivante, on est à 1 pour 1 000. Est-ce que vous pouvez expliquer ?**



C'est parce que en fait le graphique avec la pente (à droite), représente une association entre la dose et le risque. Cela donne une augmentation relative, qui ne tient pas compte de la population de base.

Tandis que le graphique avec les points (à gauche) représente les décès en excès en tenant compte de l'ensemble de la population. Dans ce second graphique, j'ai un nombre de cas absolus. Sur 1 000 personnes, je peux m'attendre à avoir 334 décès, dont 91 décès par cancers,

et en interprétation ça se traduit un cas supplémentaire dû à l'exposition aux rayonnements ionisants.

➤ **Et donc ces 1 000 personnes, ce sont 1 000 travailleurs du nucléaire ?**

C'est 1 000 personnes qui ont les mêmes caractéristiques que les travailleurs de l'étude Inworks. Ce ne sont pas 1 000 travailleurs d'aujourd'hui. Les travailleurs de l'étude ont commencé à travailler dans les années 1940, quand la radioprotection était beaucoup moins importante qu'aujourd'hui. C'est pour cela que certains travailleurs ont des doses cumulées à plusieurs centaines de millisieverts. Aujourd'hui, les travailleurs n'ont pas le droit de dépasser 20 mSv, ou alors ils sont « mis au vert ». Donc même s'ils travaillent pendant 10 ans ou 20 ans, ils ne dépasseront pas cette dose-là. Aujourd'hui les travailleurs du nucléaire prennent au maximum 1 mSv par an.

Si on refaisait ce graphique avec une population de 1 000 travailleurs actuels, ça serait probablement moins de cas attribuables à l'exposition aux rayonnements ionisants, puisque les doses seraient plus faibles.

Complément d'information transmis post-réunion sur cette question :

L'excès de risque relatif est l'estimation de l'augmentation relative (en %) du risque par unité de dose. C'est cette valeur qui est généralement reflétée par la pente de la droite sur les graphes de relation dose-risque. C'est une notion de risque relatif (augmentation en % par rapport au taux de base, c'est-à-dire par rapport au risque « spontané » sans exposition).

Le risque attribuable est l'estimation du nombre de cas (ou de décès) associé à une exposition donnée dans une population donnée. C'est une notion de risque absolu (nombre de cas pour X personnes).

Pour calculer le risque attribuable dans une population, il faut 3 éléments :

- *La distribution de l'exposition au sein de cette population (dans notre cas, l'exposition cumulée moyenne de 20 mGy)*
- *Le nombre de cas de base (dans notre cas 90 décès par cancer pour 1000 personnes)*
- *Le coefficient de risque (dans notre cas, excès de risque relatif de 58% pour 1 Gy)*

Le calcul se fait en réalité à partir d'un modèle globalement sur la cohorte. Mais pour illustrer plus simplement la démarche, on peut suivre les étapes suivantes :

- *Si l'excès de risque relatif est de 58% pour 1 Gy, alors pour 20 mGy, il sera 50 fois plus faible, donc environ 1% d'excès.*
- *Sachant que le nombre de décès de base dans la cohorte INWORKS est de 90 décès pour 1000 travailleurs, alors le nombre de décès en excès dans cette même population sera égal à 1% de 90, soit approximativement 1 décès.*

- *Le risque attribuable dans une population ayant les mêmes caractéristiques que la cohorte INWORKS est donc de 1 décès pour 1000.*

Ce chiffre n'est qu'une estimation et doit juste être considéré comme un indicateur d'ordre de grandeur. Il évoluera certainement avec la continuation du suivi de la cohorte.

Question à propos des personnels navigants et des rayons cosmiques

- **Comment peut-on expliquer qu'il n'y ait pas plus de cancer chez les pilotes et les hôtesses de l'air ?**

Il y a quatre ou cinq ans de cela, des journalistes ont voulu se rendre sur le site de l'usine de Fukushima. Ils ont emmené des dosimètres qu'ils ont porté depuis la France, pendant tout leur séjour et jusqu'au retour. Et ils ont enregistré un pic de dose pendant leur trajet jusqu'au Japon. Dans les environs de Fukushima, ils ont été exposés à une dose plus importante que ce à quoi ils avaient été exposés en France, mais bien inférieur à l'exposition lors du vol. Et il y a eu le pic du trajet de retour également.

Ce type d'expérience peut être refait individuellement.

- **L'exposition dans les avions est le fait de Muons, des particules tellement fines qu'elles ne touchent aucun atome du corps.**

Il n'y a pas que les muons, des rapports de l'IRSN existent à ce propos, et puis de petits dosimètres permettent de mesurer, les rayons gamma globaux, quand on prend l'avion. A partir du dosimètre individuel, il est même possible de savoir que l'avion a changé de niveau, parce que la dose est différente.

Mais les expositions restent dans des doses faibles, environ 2 mSv. Il peut y avoir une augmentation du risque de cancer chez le personnel navigant, mais elle se traduit par une petite proportion de cas (de l'ordre de 1 % ou inférieure). Et donc la question c'est est-ce qu'on est capable de l'observer, de la mettre en évidence ?

Il y a des études épidémiologiques qui sont faites sur les personnels navigants, bien sûr. Il y en a une en cours de construction avec Air France. Il y a une surveillance de l'ensemble des personnels navigants qui est faite par l'IRSN². L'exposition est plus élevée, mais ça reste des doses faibles.

Est-ce que les études épidémiologiques ont montré aujourd'hui une augmentation du risque de développer un cancer chez les pilotes et les hôtesses ? La réponse est non.

² Cf. <https://www.irsn.fr/page/space-etude-sante-personnel-navigant-dair-france>

Les résultats montrent une augmentation de la fréquence des cancers du sein, mais qui est beaucoup plus liée à leur mode de vie, au nombre d'enfants et à l'âge auquel elles ont des enfants, que à l'exposition aux rayonnements ionisants.

Les études sont en cours, et peut-être qu'un jour ça montrera quelque chose. En tous cas, les doses reçues ici ne vont pas entraîner des cancers pour tous.

- **Il n'y a pas d'égalité des gens face à leurs conditions de vie et de travail. Certains ne peuvent pas respecter les précautions minimums face au danger, notamment dans l'agriculture ou l'industrie.**

On n'est pas tous égaux face aux cancers. Mais est-ce qu'il y aurait quelque chose de spécifique par rapport aux rayonnements ionisants, différents des autres facteurs de risque ? Aujourd'hui on n'est pas capable de dire qu'il y aurait des sensibilités particulières chez certains individus. Mais on a tous des risques différents, ça c'est sûr et certain.

Intervention – focus sur les rejets du CSA dans l'environnement

📌 Résumé de la présentation

Mise en perspective des rejets gazeux et liquides du CSA dans l'environnement.

Explications à propos du plan de surveillance du CSA et des résultats de ce plan.

Focus sur le cas des eaux de distributions : détails des mesures et mise en regard des valeurs dites « guides » pour les alpha et beta globaux et le tritium, qui ne sont pas de valeurs limites sanitaires, mais des valeurs à partir desquelles des investigations supplémentaires sont menées, pour savoir s'il s'agit de radioactivité naturelle ou artificielle.

Focus sur l'étude de l'IRSN de 2018 à propos des eaux souterraines autour du CSA.

📌 Questions

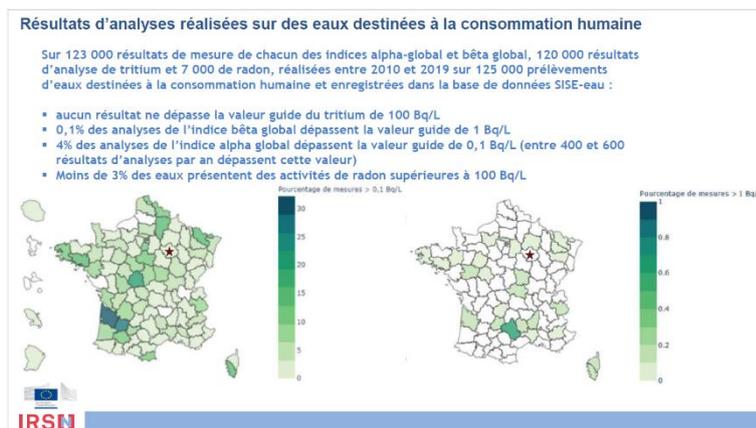
Précision de l'Andra : Sur les niveaux de rejets qui sont faibles, précision du fait que le CSA n'est pas une installation avec un réacteur nucléaire, mais une installation de retraitement qui prend en charge les déchets en limitant les pertes de confinement. Celles-ci arrivent seulement en cas de conditionnement des déchets. Ces manipulations sont réalisées sous ventilation nucléaire, c'est-à-dire qu'il a des filtres à air à très haute efficacité qui récupèrent les éventuelles contaminations nucléaires qui pourraient exister. D'où les niveaux de rejets extrêmement bas.

- **Qu'en est-il en cas d'orage ? Les eaux du bassin d'orage sont rejetées dans l'environnement ?**

Réponse de l'Andra : Non. Les eaux de ruissellements sont collectées dans un bassin d'orage. Elles sont systématiquement prélevées, analysées et on connaît parfaitement leurs caractéristiques radiologiques et chimiques quand elles sont rejetées à l'environnement, dans les Noues d'Amant. En termes de quantité, le bassin collecte de 150 à 200 m³ d'effluents produits dans nos installations, et qui rejette 98 % d'eau de pluie. Et à chaque fois il y a un contrôle systématique et un échantillonnage systématique qui permet qu'on connaisse parfaitement la composition des eaux que l'on rejette au milieu naturel. Tout cela est encadré par des autorisations.

➤ **Ce qui s'est passé à Anglus peut se passer à différents moments ?**

[Précisions issu de la présentation – rappelées à titre de contexte : Anglus est un captage d'eau situé sur la nappe du Barrémien, qui a enregistré des niveaux alpha et beta globaux qui peuvent être supérieurs aux valeurs guides (de tels niveaux qui ont déjà été mesurés avant l'implantation du CSA) et sont à mettre sur le compte de fluctuations normales de la radioactivité naturelle, à proximité du CSA. Dans ce cas ces valeurs sont en dessous de 100 mSv par an.]

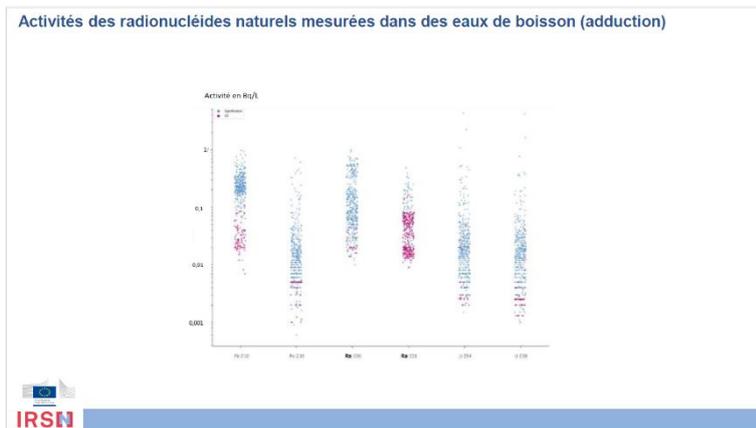


Non seulement cela peut avoir lieu à différents moments, mais également à différents endroits en France. (Voir ci-contre) Certaines eaux, comme dans le Massif Central, peuvent être à plus de 30 % d'eaux d'adduction qui peuvent dépasser le seuil de 0,1 becquerel par litre en beta global.

Et dans certaines régions, certaines eaux peuvent, malheureusement, si on en consomme deux litres par jour, attendre le seuil de 100 mSv par an.

➤ **C'est le département de la Gironde qui est le plus exposé au beta global, si je lis bien la carte ?**

Oui. Le beta global c'est souvent le potassium donc ce n'est pas lié au caractère granitique des sols.



En revanche l'alpha global, c'est l'ensemble des éléments ci-contre. Et on voit que certains éléments peuvent à eux-seuls dépasser les valeurs guides.

- **Que va-t-il se passer lorsqu'il y aura une augmentation de la dimension du stockage du CSA et du Cires et au moment de l'accueil des déchets de faible activité à vie longue ? Est-ce qu'il y a un risque, notamment lié à l'addition des rejets ?**

Si des modifications des installations sont envisagées, l'Andra doit déposer une demande d'autorisation auprès de l'ASN, en estimant les rejets qui seront occasionnés. Quand ce document sera communiqué, vous pourrez de la même façon, mettre les rejets prévus en perspective des rejets des autres sites, et vous pourrez vous faire votre propre opinion.

Le risque dépend de l'augmentation des rejets. Si les rejets augmentent énormément (de l'ordre d'environ un million), cela aura des effets. Mais pour se prononcer il faut déjà avoir le rapport de l'Andra prévisionnel sur ce que seront ces rejets et alors vous pourrez comparer avec les rejets des autres sites.

Questions à propos des pathologies thyroïdiennes

- **Qu'en est-il des liens entre thyroïdites et exposition aux rayonnements ionisants ?**

Parmi les études qui ont regardé, on a très peu des résultats montrant une association entre des pathologies thyroïdiennes non cancéreuses et une exposition aux rayonnements ionisants.

- **Pourquoi la France est-elle le premier consommateur de Levothyrox au monde ?**

La présentation est centrée sur ce qu'on sait aujourd'hui sur l'association entre l'augmentation des pathologies et une exposition aux faibles doses en dessous de 100 mSv. Je ne peux donc pas répondre à cette question.

Ce qu'on peut dire c'est qu'il est impossible d'avoir la preuve d'un lien entre la consommation de Levothyrox et l'exposition aux rayonnements ionisants, en tous cas dans la littérature scientifique. Notamment parce que les rayonnements ionisants ne sont pas le seul facteur de

des pathologies thyroïdiennes, mais aussi parce que le Levothyrox peut être prescrit pour d'autres pathologies.

➤ **La radioactivité peut-elle avoir des conséquences sur les malformations des enfants (notamment suite à l'accident de Tchernobyl) ?**

Des études ont été faites sur les malformations chez les enfants. Il existe un registre des malformations au Bélarusse. Les études ont montré des petits excès, mais pas très significatifs, sur les malformations fœtales.

➤ **Est-ce qu'il y a des cancers qu'on peut dire spécifiquement liés à l'exposition aux rayonnements ionisants ? Par exemple les cancers de la thyroïde, est-ce qu'ils sont plus liés à l'exposition aux rayonnements ionisants qu'à d'autres facteurs de risque ?**

Il y a des cancers qui sont, ce qu'on appelle, radiosensibles. C'est-à-dire qu'on va avoir des zones anatomiques qui, quand elles sont exposées aux radiations vont être plus sensibles que d'autres. On parle d'organes radiosensibles ou radiorésistants. Et on sait qu'il y a une probabilité qui va être augmentée, par exemple, d'avoir un cancer du sein, après une exposition aux rayonnements ionisants, plus que pour un autre organe. Et donc, le problème c'est qu'on n'a pas réussi, notamment pour le cancer de la thyroïde, à trouver un vrai marqueur biologique ou génétique qui permette de dire : ce cancer de la thyroïde c'est sûr qu'il est lié aux radiations.

Il y a une probabilité – on le voit notamment dans les études pour mesurer les effets de Tchernobyl – qui augmente pour les cancers de la thyroïde, lors de l'exposition aux rayonnements ionisants. Mais tous les cancers de la thyroïde ne sont pas liés au fait d'avoir été exposé aux rayonnements ionisants.

Beaucoup d'études ont cherché à mettre en évidence un marqueur qui permettrait de dire « ce cancer-là est induit par les radiations et ce cancer ne l'est pas ». Mais aujourd'hui on n'a pas de marqueur fiable pour dire si ce cancer est radioinduit.

➤ **Qu'en est-il de l'anthropogammamétrie ?**

Ça permet de mesurer la radioactivité qu'on a reçu à l'intérieur du corps. Mais on peut avoir reçu une dose importante de radioactivité et ne pas développer de cancer ; et on peut avoir reçu une dose plus faible et développer un cancer.

On sait que la probabilité de développer, par exemple, un cancer, augmente avec la dose. Mais il y a des personnes qui vont recevoir des doses importantes de radiation sans forcément développer un cancer.

Par exemple vous avez des études qui sont faites sur les survivants des cancers traités par radiothérapie. Ils sont suivis pour voir s'ils développent un second cancer. On trouve parfois

des personnes qui développent un second cancer, mais ce n'est pas toujours lié à la dose. Une personne qui est exposée à une forte dose peut ne pas développer de cancer après, et quelqu'un qui aura reçu une dose plus faible va développer un cancer. Il y a aussi une susceptibilité individuelle.

En tous cas ce n'est pas parce qu'on peut mesurer qu'on a reçu une certaine dose dans le corps – avec l'anthropogammamétrie – qu'on va forcément avoir un effet de cette dose-là.

- **En France, on n'a pas de registre des cancers, mais est-ce qu'on peut savoir quelle est l'évolution de la fréquence des cancers de la thyroïde en France ? Et est-ce qu'on peut faire des comparaisons avec les autres pays européens ?**

On ne peut pas dire exactement comment ça évolue ces dernières années. Mais il y a eu une augmentation très importante des cancers de la thyroïde qui était liée, en partie, au surdiagnostic, parce qu'aujourd'hui on fait plus d'échographies cervicales. Il s'agit d'échographies pour analyser les muscles du cou et, au cours de ces échographies, on va trouver des nodules thyroïdiens.

Cela n'a pas d'impact sur la mortalité. On a surtout mis en évidence des « petits » cancers qui peut-être n'auraient jamais été détectés si on ne les avait pas détectés par échographie. Et c'est une situation qu'on retrouve dans la plupart des pays européens.

Santé publique France serait plus à même de répondre sur les tendances, eux ils ont un département qui travaille là-dessus.

- **Quelles sont les différentes causes possibles ou probables des thyroïdites ?**

La cause la plus fréquente c'est une cause auto-immune. C'est ce qu'on appelle la thyroïdite de Hashimoto. Dans ce cas, la personne produit des anticorps qui vont être dirigés contre les cellules thyroïdiennes elles-mêmes. Ces cellules vont donc s'abîmer et devenir fibrosées et cela va entraîner une hypothyroïdie. Dans l'auto-immunité il peut y avoir aussi des anticorps qui vont stimuler des récepteurs des cellules souches thyroïdiennes et entraîner une hyperthyroïdie. D'ailleurs, ce ne sont pas les mêmes médicaments qui vont être donnés dans les deux cas, alors que ce sont toutes les deux des maladies auto-immunes.

Il peut aussi y avoir des causes médicamenteuses de thyroïdite, notamment en cas de prise de Cordarone, un médicament pour soigner les arythmies cardiaques.

Il y a de rares cas de thyroïdites infectieuses.

Pour ce qui est des thyroïdites liées aux expositions aux rayonnements ionisants, il y a eu des études qui ont regardé : l'immunité des personnes ; l'évolution de la TSH, qui est liée à la fonction thyroïdienne. Elles ont retrouvé des petites anomalies mais pas des choses très importantes. Elles ont montré qu'il pouvait y avoir des taux d'anticorps qui augmentent si on a été plus exposé.

La radioactivité n'est pas en tête des causes des thyroïdites. Et la radioactivité va plutôt détruire les cellules thyroïdiennes.

Pour les personnes qui ont une hyperthyroïdie, on leur donne de l'iode radioactive pour détruire les cellules thyroïdiennes. Dans ce cas l'objectif du traitement c'est la destruction des cellules. Ça arrive dans le cas de personnes qui ont un cancer de la thyroïde et qui ont été opérées : pour enlever les résidus de cellules thyroïdiennes, on va leur donner de l'iode radioactive.

L'iode radioactive peut effectivement entraîner des cancers quand la cellule n'est pas totalement détruite et qu'elle devient anormale. On l'a vu notamment à Tchernobyl. Mais ce n'est pas du tout le facteur principal des thyroïdites qu'on va rencontrer en France.

Il est important de faire la différence entre pathologies thyroïdiennes et cancers de la thyroïde.

Pour les cancers de la thyroïde, oui, on a des preuves d'une augmentation de la fréquence des cancers thyroïdiens avec l'irradiation de la thyroïde, en particulier après contamination par de l'iode radioactive. C'est valable aussi chez les enfants et in-utéro.

Par contre, pour les pathologies thyroïdiennes, la situation est complètement différente. Autant on a une bonne connaissance sur les cancers de la thyroïde, autant sur les pathologies non-cancéreuses, on n'a pas les mêmes connaissances, les mécanismes étant différents.

Dans une population qui a été exposée à de fortes doses d'iodes radioactives, on va retrouver une augmentation, visible par des études épidémiologiques, des cancers de la thyroïde. Dans une population qui est très faiblement exposée, ou qui n'est pas exposée, l'exposition aux rayonnements ionisants n'arrive pas comme facteur premier des cancers de la thyroïde. Dans une population « tout venant », non exposée, la radioactivité n'est pas un des facteurs premiers. On n'est pas en train de parler de la population qui vit dans les territoires contaminés de Tchernobyl par exemple.

On connaît le lien entre cancer de la thyroïde et radioactivité. Le cancer de la thyroïde c'est un des cancers pour lesquels on a de bonnes connaissances, y compris aux faibles doses. La leucémie et les cancers de la thyroïde c'est les cancers pour lesquels on a le plus d'éléments. Mais c'est dans les cas où on est dans des niveaux d'exposition qui sont élevés. Quand on l'étudie en population générale, ou autour du CSA, vu les niveaux d'exposition, on n'est pas dans les cas où la radioactivité va apparaître comme la cause principale des cas qu'on observe.

Différence entre une approche épidémiologique et une approche médicale

Dans une approche médicale, on observe des choses, comme des cas de cancers, pendant sa pratique. Mais c'est difficile de les relier à une cause. Et l'épidémiologie c'est l'étude des associations entre un événement observé (ex : cancer ou pathologie thyroïdienne bénigne) et un facteur d'exposition (ex : les radiations ionisantes).

Sur le lien que vous faisiez entre la consommation la plus élevée au monde de Levothyrox en France, et le fait que la France soit le pays dans lequel il y a le plus de centrales nucléaires au monde.

En fait on ne peut pas dire ça comme ça, parce que la France est aussi le plus grand consommateur de somnifères au monde, et on a toujours le plus grand nombre de centrales nucléaires. Mais on ne va pas dire que les rayonnements ionisants favorisent l'insomnie.

C'est ça qui fait un peu la différence entre la pratique médicale – où on observe les choses – et l'épidémiologie – où on va regarder l'association pour voir si elle est logique et plausible. En épidémiologie, il y a plein de critères qu'on prend en compte. On ne regarde pas juste l'association, on regarde aussi si le risque augmente quand on augmente la dose, s'il y a une plausibilité entre le moment de l'exposition et la survenue de la maladie.

Par exemple : Si vous avez un scanner, et que trois mois après vous avez un cancer, on peut pas dire que c'est le scanner qui a provoqué le cancer. Et ça c'est vraiment des choses qu'on peut regarder avec l'épidémiologie, et qu'on ne peut pas regarder dans la pratique médicale.

Pour déborder un peu du sujet, mais c'est important, en médecine il y a aussi ce qu'on appelle la recherche clinique, c'est-à-dire qu'on fait tester un nouveau médicament, en prenant un groupe qu'on va traiter, et un groupe qu'on va pas traiter, en regardant la différence d'efficacité entre les deux groupes.

En épidémiologie on ne peut pas faire comme ça. On ne peut pas dire il y a des patients qui n'auront jamais de scanner et d'autres qui en auront et on va regarder la différence. Donc on est dans une approche qu'on appelle observationnelle : on essaie au mieux, dans les protocoles de recherche, de limiter les biais méthodologiques, mais il y a souvent des biais qui persistent, parce qu'on n'est pas en laboratoire où on peut contrôler tous les paramètres.

En tant que chercheurs, on voit bien les limites des études, et on sait bien que c'est pas noir ou blanc. Parfois c'est un peu plus difficile d'expliquer nos résultats que dans une recherche clinique où il y a un groupe traité et un groupe témoin. Dans ce dernier cas, les résultats sont plus simples à analyser.

Question à propos de la surveillance de la santé

➤ **Quels sont les outils qu'il faudrait avoir pour réaliser une surveillance efficace de la santé de la population ?**

En tant qu'épidémiologiste, ce qui serait bien c'est d'avoir un registre national des cancers. Parce que pour pouvoir étudier les risques des rayonnements ionisants il faut des populations très importantes : 100 ; 1 000 ou 10 000 personnes ne permettent pas de montrer des excès de risques. Et pour suivre des grands groupes de personnes, de façon passive – c'est-à-dire sans envoyer un questionnaire sur leur santé – le registre c'est le meilleur moyen.

Il y a une proposition de loi qui a été déposée en 2023 pour avoir un registre national des cancers. Ça serait intéressant que ça aboutisse.

Et puis aujourd'hui, il faudrait interroger Santé publique France, mais le SNDS permet de faire des choses. Ce n'est pas un registre, mais c'est une source d'information objective, et passive.

➤ **Pourquoi on n'a pas de registre des cancers en France aujourd'hui ?**

Ce n'est pas à l'IRSN de répondre à cette question. Un grand nombre de facteurs peuvent expliquer cette décision. Ce sont les pouvoirs publics qui n'ont pas choisi l'option d'avoir un registre des cancers. D'autres pays, de notre taille, on fait d'autres choix.

L'IRSN a pris une position officielle pour demander un registre national des cancers. Parce que c'est utile notamment en cas d'accident. Dans ce cas, on n'aura pas le temps de mettre en place un protocole d'étude. C'est pour ça qu'il faudrait disposer d'un outil capable de considérer une zone, quelle qu'elle soit, en fonction du lieu de l'accident.

Il faudrait poser cette question à Santé publique France. Les choix qui ont été fait privilégient un système de données multi-sources, qui est en train de se structurer aujourd'hui. A terme ça sera peut-être mieux, mais en attendant on n'a pas de registre, là où d'autres pays ont des registres depuis plusieurs dizaines d'années.

➤ **Est-ce qu'il existe des registres à certains endroits ?**

En France environ 20 % de la population est couverte par un registre. Et cela a été considéré comme suffisant, par les autorités, pour comprendre quelles sont les variations géographiques et les tendances temporelles au sein d'une estimation nationale, mais aussi pour être capable de voir des différences entre les hommes et les femmes, ou en fonction de l'âge.

Quand on rentre dans des questions d'épidémiologie environnementale locales, n'avoir que 20 % de la population qui est couverte ça ne permet pas d'avoir des données suffisamment précises. Les questions posées ont aussi probablement évolué : dans les années 1970 elles pouvaient porter sur l'évolution des cancers au national ; aujourd'hui on va s'intéresser à des

choses beaucoup plus locales. Dans ce cas, on a besoin de données précises sur l'ensemble des territoires. A voir ce que peut faire le SNDS dans ce cas-là.

- **Sur un territoire comme le nôtre on n'aura jamais la population suffisante pour avoir un réel diagnostic ? On n'est pas assez nombreux ?**

Cette question dépasse notre champ de compétence qui concerne ce qu'on sait des effets de l'exposition aux faibles doses de rayonnements ionisants. Ce qu'on sait c'est que quand les doses sont faibles, on s'attend à ce que l'augmentation de la fréquence soit faible.

Autour du CSA, on est à des niveaux d'exposition qui descendent en dessous de ce qu'une étude épidémiologique est capable de mettre en évidence en termes d'augmentation. L'augmentation, s'il y en a une, on s'attendrait à ce qu'elle soit indétectable.

Après, la question c'est qu'est-ce que vous voulez, vous ? On peut vouloir quelque chose qui ne soit pas une étude, quelque chose qui ne cherche pas à démontrer un effet, mais simplement à objectiver quel est l'état de santé. Ce sont deux questions différentes.

Sur la question qui cherche à démontrer un effet, la faiblesse numérique de la population sera toujours une limite à l'interprétation.

Sur la question de l'objectivation de l'état de santé, l'IRSN n'est pas le bon interlocuteur pour savoir comment faire. Il faut plutôt voir avec les experts de la santé publique.

- **Les chiffres présentés au début donnent une idée quand même des effets des faibles doses.**

Oui. Mais si votre question c'est d'arriver à démontrer un effet, très franchement, une étude ne sera pas capable de le faire.

Mais si vous voulez objectiver l'état de santé ça c'est faisable. Et si on voit quelque chose alors là on pourra se poser la question. Avec toujours cette limite à l'interprétation.

- **Tchernobyl est un accident qui a engendré une hausse des cancers, donc ça a eu un impact sur la santé, aux endroits où la radioactivité est retombée. Donc le nucléaire est dangereux pour la santé.**

Aujourd'hui le constat c'est qu'une augmentation de la dose va entraîner une augmentation de la fréquence des cancers. Après en fonction de l'organe où est distribué cette dose, ça va entraîner une augmentation de certains types de cancers. Si c'est l'iode ça va se fixer sur la thyroïde, et entraîner une augmentation des cancers de la thyroïde. Et ça on le voit quand les populations sont suffisamment larges et qu'on est capable d'estimer les doses.

Après on considère que les très faibles doses entraînent des très faibles augmentations des cancers de la thyroïde. Donc ce qu'il faut c'est identifier les populations qui sont exposées à

des niveaux suffisants pour qu'on voit une augmentation de la fréquence, et peut-être étudier ces gens-là.

Ou mettre en place des études qui chercheront à savoir quel est l'état de santé de la population, Mais en sachant bien que si les doses sont très faibles, ces études ne seront pas capables de mettre en évidence une augmentation de la fréquence des cancers de cette population.

Une exposition de la population aux rayonnements ionisants entraîne une augmentation de la fréquence des cancers qui est proportionnelle à la dose reçue.

- **Est-ce que, en France, les incidences des rayonnements ionisants sont mieux étudiés que l'incidence des éléments chimiques ou d'autres éléments environnementaux ? Ou bien est-ce que c'est à peu près égal, ou bien est-ce que les rayonnements ionisants sont moins bien considérés ?**

Ce n'est pas une question facile, parce que la comparaison des risques entre différents facteurs de risque n'est pas aisée.

Pour en avoir discuté avec d'autres spécialistes qui travaillent sur les risques chimiques ou les risques associés à des rayonnements non ionisants, notre sentiment commun c'est que, dans le domaine des rayonnements ionisants on a une quantité et une qualité d'information qui est meilleure que ce qu'on a sur pas mal d'autres facteurs de risque.

Ce n'est certainement pas vrai pour le tabac, ni pour l'alcool (où les connaissances sont meilleures). Mais par rapport aux autres facteurs de risque on a l'avantage, dans le domaine des rayonnements ionisants, d'avoir beaucoup de populations qui ont été surveillées de façon individuelle, en portant des dosimètres, ce qui permet d'avoir des estimations des doses reçues très précises. Et dans beaucoup d'autres domaines, ça n'existe pas de façon aussi systématique au sein d'aussi grandes populations.

Donc dans beaucoup d'autres domaines, les données concernant l'association entre l'exposition à un facteur et le risque vient souvent d'expérimentations animales. Alors que dans le domaine des rayonnements ionisants, on dispose à la fois de résultats d'expérimentation animales – dont nous n'avons pas discuté ce soir – et des données épidémiologiques.

On peut dire que la qualité et la quantité d'informations dont on dispose pour l'exposition aux rayonnements ionisants sont supérieures à ce dont on dispose pour pas mal d'autres facteurs de risque.

- **S'il n'y avait pas de centrales nucléaires en France il n'y aurait ni ASN ni IRSN.**

Ce n'est pas vraiment une question pour l'IRSN. On peut noter qu'il existe des instituts de radioprotection dans des pays qui n'ont pas de centrales nucléaires, notamment parce que l'usage médical qui peut être fait des rayonnements ionisants pose des questions. Ils n'ont pas la même ampleur ou la même organisation. Mais l'utilisation du nucléaire médical à la fois pour

le diagnostic et le thérapeutique pose des problèmes de validation de ces installations, de protection du personnel, etc.

Annexes : Diaporama de présentation

/// **Intervention de D. Laurier**

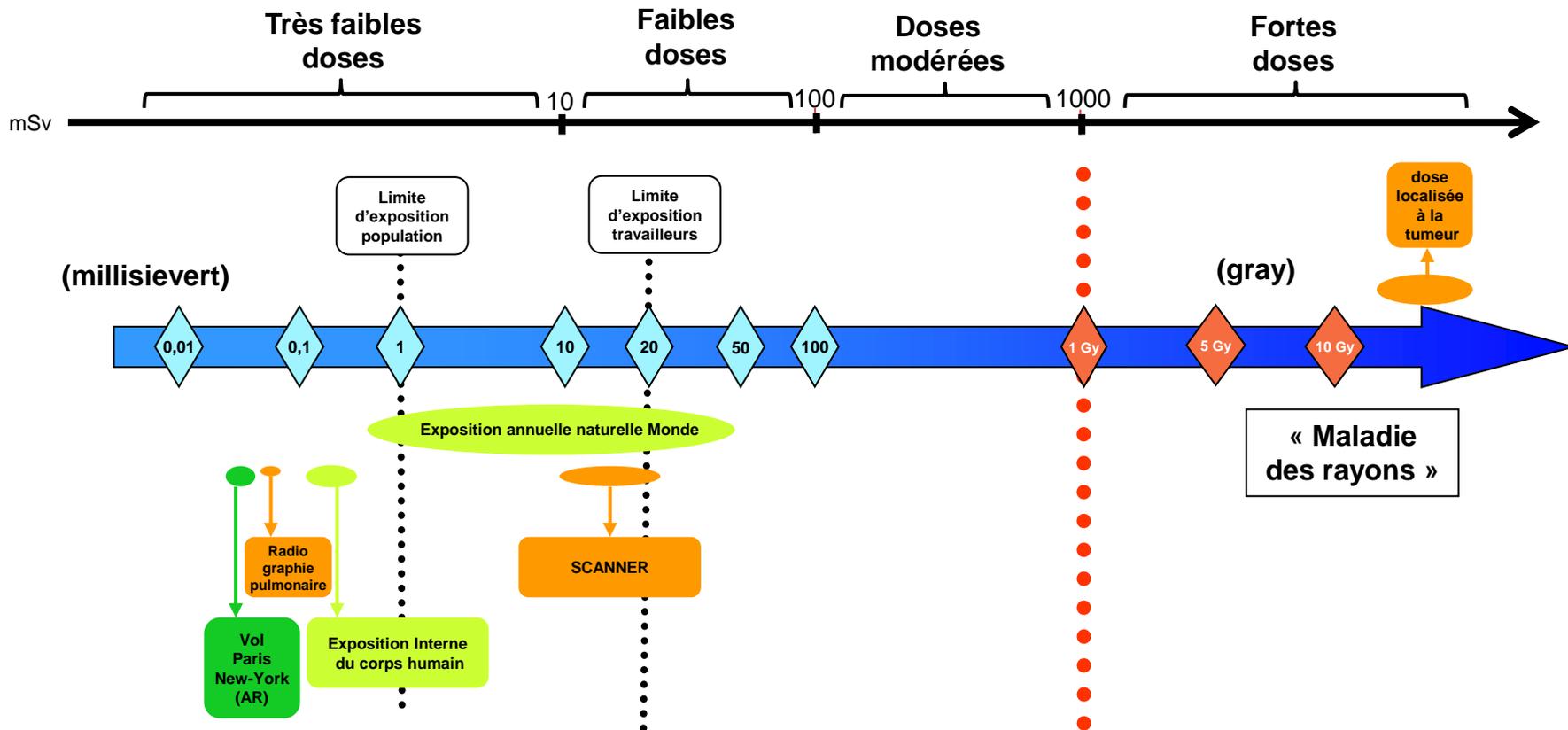
/// **Intervention de P. Renaud**

EFFETS SANITAIRES DES EXPOSITIONS AUX RAYONNEMENTS IONISANTS AUX FAIBLES DOSES

D Laurier

Commission de suivi sanitaire de la Cli de Soulaines,
Soulaines, 11 mars 2024.

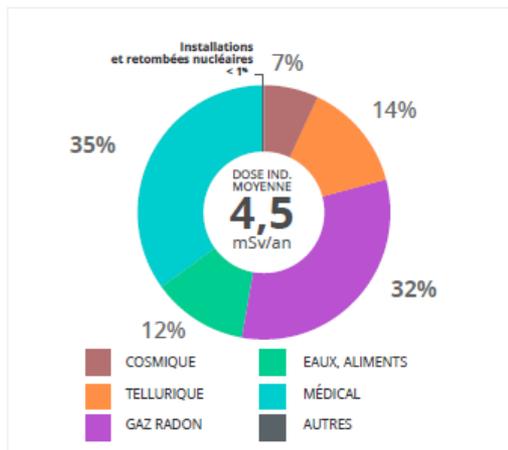
Niveaux d'exposition aux rayonnements ionisants



Exposition de la population aux rayonnements ionisants

Population générale

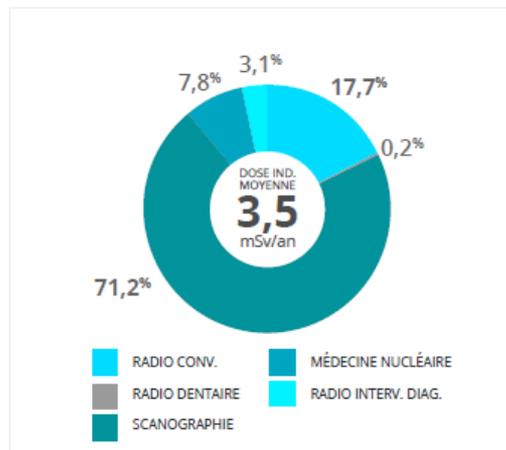
Dose annuelle individuelle moyenne par sources d'exposition



UNE EXPOSITION D'ORIGINE NATURELLE NON NÉGLIGEABLE

Patients

Contribution à l'exposition des patients par type d'acte



UNE EXPOSITION NON NÉGLIGEABLE MAIS UTILE

CALCULETTE

ESTIMEZ VOTRE EXPOSITION ANNUELLE AUX RAYONNEMENTS IONISANTS

CALCULEZ VOTRE EXPOSITION ANNUELLE

Estimez votre exposition aux rayonnements ionisants

ET VOUS?

CALCULER

<https://expop.irsn.fr/>

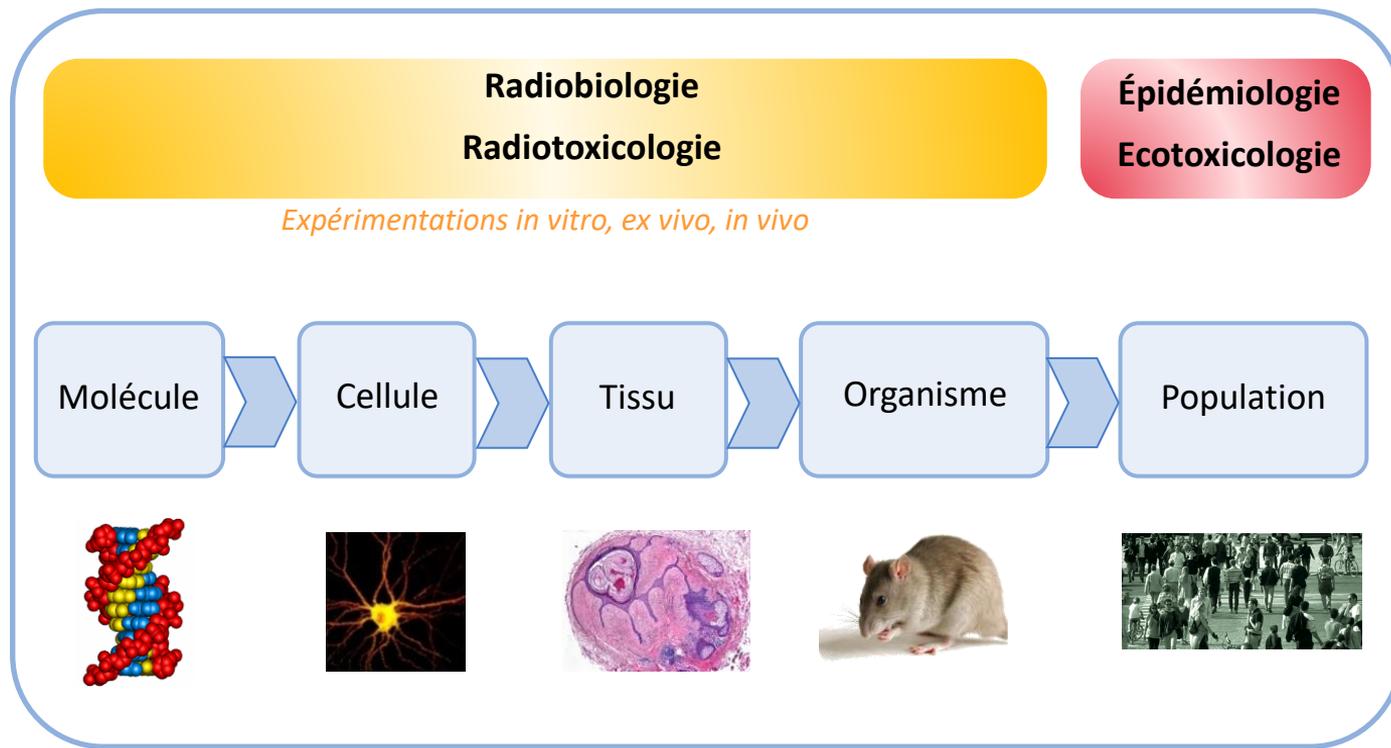
Travailleurs

Dose individuelle moyenne par secteur d'activité

DOSE INDIVIDUELLE MOYENNE PAR DOMAINE D'ACTIVITÉ (mSv)

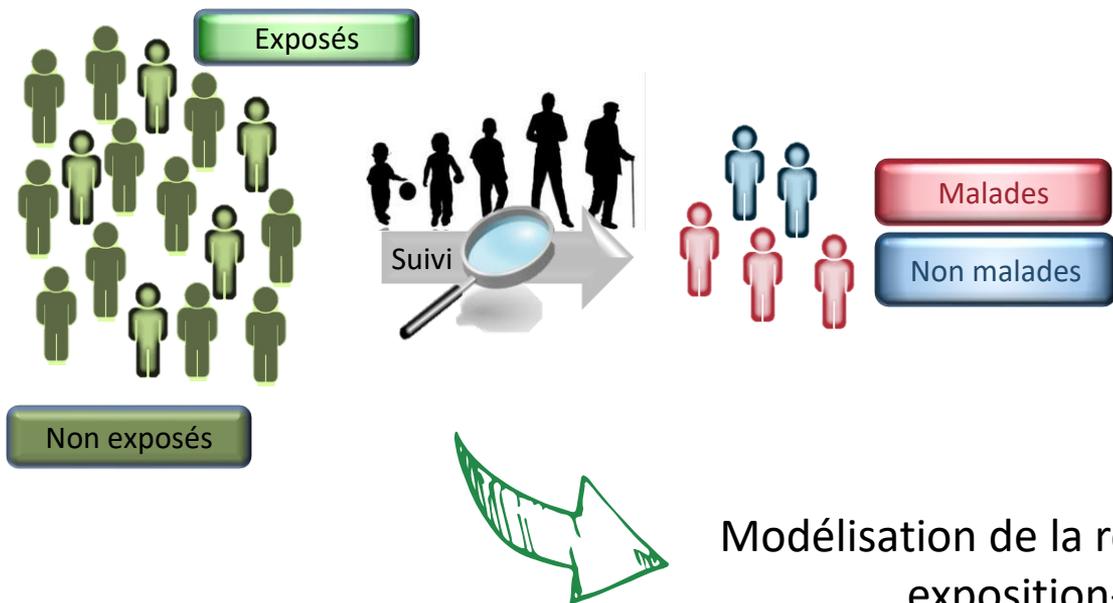


Etude des effets des expositions aux rayonnements ionisants

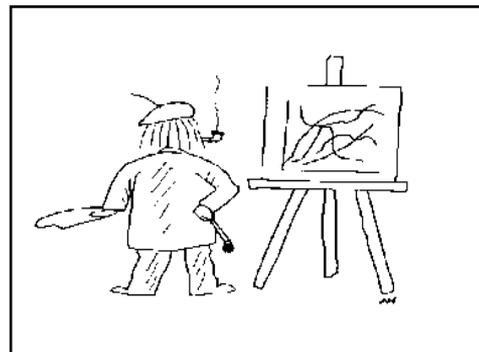


Epidémiologie des effets des rayonnements ionisants

« Etude de la fréquence et de la répartition des maladies dans le temps et dans l'espace au sein des populations humaines, ainsi que des facteurs qui les déterminent »



Discipline adaptée à
l'étude des effets
stochastiques



Historique de l'épidémiologie des effets des rayonnements ionisants

- 
- 1950 Médecins radiologues (1900-30)
 - 1950 Peintres de cadrans lumineux (1910-30)
 - 1950 Irradiations médicales pour affections non malignes (1920-40)
 - 1950 Survivants des bombardements de Hiroshima-Nagasaki (1945)
 - 1960 Mineurs (uranium) (1940-90)
 - 1970 Populations exposées aux retombées d'essais atomiques (1950-70)
 - 1970 Travailleurs du nucléaire (1950-)
 - 1980 Populations exposées aux rayonnements naturels
 - 1990 Populations exposées aux conséquences de l'accident de Tchernobyl (1986)
 - 2000 Enfants ayant passé des scanners (1980-)
 - 2011 Populations impactées par l'accident de Fukushima (2011)

Etude des survivants des bombardements de Hiroshima et Nagasaki

Hiroshima

300 000 habitants
06/08/45 - 15 kt
90-120 000 décès

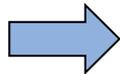
Nagasaki

330 000 habitants
09/08/45 - 21 kt
60-80 000 décès

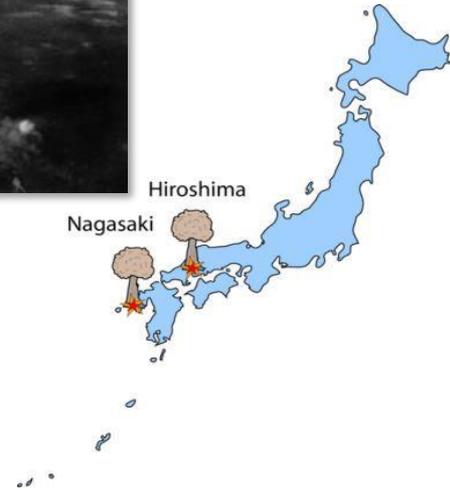
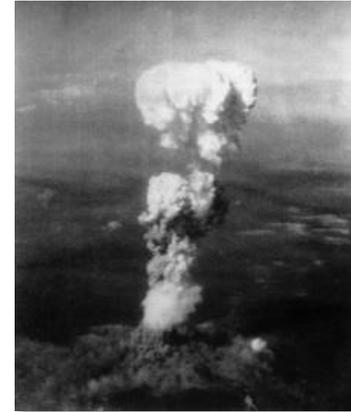
les 2 sexes – tous les âges (+ *in utero*)
exposition externe - débit de dose élevé
80% des doses < 100 mGy

Life Span Cohort Study

suiivi depuis 1950
étude de mortalité + incidence
86 600 individus avec dose reconstituée
50 620 décès (58%) en 2003



cancers radio-induits
estimation des relations dose-réponse
période de latence entre l'exposition et l'apparition du risque
effet de l'âge



Etude des survivants des bombardements de Hiroshima et Nagasaki

- Enseignements

■ Leucémie et cancers solides

- Risque radio-induit démontré (leucémies, cancer du sein, du poumon, de la thyroïde...) depuis les années 1970
- Excès persistants 60 ans après les bombardements
- Augmentation du risque de cancers solides et de leucémies avec la dose
- Latence de quelques années (leucémies) à plusieurs dizaines d'années (cancers solides)
- Risque par unité de dose diminue avec l'âge à l'exposition
- Risque par unité de dose diminue avec l'âge atteint ou le délai depuis l'exposition
- Pas d'évidence d'un seuil mais larges incertitudes en dessous de 100 mGy

■ Maladies cardiovasculaires

- Observation d'un accroissement de la fréquence de maladies cardiaques et cérébrovasculaires avec la dose depuis les années 2000
- Larges incertitudes en dessous de 500 mGy

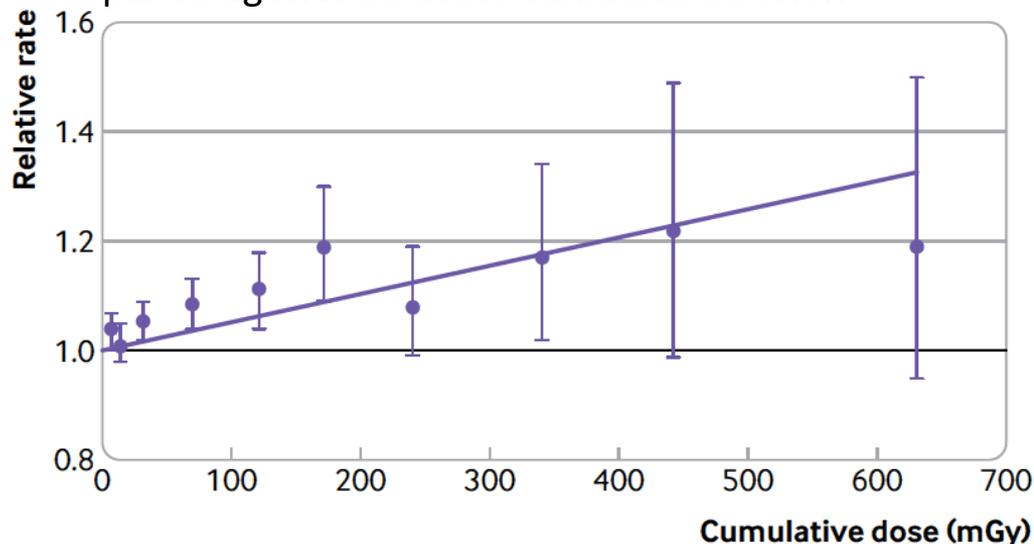
INWORKS – Population d'étude



Durée d'employ Moyenne (a)	15
Age moyen à la fin du suivi (a)	66
Durée Moyenne de suivi (a)	34
Nombre total d'années de suivi (million)	10.7
Dose cumulée Moyenne corps entire (Hp10, mSv, exposés)	20
Nombre de décès	103 553
cancers solides	28 089
leucémies (hors leucémies lymphoïdes chroniques)	771

INWORKS – Relation dose-risque

Taux relatif de mortalité due à un cancer solide par catégories de doses cumulées au côlon



- **ERR/Gy = 0.52 (90%CI: 0.27; 0.77)**
- **Relation toujours significative lorsque la gamme de doses est restreinte à < 100 mGy**
- **Indication d'une courbure de la relation dose-risque**

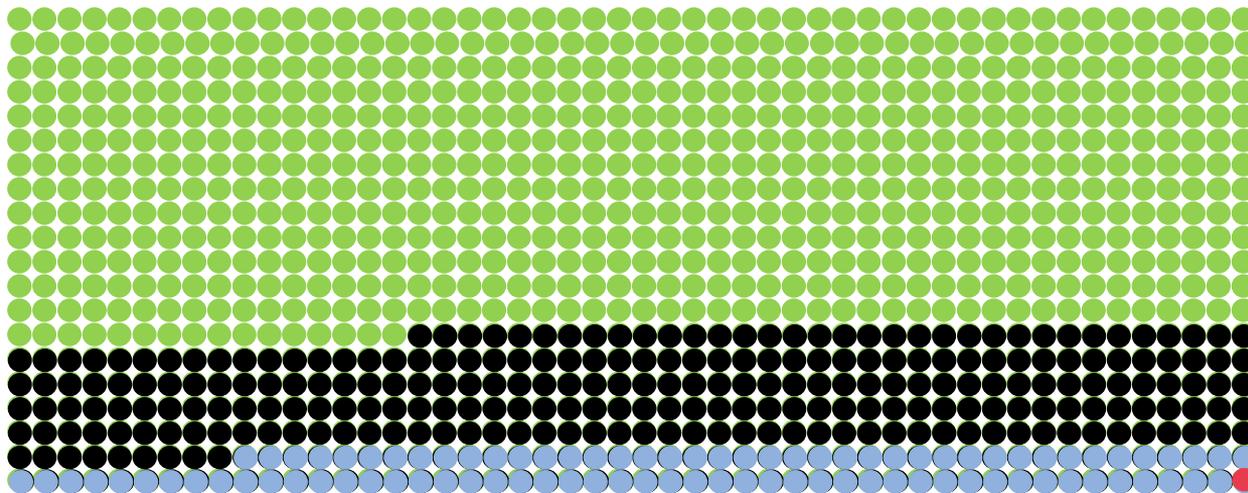
Les barres indiquent les intervalles de confiance à 90 % et la droite représente le modèle linéaire ajusté pour la variation du risque relatif de mortalité par cancer solide en fonction de la dose ; lag de 10 ans ; * Stratification : pays, âge, sexe, cohorte de naissance, statut socio-économique, durée d'emploi, statut de la surveillance neutron

[Richardson et al. BMJ 2023]

<https://www.bmj.com/content/382/bmj-2022-074520>

INWORKS - Ordre de grandeur du risque attribuable

Sur 1000 travailleurs



334 décès

dont 91 par cancers solides

dont 1 attribuable à l'exposition aux rayonnements ionisants

(basé sur la cohorte INWORKS : 309 932 travailleurs suivis pendant 35 ans – âge à la fin du suivi 66 ans)

INWORKS – Résumé des résultats

- Relation dose-risque significative pour la mortalité par cancer solide associée à une exposition externe répétée aux rayonnements ionisants
- Coefficient de risque compatible avec celui des survivants de la bombe atomique
- Résultats cohérents (pas d'hétérogénéité entre les pays, peu de variation dans les analyses de sensibilité)
- Risque attribuable faible (environ 1 % de tous les cancers observés)

Etude internationale du risque de cancer après un scanner durant l'enfance



Thierry-Chef I et al. Radiat Res 2021
Bernier et al Int J Epidemiol 2019
Bosch de Basea M et al. J Radiol Prot 2015

Étude de cohorte rétrospective

- Données des services de radiologie
- Enfants et jeunes adultes ayant subi au moins 1 Scan avant l'âge de 22 ans
- 9 pays européens
- Près d'un million de personnes

Protocole standardisé

Attention particulière à

- L'identification et l'évaluation des éventuels biais/incertitudes
- La reconstruction des doses individuelles



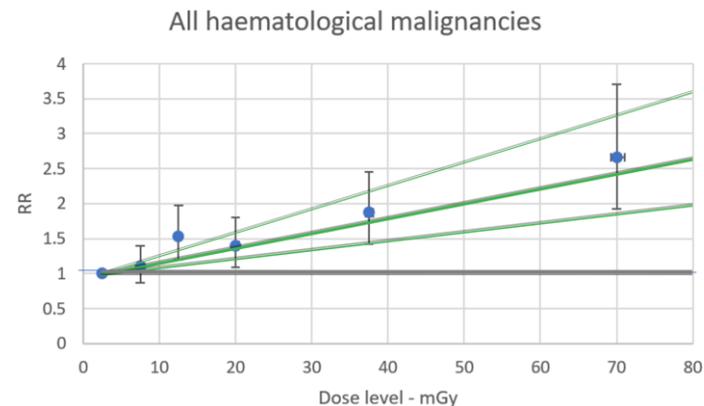
Analyse conjointe du risque d'hémopathie malignes après scanner durant l'enfance

- 876 771 personnes suivies au moins 2 ans après le premier scanner
- Suivi médian de 7,8 ans - 6,9 M PA
- 790 cas d'hémopathies malignes
- 1 331 896 examens tomodensitométriques (moyenne de 1,5 par individu)
- Dose cumulée moyenne à la moelle osseuse : 15,5 mGy (20 parmi les cas)

ERR pour 100 mGy de dose cumulée à la moelle osseuse (lag de 2 ans)

- Toutes hémopathies malignes (n=790) 1,96 (IC à 95 % 1,10-3,12)
- Tumeurs lymphoïdes (n=578) 2,01 (IC 95 % 1,02-3,42)
- Tumeurs myéloïdes et AL (n=203) 2,02 (IC 95 % 0,47-4,77)
- Leucémie hors LLC (n=271) 1,66 (IC à 95 % 0,43-3,74)

Risque attribuable : Pour 10 000 personnes ayant reçu un scanner (dose à la moelle de 8 mGy), environ 1,4 cas d'hémopathie maligne radio-induite est attendu 2 à 12 ans après l'examen



[Bosch de Basea Gomez et al. Nature Medicine 2023]
<https://www.nature.com/articles/s41591-023-02620-0>

Etudes du risque de cancer après scanner durant l'enfance - Discussion

Avantages

- Larges effectifs
- Nombreuses analyses de sensibilité permettant de vérifier la validité des résultats

Limites

- Biais potentiels : biais de causalité inverse et biais d'indication. Certaines études apportant des informations sur les facteurs prédisposants ou contrôlant l'indication médicale observent également une relation dose-risque
- Courte durée du suivi : une prolongation du suivi est nécessaire pour comprendre l'effet de l'âge
- Hétérogénéité des estimations de risque entre pays ou selon le type de cancer

Interprétation

- Les résultats renforcent l'évidence d'un risque de cancer après exposition à faibles doses
- Certains résultats (variation du risque en fonction de l'âge au moment de l'exposition, association pour les lymphomes) doivent être examinés plus en détail

Etudes du risque de leucémies infantiles à proximité des installations nucléaires

- 1983 : Un reportage TV « Windscale: the nuclear laundry » signale une fréquence élevée de leucémies infantiles dans le village de Seascale, à quelques km de l'usine de Sellafield
- Question récurrente depuis les années 80



En France

- Groupe Radioécologie Nord-Cotentin (GRNC 1999)
- Revue critique de la littérature (IRSN 2008)
- Groupe de travail pluraliste « Installations nucléaires de base et leucémies de l'enfant » (ASN 2011)
- Etude GEOCAP (Sermage-Faure et al. Int J Cancer 2012)



Registre National des Hémopathies malignes de l'Enfant

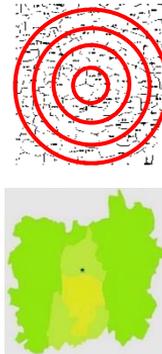
- Couvre tout le territoire métropolitain
- Enfants de moins de 15 ans
- Exhaustif depuis 1990

2753 cas de leucémie sur la période 2002-2007

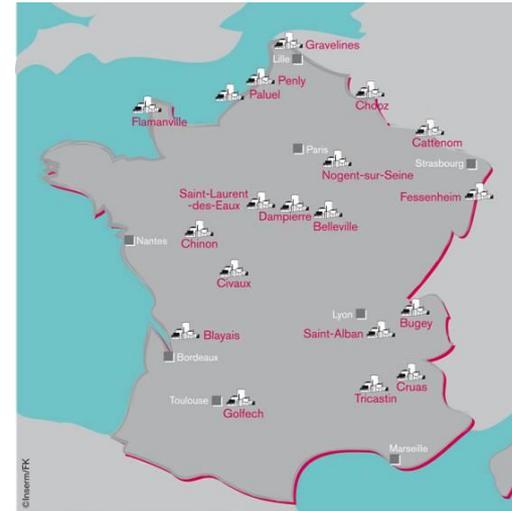
19 installations nucléaires

2 indicateurs

- Distance
- zonage basé sur la distribution des rejets radioactifs gazeux des sites nucléaires dans l'environnement (Evrard HP 2006)



RNHE
Registre National des Hémopathies
Malignes de l'Enfant



[Sermage-Faure et al. IJC 2012]



19 sites
période 2002-2007
âge 0-14 y
approche cas-témoins



Distance

	Cas	Témoins	OR	
< 5 km	14	80	1.9	[1.0-3.3]
5-10 km	17	213	0.9	[0.5-1.5]
10-15 km	27	320	0.9	[0.6-1.4]
15-20 km	41	447	1.0	[0.7-1.4]
≥ 20 km	2654	28940	1.0	Ref.



Zonage “dosimétrique”

	Cas	Témoins	OR	
> 0.72 µSv	8	97	1.0	[0.5-2.1]
0.21-0.71 µSv	19	213	1.0	[0.6-1.6]
0.09-0.20 µSv	29	317	1.0	[0.7-1.5]
≤ 0.09 µSv	40	417	1.0	[0.7-1.4]
≥ 20 km	2657	28956	1.0	Ref.

Interprétation des résultats de l'étude GEOCAP

- Observation d'un excès dans la zone des 5 km sur la période 2002-2007
- Pas d'excès significatif sur la période 1990-2007
- Excès non limité à la classe d'âge 0-4 ans
- Non associé à une centrale spécifique
- Sans lien avec les caractéristiques des installations (puissance, localisation...)

- Zonage autour de certains sites est très éloigné de cercles concentriques
- Doses faibles ($< 7 \mu\text{Sv}$), très inférieures à celles dues à la radioactivité naturelle
- Absence d'excès avec le zonage des doses

- Résultats similaires après exclusion des enfants résidant à proximité de lignes à haute-tension

[Sermage-Faure et al. IJC 2012]

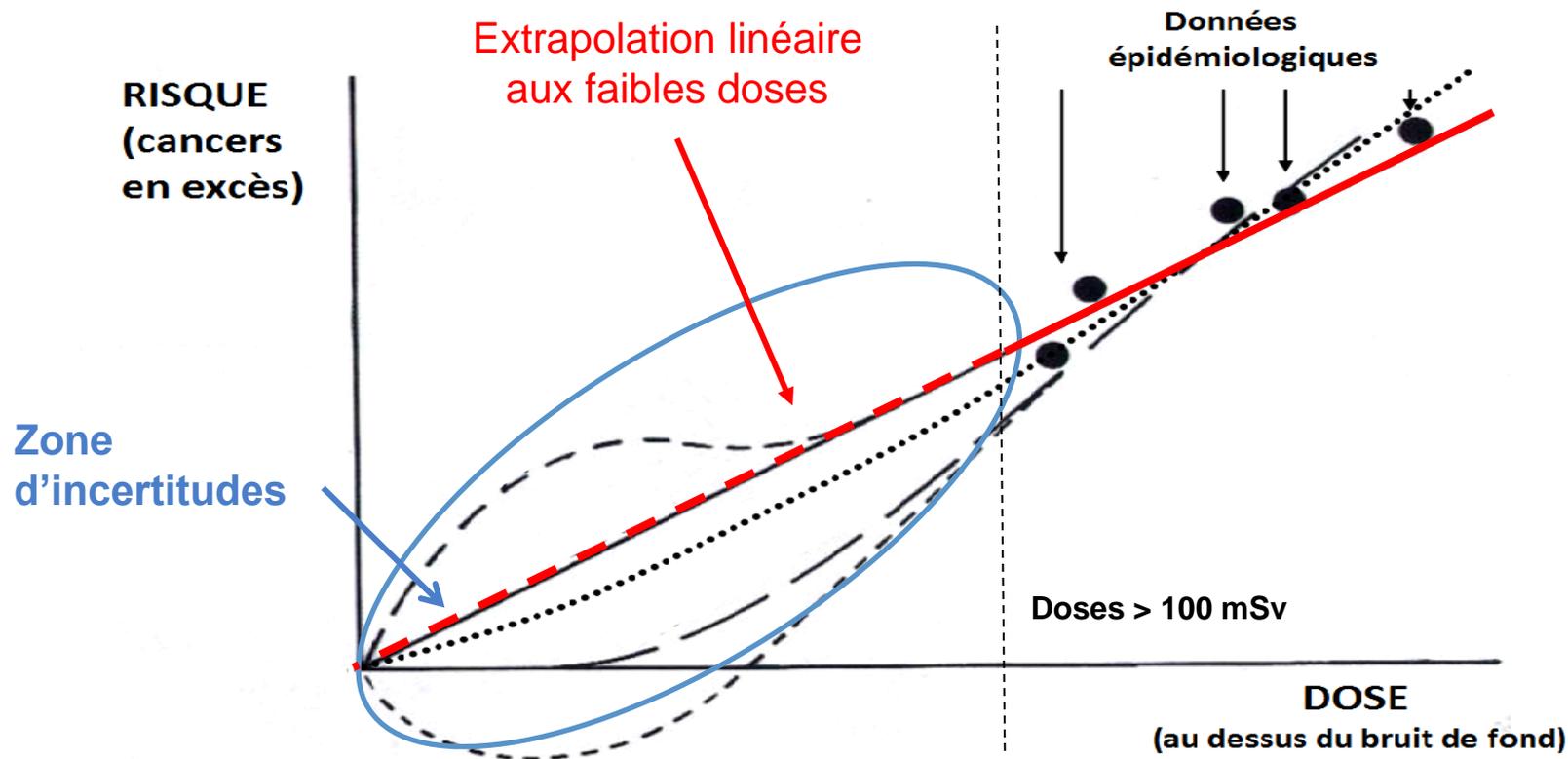
Bilan sur les leucémies infantiles autour des sites nucléaires

- Interprétation doit rester prudente en raison des limites (données essentiellement géographiques, petits nombres, hétérogénéité de la conception...)
- Des excès localisés de leucémie infantile existent à proximité de certains sites nucléaires (Sellafield, Dounreay, Krümmel)
- Globalement, on n'observe pas d'augmentation du risque de leucémie infantile à proximité des installations nucléaires
- Il est important de maintenir la surveillance à proximité des installations nucléaires et ailleurs pour permettre l'information des résidents et répondre aux préoccupations du public
- La recherche sur les causes des excès observés devrait être intégrée dans de vastes programmes sur l'étiologie de la leucémie infantile

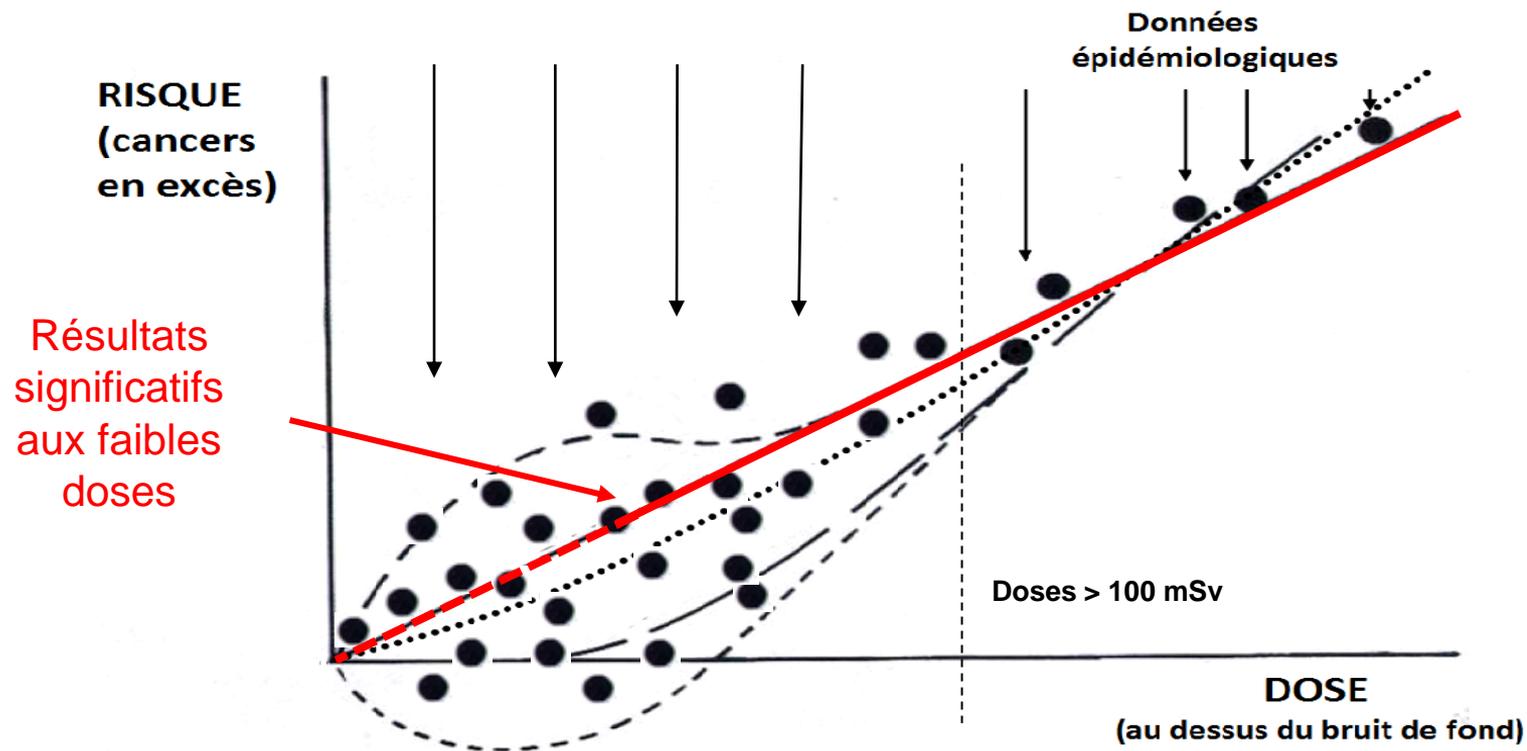
Conclusion – Risque de cancer et exposition aux rayonnements ionisants à faibles doses

- Les études sur les faibles doses sont difficiles à concevoir, à mener et à interpréter de manière fiable
- Persistance de lacunes de connaissances et d'incertitudes
- Nette amélioration des connaissances au cours des deux dernières décennies en ce qui concerne les risques de cancer associés aux faibles doses
 - Preuves d'un excès de risque de certains cancers à la suite d'une exposition à de faibles doses de rayonnements
 - Evidence d'un risque accru de cancer en cas de doses répétées ou prolongées
 - Absence d'éléments cohérents permettant de déterminer un seuil pour le risque de cancer
 - Une dose faible entraîne un accroissement de risque faible

Relation dose-risque : extrapolation des observations épidémiologiques vers les faibles doses

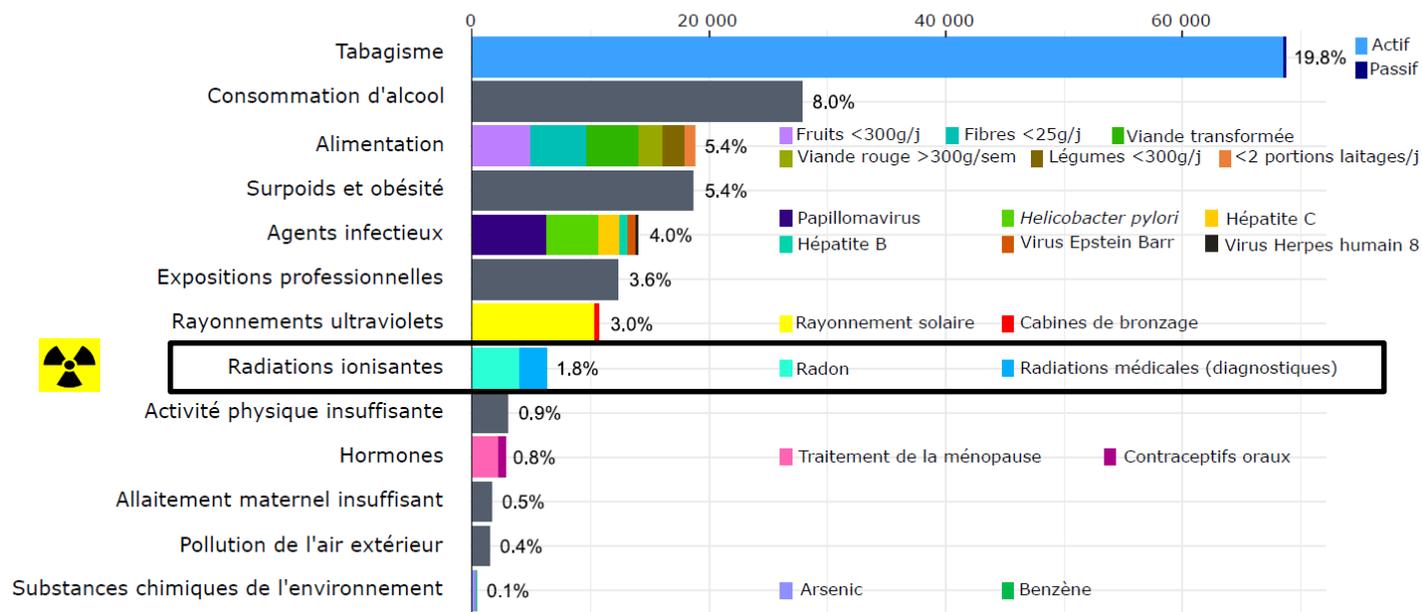


Relation dose-risque : observations épidémiologiques aux faibles doses



Place des rayonnements parmi les facteurs de risque de cancer

Nombre de nouveaux cas de cancer attribuables au mode de vie et à l'environnement en France en 2015 parmi les adultes de 30 ans et plus



Source: IARC (2018). Les cancers attribuables au mode de vie et à l'environnement en France métropolitaine.

Projet commandité par l'Inca impliquant plus de 40 instituts/organismes : CIRC, ANSES, DGS, INSERM, IGR, IRSN, SpF, ...

Conclusion - Etat des connaissances sur les pathologies non-cancéreuses

- Des augmentations de la fréquence de certaines pathologies telles que les **maladies du système circulatoire** ou les **cataractes** ont été observées dans des groupes exposés aux rayonnements ionisants dans certaines études épidémiologiques
- Ces effets sont observés **quelques années à quelques décennies après l'exposition**, et **ne sont pas spécifiques** de l'exposition aux rayonnements ionisants
- La **compréhension des mécanismes biologiques est très incomplète**
- Les données actuellement disponibles ne permettent pas de quantifier une relation dose-risque ni d'identifier l'existence d'un excès de risque pour des pathologies non-cancéreuses en dessous de **500 mSv** de façon cohérente
- **Pas d'effets héréditaires observés** chez l'Homme

Pour en savoir plus



Presses de l'EHESP 2023,
Chapitre 31 « Rayonnements ionisants »
<https://doi.org/10.3917/ehesp.goupi.2023.01.0829>

Open access



Radioprotection 2023, 58(4), 243-260
© The Authors, published by EDP Sciences 2023
<https://doi.org/10.1051/radiopro/2023036>

ARTICLE

Fondements scientifiques de l'utilisation du modèle linéaire sans seuil (LNT) aux faibles doses et débits de dose en radioprotection*

D. Laurier^a, Y. Billard, D. Klokov et K. Leuraud^b
Institut de Radioprotection et de Sécurité Nucléaire (IRSN), Fontenay-aux-Roses, France.

Reçu le 29 septembre 2023 / Accepté le 16 octobre 2023

Résumé – Le modèle linéaire sans seuil (LNT) a été introduit dans le système de radioprotection il y a environ 60 ans, mais ce modèle et son utilisation en radioprotection sont encore débattus aujourd'hui. Cet article résume les résultats en radiobiologie et en épidémiologie accumulés au cours de la dernière décennie sur les effets d'une exposition aux rayonnements ionisants à faible Transfert d'Énergie Linéique (TEL) et faibles doses. En radiobiologie, ont renforcé les fondements scientifiques sur les risques de cancer par rayonnement à faibles doses. Les connaissances acquises au cours des 10 dernières années, tant en premiers stades de la carcinogénèse que certains mécanismes ne soient pas linéaires avec la dose, les mécanismes non mutageniques sur le risque de cancer associés aux rayonnements à faibles doses est actuellement difficile à évaluer. En épidémiologie, les résultats montrent un excès de risques de cancer à des niveaux de dose de 100 mSv ou moins. Bien que certains résultats récents indiquent des relations non linéaires avec la dose pour certains types de cancers, le modèle LNT ne surestime pas substantiellement globalement les risques à faibles doses, en radiobiologie ou en épidémiologie, ne démontrent pas l'existence d'un seuil de dose en dessous duquel le risque de cancer associé aux rayonnements serait nul. Des incertitudes persistent mais un tel seuil de dose, s'il existe, ne pourrait être supérieur à quelques dizaines de mSv. L'IRSN considère que les connaissances scientifiques actuellement disponibles ne remettent pas en cause l'utilisation du modèle LNT pour l'évaluation des risques de cancers radio-induits en appui au système de radioprotection. L'utilisation de ce modèle semble raisonnable d'un point de vue scientifique, et aucune autre relation dose-risque de ce modèle semble raisonnable d'un point de vue scientifique.

Mots clés : modèle linéaire sans seuil / radiobiologie / épidémiologie / radioprotection

1 Introduction

Dans la gamme des faibles doses de rayonnements ionisants, définies comme des doses de rayonnement selon la classification de Comité scientifique des Nations unies pour l'étude des effets des rayonnements ionisants

(UNSCEAR) (UNSCEAR, 2015), le système de radioprotection repose sur l'hypothèse que l'excès de risque d'effets stochastiques (cancers et effets héréditaires) est directement proportionnel à la dose reçue, sans seuil de dose en dessous duquel aucun risque ne serait observé. Cette hypothèse est conventionnellement dénommée sous le terme de modèle « linéaire sans seuil » (LNT, pour « Linear No-Threshold »).

* Avertissement : Cet article est dérivé de la traduction française de l'article initialement publié en anglais dans la revue *Journal of Radiological Protection*. L'auteur D. Laurier a écrit le texte scientifique de base pour son utilisation dans le modèle de radioprotection. J. Radford a écrit et a assuré et validé la traduction en français, conformément aux demandes de l'éditeur IOP Publishing. L'IRSN est à l'initiative de cette publication. * Auteur de correspondance : dominique.laurier@irsn.fr

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

<https://doi.org/10.1051/radiopro/2023036>

IRSN

INSTITUT
DE RADIOPROTECTION
ET DE SÛRETÉ NUCLÉAIRE



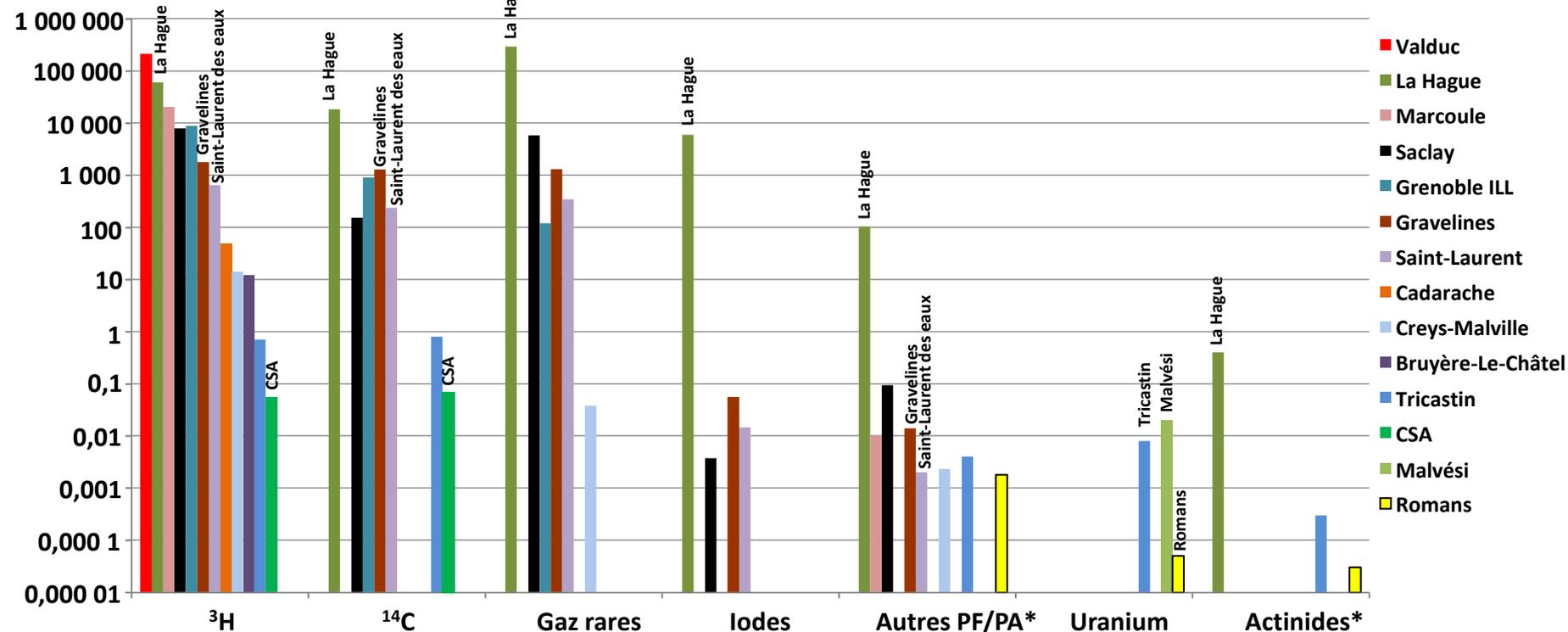
Enhancing nuclear safety

INFLUENCE DU CSA SUR SON ENVIRONNEMENT

RÉUNION DE LA CLI DE SOULAINES DU 11 MARS 2024

Mise en perspective des rejets gazeux du CSA dans les rejets des sites nucléaires français

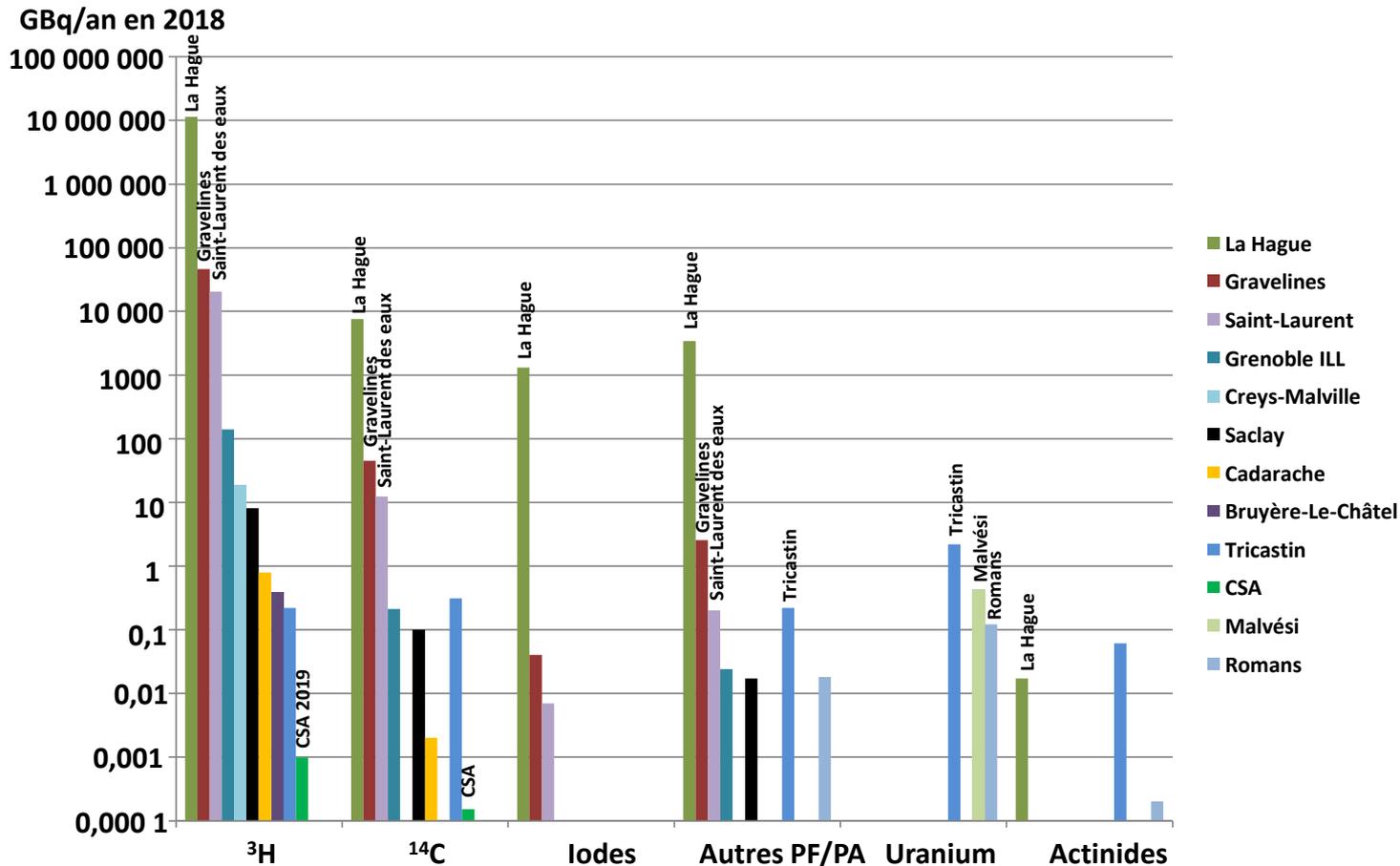
GBq/an en 2018

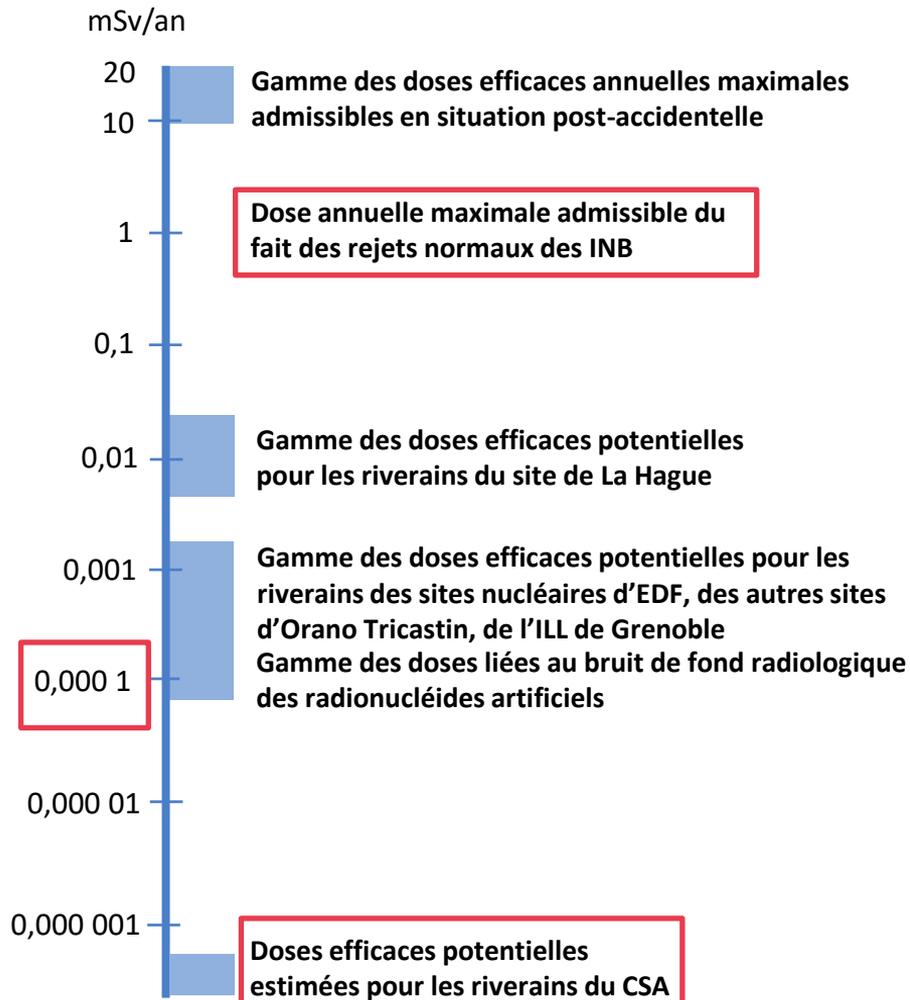


*estimés le plus souvent sur la base de seuils de décision



Mise en perspective des rejets liquides du CSA dans les rejets des sites nucléaires français





Mise en perspective des doses efficaces potentiellement induite par le CSA

L'influence des sites qui induisent des doses estimées par calculs inférieures à 0,000 1 mSv/an, ne peut pas être mesurée : les activités massiques (Bq/kg) et volumiques (Bq/L ou Bq/m³) ajoutées dans leur environnement du fait des rejets radioactifs sont trop faibles pour être mesurées.

C'est le cas du CSA dont la dose efficace pour les riverains est estimée par l'ANDRA autour de 0,000 000 4 mSv/an

Soit plus d'un million de fois inférieure à la dose maximale admissible de 1 mSv/an

Il s'agit d'un des sites nucléaires occasionnant les doses les plus faibles de tous les sites français, en cohérence avec les rejets.

Plan de surveillance et résultats obtenus

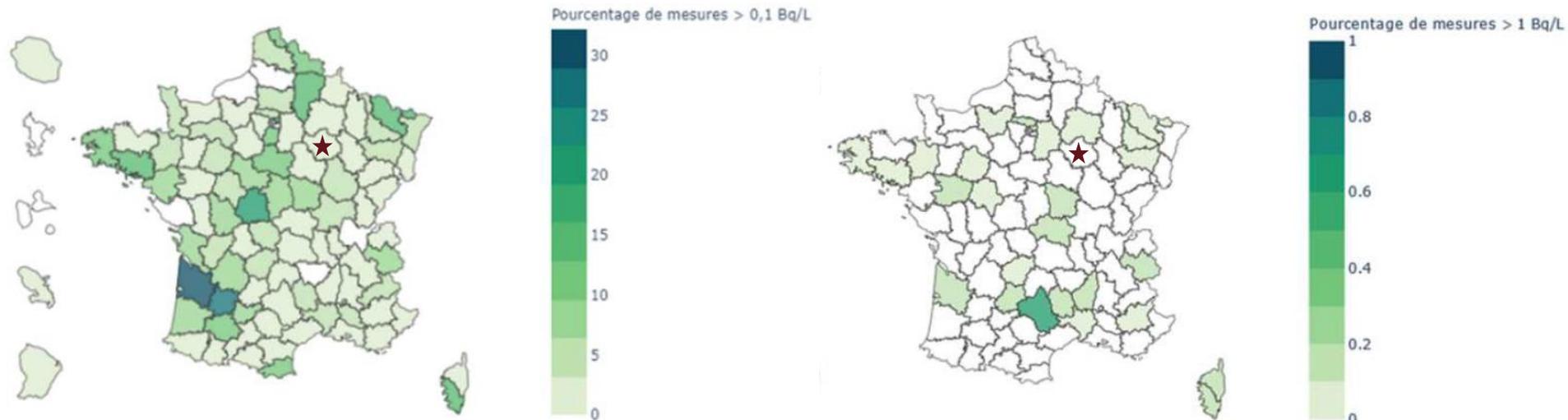
- Un plan de surveillance de l'exploitant du même niveau que ceux de sites nucléaires dont les rejets sont beaucoup plus importants (de plusieurs ordres de grandeurs) et qui va au-delà des prescriptions réglementaires (notamment des mesures de ^{14}C en Bq/kg de C)
- Une surveillance complémentaire de l'IRSN : 1 station OPERA-Air 80, des analyses sur des eaux de pluies ainsi que dans les eaux, sédiments et plantes aquatiques des Noues d'Amance (pas de balise Téléray sur site car risque faible et des balises à Bar-le-Duc, Bar-sur-Aube, Châlon, Chaumont, Méry, Troyes...
- Comme attendu du fait des très faibles rejets, les activités de ^3H et de ^{14}C dans tous les milieux (air, terrestre et aquatique) sont soit dans la gamme de variabilité du bruit de fond radiologique (plutôt dans sa partie haute mais avec des incertitudes météorologiques importantes), soit trop faibles pour être mesurées par la surveillance réglementaire (souvent le cas du ^3H dont les SD sont 10 fois au-dessus du bruit de fond)
- Aucune détection d'iodes radioactifs dans l'air
- Dans l'attente des résultats de l'étude en cours à l'initiative de la CLI
- Cas des dépassements des indices alpha global et bêta global dans certaines eaux souterraines...



Résultats d'analyses réalisées sur des eaux destinées à la consommation humaine

Sur 123 000 résultats de mesure de chacun des indices alpha-global et bêta global, 120 000 résultats d'analyse de tritium et 7 000 de radon, réalisées entre 2010 et 2019 sur 125 000 prélèvements d'eaux destinées à la consommation humaine et enregistrées dans la base de données SISE-eau :

- aucun résultat ne dépasse la valeur guide du tritium de 100 Bq/L
- 0,1% des analyses de l'indice bêta global dépassent la valeur guide de 1 Bq/L
- 4% des analyses de l'indice alpha global dépassent la valeur guide de 0,1 Bq/L (entre 400 et 600 résultats d'analyses par an dépassent cette valeur)
- Moins de 3% des eaux présentent des activités de radon supérieures à 100 Bq/L



Commentaires issus d'une étude de l'IRSN de 2018

« La surveillance des eaux souterraines prélevées dans la couche géologique de l'Aptien supérieur à proximité du CIREs et du CSA durant la période 2009-2018 révèlent des indices de radioactivité α et β et des niveaux d'activité de tritium relativement stables et proches de ceux établis avant exploitation des sites. Elle ne permet pas de mettre en évidence une éventuelle influence des sites sur cette nappe. Les valeurs mesurées sont en moyenne inférieures aux références de qualité radiologique utilisées par les ARS pour le contrôle radiologique des eaux destinées à la consommation humaine (0,1 Bq/L pour le paramètre α global, 1 Bq/L pour le paramètre β global et 100 Bq/L pour l'activité du tritium). »

Nappes des sables de l'Aptien supérieurs

Bêta-Global : de 0,05 à 0,15 Bq/L conformes à l'état de référence (point zéro) et pour une valeur guide de 1 Bq/L

Alpha-Global : <SD de 0,01-0,03 Bq/L pour une valeur guide de 0,1 Bq/L

Nappe du Barémien

Bêta-Global : de 0,35 à 0,4 Bq/L conformes à l'état de référence (point zéro)

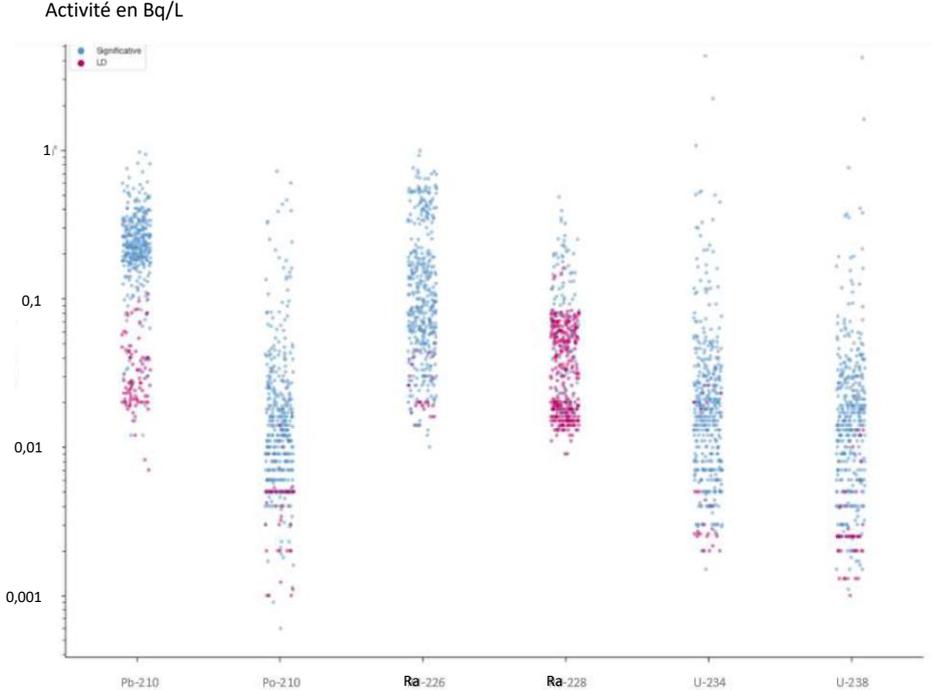
Alpha-Global : de 0,04 à 0,14 Bq/L pour une valeur guide de 0,1 Bq/L

Cas de l'échantillon de juillet 2018 issu du captage d'Anglus-Sauvage-Magny

- ce captage exploitant la nappe du Barrémien n'est pas situé à l'aval hydraulique des centres de l'ANDRA (pour cette nappe) ;
- la distance séparant le captage d'Anglus-Sauvage-Magny et les centres de l'ANDRA (CIREs et CSA) est telle qu'avec la vitesse moyenne de migration des eaux de cette nappe (de l'ordre d'un mètre par an), le délai d'impact d'un marquage par ces centres sur ce captage s'exprimerait en milliers d'années ;
- aucun marquage par le tritium n'est mis en évidence dans les mesures faites dans l'eau du captage d'Anglus-Sauvage-Magny.
- Un fort taux de MES dans les échantillons issus de ce captage



Activités des radionucléides naturels mesurées dans des eaux de boisson (adduction)



MERCI DE VOTRE ATTENTION

Annexe 6

Compte-rendu de la rencontre avec les spécialistes du SNDS

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

Cli de Soulaines

Compte rendu de la réunion de la commission de suivi sanitaire du 14 mai 2024
Rencontre avec les spécialistes du SNDS

CR rédigé par Lucile Girard – ORS Grand Est

Intervenant-es de Santé publique France

Delphine JEZEWSKI-SERRA : Direction Appui, traitements et analyses de données, et plus particulièrement sur le pôle SNDS.

Jérôme GUILLEVIC : Responsable de l'unité ABISS (Applications big data et surveillance syndromique) et dans le pôle SNDS. Ancien de l'IRSN.

Anne THURET : Direction des maladies non-transmissibles et des traumatismes, unité spécialiste de la surveillance des cancers (à partir des registres des cancers, et des bases médico-administratives)

Sommaire

Sommaire	1
Présentation du SNDS	3
• Qu'est-ce que le SNDS ?.....	3
• Objectif du SNDS.....	3
• Que trouve-t-on dans le SNDS ?	4
• Exemples d'utilisation du SNDS	5
Surveillance de pathologies	6
Suivi d'une population porteuse d'une même pathologie.....	9
Investigation d'une sous-population au niveau géographique.....	9
• Qu'est-ce qu'un algorithme et comment est-il développé ?.....	9
• Questions sur la présentation du SNDS.....	10
Est-ce qu'il est possible de repérer des pathologies radio-induites grâce au SNDS ?....	13
• En préambule : effets des rayonnements ionisants sur le corps humain.....	13
Rappel important : l'exposition à des radiations n'entraîne pas forcément une pathologie	13
Des rayonnements ionisants ciblent certains organes.....	14
Pathologies pouvant être radio-induites : difficultés de repérage dans le SNDS	14

Les causes des cancers.....	16
Exemples de mesure de l'incidence de pathologie via le SNDS par départements	19
Est-ce qu'il est possible d'associer la consommation d'un médicament avec une pathologie dans le SNDS : le cas du Levothyrox® ?	23
• Questions.....	24
Registres de cancers	32
• Qu'est-ce qu'un registre ?.....	32
• Comment se passe le recueil ?.....	33
• L'évaluation et financement des registres.....	34
Comité d'évaluation des registres (CER).....	34
Comité stratégique des registres (CSR)	34
Financement des registres	34
• Questions sur les registres	35

Présentation du SNDS

Qu'est-ce que le SNDS ?

Le Système national des données de santé géré par la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie (CNAM). Il collecte les données transmises par l'ensemble des cartes vitales individuelles. Il s'agit donc des informations sur des soins donnant lieu à des remboursements.

Exemple : consultations médicales, délivrances de médicaments, prélèvements sanguins ou autres, radiographies, échographies, hospitalisations, etc.

Il collecte également des données sur les affections de longue durée et sur les certificats de décès.

Dans l'avenir (à une date encore inconnue) : des données seront remontées par les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH).

Objectif du SNDS

Avoir une source de données sur :

- les dépenses de santé (intéresse directement la CNAM)
- l'offre de soins, la prise en charge médico-sociale et leur qualité, à l'échelle de différents territoires

Ces données permettent de :

- Définir, mettre en œuvre et évaluer les politiques publiques de santé (comme la vaccination)
- D'informer les professionnels et les établissements de santé sur leur activité (retour quantifié)

Plus particulièrement à Santé publique France, ces données permettent de :

- Réaliser des recherches, des études
- Réaliser la surveillance, la veille et assurer la sécurité sanitaire.

La loi interdit d'utiliser le SNDS pour :

- Prendre une décision à l'encontre d'une personne physique identifiée sur le fondement des données la concernant.
- Promouvoir des produits de santé auprès des professionnels ou des établissements de santé
- Créer des exclusions de garanties pour les contrats, modifier les cotisations ou les d'assurance.

Que trouve-t-on dans le SNDS ?

ILLUSTRATION : LE CAS DE LUC



Numéro de Sécurité sociale

Luc a un accident de ski durant ses vacances. Il va chez son médecin généraliste qui lui **prescrit une radio du genou** et lui donne une **ordonnance pour du doliprane et une deuxième pour 5 séances de kinésithérapie** « au cas où ».

Luc fait sa radio du genou le lendemain et choisit de ne pas utiliser son ordonnance car il a déjà du doliprane chez lui en réserve. Il n'y a pas de lésions au genou, Luc ira 2 fois chez le kiné dans les semaines suivantes. Quelques temps plus tard, Luc est hospitalisé pour une pneumonie.



Consultations (généralistes, spécialistes)



Actes d'imagerie médicale



Actes de kiné



Délivrances de médicaments



Hospitalisations (durée, motif, actes)

Ce que l'on observe dans le SNDS :

- Le rendez-vous chez le médecin généraliste
- Une radiographie du genou
- Les deux séances de kinésithérapie et les actes réalisés lors de l'hospitalisation (biologie...)
- L'hospitalisation pour pneumonie

Ce que l'on n'observe pas :

- La raison de la consultation chez le médecin (douleur au genou suite à un accident)
- Le résultat de la radiographie
- Les trois séances de kiné prescrites mais non réalisées
- La prescription et la prise de doliprane
- Les résultats des examens de biologie, radiologies et les médicaments prescrits à l'hôpital.

En résumé : On trouve dans le SNDS des actes qui ont donné lieu à un remboursement.

On ne peut pas savoir pourquoi un acte a été prescrit, ni en connaître les résultats.

On ne peut pas non plus avoir d'information sur des traitements ou des actes qui auraient été prescrits mais qui n'aurait pas été achetés ou effectués

Avantages pour la collecte de données et l'exploitation des résultats :

- Pas de surcharge de travail pour les professionnels de santé concernés
- Pas de mise en œuvre d'un système de collecte spécifique = tout est automatisé via les enregistrements de la carte vitale.
- Historique de données : depuis 2005 pour les données de remboursements de soins et d'hospitalisations (2010 si on souhaite d'intéresser à la commune de résidence) ; 1968 pour les données de mortalité
- Exhaustivité des bases = tous les soins ayant donné lieu à un remboursement sont présents
- Repérage du parcours de soins :

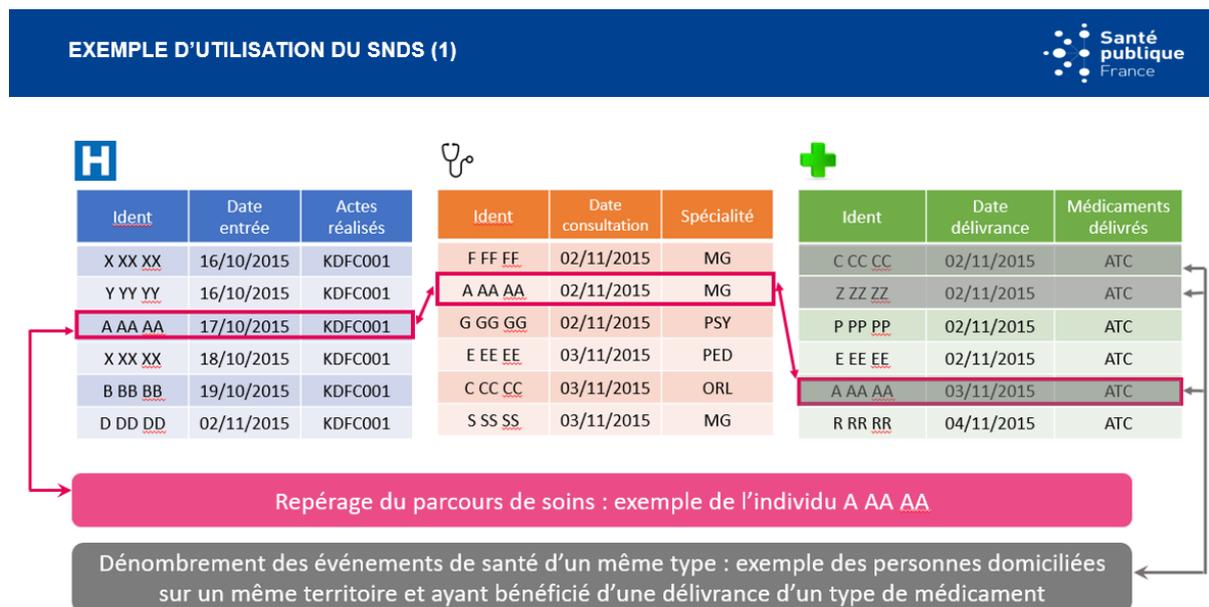
Avantage pour la sécurité

- Accès réglementé

Limites :

- Absences de données médicales : les résultats d'examens de biologie, de radiologie, compte-rendu du médecin...
- Peu de données sociales et démographiques : sont connues le sexe, l'âge et la commune de résidence ;
mais pas d'informations sur statut familial (mariés, enfants) ; ni sur des comportements individuels (consommation alcool, tabac, mangent) ; aucune donnée professionnelle (ni sur le fait de travail ou non ; ni sur le type de métier) ou environnementale (pas d'information sur le cadre de vie).
- Pas de notion sur l'observance des traitements médicamenteux ou d'actes médicaux. On ne sait pas si les personnes qui vont chercher des médicaments les prennent, ni si elles les prennent comme c'est indiqué dans la prescription.
- Un volume important de données avec des schémas de données complexes.

Exemples d'utilisation du SNDS



En rose, on peut suivre le parcours de soin d'un individu.

En gris, on peut compter le nombre d'événement de santé (ici par exemple la délivrance d'un même médicament) sur une période et un territoire donné.

A Santé publique France, trois principaux types de travaux :

Surveillance de pathologies

En comptant le nombre d'actes, de dispositifs médicaux ou de traitements spécifiques à une pathologie.

Pour faire ça, il faut que la pathologie fasse l'objet de **soins remboursés, clairement identifiables, à savoir :**

- Un passage à l'hôpital avec des actes spécifiques, ou en comptant le nombre de séjours qui indiqueraient la pathologie ;
- L'existence d'un médicament utilisé uniquement pour cette pathologie ;
- Un parcours de soins spécifique (en recoupant les informations issues de différentes bases de données).

Exemple : Pour repérer l'épilepsie il faut à la fois : la délivrance de médicaments antiépileptiques mais aussi une hospitalisation avec réalisation d'un électroencéphalogramme et/ou une affection longue durée pour épilepsie.

Quand les pathologies sont repérables, il est possible de répartir des gens par âge, par sexe et par zone géographique, puis de suivre l'évolution dans le temps.

Certaines pathologies ne peuvent pas être identifiées via le SNDS.

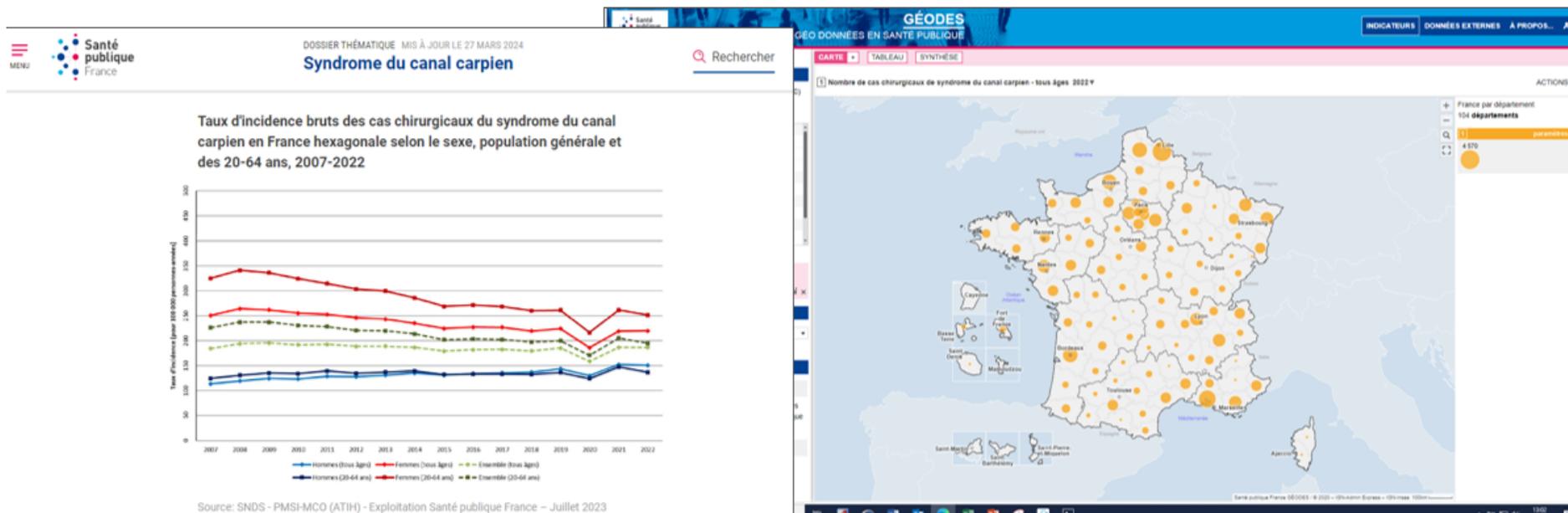
Exemple : Le syndrome du canal carpien

- Repérable dans le SNDS grâce à l'acte de chirurgie spécifique
- Possibilité d'établir une cartographie représentant le nombre de cas sur chaque territoire, mais aussi la répartition par sexe et par âge dans le temps.

EXEMPLE D'UTILISATION DU SNDS À SANTÉ PUBLIQUE FRANCE (4)



EXEMPLE DU SYNDROME DU CANAL CARPIEN



Exemple : Hypertension artérielle

- Repérable dans le SNDS grâce à la délivrance répétée du même médicament (les traitements antihypertenseurs peuvent être utilisés pour autre chose)
- Possibilité d'avoir des répartitions par âge et par sexe dans le temps et en fonction des territoires

EXEMPLE D'UTILISATION DU SNDS À SANTÉ PUBLIQUE FRANCE (5)



EXEMPLE DE L'HYPERTENSION ARTÉRIELLE TRAITÉE

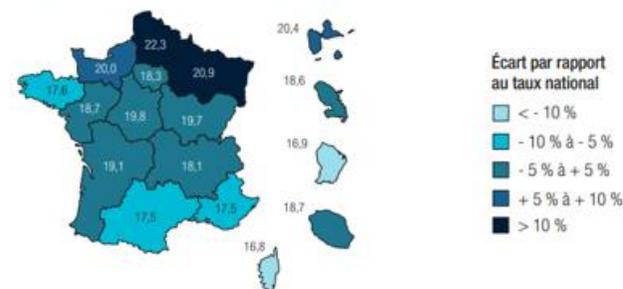
Nombre de personnes ayant reçu au moins 3 délivrances de médicaments spécifiques ayant une indication thérapeutique remboursable dans le traitement de l'hypertension artérielle dans l'année n (à différentes dates), ou 2 en cas de grands conditionnements.

Nombre et prévalence des personnes traitées par médicament antihypertenseur selon l'âge et le sexe, en 2014

	Hommes	Femmes	Total
Nombre de patients (n)			
< 25 ans	16 408	19 395	35 803
25-44 ans	242 114	268 922	511 036
45-64 ans	2 093 146	1 909 123	4 062 269
65-84 ans	2 841 807	3 259 777	6 101 584
≥ 85 ans	493 072	1 084 600	1 577 672
Total	5 686 547	6 601 817	12 288 364
Prévalence (%)			
< 25 ans	0,2	0,2	0,2
25-44 ans	2,9	3,2	3,1
45-64 ans	24,9	22,2	23,5
65-84 ans	61,2	57,1	58,9
≥ 85 ans	75,7	75,8	75,7
Total	17,8	19,4	18,6
Prévalence standardisée* (%)	19,7	18,4	19,0

* Prévalence standardisée sur l'âge pour 100 habitants, selon la population européenne de référence (Revision of the European Standard Population, Eurostat 2013).
Champ • France entière (hors Mayotte), tous régimes.
Sources • SNIRAM (CNAMTS); statistiques démographiques (INSEE); exploitation Santé publique France.

Prévalences régionales standardisées* des personnes traitées par médicament antihypertenseur, en 2014



* Prévalences standardisées sur l'âge pour 100 habitants, selon la population européenne de référence (Revision of the European Standard Population, Eurostat 2013).

Champ • France entière (hors Mayotte), tous régimes.

Sources • SNIRAM (CNAMTS); statistiques démographiques (INSEE); exploitation Santé publique France.

Suivi d'une population porteuse d'une même pathologie

Suivi dans le temps pour voir si cette population malade a des **spécificités** vis-à-vis du reste de la population française.

Exemple : On veut savoir si les femmes qui font du diabète gestationnel ont plus d'hypertension artérielle dans le temps ?

Exemple : On veut savoir si les gens qui font des tentatives de suicides auront plus de risques de récidives ?

Investigation d'une sous-population au niveau géographique

Lorsqu'on souhaite comparer les caractéristiques d'une population d'un territoire donné avec celles de l'ensemble de la population française.

Exemple : On veut savoir si les gens qui vivent à proximité d'un site industriel sont plus malades que le reste de la population.

Qu'est-ce qu'un algorithme et comment est-il développé ?

Un algorithme c'est une combinaison de codes informatiques qui permet d'arriver à un résultat.

Pour le fabriquer il est nécessaire de

- 1/ **Réaliser une revue de la littérature**, c'est-à-dire recenser les connaissances sur une pathologie spécifique dans les écrits scientifiques ; et **réaliser des entretiens avec des experts** de cette pathologie pour compléter les connaissances et mieux identifier les actes et les traitements associés.
- 2/ **Réaliser une première étape de test** dans la base de données du SNDS
- 3/ **Confronter les résultats** avec des experts cliniciens des pathologies, et avec la littérature nationale ou internationale, avec pour objectif de répondre à la question : est-ce que les résultats obtenus sont conformes à ce qui est attendu ou observé sur le terrain ?
- 4a/ Si c'est **oui** c'est parfait, **l'algorithme est validé**
- 4b/ Si c'est **non** (ce qui est souvent le cas) il faut **affiner l'algorithme**, ajouter ou préciser des choses pour mieux rendre compte de ce qui se passe. Plusieurs aller-retours sont souvent nécessaires entre des tests dans le SNDS et les experts.
- 5/ Lorsque que c'est possible, **confronter avec des données réelles** (issues d'autres enquêtes en population générale, ou bien de registres)

Tout le processus prend au minimum 6 mois (pour les cas les plus simples).

Questions sur la présentation du SNDS

Qui définit les études qui vont être menées grâce aux données collectées dans le SNDS ?

Comment sont choisies les pathologies ou les secteurs géographiques qui vont être étudiées ?

La Direction Appui, traitements et analyses de données de Santé publique France, travaille uniquement sur des données pour la France entière, Outre-mer compris.

Les pathologies qui ont d'abord été étudiées sont celles qui touchent beaucoup plus de gens dans la population, qu'elles soient mortelles ou non (*ex: les accidents vasculaires, les problèmes respiratoires, les cancers, la santé mentale*).

Ensuite, ont été étudiées les pathologies pour lesquelles un expert était connu et pouvait travailler sur l'algorithme.

Aujourd'hui 100 à 150 pathologies sont couvertes.

Certaines pathologies ne peuvent pas être surveillées grâce au SNDS. Dans ces cas-là, d'autres moyens peuvent être mis en œuvre, d'autres types d'études.

Si la Cli souhaitait conduire des études au niveau local, auprès de qui la demande devrait-elle être faite ?

Est-il possible de saisir directement Santé publique France pour la création d'un algorithme ?

Les demandes doivent, a priori, passer par les Agences Régionales de Santé (ARS) qui sont les autorités locales en matière sanitaires. Elles ont un pouvoir de saisine de Santé publique France. Ce sont elles qui leur commandent les études.

Le circuit habituel semble être de passer par les institutions locales.

Dans le cadre du rôle de surveillance, de veille et de sécurité sanitaire, Santé publique France a-t-elle déjà eu des cas de figure de remontées de problèmes sanitaires depuis le SNDS : sur un territoire géographique donné, a-t-on pu remarquer un nombre plus élevé de personnes atteinte d'une certaine pathologie ?

Certains travaux sont en cours autour de Rouen, à la suite de l'incendie de Lubrizol. Dans ce cas, c'est l'incident qui a créé la demande.

Les missions des experts du SNDS c'est de créer les algorithmes les plus performants, qui permettent d'obtenir de l'information avec la plus grande fiabilité possible. Mais cela se fait dans le sens suivant :

Un programme est établi, élaboré, sur un problème de santé. On regarde ensuite ce que le SNDS permet d'obtenir comme informations.

Si une pathologie ressortait dans un endroit plus qu'ailleurs – *par exemple le cancer du poumon dans un département donné* – la Direction Appui, traitements et analyses de données de Santé publique France en informerait la cellule régionale. C'est cette dernière qui aurait la charge de rechercher des éléments d'explication au niveau local, en lien avec des partenaires locaux.

Il y a très souvent des explications au niveau local, qui sont plus souvent en rapport avec l'offre de soins qu'avec un problème environnemental. C'est plus souvent parce que dans ce département-là, les professionnels ont des pratiques particulières.

Exemple : Des professionnels qui auraient plus tendance à placer les gens ayant telle pathologie en Affection Longue Durée. Ce qui crée une forte représentation de la pathologie dans le SNDS.

Dans tous les cas, s'il y a un plus grand nombre de personnes atteintes d'une pathologie à un endroit, il y a des investigations qui sont menées pour comprendre.

Avec l'expérience acquise avec le SNDS, en dehors de Lubrizol, est-ce que les études générées à partir du SNDS ont déjà permis d'identifier des facteurs environnementaux liés à telle ou telle pathologie ?

A la connaissance des intervenants non. Beaucoup d'équipes de Santé publique France se saisissent du SNDS pour essayer de retrouver la pathologie qui les intéresse, et essaient de retrouver une information fiable à partir du SNDS par rapport aux standards connus pour cette pathologie.

Pour relier une pathologie à un facteur donné, cela supposerait d'avoir la base de données des facteurs de risque et de pouvoir « superposer » les deux bases. Ce qui est très compliqué, parce qu'aujourd'hui il y a très peu de bases de données sur les facteurs de risques.

A partir du SNDS on ne peut pas établir de liens de causalité. On observe des cartes de répartition des pathologies. Mais dans la survenue des pathologies il y a toujours beaucoup d'éléments explicatifs qui entrent en jeu, ce qui rend compliqué de déterminer des causalités.

Dans la présentation, on comprend que le SNDS a été conçu au départ pour avoir un suivi financier des processus de santé. Est-ce que pour les initiateurs du SNDS – l'assurance maladie et les différents gouvernements – il est entendable que le SNDS puisse servir à autre chose qu'à un suivi financier ?

La loi autorise les agences sanitaires à utiliser le SNDS pour d'autres finalités que le suivi de l'activité, donc oui. Ils ont conscience que c'est important de pouvoir l'utiliser à autre chose que le suivi financier : ils ont mis des moyens financiers et créé des lois pour cela.

Mais cela ne change pas la nature des données qui sont dans la base, qui sont seulement des données médico-administratives, c'est-à-dire qui concernent les consultations, actes et traitements remboursés par la sécurité sociale.

Synthèse sur le SNDS

Le Système national des données de santé collecte les **données transmises par l'ensemble des cartes vitales individuelles**. Il s'agit donc des **informations sur des soins donnant lieu à des remboursements**. Il collecte également des données sur les **affections de longue durée** (ALD) et sur les **certificats de décès**.

Le SNDS on **ne permet pas de savoir pourquoi un acte a été prescrit, ni de connaître les résultats** de l'acte ou de l'examen. On ne peut pas non plus avoir d'informations sur des traitements ou des actes qui auraient été prescrits mais non achetés ou effectués.

Utilisations :

1 Pour **surveiller une pathologie en particulier**, il faut que la pathologie fasse l'objet de **soins remboursés, clairement identifiables, à savoir :**

- Un passage à l'hôpital avec des actes spécifiques, ou en comptant le nombre de séjours qui indiqueraient la pathologie ;
- L'existence d'un médicament utilisé uniquement pour cette pathologie ;
- Un parcours de soins spécifique (en recoupant les informations issues de différentes bases de données).

Quand c'est le cas, il est possible de répartir des gens par âge, par sexe et par zone géographique, puis de suivre l'évolution dans le temps.

Dans d'autres cas, il est possible de **développer des algorithmes** – des combinaisons de données informatiques – pour repérer de façon fiable des pathologies dans le SNDS.

Le développement d'un algorithme est un processus long : compter 6 mois au minimum.

Actuellement, certaines pathologies ne peuvent pas être identifiées de façon fiable via le SNDS, dans ce cas d'autres sources de données sont utilisables.

2 Pour **suivre une population porteuse d'une même pathologie dans le temps** et savoir si cette population a des **spécificités** vis-à-vis du reste de la population française.

3 Pour **comparer les caractéristiques de la population d'un territoire donnée** avec celles de **l'ensemble de la population française**.

Est-ce qu'il est possible de repérer des pathologies radio-induites grâce au SNDS ?

En préambule : effets des rayonnements ionisants sur le corps humain

Rappel important : l'exposition à des radiations n'entraîne pas forcément une pathologie

- Les effets d'une exposition peuvent être nuls si la cellule parvient à se réparer toute seule ;
- L'exposition peut provoquer des effets réversibles lorsqu'elle tue certaines cellules, mais que les dommages sont circonscrits

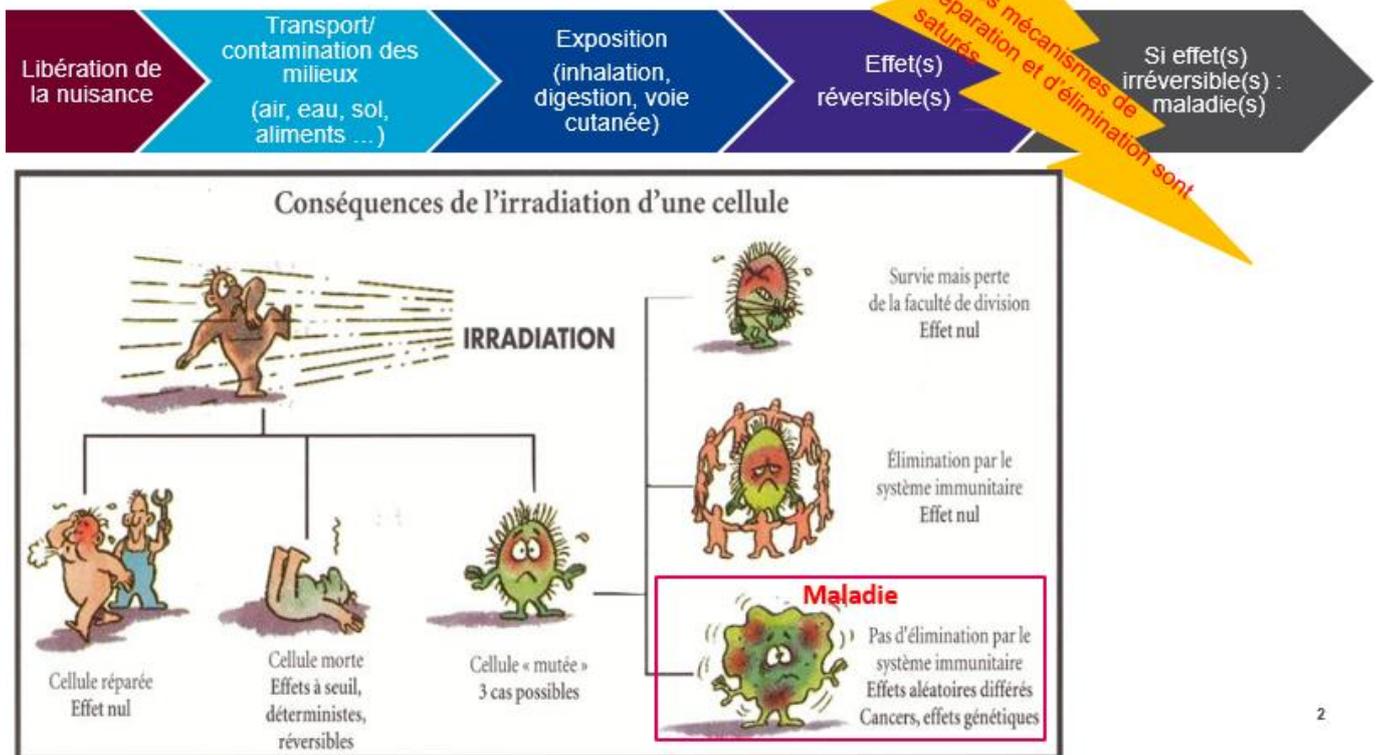
Ainsi, le corps humain peut lutter contre les effets des irradiations dans certaines circonstances.

Sur le dessin la maladie ne se déclenche que dans le dernier cas de figure, entouré en rouge, c'est-à-dire lorsque le système immunitaire ne parvient pas à éliminer les cellules mutées.

EXPOSITION À UNE IRRADIATION N'INDUIT PAS OBLIGATOIREMENT UNE MALADIE



SI UNE EXPOSITION EST SURVENUE AVANT L'APPARITION DE LA MALADIE



Des rayonnements ionisants ciblent certains organes

Quelques exemples issus de la littérature, sur les cancérogènes avérés, c'est-à-dire pour lesquels le lien est solidement établi entre exposition et pathologie.

- Le radon 222 et ses produits de désintégration se retrouve en population générale, lors d'expositions domestiques, et chez les mineurs de fond. Il cible plus particulièrement les poumons.
- Le radium 224 et les produits de désintégration ont été retrouvés chez des personnes malades dont l'organe touché était les os.

Tous les rayonnements ionisants n'impactent pas tous les organes. Il faut donc choisir le type de pathologie en fonction du radionucléide étudié.

Pathologies pouvant être radio-induites : difficultés de repérage dans le SNDS

La problématique à Santé publique France c'est de surveiller les cancers, qu'ils soient radio-induits ou non. Les registres de cancers ne couvrent pas la France entière. Des algorithmes ont donc été élaborés pour surveiller les cancers en général, en utilisant ce qui est disponible dans le SNDS : à savoir les codes CIM-10 des hospitalisations.

Nota Bene : CIM signifie Classification Internationale des Maladies, il s'agit d'une « classification médicale codifiée classifiant les maladies et une très vaste variété de signes, symptômes, lésions traumatiques, empoisonnements, circonstances sociales et causes externes de blessures ou de maladies. »¹

Le chiffre « 10 » renvoie à la version de la classification actuellement en vigueur.

Cela signifie que les algorithmes élaborés pour repérer les pathologies/cancers dans le SNDS ont été élaborés à partir des données d'hospitalisation de cette classification internationale.

Dans le tableau présenté ci-dessous, on voit que **seulement certaines pathologies/cancers peuvent être identifiées de manière fiable via le SNDS**. Pour certaines pathologies/cancers les algorithmes sont disponibles.

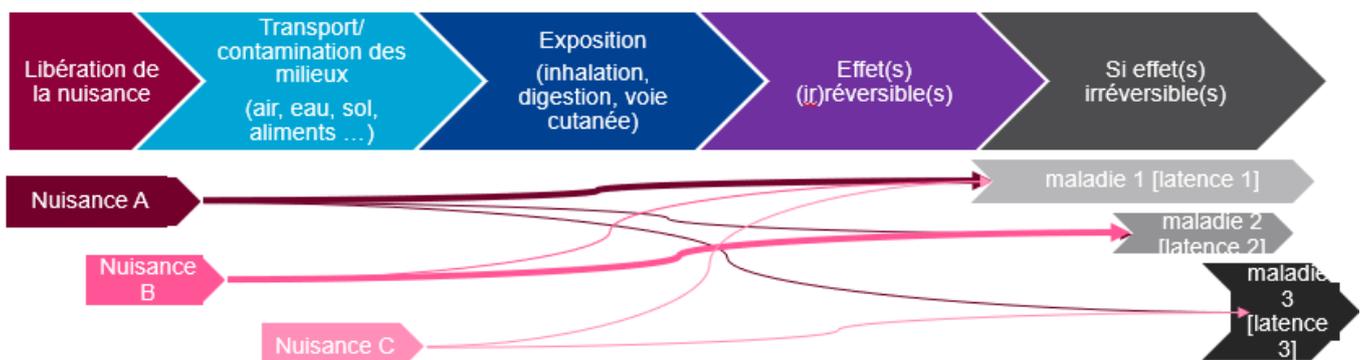
¹ Source Wikipédia [https://fr.wikipedia.org/wiki/Classification_internationale_des_maladies], citée par le Health Data Hub [<https://documentation-snds.health-data-hub.fr/snds/glossaire/cim.html>].

PATHOLOGIES POUVANT ÊTRE RADIO-INDUITES

pour lesquelles un algorithme est disponible (périmètre +/- adéquat)

Cancers/pathologies (CIM-10) * Indication limitée		Algo. disponible	Cancers/pathologies * Indication limitée		Algo. disponible
Glandes salivaires	C08	C00-C14	Prostate*	C61	C61
Œsophage	C15	C15	Rein	C64-C66, C68	C64-C66, C68
Estomac	C16	C16	Vessie	C67	C67
Côlon	C18	C18-C21	Cerveau et SNC	C70-C72	C70-C72 chez ♂
Rectum*	C20	C18-C21	Thyroïde	C73	C73
Foie*	C22	C22 chez ♂	Leucémie de l'enfant		∅
Voies biliaires*	C22+C24	∅	Leucémie aiguë myéloïde (LAM) C920, C924, C925, C930, C942		∅
Vésicule biliaire	C23	∅	Autre leucémie aiguë non lymphocytaire		∅
Pancréas	C25	C25	Leucémie myéloïde chronique (LMC)		∅
Cavité nasale et sinus	C30.0+C31	∅	Leucémie aiguë lymphoïde (LAL)		∅
Poumon	C33-C34	C33-C34	Leucémie/lymphome à cellules T, adulte		∅
Os*	C40-C41	∅	Lymphome Non Hodgkinien (tout combiné)		C82-C85 chez ♂
Peau (non-mélanome)	C44	∅	Myélome multiple		C88, C90 mais ∅
Tissus mous*	C49	∅	Cataracte		∅
Sein	C50	C50 chez ♀	Opacités cristallines		∅
Ovaire*	C56-C57(0-4)	C56-C57			

En revanche, il est impossible de repérer des pathologies radio-induites dans le SNDS, parce que la cause de ces pathologies n'est pas connue. Ces pathologies peuvent être causées par une irradiation, ou par d'autres substances et/ou expositions.



Exemple des facteurs de risques pour le cancer du poumon :

Plusieurs facteurs de risques peuvent être liés à une exposition à des rayonnements ionisants, mais beaucoup d'autres n'ont rien à voir avec une telle exposition.

Poumon	Acrylonitrile
	Aluminium, production d'
	Amiante (toutes formes)
	Arsenic et ses composés inorganiques
	Béryllium et ses composés
	Bis(chlorométhyl)éther et chlorométhyl méthyléther (qualité technique)
air le	Brai de goudron de houille
	Cadmium et ses composés
	Charbon, gaséification
	Coke, production de
ntégration	Combustion ménagère du charbon, émissions de source intérieure dues à la
ntégration	Composés du chrome hexavalent (VI)
	Composés du nickel
	Fonderie de fer et d'acier
	Gaz d'échappement de moteurs Diesel
	Gaz moutarde (moutarde soufrée)
	Hématite, extraction souterraine
	Industrie du caoutchouc
	MOPP (traitement associé utilisant moutarde azotée, vincristine, procarbazine et prednisone)
	Opium, consommation d'
	Peintre (exposition professionnelle)
	Pollution de l'air extérieur
	Pollution de l'air extérieur, matière particulaire de la
	Plutonium
	Procédé Acheson (exposition professionnelle)
	Radon-222 et ses produits de désintégration
	Rayons gamma
	Sevrage tabagique
	Silice cristalline
	Suies
	Tabagisme passif et fumée secondaire
	Tabagisme actif
	Rayons X
	Vapeurs de soudage

Il est **difficile d'identifier les cas de cancer dans le SNDS**, il n'existe pas d'algorithme pour tous les types de cancers et toutes les localisations. C'est dû aux imprécisions des diagnostics et à leur évolution.

Pour certaines pathologies, le nombre de cas dans le SNDS n'est pas assez important pour permettre de vérifier la fiabilité de l'algorithme.

La fiabilité de l'algorithme est aussi liée aux critères considérés pour l'élaborer. Le code CIM est une classification plutôt stable. Cependant, si des équipes de recherches ont intégré dans leurs algorithmes des actes ou des traitements et que les recommandations de prescriptions ou de réalisation changent, il faudrait réévaluer l'algorithme.

Il est difficile de vérifier la fiabilité des algorithmes à un niveau géographique fin. Pour l'instant **la fiabilité est garantie seulement jusqu'à l'échelle du département**, en dessous la fiabilité n'est pas garantie.

Dans le SNDS il n'est pas possible d'attribuer la cause d'une maladie.

Dans le SNDS, on peut regarder plusieurs cancers qui sont attribués au même facteur de risque. Cela suppose que l'exposition au facteur de risque soit connue et démontrée. Dans ce cas, on s'attend à ce que l'ensemble des localisations des cancers augmentent en même temps que l'exposition au facteur de risque augmente. Si seulement une des localisations de cancer augmente alors l'hypothèse de base peut être remise en cause.

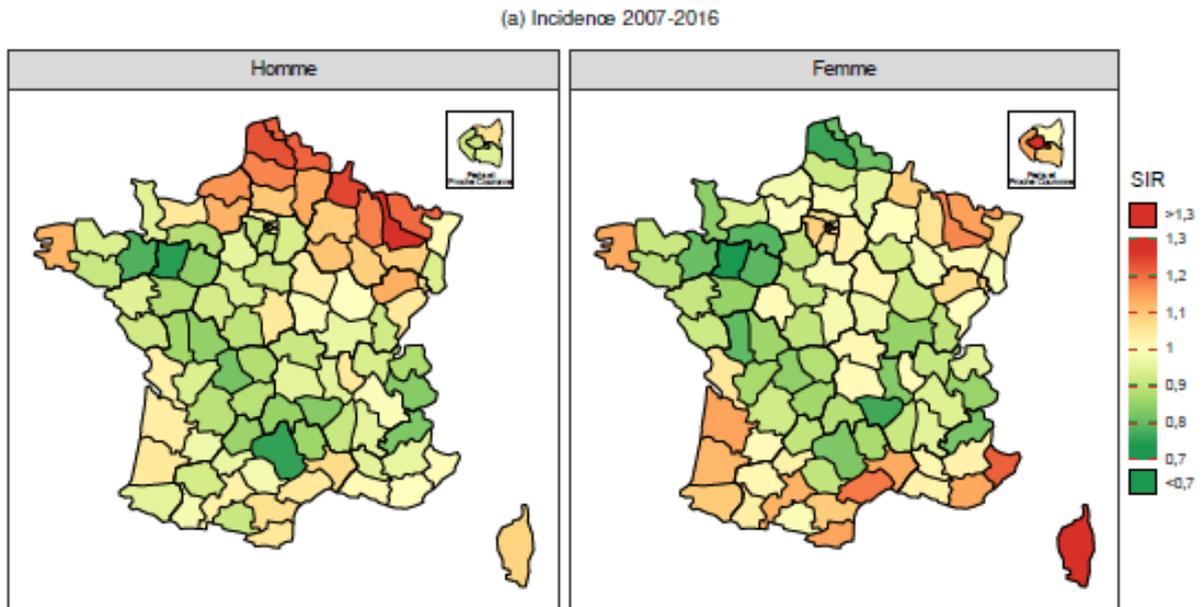
Exemple : Le Papillomavirus est le principal responsable du cancer du col de l'utérus. Mais le Papillomavirus est aussi responsable d'autres cancers, comme celui de la vessie.

Ainsi si on observe, pour l'ensemble des personnes qui sont exposées au papillomavirus, une augmentation seulement des cancers de la vessie, sans augmentation des cancers du col de l'utérus, dans ce cas l'hypothèse d'une attribution de ces cancers de la vessie au papillomavirus est remise en cause.

Il faut probablement chercher une autre explication.

Exemples de mesure de l'incidence de pathologie via le SNDS par départements

Exemple 1 : Incidences² des cancers du poumon, différences hommes/femmes par département en France

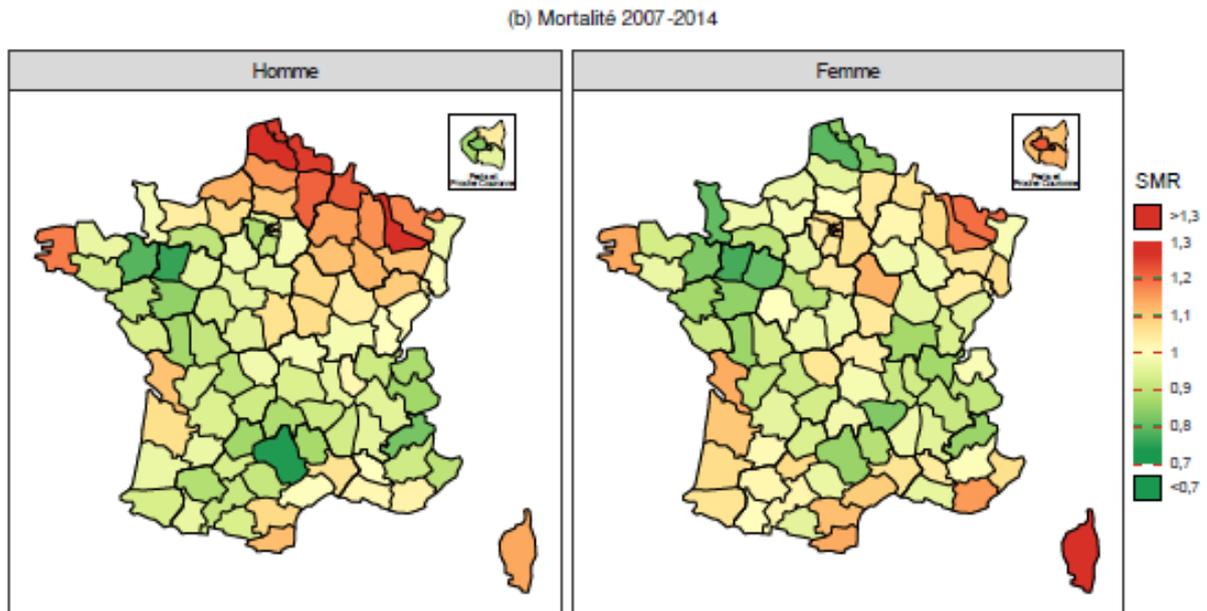


Lecture : Sur-incidences de survenue du cancer du poumon visible dans le quart Nord-Est de la France pour les hommes. Cette sur-incidence n'existe pas chez les femmes dans le quart Nord-Est.

Pour les femmes la sur-incidence est plus faible et elle est localisée principalement dans le Sud de la France.

² Rapport standardisé d'incidence ou SIR. C'est une méthode de comparaison de données qui permet de faire comme si toutes les populations des différents départements avaient les mêmes caractéristiques que la population de la France entière. Cela permet de savoir si une maladie est plus ou moins fréquente dans un département donné.

Exemple 2 : Mortalité³ liée aux cancers du poumon, différence hommes/femmes par département en France

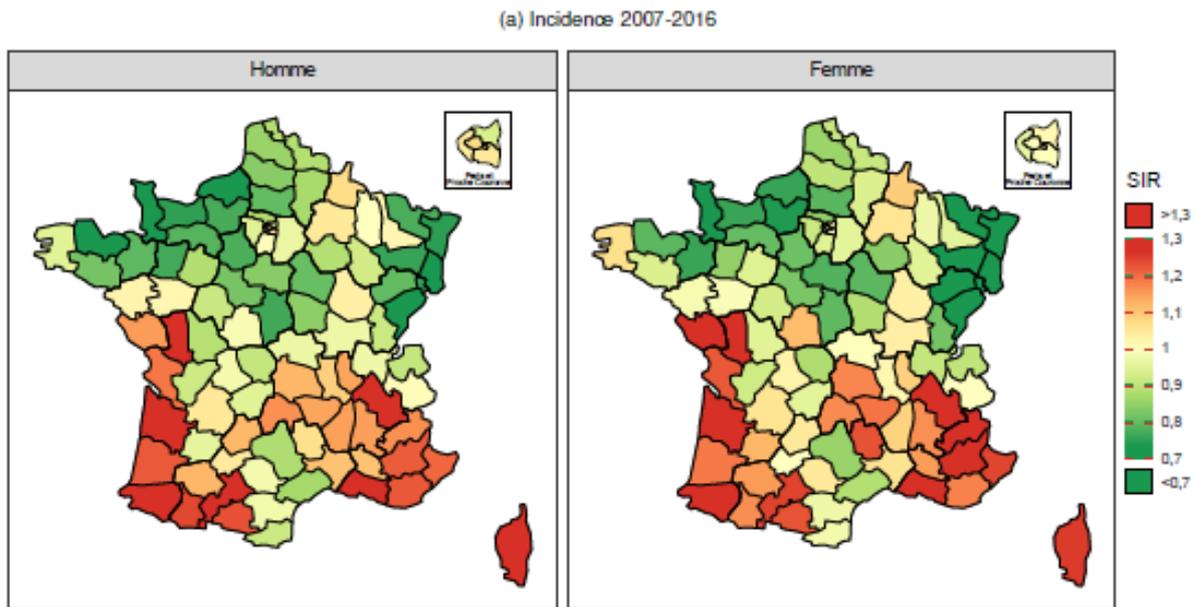


Lecture : Sur-incidences de mortalité liée à un cancer du poumon visible dans le quart Nord-Est de la France pour les hommes. Cette sur-incidence n'existe pas chez les femmes dans le quart Nord-Est.

Pour les femmes la sur-incidence est plus faible, et elle est localisée principalement dans le Sud de la France.

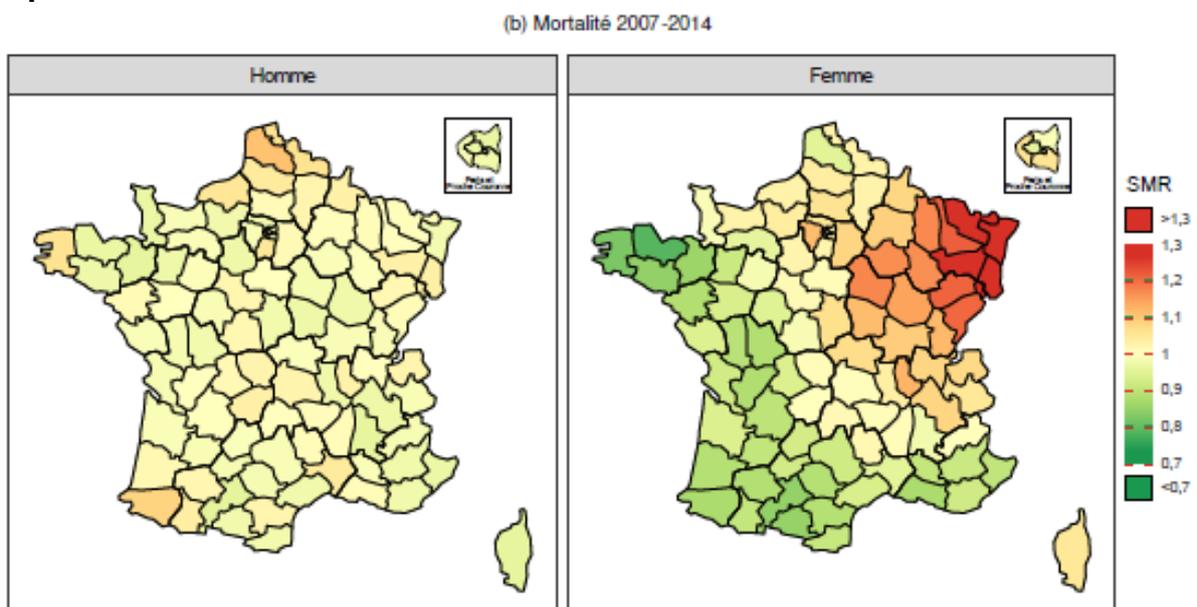
³ Rapport standardisé de mortalité ou SMR : permet, de la même manière que le SIR, de comparer les données de mortalités en faisant comme si les populations des différents départements avaient les mêmes caractéristiques.

Exemple 3 : Incidences⁴ de cancer de la thyroïde, différences hommes/femmes par département en France



Lecture : On constate une sur-incidence des cancers de la thyroïde aussi bien chez l'homme que chez la femme dans les départements du sud-est et du sud-ouest de la France.

Exemple 4 : Mortalité⁵ liée au cancer de la thyroïde, différences hommes/femmes par département en France



Lecture : La mortalité liée à des cancers de la thyroïde est homogène pour les hommes sur le territoire français, alors que pour les femmes il y a une surmortalité dans l'est de la France.

⁴ Rapport standardisé d'incidence (cf. supra)

⁵ Rapport standardisé de mortalité (cf. supra)

Ces constats sont descriptifs, ils ne permettent pas de conclure sur les facteurs de risques responsables des différences observées.

Pour cela il est nécessaire d'en référer aux équipes locales pour comprendre les différences, qu'ils s'agissent de différences entre incidences (c'est-à-dire la survenue des nouveaux cas de maladie) et la mortalité. Il faut en effet **prendre en compte l'offre de soins et les pratiques locales des professionnelles de santé et/ou par le fait qu'il peut exister des différences d'adhésion aux traitements au niveau local**. Ces informations sont souvent difficiles à obtenir.

Il n'est pas toujours possible d'expliquer les différences d'incidences et/ou de mortalité.

Synthèse : Repérer des pathologies radio-induites dans le SNDS ?

Il est possible de **repérer certains cancers ou certaines pathologies dans le SNDS**, lorsque des **algorithmes fiables** existent. Ce qui n'est actuellement pas le cas pour tous les cancers et toutes les pathologies.

La fiabilité des algorithmes **est liée aux critères utilisés pour l'élaborer**. Certains critères, comme la Classification Internationale des Maladies (CIM), sont assez stables. Cependant si les critères, comme les recommandations concernant les actes ou les traitements à réaliser, changent, il faudra réévaluer l'algorithme.

Il n'est **pas possible de repérer des pathologies radio-induites dans le SNDS**, parce que cette base de données ne contient pas d'informations sur la cause des pathologies, et que les cancers, y compris ceux qui sont radio-induits, peuvent avoir différentes causes.

Les **informations issues du SNDS** sur les nouveaux cas de telle ou telle pathologie (incidence) sont **descriptives**. Elles ne **permettent pas de conclure sur les facteurs de risques responsables des différences observées**.

Il convient de vérifier si les différences peuvent être expliquées par :

- L'offre de soin
- Les pratiques locales des professionnel·les de santé
- Des différences locales d'adhésion aux traitements

Il n'est **pas toujours possible d'expliquer** les différences d'incidence ou de mortalités observées.

Est-ce qu'il est possible d'associer la consommation d'un médicament avec une pathologie dans le SNDS : le cas du Levothyrox® ?

Rappels sur la molécule active : la lévothyroxine. (Levothyrox® est le nom de la boîte de médicament)

Elle peut être prescrite dans différentes situations :

- Principalement : le traitement substitutif des hypothyroïdies ;
- Mais aussi : dans le traitement de différentes pathologies thyroïdiennes, dont les cancers

L'Agence Nationale de Sécurité du Médicament (ANSM) a constaté une augmentation de ce type de traitement⁶. L'ANSM a voulu savoir dans le cadre de quelle maladie ces prescriptions étaient faites. Elle a mandaté une équipe (EPI-PHARE) pour réaliser une étude à partir des données du SNDS (à la fois la partie hospitalière et les soins en ville) et au regard des recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS).

Tableau 2 : Caractéristiques du traitement thyroïdien à l'inclusion

	Groupe AF (2016) N=1 037 553 n (%)	Groupe NF (2017) N=1 037 553 n (%)
Indication^a		
Cancer	59694 (5,8)	59694 (5,8)
Hypothyroïdie	455637 (43,9)	455637 (43,9)
Hyperthyroïdie seule	18294 (1,8)	18294 (1,8)
Autre ou indéterminée	503928 (48,6)	503928 (48,6)

Résultat de l'étude : la raison probable de la prescription de lévothyroxine n'a pu être retrouvé que pour 50 % des cas dans le SNDS⁷.

- ⇒ **Pour près de la moitié des cas il est impossible de déterminer la cause de la prescription et donc la maladie.**
- ⇒ **Donc vouloir étudier une maladie seulement à partir de la prescription d'un médicament dans le SNDS ne fonctionne pas très bien.**

⁶ Sources :

<https://archive.ansm.sante.fr/S-informer/Points-d-information-Points-d-information/L-ANSM-publie-un-etat-des-lieux-de-l-utilisation-de-la-levothyroxine-en-France-Point-d-Information>

⁷ Source : Sources :

<https://www.Epi-phare.Fr/rapports-detudes-et-publications/consequences-du-passage-a-la-nouvelle-formule-du-levothyrox-en-france/>

Questions

A quoi cela sert de distinguer les différentes pathologies, dans la mesure où il s'agit toujours d'un problème à la thyroïde ? Cela devrait être un indice suffisant.

L'ANSM voulait savoir si la prescription répondait au cadre et aux recommandations en vigueur, dans la mesure où le Levothyrox est un médicament qui n'est pas anodin parce qu'il comporte de nombreux effets secondaires.

L'étude a abouti à une actualisation des recommandations en matière de prescription pour mieux encadrer la prescription.

Quatre ans après le passage du nuage de Tchernobyl, les ventes de Levothyrox ont explosées, c'est un indice, quelle que soit la pathologie, il y a un problème à la thyroïde.

En fait, ce n'est pas la question ici, vous nous avez demandé (dans les questions envoyées en amont) s'il est possible de suivre une pathologie spécifique à partir de la consommation d'un médicament dans le SNDS. Dans la problématique qui est la vôtre, il faudrait surtout pouvoir suivre les cancers de la thyroïde, ce qui n'est pas très fiable à partir de la seule consommation de médicaments, puisque seulement 5,8 % des cancers ont pu être suivis via cette méthode. Et on ne sait pas s'il s'agit de cancers radio-induits.

L'objectif de l'ANSM c'était d'essayer de comprendre dans quels cadres la prescription avait lieu, à partir du SNDS, et ça n'a pas très bien marché, puisque seulement la moitié des cas de prescriptions ont pu être reliés à une pathologie.

C'est pour cela que Santé publique France ne travaille pas seulement à partir des prescriptions médicamenteuses pour suivre les cancers.

De quand datent les nouvelles recommandations sur la prescription de Levothyrox ?

De 2023, et il faut du temps avant qu'elles soient vraiment appliquées, avant que les professionnels s'en saisissent.

Pourquoi mettre « Autre » et « Indéterminée » ensemble ? Si l'essentiel de cette dernière ligne c'est « indéterminée », on peut se concentrer sur les trois premières, mais si c'est « autre » qui est majoritaire, alors ça change les choses.

Encore une fois, ce n'est pas Santé publique France qui est responsable de cette présentation ni de ces résultats, mais l'équipe EPI-PHARE. Vous pouvez vous référer à l'étude en ligne pour aller plus dans le détail.

Pourquoi le cas des nodules découverts dans la thyroïde, qui conduisent par précaution à enlever la thyroïde, n'apparaissent pas dans l'étude ?

Cette étude n'est pas une étude Santé publique France.

Dans les études Santé publique France, l'étude du code CIM-10 pour le cancer de la thyroïde, ne permet pas de savoir s'il y a des nodules. On pourrait recenser les thyroïdectomies, mais cela n'a pas été fait jusqu'à présent.

Les thyroïdectomies n'entraînent pas nécessairement un traitement par Lévothyroxine, d'autres médicaments peuvent être utilisés. Il faut également noter que la présence d'un nodule peut entraîner une ablation partielle de la thyroïde, qui ne l'empêche pas de fonctionner correctement. Il n'y a alors pas nécessairement besoins de traitement. On pourrait concevoir d'étudier les deux événements de santé via le SNDS : les thyroïdectomies et les traitements par Lévothyroxine.

Il y a une vigilance de l'ANSM sur des pratiques qui peuvent être locales et qui sont plus ou moins dans les recommandations. Les recommandations sont réévaluées en fonction des pratiques et surveillées via le SNDS.

En somme, **pour étudier des pathologies liées à la thyroïde, il faut regarder les consommations de médicaments, les actes hospitaliers et peut-être d'autres éléments du parcours de soin, et tout cela au regard des recommandations émises.**

Les résultats doivent aussi être comparés entre le niveau local et le niveau national, pour voir s'il n'y a pas un effet de pratiques de prescriptions de traitements, d'actes ou d'organisation du parcours de soin et de l'offre de soin, qui sont des spécificités locales.

Il ne s'agit pas de dire que certaines pratiques sont bonnes ou mauvaises, mais il existe des schémas qui peuvent se mettre en place localement.

On peut donc tirer la conclusion que, avec les données du SNDS, on ne peut pas avoir les causes de la prescription du Levothyrox, pour la moitié des cas. Il manque donc dans le SNDS des éléments pour caractériser les pathologies. Et vous avez dit, dès le départ, que ça permet de ne pas donner de travail supplémentaire aux médecins.

Donc, est-ce que ça ne serait pas plus simple d'avoir des données fiables, originaires des praticiens, on est une base qui collecte tout et qui permette de faire le lien entre une maladie et ses causes ? Le système du SNDS est déficient parce qu'il ne permet pas de savoir pourquoi tel praticien à prescrit tel traitement, ici du Lévothyrox.

Les données présentées sont assez récentes, les données plus anciennes ne seront pas nécessairement plus fiables. Dès lors qu'on veut connaître la maladie précise derrière tel médicament, c'est très compliqué, au niveau du territoire français, et probablement encore plus au niveau des départements.

Pouvez-vous confirmer que lorsqu'on met sa carte vitale dans la machine chez le pharmacien, il connaît tout de suite notre historique et la maladie qu'on a ? Les pharmaciens savent de quoi il retourne simplement avec la carte vitale. On pourrait alors discuter avec eux.

Ce n'est pas tout à fait ça. Le pharmacien peut déduire des choses parce qu'il vous connaît et aussi parce qu'il a son propre logiciel dans lequel il peut inscrire des choses : la date de l'ordonnance, le nombre de boîtes, le type de médicaments. Cependant, il ne connaît pas directement la pathologie.

Dans une carte vitale en pharmacie il n'y a pas d'indication de pathologies, il y a seulement l'information sur les médicaments que vous avez achetés, par exemple.

Il n'est pas certain qu'un pharmacien puisse, à coup sûr, déterminer de quelle pathologie il s'agit, juste avec les informations de votre carte vitale, en dehors du dossier médical contenu dans leur officine.

Par exemple, si vous prenez des antidépresseurs et que vous changez de pharmacie, la nouvelle pharmacie ne connaîtra pas la date de la dernière fois où vous êtes allé chercher ces médicaments.

C'est seulement lors des passages à l'hôpital qu'une pathologie peut être renseignée dans la carte vitale. Dans ce cas, le médecin renseigne la pathologie. C'est lié au modèle de financement de l'hôpital français. Le coût du séjour (et donc les fonds alloués aux hôpitaux) ne sont pas les mêmes selon le type de pathologie (Ex : un séjour pour cancer ou un séjour pour brûlure). C'est pour cela que l'information existe lors des passages à l'hôpital, parce que le recueil est nécessaire pour le système financement.

En pharmacie, le remboursement est lié à la boîte de médicaments délivré.

Dans ce cas, à quoi sert le SNDS ?

Le SNDS permet d'apporter des informations complémentaires aux informations contenues dans les registres de pathologies existant. En effet vu ce qu'est un registre de pathologies, on ne peut pas en tenir un pour toutes les pathologies.

Le SNDS est un système peu coûteux qui permet d'avoir des informations intéressantes, mais qui n'est pas parfait.

Ça a été un pas énorme pour la surveillance de la santé. Ça nous évite de demander à chaque fois les bases pour chaque année, pour chaque code CIM, une par une. Cela simplifie le travail, dans le cadre pour accéder aux données.

Est-ce qu'on peut dire que le SNDS, si ce n'est pas l'outil absolu, permet d'identifier des pathologies d'intérêt sur un territoire donné ? Permet de dégrossir ?

Santé publique France utilise actuellement le SNDS pour certaines localisations de cancers – *par exemple pour le cancer du poumon* – ce qu'il est possible c'est d'avoir une incidence des cancers de ces localisation particulières, dans tous les départements en France. Ce qui est une révolution, par rapport au fait de ne pas avoir de données.

Les registres permettent eux de descendre à des niveaux plus fins de précision sur les types de cancers.

Comment explique-t-on que les pathologies ne sont pas renseignées dans le SNDS pour toute la partie qui ne concerne pas l'hôpital ?

Parce que à l'hôpital il existe un dossier médical dans lequel est renseigné un code CIM-10 sur lequel il est possible de s'appuyer. Mais quand on est hors hôpital, il y a seulement une prestation (actes ; délivrance de médicaments, etc.) qui est associée à un code, lui-même associé à un coût pour la sécurité sociale.

L'objectif du SNDS au départ c'était de faciliter le tiers payant.

Si vous vous souvenez de l'époque des feuilles de soin, avec le SNDS on n'a pas plus d'informations que celles qui étaient sur les feuilles de soin. Ce sont ces informations qui sont informatisées dans le SNDS, c'est le contenu de la feuille de soin. Il y a un code de consultation avec un montant. A la pharmacie le pharmacien collait l'étiquette du médicament sur la feuille et un chiffre pour le nombre de boîtes.

A aucun moment quelqu'un ne vous demande pourquoi vous prenez tel ou tel traitement, pour le renseigner. C'est pour cela qu'on n'a pas la donnée.

Dans l'absolu, pourquoi on n'a pas la donnée ? Et bien parce que le système n'a pas été conçu comme ça, ni pour ça, au départ. On pourrait imaginer – dans un monde utopique – que le système évolue et qu'on demande aux médecins le motif de la consultation. Mais à l'heure actuelle ce n'est pas le cas. Et il faut faire avec ce qui existe.

Renseigner le motif de la consultation serait du temps de travail médical supplémentaire. Il faut bien comprendre que le dossier tenu par le médecin pour lui-même contient cette information et bien d'autres, mais il n'est pas inclus dans le SNDS. Ça ne serait pas pratique à faire, parce qu'il existe de très nombreux logiciels différents qui servent aux médecins à renseigner leurs dossiers patients. Donc il n'y aurait pas d'harmonisation.

Pour les patients qui sont atteints d'affection longue durée (ALD), comme la prise en charge est à 100 % le médecin indique que la consultation est dans le cadre de telle pathologie.

Oui. A l'assurance maladie il existe un genre de liste qui dit que telle personne a telle pathologie de longue durée pour telle cause. Cette liste est un objet du SNDS auquel on peut accéder de manière non identifiante bien sûr. C'est comme ça qu'on sait si une personne est ou non en ALD.

Cependant, pour une même pathologie, toutes les personnes ne sont pas en ALD. C'est un choix qui dépend à la fois du médecin et de la personne concernée.

Et certaines pathologies ne peuvent pas être déclarées en ALD.

Donc les ALD fournissent des informations intéressantes, mais ce n'est jamais exhaustif. Dans les travaux de Santé publique France, on ne prend pas l'ALD comme seul indicateur, on lui ajoute toujours d'autres éléments.

Est-ce que, malgré tous les inconvénients que l'on vient de citer, Santé publique France demande que le SNDS puisse identifier les pathologies ou pas ? Est-ce que vous le demandez en tant que chercheurs en santé publique ?

Oui, nous on demande d'avoir toutes les informations possibles qui nous faciliteraient la vie pour répondre aux questions et aux enjeux de santé publique. Après est-ce qu'on est entendu, c'est une autre question. Pour l'instant ce n'est pas le cas, malheureusement. Les informations ne sont pas toujours suffisantes.

Par exemple : avec le SNDS on peut compter le nombre de personnes qui font un dépistage pour le VIH. On aimerait beaucoup savoir combien de dépistages sont positifs. Vous pouvez imaginer le degré de frustration des équipes qui travaillent sur le sujet.

Autre exemple : Avec les algorithmes actuellement, on arrive à suivre l'incidence du diabète. Mais si on pouvait avoir le résultat des glycémies qui sont effectivement réalisées, on pourrait savoir le degré d'hypo ou d'hyper-glycémie. Actuellement on peut suivre les diabètes qui sont traités par médicament, mais tous les diabètes ne nécessitent pas de traitement. Certains nécessitent seulement un régime alimentaire, des mesures diététiques, et ça on ne l'aura jamais dans le SNDS.

On plaide pour avoir d'avantage d'informations, d'autres personnes le font aussi et pour d'autres demandes.

Le SNDS devrait s'appeler, selon ce que vous nous présenter, Service National des Données Comptables de Santé. Parce qu'il a bien été fait pour identifier le coût de chaque acte de santé (médicament, acte médical, etc). Vous vous êtes saisi de cet outil existant. Mais comme la pathologie n'est pas identifiée, on peut se dire que ce sont des données partielles de santé.

Vous avez raison. C'est pour ça que quand on présente le SNDS on explique que se sont des données médico-administratives. Ce que vous dites est juste, l'intitulé peut être trompeur.

Les experts de Santé publique France tirent tout ce qu'ils peuvent de cet outil, en tenant compte des limites et en se demandant à chaque fois, est-ce qu'il est possible de l'utiliser en ayant des données fiables.

Par rapport à il y a 10 ou 15 ans, quand on a commencé à s'inquiéter de la santé sur notre territoire ici, des outils comme le SNDS n'existaient pas. Il y a quelques registres en France, mais pas chez nous. Le SNDS peut aider à apporter des données en plus, sous certaines conditions. Mais aujourd'hui on ne dispose pas des données suffisantes pour faire vraiment des études précises.

Le SNDS est en lui-même insuffisant pour répondre à l'ensemble des questions de santé qui se posent. Après il y a d'autres sources de données et dispositifs qui existent.

Le SNDS reste la plus grosse base de données. Il devrait néanmoins être amélioré et complété par d'autres.

Si le SNDS n'était pas fait pour ça à la base, il permet néanmoins de répondre à certaines questions et préoccupations. Beaucoup de chercheurs travaillent à partir du SNDS, et au fur et à mesure des expériences, les choses s'améliorent, même si le SNDS ne permettra pas de répondre à toutes les questions.

Intervention d'Emilie Gardeur de l'ORS

L'ORS Grand Est accède aussi au SNDS, et en connaît les limites, les écueils et les objectifs. Ce n'est pas un outil parfait, mais il permet de répondre à certaines questions. A l'ORS Grand Est on fait de l'observation à l'échelle de certains territoires où il semble y avoir des problématiques particulières.

L'ORS Grand Est est en train de réfléchir à des façons d'analyser les parcours de soins, notamment de certaines populations qui souffrent de handicaps psychiques, pour savoir s'ils ont les mêmes accès au système de soin que la population générale.

Par exemple : est-ce qu'il se font dépister aussi souvent ? Est-ce que ceux qui sont diabétiques sont aussi bien suivi que les patients diabétiques sans handicap psychique.

Cela permet d'apporter des informations à des décideurs politiques qui doivent améliorer la santé de tous et réduire les inégalités de santé.

La Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM) développe des algorithmes pour cartographier les pathologies, qui croisent les ALD, les hospitalisations et les tests ou les médicaments spécifiques à certaines pathologies. Est-ce que Santé publique France a un avis sur ça ? est-ce que ce sont des choses que vous comparez avec vos résultats ?

La CNAM a un objectif économique, c'est sa mission. Ce n'est pas celle de Santé publique France. Les algorithmes de la CNAM sont comparés à ceux développés par Santé publique France, c'est même une porte d'entrée pour développer de nouveaux algorithmes.

Santé publique France a un regard plus épidémiologique, aussi parfois l'agence va spécialiser, adapter les algorithmes de la CNAM, pour les affiner. Et parfois les algorithmes seront utilisés tels quels. Parfois d'autres algorithmes seront créés.

Par exemple la CNAM est très intéressée par l'ALD parce que se sont des choses qu'elle finance. A Santé publique France, l'ALD n'est pas toujours une donnée intéressante parce que quand on est en ALD, c'est pour plusieurs années et cela ne permet pas de mesurer l'incidence, c'est-à-dire la survenue de nouveaux cas.

Exemple pour le cancer : la CNAM a deux définitions, elle étudie surtout les cancers les plus incidents (là où il y a le plus de nouveaux cas), à savoir les cancers du sein, de la prostate, et du poumon. Santé publique France étudie 74 sites d'incidences de cancer.

La CNAM n'a pas la même définition du périmètre : La différence vient du fait que la CNAM s'intéresse à toutes les pathologies traitées et au nombre de personnes prises en charge par pathologie, alors que Santé publique France s'intéresse aux nouveaux cas de pathologies, c'est-à-dire l'incidence.

Question à Emilie Gardeur de l'ORS : Est-ce que le SNDS s'est intéressé aux pathologies sur les territoires proches de Bar-sur-Aube ?

L'ORS Grand Est a produit des données à l'échelle des intercommunalités, à partir des cartographies des pathologies de la CNAM. Ils sont disponibles sur le site internet de l'ORS, via les portraits de territoires⁸. Ils ont été mis à jour en 2023.

Et si vous voyez quelque chose, est-ce que vous faites une publication ? A qui en parlez-vous ?

L'ORS Grand Est travaille pour l'Agence Régionale de Santé et les collectivités. Les données produites nécessitent ensuite d'être analysées et parfois complétées.

⁸ Voir : <https://ors-ge.org/mieux-connaître-mon-territoire> ; et plus particulièrement pour la communauté de communes de Vendeuvre-Soulaines : https://ors-ge.org/sites/default/files/epci/MAJ_profils_EPCI_Vendeuvre_Soulaines_2023.pdf

Synthèse : Association entre la consommation d'un médicament et une pathologie dans le SNDS ?

Lorsqu'une **consommation d'un médicament** est constatée dans le SNDS, il est bien souvent **difficile de déduire la pathologie associée**.

En effet, le SNDS ne contient **pas directement d'informations sur le motif de la prescription**.

Pour **étudier une pathologie particulière** à partir des données du SNDS, il faut **croiser les informations** entre les consommations des différents éléments du parcours de soins : consultations, médicaments, actes et séjours hospitaliers, examens, etc. C'est à cela que sert la création **d'algorithmes**.

Registres de cancers

🚩 Qu'est-ce qu'un registre ?

Les premiers ont été créés à partir de 1975 à l'initiative d'équipes locales, qui se sont structurées petit-à-petit pour arriver au dispositif actuel. **Il ne s'agit pas d'une décision nationale.** Ils peuvent être portés par l'Institut National du Cancer (INCa) ; Santé publique France ou les hospices Civils de Lyon.

Définition : Un registre est un recueil exhaustif, actif en continu des tumeurs diagnostiquées chez les habitants résidants dans le département – échelle la plus souvent retenue – quel que soit le lieu où le cancer est pris en charge (ponctuellement ou pour toute la durée de la prise en charge) et quel que soit le mode de traitement.

Actuellement en France métropolitaine, pour les adultes, il existe **14 registres généraux**, qui couvrent **18 départements**. Ils sont complétés par **10 registres spécialisés** (en bleu clair sur la cartographie ci-dessous). Ces registres spécialisés n'enregistrent qu'un seul type de tumeurs mais enregistrent encore plus d'informations que les registres généraux.

Il existe un registre spécialisé de la thyroïde dans la Marne.

Il existe également **un registre national pédiatrique** qui couvre tous les enfants jusqu'à l'âge de 17 ans. La couverture par les registres est partielle, on estime que 21 à 24 % de la population française est couverte.

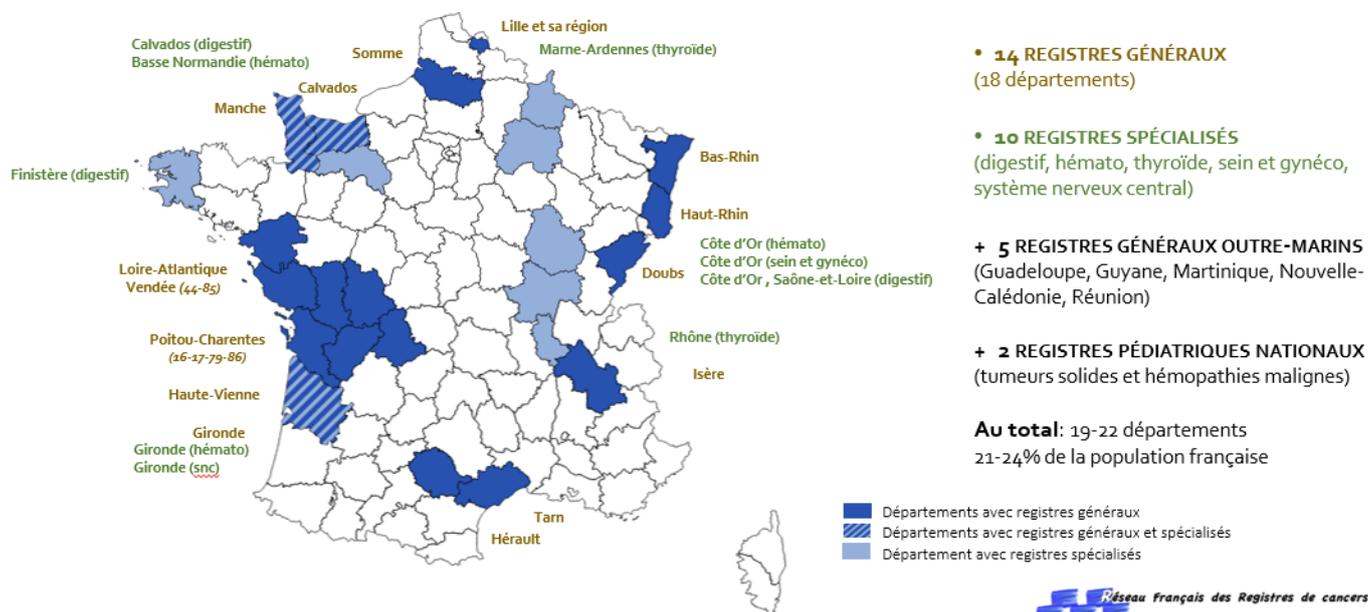


Figure 1 : Carte de l'ensemble des registres du cancer de France métropolitaine appartenant au réseau FRANCIM au 1^{er} janvier 2023



Le mode d'enregistrement est réalisé selon les règles internationales (c'est un critère obligatoire).

Les registres généraux enregistrent les tumeurs suivantes :

- les tumeurs malignes invasives,

- les hémopathies malignes,
- les tumeurs bénignes ou non invasives de l'appareil urinaire,
- les tumeurs intracrâniennes et intramédullaires (tout comportement tumoral),
- les lésions précancéreuses du col de l'utérus,
- les tumeurs à la limite de la malignité (borderline) de l'ovaire,
- les tumeurs stromales gastro-intestinales bénignes et à malignité incertaine (GIST).

En revanche, les registres n'enregistrent pas :

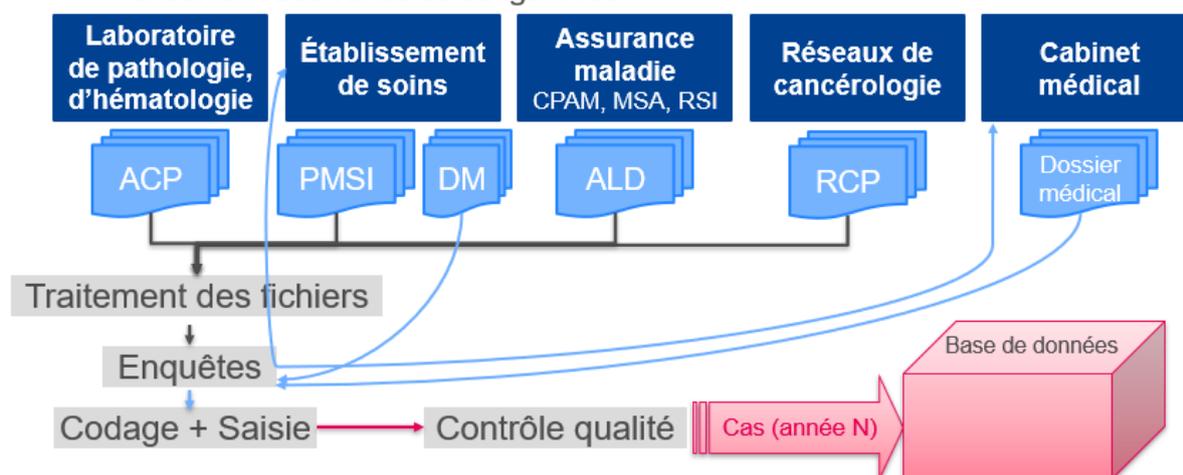
- Les **différents domiciles des cas diagnostics avant le diagnostic**. L'enregistrement se fait à partir du département de résidence au moment du diagnostic, mais ne remonte pas l'historique.
- Les **expositions passées ou actuelles** aux facteurs de risque déjà connus.

Il s'agit d'enregistrer des informations sur la tumeur, et des informations administratives pour pouvoir retrouver le cas et ne pas avoir de doublons.

 **Comment se passe le recueil ?**

RECUEIL ACTIF PROSPECTIF DES CAS

➤ Nécessite de croiser plusieurs sources (2 à 5) nécessaires pour recueillir l'ensemble des variables obligatoires



- ⇒ délai de mise à disposition de chacun des fichiers, des dossiers médicaux
- ⇒ délai d'actualisation des données dans la base du registre (ex : N+ 3 ans soit cas 2019 disponible en 2023)

16

Il faut **croiser plusieurs sources** :

- D'abord des **informations** sont **présentes dans les examens de laboratoires**, il faut faire un appel à fichiers avec les données, trier celles qui sont intéressantes.
- Puis on mène des **enquêtes auprès des établissements de soin ou des cabinets médicaux**. Pour ces derniers c'est plus long parce qu'il faut solliciter chaque cabinet médical, alors que les établissements de soins peuvent communiquer plusieurs dossiers à la fois.

Il existe des délais de mise à disposition de chacun des fichiers et dossiers médicaux, ce n'est pas automatique. Cela doit s'inscrire dans l'activité – déjà très chargée – de chacune des structures sollicitées.

Une fois les **données récoltées** il faut **les coder et les saisir**, selon les règles internationales.

Puis cette saisie passe des **contrôles qualités**.

Puis il y a un **délai d'actualisation des données**.

- ⇒ **Les données d'incidence – les nouveaux cas – sont disponibles sous un délai de trois ans.**

L'évaluation et financement des registres

Comité d'évaluation des registres (CER)

Ils sont évalués tous les 5 ans par le CER. Ce comité indépendant est chargé de l'évaluation scientifique des registres, en considérant la qualité de leur activité de surveillance, et leurs missions de santé publique et de recherche.

Pour se présenter au CER, il faut un historique d'au moins trois ans de recueil de données.

Comité stratégique des registres (CSR)

Il décide de l'orientation de la politique des registres, en particulier en matière de priorité de couverture ou de financement. Il a également pour mission d'attribuer des labellisations aux registres, en fonction des évaluations du CER.

Financement des registres

Au niveau national via les institutions (comme Santé publique France, l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) et INCa pour les registres de cancers).

Mais aussi d'autres financements au niveau du Ministère chargé de la Santé

Au niveau plus local, par les collectivités (région, département)

Chaque registre a sa propre stratégie de financement.

Actuellement, les sénateurs ont élaboré une **proposition de loi pour avoir un registre national**, elle est passée à la commission santé du Sénat et a été votée en fin d'année 2023. Cette proposition est examinée par la commission santé de l'Assemblée nationale. On attend donc de voir la suite : une loi pourrait exister qui préfigurerait un registre national.

Mais c'est une proposition de loi, **elle pourrait ne pas passer et demanderait de toute façon un budget.**

Questions sur les registres

Pourquoi tous les départements ne sont pas couverts ?

Il y a eu une amélioration puisque dans les années 1980, il y avait seulement neuf registres, aujourd'hui on en compte 14. C'est quand même un progrès. Un des registres porte sur l'ensemble de la région Poitou-Charentes.

Ça peut paraître non suffisant, mais on préfère voir le verre à moitié plein.

En Corse il n'y a pas de registre ?

Il y a des tentatives de registres, mais tous n'aboutissent pas à une évaluation positive.

La carte présentée montre les registres qui participent au réseau pour estimer l'incidence nationale, et ils peuvent également produire l'incidence au niveau des départements couverts.

Il y a **plusieurs étapes avant d'intégrer le réseau, dont l'une est de passer l'évaluation par le comité d'évaluation des registres.** Si leur note n'est pas suffisante, les prétendants ne peuvent pas intégrer le réseau, et donc leurs données ne sont pas prises en compte. Une note insuffisante peut être liée à une mauvaise qualité des données, à un manque d'exhaustivité, ou bien à d'autres facteurs.

Qui peut initier un registre des cancers à l'échelle d'un département ? Qui peut l'alimenter et le porter ?

Actuellement, **les structures qui portent un registre sont des équipes de recherches** qui sont rattachées, en fonction du terrain local, soit à un centre de lutte contre le cancer, soit des Centres hospitaliers Universitaires. Ils doivent avoir une composante recherche, donc une structure de recherche doit être associée. **Les registres ne sont pas seulement des lieux d'enregistrement, mais aussi des lieux de production de recherches.**

D'où la difficulté à en avoir un dans chaque département, parce qu'il n'y a pas d'équipe de recherches dans tous les départements.

Et dans les premières années, ils n'ont pas de financement, en attendant d'avoir la labellisation.

Exemple : La région Poitou-Charentes a soutenu la création d'un registre dans l'ensemble des départements de la région.

L'équipe doit être locale et bénéficier d'une reconnaissance scientifique aussi bien pour les aspects enregistrements qu'en matière de projets de recherche.

Et il faut aussi qu'ils se fassent connaître localement par les acteurs du soin pour avoir accès aux informations concernant les cas. Cela peut entraîner des difficultés si les équipes de soignants changent ou que de nouvelles équipes arrivent.

L'activité de registre est une activité à part et pas toujours bien connue. C'est un travail de collaboration qui n'est pas toujours très fluide.

Un registre doit avoir les autorisations, trouver un financement, puis se présenter dans tous les hôpitaux et cabinets médicaux et demander l'accès aux dossiers pour les cas de cancer. C'est très compliqué dans un contexte de travail déjà tendu, à cause de la charge de travail des professionnels de santé.

Est-ce que les registres existants ont fait la preuve de leur utilité en matière de prévention, de votre point de vue ?

Ils permettent d'avoir l'incidence départementale pour les départements concernées et l'incidence nationale telle qu'elle est définie par l'INCa. Donc ils sont indispensables, à la fois au niveau national et local.

Ils peuvent fournir des informations sur les délais de prise en charge par exemple. Il ne s'agit pas de prévention primaire. Ça va plutôt être sur la prise en charge initiale des cancers et les suites des diagnostics de cancers.

Les registres peuvent aussi être utilisés pour faire des liens avec d'autres travaux de recherche.

Par exemple : Sur les facteurs de risques professionnels et l'incidences de certains cancers.

Ils sont aussi utiles pour avoir des données pour comparer ce qu'on appelle la « survie observée » - c'est la survie en vie réelle, quand la personne a d'autres pathologie avant son cancer ou des pathologies qui surviennent au décours du cancer – et la survie qui n'est liée qu'à un cancer particulier. Cela permet que les délais de pénalités – pour les assurances de prêts bancaires par exemple – soient réduits, pour certains cancers, dans certaines situations.

Pourrait-il y avoir une loi qui oblige les médecins à renseigner les informations concernant les pathologies de leurs patients sur une base de données commune, qui donnerait un registre global ?

On sait que le levier législatif est le plus efficace pour faire avancer ces sujets. Et nous sommes favorables à tout ce qui nous permet d'obtenir plus d'informations.

Après, il existe déjà une obligation de déclaration de certaines maladies. Et on constate que c'est pas 100 % efficace. La stratégie de Santé publique France c'est de faciliter l'accès aux

sources de données, en faisant en sorte que les données soient informatisées et disponibles sous forme de flux.

Pour vous, dans votre cas, le SNDS n'apporte pas une réponse à l'ensemble de votre liste de questions. Mais le SNDS est un vrai progrès par rapport au système d'avant, qui était un système par régime de sécurité social (assurance maladie, régime agricole, et régime des indépendants). Les autres (le régime des mines, de la poste, etc.) n'étaient pas pris en compte, parce que le temps consacré à constituer les bases aurait été beaucoup plus important que celui consacré à traiter les informations.

Un autre outil pourrait être le Dossier Médical Partagé (DMP) mais il faut que les personnes acceptent d'y contribuer. Parce que chacun.e est libre de refuser de communiquer ses informations, y compris à des fins de recherches. Et même si tout le monde accepte, il faut que ce DMP soit alimenté en continu. Sans cela ça n'aurait pas beaucoup d'intérêt, notamment pour calculer les incidences.

Il y a des évolutions, mais qui prennent du temps.

Par rapport à la carte de répartition des registres, ça n'a pas beaucoup évolué depuis 15 à 20 ans. Et sur la population couverte, ça représente 20 à 25 % de la population, disséminée sur le territoire, dans des zones qui sont plus ou moins dangereuses pour la santé. Est-ce que on les utilise encore beaucoup pour faire des études nationales en fonction des résultats de ces registres ?

Santé publique France base toutes ces études nationales sur les registres et a validé que les estimations produites étaient valides. Pour établir cette validité se sont les bases médico-administratives qui ont été utilisées, en comparant les zones avec des registres et les zones sans registre.

Statistiquement parlant ça a du sens. Et cette estimation est même meilleure qu'avant, si on se base sur les données de mortalités qui, elles, sont exhaustives.

Est-ce qu'il peut y avoir des croisements avec des données socio-démographiques et notamment des zones rurales, semi-rurales, citadines, des densités de population plus faibles ?

A Santé publique France, des travaux sont en cours pour aller à une échelle plus fine que le département. Pour chaque cancer, on ne sait pas si c'est le critère géographique qui pourrait expliquer des variations d'incidences. Les travaux vont peut-être aboutir à de premiers résultats publics cette année.

L'intercommunalité (EPCI) ne dépend pas de la densité de la population. Les situations sont très diverses.

Santé publique France essaie aussi de regarder s'il y a des différences en fonction d'indicateurs de défaveur sociale (comme le F-DEP), qui peuvent aussi être liées à des questions géographiques.

Est-ce qu'avec la pandémie de Covid, cela vous a aidé à avancer dans l'affinage des données, avec toutes les informations médicales qui ont été remontées ?

Les remontées d'informations lors du Covid ont été faites avec un système *ad hoc*, c'est-à-dire spécialement conçu pour ça. Toutes les informations remontées sur les vaccinations ou les tests sont des systèmes *ad hoc*.

Les remontées d'informations pour le Covid ont montré que pour avoir le résultat d'un test, cela demandait un énorme temps de travail de personnes qui ont dû entrer ces informations dans le système informatique.

Le SNDS n'est pas un système *ad hoc*. Donc la remontée d'information durant le Covid n'a pas changé le SNDS.

Pour les registres, il y a eu des difficultés dues à l'intensification du travail et aussi aux déprogrammations de dépistages et diagnostics, voire d'opérations.

A Santé publique France, on est déjà content de ce que permet le SNDS, même si on aimerait qu'il soit encore amélioré. Avec le Covid on a pris conscience de temps nécessaire et de tous les soucis potentiels générés par le fait de rentrer les résultats d'exams dans les bases de données.

Cela demande également des ressources importantes en termes de structure informatique. Donc **les décisions qui sont prises le sont toujours en réfléchissant au choix entre : le financement d'infrastructures informatiques pour avoir des données, ou d'autres actions de santé publique.**

On pourrait avoir un système parfait, mais ça serait très consommateur de ressources. Aujourd'hui les ressources de l'Agence sont précieuses, et nous travaillons sur tous les sujets de santé publique. Donc il y a une véritable réflexion à avoir là-dessus.

Notre système d'épidémiologie en France est donc largement perfectible. Est-ce qu'il y a un pays vers lequel vous vous tournez pour avoir un modèle ? Au niveau européen, ou plus largement ?

Les pays scandinaves ont un registre national de cancer, et particulièrement la Suède. C'est une autre philosophie. Ce sont des pays avec des populations beaucoup moins nombreuses que chez nous. Et ils sont partis du principe que dès que vous rentrez dans le pays, vous avez un numéro, et dès que vous avez une consommation de soin, la donnée part dans un Data Center, géré par un institut qui met à dispositions les données. Ici l'interopérabilité des différents systèmes d'information – c'est-à-dire la possibilité de communication entre eux – a été pensée dès le début, en 1945.

Ils ont un fort attachement à la santé publique comme bien collectif. Alors que dans les cultures plus latines, on a eu d'autres politiques de collecte des données. Les médecines ne se ressemblent pas non plus complètement.

Mais les décisions ne sont pas de notre ressort, il s'agit de décisions politiques.

On peut aussi regarder du côté des Anglais – qui ont une autre structure de santé de base – qui, pendant le Covid, ont fait le choix d'une remontée d'information beaucoup plus rapide, mais de moindre qualité.

En France, les registres de cancers permettent d'avoir des données de très bonne qualité, là où le SNDS fournit des données d'un peu moins bonne qualité, sans être mauvaises, mais ne peuvent pas devenir la seule base. On peut voir le SNDS comme un système de données complémentaires à d'autres.

Le SNDS peut être utilisé pour répondre partiellement à une demande locale (notamment des saisines de l'ARS).

Exemple : Est-ce que, depuis l'accident de Lubrizol, il y a eu une augmentation de la consommation de psychotropes ?

On peut traiter cette question avec le SNDS parce qu'il y a une date et une consommation de médicaments bien définis.

Après on ne peut pas en dire plus qu'une information descriptive : ça augmente, ça diminue, c'est stable. On ne peut pas établir de causalité entre la consommation de psychotropes et l'accident. Pour ça il faudrait aller voir toutes les personnes et leur demander comment elles ont vécu l'accident, mais ça c'est autre chose.

Les registres qui sont représentés sur la carte permettent-ils vraiment d'avoir une vision nationale ? Est-ce que ça ne varie pas en fonction de la population, de l'industrialisation, de la géographie, etc. ? Comment ça peut être fiable ?

Pour chaque localisation de cancers, on a étudié l'évolution entre les zones couvertes par un registre et celles qui ne le sont pas. On a comparé avec les données de mortalités liées à chaque localisation de cancer, mais aussi avec les données des ALD pour la même localisation de cancer et les données d'hospitalisation. On a même croisé les données des ALD et des hospitalisations : parce que parfois les personnes en ALD ne sont pas forcément hospitalisées et, inversement, les personnes hospitalisées se seront pas forcément en ALD cette année-là.

Les résultats de ces comparaisons ont montré que pour quasiment toutes les localisations de cancers, au global et pour chaque département, la validité est forte. On retrouve des résultats similaires. C'est ce qui permet de dire que l'estimation est juste.

On avait les mêmes doutes que vous sur la validité des estimations et on a été surpris de constater que ça fonctionnait.

Avant, on faisait l'estimation seulement à partir des données de mortalité, mais il y avait des limites, parce que tous les cancers ne sont pas mortels.

Exemple : pour le cancer du poumons la mortalité est importante, mais la mortalité pour un cancer de la thyroïde est moins grande.

Donc aujourd'hui pour faire les estimations on utilise soit les données des hospitalisations, soit les données des ALD. On montre qu'avec la zone couverte par les 14 registres, les estimations au niveau national sont valides.

Tous les cancers ne sont pas mortels, mais il y a toujours le problème des métastases.

Heureusement tous les cancers ne sont pas diagnostiqués à un stade métastatique. Depuis une dizaine d'années, on assiste à une avancée dans le temps du diagnostique par rapport au stade de développement du cancer.

Il y a donc une augmentation de la survie pour certains cancers, dû également aux progrès des traitements.

C'est tout l'intérêt des dépistages organisés, qui permettent de proposer des traitements avant le stade métastatique.

Est-ce que vous pensez, malgré toutes les limites et précautions d'interprétation, que le SNDS peut être utilisé, sur un territoire qui regroupe un certain nombre de populations, pour dénombrer les personnes atteintes d'une pathologie, sous réserve qu'un algorithme ait été développé ? Ou bien de donner le nombre de personnes qui consultent un médecin ou un dentiste ? Est-ce que ces données sont robustes ?

On peut avoir ce type d'indicateur à un niveau local, mais il faut être vigilant sur les interprétations qui en sont faites.

On sait qu'il y a des limites pour descendre à un niveau très fin. Le code commune n'est pas toujours très bien renseigné dans les bases par exemple. Il y a des confusions entre les codes communes et les codes postaux. Il y a des personnes pour lesquelles la commune n'est pas très précise. Malgré cela, on peut descendre à un niveau communal, même si à Santé publique France on préfère le niveau des intercommunalités.

Après il y a des débats sur les interprétations, notamment sur la signification statistique.

Dans tous cas ça ne permet pas d'identifier une cause ou une raison à la pathologie.

Synthèse : Registre des cancers

Définition : Un registre est un **recueil exhaustif, actif en continu des tumeurs diagnostiquées chez les habitants** résidants dans le département, quel que soit le lieu où le cancer est pris en charge (ponctuellement ou pour toute la durée de la prise en charge) et quel que soit le mode de traitement.

Il s'agit d'enregistrer des informations sur la tumeur et des informations administratives pour pouvoir retrouver le cas et ne pas avoir de doublons.

Créer un registre est un processus complexe qui, jusqu'à présent, est décidé localement. Il suppose de réunir à la fois une équipe de recherche ; des financements pour les premières années ; de créer des contacts avec les équipes soignantes (dans les hôpitaux et en médecine de ville). Il doit passer avec succès tout le **processus d'évaluation**. Les **données d'incidences** ne sont disponibles **qu'au bout de trois ans**.

Actuellement, il existe **14 registres généraux**, qui couvrent **18 départements**. Ils sont complétés par **10 registres spécialisés**, ainsi qu'**un registre national pédiatrique**.

La **couverture** par les registres est partielle, elle concerne **21 à 24 % de la population française**. A partir des données exhaustives produites locales, des estimations nationales sont réalisées.

Les **estimations** ainsi produites ont été **comparées avec les données d'autres sources** de données nationales (comme celles du SNDS) entre les zones avec et sans registre. La comparaison a montré que les **estimations étaient valides**.

Un **projet de loi** est à l'étude à l'Assemblée nationale pour créer un **registre national** des cancers.

LE SNDS EN QUELQUES MOTS

Direction Appui, Traitement et Analyses de données
Unité Applications, Big data et Surveillance Syndromique
Pôle SNDS

QU'EST-CE QUE LE SNDS ?



Géré par la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie (CNAM), le SNDS (Système National des Données de Santé) permet de relier des données en conservant l'anonymat des personnes :

- les données de facturation de l'**Assurance Maladie** (consultations médicales, actes de biologie médicale, actes d'imagerie médicale, délivrances de médicaments, affections de longue durée)
- les données des **hôpitaux** (PMSI – Programmes de Médicalisation des Systèmes d'Information)
- les **causes médicales de décès** (base du CépiDc)

Le SNDS a pour finalité la mise à disposition de ces données afin de favoriser les études, recherches ou évaluations présentant un caractère d'intérêt public et contribuant à l'une des finalités suivantes :

- à la connaissance des dépenses de santé ;
- à l'information sur la santé ainsi que sur l'offre de soins, la prise en charge médico-sociale et leur qualité ;
- à la définition, à la mise en œuvre et à l'évaluation des politiques de santé ;
- à l'information des professionnels et des établissements sur leurs activités ;
- à la recherche, aux études, à l'évaluation et à l'innovation dans les domaines de la santé et de la prise en charge médico-sociale ;
- à la surveillance, à la veille et à la sécurité sanitaire.

Il est **interdit** de procéder à un traitement :

- qui aurait pour objectif d'aboutir à prendre une décision à l'encontre d'une personne physique identifiée sur le fondement des données la concernant ;
- qui viserait à la promotion en direction des professionnels de santé ou des établissements des produits de santé ;
- qui viserait à l'exclusion de garanties des contrats d'assurance ou la modification de cotisations ou de primes d'assurance pour un individu ou un groupe d'individus.



Numéro de Sécurité sociale

Luc a un accident de ski durant ses vacances. Il va chez son médecin généraliste qui lui **prescrit une radio du genou** et lui donne une **ordonnance pour du doliprane et une deuxième pour 5 séances de kinésithérapie** « au cas où ».

Luc fait sa radio du genou le lendemain et choisit de ne pas utiliser son ordonnance car il a déjà du doliprane chez lui en réserve. Il n'y a pas de lésions au genou, Luc ira 2 fois chez le kiné dans les semaines suivantes. Quelques temps plus tard, Luc est hospitalisé pour une pneumonie.



Ce que l'on observe dans le SNDS :

- Le rendez-vous chez le médecin généraliste
- Une radiographie du genou
- Les deux séances de kinésithérapie et les actes réalisés lors de l'hospitalisation (biologie...)
- L'hospitalisation pour pneumonie

Ce que l'on n'observe pas:

- La raison de la consultation chez le médecin (douleur au genou suite à un accident)
- Le résultat de la radiographie
- Les trois séances de kiné prescrites mais non réalisées
- La prescription et la prise de doliprane
- Les résultats des examens de biologie, radiologies et les médicaments prescrits à l'hôpital.

Avantages:

- Pas de surcharge de travail pour les professionnels de santé concernés
- Pas de mise en œuvre d'un système de collecte spécifique
- Historique de données : depuis 2005 pour les données de remboursements de soins et d'hospitalisations (2010 si on souhaite d'intéresser à la commune de résidence) ; 1968 pour les données de mortalité
- Exhaustivité des bases
- Accès permanent au SNDS par décret aux agences sanitaires nationales, dont Santé publique France
- Repérage du parcours de soins

Limites:

- Absences de données médicales : les résultats d'examens de biologie, de radiologie, compte-rendu du médecin,...
- Peu de données sociales et démographiques ; aucune donnée professionnelle ou environnementale
- Pas de notion sur l'observance des traitements médicamenteux ou d'actes médicaux (séances kinés).
- Un volume important de données avec des schémas de données complexes.

EXEMPLE D'UTILISATION DU SNDS (1)



Ident	Date entrée	Actes réalisés
X XX XX	16/10/2015	KDFC001
Y YY YY	16/10/2015	KDFC001
A AA AA	17/10/2015	KDFC001
X XX XX	18/10/2015	KDFC001
B BB BB	19/10/2015	KDFC001
D DD DD	02/11/2015	KDFC001



Ident	Date consultation	Spécialité
F FF FF	02/11/2015	MG
A AA AA	02/11/2015	MG
G GG GG	02/11/2015	PSY
E EE EE	03/11/2015	PED
C CC CC	03/11/2015	ORL
S SS SS	03/11/2015	MG



Ident	Date délivrance	Médicaments délivrés
C CC CC	02/11/2015	ATC
Z ZZ ZZ	02/11/2015	ATC
P PP PP	02/11/2015	ATC
E EE EE	02/11/2015	ATC
A AA AA	03/11/2015	ATC
R RR RR	04/11/2015	ATC

Repérage du parcours de soins : exemple de l'individu A AA AA

Dénombrement des événements de santé d'un même type : exemple des personnes domiciliées sur un même territoire et ayant bénéficié d'une délivrance d'un type de médicament

- Surveillance d'une pathologie en dénombrant des actes spécifiques, des dispositifs médicaux ou des traitements (par exemple, surveillance de l'hystérectomie ou surveillance du diabète traité) : répartition de la population par âge, par sexe, par zone géographique, évolution dans le temps
- Suivi d'une population dans le temps : un groupe de personnes présente une pathologie à un moment donné (par exemple le diabète gestationnel, tentative de suicide) et sont suivies dans le temps pour voir si elles présentent des spécificités par rapport au reste de la population
- Investigation d'une sous-population pour comparer si elle présente les mêmes caractéristiques que le reste de la population (investigation locale autour d'un site)

Ce que l'on peut faire dans le cadre de la surveillance d'une pathologie / évènement de santé

- Si la pathologie nécessite un passage à l'hôpital : dénombrement de ces actes spécifiques si il y a lieu ou dénombrement des séjours indiquant la pathologie
- Si il existe un médicament « traceur », c'est-à-dire utilisé uniquement dans le cadre de cette pathologie > dénombrement du nombre de personnes ayant eu un remboursement pour ce médicament ; par exemple surveillance du diabète traité
- Si le parcours de soins est spécifique : combinaison des informations issues des différentes bases disponibles. Par exemple, réalisation d'un examen biologique précis suivi de la prise d'un traitement (non spécifique) > dénombrer les nombre de personnes présentant ces caractéristiques (par exemple, pour l'épilepsie, la délivrance d'antiépileptiques (qui ne sont pas toujours utilisés pour traiter l'épilepsie) doit être associée soit à une ALD épilepsie active, soit à une hospitalisation pour épilepsie soit à la réalisation d'électroencéphalogrammes (EEG)....)

En conclusion : certaines pathologies ne peuvent être identifiées via le SNDS

Par exemple les allergies : les antihistaminiques sont prescrits pour d'autre cas que les allergies donc dénombrer le nombre de personnes ayant des délivrances d'antihistaminiques ne permettrait pas de dénombrer le nombre de personnes présentant des allergies.

EXEMPLE DU SYNDROME DU CANAL CARPIEN

DOSSIER THÉMATIQUE MIS À JOUR LE 27 MARS 2024

Syndrome du canal carpien

Rechercher

GÉODES
GÉO DONNÉES EN SANTÉ PUBLIQUE

INDICATEURS DONNÉES EXTERNES À PROPOS...

Taux d'incidence bruts des cas chirurgicaux du syndrome du canal carpien en France hexagonale selon le sexe, population générale et des 20-64 ans, 2007-2022

Année	Hommes (tous âges)	Femmes (tous âges)	Ensemble (tous âges)	Hommes (20-64 ans)	Femmes (20-64 ans)	Ensemble (20-64 ans)
2007	115	325	185	120	320	180
2008	120	340	195	125	335	185
2009	125	330	190	130	325	180
2010	125	315	185	130	310	180
2011	130	305	185	130	300	180
2012	130	295	180	130	290	180
2013	135	285	180	130	280	180
2014	135	275	175	130	270	180
2015	130	265	175	130	260	180
2016	130	270	180	130	265	180
2017	130	265	180	130	260	180
2018	130	255	180	130	250	180
2019	135	255	185	130	250	180
2020	125	185	160	125	180	160
2021	140	255	190	135	250	185
2022	135	225	180	130	220	180

Source: SNDS - PMSI-MCO (ATIH) - Exploitation Santé publique France – Juillet 2023

Nombre de cas chirurgicaux de syndrome du canal carpien - tous âges 2022

France par département
104 départements

4 570

EXEMPLE DE L'HYPERTENSION ARTÉRIELLE TRAITÉE

Nombre de personnes ayant reçu au moins 3 délivrances de médicaments spécifiques ayant une indication thérapeutique remboursable dans le traitement de l'hypertension artérielle dans l'année n (à différentes dates), ou 2 en cas de grands conditionnements.

Nombre et prévalence des personnes traitées par médicament antihypertenseur selon l'âge et le sexe, en 2014

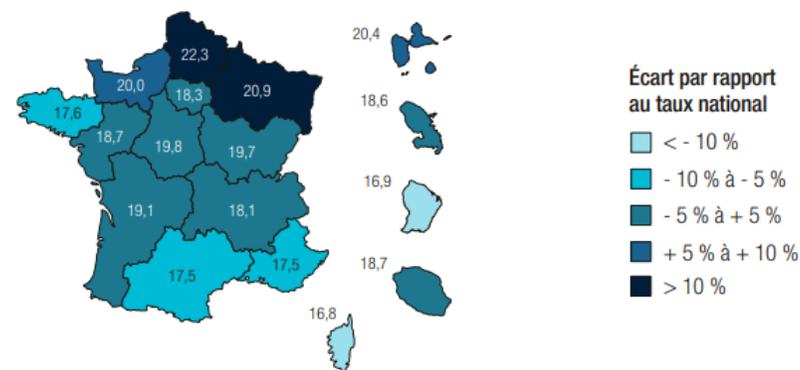
	Hommes	Femmes	Total
Nombre de patients (n)			
< 25 ans	16 408	19 395	35 803
25-44 ans	242 114	268 922	511 036
45-64 ans	2 093 146	1 969 123	4 062 269
65-84 ans	2 841 807	3 259 777	6 101 584
≥ 85 ans	493 072	1 084 600	1 577 672
Total	5 686 547	6 601 817	12 288 364
Prévalence (%)			
< 25 ans	0,2	0,2	0,2
25-44 ans	2,9	3,2	3,1
45-64 ans	24,9	22,2	23,5
65-84 ans	61,2	57,1	58,9
≥ 85 ans	75,7	75,8	75,7
Total	17,8	19,4	18,6
Prévalence standardisée* (%)	19,7	18,4	19,0

* Prévalence standardisée sur l'âge pour 100 habitants, selon la population européenne de référence (Revision of the European Standard Population, Eurostat 2013).

Champ • France entière (hors Mayotte), tous régimes.

Sources • SNIIRAM (CNAMTS); statistiques démographiques (INSEE); exploitation Santé publique France.

Prévalences régionales standardisées* des personnes traitées par médicament antihypertenseur, en 2014



* Prévalences standardisées sur l'âge pour 100 habitants, selon la population européenne de référence (Revision of the European Standard Population, Eurostat 2013).

Champ • France entière (hors Mayotte), tous régimes.

Sources • SNIIRAM (CNAMTS); statistiques démographiques (INSEE); exploitation Santé publique France.

Revue de la littérature et/ou entretiens avec des experts pour identifier les caractéristiques de la pathologie : parcours de soins, prise en charge, spécificités des actes ou des médicaments identifiés

Premiers traitements informatiques dans les bases du SNDS (programmation de l'algorithme)

Confrontation de ces premiers résultats avec des experts cliniciens (médecins, pharmaciens, professionnels hospitaliers) et la littérature nationale et internationale : les résultats obtenus sont-ils conformes ce qui est attendu/observé sur le terrain ?

Précisions de l'algorithme suite aux retours des experts (plusieurs allers-retours sont parfois nécessaires)

Lorsque cela est possible : validation de l'algorithme en le confrontant à des données réelles (issus d'enquêtes réalisées en population générale ou de données de registres)

MERCI

Plus d'informations disponibles :

Site institutionnel du gouvernement: <https://www.snds.gouv.fr/SNDS/Accueil>

Site de formation HDH : <https://www.health-data-hub.fr/formations/snds-city-001-formation-citoyenne-au-systeme-national-des-donnees-de-sante>

Le SNDS est encadré par un référentiel de sécurité imposé par l'article 193 de la Loi de modernisation de notre système de santé. Il garantit la sécurité des traitements en imposant :

- la pseudonymisation : le numéro d'inscription au répertoire NIR (ie le numéro de sécurité social) est transformé par hachage pour devenir l'identifiant SNDS. Aucun retour en arrière n'est possible et les données mises à disposition dans le SNDS sont donc totalement anonymisées
- l'authentification : les personnes accédant au SNDS sont authentifiées via un login et un mot de passe généré à la demande (via une calculatrice mise à disposition) et valable quelques secondes uniquement
- la traçabilité : l'ensemble des actions mises en œuvre pour les personnes accédant au SNDS sont traçables ; sanctions mises en œuvre en cas de non-respect
- le contrôle des traitements
- la sensibilisation et la formation : 3 jours de formation sont nécessaires afin d'obtenir l'accès auxquels s'ajoutent des réunions régulières mises en œuvre à SpF pour former et sensibiliser les agents aux bonnes pratiques

COMMENT ACCÉDER AU SNDS POUR LES AGENTS DE SANTÉ PUBLIQUE FRANCE ?



Dans le cadre de l'accès permanent au SNDS de Santé publique France, chaque agent souhaitant accéder à ces données doit remplir les conditions suivantes :

- Trois jours de formation
- Accord de la directrice scientifique de SpF : intérêt du projet ; adéquation avec les missions de SpF ; respect des règles encadrant le SNDS ; justification de la demande individuelle d'accès
- A l'issue de ce processus, une calculatrice individuelle pour générer le mot de passe temporaire d'accès au portail SNDS est remise par la CNAM à la personne habilitée ; qui s'engage à respecter les conditions générales d'utilisation (dont confidentialité, respect du secret professionnel, **ré-identification proscrite**)
- **« La révélation d'une information à caractère secret par une personne qui en est dépositaire soit par état ou par profession, soit en raison d'une fonction ou d'une mission temporaire, est punie d'un an d'emprisonnement et de 15 000 euros d'amende. »**

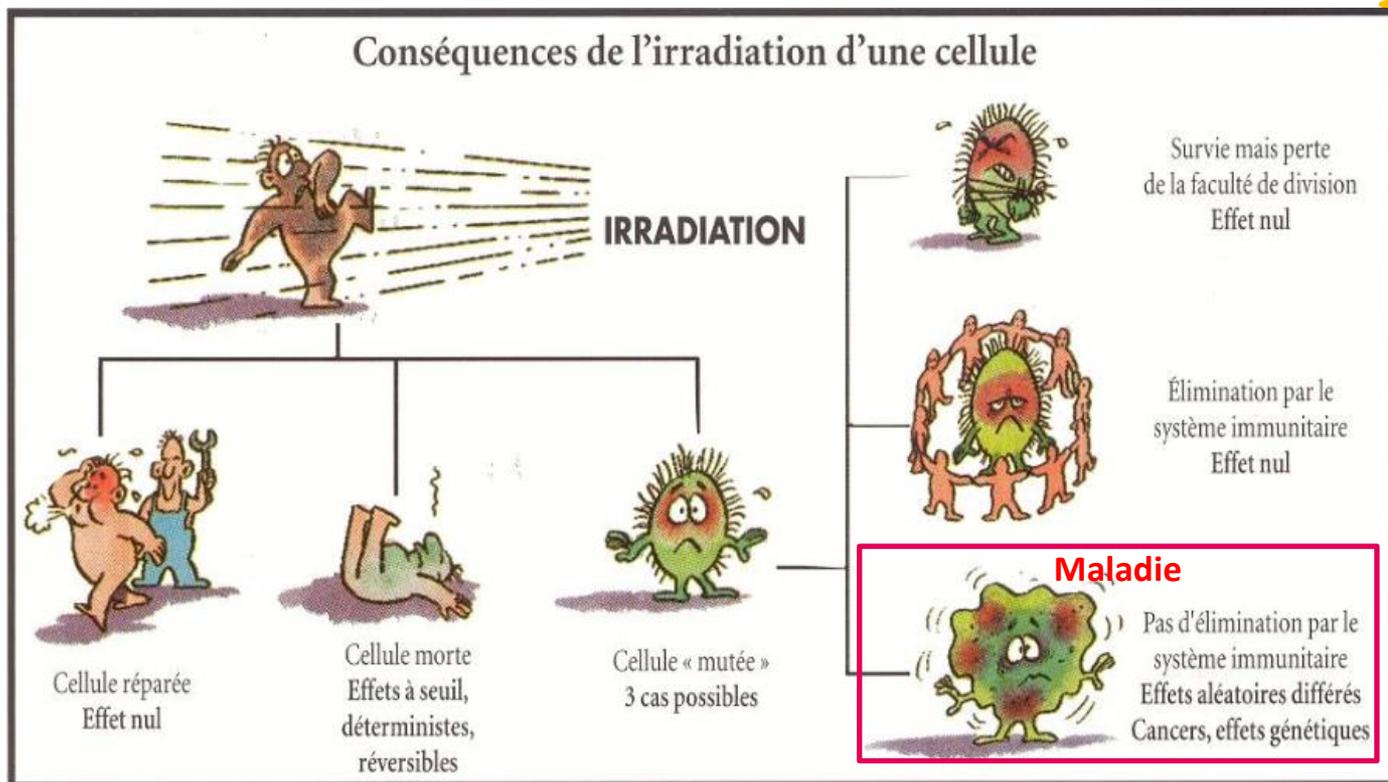
**Est-ce qu'il est possible de repérer
des pathologies radio-induites
grâce au SNDS ?**

EXPOSITION À UNE IRRADIATION N'INDUIT PAS OBLIGATOIREMENT UNE MALADIE

SI UNE EXPOSITION EST SURVENUE AVANT L'APPARITION DE LA MALADIE



Si les mécanismes de réparation et d'élimination sont saturés



RAYONNEMENT IONISANTS CIBLENT CERTAINS ORGANES (classés comme « cancérogènes », groupe 1 du Circ)

Type de rayonnements	Principales populations étudiées	Localisations cancéreuses (et types de tumeurs) sur la base d'indications suffisantes
Emetteurs de particules alpha et de particules bêta		
Radon-222 et produits de désintégration	Population générale (exposition domestique), mineurs de fond	Poumon
Radium-224 et produits de désintégration	Sujets malades	Os
Radium-226, radium-228 et produits de désintégration	Peintres de cadrans au radium	Os, sinus de la face et apophyse mastoïde (seulement pour le radium-226)
Thorium-232 et produits de désintégration	Sujets malades	Foie , voies biliaires extra-hépatiques, leucémie (sauf LLC)
Plutonium	Ouvriers dans les usines de production du plutonium	Poumon , foie , os
Phosphore-32	Sujets malades	Leucémie aiguë
Produits de fission, dont le strontium-90	Population générale, à la suite d'un accident de réacteur nucléaire	Tumeurs solides, leucémie
Radioiodes, y compris iode-131	Enfants et adolescents, à la suite d'un accident de réacteur nucléaire	Thyroïde
Rayons X ou rayons gamma	Survivants des bombardements atomiques, malades, exposition <i>in utero</i> (descendance de malades enceintes et de survivants des bombardements atomiques)	Glande salivaire, œsophage, estomac, côlon, poumon , os, peau (CBC), sein chez la femme, vessie, cerveau et SNC, leucémie (sauf LLC), thyroïde, rein (survivants des bombardements atomiques, malades) ; localisations multiples (exposition <i>in utero</i>)

Source : volume 100D des monographies du Circ [https://www.thelancet.com/journals/lanonc/article/piiS1470-2045\(09\)70213-x/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanonc/article/piiS1470-2045(09)70213-x/fulltext) disponible en français <https://www.cancer-environnement.fr/fiches/publications-du-circ/monographies-volume-100d-rayonnements/>

PATHOLOGIES POUVANT ÊTRE RADIO-INDUITES

pour lesquelles un algorithme est disponible (périmètre +/- adéquat)

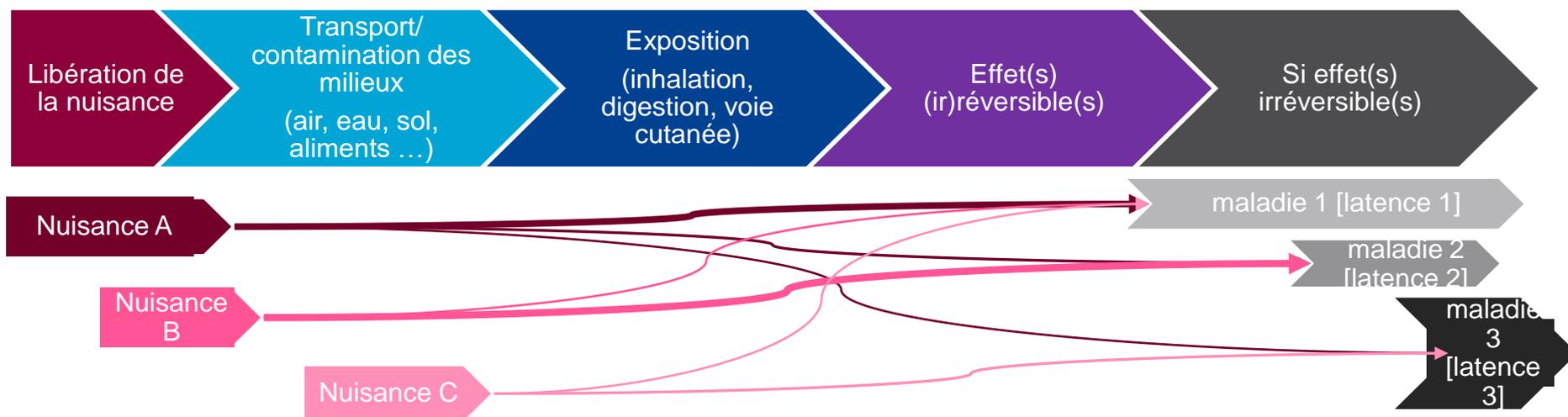
Cancers/pathologies (CIM-10) * Indication limitée		Algo. disponible	Cancers/pathologies * Indication limitée		Algo. disponible
Glandes salivaires	C08	C00-C14	Prostate*	C61	C61
Œsophage	C15	C15	Rein	C64-C66, C68	C64-C66, C68
Estomac	C16	C16	Vessie	C67	C67
Côlon	C18	C18-C21	Cerveau et SNC	C70-C72	C70-C72 chez ♂
Rectum*	C20	C18-C21	Thyroïde	C73	C73
Foie*	C22	C22 chez ♂	Leucémie de l'enfant		∅
Voies biliaires*	C22+C24	∅	Leucémie aiguë myéloïde (LAM) C920, C924, C925, C930, C942		∅
Vésicule biliaire	C23	∅	Autre leucémie aiguë non lymphocytaire		∅
Pancréas	C25	C25	Leucémie myéloïde chronique (LMC)		∅
Cavité nasale et sinus	C30.0+C31	∅	Leucémie aiguë lymphoïde (LAL)		∅
Poumon	C33-C34	C33-C34	Leucémie/lymphome à cellules T, adulte		∅
Os*	C40-C41	∅	Lymphome Non Hodgkinien (tout combiné)		C82-C85 chez ♂
Peau (non-mélanome)	C44	∅	Myélome multiple		C88, C90 mais ∅
Tissus mous*	C49	∅	Cataracte		∅
Sein	C50	C50 chez ♀	Opacités cristallines		∅
Ovaire*	C56-C57(0-4)	C56-C57			

EST-CE QU'IL EST POSSIBLE DE REPÉRER DES PATHOLOGIES RADIO-INDUITES GRÂCE AU SNDS ?

- 1 IL EST POSSIBLE DE REPÉRER CERTAINES PATHOLOGIES
- 2 PAR CONTRE , IL EST IMPOSSIBLE DE SAVOIR SI CES PATHOLOGIES SONT DUES À DES RADIATIONS IONISANTES OU PAS

Ce n'est pas propre au SNDS, c'est aussi le cas pour les registres de pathologies (cancers). Pour les cancers ou les atteintes ophtalmiques (cataractes ou opacités cristalliniennes), il n'y a **aucun symptôme, signe clinique ou signature biologique qui permet de différencier ou de distinguer la survenue d'une pathologie non radio-induite de celle qui pourrait être radio-induite**. Ils sont diagnostiqués et pris en charge de la même façon.

👉 Impossible d'écartier non plus les autres facteurs de risque, avérés ou possibles...



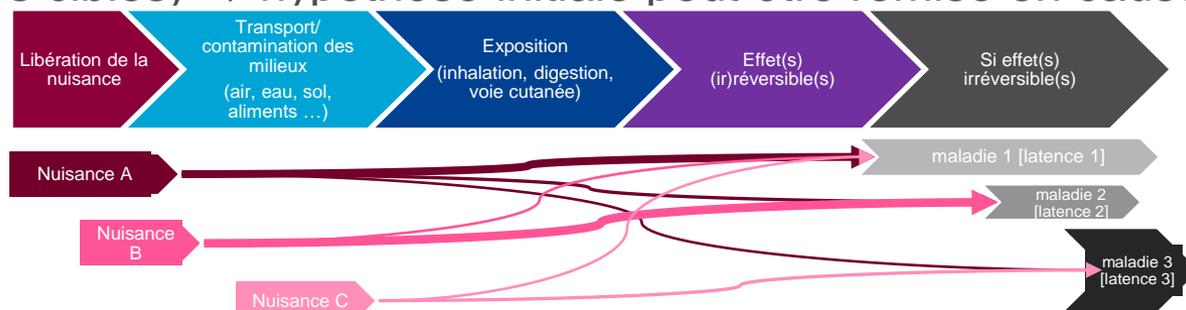
➤ Difficile d'identifier les cas dans le SNDS

- Imprécision des diagnostics (variabilité des méthodes de codages)
- Algorithmes disponibles si assez de cas
- Variabilité de prise en charge (temps et géographique)
- Variabilité de l'offre de soin (temps et géographique)

surtout à une échelle très fine

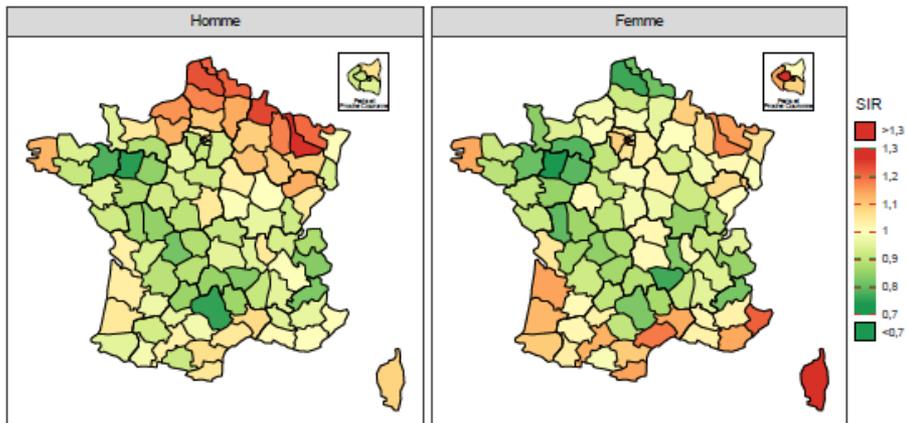
➤ IMPOSSIBLE D'ATTRIBUER LA CAUSE à des cas « SNDS »

- Si le nombre de cas augmente pour une seule pathologie (alors qu'il y a plusieurs organes cibles) ⇒ hypothèse initiale peut être remise en cause (incohérence)

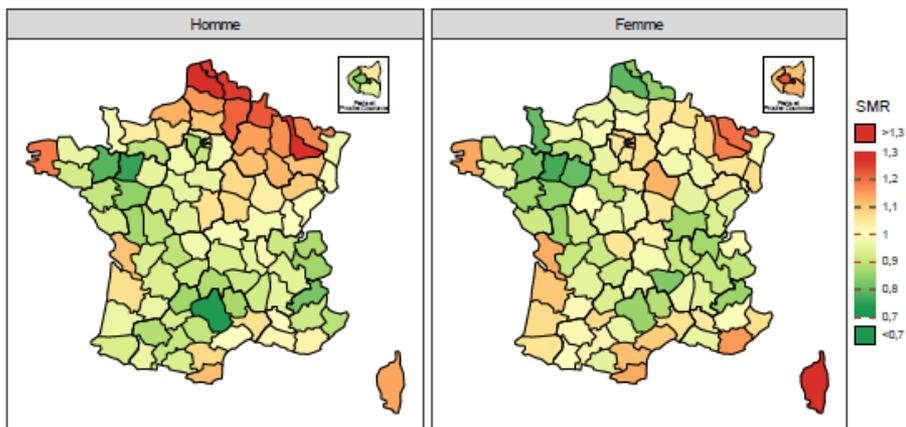


Poumon : rapports standardisés d'incidence (SIR) et de mortalité (SMR) lissés, par sexe et département de France métropolitaine

(a) Incidence 2007-2016

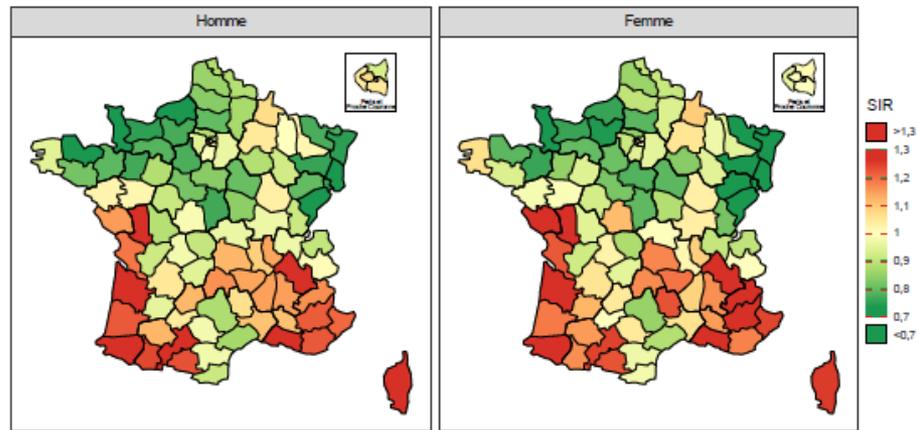


(b) Mortalité 2007-2014

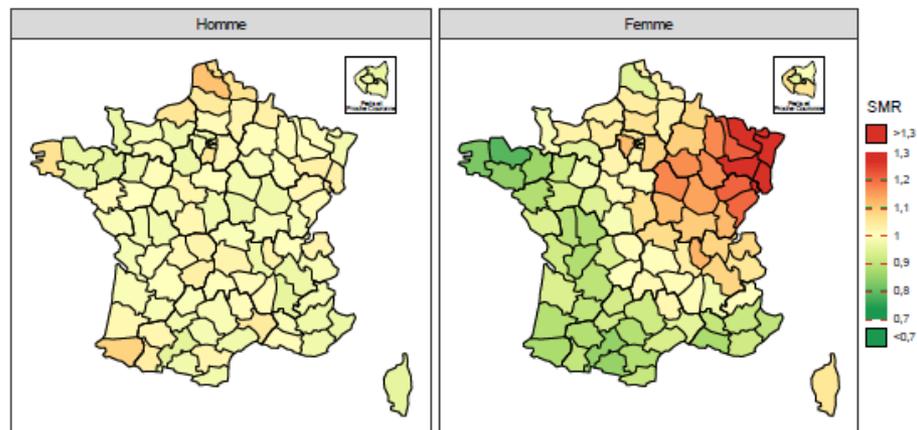


Thyroïde : rapports standardisés d'incidence (SIR) et de mortalité (SMR) lissés, par sexe et département de France métropolitaine

(a) Incidence 2007-2016



(b) Mortalité 2007-2014



Dans quel(s) cas la consommation de médicaments (ex : Levothyrox) peut-elle être associée à une pathologie ?

❶ La lévothyroxine peut être prescrite dans différentes situations :

- traitement substitutif des hypothyroïdies ;
- situations où il est nécessaire de freiner la TSH (Thyroid Stimulating Hormone) :
 - cancers thyroïdiens,
 - nodules thyroïdiens ;
- en association à un antithyroïdien de synthèse dans les hyperthyroïdies (schéma « block and replace ») ;
- dans certaines thyroïdites, même en l'absence de symptômes d'hypothyroïdie (effet immunosuppresseur de la lévothyroxine réduisant le titre des anticorps antithyroïdiens)

Du fait d'une prescription accrue, l'ANSM suit la prescription de lévothyroxine : **4 millions de boîtes remboursées entre 1990 à 34 millions en 2012 (soit près de 2,9 millions de personnes)** potentiellement due à une intensification du dépistage des troubles thyroïdiens et à une prise en charge des troubles hypothyroïdiens, sans prise en compte de l'augmentation de la TSH avec l'âge ou l'indice de masse corporelle

Sources :

<https://archive.ansm.sante.fr/S-informer/Points-d-information-Points-d-information/L-ANSM-publie-un-etat-des-lieux-de-l-utilisation-de-la-levothyroxine-en-France-Point-d-Information>

SUIVI DE LA CONSOMMATION DE MÉDICAMENTS (EX : LEVOthyroxine)

La liste des médicaments à base de lévothyroxine disponibles en France est régulièrement actualisée

Le dernier bilan de 2018 est :

Part des différentes spécialités de produits à base de lévothyroxine

Parmi l'ensemble des utilisateurs

	Oct-Déc 2017 * (N=3 076 019)	Janv-Mars 2018 * (N=3 061 145)	Avril-Juin 2018 * (N=3 034 853)
L-Thyroxin Henning	333 921 (10,9%)	462 161 (15,1%)	500 145 (16,5%)
Euthyrox	112 395 (3,7%)	107 979 (3,5%)	116 165 (3,8%)
Thyrofix	10 782 (0,4%)	27 500 (0,9%)	28 717 (0,9%)
Au moins 1 spécialité parmi L-Thyroxin Henning, Euthyrox et Thyrofix	451 622 (14,7%)	571 513 (18,7%)	627 184 (20,7%)
L-thyroxin Serb	51 919 (1,7%)	45 262 (1,5%)	42 229 (1,4%)
Lévothyrox NF	2 752 460 (89,5%)	2 521 768 (82,4%)	2 416 995 (79,6%)
Autres spécialités (Levothyrox AF, Euthyral)	88 468 (2,9%)	58 974 (1,9%)	48 935 (1,6%)

* Un même patient peut avoir reçu des dispensations de plusieurs spécialités au cours d'un trimestre

ANSM 2

Sources :

[Dossier thématique - Les médicaments à base de lévothyroxine di - ANSM \(sante.fr\)](#) (mis à jour le 16/11/2023)

[Comité de suivi des médicaments à base de lévothyroxine : Présentation des résultats de l'étude de pharmaco-épidémiologie - Ministère du travail, de la santé et des solidarités \(sante.gouv.fr\)](#) (publié le 21/12/2018)

DANS QUEL(S) CAS LA CONSOMMATION DE MÉDICAMENTS (EX : LEVOTHYROX) PEUT-ELLE ÊTRE ASSOCIÉE À UNE PATHOLOGIE ?

En 2017, en raison du changement de la formulation du Lévothyrox® l'ANSM a demandé à l'équipe EPI-PHARE d'en étudier les conséquences.

Pour cette étude, l'équipe a essayé d'identifier pour quelle maladie ce médicament est délivré (uniquement à partir des données disponibles dans les SNDS)

Parmi les patients consommant du Lévothyrox®, une raison probable a été retrouvée pour près de 50% d'entre-eux (cf. extrait du rapport : tableau 2, page 23)

Tableau 2 : Caractéristiques du traitement thyroïdien à l'inclusion

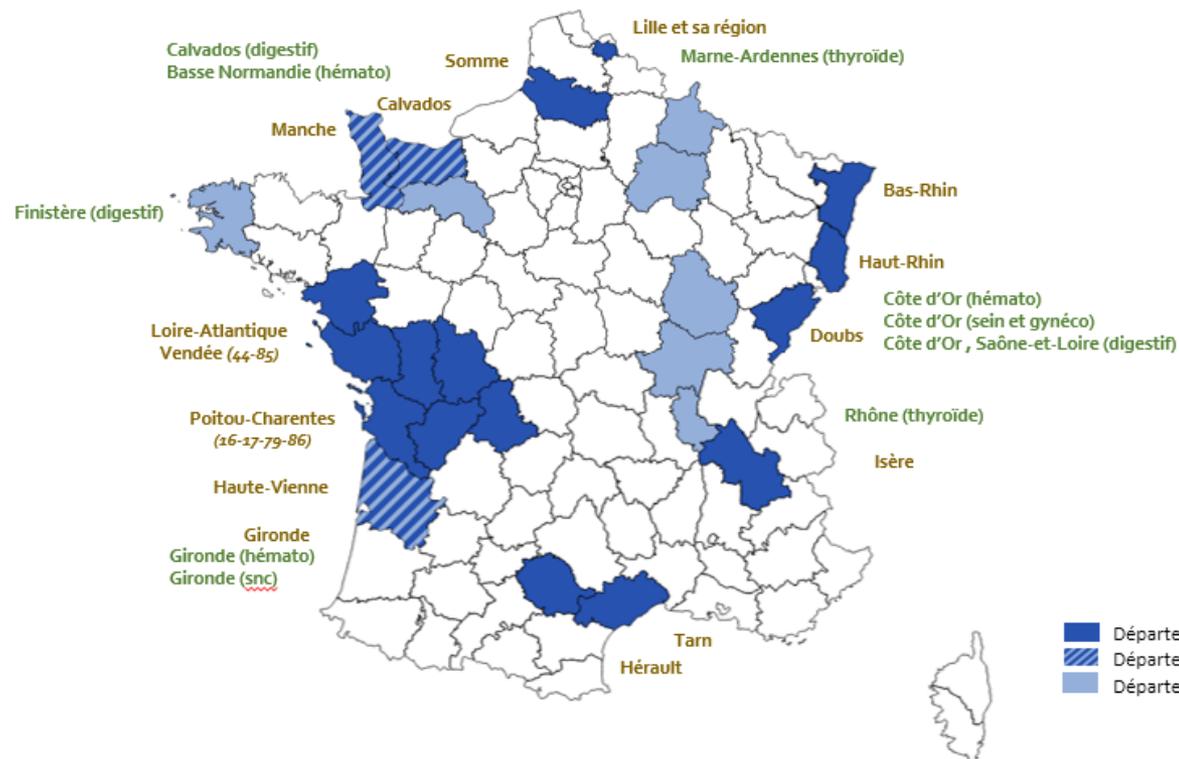
	Groupe AF (2016) N=1 037 553 n (%)	Groupe NF (2017) N=1 037 553 n (%)
Indication^a		
Cancer	59694 (5,8)	59694 (5,8)
Hypothyroïdie	455637 (43,9)	455637 (43,9)
Hyperthyroïdie seule	18294 (1,8)	18294 (1,8)
Autre ou indéterminée	503928 (48,6)	503928 (48,6)

Sources :

<https://www.Epi-phare.Fr/rapports-detudes-et-publications/consequences-du-passage-a-la-nouvelle-formule-du-levothyrox-en-france/>

Registres de cancers

EN FRANCE MÉTROPOLITAINE : pour les adultes, 14 registres couvrant 18 départements



• **14 REGISTRES GÉNÉRAUX**
(18 départements)

• **10 REGISTRES SPÉCIALISÉS**
(digestif, hémato, thyroïde, sein et gynéco,
système nerveux central)

+ **5 REGISTRES GÉNÉRAUX OUTRE-MARINS**
(Guadeloupe, Guyane, Martinique, Nouvelle-
Calédonie, Réunion)

+ **2 REGISTRES PÉDIATRIQUES NATIONAUX**
(tumeurs solides et hémopathies malignes)

Au total: 19-22 départements
21-24% de la population française

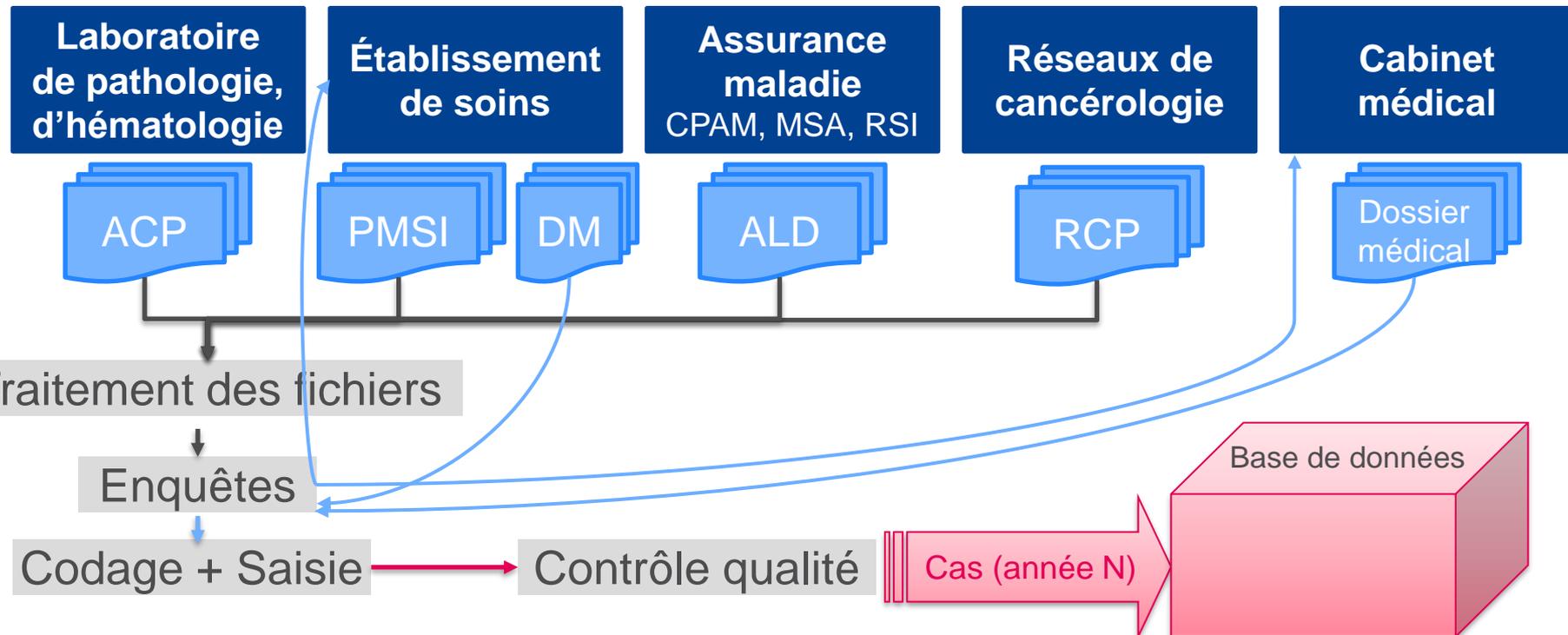
- Départements avec registres généraux
- ▨ Départements avec registres généraux et spécialisés
- Département avec registres spécialisés

Figure 1 : Carte de l'ensemble des registres du cancer de France métropolitaine appartenant au réseau FRANCIM au 1^{er} janvier 2023

- Les premiers registres français ont été créés à partir des années 1975 sur l'initiative d'équipe locale ... avec une structuration suite à la mise en place des agences et des plans nationaux
- Recueil exhaustif, actif en continu de tumeurs diagnostiquées chez les habitants résidants du département, quel que soit le lieu ou le mode de traitement
- Enregistrement selon les règles internationales (Circ, ENCR)
 - les tumeurs malignes invasives,
 - les hémopathies malignes,
 - les tumeurs bénignes ou non invasives de l'appareil urinaire,
 - les tumeurs intracrâniennes et intramédullaires (tout comportement tumoral),
 - les lésions précancéreuses du col de l'utérus,
 - les tumeurs à la limite de la malignité (borderline) de l'ovaire,
 - les tumeurs stromales gastro-intestinales bénignes et à malignité incertaine (GIST).
- N'enregistre pas les différents domiciles des cas diagnostics avant le diagnostic
- N'enregistre pas les expositions passées ou actuelles aux facteurs de risque

RECUEIL ACTIF PROSPECTIF DES CAS

- Nécessite de croiser plusieurs sources (2 à 5) nécessaires pour recueillir l'ensemble des variables obligatoires



- ⇒ délai de mise à disposition de chacun des fichiers, des dossiers médicaux
- ⇒ délai d'actualisation des données dans la base du registre (ex : N+ 3 ans soit cas 2019 disponible en 2023)

- Évalué tous les 5 ans par le Comité d'évaluation des registres (CER). Ce comité indépendant est chargé de l'évaluation scientifique des registres en considérant la qualité de leur activité de surveillance, et leurs missions de santé publique et de recherche,

Les registres souhaitant être évalués pour la première fois doivent pouvoir justifier d'un enregistrement effectif des données sur au moins trois années

- Comité stratégique des registres (CSR) : décide de l'orientation de la politique des registres, en particulier en matière de priorité de couverture ou de financement. Il a également pour mission d'attribuer des labellisations aux registres, en fonction des évaluations du CER.
- Financement des registres : national via les institutions (SpFrance, Inserm et INCa pour les registres de cancer) + MIG H07 du Ministère chargé de la Santé+ local (région, département) +/-

INCIDENCE ET MORTALITÉ PAR LOCALISATION ANATOMIQUE

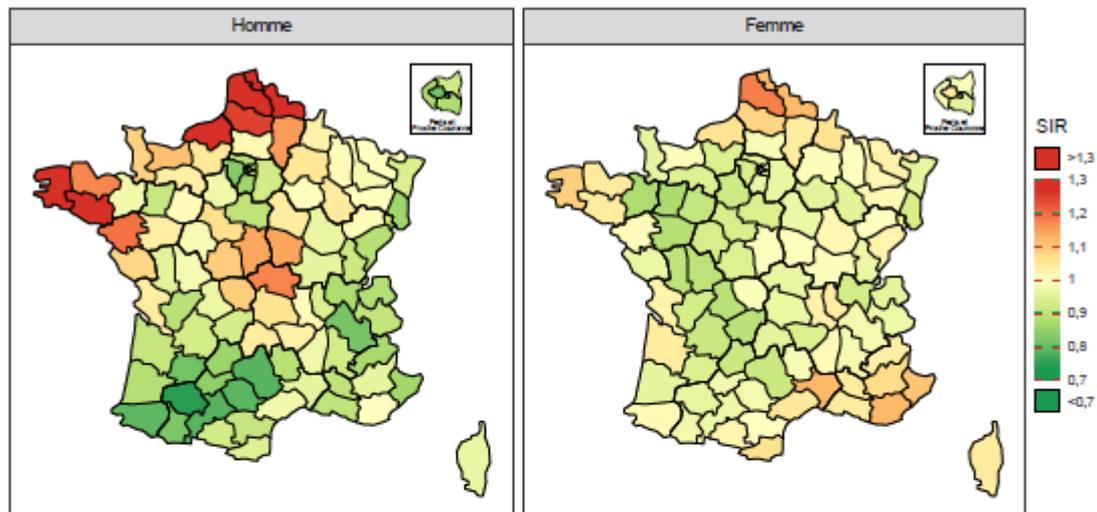
par département

➔ Source : [Estimations régionales et départementales d'incidence et de mortalité par cancers en France, 2007-2016 - Grand Est \(santepubliquefrance.fr\)](https://www.santepubliquefrance.fr)

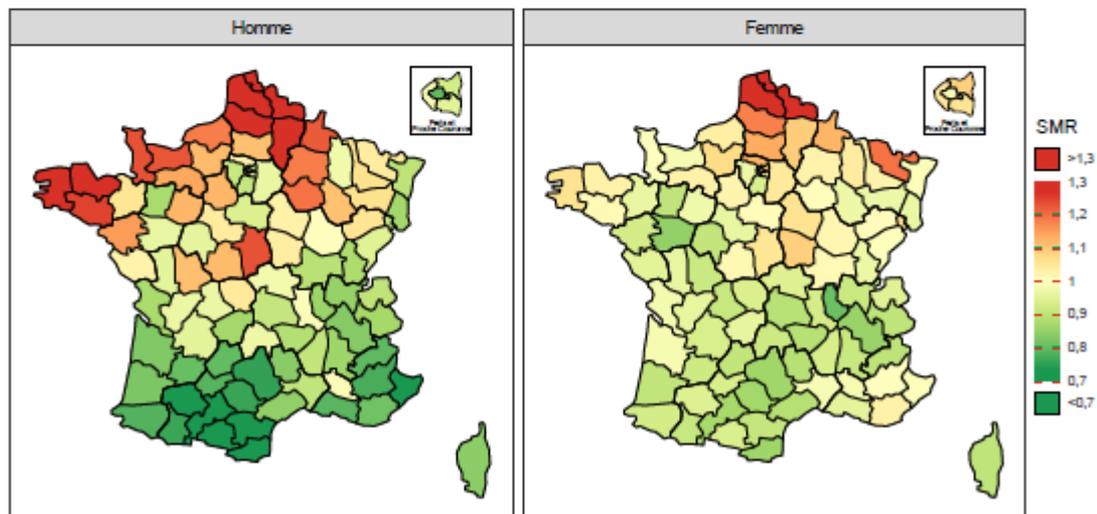
Rapport méthodologique (1^{er} rapport à télécharger) et sa validation (2^e rapport à télécharger) disponible depuis : [Estimations régionales et départementales de l'incidence et de la mortalité par cancer en France, 2007-2016 \(santepubliquefrance.fr\)](https://www.santepubliquefrance.fr)

Lèvre-bouche-pharynx : rapports standardisés d'incidence (SIR) et de mortalité (SMR) lissés, par sexe et département de France métropolitaine

(a) Incidence 2007-2016

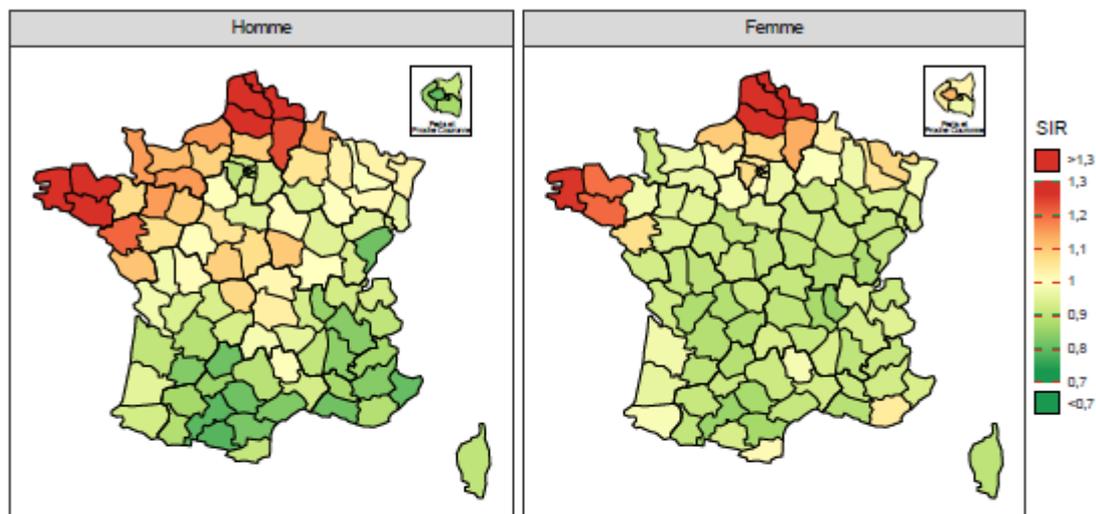


(b) Mortalité 2007-2014

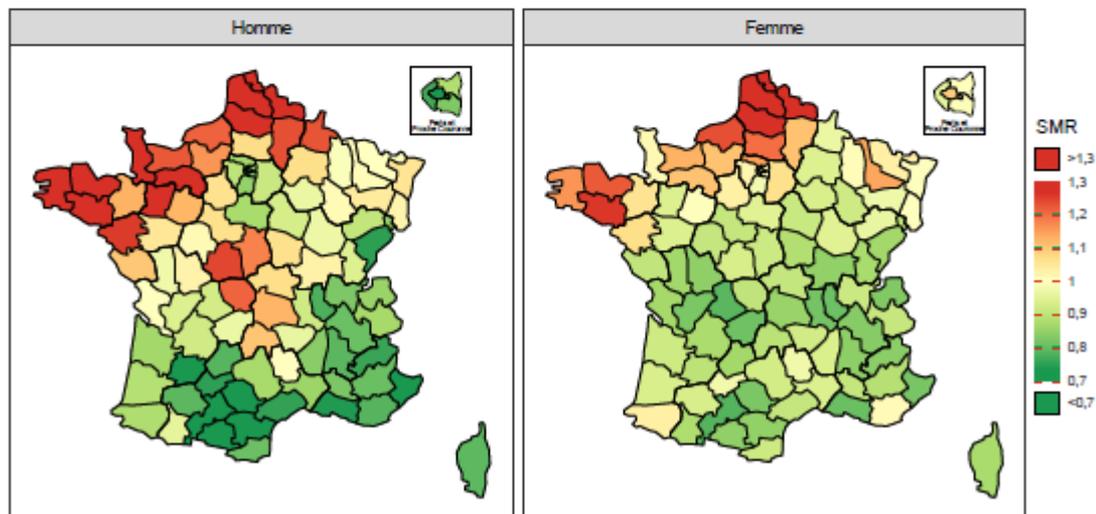


Esophage : rapports standardisés d'incidence (SIR) et de mortalité (SMR) lissés, par sexe et département de France métropolitaine

(a) Incidence 2007-2016

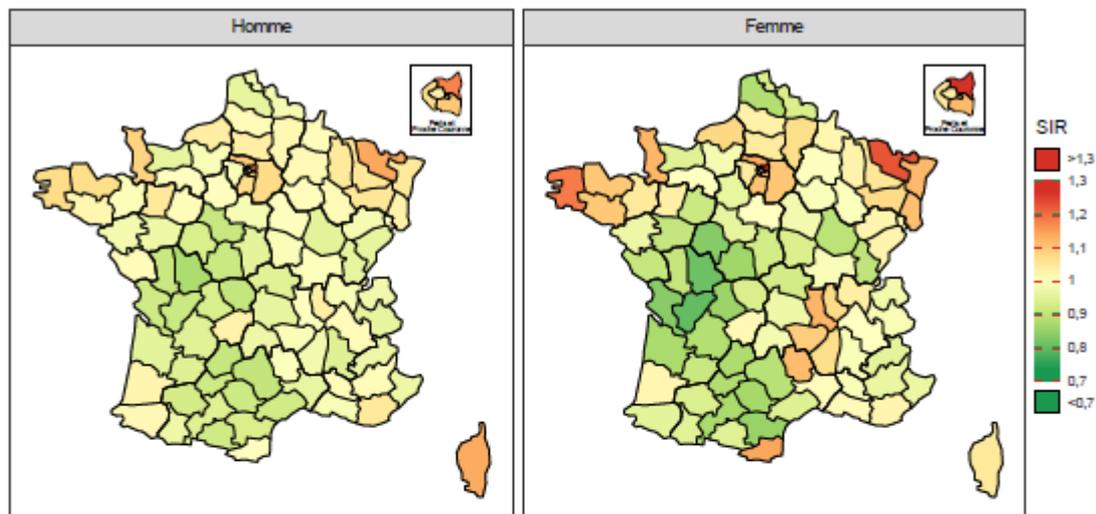


(b) Mortalité 2007-2014

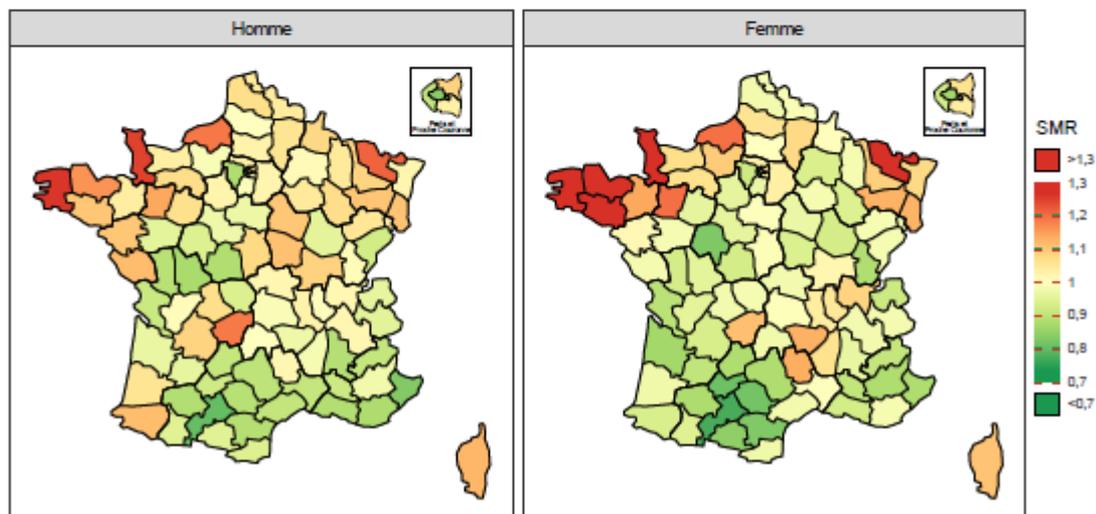


Estomac : rapports standardisés d'incidence (SIR) et de mortalité (SMR) lissés, par sexe et département de France métropolitaine

(a) Incidence 2007-2016

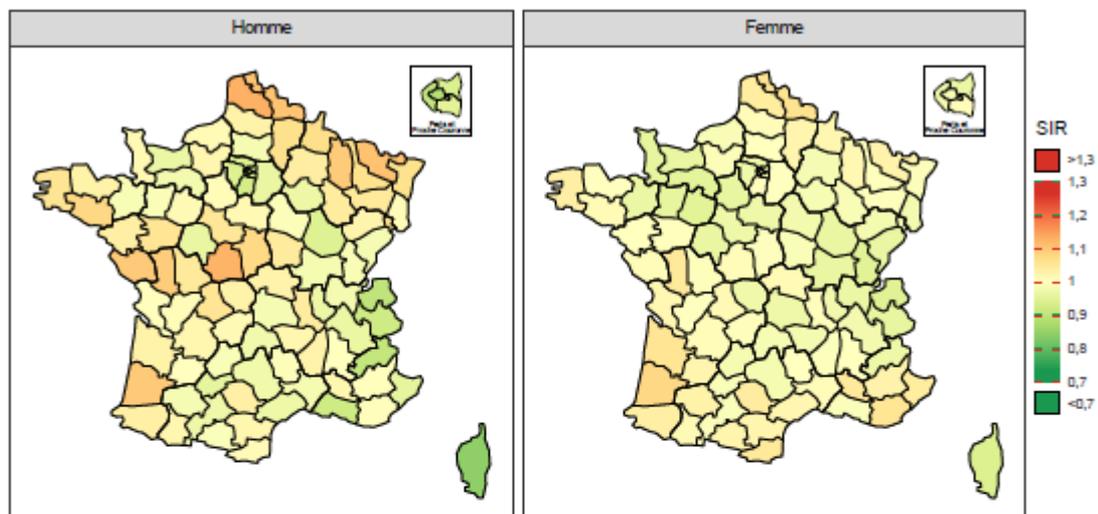


(b) Mortalité 2007-2014

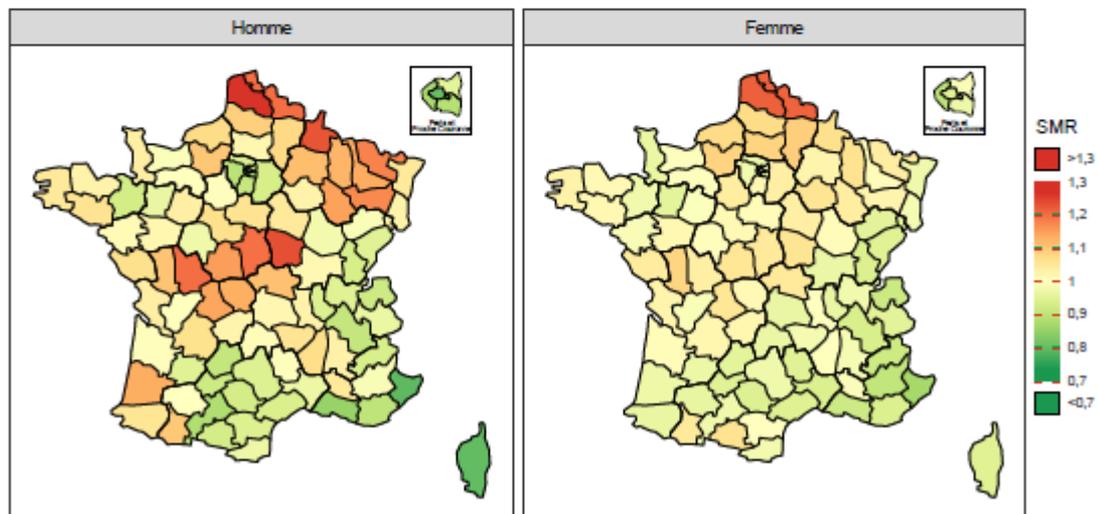


Côlon-rectum : rapports standardisés d'incidence (SIR) et de mortalité (SMR) lissés, par sexe et département de France métropolitaine

(a) Incidence 2007-2016



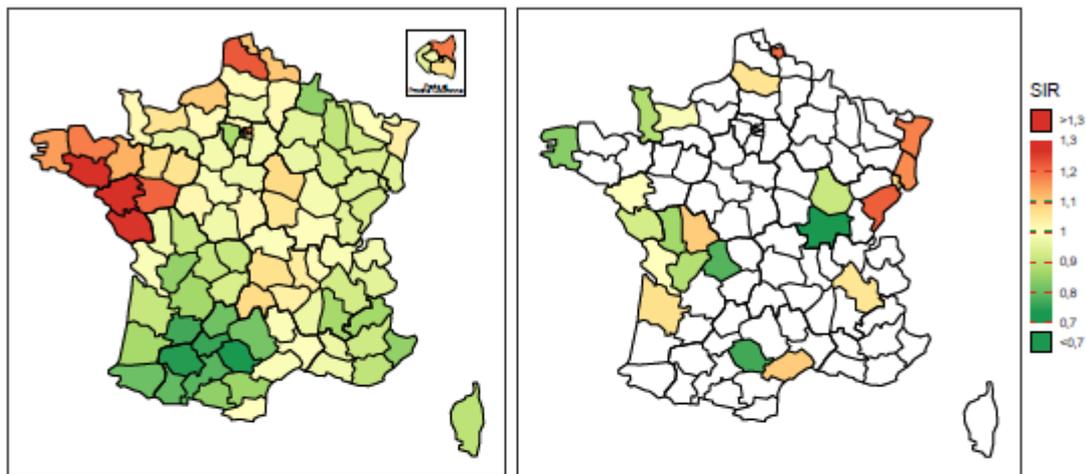
(b) Mortalité 2007-2014



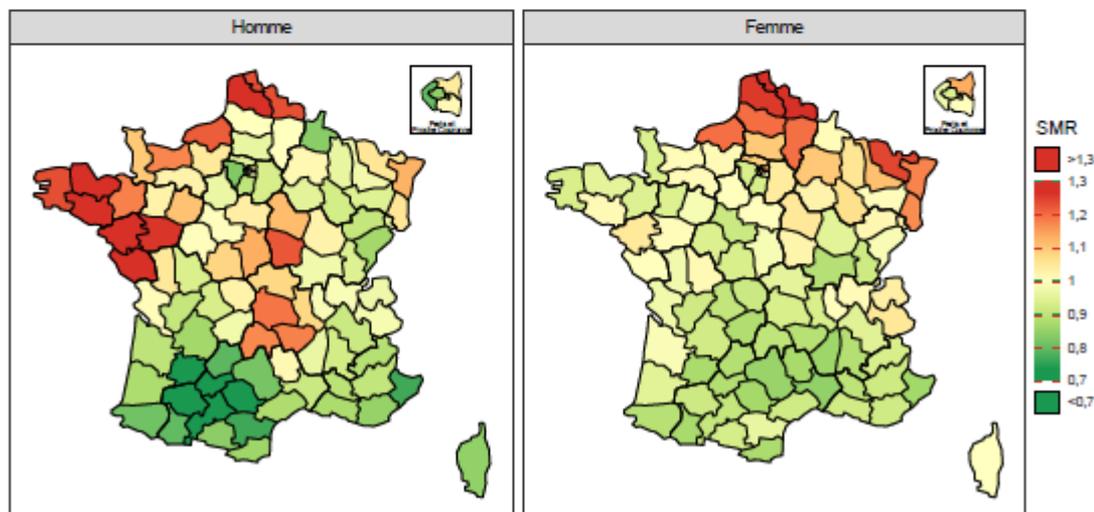
Foie : rapports standardisés d'incidence (SIR) et de mortalité (SMR), par sexe

(a) Hommes : incidence lissée 2007-2016, départements de France métropolitaine

(b) Femmes : incidence observée 2007-2014, départements couverts par un registre des cancers

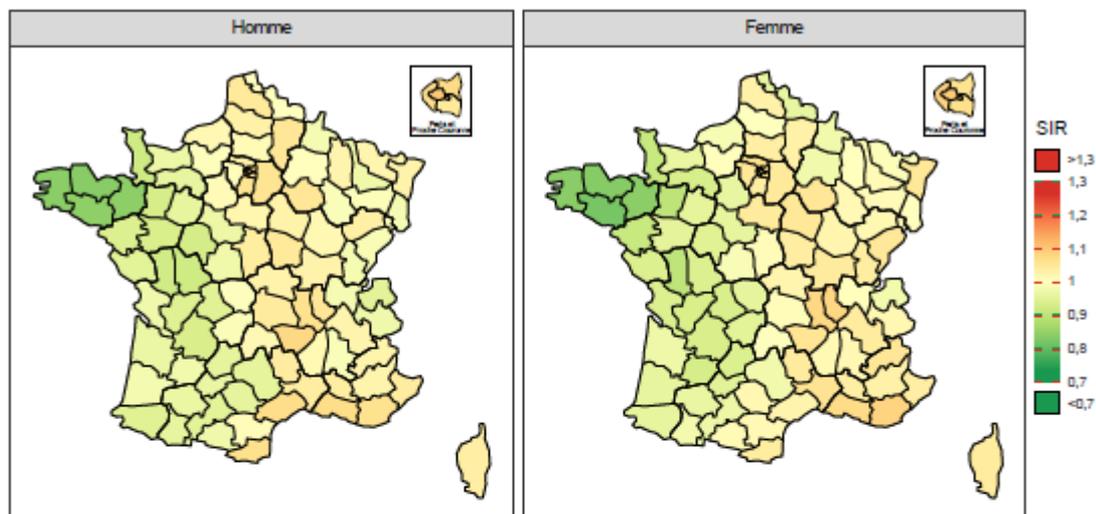


(c) Mortalité lissée 2007-2014, départements de France métropolitaine

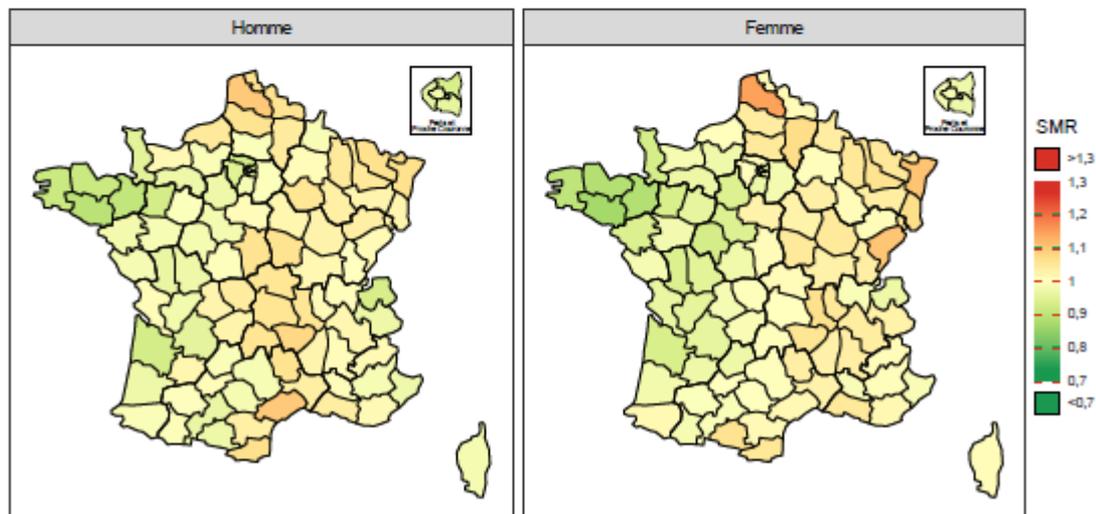


Pancréas : rapports standardisés d'incidence (SIR) et de mortalité (SMR) lissés, par sexe et département de France métropolitaine

(a) Incidence 2007-2016

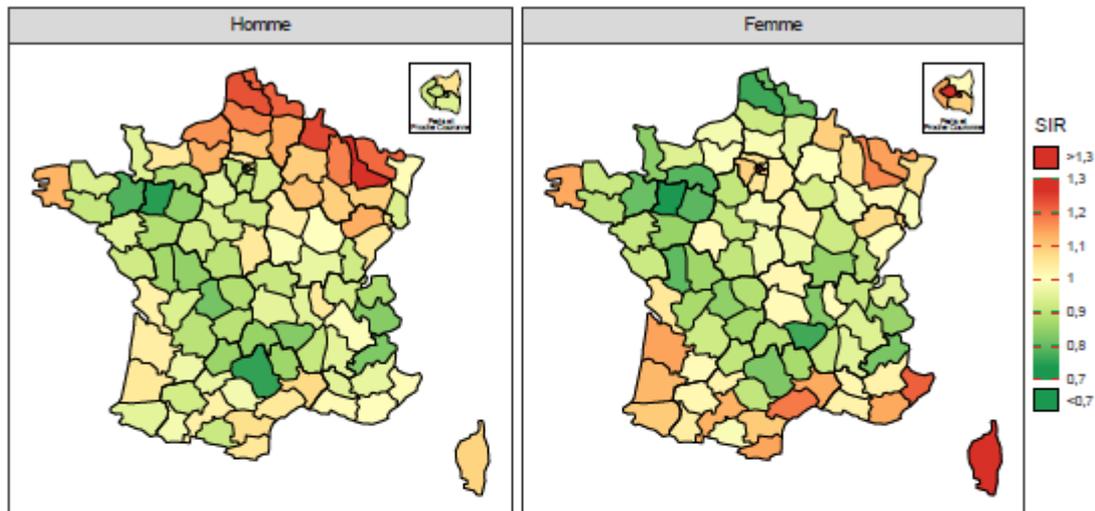


(b) Mortalité 2007-2014

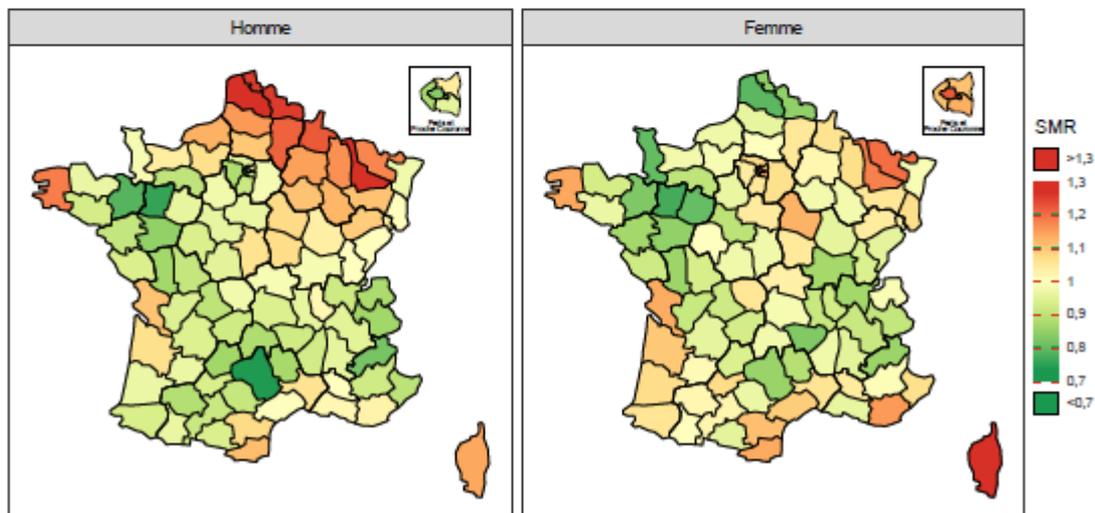


Poumon : rapports standardisés d'incidence (SIR) et de mortalité (SMR) lissés, par sexe et département de France métropolitaine

(a) Incidence 2007-2016

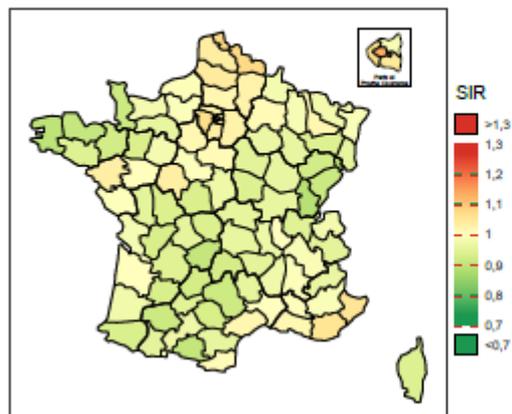


(b) Mortalité 2007-2014

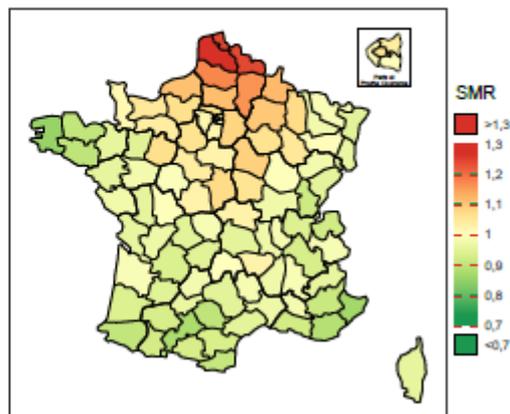


Sein : rapports standardisés d'incidence (SIR) et de mortalité (SMR) lissés par département de France métropolitaine

(a) Incidence 2007-2016

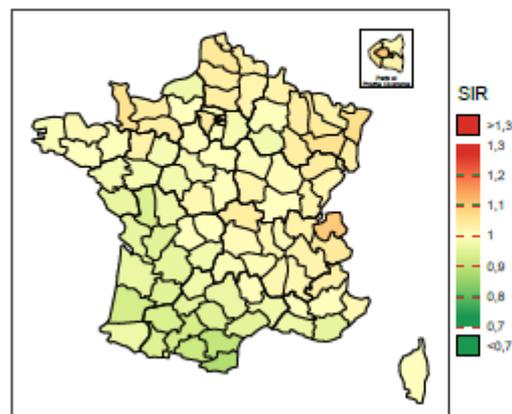


(b) Mortalité 2007-2014

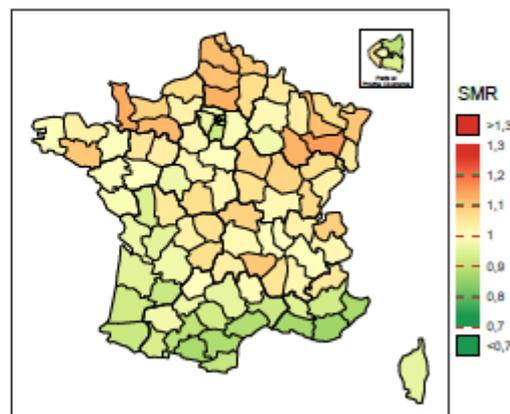


Ovaire : rapports standardisés d'incidence (SIR) et de mortalité (SMR) lissés par département de France métropolitaine

(a) Incidence 2007-2016

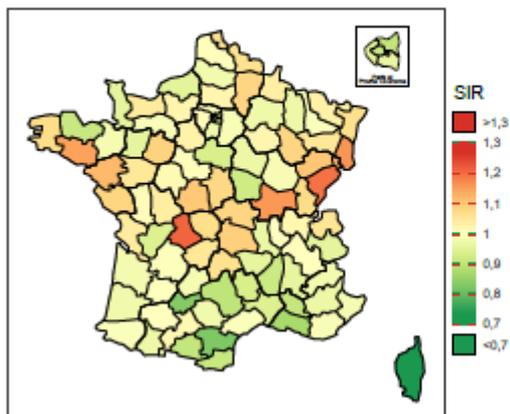


(b) Mortalité 2007-2014

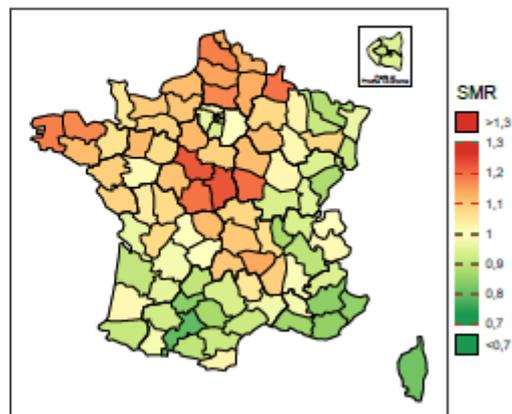


Prostate : rapports standardisés d'incidence (SIR) et de mortalité (SMR) lissés par département de France métropolitaine

(a) Incidence 2007-2016

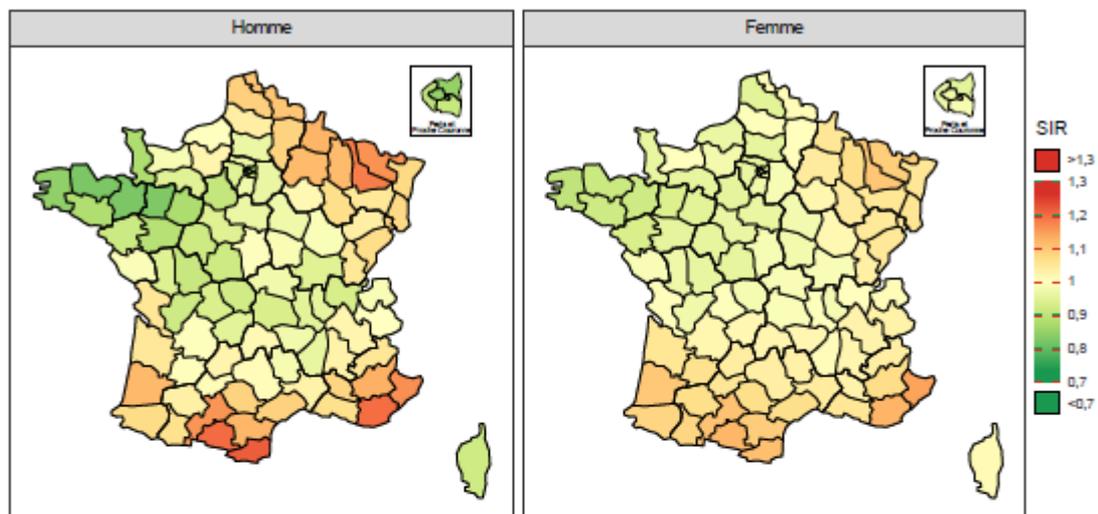


(b) Mortalité 2007-2014

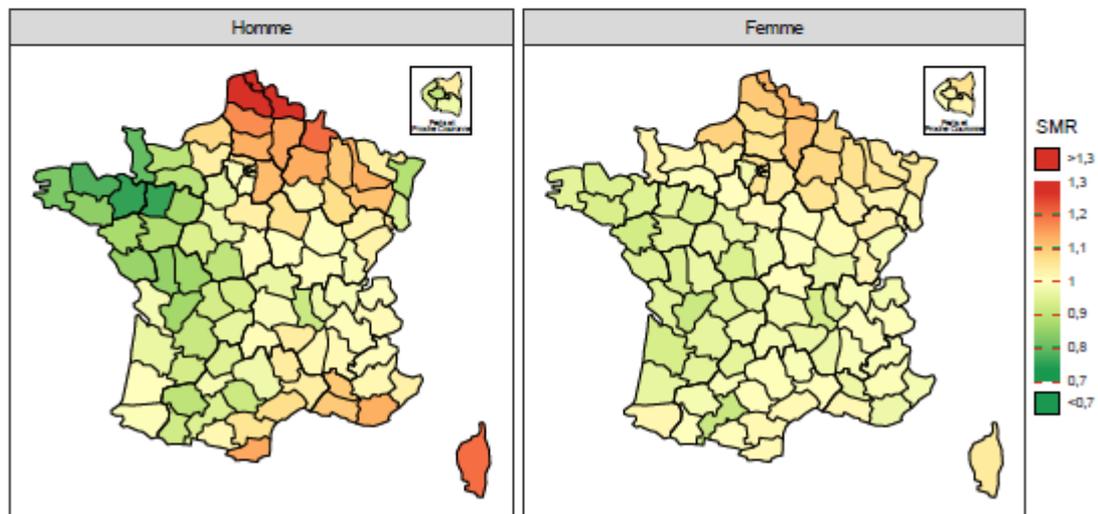


Vessie : rapports standardisés d'incidence (SIR) et de mortalité (SMR) lissés, par sexe et département de France métropolitaine

(a) Incidence 2007-2016

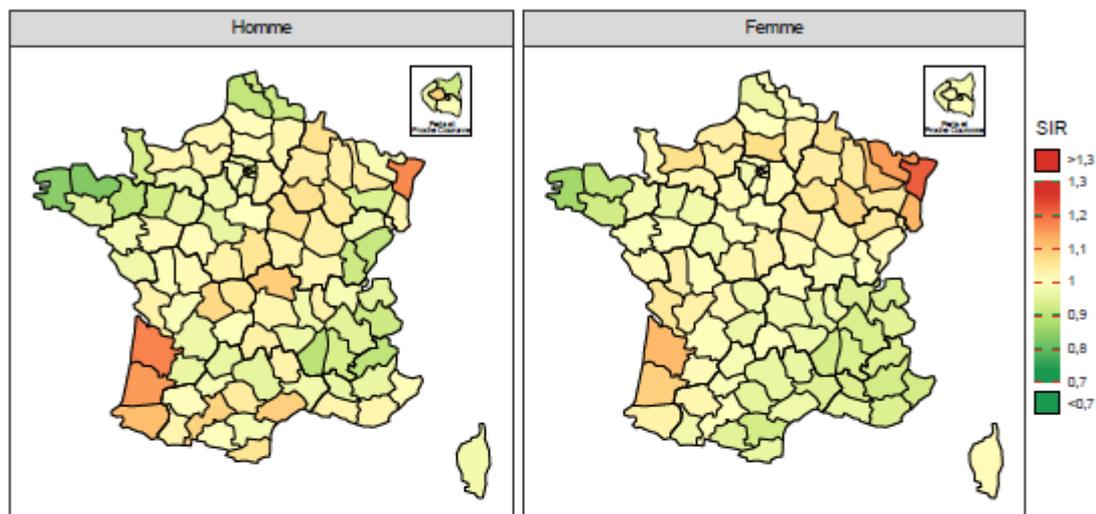


(b) Mortalité 2007-2014

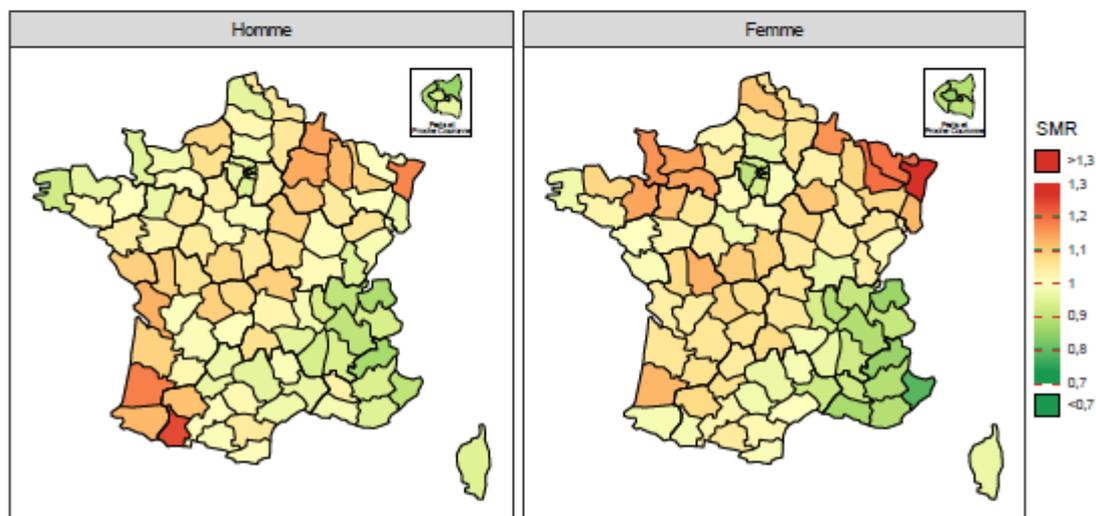


Rein : rapports standardisés d'incidence (SIR) et de mortalité (SMR) lissés, par sexe et département de France métropolitaine

(a) Incidence 2007-2016

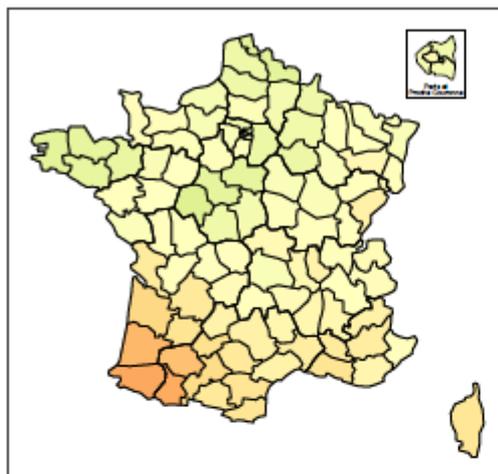


(b) Mortalité 2007-2014

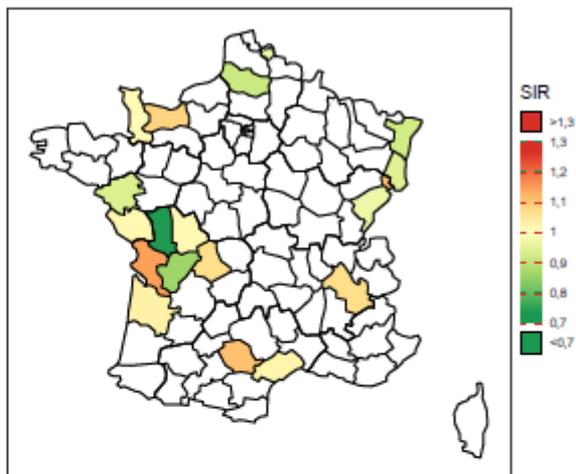


Système nerveux central : rapports standardisés d'incidence (SIR) et de mortalité (SMR), par sexe

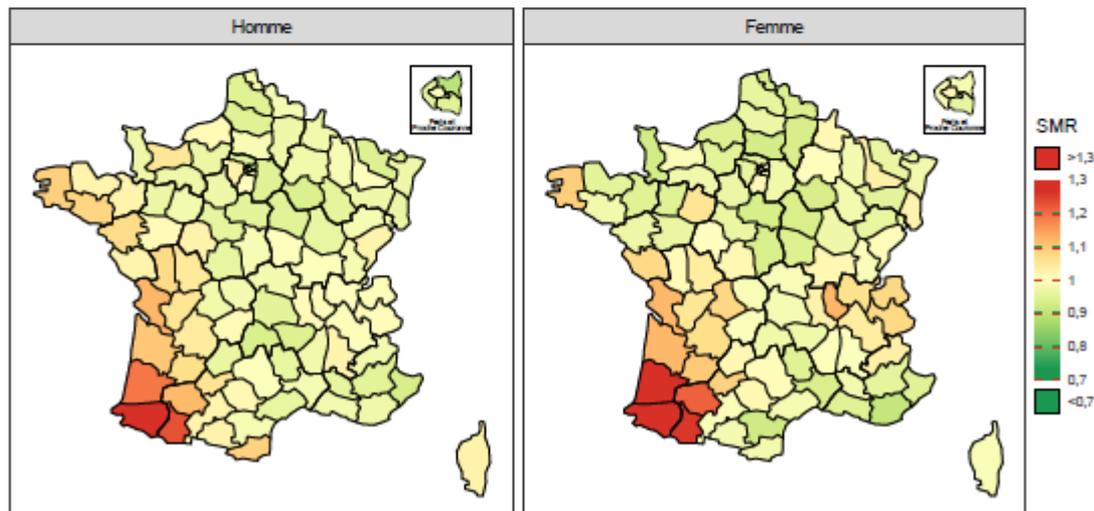
(a) Hommes : incidence lissée 2007-2016, départements de France métropolitaine



(b) Femmes : incidence observée 2007-2014, départements couverts par un registre des cancers

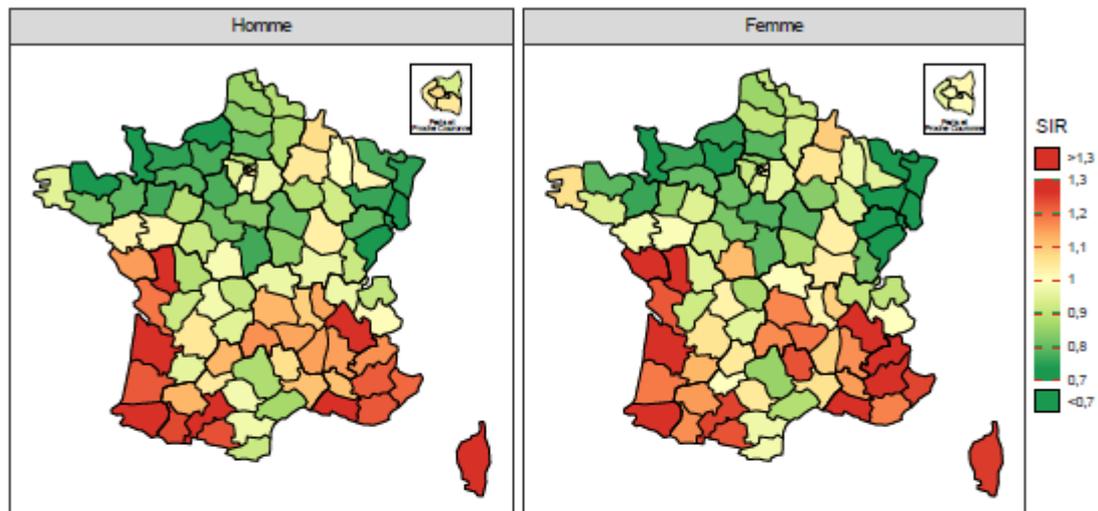


(c) Mortalité lissée 2007-2014, départements de France métropolitaine

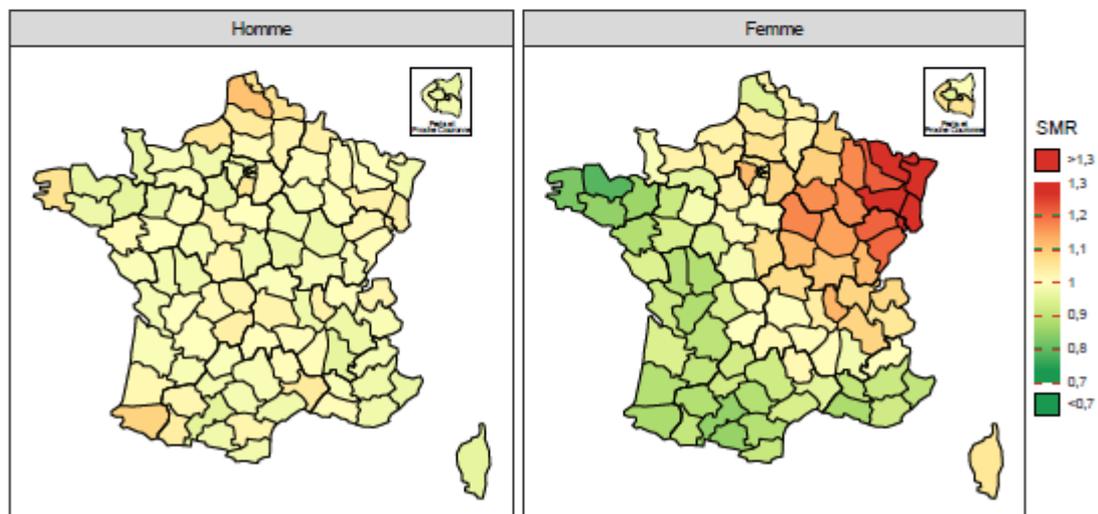


Thyroïde : rapports standardisés d'incidence (SIR) et de mortalité (SMR) lissés, par sexe et département de France métropolitaine

(a) Incidence 2007-2016

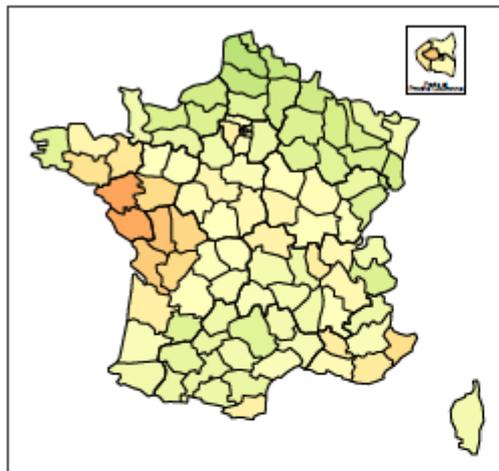


(b) Mortalité 2007-2014

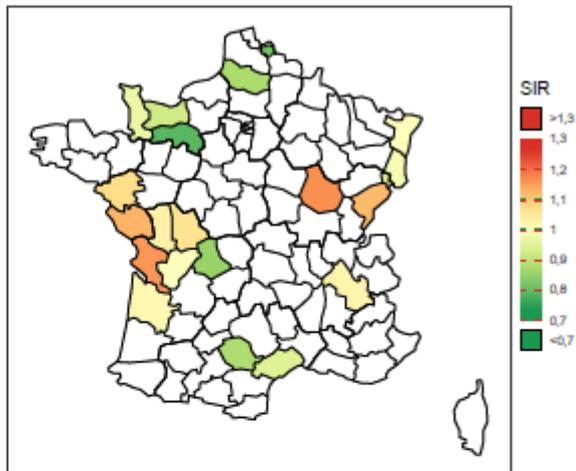


Lymphome malin non-hodgkinien : rapports standardisés d'incidence (SIR) et de mortalité (SMR), par sexe

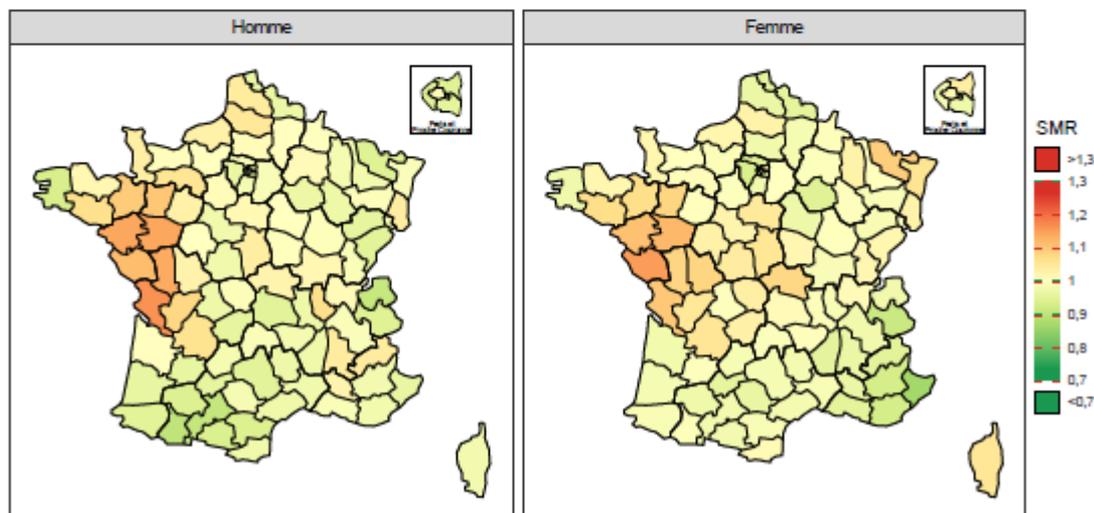
(a) Hommes : incidence lissée 2007-2016, départements de France métropolitaine



(b) Femmes : incidence observée 2007-2014, départements couverts par un registre des cancers



(c) Mortalité lissée 2007-2014, départements de France métropolitaine



Annexe 7

Compte-rendu de la rencontre avec la spécialiste d'EPSEAL

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

Compte rendu de la réunion de la commission de suivi sanitaire du 17 juin 2024
Rencontre avec la coordinatrice de l'étude Fos Crau EPSEAL

CR rédigé par Lucile Girard – ORS Grand Est

Intervenante

Johanna LEES : Socio-anthropologue, Centre Norbert Elias/CNRS, Laboratoire de Sciences Sociales Appliquées, Marseille.
Coordinatrice de l'Étude Participative en Santé Environnement Ancrée Localement (EPSEAL) sur le front industriel de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône (volet 1) et la commune de Saint-Martin-de-Crau (volet 2)

Sommaire

Sommaire	1
Présentation de l'étude	3
• Equipe de recherche.....	3
• Territoire d'étude.....	3
• Posture théorique de l'étude	3
Des zones d'incertitudes scientifiques	3
Approche par les inégalités environnementales	4
• Posture méthodologique de l'étude	4
Interdisciplinarité.....	4
Savoirs mobilisés	5
Origine de la commande.....	7
Schéma de l'étude.....	7
Schéma de l'étude.....	8
• Contexte de l'étude	9
Incertitudes sur l'état de santé de la population.....	9
Contexte environnemental	9
• Objectifs de l'étude.....	12
• Financements de l'étude.....	12
Méthodologie de l'enquête	13

• Questionnaire.....	13
• Recueil de données qualitatives	13
• Moments de participation des citoyens à l'enquête.....	14
Temps de questions	15
• Différents savoirs mobilisés	16
• Choix des villes	17
Résultats de l'étude	20
• Résultats sur la participation.....	20
• Rapports à l'Etat, aux pouvoirs publics et aux industriels	21
• Résultats sur la santé.....	22
Différents types de données	22
Exemple de résultats et analyses lors des ateliers	23
Résultats sur l'état de santé général des adultes.....	25
Focus sur l'asthme et la période à laquelle il a été déclaré.....	26
Focus sur les cancers.....	27
Focus sur le diabète.....	28
Focus sur les symptômes.....	29
Des résultats par quartiers.....	29
Résultats sur la santé des enfants.....	31
Exemple d'interprétations issues des ateliers.....	33
En conclusion	37
• Recommandations élaborées par les participants.....	37
• Ce que cela a permis	37
Questions générales	38
Questions spécifiques sur la transposabilité de l'étude sur le territoire	42

Présentation de l'étude

L'étude Fos EPSEAL - Une étude participative en santé environnement sur le front industriel de la zone Fos - Étang de Berre.

Equipe de recherche

La directrice scientifique de l'étude, Barbara Allen, est une sociologue américaine qui a beaucoup travaillé en Louisiane, dans les zones industrielles polluées. Elle est spécialiste de la sociologie de l'ignorance, c'est-à-dire la façon de produire de l'ignorance dans les zones industrielles.

L'équipe est aussi composée d'épidémiologistes et d'anthropologues.

Territoire d'étude

Fos-sur-Mer est une commune située à 50 km de Marseille. C'est la plus grande zone industrielle de France, voire d'Europe, qui regroupe plus de 460 industries (métallurgie, aciérie, pétrochimie, chimie, etc.).

Il y a environ 400 000 habitants dans cette zone.

Posture théorique de l'étude

Des zones d'incertitudes scientifiques

La production de connaissances scientifiques est toujours un peu incertaine. Les scientifiques travaillent, produisent des données, les analysent ; puis d'autres peuvent venir les commenter, les contredire.

Donc les scientifiques travaillent toujours dans l'incertitude et c'est une absurdité de dire que la science est d'une certitude absolue.

En contexte industriel, l'incertitude scientifique est d'autant plus présente que les zones industrielles sont des inventions récentes : elles ont moins de deux siècles. Et les connaissances scientifiques sur les effets des polluants sur la santé, à long terme, mais aussi de la combinaison des polluants entre eux, est récente.

Il y a donc de nombreuses données inexistantes.

Les polluants sont très nombreux.

Certains chercheurs parlent à ce propos « d'ignorance toxique » ; d'autres « d'expérimentation des produits toxiques sur des travailleurs » au sens où ils sont bien souvent les premiers exposés à des doses dont on ne connaît pas les effets.

Dans le cas de Fos-sur-Mer, la zone industrielle peut être considérée comme un « laboratoire humain », dans la mesure où des habitants vivent, grandissent, travaillent et mangent dans un contexte dans lequel on ne connaît pas les effets de l'exposition à des polluants.

Approche par les inégalités environnementales

Essayer de voir si des questions sociales peuvent expliquer les pathologies.

Pour information : La question des inégalités et/ou de la justice environnementale est très récente en Europe. Elle est née aux Etats-Unis dans les années 1960-1970 et a été centrale dans la question des droits civils et politiques des populations noires.

Les personnes pauvres étaient très souvent aussi afrodescendantes et, très souvent, elles travaillaient dans des environnements pollués et dangereux. Cette accumulation de vulnérabilités est ce qu'on appelle les inégalités environnementales.

Les zones industrielles sont des endroits où s'accumulent les vulnérabilités dans le temps long, parce que les gens peuvent y vivre toute leur vie ; mais aussi parce certains polluants se transmettent de générations en générations. C'est le cas des CMR : les cancérogènes, mutagènes, reprotoxiques¹.

Être dans une zone de grande incertitude scientifique encourage à innover scientifiquement et à faire collaborer des disciplines scientifiques et à mêler des approches différentes, notamment les savoirs des personnes sur le territoire.

Posture méthodologique de l'étude

Interdisciplinarité

Faire dialoguer des disciplines :

* La socio-anthropologie : pour connaître le rapport au monde des personnes, leurs pratiques, et leur expérience d'un territoire, leurs manières de vivre, de faire, de penser.

* L'épidémiologie : pour produire des données sur la santé des personnes.

Cela permet de documenter l'état de santé de la population sur le plan statistique, en articulant ensemble les dimensions sociales, économiques, anthropologiques, environnementales, etc.

¹ Voir par exemple : <https://www.anses.fr/fr/content/substances-cancerogenes-mutagenes-et-toxiques-pour-la-reproduction-cmr>

Dans cette enquête les indicateurs statistiques prennent tout leur sens parce qu'ils sont regardés à l'aune du contexte local.

Dans la mesure où il existe un contexte d'incertitude scientifique – puisque les effets des polluants sur la santé ne sont pas connus – le postulat de cette étude est qu'il est nécessaire de s'appuyer sur la participation, voire la collaboration, des personnes concernées sur le territoire, pour produire les données scientifiques.

Savoirs mobilisés

Expériences de la maladie : comment elle se déclenche ? quels sont ces signes ?

Expériences et savoirs sur les process industriels (peu ou pas accessibles par les chercheurs en direct) : accès via la mobilisation des savoirs des travailleurs.

Au départ les personnes rencontrées ont témoigné de leurs ressentis.

Exemples autour de la maladie et de la mort :

Habitant de Fos-sur-Mer

« Ce n'est pas Fos-sur-Mer c'est Fossuaire ».

Femme 55 ans, malade (cancer et fausses couches)

« Ici je vous le dis tout net c'est un cimetière vivant ».

Arnaud 73 ans ancien fonctionnaire Fos-sur-Mer

« Ils nous tuent pour de l'argent, ils nous empoisonnent, ils tuent la planète, moi je vous le dis il faudrait appeler les corses et mettre quelques bombes ça ferait du bien à tout le monde ».

Arnaud 73 ans ancien fonctionnaire Fos-sur-Mer

« L'environnement ça va nous tuer ».

Habitant de Fos-sur-Mer

« Il y en a beaucoup qui meurent même les aveugles ils arrivent à le voir ».

Exemples à propos du cancer

Etudiante 23 ans a toujours vécu à Fos-sur-Mer

« Moi j'ai une famille de cancéreux, j'ai deux oncles qui sont morts d'un cancer du pancréas, il y en a un il avait 30 ans. Mon grand-père, il est décédé du cancer aussi il travaillait à Lafarge, mon cousin il est mort d'un cancer de la peau il avait 30 ans aussi, j'ai deux cousines qui ont le cancer du sein, il y en a une on a dû lui enlever le sein ».

Christelle 43 ans habitante de Fos-sur-Mer : mère de 2 enfants

« A Fos, on crèvera tous d'un cancer ça c'est sûr, ici on creuse notre tombe à l'avance ».
« De toutes façons, ici, on finira tous avec un cancer ».

Docker à Port-Saint-Louis :

« Moi, mon père il a eu un cancer fulgurant, il n'y a personne qui n'est pas touché ici. C'est un truc de fou ce que l'on vit, il y a un vrai déni de démocratie ».

Habitant de Port-Saint-Louis

« Ici on meurt plus de mort naturelle, on meurt d'un cancer ».

Habitante de Fos-sur-Mer

« Dès qu'il y a quelque chose ici, on a peur qu'il y ait un cancer. J'en connais beaucoup moi des gens qui ont des cancers. J'ai une collègue elle est décédée à 45 ans, 2 autres collègues malades du cancer dont un cancer du sein. On dit plus « j'ai la grippe », on dit j'ai le cancer. Ça fait peur. Moi je suis réservée sur les usines ».

Exemple sur les corps :

Blanche, 68 ans, Fos-sur-Mer

« Ici on a des odeurs qui t'irritent les yeux. Ça fait comme si on avait des bouteilles de gaz, c'est pourri ».

Habitant de Fos-sur-Mer, 23 ans

« Ici il y a des toutes particules c'est tout brillant, il y en a plein de temps en temps sur la terrasse ».

Femme habitante de Fos-sur-Mer, 60 ans

« Depuis que je suis ici j'ai la maladie de la pollution parce que j'ai des darnes dans la peau ».

Habitante de Fos-sur-Mer

« Moi depuis que je suis revenue à Fos et bien mes allergies sont revenues ».

Habitant de Port-Saint-Louis-du-Rhône

« Moi depuis que j'habite à Port-Saint-Louis à chaque fois que je me mouche il y a du sang ».

Habitante de Port-Saint-Louis-du-Rhône, 40 ans

« Dès qu'on arrive à Port Saint louis ça nous prend là, dans la gorge ».

Ainsi, des habitants sont préoccupés par leur santé.

Des médecins généralistes qui ont travaillé ailleurs et qui se sont installés sur le territoire, ont constaté que leurs pratiques cliniques étaient totalement différentes sur ce territoire par rapport à ce qu'ils avaient pu connaître ailleurs.

Par exemple : des cas de diabètes de type 1, des cancers, des maladies auto-immunes, des problèmes respiratoires notamment chez les enfants, étaient présents plus qu'ailleurs.

Origine de la commande

Barbara Allen a commencé, en 2013, par une enquête de six mois sur les mobilisations collectives contre l'implantation d'un incinérateur. Son travail de terrain était comparatif entre la zone de Fos ; une zone au Nord de l'Italie où il y avait une zone industrielle ; et un territoire en Espagne.

Au cours du terrain, la question de la santé est devenue rapidement centrale et cela chez tous les acteurs : les habitants, les médecins, les syndicalistes, les services de l'Etat (ARS, DREAL², etc.).

Et la question qui s'est imposée a été : est-ce qu'ici on est plus malade qu'ailleurs ?

Cela a été une demande sociale.

Schéma de l'étude

Entre 2015 et 2017 : une première étude a été menée.

Puis en 2017 les habitants ont demandé à ce qu'un travail par secteurs de l'industrie soit réalisé, sur différentes pathologies peu documentées dans l'étude, notamment les cancers à mauvais pronostics vitaux et les questions d'infertilité masculine.

2017-2018 : Complément de l'enquête

En 2018 : Demande d'une comparaison avec une autre ville

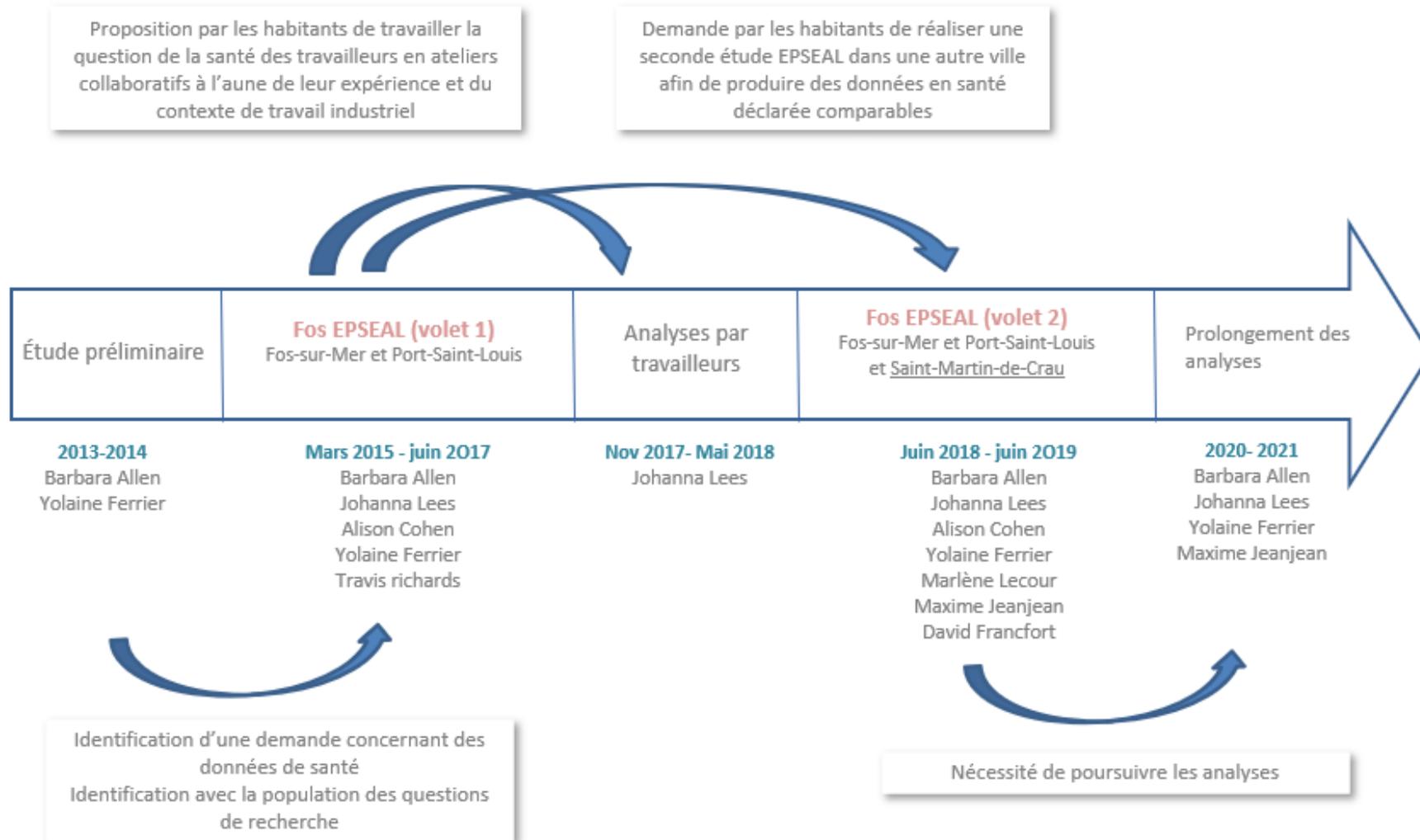
2018-2019 : Inclusion de la commune de Saint-Martin-de-Crau.

2020-2021 : Demande d'un financement complémentaire pour poursuivre les analyses des données.

A chaque fois, c'est en fonction des demandes des personnes sur le terrain que l'équipe a construit des dispositifs scientifiques adaptés pour y répondre.

² Direction régionale de l'environnement, de l'aménagement et du logement

Schéma de l'étude



Contexte de l'étude

Incertitudes sur l'état de santé de la population

Beaucoup d'études ont été faites par des agences de santé sur la zone, mais elles étaient contradictoires.

Par exemple :

En 2006, l'étude « Evaluation des Risques sanitaires dans la zone industrielle (ERS-Z, 2006) » conclut qu'il n'existe pas de risque significatif en termes de santé pour les habitants.

En 2013, l'étude de l'Observatoire Régional de la Santé de PACA sur la mortalité à Port-Saint-Louis-du-Rhône, conclut à une surmortalité de l'ordre de 84 décès en moyenne chaque année, entre 2006 et 2010, dont 20 décès surviennent de manière prématurée. Et toutes causes de décès confondues, il y a +24,5 % de décès dans la ville par rapport au reste du département. Les résultats sont déclinés pour certaines pathologies (cf. diaporama)

Problème de diffusion des résultats : les données produites par l'ORS n'étaient disponibles que sous la forme d'un diaporama.

Par ailleurs les habitants demandaient un registre des cancers depuis 20 ans.

Une forme d'incertitude était aussi entretenue d'un point de vue politique. Au moment du terrain en 2013-2014, certains services de l'Etat ne reconnaissaient pas l'état sanitaire dégradé de la population.

Lors des réunions publiques, les services de l'Etat (ARS, préfecture, etc.) expliquaient que rien ne prouvait que l'état de santé de la population fût dégradé, et que si une forme de dégradation existait, c'était principalement la conséquence du tabagisme, de l'alcoolisme, de la mauvaise alimentation et du fait que les personnes faisaient des barbecues.

Il y avait donc un sentiment de déni de reconnaissance de l'expérience ordinaire des habitants et des travailleurs, qui ont fini par occuper les locaux de la DRASS³, pour obtenir les données.

Il faut savoir que du fait des manifestations contre l'incinérateur de la ville de Marseille qui devait être installé là, la quasi-totalité des habitants et des travailleurs ont manifesté au moins une fois contre cette décision.

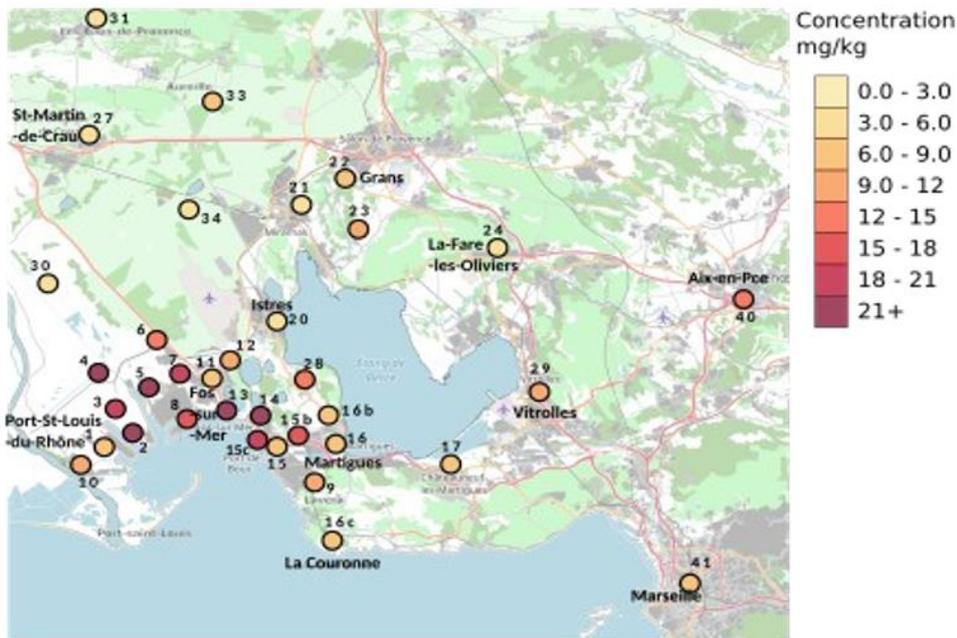
Contexte environnemental

Emissions de polluants, liées aux industries et aux transports (45 000 camions/jour, notamment)

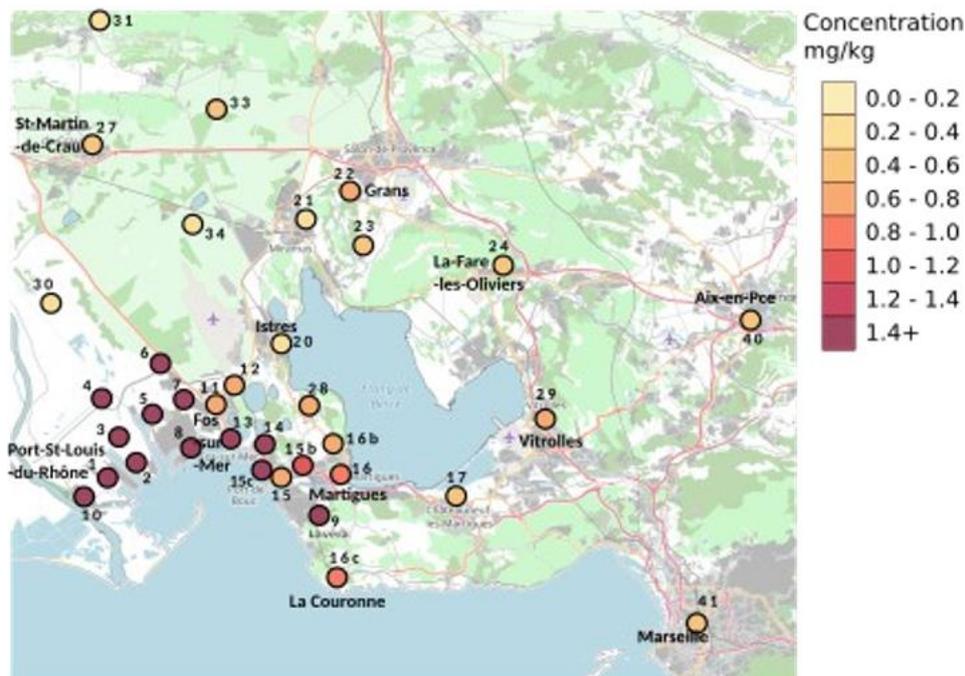
³ Direction régionale des affaires sanitaires et sociales, institution intégrée à l'ARS à partir de 2010.

L'équipe de recherche a travaillé avec l'institut écocitoyen⁴ pour mesurer la pollution dans l'environnement à partir de prélèvements de Lichens. Ces prélèvements ont permis de mesurer les taux de manganèse, de chrome et de plomb présents dans l'environnement. (Voir ci-dessous, les cartographies réalisées)

Cartographie Plomb

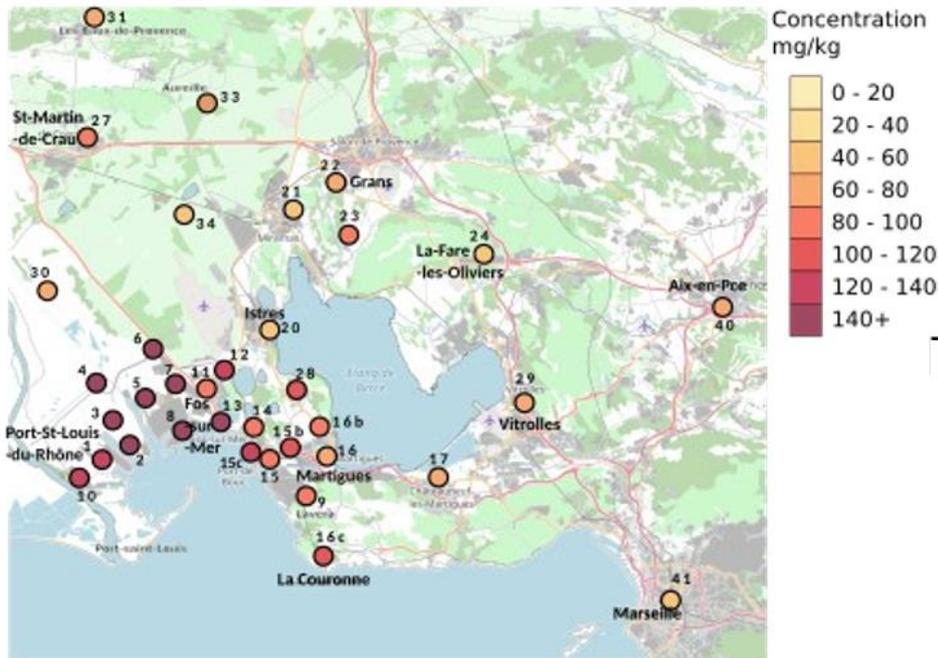


Cartographie Chrome



⁴ Voir : <https://www.institut-ecocitoyen.fr/pres.php>

Cartographie Manganèse



Les données du bassin industriel ont été comparées avec celles de Saint-Martin-de-Crau (plus au nord sur les cartes).

Les concentrations sont nettement plus élevées à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône.

L'équipe de recherche n'a pas eu accès aux sites industriels proprement dits, cependant, mes connaissances sur les polluants émis par tel ou tel type d'industrie sont assez bien connus. Le débat se fait sur les doses auxquelles ils sont émis. Les déclarations concernant les polluants sont réalisées par les industriels eux-mêmes. Bien souvent, dans la zone, la DREAL n'a pas les moyens de réaliser les contrôles.

Echange entre Johanna Lees et les participant-es

Andra : Nous sommes inspectés régulièrement ici au titre des ICPE [Installations Classées pour la Protection de l'Environnement] dont le contrôleur c'est la DREAL. Les inspections sont réalisées tous les ans. Très récemment une campagne de prélèvement des eaux souterraines a été réalisée par la DREAL pour analyse. Des plans de surveillance existent, ainsi que des contrôles qualités pour surveiller que l'industriel respecte les normes.

JL : J'entends que c'est la situation ici, mais dans les bouches-du-Rhône, au regard du nombre d'industries et du peu de moyens de la DREAL, il y a très peu de prélèvements et très peu de contrôles qui sont faits. Je vous relate les faits.

Les participants s'étonnent de cette situation. Autour du site de Soulaines, des prélèvements sont aussi organisés, notamment par la Cli.

Objectifs de l'étude

- Apporter de nouveaux éléments scientifiques aux connaissances déjà existantes sur le territoire, en impliquant concrètement les citoyens dans le processus de recherche.
- Décrire l'état de santé général (pathologies et symptômes) de la population (adultes et enfants)
- Décrire les expositions perçues par la population adulte. C'est important de souligner le caractère perçu, parce que, parfois, les habitants ne savent pas qu'ils sont exposés, ou bien les travailleurs ne savent pas précisément à quoi ils sont exposés. Il y a donc des possibilités de sous-déclarations.
- D'observer les inégalités sociales de santé.
- Dresser un état des lieux des manières dont les symptômes sont décrits.
- Étudier le rapport au monde et l'expérience ordinaire du vécu dans la zone industrielle.
- De faire émerger en concertation avec les citoyens des recommandations en santé-environnement, adaptées localement.
- Comprendre le rapport des citoyens aux sciences participatives.

Financements de l'étude

L'Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail⁵ (Anses)

La Fondation de France⁶

Ce qui garantit l'indépendance à la fois vis-à-vis des industriels et vis-à-vis de l'Etat. Le financement de l'Anses était versé à des chercheurs indépendants, et non via le CNRS. Et la directrice scientifique de l'étude était financée par Virginia Tech, une université américaine.

L'indépendance était très importante dans le développement et la conduite de l'étude.

⁵ Voir : <https://www.anses.fr/fr/content/notre-identite>

⁶ Voir : <https://www.fondationdefrance.org/fr/nos-missions>

Méthodologie de l'enquête

Questionnaire

Passation d'un questionnaire auprès de 500 personnes à Fos, 450 personnes à Port-Saint-Louis, et 550 à Saint-Martin.

Pour que l'échantillon soit représentatif, les chercheuses sont passées deux fois dans toutes les rues, à des jours et des horaires différents (pour tenir compte du fait que beaucoup de gens de la zone travaillent en 3/8, elles sont aussi passées les samedis). Elles ont frappé à une porte sur cinq dans chaque rue. Ce qui équivaut à un tirage aléatoire.

Le questionnaire portait sur

- des **données démographiques** : sexe, âge, données socio-économiques, niveau d'étude
- des **événements de santé**, c'est-à-dire les **symptômes** (maux de tête, fatigue, irritations des yeux, etc.), **maladies chroniques** (respiratoires, cancers, maladies auto-immunes, etc.)
- des **pratiques** comme la consommation de tabac, ou des pratiques alimentaires (ex : est-ce que les gens mangeaient des poissons du Rhône, ou du Golf, etc.) et **expositions ressenties résidentielles** (ex : est-ce qu'ils mangeaient les légumes de leur jardin) et **professionnelles**.
- Ce qu'on appelle la **prévalence totale ou cumulée sur la vie entière**, c'est-à-dire dans votre vie est-ce qu'un professionnel de santé vous a déjà diagnostiqué une pathologie spécifique ? (Différentes pathologies ont été identifiées, comme les pathologies respiratoires, les cancers, etc)

Ensuite les **taux de réponses ont été standardisés**. La standardisation permet que les caractéristiques des populations soient comparables.

Par exemple : si vous avez beaucoup plus de femmes répondantes que d'hommes, l'épidémiologiste va procéder à un calcul en attribuant des poids aux réponses pour rééquilibrer.

Le **taux de réponse**, quand les gens étaient là, était de 50 %. Mais certaines personnes n'ont pas ouvert leur porte, et d'autres n'ont pas répondu pour des questions de santé.

Au contraire certaines personnes ont tenu à répondre parce qu'elles étaient préoccupées par leur santé.

Recueil de données qualitatives

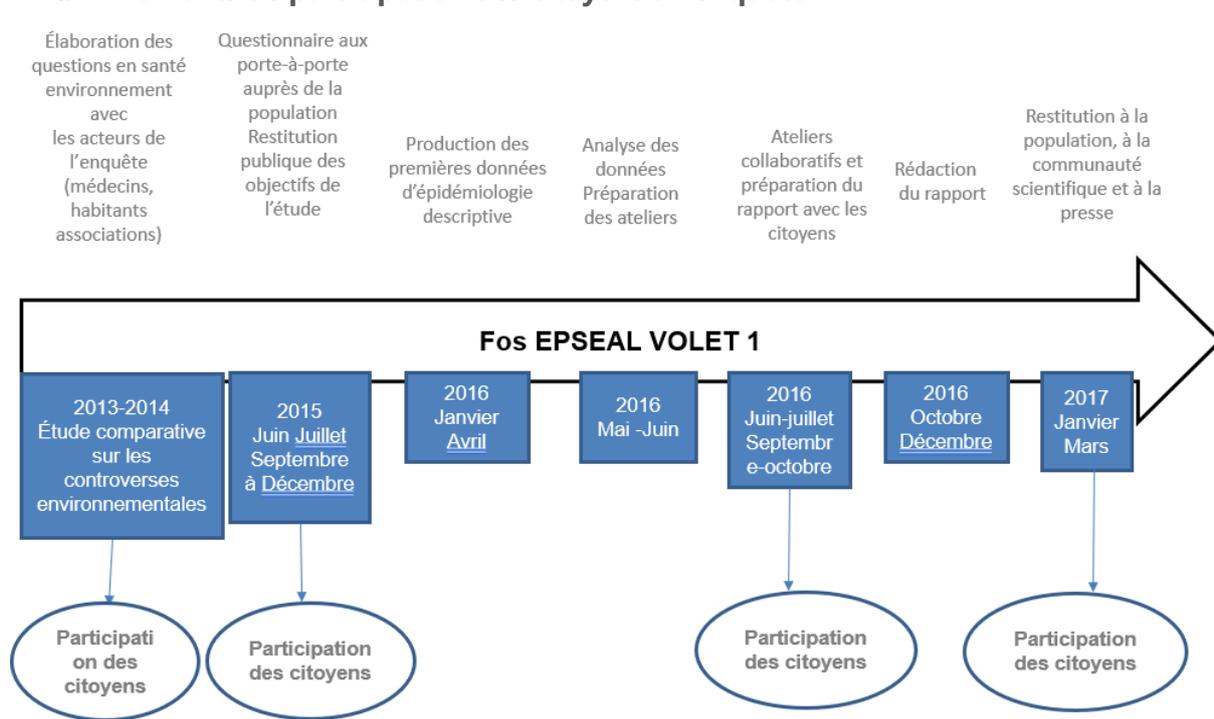
En parallèle des réponses au questionnaire, les enquêtrices recueillaient aussi beaucoup de données dites qualitatives, c'est-à-dire tout ce que les gens pouvaient exprimer en rapport avec leur santé pendant la passation du questionnaire.

Elles ont aussi recueilli des témoignages de personnes en dehors de la passation du questionnaire, à propos de :

- Ce qu'ils ont observé, ce qu'ils ont remarqué,
- Ce qu'ils peuvent dire sur leur santé,
- Ce qu'ils ont pu observer dans leur environnement, notamment les chasseurs et les pêcheurs qui connaissent bien leurs milieux respectifs

Toutes ces données ont été consignées, pour voir si cela complétait les données.

Moments de participation des citoyens à l'enquête



Entre 2015 et 2017, 28 ateliers ont eu lieu (il y en aura 64 en tout), dans lesquels les citoyens ont participé à l'analyse des données.

Il y a aussi eu des temps de restitution en réunion publique localement des différents temps de l'enquête : avant, pendant, après.

Les **experts** sont :

- Les **habitants** (experts de leur corps, la maladie, l'environnement, les trajectoires familiales, du territoire) ;
- Les **travailleurs** (experts des process industriels, des expositions (dans certains cas), du déploiement des pathologies en fonction des postes de travail, des « normes pratiques » (Olivier de Sardan, 1998) des industriels concernant le non-respect du droit du travail et des législations ;
- Les **médecins** (experts des pathologies ; experts de leurs patientèles)

Les ateliers ont eu lieu une à deux fois par semaine, pendant trois mois. Entre chaque semaine, l'équipe de chercheurs réalisait une revue de la littérature sur une question posée par les participants.

Par exemple : qu'est-ce qu'on sait sur les cancers du pancréas ? est-ce qu'il y a des liens avec certains polluants ?

Temps de questions

Qu'est-ce que vous appelez « ateliers » ?

L'équipe disposait d'une liste de contacts (entre 500 et 700 personnes) volontaires, rencontrés sur le terrain, à qui étaient envoyés des mails et/ou des textos pour les inviter à participer aux ateliers.

Les résultats étaient présentés et les personnes présentes étaient invitées à réagir, voire à dire quelles données épidémiologiques pouvaient être croisées entre elles.

Par exemple : Genre et Cancer.

Le processus a permis que les ateliers viennent nourrir la réflexion, en donnant à l'équipe scientifique accès à des savoirs qu'ils n'avaient pas. C'était donc important de multiplier les ateliers.

Il s'agit d'un processus de construction de la connaissance sur le temps long.

A un moment les habitants et les travailleurs ont demandé à avoir l'avis de médecins spécialistes, qui ont été contactés et sont intervenus.

Par exemple : des oncologues, des spécialistes des maladies respiratoires, des maladies endocriniennes, etc.

Les mêmes résultats étaient présentés. Les habitants et les médecins étaient invités à réagir entre eux.

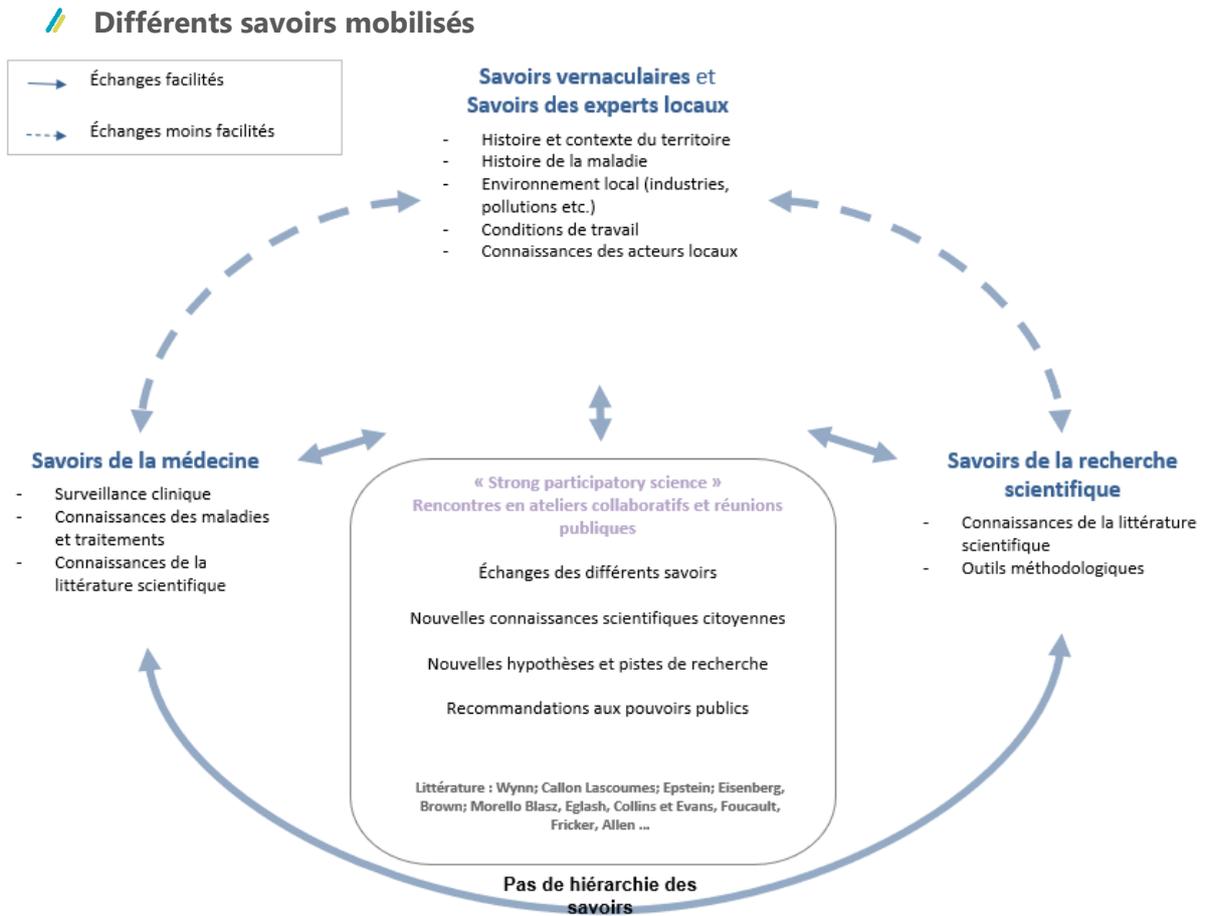
Est-ce que les industriels ont été invités ?

Non. C'était volontaire de ne pas les inviter pour des raisons éthiques et scientifiques. La première raison c'est que les industriels produisent leurs propres études. La deuxième raison c'est qu'en atelier vous avez forcément des rapports de domination qui s'installent : entre un industriel et un habitant on n'est pas sur un pied d'égalité. Donc on a fait le choix de ne pas les inviter en atelier.

En revanche on les a sollicités en dehors, pour leur présenter les résultats et leur demander des compléments d'information, ils ont toujours décliné. Les rencontres ont eu lieu lors des présentations au sein de la Cli locale, ou en sous-préfecture, etc. Il y a donc eu des espaces d'échanges.

Donc les industriels n'ont pas répondu au processus de participation, en dehors des ateliers, mais seulement dans un cadre formel sollicité par des autorités comme la préfecture ?

Tout à fait. Et c'est un choix volontaire de ne pas les avoir invités à participer aux ateliers, mais quand nous les avons sollicités en dehors, ils ont décliné.



Des **savoirs issus de la recherche scientifique** (la revue de la littérature) en sociologie, en anthropologie et en épidémiologie.

Des **savoirs de la médecine** : des savoirs cliniques et des savoirs issus de la recherche sur certaines pathologies.

Des **savoirs détenus par les experts locaux** (les habitants et les travailleurs) : des savoirs autour de la maladie, des savoirs sur les industries.

⇒ Volonté de **faire dialoguer** entre elles les différentes formes de savoirs, **sans hiérarchie**.

Lorsque la revue de littérature ne donnait pas d'information – parce que certaines questions et idées des participants n'ont pas été explorées par la science – il n'était pas question d'annuler

ou de ne pas tenir compte de ce qui était dit : la question était alors transformée en piste, en possibilité.

Par exemple : des comptes-rendus ont pu être transmis à des médecins internistes⁷, sur les maladies auto-immunes, à partir de pistes élaborées par les habitants.

Ainsi certaines pistes élaborées par des habitants, et non-documentées dans la littérature, n'ont pas été enlevées (ce qui peut parfois être fait au nom de la hiérarchie des savoirs et de la science), mais ont été gardées comme hypothèses, dans ce contexte d'incertitudes.

Choix des villes

Choix d'une ville de taille moyenne (Fos-sur-Mer) avec des effectifs suffisants, avec pour particularité d'être assez aisée en termes économiques. C'est assez intéressant en termes d'inégalités environnementales, puisque ce ne sont pas nécessairement les questions sociales qui peuvent avoir des effets sur les maladies.

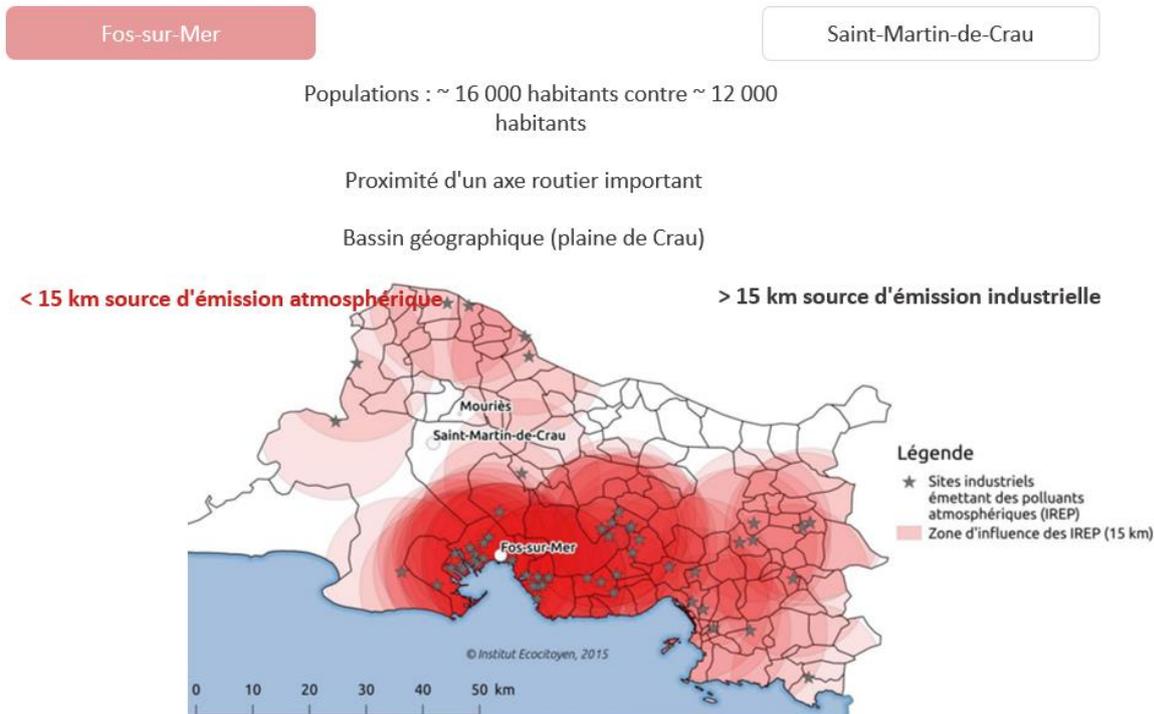
Choix d'une autre ville (Port-Saint-Louis), fragile sur le plan économique avec des indicateurs de précarité plus importants.

Choix de la troisième ville (Saint-Martin-de-Crau), située plus loin (30 km) avec des indicateurs socio-économiques équivalents à ceux de Fos-sur-Mer.

Saint-Martin-de-Crau **n'est pas un cas témoin**, parce que scientifiquement c'est trop compliqué d'avoir une ville cas témoin. Vous n'avez pas de ville qui ne soit pas soumise aux polluants. Au XXI^e siècle c'est impossible. Il s'agissait d'une **ville « à titre comparatif »**, et où on a retrouvé aussi des polluants.

⁷ Ce sont les médecins qui se chargent des maladies rares. En général, il y en a un par hôpital.

Néanmoins ce n'est pas une ville qui est au cœur de la zone industrielle, comme on peut le voir ci-dessous.



Question : Dans quels sens vont les vents dominants ?

Nous avons passé des années à parler des vents. En fait, aujourd'hui, ce qui dit la climatologie c'est qu'il existe un tiers de brise de terre, un tiers de brise de mer et un tiers de jours sans vent.

Cependant, les polluants qui sont émis dans le bassin industriel sont aussi disséminés à Saint-Martin-de-Crau. La différence est une question d'intensité.

A Saint-Martin-de-Crau il y a d'autres activités que des activités industrielles, comme l'arboriculture (avec des émissions de polluants spécifiques). Il y a aussi une ancienne usine d'expositif à ciel ouvert, qui n'est pas déminée. Il y a une zone logistique très importante avec un trafic de 45 000 camions/journée, équivalente à l'activité des camions à Fos-sur-Mer. Il y a aussi une ancienne usine de retraitement des munitions militaires et une déchèterie européenne, fermée en 2010, mais toujours à ciel ouvert.

C'est aussi là qu'on produit le foin de Crau, réputé excellent, et utilisé pour faire le reblochon.

On peut partir du présupposé qu'on estime, dans une appréhension empirique, qu'il y a plus de pathologies ici qu'ailleurs, mais il faut aussi un groupe témoin ?

Précision méthodologique : vous n'aurez jamais de groupe témoin, comme expliqué avant.

Synthèse : Présentation de l'étude et de sa méthodologie

Etude réalisée dans un **contexte d'incertitudes** sur les effets des expositions aux polluants sur la santé des riverains : peu d'informations disponibles dans la littérature scientifique ; des enquêtes sur l'état de santé contradictoires sur le territoire ; peu de transparence de la part des industries locales.

La présence de polluants dans l'environnement a été documentée par ailleurs avec l'aide de l'institut écocitoyen.

⇒ Après une **étude préliminaire qualitative** pour comprendre les enjeux en matière de santé et les demandes des personnes sur le territoire,

Il a été proposé une **méthodologie d'enquête mêlant différents types de savoirs, sans les hiérarchiser** :

Des savoirs épidémiologiques ;
des savoirs en sociologie et en anthropologie ;
des savoirs médicaux ;
des savoirs des citoyens.

La méthodologie de l'étude est composée :

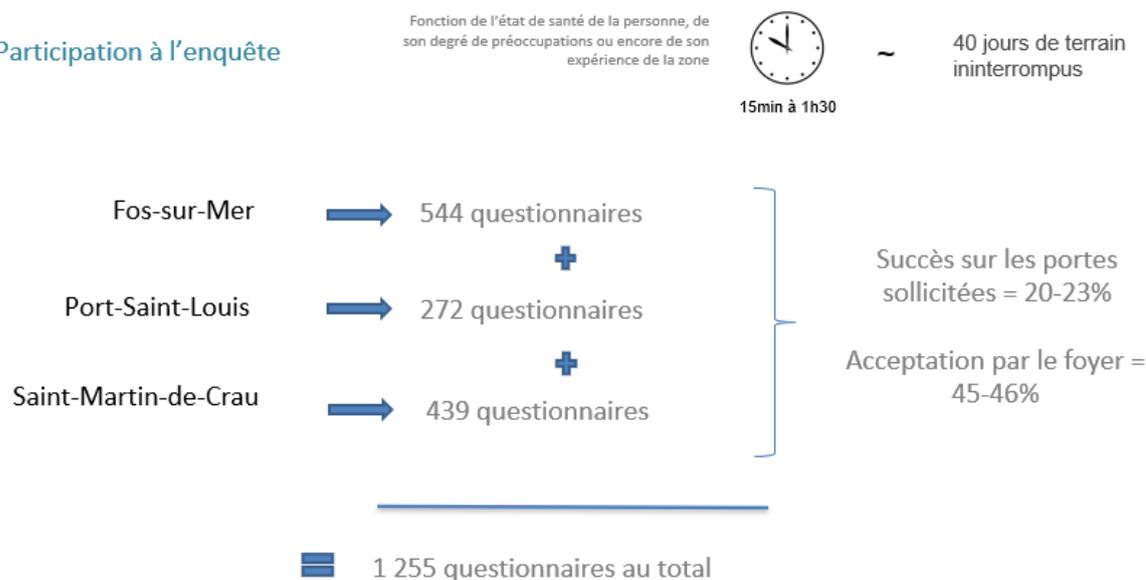
- D'un **questionnaire**, élaboré à partir de l'étude qualitative préliminaire et travaillé avec des habitants et des médecins, interrogeant à la fois :
 - o **des données démographiques**
 - o des **événements de santé** (en distinguant la santé **perçue, ressentie, et diagnostiquée**)
 - o des **pratiques quotidiennes** (qui permettent aussi de mesurer des expositions ressenties résidentielles ou professionnelles)
- D'un recueil de **données qualitatives** : en plus du questionnaire, récoltées sur le terrain, lors du porte-à-porte notamment.
- Des **ateliers** lors desquels les résultats du questionnaire étaient présentés et discutés entre les participants ; puis les enquêtrices recherchaient les données disponibles dans la littérature scientifique. Il s'agissait d'un **travail sur le temps long**, renouvelé à **plusieurs reprises**.

Cela a permis **de passer des données descriptives** obtenues via le questionnaire à des **pistes d'analyses de ces données**.

Résultats de l'étude

📊 Résultats sur la participation

Participation à l'enquête



+ Pertes imputables aux aléas techniques (bugs informatiques des tablettes hors connexion et problèmes de chargement sur la plateforme en ligne)

Le nombre de questionnaires recueillis est proportionnel au nombre d'habitants.

Le taux de réponse est de 20 à 23 %.

Au total 1255 questionnaires ont été obtenus. Cela signifie qu'entre 5 000 et 6 000 personnes ont été sollicitées.

Faire du porte-à-porte et être sur le terrain donne accès, de façon qualitative, à beaucoup de personnes différentes (des réfractaires à l'étude, des personnes soutenant la démarche, des personnes venant de milieux sociaux différents, des travailleurs de la zone industrielle et des non travailleurs, des natifs de la région et des non natifs...)

Cela a permis de **documenter des profils hétérogènes** et d'accéder à une **pluralité de points de vue**. Cela a permis de saisir la complexité des enjeux sociaux, économiques, environnementaux, sanitaires, politiques.

Il faut noter que l'équipe de recherche n'était pas dans une posture « écologiste », le but n'était pas de faire fermer les industries polluantes, notamment parce que les personnes rencontrées y travaillent. **L'intérêt était de penser ensemble des enjeux économiques et écologiques** notamment, parce que c'était la demande locale.

Le travail a beaucoup porté sur les travailleurs de la zone industrielle. Parce que 70 % des répondants travaillent actuellement ou avaient travaillé sur la zone industrielle, à Fos et à Port-Saint-Louis. Et à Saint-Martin 20 % de la population avait travaillé dans la zone industrielle.

Question : sur la diapositive n°39 vous notez un « manque de maintenance des industries », ça veut dire quoi ?

Par exemple : La cokerie d'Arcelor Mittal (installation de soudure du métal), n'avait pas été réfectionnée depuis 20 ans.

L'un des syndicalistes rencontrés appelait la CARSAT depuis 10 ans pour qu'ils viennent faire un contrôle. La mobilisation était présente. Mais ces appels sont restés sans réponse.

Pour information c'était dans le contexte de suppression des CHSCT [Comité d'Hygiène, de Sécurité et des Conditions de Travail].

Lorsque l'étude est parue, la préfecture a établi un avis de mise en demeure et Arcelor Mittal a eu une obligation de réfectionner la cokerie.

Cette question suscite chez les participants des questions sur le fait que le travail syndical n'a pas porté ses fruits et sur l'absence de réponse des services de l'Etat. Les moyens de l'inspection du travail semblent insuffisants.

Rapports à l'Etat, aux pouvoirs publics et aux industriels

Les extraits d'entretiens qui sont présentés le sont parce que cela a été entendu à de nombreuses reprises sur le terrain.

Saint-Louisienne, 30 ans

« Les industries, on a l'impression qu'ils font ce qu'ils veulent, le soir, la nuit, par temps de vent, ils jouent avec les contrôles, ils gardent dans leurs stocks, puis ils relâchent tout quand l'été est passé, pour pas que ça puisse être mesuré si ça stagne ».

Fosséenne, 23 ans

« Plein de fois, dans les réseaux sociaux, on dit que les usines polluent, les gens ils mettent des photos tout ça de Fos, des usines qui dégazent. Il y a toujours un imbécile qui certifie que ça ne pollue pas, en général ce sont ceux qui travaillent dans les usines ».

Fosséen

« Ils nous prennent pour des cons. Quand on voit que le lundi on voit des traces de fumée rouges dans le ciel on se dit qu'il y a eu quelque chose pendant la nuit ».

Habitante de Fos-sur-Mer

« On le voit très bien, ils dégazent quand il y a du mistral ».

Habitante de Fos-sur-Mer :

« On sait pas tout, ça c'est sûr on ne sait pas tout ce qu'ils dégazent »

Ce que disent ces extraits c'est que **les personnes n'ont pas le sentiment d'avoir accès aux informations sur les émissions de polluants telles qu'elles sont dans la zone industrielle.**

📌 Résultats sur la santé

Différents types de données

Dès lors que l'on parle de santé déclarée (c'est-à-dire exprimée par les gens, sans vérification dans le dossier médical), il y a trois types de données :

- ➔ Des **données sur la santé perçue** : ce qui est ressenti de la santé quand on répond à des questions du type *diriez-vous que votre santé est excellente, bonne, médiocre ou mauvaise ?*
- ➔ Des **données sur la santé ressentie** : tous les éléments relatifs aux symptômes, ce qui est perçue comme un problème de santé (irritations, maux de tête, etc)
- ➔ Des **données sur la santé diagnostiquée** : est-ce qu'un médecin ou un professionnel de santé vous a dit que vous aviez telle ou telle pathologie ?

Question : Comment fait-on pour savoir que les données de l'enquête sont probantes ? Existe-t-il des incertitudes sur les données produites ?

L'équipe scientifique a réalisé un travail pour **mesurer les biais de l'enquête**, à la fois sur les biais déclaratifs, sur la passation etc. Il y a à peu près 500 pages de méthodologie. Des articles issus de la recherche ont été publiés dans des revues à comité de lecture scientifique, ce qui atteste de la **vérification scientifique de la rigueur de la méthode**.

Sur la déclaration des gens dans les questionnaires, **l'équipe a été formée, en amont, par des médecins**. On faisait bien la différence entre le fait d'avoir été diagnostiqué pour telle ou telle pathologie.

Par exemple : on ne demandait pas : est-ce que vous avez de l'asthme ? MAIS Est-ce que vous avez été diagnostiqué pour de l'asthme.

Le **protocole a été travaillé très en amont**, pour produire des données fiables. Cela n'a pas empêché qu'elles soient contestées. On pourra y revenir.

Dans la méthode, il y a eu des biais. C'est le travail collaboratif avec les habitants qui nous a aussi permis de voir certains biais.

Est-ce qu'il n'y a pas un risque les malades répondent plus facilement que les non malades ?

Nous on a eu beaucoup de non-réponses parce que les gens étaient trop malades. On a eu aussi des gens qui ont voulu répondre à cause de leur maladie.

On a eu les deux cas de figure.

Et est-ce que vous avez remarqué une sincérité dans les réponses ou pas ?

Ah ben évidemment, je ne serais pas là sinon. C'est important de revenir là-dessus. Les gens sont interrogés sur leur intimité, sur des questions de santé, c'était pas une partie de plaisir. Et il y a toujours une certaine méfiance, quand la personne accepte de vous parler et que vous êtes clair sur vos enjeux et votre posture etc., les gens répondent sincèrement.

Mais est-ce qu'il n'y a pas des manipulateurs ?

Si vous jugez un système à ses fraudeurs vous jugez les fraudeurs, vous jugez pas le système. Donc peut-être qu'on a pu se faire manipuler une ou deux fois, mais au regard des 1 250 personnes qu'on a vu.

Je suis anthropologue, mon métier c'est de connaître la zone, les enjeux, de savoir ce qui est dicible, indicible, comment on dit les choses. Donc mon métier c'est de saisir les subtilités derrière le discours attendu.

Exemple de résultats et analyses lors des ateliers

Une partie de la revue de la littérature explique que les gens se déclarent en plus mauvaise santé dans les zones industrielles parce qu'ils sont stressés par les odeurs, par le fait de voir une industrie.

Pour voir si cette hypothèse était juste ou non, dans l'étude réalisée, on a comparé **les données de santé diagnostiquées**, avec les **données de santé perçues**. Le résultat de cette **comparaison** est le suivant :

Plus les gens ont un état de santé dégradé, plus ils se déclaraient en mauvaise santé ; à l'inverse plus ils avaient un état de santé bon, plus ils se déclaraient en bonne santé.

Les gens qui déclarent ne pas être atteints de pathologies, à 87 % (Port-Saint-Louis et Fos-sur-Mer) et à 90 % (Saint-Martin-de-Crau) déclarent être en bonne santé.

Donc la question du stress, visuel et olfactif, est un peu remise en question. Cela tendrait plutôt à montrer que **quand on est malade, on se sent en mauvaise santé**.

Le travail a aussi porté sur le **cumul des pathologies**, le cumul des cancers mais pas seulement. Plus les gens cumulent des pathologies et plus ils se déclarent en mauvaise santé.

Lorsqu'ils **cumulent des cancers les gens déclarent très majoritairement un état de santé médiocre ou mauvais**.

Pour les **maladies auto-immunes**, cela **dépend des maladies** : ce n'est pas la même chose d'avoir une spondylarthrite ankylosante⁸ que d'avoir une thyroïdite d'Hashimoto⁹.

La perception de l'état de santé général varie en fonction du niveau de difficultés quotidiennes et des souffrances engendrées par la maladie.

Par contre, ces variations sont moins importantes lorsque les personnes cumulent des cancers. Parce que le **cumul de cancers impacte plus sérieusement l'état de santé et donnent lieu à une mauvaise perception.**

Questions : Est-ce qu'on peut dire que pour la population observée sur ces trois communes, les personnes sont plutôt objectives quant à leur état de santé ?

Oui.

Ça veut dire que les personnes se fient aux diagnostics qui sont posés pour évaluer leur état de santé ?

On ne sait pas sur quoi ces personnes se basent pour évaluer leur état de santé. Ce qu'on peut dire c'est qu'il y a une concordance entre les diagnostics posés et la perception de sa santé. On n'a pas vérifié les diagnostics dans les dossiers médicaux, c'est trop intrusif.

Quand on pose la question « est-ce qu'un médecin vous a déjà diagnostiqué un cancer ? » il y a peu de chances pour que la personne dise « oui » si ça n'est pas le cas. Et quand vous lui demandez quel type de cancer, il peut y avoir parfois des incertitudes (*par exemple : entre le cancer du corps de l'utérus et le cancer du col de l'utérus*). Dans ces cas-là, il faut demander. Et si la personne n'est pas certaine, on note « ne sais pas ».

Mais c'est plutôt rassurant, si on extrapole, sur la manière dont les personnes déclarent leur état de santé ?

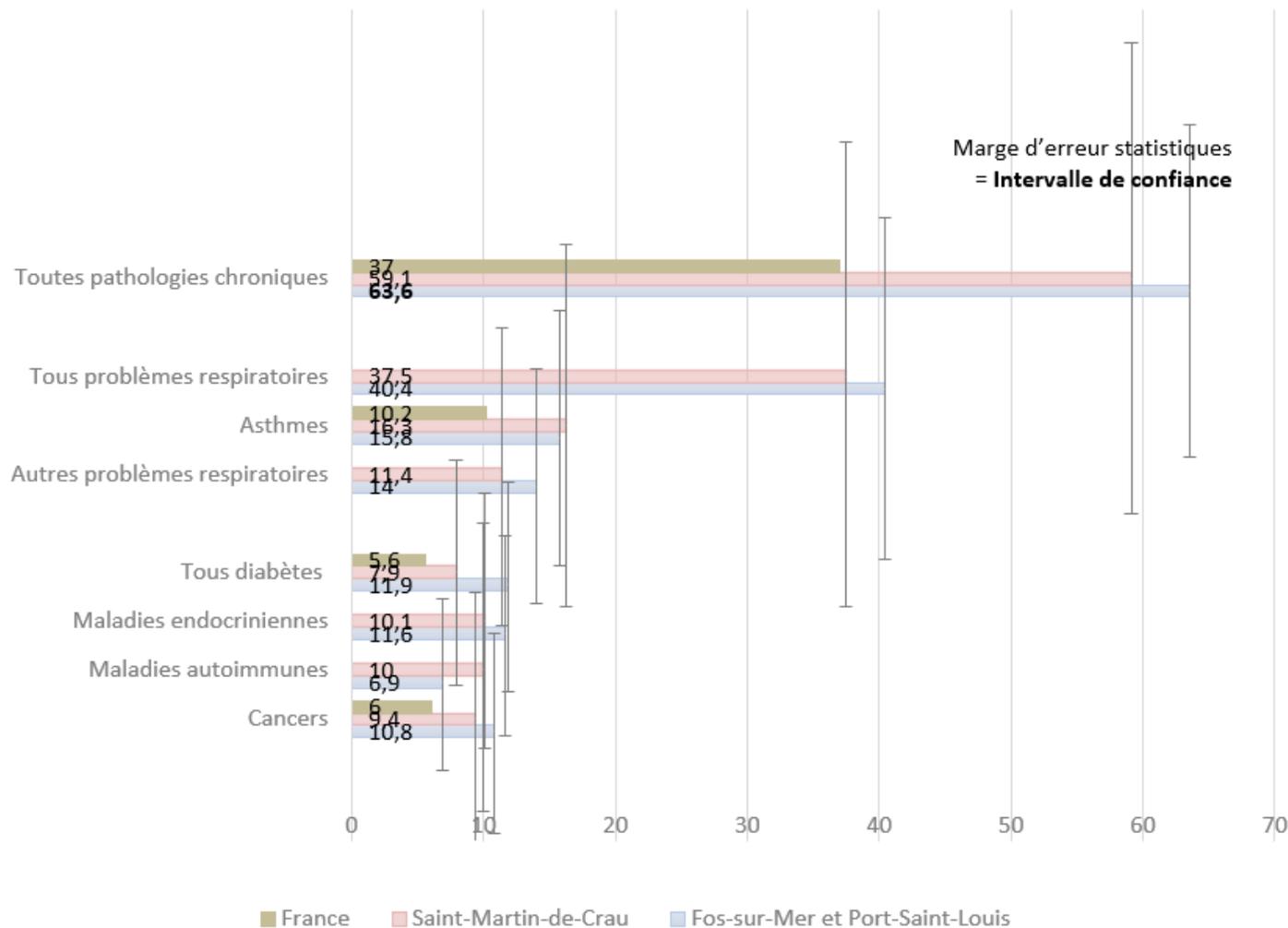
Oui. C'est-à-dire que les gens n'ont pas tendance à déclarer une mauvaise santé s'ils sont en bonne santé.

⁸ Il s'agit d'une maladie au cours de laquelle vos articulations s'atrophient et qui vous paralyse.

⁹ C'est un problème de thyroïde, qui peut être compensé par la prise de Levothyrox.

Résultats sur l'état de santé général des adultes

Prévalences (%)



Pathologies chroniques : problèmes respiratoires (asthmes, autres allergies, autres problèmes respiratoires), cancers, maladies auto-immunes, maladies endocriniennes, problèmes de peau chroniques.

Référence nationale : enquête Statistique sur les ressources et les conditions de vie (SRCV)-SILC, INSEE-Eurostat, 2012 - Santé déclarée

Asthme cumulé : Personnes ayant actuellement ou ayant déjà eu de l'asthme dans leur vie.

Référence nationale : Adultes (IRDES, 2011 [enquête](#) 2006 : 19) -

[Santé déclarée](#)

Référence nationale : Fagot-Campagna A, Romon I, Fosse S, Roudier C. Prévalence et incidence du diabète, et mortalité liée au diabète en France – Synthèse épidémiologique. Saint-Maurice (Fra) : Institut de veille sanitaire, novembre 2010, 12 p - Données médico-adm (Sniiram)

Référence nationale : (Colonna M, 2014a) - Colonna M, Mitton N, Grosclaude P. Estimation de la prévalence (partielle et totale) du cancer en France métropolitaine chez les 15 ans et plus en 2008. Partenariat Francim/HCL/InVS/INCa. Juillet 2014 - Registres cancers et décès (CepiDC)

En vert, vous avez les données nationales, quand elles sont disponibles. Elles ont été choisies parce que les méthodes de recueil permettent le mieux la comparaison. En rouge, c'est Saint-Martin-De-Crau. En bleu, c'est Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis, dont les données ont été regroupées.

La première rubrique du graphique concerne **toutes les pathologies confondues** (les maladies respiratoires, les maladies endocriniennes, les cancers, les maladies auto-immunes).

Au **niveau national**, il s'agit aussi d'une **enquête de déclaration**, donc la méthodologie est à peu près similaire. Cette étude au niveau national prend en compte plus de pathologies que l'étude Fos EPSEAL. Ce qu'on voit c'est qu'il y a **entre 59 et 63 % de gens qui déclarent avoir au moins une des pathologies concernées, sur le territoire de l'étude, contre 37 % pour la France entière.**

Sur le graphique on voit que sur le plan statistique, très souvent, les intervalles de confiance se chevauchent. Donc on ne peut pas dire qu'il existe une différence entre Fos/Port Saint-Louis et Saint-Martin, sauf pour les diabètes et notamment le diabète de type 1.

Explications sur l'intervalle de confiance

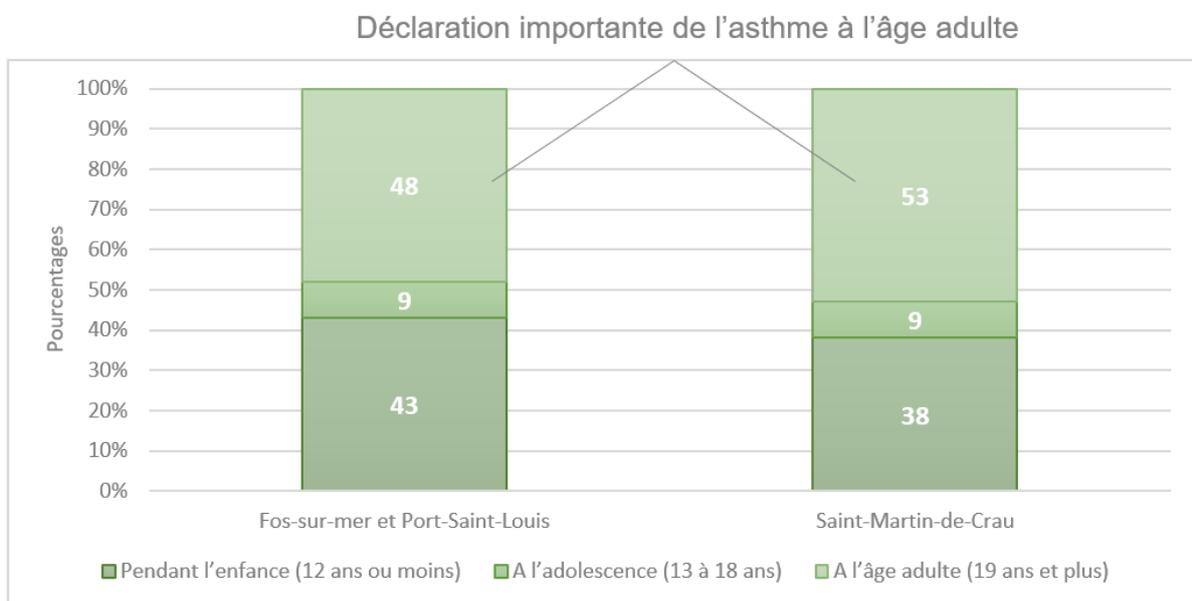
Lorsque les épidémiologistes comparent deux données, ils ont le droit à une marge d'erreur de 5 %. Ces intervalles sont représentés par les barres noires verticales (ressemblant à des « I ») sur le graphique.

Lorsque les barres se chevauchent, l'épidémiologiste va conclure qu'il n'y a pas de différence significative entre les deux territoires.

Par exemple : sur les maladies endocriniennes, à Fos il y a 11,6 % de personnes qui se déclarent malades, et à Saint-Martin il y en a 10,1 %. Les « I » se chevauchent, donc on ne peut pas dire qu'il y a plus de malades à Fos qu'à Saint Martin.

Focus sur l'asthme et la période à laquelle il a été déclaré

Il faut savoir que bien souvent l'asthme est une maladie infantine. Or sur le territoire il est très souvent (à près de 50 %) déclaré à l'âge adulte.

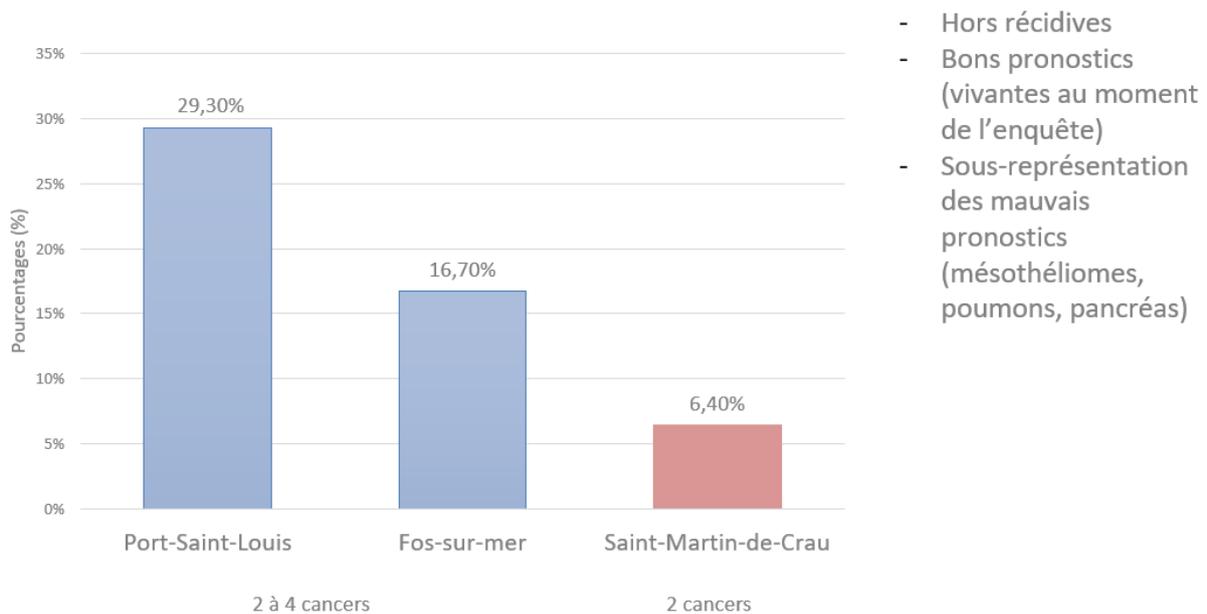


Pour information, les déclarations d'asthmes à l'âge adulte, au niveau national, représente à peu près 20 % des déclarations.

Focus sur les cancers

Sur le premier graphique, les déclarations étaient statistiquement équivalentes entre Fos/Port-Saint-Louis et Saint-Martin. Cependant, quand on regarde les personnes qui ont au moins deux cancers au cours de leur vie, voilà ce que ça donne :

Au moins deux cancers au cours de la vie



Il faut noter que les récurrences d'un même cancer sont exclues des données. Pour cela un gros travail avec les médecins a été réalisé pour savoir ce qui étaient de l'ordre de la récurrence ou non.

Ainsi, **pour les cumuls de cancer, les différences sont plus importantes**. A Saint-Martin les cumuls de cancer s'arrêtent à deux, et concernent moins de gens.

A Fos, il y a 16,7 % des gens qui déclarent avoir eu un cancer qui ont eu entre 2 et 4 cancers, et à Port-Saint-Louis cette proportion monte à 29,3 %.

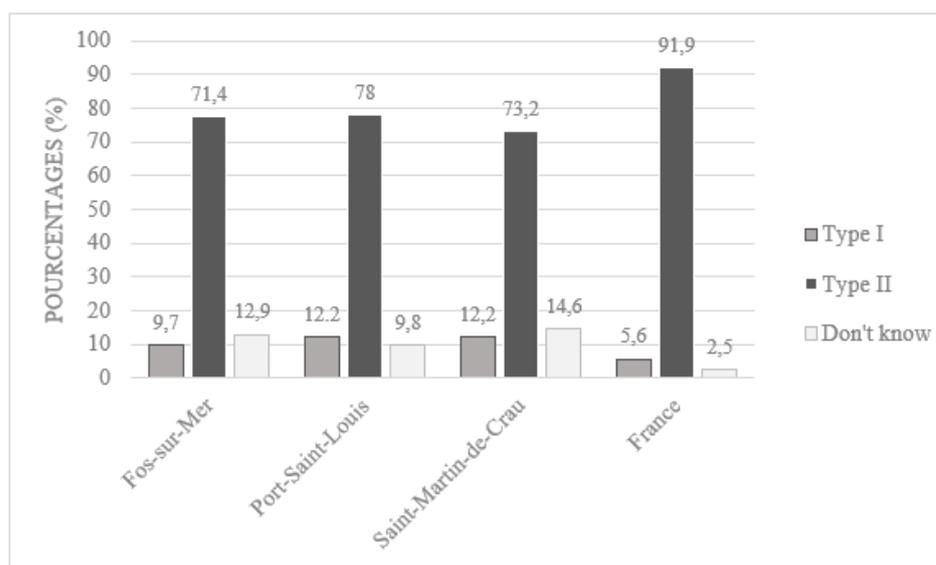
Ici la **différence** se fait non pas sur le type de maladie (les cancers) mais sur leur **intensité**.

Focus sur le diabète

A noter : le diabète de type 1 est une maladie auto-immune, insulino-dépendante. Ce n'est pas la même chose que le diabète de type 2. Cependant, parfois, des personnes atteintes de diabète de type 2 sont insulino-dépendantes et doivent s'injecter de l'insuline.

Dans les résultats de l'étude que **le taux de diabète non identifié est plus élevé que la moyenne nationale** (en blanc sur le graphique ci-dessous), **parce que lorsque les gens ne savent pas, on a préféré mettre dans la case « ne sais pas » plutôt que de choisir pour eux.**

Types de diabète (DT1 et DT2)



En France, on estime la proportion de personnes atteintes diabète de type 1 à 5,6 %. Dans les trois villes considérées, la proportion de personnes déclarant être atteinte d'un diabète de type 1 est comprise entre 9,7 et 12,2 %.

Dans cette étude, on peut être sûr qu'il y a une **surreprésentation des personnes atteintes d'un diabète de type 1 dans les trois communes par rapport à la France entière.**

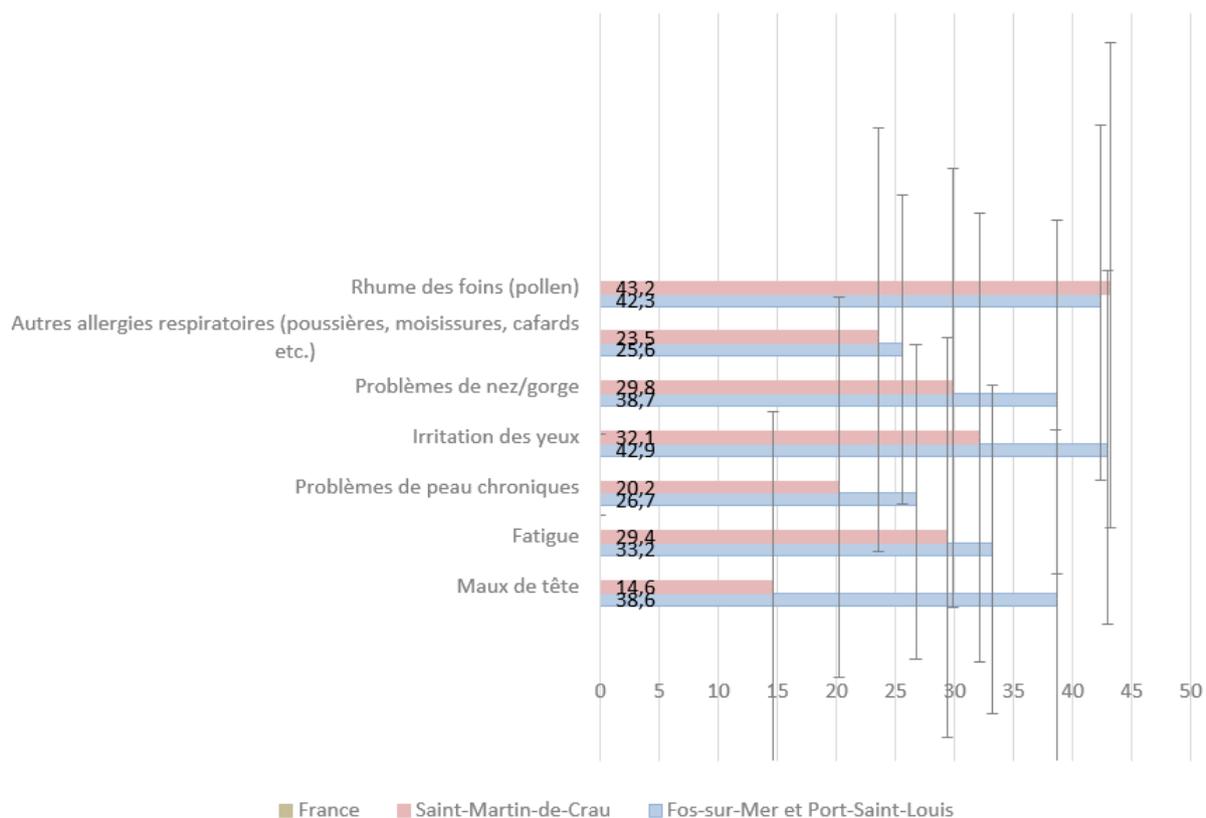
Question : Y compris sur la zone polluée ?

Oui. On est revenu sur les données par la suite, et on a vu qu'il existe un écart statistique. Il y a plus de personnes atteintes d'un diabète de type 1 dans la zone industrielle qu'à Saint-Martin-de-Crau.

Ce qui était intéressant, c'est qu'en différenciant les travailleurs et les non-travailleurs dans la zone industrielle, qui habitaient à Saint-Martin-de-Crau, la proportion de personnes atteintes de diabète de type 1 augmentait encore.

Focus sur les symptômes

L'équipe a travaillé sur différents symptômes présentés dans le graphique ci-dessous.



Sur les **symptômes**, il y a de **gros écarts entre Saint-Martin-de-Crau** (en rouge) et **les deux autres villes** (en bleu), pour les **maux de tête**, les **problèmes de peau chroniques** ou les **problèmes nez/gorge**, notamment.

A propos des **allergies respiratoires**, on a fait un travail particulier là-dessus dans les ateliers, pour la commune de Saint-Martin-de-Crau, notamment avec un spécialiste des maladies respiratoires. En fait, on s'est rendu compte que c'est une commune où il y a beaucoup de pins, qui dégagent des pollens. Et en fouillant la littérature scientifique, on a découvert que les pins sont des arbres affectés par certains polluants, qui rendent plus agressifs leurs pollens. Ce qui peut expliquer le faible écart entre les deux villes.

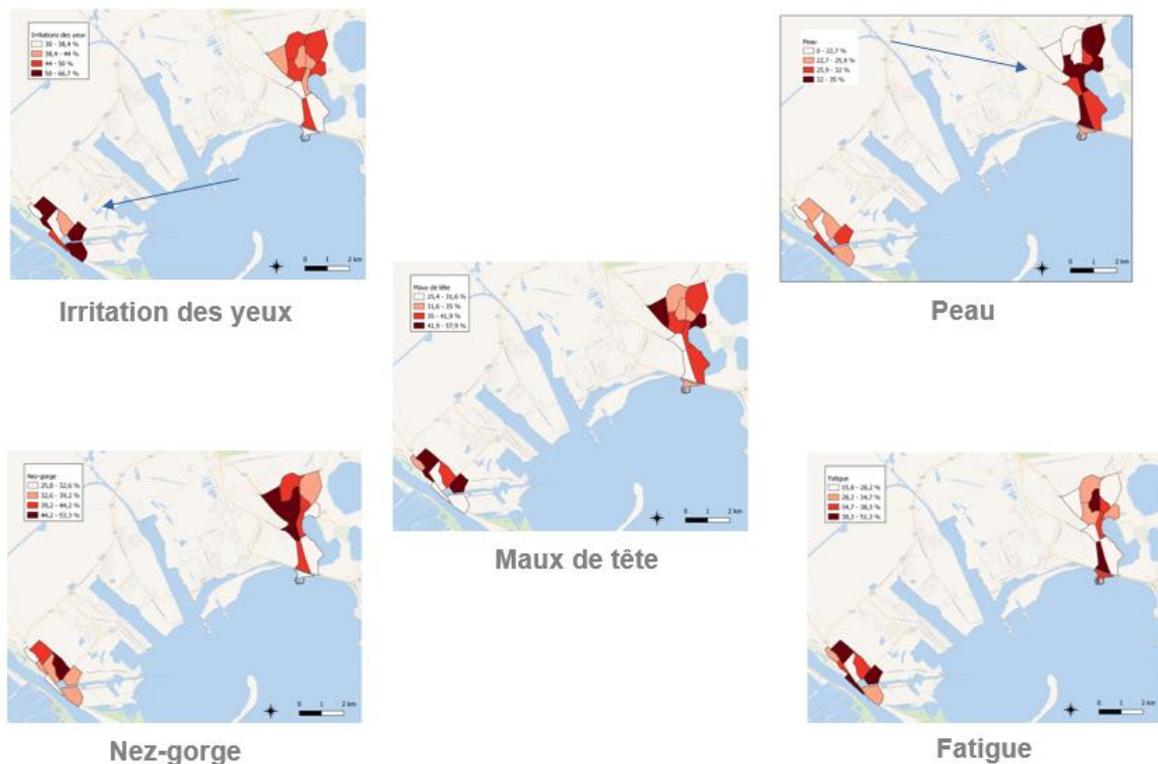
Des résultats par quartiers

Sans rentrer dans le détail, l'objectif était d'analyser les données lors des ateliers pour essayer de comprendre la répartition, et voir si des explications sont possibles.

Par exemple : les maux de tête ont pu être rapprochés d'usines en particulier présentes à proximité.

Exemple de cartographie pour différents symptômes

Symptômes adultes - distribution en quartiles



Les habitants ont demandé qu'un zonage soit réalisé, parce qu'ils avaient l'impression que dans un quartier en particulier, il y avait plus de gens malades.

Dans le quartier en question, 22 % des gens interrogés déclaraient un cancer. Alors que dans l'enquête, au global sur les villes, c'est à peu près 10 %. L'épidémiologiste de l'équipe rappelle que ces résultats ne sont pas statistiquement significatifs.

Lorsque l'équipe a regardé **le cumul des pathologies dans ce quartier** et il est apparu que ce cumul y était particulièrement **important**.

Lors des ateliers ces données ont été présentées et différentes causes possibles ont été explorées, comme :

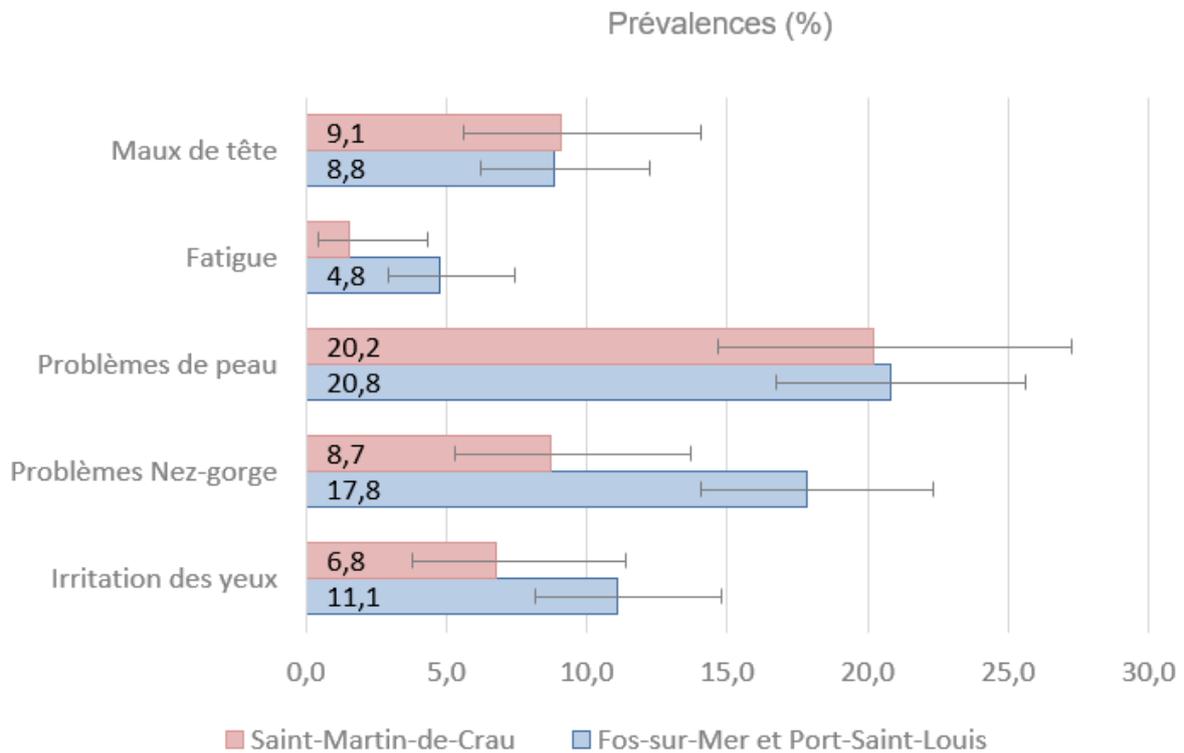
- les **données socio-démographiques** : mais dans le quartier considéré les indicateurs sont les plus élevés. Donc le cumul des pathologies ne semble pas être lié, pour ce quartier, à une défaveur sociale.
- les **données sur les vents** : ce quartier est situé dans un endroit où quel que soit le vent (brise de terre, de mer, ou absence de vent) des polluants étaient présents.
- les **données sur le parcours des habitants** : les personnes présentes dans les ateliers ont fait remarquer que, dans ce quartier, les habitants sont nombreux à avoir travaillé à la Cokerie. C'est un endroit où sont réalisées des soudures sur des métaux lourds. Il y

a eu des descriptions des polluants présents dans cette cokerie. Ces polluants sont connus dans la littérature scientifique pour être corrosifs, au niveau sanitaire.

Ce sont les ateliers qui ont permis **d'apporter des pistes de compréhensions des données récoltées**. C'est tout l'intérêt du travail au long cours.

Résultats sur la santé des enfants

Exemple sur les symptômes



Pour les **problèmes nez-gorge**, on constate un **écart statistiquement significatif** (les « I » ne se chevauchent pas), **en défaveur de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis** qui sont dans la zone industrielle.

Pour les autres, la différence n'est pas statistiquement significative.

Dans ces cas de figure, comme dans le cas des cancers, on a cherché à **mesurer l'intensité des symptômes**, notamment lorsque les différences ne semblaient pas statistiquement significatives.

Intérêt pour l'expérience des symptômes, d'un **point de vue qualitatif**, pour voir si les gens rapportent la même chose à Fos-sur-Mer et à Saint-Martin-de-Crau.

Exemple pour l'irritation des yeux :

A Fos-Sur-Mer

Fosséenne, 65 ans

« Mes yeux piquent, je mets du collyre, c'est l'ophtalmo de Fos qui m'a dit que c'était en lien avec la pollution atmosphérique, 2-3 fois, si je suis beaucoup dehors et cet été je n'étais pas là en juillet et août, j'étais dans les Alpes où je n'ai pas de symptômes. »

Fosséenne, 30 ans

« Mes Yeux brûlent le matin, un allergologue m'a dit que c'était certainement la pollution, mes yeux sont secs, 1 fois par semaine, je mets du collyre. »

Fosséenne, 28 ans

« Oui, la pollution, 15 fois, pendant 24h, mes yeux sont gonflés et grattent, le matin au réveil, le lendemain d'un jour où c'est irrespirable. »

Fosséenne, 59 ans

« Continuellement, mes yeux sont rouges, piquent, grattent, je dois consulter des spécialistes régulièrement, les collyres me soulagent mais ça ne règle rien, dès que je me lève le matin j'éternue, toute l'année, depuis que je suis à Fos. »

A Saint-Martin-de-Crau

« Quotidien, dues à la spondylarthrite ankylosante et au syndrome de Gougerot et au psoriasis. »

« Dégénérescence maculaire donc la moindre fatigue, pollution aussi, est catastrophique pour moi, irritations quotidiennes. »

« Glaucome. »

« Lié à la maladie auto-immune. »

« Orgelet. »

« Décollement de rétine. »

Ce dont on se rend compte, et c'est le cas pour quasiment tous les symptômes chroniques, l'intensité de ce qui est vécu n'est pas du tout la même entre les deux localités.

A Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis, les gens rapportent des symptômes, bien souvent sans lien avec des pathologies. Alors qu'à **Saint-Martin-de-Crau, les symptômes sont quasiment toujours en lien avec des pathologies connues, c'est-à-dire que les gens étaient malades.**

Exemple d'interprétations issues des ateliers

Les symptômes chroniques sont plus représentés sur le front industriel : cela peut être dû à la fréquence, à la durée et à l'intensité des pics de pollutions ; et/ou à des expositions professionnelles plus importantes.

A propos des problèmes de peau, la documentation a été qualitative : à Saint-Martin, beaucoup de personnes parlaient de problèmes dus à l'eau calcaire ; à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis les personnes parlaient plus souvent de psoriasis.

Dans toutes les villes, il y a des taux de pathologies chroniques élevées (environ 60 %) : expliquées par l'exposition chronique due à la dispersion des vents, au trafic routier important, aux parcours d'exposition résidentiels et professionnels communs (20 % des personnes qui vivent à Saint-Martin ont travaillé ou travaillent à Fos) et par le stress.

Les problèmes d'asthmes sont élevés dans toutes les villes : cela a été expliqué par les interactions entre les polluants de l'air et les allergènes avec aggravation des effets (voire plus haut)

Les diabètes plus représentés sur le front industriel ont été expliqués par la présence de perturbateurs endocriniens issus des processus industriels. Les gens ont pris soin de nous rappeler qu'il y avait des pesticides à Saint-Martin-de-Crau, donc cela peut expliquer le fait qu'il y ait beaucoup de diabètes.

Les diabètes de type 1 sont élevés dans toutes les villes : ce qui a été mis en avant, c'est que le système immunitaire étant régulièrement ou continuellement sollicité et agressé, par l'exposition aux polluants à un moment donné, le système se met en défaillance.

En ce qui concerne les cancers, **les lymphomes sont parmi les quatre premiers cancers répertoriés dans les trois villes.** Cela peut s'expliquer par une exposition passée au DDT¹⁰, toujours présent dans les sols aujourd'hui.

Les **cumuls des cancers**, dont on a parlé plus haut, ont été mis en lien avec :

- le passé industriel de la ville de Port-Saint-Louis plus long que celui de Fos-sur-Mer.
- les expositions professionnelles aux composés Cancérogènes, Mutagènes, Reprotoxiques (HAP, le benzène, le brai de houille, les dioxines). Ces polluants ont été repérés particulièrement à Port-Saint-Louis.
- La présence des industries chimiques, notamment celle de goudron par exemple à Port-Saint-Louis.

Les résultats ont montré qu'il y avait plus de cancers chez les femmes que chez les hommes, avec les résultats standardisés, par rapport aux données nationales. Dans les ateliers, on s'est demandé pourquoi ?

¹⁰ un produit insecticide utilisé pour la lutte contre les moustiques et aujourd'hui interdit.

- les personnes qui répondaient étaient en capacités de le faire, donc les cancers répertoriés dans l'étude sont des cancers dit « à bon pronostic vital » (on ne meurt pas tout de suite ou on en meurt moins que pour d'autres cancers). Il s'agit des cancers du sein, de la thyroïde, des mélanomes de la peau, etc.
- les femmes de l'étude sont plus stables sur le plan résidentiel, et cela sur plusieurs générations. Donc leur exposition aux polluants, qui viennent perturber le système endocrinien, est augmentée.

Une question a émergé des ateliers : pouvez-vous dire combien il y a des cancers du poumon, de la plèvre ou du pancréas ?

Les données n'indiquaient aucun cancer du pancréas, ni aucun cancer du poumon. Une seule personne indiquait avoir un mésothéliome (aussi connu pour être le cancer de l'amiante, parce que l'exposition à l'amiante entraîne cette pathologie ; là où pour les autres cancers, cela peut être multifactoriel).

Les habitants ont réagi en disant que c'était impossible. Ils connaissaient des anciens collègues et/ou des voisins morts de ces pathologies. C'est pour cela que c'est particulièrement intéressant d'inclure des travailleurs des études dans cette étude.

Restitution 14 mars 2018 avec les syndicalistes

Ouvrier à Naphtachimie :

« Et puis ça m'interroge, cette question qu'il y a plus de cancers féminins dans vos données ! Pourquoi ? C'est bizarre ! Parce que nous, autour de nous, chez les hommes on en voit, par exemple, on voit que pour les leucémies et bien ça y va. Avec le benzène, à Lavéra, c'est la deuxième maladie professionnelle sur le site de Lavéra. Il y a aussi beaucoup de cancers du pancréas. Les leucémies franchement dans notre entourage ce n'est pas exceptionnel. »

Ouvrier à Total :

« Moi j'ai un oncle il a eu une leucémie, il travaillait à EDF, il est mort... Des maladies du sang, au boulot franchement qui n'en a pas. Par exemple, là, il y a pas longtemps, il y a un agent de sécurité et bien il est mort d'une leucémie. »

Ouvrier de la pétrochimie :

« Franchement dans les usines à cause du benzène régulièrement on arrête les mecs, on leur dit d'arrêter de travailler (gestion de la dose) parce qu'ils sont exposés au benzène.. La leucémie c'est quand t'es au dessus de la dose, alors tu arrêtes de bosser. »

Ouvrier à Naphtachimie :

« Il y a eu aussi des directeurs qui sont morts de cancers du pancréas. La maladie elle attaque pas en fonction de la classe. Chez Oxo chimie, le benzène, il y en a beaucoup, il y a des cancers en pagaille, ils le cherchent pas dans les questions des maladies professionnelles pour des raisons commerciales peut être qu'il y en a dans le process ».

Ces savoirs ont été pris en compte et l'équipe a comparé avec les données de surmortalités (notamment celles produites par l'ORS de PACA) qui montraient que le taux de surmortalité était de 62 % pour les cancers du poumon chez les hommes, à Port-Saint-Louis par rapport au département des Bouches-du-Rhône.

L'absence de données sur ces cancers est liée au fait que ce sont des cancers avec une progression très rapide, et une dégradation de l'état de santé importante. Donc on pense qu'il y a une sous-estimation de ce type de cancers chez les hommes parmi les répondants. Ce qui explique pourquoi on a plus de cancers chez les femmes que chez les hommes.

Les témoignages recueillis en ateliers ont permis de documenter le fait que le questionnaire était certainement passé à côté de certaines choses.

En résumé l'articulation des disciplines et des différents savoirs (y compris citoyens), ont permis de :

- ➔ Mettre en place un zonage dans lequel les données quantitatives venaient corroborer les données qualitatives issues des entretiens ;
- ➔ A propos des symptômes : les données qualitatives donnent à voir comment sont vécus et expérimentés les symptômes et de comparer entre le front industriel et l'autre commune
- ➔ Sur les cancers féminins : les données des ateliers ont permis d'améliorer les résultats en tenant compte d'une donnée manquante.
- ➔ Les données qualitatives permettent d'avoir accès à des signaux faibles.
- ➔ Les données qualitatives permettent aussi de prendre en compte certaines pathologies dans le questionnaire : comme le diabète de type 1.
- ➔ Questionnement du médecin interniste (spécialiste des maladies rares) à propos de la présence plus importante de maladies auto-immunes chez les hommes (alors qu'il s'agit généralement de maladie plutôt féminines).

Explications sur les signaux faibles :

Lorsque des personnes déclarent avoir la même maladie à proximité d'un site industriel : en épidémiologie, sur le plan statistique, il y a des limites aux études. Soit parce qu'il n'y a **pas assez de personnes pour constituer l'échantillon total**, soit parce qu'il n'y a **pas assez de personnes qui déclarent la maladie, pour pouvoir tirer des conclusions significatives**.

Dans ce cas l'épidémiologie ne peut pas conclure. Ces savoirs sont donc en situation d'incertitude. C'est ce qu'on appelle un **signal faible**.

Exemple : il y avait des cas de la Maladie de Charcot à proximité du bassin industriel, en trop petit nombre pour être significatifs pour un épidémiologiste. Mais pour les médecins, il y avait un étonnement sur ce nombre de cas, par rapport à leur propre pratique, ailleurs.

Dans l'étude, il y avait un **intérêt à prendre en compte les signaux faibles**, parce qu'ils sont **source de savoirs et de connaissances** sur ce qui pourrait se passer donc les dizaines d'années à venir, ou de ce qui se passe actuellement mais qui **ne peut être mesurer grâce aux savoirs de l'épidémiologie**.

Exemple : Dès les années 1970, les travailleurs disaient que les plaques pleurales (maladie du poumon qui entraîne des difficultés pour respirer) étaient un signe précurseur de la maladie de l'amiante.

Il a fallu attendre 2016 pour qu'elles soient effectivement reconnues comme un signe précurseur du mésothéliome.

Prendre au sérieux le signal faible, aurait permis de reconnaître plus tôt les plaques pleurales comme un signal faible du mésothéliome.

D'où l'intérêt de ne pas rejeter les savoirs locaux, y compris quand ils ne sont pas répertoriés dans la littérature épidémiologique.

En conclusion

Recommandations élaborées par les participants

1 : Organiser une politique de prévention sanitaire à la hauteur des enjeux de la zone industrielle (plus de médecins, plus de dispensaires, et plus de prévention, notamment dans les dépistages)

2 : Mesure de la qualité de l'air et des particules ultrafines (d'une autre manière que ce qui est fait aujourd'hui)

3 : Développer le fret ferroviaire pour limiter le trafic des camions

4 : Mettre en place un plan d'évacuation par la route et des infrastructures routières afin de pouvoir évacuer la population en cas d'accident grave

5 : Territorialiser les normes réglementaires d'émissions des polluants au regard de la spécificité industrielle de la zone de l'étang de Berre : les normes aujourd'hui sont réalisées à l'échelle européenne, sur un territoire « général », et par type de polluant. Donc chaque industriel a le droit d'émettre un peu de chaque polluant. Sauf que les normes sont pensées par polluant, sans prendre en compte l'addition des polluants sur une zone. Ce qui est demandé c'est que dans le cas des zones industrielles, les normes soient modifiées en fonction du nombre de polluants présents sur la zone.

6 : Obtenir un registre des cancers qui prennent en compte tous les cancers ET un registre des pathologies, puisqu'il n'existait pas de registre. Aujourd'hui un registre est en cours d'élaboration.

Ce que cela a permis

Les limites de l'enquête ont aussi été documentées, abondamment dans le rapport.

Cette étude permet de **documenter l'expérience de la santé des habitants** sur ce front industriel.

Cela permet de montrer qu'il y avait un **état de santé fragilisé et des interrogations fortes** sur les expositions professionnelles et environnementales.

Elle a aussi montré **l'importance et la richesse des échanges entre acteurs du territoire, avec un enjeu de production de connaissances scientifiques et citoyennes.**

Dans un contexte d'urgence écologique qui touche le territoire national, et n'épargne pas les zones industrielles, l'environnement et la santé des habitants doivent apparaître au cœur du débat.

Après huit ans d'études, il y a une **reconnaissance des problèmes de santé par les services de l'Etat.**

Tous les résultats de la recherche sont accessibles en ligne : <https://fosepseal.hypotheses.org/>

Questions générales

Est-ce que mesurer les médicaments délivrés dans la zone aiderait à avoir une idée des maladies ?

La dernière fois on nous a dit qu'on ne pouvait pas lier une pathologie avec les données de la carte vitale.

Il existe des enjeux d'accès aux données. Si l'équipe avait eu accès aux données, on n'aurait pas forcément fait l'enquête de la même façon.

Quelles évolutions depuis 10 ans, dans la zone industrielle ?

Arcelor Mittal a été mis en demeure et a dû **réfectionner la cokerie**. Ils ont dû payer une petite amende de 15 000€ (symbolique).

Il y a eu la création du registre des cancers (qui est en cours).

Il y a eu une reconnaissance de la part des pouvoirs publics qui ne disent plus que si les gens sont malades c'est parce qu'ils fument et qu'ils font des barbecues. Il y a une **reconnaissance du fait que les gens sont malades, ce qui n'est pas rien déjà**.

Un **collectif de citoyens a porté plainte** pour mise en danger d'autrui. Le procès a eu lieu. N'ayant pas été appelée, J. Lees pense qu'ils ont été déboutés de la demande.

Les **élus locaux du territoire se sont positionnés sur ces questions**, les maires successifs de Fos-sur-Mer notamment.

Le **syndicat de protection pour l'environnement et la pollution industrielle**, qui est un organe regroupant associations et syndicats, a monté, à la suite de l'étude, **un projet qui s'appelle Réponse, avec des ateliers participatifs**.

Voir : <https://www.spppi-paca.org/dispositif-reponses>

L'institut écocitoyen, qui a participé à l'étude, a obtenu **plusieurs financements pour travailler sur la question du diabète de type 1**.

Les retombées ne sont pas forcément révolutionnaires. Elles ne changent pas le quotidien des habitants, dans le sens où la question de la prise en compte de la prévention sanitaire qui était le point principal de la demande, n'a pas été réalisée. **Il y a eu une reconnaissance de la fragilité sanitaire, mais en termes de mise en place de moyens de prévention, d'accès aux hôpitaux, ça n'a été fait**.

Et à propos des usines qui polluent, est-ce que des démarches ont été entreprises pour prendre des mesures ?

Les gens avaient des propositions sur la manière de réduire les expositions et cela a eu des effets.

Par exemple : l'incinérateur – construit dans les années 2000 – a remis ses filtres.

Certaines usines, notamment Arkema, ont mis en place une vraie politique en interne de réduction des émissions.

Dans tous les cas, **on ne peut pas savoir précisément quelle usine est la cause de quoi**, puisqu'il y en a beaucoup, avec beaucoup de polluants différents.

Est-ce qu'une enquête similaire existe à Feyzin en région lyonnaise ?

Non, pas pour l'instant. Ce qui va peut-être se faire à Feyzin, si c'est financé, c'est une grosse enquête de prélèvement de sang et de cheveux sur les personnes, avec un dispositif participatif et collaboratif.

En termes de participation de la population impactée par les pollutions, est-ce que votre étude est inédite/pilote en France ?

Oui, en France et en Europe.

Votre étude semble démontrer que la participation même d'au moins une partie de la population, permet d'identifier des facteurs auxquels on n'avait pas pensé, ou d'en confirmer certains, qu'on peut pressentir mais qu'on ne peut pas vraiment mesurer.

Est-ce qu'on peut considérer que l'état d'esprit général de la population qui est que la santé est une donnée confidentielle, c'est un frein ? Et si oui, est-ce qu'il ne faudrait pas faire évoluer cela pour que toutes les pathologies puissent être suivies ? Cela permettrait d'avoir aussi les données pour les gens qui n'ont pas ouvert leur porte, ou bien pour ceux qui ont ouvert mais qui n'ont pas voulu répondre et donc de limiter les biais ?

Les données ont été standardisées, donc elles ont été rééquilibrées.

Est-ce que, pour vous, ce serait intéressant de faire évoluer le sentiment que les données de santé doivent être confidentielles, du point de vue du suivi de ces pathologies induites par des expositions dans l'environnement ?

Deux niveaux de réponse :

A Fos et Port-Saint-Louis les gens ont ouvert leur porte parce que, depuis 10 ans, il y a une **dégradation des conditions de travail qui est dramatique. Si l'étude avait commencée en 2000 ou en 2005 (au lieu de 2015), on n'aurait probablement pas eu le même accueil.** A l'époque les gens ne vivaient peut-être pas très longtemps et peut-être malade, mais ils vivaient bien. Il y avait de la joie au travail, de la solidarité, des syndicats qui fonctionnaient,

une vie collective riche. Le délitement des conditions de travail et des structures collectives de lutte, dans cette zone ; l'avènement de la sous-traitance massive ; les intimidations des industriels auprès des travailleurs etc. font que **les conditions de travail ne sont plus supportables**. Ce qui **ouvre la possibilité de penser à sa santé**. Avant la santé n'était pas un problème parce que les travailleurs avaient l'habitude de mourir jeunes, mais la vie était belle et ils gagnaient relativement bien leur vie. Aujourd'hui, avec la sous-traitance, ce n'est plus du tout le cas. Dans l'organisation des groupes de travail sur la santé, l'équipe de recherche est allée voir les syndicats et notamment la CGT, qui a été très moteur et a facilité l'organisation des groupes parce que c'était important pour eux de penser la santé et l'emploi en même temps.

Au début, l'équipe a rencontré des difficultés, par rapport au fait que la santé c'est confidentiel. Ils ont fait en sorte de rentrer dans le cadre légal. Le Règlement sur la protection des données personnelles (RGPD) n'existait pas à l'époque. Aujourd'hui ça serait un petit peu plus compliqué.

Pour autant, il y a plein de données qui ont été invisibilisées pour l'équipe de recherche, parce que les personnes étaient reconnaissables, parce que le type de pathologie qu'elles avaient était tellement extraordinaire qu'on pouvait les reconnaître. En atelier, quand les gens ont parlé de leur santé, ils ont accepté d'en parler. Ce n'est pas l'équipe qui posait les questions pour savoir quelles maladies ils avaient, ce n'était pas le sujet. Mais si les personnes voulaient en parler, elles en parlaient. **L'équipe s'est toujours posée la question du positionnement éthique du chercheur, notamment quand des gens parlent de certaines choses qui peuvent être dangereuses pour eux. Ils faisaient attention et ne dévoilaient pas les informations si cela pouvait être préjudiciable pour les personnes.**

Du point de vue des pouvoirs publics, la question de l'accessibilité des données de santé, c'est autre chose.

En termes de coût de l'étude, comment est-ce que ça se situe ?

Je vais vous donner les chiffres. L'Anses a financé 2 fois 220 000 € ; Santé publique France 130 000. Donc ça fait environ 550 ou 600 000 €.

Sachant que moi j'ai été payée par intermittence. Si j'avais été payée tout le temps, comme j'aurais dû l'être, ça aurait été un coût sur les huit ans que ça a été de 700 ou 800 000€.

La directrice scientifique du projet était payée par son université américaine. Et ma collègue et moi, qui étions sur le terrain, et puis j'ai fini par coordonner l'étude. Donc cela coûte, en termes de salaire, un peu plus cher sauf si vous prenez des chercheurs en poste. Et pour cette étude on était que deux, et moi plus jamais de ma vie je refais du porte-à-porte comme j'ai fait à seulement deux personnes. C'est éreintant. Il faut le faire avec une équipe d'enquêteurs formés à 10 sur le terrain pendant quelques mois. Là il faut vous rendre compte que ma collègue et moi on a vu plus de 500 personnes chacune, qui ont répondu au questionnaire. Donc sans compter les porte-à-porte de ceux qui ont pas répondu.

Donc l'étude a été un peu low cost, par rapport à ce qu'elle aurait dû coûter.

Est-ce que vous êtes anthropologue spécialisé dans la santé ?

Non, à la base ma thèse portait sur le mal logement à Marseille.

Est-ce que vous avez d'autres études en cours aujourd'hui ?

J. Lees a personnellement arrêté de travailler sur cette question-là. Elle souligne que c'est très coûteux de travailler sur ces questions, parce qu'elle a vu des gens qui tombaient malades et mourraient. C'est aussi épuisant comme travail, surtout qu'elles étaient seulement deux personnes sur le terrain.

Et politiquement, l'équipe a arrêté les études parce qu'ils avaient l'impression de rentrer dans une logique qui pourrait être résumée comme ça : « on n'est pas sûr donc on va produire des études ». Sauf qu'en attendant, les gens tombent malades et meurent. Donc sur la zone de Fos, l'administration de la preuve a été faite. Certains points pourraient être approfondis, comme le diabète de type 1. Mais que pour l'équipe de recherche sur cette zone, le travail a été fait et que c'est aux pouvoirs publics de mener des politiques.

Mais est-ce qu'il n'y aurait pas un travail à faire avant d'installer l'industrie ?

Les pouvoirs publics ont besoin de connaissance pour pouvoir prendre des décisions. Il faut qu'ils fassent respecter les normes, mais on voit que pour certaines choses il y a de l'incertitude scientifique c'est-à-dire que pour certaines choses il n'y a pas de certitudes sur le fait que ça rende les gens malades.

L'étape numéro 1 : c'est de respecter les réglementations

L'étape numéro 2 : c'est est-ce qu'on a des connaissances

Est-ce qu'il y a un profil type français, sur la façon de percevoir les causes des dysfonctionnements en santé (les microbes et virus, les grosses maladies comme les cancers, les maladies cardiaques) ? Et comment sont perçus les facteurs environnementaux, est-ce qu'ils sont pris en compte spontanément, ou bien est-ce qu'ils sont minimisés ?

Ben ça dépend qui. Je n'ai pas fait du terrain partout. Donc je peux seulement vous parler de mon terrain, de ce que j'ai vu.

J'ai fait un autre terrain sur la santé des vigneron et des viticulteurs dans la Drôme. Je sais que, eux, ils ressentent une certaine violence parce qu'ils sont accusés de pas faire attention à l'écologie et à l'environnement, ce qui n'est pas toujours le cas. Donc en fonction de sa classe sociale, de sa posture dans la société, on a une préoccupation par rapport à ça ou pas. Par ailleurs, quand vous allez dans les quartiers Nord de Marseille où les gens n'ont pas d'argent pour manger, la question environnementale c'est pas ce qui va arriver en premier.

Donc il n'y a pas d'absolu.

Questions spécifiques sur la transposabilité de l'étude sur le territoire

Quelles sont les limites de la transposabilité de cette étude à d'autres contextes, notamment sur des bassins de populations moins denses ? Est-ce que c'est une contrainte ?

De la même manière est-ce que si les problématiques de santé étaient moins prégnantes ça fonctionnerait ?

Cela va dépendre du contexte, je ne peux donc pas vous répondre directement. Cependant, **à chaque contexte peut émerger son propre dispositif.**

Par exemple, vous avez deux groupes d'intérêt scientifiques (GIS) dans les départements de la Seine-Saint-Denis et du Vaucluse, qui mènent d'autres études.

En Seine-Saint-Denis, ça fait 20 ans que les chercheurs travaillent avec les résidents en retraçant leurs parcours d'exposition. C'est une autre méthodologie.

Dans le Vaucluse, un médecin a noté beaucoup de lymphome chez ses patients, et ils ont monté un dispositif où les chercheurs travaillent sur les parcours d'exposition.

A chaque contexte il peut y avoir **une méthodologie qui va correspondre**. Celle que je vous ai présentée, elle peut être bonne dans certains cas, et inadéquate dans d'autres.

Dans votre évaluation, est-ce que vous avez identifié des limites pour la méthodologie que vous avez déployé à Fos ?

Sur le plan épidémiologique, si vous n'avait pas un échantillon suffisant de personnes, statistiquement ça ne sera pas significatif.

Ici par exemple sur la communauté de commune, nous sommes un peu plus de 8 000. Mais les expositions dépendent du rayon choisi et du sens du vent. Il y a déjà eu des études épidémiologiques sur le territoire. Il y a eu des résultats donnant des pathologies en excès sur le secteur analysé, mais qui n'étaient pas statistiquement significatives, compte-tenu de la faiblesse de la population. Une seule pathologie a pu être mise en évidence et statistiquement significative c'est le cancer du poumon chez l'homme. On sait qu'on choisit des endroits où il n'y a pas grand monde pour mettre des sites à risques.

Sans avoir tous les éléments, donc **vraiment grossièrement**, moi ce qui me semble opportun, se serait **une enquête qualitative**, comme ça a pu être fait à Fos au tout début, **en recueillant les avis des habitants et des services de l'Etat par rapport aux pathologies et retracer les**

parcours des gens : est-ce qu'ils sont issus du territoire ? quelles sont leurs pratiques ? est-ce qu'ils ont travaillé dans l'industrie ? où est-ce qu'ils ont vécu ? Etc.

Après une enquête sur un territoire de 8 000 personnes, si vous avez 1 000 ou 1 500 questionnaires statistiquement représentatifs, avec des zonages et où vous retracez des expositions, ça peut peut-être être scientifiquement valable.

Parce que dans l'étude, je ne suis pas passée dans les rues des 465 000 habitants de la zone. Fos c'est 12 000 habitants et Port-Saint-Louis c'est 8 000. Donc un tel dispositif, complété d'une analyse des gens qui sont proches des sites, avec des gens qui sont moins proches des sites, c'est envisageable. **Il faut travailler avec des scientifiques pour inventer le dispositif**, mais ça paraît pas impossible scientifiquement.

Ça paraît quand même compliqué de transposer cette étude chez nous, avec aussi peu d'habitants.

Ça serait malhonnête intellectuellement de vous faire une réponse ferme et définitive.

Je dois vous rappeler qu'on a travaillé sur des villes comme Fos, où il y a 12 000 habitants. On n'a pas eu les moyens de faire du porte-à-porte pour tous.

La méthodologie peut s'adapter au contexte. Il y a toute la question du recueil lors de la première étude qualitative, sur l'histoire de la maladie : est-ce que les gens décrivent des problématiques neurodégénératives ? qu'est-ce qu'ils disent de leurs enfants ? etc. Il y a tout ce travail préalable qui peut permettre de voir des choses.

La question de la transposabilité nécessite de faire une pré-enquête, pour que les scientifiques aient le temps de voir ce qui serait le plus scientifiquement pertinent. Et ça ne peut pas se définir là comme ça.

Une précision sur l'enquête à Fos : on n'a pas documenté les maladies cardiovasculaires parce qu'il n'y avait pas d'équivoque dans la zone sur ces pathologies, on savait qu'elles étaient plus représentées. Donc comme les questionnaires étaient très longs, on a évincé cette question.

Nota Bene : La démarche mise en place ici, par l'Observatoire Régional de la Santé, permet de faire monter en compétence les participants sur différents types d'études possibles. Cela n'équivaut pas à une pré-enquête qualitative où on va rencontrer des personnes qui habitent sur le territoire. C'est une première phase de travail, pour que vous puissiez choisir les méthodes que vous souhaitez mettre en œuvre.

Les rues que vous avez parcouru dans les trois communes de votre étude, ça pourrait être quasiment la totalité de notre territoire.

Oui, mais si nous on fait une porte sur cinq, vous vous pouvez en faire une sur deux.

Discussion sur les inquiétudes entre J. Lees et les participantes sur leurs inquiétudes

J. Lees : Vous vos problèmes sanitaires c'est quoi, selon vous ?

Ce qu'on a vu sur le cancer du poumon chez l'homme [documenté par la précédente étude]

JL : Mais dans votre ordinaire, vous observez des choses ? Il y a des choses qui vous préoccupent ?

Inquiétudes sur les voisins qui tombent malades et meurent. On se demande d'où ça vient. Parce que ce n'est jamais écrit dessus à quoi c'est lié.

Il y a pas mal de leucémies : une famille qui travaillait à l'Andra, une voisine qui est morte de ça.

Et si on faisait seulement l'état des lieux, ça serait déjà beaucoup.

Précision méthodologique : **vous ne pourrez pas faire autre chose que l'état des lieux**. Parce que si vous allez dans la causalité en épidémiologie – c'est-à-dire une exposition, une maladie – ça n'existe pas, sauf pour l'amiante.

Donc dire si vous dites : « on est malade à cause de l'usine », vous ne serez pas pris au sérieux. Mais si vous dites : « nous dans notre secteur on remarque qu'il y a telle pathologie, tels signaux faibles et ça nous inquiète », ça c'est autre chose. C'est ça qu'on a fait à Fos.

On ne peut pas prouver la causalité, scientifiquement ça ne tient pas. Ça génère beaucoup de frustrations.

C'est pour ça que la transposabilité ne peut pas être tranchée comme ça, parce que vous avez besoin d'être **accompagné par des scientifiques qui vous disent ce qu'il est possible de montrer et ce qu'on ne peut pas montrer et les limites**.

Au début, quand la méthodologie de cette étude, à Fos, a été mise en place, comme c'était la première fois, ça a été dur. Ça a été très dur de défendre ce qu'on souhaitait faire. **La collaboration avec les scientifiques c'est important, parce que ça permet de savoir, pour vous, quelles réponses vous pouvez prétendre avoir, qu'est-ce que vous ne pourrez pas avoir**. Parce que certaines choses ne pourront pas être montrées dans la science. Il faut donc être très clair là-dessus.

Quand vous allez travailler avec la population, c'est aussi important de pouvoir expliciter ça. Parce que sinon ça va générer des frustrations, voir des violences.

Il faut vous attendre, même si vous allez montrer quelque chose qui vous parle, vis-à-vis des pathologies sur le territoire, vous allez être attaqués. Nous on a été attaqué pendant cinq ans, même en étant crédibles scientifiquement.

C'est important de vous faire accompagner par des scientifiques qui soient aussi à l'écoute de vos besoins. C'est aussi comme ça que vous allez pouvoir faire apparaître des choses constructives.

C'est aussi le cas des industriels qui peuvent être décrédibilisé. Alors qu'ici, nous – l'Andra – on vit aussi sur le territoire, on respecte les normes et on fait en sorte qu'au vu de la connaissance actuelle, il n'y ait pas de problème sur le territoire. On n'est pas dans le même cas que Fos, où il y a visiblement eu des défauts de la part des industriels et des défauts de contrôle.

Je suis d'accord avec vous, peut-être que je n'aurais pas eu la même posture, si j'avais travaillé ici.

Mais à Fos, même si vous ne pouvez pas établir un lien entre une industrie et une pathologie, vous pouvez quand même dire aujourd'hui qu'il y a des facteurs de risques à vivre dans la zone ?

Oui. Et ça on ne le disait pas il y a 15 ans.

Si on devait s'orienter vers un type d'étude similaire au votre, à qui faudrait-il s'adresser ?

Je pense que la première chose c'est **d'évaluer le type d'étude qu'il faut**. Donc, vous avez besoin **d'évaluer le contexte, les enjeux et la méthodologie**. Plein de gens peuvent faire ça (je pourrais éventuellement le faire, l'ORS aussi).

CLI grand Est

Une étude participative en santé environnement sur le front
industriel de la zone Fos - Étang de Berre.



Construire de la connaissance scientifique avec les habitants: un
processus sur le temps long.

Plan

Préambule : posture théorique et enjeux politiques

Contexte environnemental et objectifs

Aspects méthodologiques

Principaux résultats

Partie 1 : Vivre sur le front industriel

Partie 2 : La santé déclarée

Partie 3 : État de santé général

Partie 4 : Inégalités environnementales

Partie 5 : Recommandations

Discussion, limites méthodologiques et conclusions

L'équipe de recherche

Barbara Allen - Virginia Tech University

Sociologue, directrice scientifique

Alison Cohen - University of California San Francisco

Épidémiologiste

Maxime Jeanjean - Institut écocitoyen pour la connaissance des pollutions

Épidémiologiste, Responsable Santé-Environnement

Yolaine Ferrier - Centre Norbert Elias

Anthropologue, chargée de la communication, enquêtrice

Marlène Lecour - Centre Norbert Elias

Anthropologue, enquêtrice

Johanna Lees - Centre Norbert Elias/ LaSSA

Socio-anthropologue, chargée de projet

Préambule

Posture théorique et enjeux politiques



Les zones industrielles, des zones spécifiques d'incertitude scientifique

Le propre de la science est d'évoluer dans un contexte incertain.

L'incertitude scientifique est d'autant plus prégnante que la science opère en contexte industriel.

Sur le plan historique, ces zones sont relativement récentes = moins de 2 siècles de recul.

La connaissance scientifique des effets des polluants sur la santé à long terme, des combinaisons des polluants entre eux et avec les facteurs de stress locaux: encore au stade embryonnaire.

Nombre très important de polluants : connaissance à leur sujet en lien avec l'organisme humain encore toute relative.

⇒ Ignorance toxique (Teyssonière, cité par Thébaud Mony, 2008)

⇒ Perspective des travaux d'Annie Thébaud Mony, « d'expérimentation des produits toxiques sur les travailleurs (2008) »

⇒ Les zones industrielles peuvent faire figure de « laboratoire humain »

Les zones industrielles, des zones spécifiques d'incertitude scientifique

Accumulation des vulnérabilités dans les zones industrielles : sur le temps long

⇒ Habitants de ces fronts industriels cumulent les polluants toxiques dans leurs corps : leurs effets sur la santé se transmettent souvent à travers les différentes générations (CMR).

Possibilité d'envisager les zones industrielles comme des « laboratoires humains »

⇒ Nécessité de faire discuter des travaux de recherche éprouvés sur le temps long (épidémiologiques) avec d'autres approches : prise en compte des signaux faibles, des savoirs des habitants.

⇒ Nécessité de faire dialoguer entre elles les approches qualitatives (socio-anthropologiques) et quantitatives (épidémiologique).

⇒ Nécessité de produire une recherche scientifiquement rigoureuse et politiquement impliquée au regard des enjeux sanitaires à l'œuvre.

Une approche relative aux inégalités environnementales

Johnston et Cushing 2020 :

- Accumulation de vulnérabilités liées à une situation géographique: être plus exposée à la pollution industrielle que d'autres populations plus à distance des expositions polluantes.
 - Expérience d'un état de santé et de bien-être dégradé par rapport aux communautés plus éloignées des industries
 - Difficultés socio-économiques : un niveau de revenus moindre et des situations en emploi liés à des CSP moins qualifiées
- ⇒ risques accrus de rejets toxiques + peu de ressources sociales ou financières pour atténuer ces expositions

Question des inégalités environnementales:

Née dans 70's aux Etats Unis, lignée du mouvement pour les droits civiques
Justice environnementale

Bullard (1990, 2018) :

Superposition des inégalités sociales, ethnico-raciales et environnementale
Idée d'un « racisme environnemental »

Pearce et al 2010 :

« triple jeopardy lié aux inégalités environnementales et risque accru du désastre industriel

L'interdisciplinarité pour enquêter dans le contexte des zones industrielles

Complémentarité et discussion entre elles des disciplines épidémiologiques et socio-anthropologiques

⇒ Du départ des questions de recherche à la fin

Données qualitatives sur le terrain => retranscrites en questionnements épidémiologiques => Données épidémiologiques => travaillées à l'aune des connaissances anthropologiques et des outils qualitatifs (ateliers)

Perspective de la Grounded Theory (Strauss et Corbin, 1967):

⇒ Documenter l'état de santé d'une population sur le plan statistique, en articulation avec les dimensions sociales, économiques et anthropologiques relatives

⇒ Indicateurs statistiques prennent tout leur sens parce que mis en contexte par les sciences sociales

Strongly participatory science et posture du chercheur

Tournant qualitatif de la recherche en santé environnementale (Brown, 2011, cité par Mah et Wang 2019)

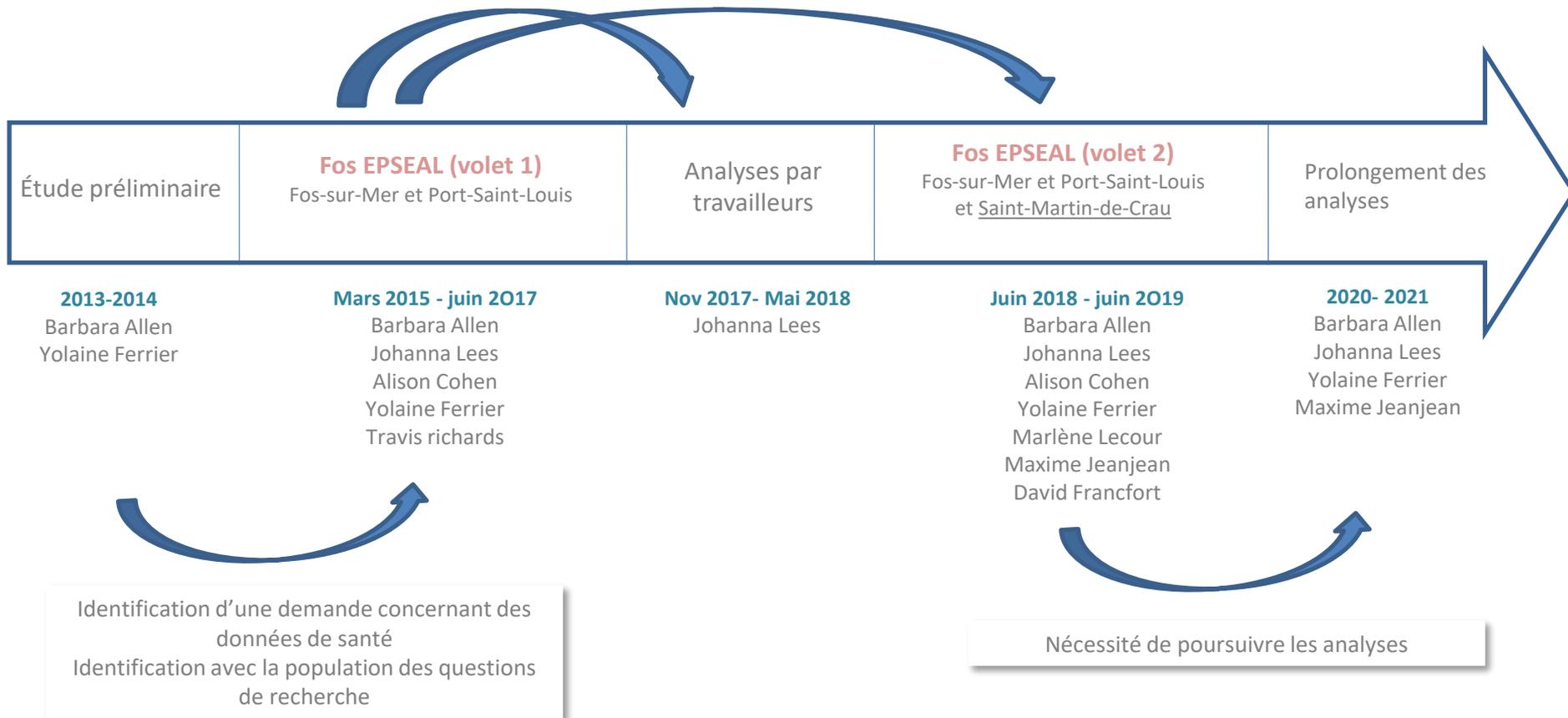
- Recourir aux méthodes qualitatives afin de documenter l'accumulation d'expositions de front industriel dans l'espace comme dans le temps
- Méthodologies scientifiques propres au monde académique sont utilisées à l'aune d'une analyse particulièrement fine et poussée du contexte local, permise grâce à la participation des citoyens

⇒ Augmentation de la rigueur, pertinence et robustesse des résultats (Balazs et Morello-Frosch 2013)

⇒ des hypothèses de recherche à l'analyse des résultats, les citoyens sont impliqués dans l'étude et la restitution publique

Proposition par les habitants de travailler la question de la santé des travailleurs en ateliers collaboratifs à l'aune de leur expérience et du contexte de travail industriel

Demande par les habitants de réaliser une seconde étude EPSEAL dans une autre ville afin de produire des données en santé déclarée comparables



Strongly participatory science et posture du chercheur

Champs théoriques de

La community based participatory research

Allen 2003; Ottinger 2013; McCormick 2009; Phillips 2013; Brown, 1992

L'Epidémiologie populaire

Phil Brown 2007; Korfmacher 2006; Bäckstrand 2003; Conrad et Hilchey 2011;
San Sebastian et Hurtig, 2005; Calvez, Tilbeurgh, et Ollitrault 2015.

Sciences citoyennes

= alliances citoyens-chercheurs qui combinent « science citoyenne » (les efforts des scientifiques pour rendre la science signifiante et accessible au public) et « science du citoyen » (la science construite et conduite par les citoyens)

Dépasser l'injustice épistémique (Fricker, 2007)

Intégrer les habitants de front industriel dans l'effort de recherche à leur sujet, permet d'atténuer l'« injustice épistémique » récurrente dans ces zones, c'est-à-dire l'inégale distribution de la connaissance et de la science, aboutissant à un manque de reconnaissance et de participation politique des habitants

Scientifique : penser les sciences sociales et l'épidémiologie dans un aller-retour permanent afin d'articuler leurs enjeux scientifiques et épistémologiques, méthodes ainsi que leurs postulats et paradigmes dans un même mouvement. Cette posture scientifique nécessite alors de créer des langages scientifiques communs, de comprendre limites, avantages et écueils de chacune des disciplines.

Prendre pleinement en considération les savoir locaux.

Éthique : recherche peut et doit servir à répondre aux questions de la population qui, à partir de ses connaissances alimente et analyse les résultats scientifiques, les interprète et fournit d'autres pistes pour la recherche en collaboration avec les chercheurs.

Politique: les résultats de la recherche doivent servir l'intérêt collectif et le bien commun. Ce type d'études doit permettre aux citoyens de disposer d'un outil afin de pénétrer les arènes de négociations publiques et de pouvoir discuter des enjeux sanitaires à l'œuvre sur le territoire avec les autres acteurs de l'arène politique.

Chercheur comme Médiateur : Facilite la circulation de la parole avec les habitants, se nourrit des savoirs des citoyens et produit une forme d'horizontalité dans les rapports sociaux

Et Citoyen : il travaille sur les inégalités environnementales avec la société civile et endosse le rôle de citoyen mobilisé et affecté par le monde qui l'entoure

Contexte environnemental et social et objectifs



Langage ordinaire de la maladie et de la mort

Habitant de Fos-sur-Mer

« Ce n'est pas Fos-sur-Mer c'est Fossuaire ».

Femme 55 ans, malade (cancer et fausses couches)

« Ici je vous le dis tout net c'est un cimetière vivant ».

Arnaud 73 ans ancien fonctionnaire Fos-sur-Mer

« Ils nous tuent pour de l'argent, ils nous empoisonnent, ils tuent la planète, moi je vous le dis il faudrait appeler les corses et mettre quelques bombes ça ferait du bien à tout le monde ».

Arnaud 73 ans ancien fonctionnaire Fos-sur-Mer

« L'environnement ça va nous tuer ».

Habitant de Fos-sur-Mer

« Il y en a beaucoup qui meurent même les aveugles ils arrivent à le voir ».

Être habité par des préoccupations relatives aux cancers

Etudiante 23 ans a toujours vécu à Fos-sur-Mer

« Moi j'ai une famille de cancéreux, j'ai deux oncles qui sont morts d'un cancer du pancréas, il y en a un il avait 30 ans. Mon grand-père, il est décédé du cancer aussi il travaillait à Lafarge, mon cousin il est mort d'un cancer de la peau il avait 30 ans aussi, j'ai deux cousines qui ont le cancer du sein, il y en a une on a dû lui enlever le sein ».

Christelle 43 ans habitante de Fos-sur-Mer : mère de 2 enfants

« A Fos, on crèvera tous d'un cancer ça c'est sûr, ici on creuse notre tombe à l'avance ».
« De toutes façons, ici, on finira tous avec un cancer ».

Docker à Port-Saint-Louis :

« Moi, mon père il a eu un cancer fulgurant, il n'y a personne qui n'est pas touché ici. C'est un truc de fou ce que l'on vit, il y a un vrai déni de démocratie ».

Habitant de Port-Saint-Louis

« Ici on meurt plus de mort naturelle, on meurt d'un cancer ».

Habitante de Fos-sur-Mer

« Dès qu'il y a quelque chose ici, on a peur qu'il y ait un cancer. J'en connais beaucoup moi des gens qui ont des cancers. J'ai une collègue elle est décédée à 45 ans, 2 autres collègues malades du cancer dont un cancer du sein. On dit plus « j'ai la grippe », on dit j'ai le cancer. Ça fait peur. Moi je suis réservée sur les usines ».

Être habité par la zone industrielle : une atteinte des corps

Blanche, 68 ans, Fos-sur-Mer

« Ici on a des odeurs qui t'irritent les yeux. Ça fait comme si on avait des bouteilles de gaz, c'est pourri ».

Habitant de Fos-sur-Mer, 23 ans

« Ici il y a des toutes particules c'est tout brillant, il y en a plein de temps en temps sur la terrasse ».

Femme habitante de Fos-sur-Mer, 60 ans

« Depuis que je suis ici j'ai la maladie de la pollution parce que j'ai des darnes dans la peau ».

Habitante de Fos-sur-Mer

« Moi depuis que je suis revenue à Fos et bien mes allergies sont revenues ».

Habitant de Port-Saint-Louis-du-Rhône

« Moi depuis que j'habite à Port-Saint-Louis à chaque fois que je me mouche il y a du sang ».

Habitante de Port-Saint-Louis-du-Rhône, 40 ans

« Dès qu'on arrive à Port Saint louis ça nous prend là, dans la gorge ».

Des habitants préoccupés par leur santé

Le langage vernaculaire de la mort et de la maladie est omniprésent dans la zone ; des médecins généralistes décrivent leurs inquiétudes quant à la présence répétée dans leur cabinet de diabète (notamment de type 1), de cancers, de maladies auto-immunes de problèmes respiratoires notamment chez les enfants. Certains médecins généralistes récemment installés dans la région comparent leurs pratiques cliniques antérieures avec celles dans la zone et constatent avec effroi un nombre important de cas de diabètes de type 1, de symptômes chroniques ainsi que de cancers dans leur nouveau cabinet. En 2007, une pétition en vue de demander aux services de l'Etat de produire et de diffuser des données de santé dans la zone, a été signée par plus de 4000 signataires.

Dans ce contexte des études contradictoires et peu claires... production d'une incertitude et d'un doute

2006, l'étude « Evaluation des Risques sanitaires dans la zone industrielle (ERS-Z, 2006) » procède à une modélisation des risques en santé dans la zone, elle conclut qu'il n'existe pas de risque significatif en termes de santé pour les habitants de la zone industrielle, (hormis quelques secteurs circonscrits).

2013 l'observatoire régional de santé relative à l'excès de mortalité à Port-Saint-Louis-du-Rhône attestera, pour sa part, de forts taux de surmortalité des habitants de Port-Saint-Louis par rapport au reste du département.

=> entre 2006 et 2010, sur 84 décès en moyenne chaque année, 20 le sont de manière prématurée ; que la surmortalité toutes causes confondues équivaut à +24,5 % dans la ville par rapport au reste département ta

=> la surmortalité prématurée est de +37,9 % par rapport à la région PACA.

=> surmortalité par pathologies de l'appareil respiratoire (+ 77,3 %) ; par cancers (+ 31,9 %) et par cancer du poumon (+ 61,8 %) chez les hommes par rapport au département des Bouches du Rhône.

Des doutes d'un point de vue politique

Dans la zone industrielle, à notre entrée sur le terrain, un certain nombre de discours tenus par les services de l'État, ne reconnaît pas l'état sanitaire fragilisé de la zone.

=> Et, quand celui ci est reconnu, les causes sont explicitées par les comportements : tabagisme, alcoolisme, mauvaise alimentation et barbecue...

Sentiment d'un déni de reconnaissance de l'expérience ordinaire par les habitants et les travailleurs

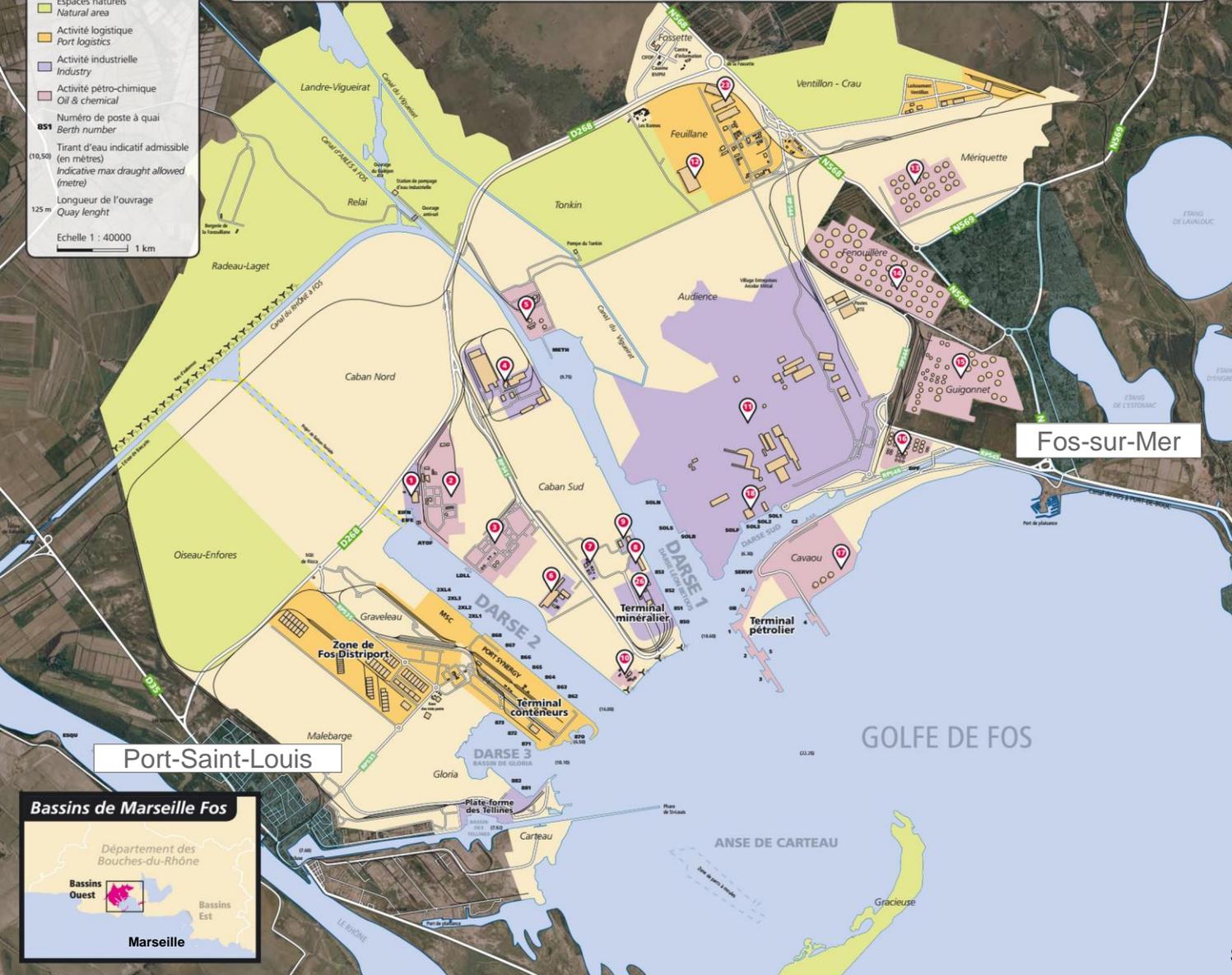
=> occupation de la DRASS pour obtenir des données de santé...

Légende

- Domaine portuaire
Port area
- Hangars / Bâtiments
Sheds / Building
- Villes
Cities
- Routes
Roads
- Voies ferrées
Railroads
- Espaces naturels
Natural area
- Activité logistique
Port logistics
- Activité industrielle
Industry
- Activité pétro-chimique
Oil & chemical
- Numéro de poste à quai
Berth number
- Tirant d'eau indicatif admissible
(en mètres)
Indicative max draught allowed
(metre)
- Longueur de l'ouvrage
Quay length

Echelle 1 : 40000
1 km

- | | | | |
|------------------------------|-------------------------------------|--------------------------|--------------------------------|
| EIFFEL | Sté PHOCÉENNE DE BROUYAGE - LAFARGE | S.P.S.E. | GEOGAZ |
| KEM ONE | CALCIA | ESSO | KEM ONE - NAPHTACHIMIE - INEOS |
| LYONDELL CHIMIE - BAYER | CAP VRACS | DÉPÔTS PÉTROLIERS DE FOS | MAISONS DU MONDE |
| ASCOMETAL - LUCCHINI | SUEZ ELECTRABEL | TMFC ELENGY (GDF 2) | TOTAL |
| AIR LIQUIDE - ELENGY (GDF 1) | ARCELORMITTAL | COFATECH | LYONDELLBASELL |
| EVERÉ | IKEA | L.B. CHIMIE | |
| SOLAMAT MEREX | DÉPÔTS PÉTROLIERS DE LA CRAU | PRIMAGAZ | |



Fos-sur-Mer

ZIP de Fos-sur-Mer

- Créée en 1964
- ~ 10 000 hectares de superficie
- ~ 430 ICPE
- ~ 60 classées SEVESO (risque accidentel) dont 60 % à seuil HAUT



Contexte et pression environnementale

... Où sont émis des polluants liés aux **activités industrielles** (pétrochimie, sidérurgie, chimie organique, cimenterie, etc.) et liés aux **transports** (aéroport, plateformes logistiques multimodales XL, réseau routier et autoroutier, transport maritime).

⇒ Les impacts environnementaux et sanitaires de cette pollution atmosphérique suscitent depuis longtemps des interrogations.

⇒ Nombreuses études produites jusqu'à présent par l'InVS / SPF, Inserm, ORS PACA, UCA, l'Institut écocitoyen, etc.)

⇒ **Ces études, bien que non uniformes, montrent un impact environnemental et un état de santé de la population résidente fragilisé. Cependant, peu de politique de diffusion des résultats auprès des habitants (Allen 2016).**

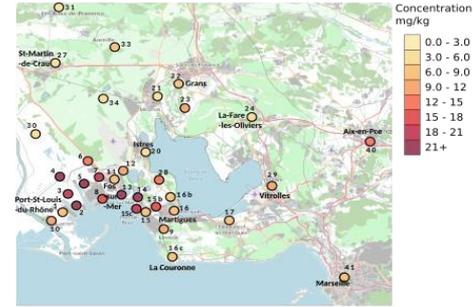
Distribution spatiale de la pollution industrielle

Exemple de la bioimprégnation par les lichens des éléments traces métalliques



Xantharia parietina

Plomb



Chrome



Manganèse



Objectifs

- Apporter de nouveaux éléments scientifiques aux connaissances déjà existantes sur le territoire, en impliquant concrètement les citoyens dans le processus de recherche.
- Décrire l'état de santé générale (pathologies et symptômes) de la population (adultes et enfants)
- Décrire les expositions perçues par la population adulte.
- D'observer les inégalités sociales de santé.
- Dresser un état des lieux des manières dont les symptômes sont décrits.
- Étudier le rapport au monde et l'expérience ordinaire du vécu dans la zone industrielle.
- De faire émerger en concertation avec les citoyens des recommandations en santé-environnement adaptées localement.
- Comprendre le rapport des citoyens aux sciences participatives.

Aspects méthodologiques



Méthodologie de l'enquête



Enquête **épidémiologique descriptive de type transversale**

Questionnaire de santé déclarée (question type) : en personne au porte-à-porte par deux enquêteurs.

Nature des questions posées :

- Démographiques (sexe et âge) et socio-économiques (niveau d'étude, revenu, statut d'occupation du logement, CSP).
- Évènements de santé : symptômes (maux de tête, fatigue, irritations des yeux, etc.), maladies chroniques (respiratoires, cancers, maladies auto-immunes, etc.)
- Pratiques de la population (consommations de tabac, alimentaires, etc.) et expositions ressenties (résidentielles et professionnelles).

Indicateur de santé = Prévalence totale ou cumulée (vie entière) = correspondant à la proportion de personnes déclarant être atteintes ou ayant été atteintes d'un(e) symptôme/pathologie dans leur vie, et vivantes au moment de l'enquête.

Méthode de standardisation directe : standardisée sur le sexe et l'âge (réf: population française métropolitaine, Insee 2015) pour les comparaisons.

Méthodologie de l'enquête

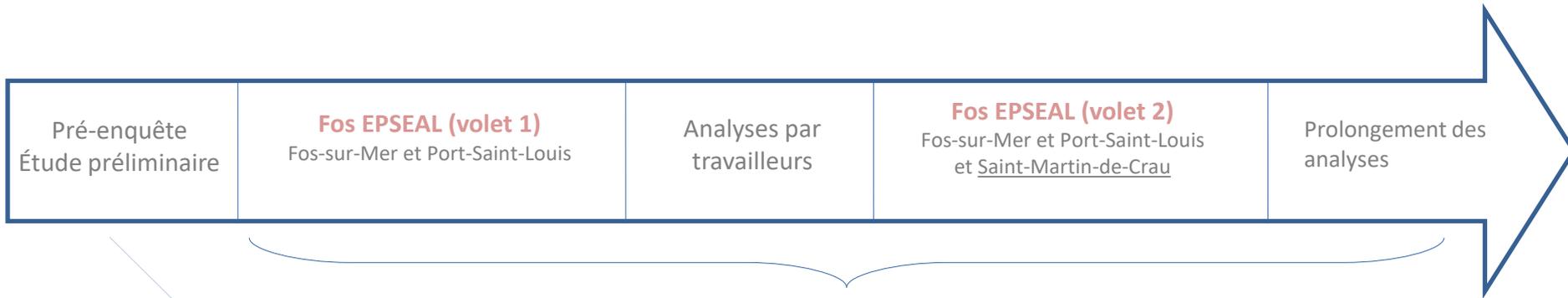


Méthodologie de l'enquête : cheminement aléatoire



- **Les enquêtrices (teurs) frappent à toutes les 5 portes, muni(e)s d'une tablette (logiciel Qualtrics) et de flyers.**
- **Point de départ choisi aléatoirement, en fonction de la date.**
- **Toutes les rues** sont couvertes par les enquêtrices, au minimum deux fois.
- **Jours et horaires différents (lu-sam / 9h-19h30)** afin de maximiser leurs chances de sélectionner une population suffisante et diversifiée.
- **Situations particulières** (ville vs campagne, résidences individuelles et habitats collectifs, mas, ...)
- **Parcours effectué** reporté en temps réel sur une **carte papier**.
- **Une fiche de suivi** permettait de noter au jour le jour les zones enquêtées et les codes des portes sollicitées attribués (participant ou non).

Recueil des données qualitatives



30aine d'entretiens

Médecins locaux, d'habitants, d'acteurs publics (DREAL, ARS), de militants associatifs et des syndicalistes
(cf Lees, Jeanjean et alii, 2019).

Prise de notes et rapprochement des profils :

- **Pendant questionnaires** (répondants ou non)
- **Sur le terrain**
(Restaurants et bars locaux, dans la rue, dans les commerces de proximité, en extérieur)
- **Ateliers collaboratifs et Réunion publiques**
- **Autres réunions** formelles et informelles avec élus locaux, etc.

Élaboration des questions en santé environnement avec les acteurs de l'enquête (médecins, habitants associations)

Questionnaire aux porte-à-porte auprès de la population
Restitution publique des objectifs de l'étude

Production des premières données d'épidémiologie descriptive

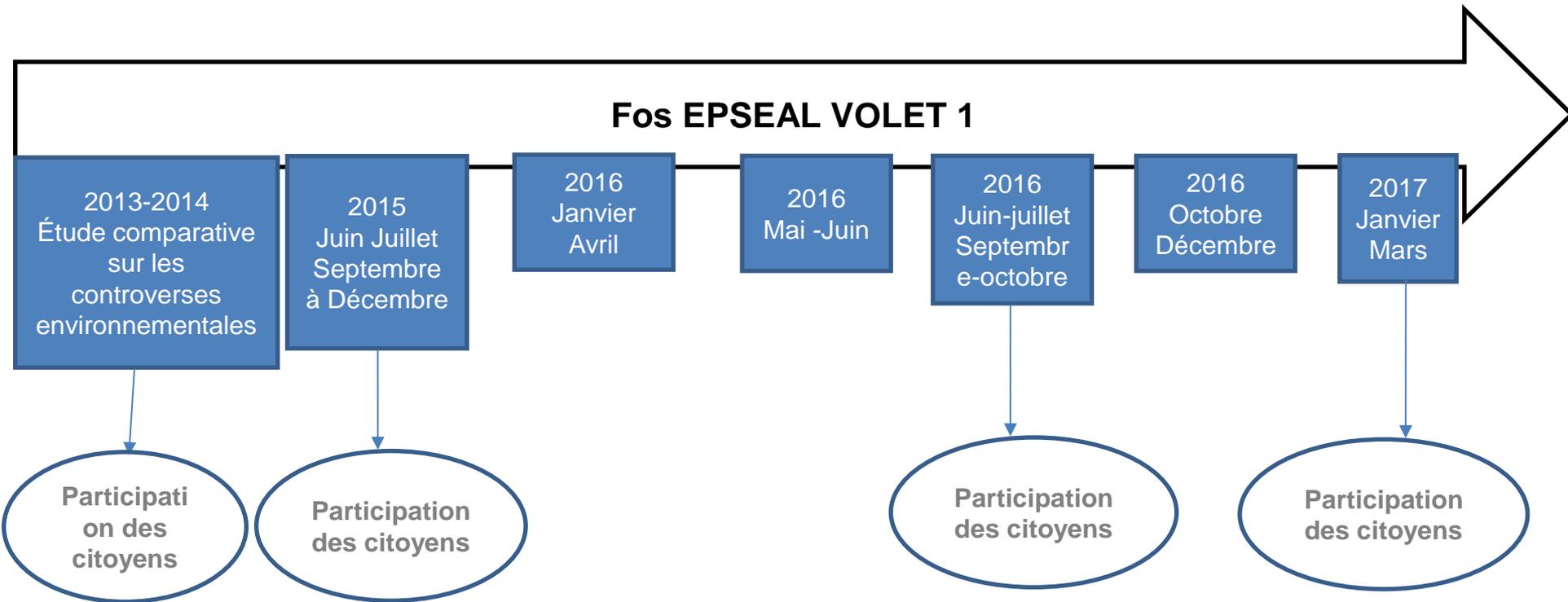
Analyse des données
Préparation des ateliers

Ateliers collaboratifs et préparation du rapport avec les citoyens

Rédaction du rapport

Restitution à la population, à la communauté scientifique et à la presse

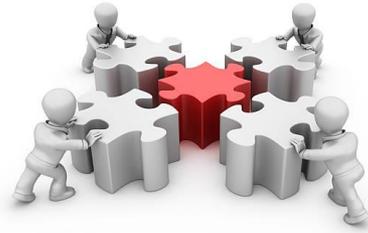
Fos EPSEAL VOLET 1



La démarche participative avec les « experts locaux » pour produire de la connaissance ancrée localement

- **Les experts sont représentés par**
 - ⇒ les habitants experts de leur corps, la maladie, l'environnement, les trajectoires familiales, du territoire
 - => les travailleurs de la zone industrielle : experts des process industriels, des expositions (dans certains cas), du déploiement des pathologies en fonction des postes de travail, des « normes pratiques » (Olivier de Sardan, 1998) des industriels concernant le non respect du droit du travail et des législations
- **Ces experts**
 - ⇒ Adressent des questions à la recherche, que l'équipe de chercheurs retranscrit en problématique et dispositif scientifique
 - => soumettent de nouvelles questions de recherche
 - ⇒ Interprètent, analysent les résultats, hypothèses et analyses des chercheurs afin de produire de la connaissance

Ateliers collaboratifs



Outils interactifs :

- Blog (**hypothèses.org**): résultats des ateliers, les actualités, les rapports
- Une mailing liste (e-mails et textos)
- Synthèses envoyées aux habitants après les ateliers

Au total ⇒ 64 ateliers (de 1 à 10 participants) + **11 réunions publiques**

28 ateliers - Volet 1 - **Habitants, associations et professionnels de santé**
(juin-juillet et septembre-octobre 2016)

10 ateliers - **Travailleurs et syndicalistes**
(octobre 2017-mars 2018)

19 ateliers - Volet 2 - **Habitants, associations et professionnels de santé**
(février-avril 2019)

+ 7 ateliers - **Habitants, informateurs privilégiés et médecin**
(avril-juin 2021)

→ Échanges facilités

- - - → Échanges moins facilités

Savoirs vernaculaires et Savoirs des experts locaux

- Histoire et contexte du territoire
- Histoire de la maladie
- Environnement local (industries, pollutions etc.)
- Conditions de travail
- Connaissances des acteurs locaux

Savoirs de la médecine

- Surveillance clinique
- Connaissances des maladies et traitements
- Connaissances de la littérature scientifique

Savoirs de la recherche scientifique

- Connaissances de la littérature scientifique
- Outils méthodologiques

« Strong participatory science »
Rencontres en ateliers collaboratifs et réunions
publiques

Échanges des différents savoirs

Nouvelles connaissances scientifiques citoyennes

Nouvelles hypothèses et pistes de recherche

Recommandations aux pouvoirs publics

Littérature : Wynn; Callon Lascoumes; Epstein; Eisenberg,
Brown; Morello Blas, Eglash, Collins et Evans, Foucault,
Fricker, Allen ...

**Pas de hiérarchie des
savoirs**

Le choix des villes du front industriel : Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis

Dans le bassin de l'étang de Berre, la population racontait (Allen 2016)...

- Être confrontée dans son quotidien aux symptômes et à la maladie, notamment aux cancers. Rapportait des maladies encore peu visibles.

Des villes qui illustrent le contexte industriel de la zone de l'étang de Berre en général.

Des villes de **taille moyenne** pour :

- Avoir des effectifs suffisants.
- Les enquêteurs puissent passer dans toutes les rues.
- Apprécier plus facilement le contexte.

Les inégalités environnementales sociales et sanitaires : plusieurs villes choisies afin de pouvoir déplier dans le détail la question des inégalités environnementales dans la zone d'étude :

- Port-Saint-Louis, ville avec des indicateurs socio-économiques faibles.
- Fos-sur-Mer, ville plus aisée.
- Permet de bénéficier d'indicateurs différents et de les comparer entre eux.

Le choix de Saint-Martin-de-Crau

- 1) A l'origine, une demande des citoyens d'étudier une autre ville.
- 2) Complémentarité avec l'étude INDEX de l'Institut écocitoyen
- 3) Structures sociale et démographique proches de Fos-sur-Mer

Fos-sur-Mer

Saint-Martin-de-Crau

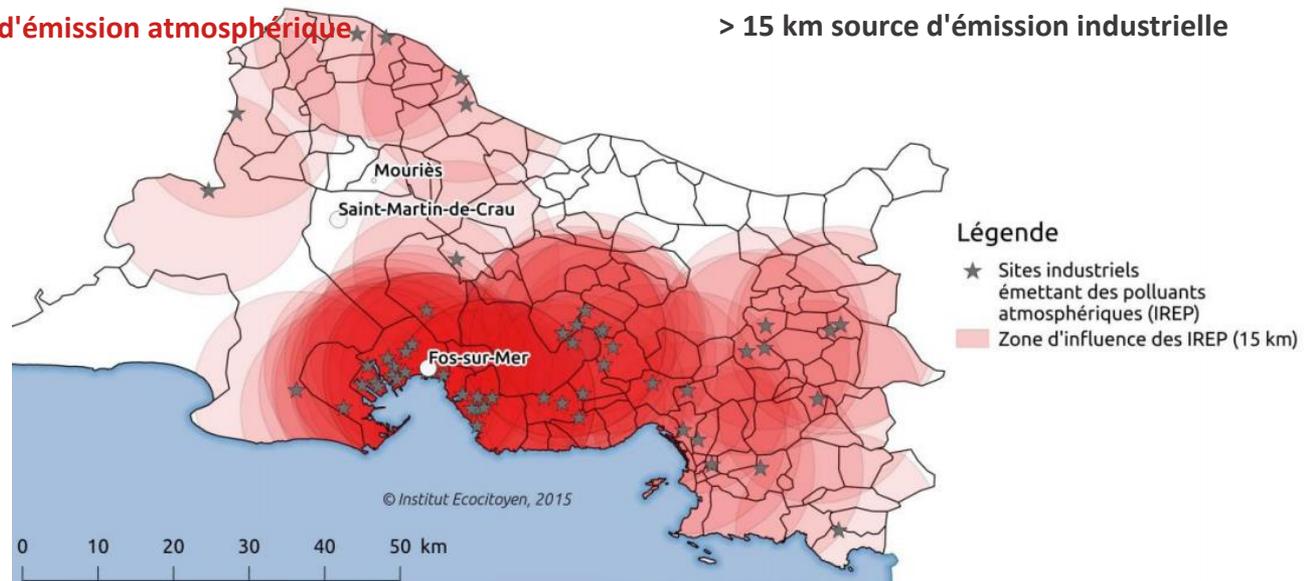
Populations : ~ 16 000 habitants contre ~ 12 000 habitants

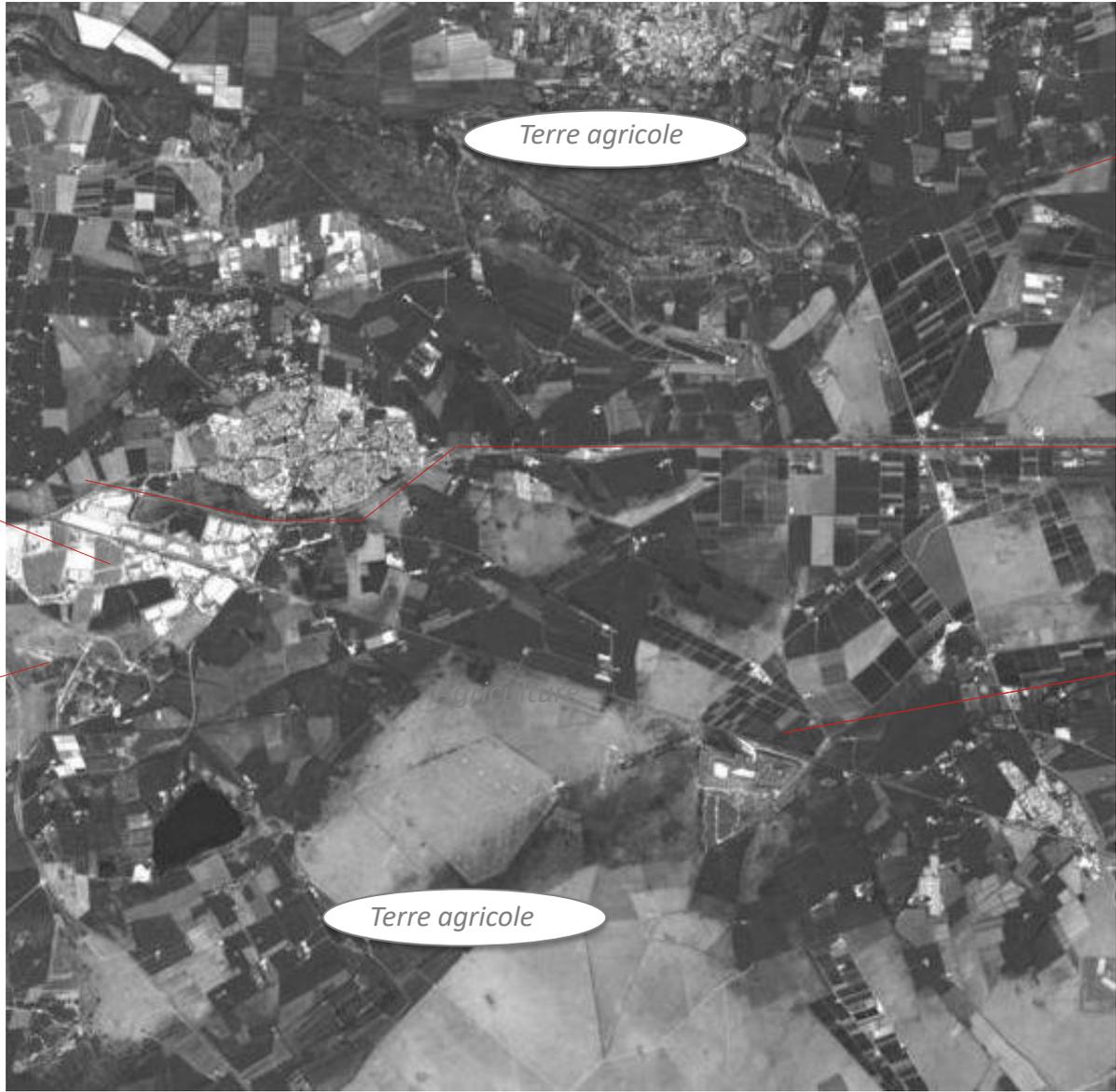
Proximité d'un axe routier important

Bassin géographique (plaine de Crau)

< 15 km source d'émission atmosphérique

> 15 km source d'émission industrielle





Terre agricole

La Carougnade
(ancienne usine
de retraitement
de munitions
militaires)

Zone logistique

Route,
Autoroute
(N113-A54)

La Dynamite
(ancienne usine
d'explosifs)

Entressen
(ancienne
déchetterie
fermée en 2010)

Terre agricole

ZIP

Résultats



Participation à l'enquête

Fonction de l'état de santé de la personne, de son degré de préoccupations ou encore de son expérience de la zone



15min à 1h30



40 jours de terrain ininterrompus



+ Pertes imputables aux aléas techniques (bugs informatiques des tablettes hors connexion et problèmes de chargement sur la plateforme en ligne)

Intérêt du travail qualitatif en « **grande quantité** »:

- ⇒ Permet d'accéder à une compréhension fine et multiple du territoire, de ses enjeux et de ses populations.
- ⇒ Permet aux enquêtrices d'accéder à différentes catégories de la population : les réfractaires à l'étude, les personnes soutenant la démarche, des personnes venant de milieux sociaux différents, des travailleurs de la zone industrielle et des non travailleurs, des natifs de la région et des non natifs...
- ⇒ Documenter une hétérogénéité des profils et accéder à une pluralité de points de vue autorisant à mesure de l'avancée de l'enquête de terrain, à saisir dans leur complexité les enjeux sociaux, économiques, environnementaux, sanitaires, politiques d'un point de vue « emic » en contexte industriel.
- ⇒ S'imprégner du terrain permet de libérer la parole

Travailler dans la zone industrielle

- Travailler dans le stress: cadence et pression
- Sous-traitance : une externalisation des risques
- Une invisibilisation des accidents du travail et des arrêts-maladies
- Un manque de maintenance des industries
- L'air de la zone industrielle perçue comme une exposition professionnelle

Un rapport de défiance ordinaire vis-à-vis de l'État, des industriels et des pouvoirs publics

Saint-Louisienne, 30 ans

« Les industries, on a l'impression qu'ils font ce qu'ils veulent, le soir, la nuit, par temps de vent, ils jouent avec les contrôles, ils gardent dans leurs stocks, puis ils relâchent tout quand l'été est passé, pour pas que ça puisse être mesuré si ça stagne ».

Fosséenne, 23 ans

« Plein de fois, dans les réseaux sociaux, on dit que les usines polluent, les gens ils mettent des photos tout ça de Fos, des usines qui dégazent. Il y a toujours un imbécile qui certifie que ça ne pollue pas, en général ce sont ceux qui travaillent dans les usines ».

Fosséen

« Ils nous prennent pour des cons. Quand on voit que le lundi on voit des traces de fumée rouges dans le ciel on se dit qu'il y a eu quelque chose pendant la nuit ».

Habitante de Fos-sur-Mer

« On le voit très bien, ils dégazent quand il y a du mistral ».

Habitante de Fos-sur-Mer :

« On sait pas tout, ça c'est sûr on ne sait pas tout ce qu'ils dégazent »

Partie 2 - Enjeux épistémologiques autour de la santé déclarée : santé perçue, ressentie et diagnostiquée



L'étude Fos EPSEAL fait appel à 3 types de données de santé déclarée :

Perçue : classiquement dans les études épidémiologiques « self reported health ».

- *Question* : « En général, diriez-vous que votre santé est excellente, bonne, médiocre ou mauvaise ? ».

Ressentie : tous les éléments relatifs aux symptômes. Anthropologie de la santé = « illness » : vécu et expérimenté par le malade, ce qu'il perçoit comme un problème de santé

- *Question* : « Avez-vous ressenti au cours des 6 derniers mois des maux de tête, symptômes nez-gorge etc... »

Diagnostiquée : pathologies diagnostiquées par les médecins et rapportées par les répondants à l'étude. Anthropologie de la santé : « disease » = anomalies biologiques diagnostiquées par les médecins (Einsenbergh, 1997).

- *Question* : « Un médecin ou un professionnel de santé vous a-t-il déjà dit que vous aviez de l'asthme, un cancer, une maladie auto-immune...? »

⇒ Dans les 3 villes, les personnes ne déclarant pas être atteintes de pathologies chroniques déclarent dans de plus grandes proportions leur santé comme bonne ou excellente (près de 87% à Port-Saint-Louis et Fos-sur-Mer ; plus de 90% à Saint-Martin-de-Crau).

⇒ Plus les répondants déclarent être affectés par des pathologies chroniques, plus ils déclarent leur santé comme médiocre ou mauvaise.

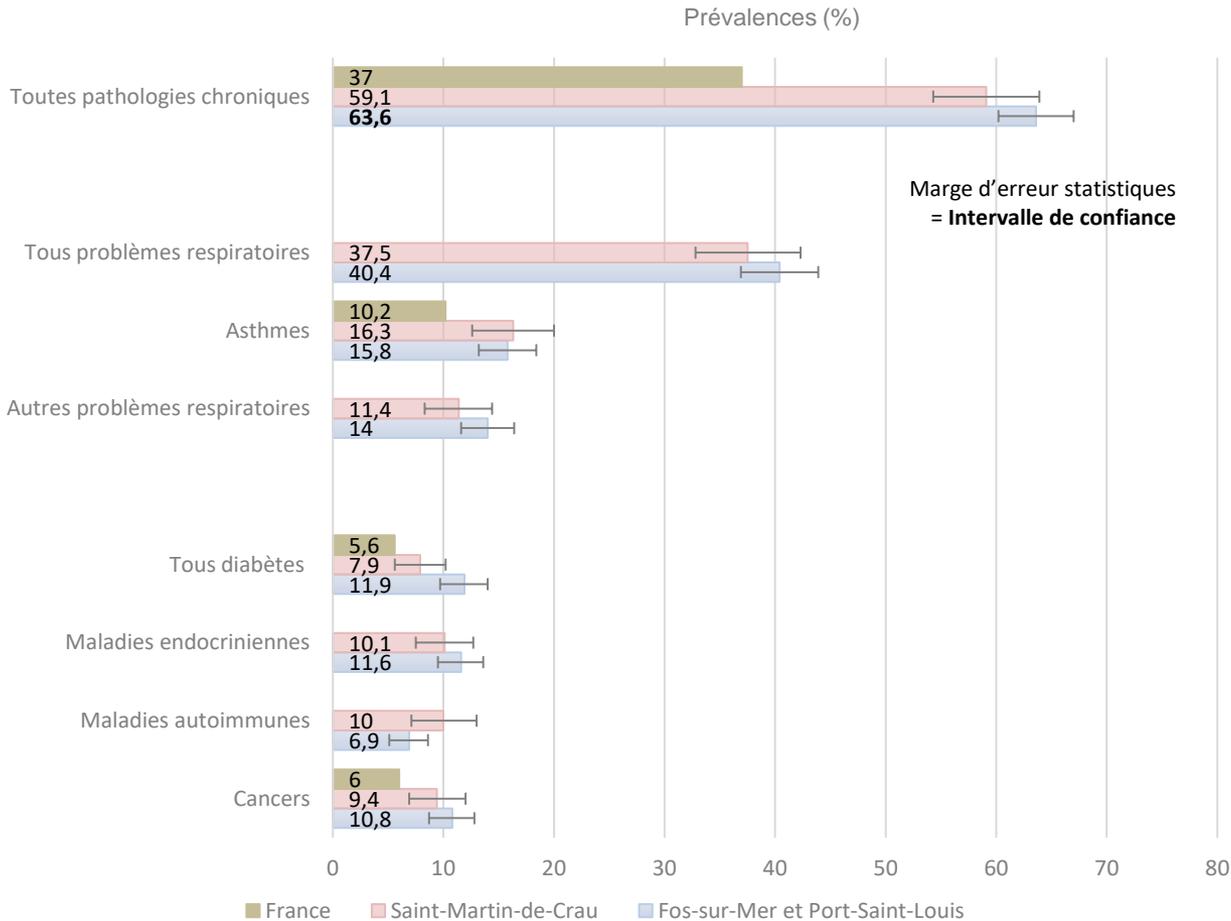
- Personnes cumulant des cancers ont tendance majoritairement à déclarer un état de santé médiocre ou mauvais alors que, du point de vue des maladies auto-immunes, la répartition diffère et est relativement également répartie.
- Analyse en ateliers:
 - ⇒ La perception de l'état de santé général varie en fonction du niveau de difficultés quotidiennes et de souffrances engendrées par la maladie.
 - ⇒ Toutes les maladies auto-immunes n'ont pas les mêmes incidences dans la vie quotidienne en termes de souffrances.
 - ⇒ Par contre, ces variations sont moins importantes concernant les cumuls des cancers qui impactent pour la plupart sérieusement l'état de santé et donnent lieu à une perception mauvaise de celui-ci.

- ⇒ La perception de la santé des habitants est fonction des pathologies dont ils sont affectés : plus les habitants sont affectés par des pathologies, plus ils ont tendance à déclarer leur santé comme mauvais ou médiocre sur le front industriel et à Saint- Martin-de-Crau.
- ⇒ Les résidents du front industriel n'ont pas tendance à percevoir un état de santé particulièrement dégradé.
- ⇒ Les habitants de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis, tous soumis à des stimuli olfactifs et sensoriels (puisque résidant tous au cœur du front industriel), corroborent leur état de santé générale avec celui des pathologies dont ils font l'expérience et ne « sur-déclarent » donc pas un état de santé dégradé.
- ⇒ A Saint-Martin-de-Crau: la perception de l'état de santé est très proche de celle du front industriel où les stimuli olfactifs et sensoriels industriels sont moins présents puisque les usines industrielles se situent à une trentaine de kilomètres, ne sont pas directement visibles et les odeurs peu voir pas présentes
- ⇒ Les Saint-Martinois corroborent leur état de santé générale avec les pathologies dont ils sont atteints.

Partie 3 - État de santé général de la population



État de santé des adultes - (MAJ)



Pathologies chroniques : problèmes respiratoires (asthmes, autres allergies, autres problèmes respiratoires), cancers, maladies auto-immunes, maladies endocriniennes, problèmes de peau chroniques.

Référence nationale : enquête Statistique sur les ressources et les conditions de vie (SRCV)-SILC, INSEE-Eurostat, 2012 - Santé déclarée

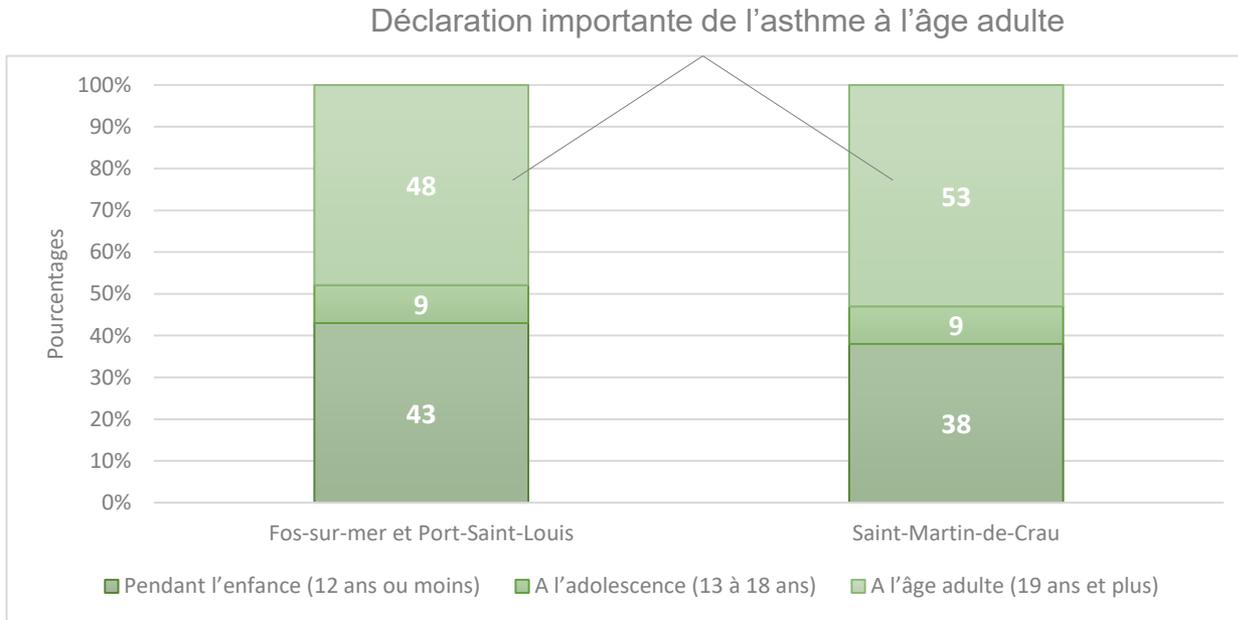
Asthme cumulé : Personnes ayant actuellement ou ayant déjà eu de l'asthme dans leur vie.

Référence nationale : Adultes (IRDES, 2011 enquête 2006 : 19) - Santé déclaré

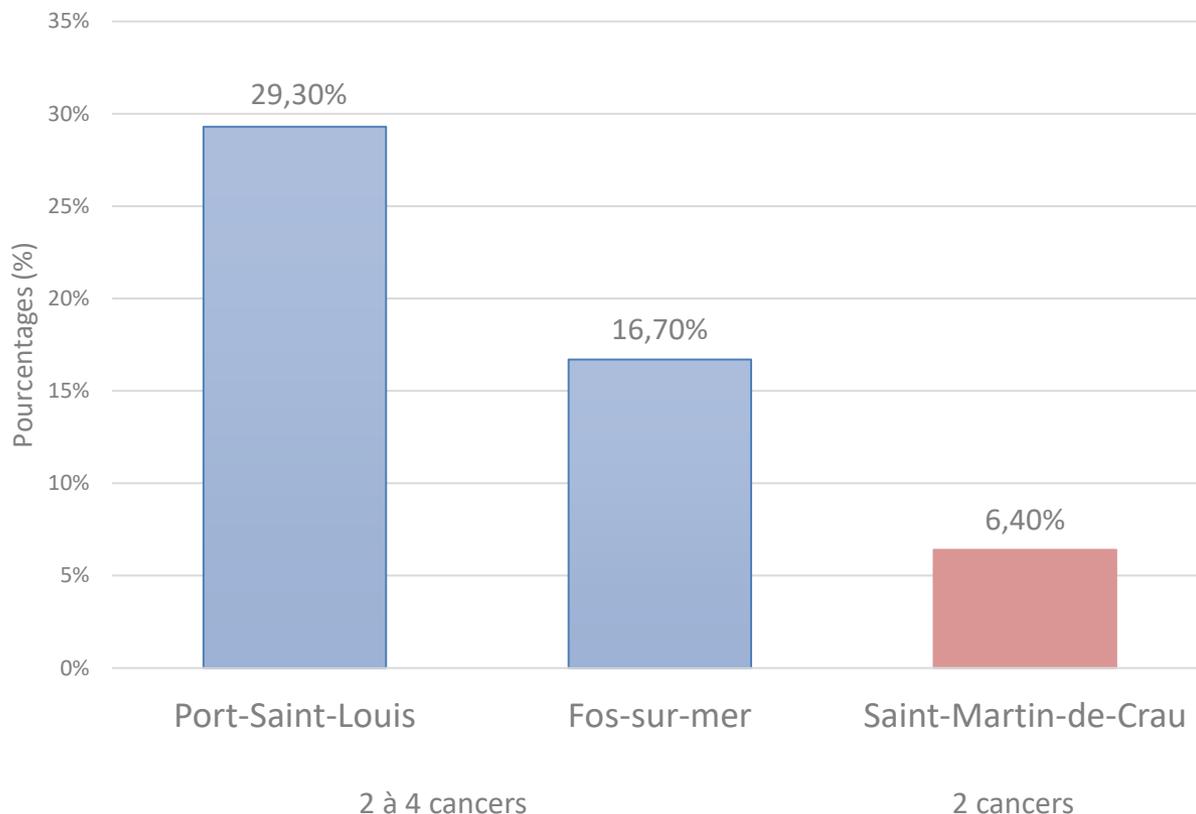
Référence nationale : Fagot-Campagna A, Romon I, Fosse S, Roudier C. Prévalence et incidence du diabète, et mortalité liée au diabète en France – Synthèse épidémiologique. Saint-Maurice (Fra) : Institut de veille sanitaire, novembre 2010, 12 p - Données médico-adm (Sniiram)

Référence nationale : (Colonna M, 2014a) - Colonna M, Mitton N, Grosclaude P. Estimation de la prévalence (partielle et totale) du cancer en France métropolitaine chez les 15 ans et plus en 2008. Partenariat Francim/HCL/InVS/INCa. Juillet 2014 - Registres cancers et décès (CepiDC)

Période de déclaration de l'asthme

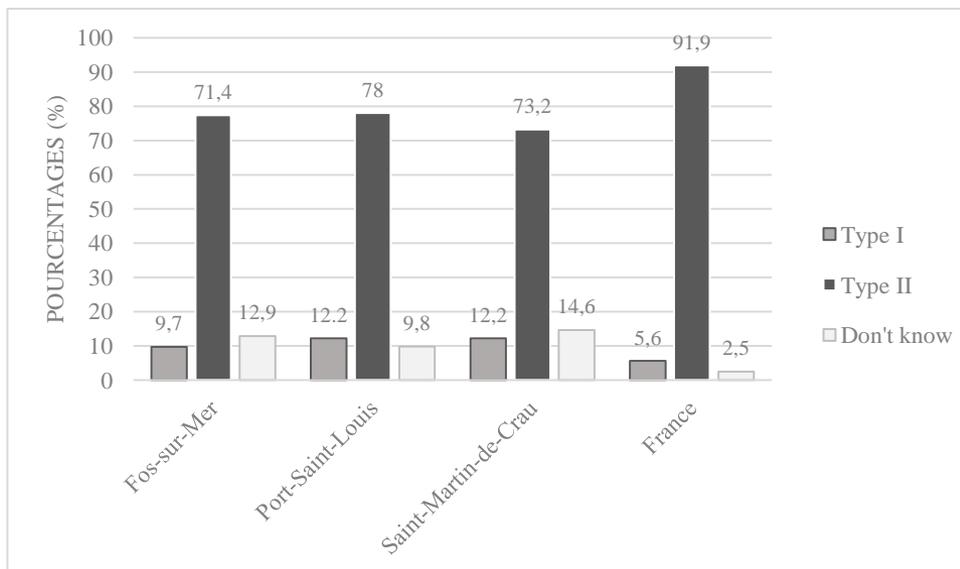


Au moins deux cancers au cours de la vie



- Hors récurrences
- Bons pronostics (vivantes au moment de l'enquête)
- Sous-représentation des mauvais pronostics (mésothéliomes, poumons, pancréas)

Types de diabète (DT1 et DT2)

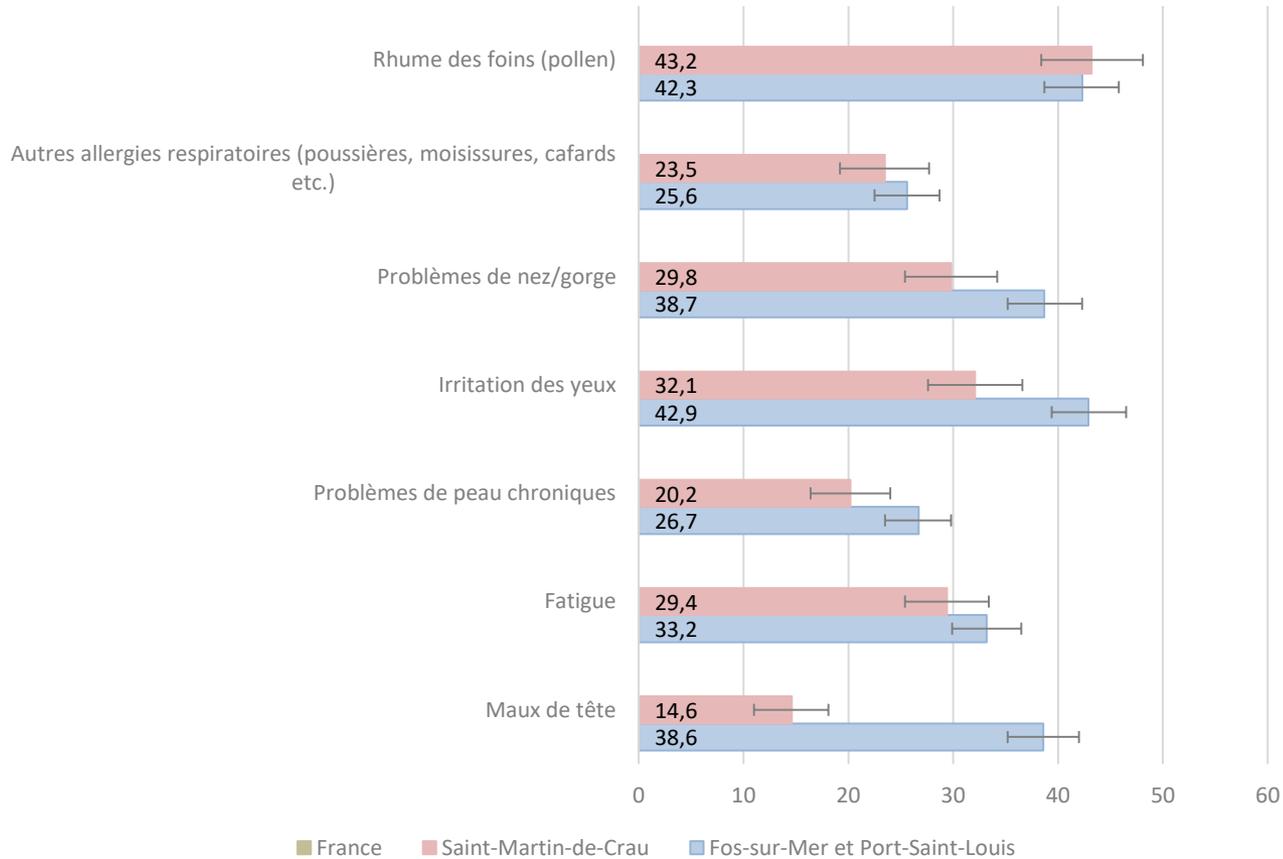


En France, la prévalence du diabète traité pharmacologiquement est de 5%, et celui non traité est d'approximativement 0,6%.

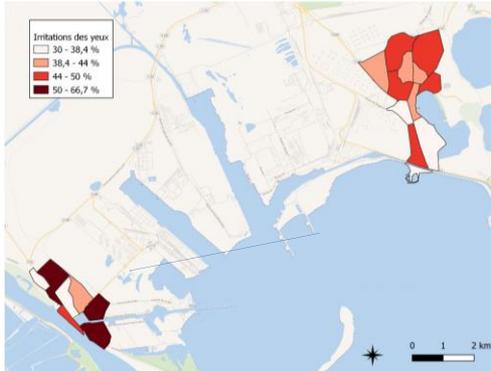
Références nationales de la distribution des différents types de diabètes :

- Mandereau-Bruno L, Fosse-Edorh S. prevalence of pharmacologically-treated diabetes (all types) in france in 2015. territorial and socio-economic disparities. Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire (27-28). 2017;6.
- Bonaldi C, Vernay M, Roudier C, Salanave B, Castetbon K, Fagot-Campagna A. Prévalence du diabète chez les adultes âgés de 18 à 74 ans résidant en France métropolitaine. Étude nationale nutrition santé, 2006-2007. /data/revues/12623636/003500S1/18/ [Internet]. 12 mars 2009 [cité 22 janv 2019]; Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/en/article/203687>

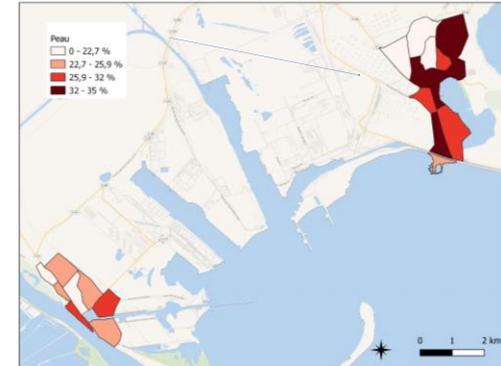
État de santé des adultes - Symptômes



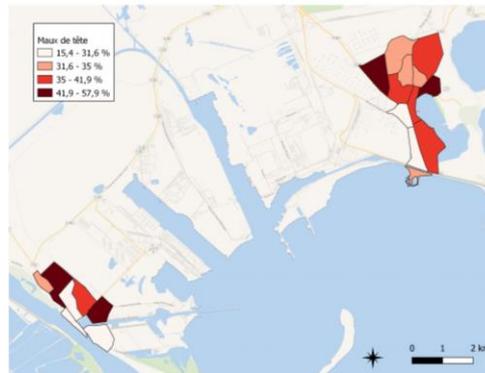
Symptômes adultes - distribution en quartiles



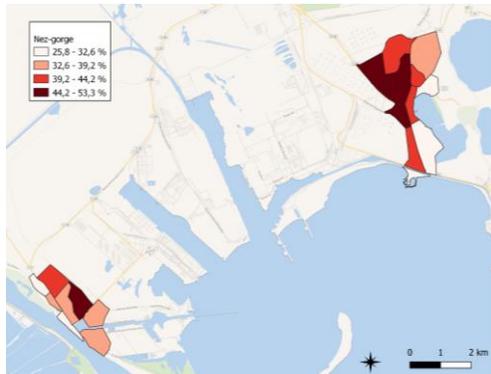
Irritation des yeux



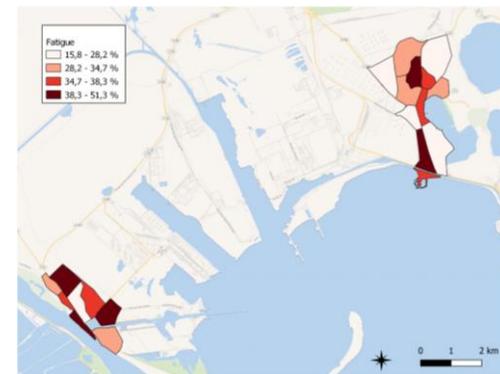
Peau



Maux de tête

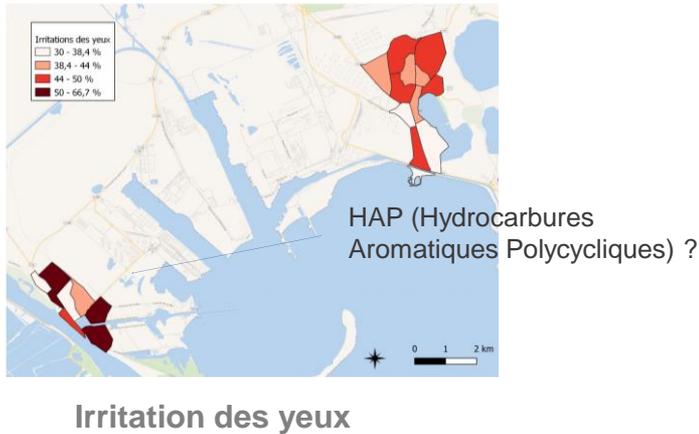


Nez-gorge

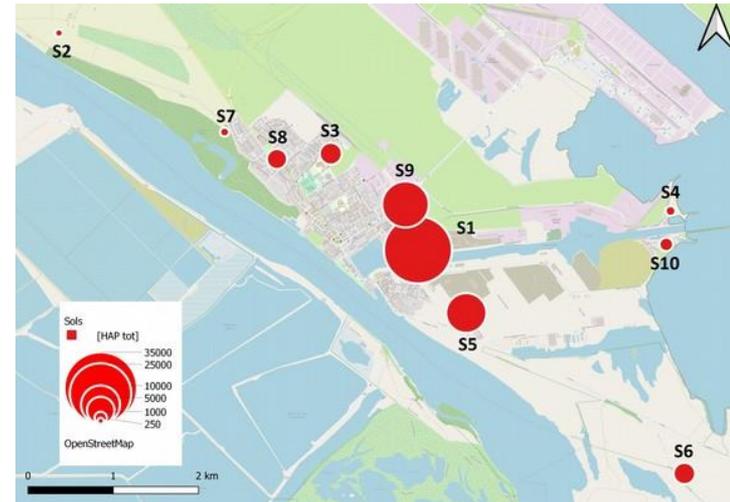


Fatigue

Symptômes adultes - distribution en quartiles



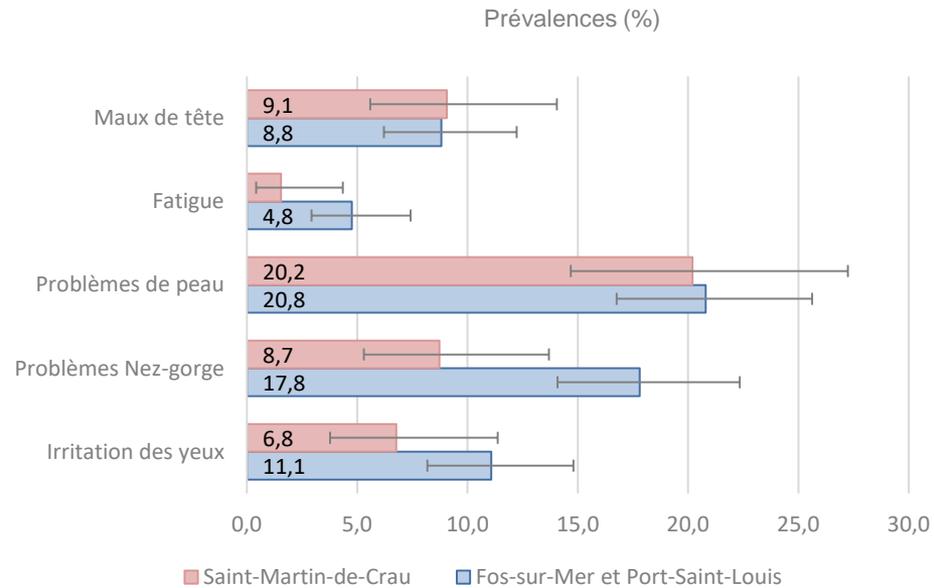
Projet HAPSIS : HAP atmosphériques à Port-Saint-Louis-du-Rhône : Suivi intégré et sources



Partenaires : Institut Ecocitoyen, AtmoSud, Laboratoire Chimie Environnement

- Concentrations **hétérogènes et relativement élevées** variant de 402 µg/kg (S2) à 31 000 µg/kg (S1)
- **Majorité de HAP lourds** (Hydrocarbures aromatiques polycycliques) témoignant d'une **contamination historique**
- **L'érosion éolienne des sols entraîne une remise en suspension des HAP, ce qui participe à l'exposition atmosphérique de la ville**
- **Projet en cours de phytoremédiation (CARE) : fixation des poussière et dégradation des HAP.**

État de santé des enfants - Symptômes



L'expérience des symptômes chroniques

L'expérience des symptômes vécue sur le front industriel (à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis) diffère de celle vécue à Saint-Martin-de-Crau :

- Par la fréquence du lien établi par les habitants du front industriel (voire les médecins locaux) entre symptômes et pollution locale, notamment pour les irritations des yeux
- Par leur intensité et leur redondance : une expérience quasi quotidienne des irritations des yeux, des maux de tête et des symptômes nez-gorge sur le front industriel
- A Saint-Martin les symptômes sont plus plus fréquemment reliés à la maladie par les habitants.

Exemple des irritations des yeux, à **Fos-sur-Mer** :

Fosséenne, 65 ans

« Mes yeux piquent, je mets du collyre, c'est l'ophtalmo de Fos qui m'a dit que c'était en lien avec la pollution atmosphérique, 2-3 fois, si je suis beaucoup dehors et cet été je n'étais pas là en juillet et août, j'étais dans les Alpes où je n'ai pas de symptômes. »

Fosséenne, 30 ans

« Mes Yeux brûlent le matin, un allergologue m'a dit que c'était certainement la pollution, mes yeux sont secs, 1 fois par semaine, je mets du collyre. »

Fosséenne, 28 ans

« Oui, la pollution, 15 fois, pendant 24h, mes yeux sont gonflés et grattent, le matin au réveil, le lendemain d'un jour où c'est irrespirable. »

Fosséenne, 59 ans

« Continuellement, mes yeux sont rouges, piquent, grattent, je dois consulter des spécialistes régulièrement, les collyres me soulagent mais ça ne règle rien, dès que je me lève le matin j'éternue, toute l'année, depuis que je suis à Fos. »

Exemple des irritations des yeux, à **Saint-Martin-de-Crau** :

« Quotidien, dues à la spondylarthrite ankylosante et au syndrome de Gougerot et au psoriasis. »

« Dégénérescence maculaire donc la moindre fatigue, pollution aussi, est catastrophique pour moi, irritations quotidiennes. »

« Glaucome. »

« Lié à la maladie auto-immune. »

« Orgelet. »

« Décollement de rétine. »

Aperçu des interprétations en ateliers



Ateliers

Symptômes chroniques plus représentés sur le front industriel (fréquence, durée et intensité des pics de pollutions et des expositions professionnelles plus importants ; spécificité des problèmes de peau répertoriés, ...)

Toutes pathologies chroniques élevées (environ 60%) dans toutes les villes (exposition chronique par dispersion des vents, trafic routier important, parcours d'exposition résidentiels et professionnels communs, stress, ...)

Asthmes élevés dans toutes les villes (interactions polluants de l'air et allergènes avec aggravation des effets : asthme d'irritation ou immunologique à l'âge adulte, expositions professionnelles, allergies mal soignées, ...)

Diabètes plus représentés sur le front industriel (perturbateurs endocriniens issus des process industriels, ...)

Diabètes de type I (maladie auto-immune) élevés dans toutes les villes (système immunitaire étant régulièrement ou continuellement sollicité et agressé, par l'exposition aux polluants ; alertes de médecins locaux, demande d'investigations supplémentaire à l'aune du contexte industriel).

Aperçu des interprétations en ateliers



Ateliers

Cancers :

- Lymphomes placés parmi les quatre premiers cancers dans les 3 villes

- ⇒ expositions professionnelles (HAP, le benzène, le brai de houille, les dioxines) dans le secteur industriel et agricole (pesticides) à Saint-Martin-de-Crau.
- ⇒ Les expositions passées aux DDT (dichlorodiphényltrichloroéthane) notamment lors des campagnes de démoustication à Port-Saint-Louis et Saint-Martin-de-Crau, dans le passé.
- ⇒ Expositions résidentielles chimiques à proximité d'usines chimiques à Port-Saint-Louis peuvent expliquer ce résultat.

- Cancers de la peau placés parmi les quatre premiers cancers dans les 3 villes

- ⇒ Les expositions au soleil peuvent expliquer le classement des cancers de la peau dans les 3 villes.
- ⇒ Les expositions professionnelles à des produits chimiques, peuvent expliquer le classement des cancers de la peau. La peau étant une source d'exposition majeure aux pesticides et aux produits chimiques en milieu industriel.

Cumul de cancers (hors récurrences) :

- Passé industriel de la ville de Port-Saint-Louis plus long que celui de Fos-sur-Mer.
- Exposition pro aux CMR (HAP, le benzène, le brai de houille, les dioxines).
- La présence des industries chimiques, de goudron par exemple à Port-Saint-Louis

Aperçu des interprétations en ateliers



Ateliers

Cancers féminins :

- Des femmes 3 fois plus touchées par le cancer qu'en France, sur le front industriel
- Des cancers de meilleur pronostic vital chez les femmes (et par rapport aux hommes du front industriel) : sein, thyroïde, mélanomes de la peau, lymphomes ?
- Des femmes que leur stabilité résidentielle (voir intergénérationnelle) expose plus à des polluants venant perturber le fonctionnement endocrinien et responsables de la carcinogénèse ?

Cancers invisibles à l'échelle de l'étude :

- Cancers de mauvais pronostic vital (poumon, plèvre, pancréas...par ailleurs documentés qualitativement dans l'étude)
- => études à l'échelle locale, Observatoire Régional de Santé (Dumesnil & Saugeron, 2013) : surmortalité pour les cancers de la trachée, des bronches et des poumons à Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis et une mortalité par cancer du poumon chez les hommes plus élevée de 61,8% à Port-Saint-Louis par rapport aux Bouches-du-Rhône (Atiyeh, 2006, données ORS PACA).

Aperçu des interprétations en ateliers - Restitution 14 mars 2018 avec les syndicalistes



Ateliers

Ouvrier à Naphtachimie :

« Et puis ça m'interroge, cette question qu'il y a plus de cancers féminins dans vos données ! Pourquoi ? C'est bizarre ! Parce que nous, autour de nous, chez les hommes on en voit, par exemple, on voit que pour les leucémies et bien ça y va. Avec le benzène, à Lavéra, c'est la deuxième maladie professionnelle sur le site de Lavéra. Il y a aussi beaucoup de cancers du pancréas. Les leucémies franchement dans notre entourage ce n'est pas exceptionnel. »

Ouvrier à Total :

« Moi j'ai un oncle il a eu une leucémie, il travaillait à EDF, il est mort... Des maladies du sang, au boulot franchement qui n'en a pas. Par exemple, là, il y a pas longtemps, il y a un agent de sécurité et bien il est mort d'une leucémie. »

Aperçu des interprétations en ateliers - Restitution 14 mars 2018 avec les syndicalistes



Ateliers

Ouvrier de la pétrochimie :

« Franchement dans les usines à cause du benzène régulièrement on arrête les mecs, on leur dit d'arrêter de travailler (gestion de la dose) parce qu'ils sont exposés au benzène.. La leucémie c'est quand t'es au dessus de la dose, alors tu arrêtes de bosser. »

Ouvrier à Naphtachimie :

« Il y a eu aussi des directeurs qui sont morts de cancers du pancréas. La maladie elle attaque pas en fonction de la classe. Chez Oxo chimie, le benzène, il y en a beaucoup, il y a des cancers en pagaille, ils le cherchent pas dans les questions des maladies professionnelles pour des raisons commerciales peut être qu'il y en a dans le process ».

Articulations de ces disciplines et savoirs entre eux

- **Question des zones : préoccupation des citoyens pour un quartier**

⇒ mise en place d'un zonage dans l'étude EPSEAL : données qualitatives confirment cette hypothèse qui se retranscrit dans les chiffres même si statistiquement non significatif du fait d'un faible

⇒ Ateliers permettent d'expliquer ces présences plus élevées de maladies grâce à l'histoire du quartier liée à l'histoire des travailleurs de ce quartier et à leurs expositions spécifiques.

Question des symptômes :

⇒ Travail ethnographique documente la manière dont sont vécus et expérimentés les symptômes, permet une comparaison entre villes du front industriel et Saint-Martin-de-Crau : différences notoires dans l'expérience vécue des symptômes, données invisibles statistiquement

- **Question des cancers plus féminins dans l'étude**

- ⇒ Travail en ateliers expliquent cette plus forte présence par les cancers non documentés du fait du protocole méthodologique dans l'étude (cancers à mauvais pronostics vitaux) : permet d'interpréter plus finement les résultats quantitatifs

- **Question des signaux faibles = ethnographie et travail qualitatif permettent de souligner des points à investiguer pour des recherches futures :**

- ⇒ Diabète de type 1

- ⇒ Interrogation quant à une présence particulière de la maladie de Charcot dans la zone industrielle de l'étang de Berre

- ⇒ **Question relative à une prévalence plus importante de maladie auto-immune chez les hommes dans la zone industrielle et à Saint-Martin-de-Crau**

Partie 5 - Recommandations des participants



Recommandations des habitants : - à destination des pouvoirs publics

1 : Encourager une politique de prévention sanitaire à la hauteur des enjeux de la zone industrielle

2 : Mesure de la qualité de l'air et des particules ultrafines

3 : Développer le fret ferroviaire

4 : Mettre en place un plan d'évacuation par la route et des infrastructures routières afin de pouvoir évacuer la population en cas d'accident grave

5 : Territorialiser les normes réglementaires d'émissions des polluants au regard de la spécificité industrielle de la zone de l'étang de Berre

6 : Obtenir un registre des cancers qui prennent en compte tous les cancers ET un registre des pathologies

Recommandations des habitants : - à destination des pouvoirs publics

7 : Participation des citoyens des associations locales à la gouvernance du registre des cancers

8 : Inscrire les données sanitaires locales dans les Plans locaux d'urbanisme

9 : Diffuser le rapport Fos EPSEAL et l'ensemble des connaissances sur la zone industrielle aux industriels, aux élus locaux, à la population et l'ensemble des professionnels de santé, aux lycéens

10 : Intégrer la prévention des risques sanitaires dans les politiques des communes de la zone industrielle de l'étang de Berre et celles plus largement du département

11 : Limiter la plantation des cyprès ou autre graminée dans la région

Recommandations des habitants :

- à destination de la recherche en santé environnement

- 1 : Étude bioimprégnation sur les travailleurs de la zone industrielle afin de pouvoir comparer les résultats avec ceux de l'étude INDEX en population générale
 - 2 : Étude bioimprégnation mesurant la présence des pesticides dans les villes de Fos-sur-Mer et de Saint-Martin-de-Crau
 - 3 : Investiguer la question de l'impact sanitaire du bruit dans la zone industrielle et à Saint-Martin-de-Crau
 - 4 : Investiguer la question du stress et de la santé mentale dans la zone industrielle
 - 5: Investiguer la question des seuils d'exposition et des effets sanitaires
- => A partir de quels seuils d'exposition à des polluants, de fréquence de la pollution de l'air via la dispersion des polluants par l'effet des vents, résider à proximité d'une zone industrielle est-il vulnérabilisant d'un point de vue sanitaire ?

Discussion, limites méthodologiques et conclusions



Références nationales : prévalences plus élevées pour certains indicateurs de santé par rapport aux données nationales disponibles (attentes fortes des citoyens en atelier):

- Toutes pathologies chroniques (3 villes)
- Cancers (3 villes)
- Asthme (3 villes)
- Tous diabètes (Front industriel)

Cependant, les **méthodes d'estimation et fenêtres de temps sont non superposables** . Pour autant, le travail socio-anthropologique corrobore ces résultats en décrivant une expérience de la symptomatologie et de la maladie forte.

Entre les villes : de manière générale, lorsqu'un écart statistiquement significatif était observé chez les adultes et enfants, **le front industriel présentait des prévalences plus élevées par rapport à SMC** :

- **Une part des symptômes chroniques** tels que les symptômes nez/gorge (adultes et enfants), les irritations des yeux, de la peau et les maux de tête (adultes)

⇒ **symptomatologie forte, signe d'une exposition intense à la pollution.**

- **Les diabètes** (adultes) pour lesquels une forte tendance était observée, bien que non significative.

⇒ corroborent des vives interrogations des acteurs locaux (notamment DT1) : nombreuses rencontrent, résultats études Air Santé et INDEX.

Retombées de l'étude Fos EPSEAL

Revue de la littérature (Davis & Ramirez-Andreotta, 2021, *Env Health Perspectives*) : quelles recherches participatives ont permis un changement structurel et/ou politique positif pour la justice environnementale ?

Parmi 154 passées en revue, 26 ont amené un changement structurel et 20 à des modifications des politiques publiques.

Fos EPSEAL a été désignée comme l'une des 4 études ayant amené changements structurel et politique.

Review

A Section 508-conformant HTML version of this article is available at <https://doi.org/10.1289/EHP6274>.

Participatory Research for Environmental Justice: A Critical Interpretive Synthesis

Leona F. Davis,¹ and Mónica D. Ramírez-Andreotta^{1,2}

¹Department of Environmental Science, University of Arizona, Tucson, Arizona, USA

²Division of Community, Environment & Policy, Mel and Enid Zuckerman College of Public Health, University of Arizona, Tucson, Arizona, USA

BACKGROUND: Environmental health risks are disproportionately colocated with communities in poverty and communities of color. In some cases, participatory research projects have effectively addressed structural causes of health risk in environmental justice (EJ) communities. However, many such projects fail to catalyze change at a structural level.

OBJECTIVES: This review employs Critical Interpretive Synthesis (CIS) to theorize specific elements of participatory research for environmental health that effectively prompt structural change in EJ communities.

METHODS: Academic database search was used to identify peer-reviewed literature describing participatory research with EJ communities to address environmental health. Synthetic constructs were developed iteratively related to study characteristics, design elements, and outcomes; and data were extracted for included records. Statistical analyses were performed to assess correlations between study design elements and structural change outcomes. Through critical, comparative, and contextual analyses of the "structural change" case study group and "non- structural change" group, informed by relevant theoretical literature, a synthesizing argument was generated.

RESULTS: From 505 total records identified, eligibility screening produced 232 case study articles, representing 154 case studies, and 55 theoretical articles for synthesis. Twenty-six case studies resulted in a structural change outcome. The synthesizing argument states that participatory research with EJ communities may be more likely to result in structural change when *a*) community members hold formal leadership roles; *b*) project design includes decision-makers and policy goals; and *c*) long term partnerships are sustained through multiple funding mechanisms. The assumption of EJ community benefit through research participation is critically examined.

DISCUSSION: Recommended future directions include establishing structural change as a goal of participatory research, employing participatory assessment of community benefit, and increased hiring of faculty of color at research institutions. The power, privilege, and political influence that academic institutions are able to leverage in partnership with EJ communities may be as valuable as the research itself. <https://doi.org/10.1289/EHP6274>

Conclusions et perspectives



Conclusion

Cette étude a permis de :

- Documenter l'expérience de la santé des habitants sur un front industriel en dressant un tableau global descriptif non exhaustif de l'état de santé d'une partie des habitants de la ZIP.
- Mises en regard, les données qualitatives et quantitatives tendent à démontrer un état de santé fragilisé et des interrogations fortes sur les expositions professionnelles et environnementales.
- Démontrer l'importance et la richesse des échanges entre acteurs du territoire dans un objectif de production de liens et de connaissances scientifiques citoyennes ⇒ co-production de savoir local.

Dans un contexte d'urgence écologique qui touche le territoire national et n'épargne pas la ZIP, bien au contraire, l'environnement et la santé des habitants doivent apparaître au cœur du débat.

Perspectives de recherches :

- Nécessité de continuer de porter une attention particulière sur l'**exposome en zone industrielle** et la **santé des riverains**, de manière longitudinale, en interdisciplinarité, et en couplant les outils conventionnels et les technologies innovantes.
- ⇒ **Tout en associant les citoyens.**
- Donc de soutenir financièrement la recherche en santé environnement sur le territoire (ex : consortium diabète en collaboration avec le CH Martigues, ECOLEX, dispositifs médicaux liés à la santé travail : CCRP de Port-de-Bouc).
- Réflexion locale engagée à poursuivre sur les changements épistémologiques et transformations sociales issus de cette approche participative.
- Approche ancrée localement testée, peu utilisée et en cours de construction serait intéressante à déployer dans d'autres régions.

Publications de l'équipe

2022

- Lees J, Jeanjean M, Ferrier Y, Allen B.L. 2022. Rapport final d'étude Epeal (Etude Participative en Santé Environnement Ancrée Localement) - Tome 1. Environnement et santé des habitants du front industriel (Fos-Berre).
- Lees J, Ferrier Y. 2022. Rapport final d'étude Epeal (Etude Participative en Santé Environnement) - Tome 2. Vivre sur le front industriel (Fos-Berre) : violences ordinaires et rapports au monde, une approche anthropologique.

2021

- Jeanjean, M, Lees J, Allen B.L, et Cohen A.K. 2021. « Interdisciplinary Community-Based Participatory Health Research across the Industrial Region of the Étang de Berre : The EPSEAL Fos Crau Study. *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*.
<https://doi.org/10.1016/j.respe.2021.04.141>.
- Lees, J, Jeanjean M, Allen B, et Ferrier Y. 2021 (à paraître). « Fos EPSEAL : une étude participative en santé environnement dans la zone de l'étang de Berre, quand la science et les préoccupations citoyennes se rencontrent », éditions du Seuil, direction Bécot R., Le Naour G. Éditions du Seuil, Direction Bécot R., Le Naour G.

2020

- Allen B., (2020) "Making Effective Participatory Health Science: From Data Collection to Collaborative Analysis," eds. Alice Mah and Thom Davies in *Toxic Truths: Environmental Justice and Citizen Science in a Post-Truth Age*, Manchester University Press.
- Allen B, Ferrier Y, Cohen A.K (2020). "Un dédale d'études : questions sanitaires, production d'ignorance et connaissances improductives dans la région industrielle de Fos-sur-Mer", in C. Lefève, F. Thoreau, A. Zimmer (dir.), *Les Humanités médicales. L'engagement des sciences humaines et sociales en médecine*, Paris, Doin : 165-181.
- Duarte, C, Cohen A.K, et Allen B.L. 2020. « Community-Based Participatory Research in the News: A Qualitative Case Study of the Online Media Characterization of a French Health Study »: *Science Communication*, mars.
<https://doi.org/10.1177/1075547020909463>.

2019

- Lees J, et Jeanjean M. 2019a. « FOS EPSEAL - Rapport citoyen - Étude participative en santé environnement ancrée localement sur : Le front industriel de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône (volet 1), La commune de Saint-Martin-de-Crau (volet 2) ».
- — —. 2019b. « FOS EPSEAL - Rapport méthodologique - Étude participative en santé environnement ancrée localement sur : Le front industriel de Fos-sur-Mer et Port-Saint-Louis-du-Rhône (volet 1), La commune de Saint-Martin-de-Crau (volet 2) ».
- Allen, B.L., Lees J, Cohen AK, et Jeanjean M. 2019. « Collaborative Workshops for Community Meaning-Making and Data Analyses: How Focus Groups Strengthen Data by Enhancing Understanding and Promoting Use ». *International Journal of Environmental Research and Public Health* 16 (18). <https://doi.org/10.3390/ijerph16183352>.

2018

- Cohen, AK., Richards T, Allen B.L, Ferrier Y, Lees J, et Smith LH. 2018. « Health Issues in the Industrial Port Zone of Marseille, France: The Fos EPSEAL Community-Based Cross-Sectional Survey ». *Journal of Public Health* 26 (2): 235-43. <https://doi.org/10.1007/s10389-017-0857-5>.
- Lees, J. 2018. « Quand les acteurs locaux interprètent leurs propres données épidémiologiques : une épidémiologie participative dans la zone industrielle de l'étang de Berre : le cas de l'étude Fos EPSEAL ». hal-02110008. LaSSA.
- Allen B., (2018). "Strongly Participatory Science and Knowledge Justice in an Environmentally Contested Region," *Science, Technology and Human Values*,43(6): 947-971. doi: 10.1177/0162243918758380.
- Allen B., Cohen AK., Ferrier Y. et Lees J., (2018). "Exemple d'une étude participative en Santé-Environnement : Étude participative en Santé-Environnement Ancrée Localement (EPSEAL) sur le front industriel de la zone Fos-sur-Mer/Étang de Berre (France)," *Les cahiers de la Recherche//Santé, Environnement, Travail*, (12) : 12-14. <<https://www.anses.fr/fr/content/les-cahiers-de-la-recherche>>

2017

- Allen, B, Cohen AK, Ferrier Y, et Lees J. 2017. « Etude participative en santé environnement ancrée localement sur le front industriel de Fos-sur-Mer et Port ». Marseille, France. <https://doi.org/10.1177/0162243918758380>.
- Allen, B.L., Ferrier Y, et Cohen A.K. 2017. « Through a maze of studies: health questions and 'undone science' in a French industrial region ». *Environmental Sociology* 3 (2): 134-44. <https://doi.org/10.1080/23251042.2016.1220850>.
- Allen, B. 2017. A successful experiment in participatory science for promoting change in a french industrial region. *Engaging Science, Technology, and Society*, 3, 375–381.

2016

- Allen, B.L., Cohen A.K, Ferrier Y, Lees J, et Richards T. 2016. « Redesigning a Participatory Health Study for a French Industrial Context ». *NEW SOLUTIONS: A Journal of Environmental and Occupational Health Policy* 26 (3): 458-74. <https://doi.org/10.1177/1048291116662997>.

Merci de votre attention

Email : leesjohanna@gmail.com

Site internet : <https://fosepseal.hypotheses.org/>



Annexe 8

Compte-rendu de la
rencontre avec le
spécialiste des liens
entre santé et
environnement

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

Compte rendu de la réunion de la commission de suivi sanitaire du 24 juin 2024
Rencontre avec un spécialiste des liens entre santé et environnement

CR rédigé par Lucile Girard – ORS Grand Est

Intervenant

Ronan Garlantezec : Médecin et épidémiologiste, exerce au CHU de Rennes, chef du service épidémiologie et santé publique ; et chercheur à l'Université de Rennes, sur les liens entre environnements et santé, dans un institut rattaché à l'Inserm.

Ses travaux portent principalement sur les expositions à des substances chimiques (comme le Chlordécone) et leur impact potentiel sur la santé, notamment les impacts sur l'appareil reproducteur (troubles de la fertilité etc.)

Au sein du CHU il est en lien avec le service de santé au travail, pour des actions de préventions sur les risques toxiques. Ils rencontrent aussi des couples qui ont des problèmes de fertilité.

Président de l'Observatoire Régional de la Santé de Bretagne

Sommaire

Sommaire	1
Liens entre environnement et santé en épidémiologie	3
• Définition de l'environnement.....	3
• Une relation difficile à étudier	3
• Exemple à partir des troubles de la reproduction.....	5
Etudier le lien entre santé et environnement	6
• Différents types d'études.....	6
• En épidémiologie, la causalité implique toute une discussion.....	6
• Mesurer les expositions environnementales.....	8
• Exemple de repérage de biomarqueurs	8
Prendre en compte la faisabilité et la spécificité des mesures.....	9
Prendre en compte la demi-vie de la substance.....	9
Prendre en compte le type et les modalités de prélèvement	9
Recommandations pour établir la causalité	10
• Critères de Bardford Hill	10

- Explication à partir d'un exemple : La cohorte Pélagie 10
- Méthodologie 10
- Expositions et hypothèses étudiées 12
- Exemple de résultats plus anciens 12
- Utilisation des résultats de l'étude de cohorte Pélagie 12
- Question sur la causalité..... 13
- Questions..... 14**
- Questions de compréhensions sur l'étude Pélagie 14
- Questions sur les méthodes en épidémiologie..... 15
- Questions relatives au lancement d'une étude..... 17
- Questions sur les effets des études 20

Liens entre environnement et santé en épidémiologie

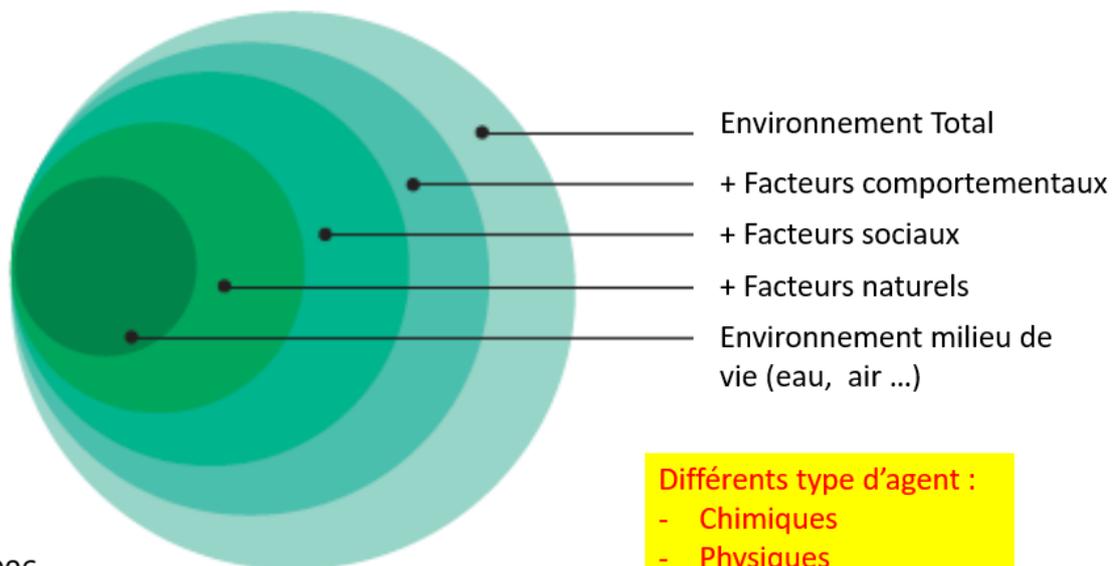
🔗 Définition de l'environnement

La définition de l'environnement est très large, elle peut comprendre

- la qualité de l'eau, de l'air : ce qu'on appelle les milieux ;
- les facteurs sociaux
- les facteurs comportementaux.

Définitions de l'environnement

Einstein : « environment is everything that isn't me »



OMS 2006

Différents type d'agent :

- Chimiques
- Physiques
- Microbiologiques
- Psycho-sociaux...

2

L'environnement peut correspondre à tout cela, ou bien à une seule partie.

Traduction : « L'environnement c'est tout ce qui n'est pas moi » Einstein

🔗 Une relation difficile à étudier

La relation entre la santé et l'environnement est une relation complexe à étudier, et cela pour plusieurs raisons :

1/ La difficulté à établir un lien entre environnement et santé vient du fait que **les maladies chroniques sont multifactorielles**, ce qui rend plus difficile l'étude des causes de ces maladies.

« Multifactoriel » signifie que plusieurs facteurs peuvent interagir pour produire une maladie donnée (cancers, leucémies, malformations congénitales, etc.)

Le poids des maladies chroniques est en augmentation dans les pays développés, là où auparavant, on mourrait plus souvent de maladies infectieuses. Ces maladies infectieuses étaient, dans une certaine mesure, plus faciles à traiter, parce que une fois le rôle clé des agents microbiologiques (bactérie ou virus) mis au jour, il devient possible de lutter contre la maladie. La cause de la maladie est plus facilement identifiable lorsqu'il s'agit de maladies infectieuses.

2/ Souvent, dans le cas des maladies environnementales, **le risque relatif est relativement faible**, c'est-à-dire compris entre 1 et 2.

Un risque relatif : c'est le **risque qui est associé à une exposition**.

Quand vous avez un risque relatif à 2, cela veut dire que les personnes qui sont exposées à cet agent, ont deux fois plus de risque d'avoir une maladie, que des gens qui n'ont pas été en contact avec cet agent.

Exemple : Dans le cas de l'exposition au tabagisme et le lien avec le cancer du poumon, le risque relatif est de 10 à 12. Cela signifie que les personnes qui fument ont 10 à 12 fois plus de risques d'avoir un cancer du poumon qu'une personne qui ne fume pas.

Plus le risque relatif est fort, plus les liens entre expositions et maladies sont faciles à mettre en évidence.

Beaucoup d'expositions environnementales ont des risques relatifs faibles.

Par exemple : pour la pollution atmosphérique, le lien entre pollution atmosphérique et cancer du poumon est un risque relatif à 2.

Les risques relatifs faibles sont beaucoup plus difficiles à mettre en évidence parce qu'ils sont beaucoup plus sensibles aux biais.

Attention : Ce n'est pas parce qu'il y a des risques relatifs faibles que c'est sans impact en termes de santé publique.

Exemple : l'exposition à la pollution atmosphérique à un risque relatif faible, mais comme beaucoup de personnes y sont exposées, cela crée beaucoup de décès.

Exemple : au contraire certaines expositions ont des risques relatifs très importants, mais si l'exposition concerne une personne sur un million, cela a un impact faible en termes de santé publique.

3/ Il est parfois **difficile de mesurer les expositions**, notamment lorsqu'elles sont **ubiquitaires**.

Ubiquitaire signifie que **l'on retrouve les substances dans différents endroits**.

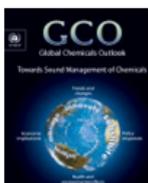
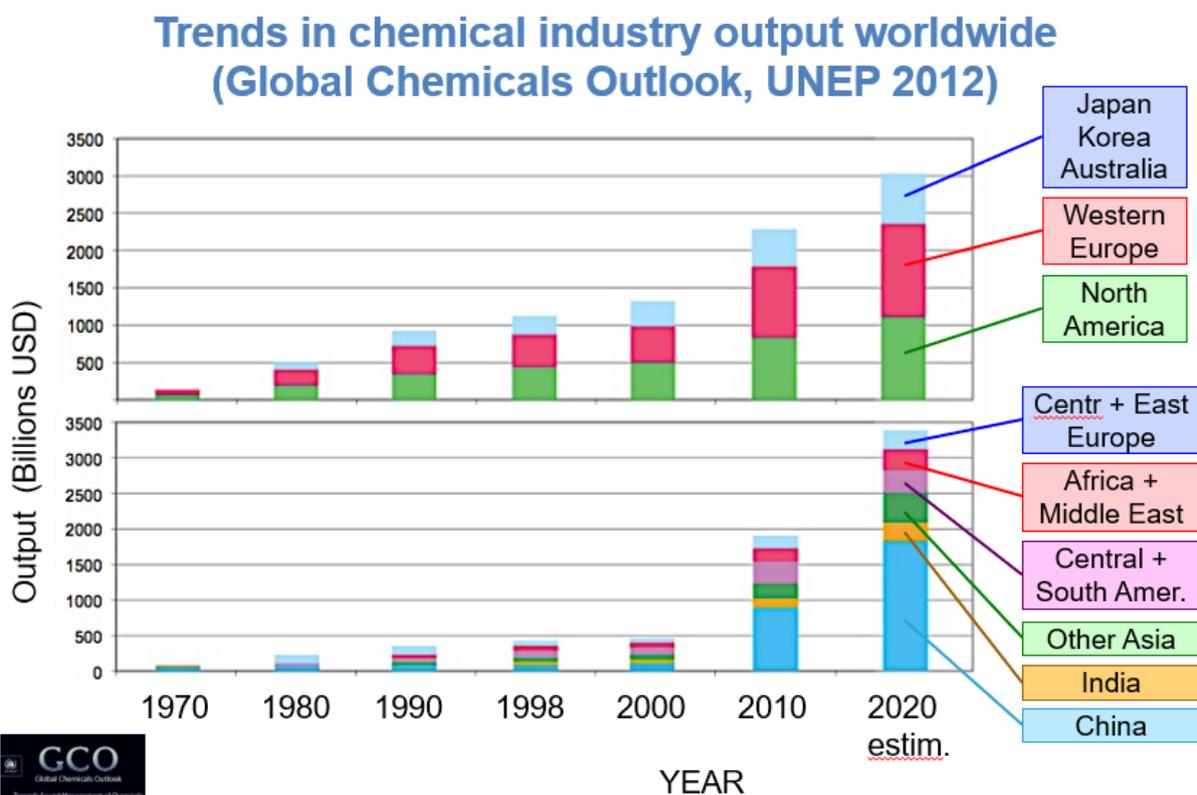
Par exemple : certains agents qui sont des perturbateurs endocriniens, sont présents dans différents types de produits de consommation courante (des cosmétiques, des aliments, etc).

Pour évaluer l'exposition à ces substances ubiquitaires, il est difficile de prendre en compte l'ensemble des endroits où ils sont présents.

Exemple à partir des troubles de la reproduction

Aujourd'hui, environ **15 % des couples consultent au cours de leur vie pour des difficultés à concevoir**. Les craintes liées à l'environnement sont plus ou moins justifiées dans ce domaine. Il est difficile de démêler le vrai du faux.

On observe, depuis les années 1970 un développement de l'industrie chimique, qui entraîne l'explosion des tonnages des substances chimiques. En 50 ans, on est passé de quelques centaines de tonnes à des millions, réparties de façon ubiquitaire (dans différents domaines) sur la surface du globe. (cf. schéma)



<http://www.unep.org/chemicalsandwaste/Mainstreaming/GlobalChemicalsOutlook/tabid/56356/Default.aspx>

5

Quand on s'intéresse à l'impact des substances chimiques sur la reproduction, il y a peu d'informations. Sur l'ensemble des substances chimiques, moins de 5 à 10 % font l'objet d'études documentées sur leur potentiel toxique sur la fertilité et la grossesse. On est donc ici en situation d'incertitude pour beaucoup de substances.

Etudier le lien entre santé et environnement

🔗 Différents types d'études

Etudes toxicologiques : il s'agit de **situations d'expérimentation**, majoritairement sur des animaux ou des cellules. Il s'agit de faire une expérience dans des **conditions maîtrisées** (le choix des animaux, les doses, les durées, les voies d'exposition : alimentaire, cutané, respiratoire). Les résultats ne sont pas toujours transposables tels quels aux humains.

Etudes épidémiologiques : on est en **situation d'observation**, à partir des expositions existantes (on n'expose pas les personnes à des substances ou des doses spécifiques). Bien souvent les personnes sont exposées à plusieurs substances chimiques et agents physiques (comme les rayonnements, ionisants ou non).

Dans ces cas de figure, **différents types de schémas d'études** sont possibles.

Il va falloir **mesurer des expositions**.

Et tenter de prendre en compte des **tiers facteurs**, appelés « **des facteurs de confusion** », dans le jargon des épidémiologistes.

A la fin, **ce qui est mis en évidence dans les études épidémiologiques c'est une association statistique** : un excès significatif sur le plan statistique ou pas d'excès significatif sur le plan statistique. Mais **en aucun cas** cette association statistique **n'est une preuve de causalité en elle-même**.

Exemple : Ce n'est pas parce que dans cette pièce vous êtes plus d'hommes, qu'il y a une association causale entre ce que vous faites ici et la structure dans la population dans l'Aube. C'est juste un lien statistique : dans cette pièce où vous êtes, vous êtes plus d'hommes. Mais on ne peut rien dire en termes de causalité.

🔗 En épidémiologie, la causalité implique toute une discussion

On se base sur des **études de plausibilité biologique**, on reprend l'ensemble de la littérature scientifique (y compris les preuves expérimentales de bonnes qualités)

On **discute de façon très approfondie** et on va chercher à **confronter les résultats** à d'autres études.

La discussion scientifique est très importante, et doit être de bonne qualité et approfondie pour aboutir à une causalité.

Par exemple : après-guerre, on s'est intéressé à l'impact du tabagisme sur le cancer du poumon. La controverse scientifique a duré une vingtaine d'années. Entre les premières associations statistiques d'un lien entre la consommation de tabac et la surmortalité par cancer du poumon, il y a eu tous un tas de discussions d'experts, de biologistes, de statisticiens, sur le lien entre la consommation de tabac et le cancer du poumon.

Enfin, les études épidémiologiques n'étudient pas les mécanismes biologiques, les modes d'actions des substances ou des agents sur le corps. Pour cela on a besoin des études expérimentales.

Il doit donc y avoir un dialogue, une confrontation entre disciplines (ici les études épidémiologiques et les études toxicologiques, notamment).

Synthèse : Etudier les liens entre environnement et santé

La relation entre environnement et santé est difficile à étudier parce que :

1/ Les **maladies en lien avec l'environnement sont souvent multifactorielles**, c'est-à-dire que plusieurs facteurs peuvent interagir pour produire une maladie donnée

2/ Les **maladies liées à l'environnement ont souvent un risque relatif** (associé à une exposition) **relativement faible**.

Cependant même les risques relatifs faibles peuvent avoir des conséquences en termes de santé publique si de nombreuses personnes sont exposées.

3/ Il est souvent **difficile de mesurer les expositions**, notamment lorsqu'elles sont **ubiquitaires**, c'est-à-dire lorsqu'on retrouve les substances dans différents endroits.

Pour étudier les liens entre environnement et santé, il existe plusieurs types d'études :

- Des **études toxicologiques** (expérimentations en laboratoires avec contrôles des différents paramètres)
- Des **études épidémiologiques** (en situation d'observation, sans contrôle des paramètres), dans ce cas :
 - o **Différents schémas d'études** sont possibles (cas-témoins, cohorte, etc.)
 - o Il est nécessaire de prendre en compte des « **facteurs de confusions** » (par exemple : les habitudes de vie, le métier, les antécédents médicaux, etc)
 - o Il est nécessaire de **mesurer les expositions**, c'est-à-dire le contact entre un agent potentiellement dangereux et un individu ou une cellule potentiellement réceptrice.

L'épidémiologie mesure une association statistique entre une exposition et une pathologie. Ce n'est pas une preuve de causalité en elle-même.

/// Mesurer les expositions environnementales

La mesure des expositions environnementales, quel que soit le domaine – et c'est sûrement valable pour les radiations ionisantes – c'est un champ de recherche.

Quand on parle d'exposition, au sens environnemental, c'est vraiment **le contact entre un agent potentiellement dangereux et un individu ou une cellule potentiellement réceptrice**. C'est ce contact qui est l'exposition environnementale.

On peut mesurer, **au plus proche, dans l'organisme humain**, la dose réellement reçue, en faisant des prélèvements de sang, par exemple.

On peut aussi mesurer **la présence dans l'environnement**, dans l'air, dans l'eau, dans les sols la présence de polluants qui seraient émis par une industrie, par exemple. On peut mesurer la présence de substances chimiques.

Quelques outils que l'on peut utiliser pour mesurer les expositions environnementales :

- Des **questionnaires** : pour demander aux gens ce qu'ils mangent, où ils vivent, s'ils se déplacent et dans quelles zones, ce qu'ils font comme travaillent, ce qu'ils manipulent comme substances chimiques.
- Des **données sur des sources de pollutions** (industries, trafic routier)
- Des **données sur la présence de certaines substances chimiques dans l'environnement**

Soit via des **modélisations**

Soit via des **mesures existantes ou réalisées spécifiquement**

Par exemple dans les circuits de distribution d'eau, on peut mesurer la présence des sous-produits de la chloration de l'eau dans certaines stations.

- Des **données plus individuelles sur les expositions**

Exemple : par dosimétrie ou en recherchant des biomarqueurs.

Les biomarqueurs sont repérables dans une prise de sang, un prélèvement d'urines, ou un prélèvement de lait maternel lorsque les femmes allaitent. Dans ces prélèvements de différents liquides humains, on va réaliser des dosages de biomarqueurs.

Dans les études épidémiologiques, **toutes ces méthodes ont des avantages et des inconvénients**. Donc l'épidémiologiste qui met en place l'étude **fait le choix de l'une ou l'autre de ces méthodes** en fonction des avantages et des inconvénients, et en fonction des **contraintes en termes de coûts**.

Par exemple : faire un dosage de biomarqueurs, ça coûte 150€ par individu, donc si vous le faites pour 3 000 individus, vous voyez que cela va coûter très cher et qu'il faudra aller chercher cet argent.

/// Exemple de repérage de biomarqueurs

Depuis 20 ou 30 ans, dans mon domaine de recherche, on fait de plus en plus d'enquêtes dans lesquelles on réalise des **prélèvements d'urines pour doser des substances chimiques**. Au

début on s'est dit que **c'était LA solution** pour avoir une mesure très objective et qu'il n'y aura plus d'erreurs de mesure.

Mais en réalité ce n'est pas aussi simple : quand on mesure des substances chimiques dans des urines, par exemple, on va se poser beaucoup de questions.

Prendre en compte la faisabilité et la spécificité des mesures

Par exemple : Si on fait un recueil de ce type là chez les femmes enceintes, est-ce que ce qu'on mesure c'est vraiment spécifique à l'exposition au polluant qui nous intéresse ?

Parfois les mesures ne sont pas spécifiques. Le polluant vient d'un pesticide, d'un solvant ou de quelque chose d'alimentaire. Donc **à chaque fois il faut rechercher si l'exposition est spécifique ou non.**

Prendre en compte la demi-vie de la substance

La demi-vie c'est le temps que la substance reste dans l'organisme. Donc si vous faites une mesure, à un temps donné, pour des polluants qui sont très persistants, et bien la mesure va refléter l'exposition de la population sur un temps assez long.

De nombreuses substances chimiques ont des demi-vies extrêmement courtes.

Par exemple : les parabènes sont des substances chimiques qui se trouvent notamment dans des cosmétiques, mais pas seulement. Les parabènes sont des substances dont l'expression est très variable d'un jour, voir d'une heure sur l'autre. Donc pour avoir des données fiables et exploitables à propos de l'exposition, il faudra 7 à 8 prélèvements par personne, sur des milliers de personnes.

Prendre en compte le type et les modalités de prélèvement

On se questionne aussi pour savoir :

- quel type de prélèvement convient le mieux (cheveux, urine, sang, etc.) ;
- si la congélation des prélèvements a un impact sur la mesure des substances ;
- si les mesures chimiques sont fiables ; etc.

Donc finalement **la mesure de l'exposition est aussi quelque chose de difficile.**

Synthèse : Mesurer les expositions environnementales

Outils qui peuvent être utilisés :

- Des **questionnaires**
- Des **données sur les sources de pollution** (présence de trafic routier, d'industries, etc.)
- Des **données sur la présence de substances dans l'environnement** (par des mesures et/ou des modélisations)
- Des **données d'exposition individuelles** (par des prélèvements organiques)

Chaque méthode a des **avantages** et des inconvénients à évaluer lors du choix (le coût est un élément à prendre en compte).

Recommandations pour établir la causalité

📌 Critères de Bradford Hill

Comme ce n'est pas seulement l'association statistique qui permet d'établir la causalité, il y a des critères ou plus exactement des recommandations qui ont été élaborées en 1965, par Bradford Hill, notamment à propos de l'exposition au tabac et le lien avec le cancer du poumon.

Bradford Hill, a notamment établi que :

- plus la **force de l'association statistique** est importante, moins il y a de risques de biais
- plus les résultats sont répétés dans différentes études, c'est-à-dire plus on retrouve une **constance de l'association**, moins il y a de risques de biais
- plus **l'association est spécifique** entre une exposition et une pathologie en particulière, moins il y a de risques de biais.
- la **temporalité** – c'est-à-dire le lien entre la survenue de l'exposition et la maladie – doit être prise en compte
- **l'effet dose-réponse** doit aussi être analysé, c'est-à-dire la réaction des gens à l'exposition selon la dose. Par exemple, plus les gens sont exposés, plus le risque est important
- la **plausibilité** du lien doit aussi faire l'objet d'une discussion

Ainsi, **l'établissement de la causalité nécessite un chemin assez long.**

📌 Explication à partir d'un exemple : La cohorte Pélagie

Ronan Garlantezec travaille pour étudier l'impact des expositions à certaines substances chimiques présentes dans l'environnement quotidien et professionnel, pendant la grossesse, sur l'infertilité et le développement de l'enfant.

Et donc en pratique, avec son équipe de recherche, ils ont mis en place une **cohorte mère-enfants (nommée Pélagie)**. (Aujourd'hui ils ont aussi mis en place une autre cohorte en Guadeloupe, sur la problématique du Chlordécone.)

Méthodologie

Pour la cohorte Pélagie, ils ont recruté 3 500 femmes enceintes en Bretagne (incluses par des médecins libéraux et hospitaliers dans trois départements de la région).

Ils ont recueilli différents types d'informations :

- sur les **habitudes de vie** (alimentaires, lieu de vie, utilisation de produits ménagers etc.)
- sur le **métier professionnel** (les produits utilisés)
- sur les **antécédents médicaux**.

Cela permet de recueillir des **facteurs de confusion potentiels**.

Dans le même temps des **prélèvements d'urines** étaient réalisés et placés dans des congélateurs pour réaliser par la suite des dosages de solvants, de pesticides, de polluants persistants, etc.

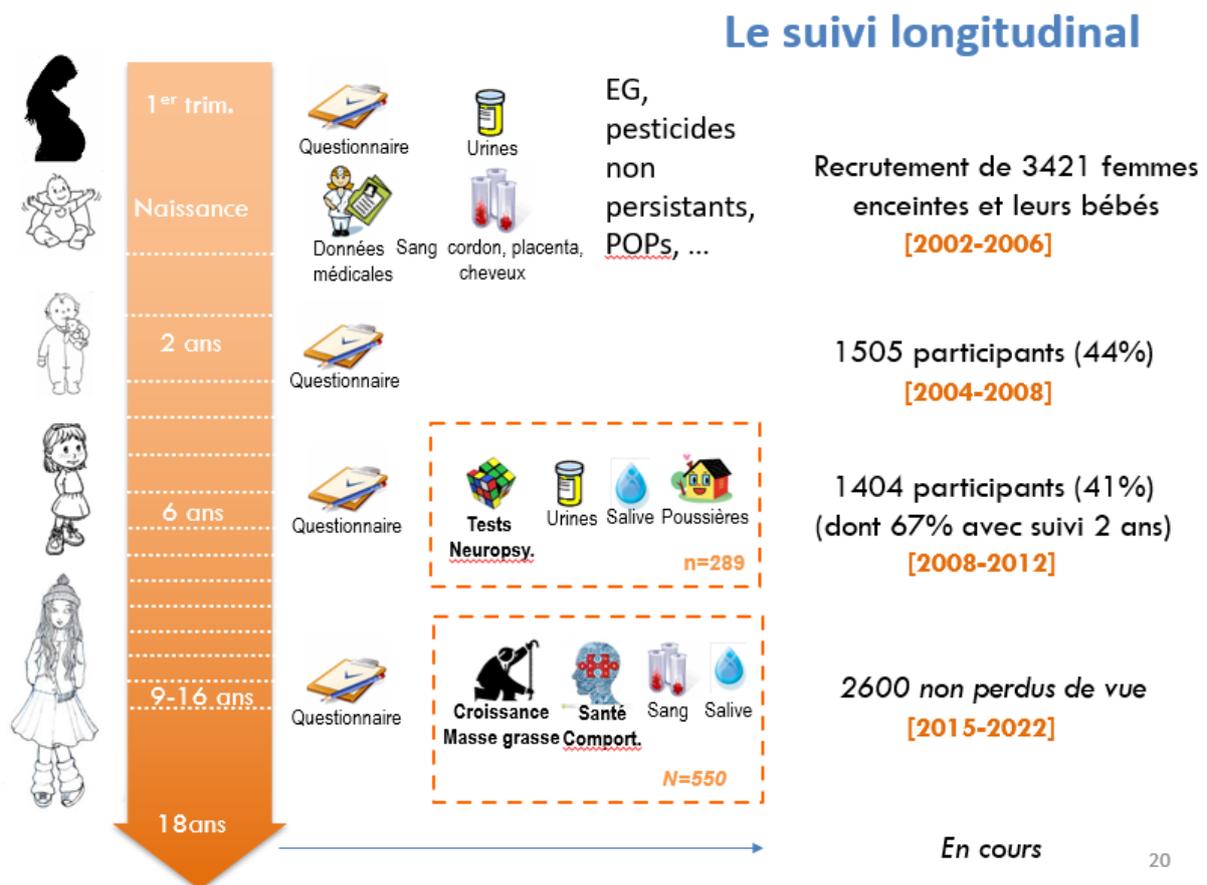
Ces femmes ont été **suivies jusqu'à la naissance de leurs enfants**, en recueillant des données fournies par des pédiatres et des gynécologues-obstétriciens, sur la manière dont s'est déroulée la grossesse. Ils ont aussi cherché à savoir s'il y a eu des malformations ; s'il y a eu des interruptions médicales de grossesse ; et des données (poids/taille) des enfants.

Des **prélèvements** étaient aussi réalisés sur les **cordons ombilicaux**, les **placentas** ou les **cheveux**.

Les **enfants ont été suivi à 2 ans**, à travers des **questionnaires**.

Puis à **6 ans des tests neuropsychologiques** ont été fait sur un sous-groupe d'enfants, pour avoir une idée du développement cognitif des enfants. Des prélèvements ont été réalisés près des maisons des enfants (des poussières notamment).

Au moment de la **puberté**, certains enfants (550) ont été spécifiquement suivis pour regarder **leur développement pubertaire**. Les chercheurs voulaient vérifier si l'environnement prénatal a eu un impact sur le développement des enfants. Ont alors été mesuré : la croissance, la masse grasse et la santé comportementale. (cf. schéma)



L'objectif c'était de **mettre en lien des expositions environnementales et l'impact sur la santé**.

Le suivi est **toujours en cours** aujourd'hui.

Expositions et hypothèses étudiées

Dans la cohorte Pélagie, **plusieurs expositions environnementales ont été étudiées**. Ronan Garlantezec s'est intéressé plus particulièrement aux solvants organiques. Une de ces collègues s'est intéressée aux pesticides, d'autres à d'autres types de polluants.

Ils ont émis des **hypothèses** (à partir des connaissances existantes) qu'ils ont cherché à confirmer ou infirmer.

Par exemple : sur la survenue de malformations congénitales, sur la prématurité, sur la croissance des enfants, sur les niveaux d'hormones à la naissance, au développement intra-utérin, au développement neurocognitif, à la survenue d'asthme, etc.

A l'intérieur du groupe de recherche **chaque chercheur a sa spécialité**.

Exemple de résultats plus anciens

Ronan Garlantezec a réalisé une thèse par rapport à l'exposition aux solvants organiques qui montrait que :

Plus les femmes déclaraient être exposées aux solvants organiques, plus elles étaient classées comme exposées aux solvants organiques professionnellement, plus le risque de malformations congénitales était important.

Cela a pu être confirmé dans une autre étude, en mesurant les urines au début de grossesse. Le risque de malformations congénitales à la suite de l'exposition à certains solvants organiques était augmenté.

Utilisation des résultats de l'étude de cohorte Pélagie

En épidémiologie, on est dans un **temps long**. Les études de cohortes se sont déroulées entre 2002 et 2006 pour les inclusions. Les **premiers résultats sur les solvants qui ont été publiés dans des revues scientifiques à comité international, c'était en 2009, 2010 et 2011**.

Aujourd'hui l'étude est toujours en cours, **les suivis continuent dans le temps**.

A partir des résultats **des recommandations peuvent être émises**. Mais ensuite **c'est le rôle des agences sanitaires de se saisir des résultats**.

Les chercheurs participent à des expertises scientifiques indépendantes, qui peuvent être réalisées par l'Inserm ou l'Anses. Ces agences peuvent :

- répondre à des **questions que le ministère de la santé** se pose ;
- **s'auto-saisir de questions** sur les liens entre environnements et santé ;
- élaborer des **expertises collectives** : il s'agit de regrouper plusieurs chercheurs, appartenant à des équipes de recherche différentes, pour réaliser des **synthèses sur l'état des connaissances** sur une question. Il s'agit de savoir si pour telle chose on est sûre qu'il y a un effet de telle substance, si on a des doutes, si on ne sait pas, et si on est sûr qu'il n'y a pas d'effets. L'idée de ces synthèses c'est ensuite de **guider l'action publique**.

Par exemple : Dans le cas des solvants organiques, l'un a été retrouvé dans les urines des femmes enceintes de la cohorte Pélagie. On sait que c'est un solvant très utilisé dans les cosmétiques. Donc l'ANSM s'est appuyée sur les résultats pour établir des recommandations de réduction des expositions à ces produits, notamment à destination des industries.

En Guadeloupe, les travaux sur l'impact du Chlordécone (un produit très utilisé dans les bananeraies et qui perdure très longtemps dans les sols) ont guidé l'action publique et sont partagés au niveau du ministère de la santé et des agences d'évaluation du risque sanitaire.

Question sur la causalité

Dans l'étude que vous avez menée, sur les solvants organiques, est-ce que vous dites qu'il y a un lien de causalité entre l'usage de certains solvants organiques et des pathologies de la reproduction ? Ou bien est-ce que vous dites, en utilisant des solvants organiques, il y a des facteurs de risque pour les pathologies de la reproduction ?

Avant de pouvoir dire clairement « il y a une causalité » les épidémiologistes vont énormément discuter.

Ce que je peux dire, d'une façon certaine, c'est **qu'on a observé certaines augmentations du risque**. Donc c'est plutôt la deuxième proposition que vous faites.

La causalité est beaucoup discutée. Personnellement, en comparant avec d'autres études, pour certains types de malformations congénitales – les becs de lièvre – je pense que le niveau de causalité est assez fort entre l'exposition professionnelle à un solvant particulier et cette pathologie. Mais ça n'engage que moi, et c'est limité aux expositions professionnelles.

Synthèse : Etablir la causalité

En épidémiologie, **établir une causalité** entre un facteur environnemental et un événement de santé est un **processus long et complexe**.

Le lien de causalité doit faire l'objet de **discussions entre spécialistes**. Il se base sur un ensemble de **critères** déterminés par **Bradford Hill**, parmi lesquels :

- La force de l'association statistique
- La constance de cette association dans différentes études
- La spécificité de l'association entre une exposition et une pathologie
- La prise en compte de la temporalité entre survenue de l'exposition et survenue de la pathologie
- L'effet dose-réponse
- La plausibilité du lien
- Etc.

Plus souvent, les conclusions portent sur **des augmentations du risque** que sur des causalités.

Questions

Questions de compréhensions sur l'étude Pélagie

A part les cosmétiques, qu'est-ce que vous rangez parmi les solvants organiques ?

Les solvants organiques ne sont pas seulement dans les cosmétiques. En fait les cosmétiques, c'est une toute petite partie. Les **solvants organiques c'est une très large famille chimique**, se sont des centaines de substances. Elles sont utilisées pour diluer, dissoudre d'autres substances sans les altérer et sans elles-mêmes s'altérer.

On considère qu'il y a trois grands types de familles de solvants : les solvants oxygénés (certains alcools notamment) ; les solvants halogénés (les perchloroéthylènes, les trichloréthylènes, les tétrachlorométhanes) ; et les solvants hydrocarbonés.

En fonction des types de molécules, **on peut les retrouver** :

- **soit au travail** : pour les gens qui font de dégraissage, du nettoyage à sec ; les produits d'entretiens des femmes de ménage ; les peintres ;
- **soit au niveau domestique** : dans les produits ménagers ; dans les peintures ; dans les cosmétiques, etc.

Les chercheurs disposent de **méthodes pour savoir à quel type précis ou quel groupe de substances les gens sont exposés**.

L'étude doit se prolonger encore combien d'années ?

L'étude est toujours active aujourd'hui.

Dans ce type d'étude de cohorte - il y en a une vingtaine en Europe, on travaille en réseaux, ce qui permet de savoir si c'est différent ici ou ailleurs – on continue aujourd'hui, on publie des résultats au fur et à mesure, quand on a suffisamment des données.

On aimerait continuer, parce qu'on a toujours des questions. Par exemple, personnellement j'aimerais savoir si les expositions dans l'environnement pendant la grossesse peuvent avoir un effet sur la fertilité des enfants à l'âge adulte. Donc j'aimerais suivre les enfants, jusqu'à ce qu'ils aient eux-mêmes des enfants. D'autres collègues aimeraient suivre la deuxième génération, parce que certains produits chimiques ou médicamenteux, ont des effets potentiellement sur deux ou trois générations.

Ensuite il faut faire des demandes de financement. Il faut aussi arriver à conserver les gens qui participent aux études sur le long terme. Ce qui n'est pas facile. Les enfants qu'on voit aujourd'hui, qui ont 18 ans, ils n'ont rien demandé, c'est leur maman, quand elle était enceinte, qui a donné son accord pour participer. Donc je trouve ça vachement émouvant quand un jeune continue à participer (ils ne gagnent rien, ils sont juste défrayés et ils peuvent avoir une place de cinéma). Les faire participer à l'élaboration des questions c'est aussi un moyen de maintenir leur engagement.

📌 Questions sur les méthodes en épidémiologie

Vous avez travaillé sur toute la Bretagne. Est-ce que vous avez pu voir, dans certains endroits des résultats différents, en fonction de l'environnement ? Je pense par exemple aux algues vertes, elles ne sont pas partout en Bretagne, et elles peuvent avoir un impact sur la santé des gens. Donc les résultats peuvent être différents en fonction de l'endroit où se trouve une partie de votre cohorte ?

Dans notre population, il y a très peu de femmes qui vivaient à proximité des algues vertes. Et **dans les modèles statistiques utilisés, on essaye de contrôler différents facteurs**. Donc nos résultats à la fin sont donnés, **indépendamment des autres expositions**. Dans ce qu'on a mesuré il y a tel excès de risque ou tel autre, quel que soit l'environnement différent.

Donc quand vous vous interrogez sur la zone où vous êtes et à des pathologies particulières, **vous êtes toujours en situation**. Donc **les pathologies auxquelles vous allez vous intéresser sont des pathologies qui ont plusieurs facteurs explicatifs**. Donc il faut **les associer à une exposition**, sinon vous ne pourrez pas savoir si c'est tel facteur ou tel autre qui est associé à la maladie.

On peut avoir des résultats différents sur un pesticide utilisé dans différents départements en France ou dans différents pays dans le monde. Ces **différences peuvent être liées à des niveaux d'exposition différents**. Donc les **conclusions** qui sont rendues dans les études, **sont toujours fonction des expositions, des niveaux d'exposition qu'on a dans les populations**.

Vous avez dit que 15 % des couples qui consultent, ont des difficultés à concevoir. Est-ce que vous avez des études sur la qualité du sperme ?

A propos de la **qualité du sperme**, il y a une **controverse scientifique** (encore aujourd'hui) pour savoir si, dans l'espèce humaine, il y a une diminution de la qualité du sperme. De grosses études réalisées dans les années 1990 suggéraient qu'il y avait une diminution. Cependant, sans rentrer dans le détail, **tous les scientifiques ne sont pas d'accord**. Parce que, en fonction des pays, ce ne sont pas les mêmes personnes qui donnent leur sperme ; les techniques de mesure peuvent être différentes d'un pays à l'autre.

Ronan Garlantezec ne s'est pas intéressé directement à ces études. Ces travaux portent sur le lien entre expositions environnementales et paramètres de qualité du sperme. Ces travaux montrent certaines associations statistiques.

En Bretagne, il y a de la radioactivité, est-ce que c'est quelque chose que vous avez étudié dans cette étude sur la reproduction ?

Il y a beaucoup de Radon en Bretagne, effectivement. Cependant **ce n'était pas l'objet des travaux menés**, centrés sur la reproduction et le développement de l'enfant

Cela aurait été possible, mais Ronan Galantezec ne connaît pas la littérature et les hypothèses existantes sur l'exposition aux radiations naturelles. **Ce n'est pas son domaine d'expertise.**

En revanche, il est convaincu que **ça ne fausse pas les résultats pour la raison suivante** :

Pour que les résultats soient faussés par l'exposition aux radiations naturelles, il aurait fallu que les femmes exposées aux pesticides, par exemple, pour lesquelles on observait un risque augmenté de tel ou tel aspect du développement de l'enfant, soient aussi plus exposées au radon, que les femmes qui étaient moins exposées aux pesticides.

Pour le dire autrement, il aurait fallu que les femmes de l'étude soient beaucoup plus exposées au radon que les autres. Cela semble peu probable sachant que les sources d'expositions de l'étude sont avant tout alimentaires et à proximité des résidences.

Avant d'être radioactif, le produit, est un produit chimique. Par exemple, le plutonium non radioactif est aussi un poison. Comment vous pouvez éliminer les produits radioactifs de vos études ?

Il ne s'agit pas d'éliminer ces produits. Ce que M. Galantezec voulait expliquer c'est que **le résultat, en termes d'associations**, trouvé entre une substance chimique et un événement de santé, **n'est pas influencé par l'exposition au Radon** parce que toute la population est bretonne. Si les différences étaient liées à l'exposition à la radioactivité, il faudrait qu'on ait une corrélation parfaite, entre la substance chimique qu'on a étudié et l'exposition à la radioactivité naturelle. Et cela semble impossible, ou peu probable en tous cas.

L'étude s'intéresse à l'acide phénoxyacétique, cette substance a été mesurée dans les urines de 90 % des femmes de la cohorte Pélagie. Et on a remarqué que plus cette substance était présente, plus il y avait tel ou tel type d'anomalie pendant la grossesse.

La question est de dire : il y a une association entre cet acide phénoxyacétique et telle pathologie pendant la grossesse, pourquoi ce n'est pas lié au Radon (ou à tout autre élément radioactif) ?

M. Galantezec retourne la question : pourquoi est-ce que vous pensez qu'il y a une corrélation entre l'acide phénoxyacétique et le radon ou le plutonium ?

La question de base de l'étude n'est pas d'étudier l'effet de la radioactivité naturelle. La question c'est : est-ce que les résultats observés sont expliqués par les radiations ionisantes ? Pour que ça soit le cas, il faudrait que les femmes les plus exposées à l'acide phénoxyacétique soit aussi les plus exposées au Radon. Quelle est l'hypothèse qui va dans ce sens-là ?

Ma question c'est que vous avez apparemment éliminé les produits radioactifs.

Rien n'a été éliminé a priori. Les femmes de la cohorte ont eu des expositions à différentes choses. Nous on n'a pas mesuré toutes les expositions.

Globalement cette question est sans fin, parce qu'on est tous exposés à des milliers de facteurs. Il est toujours possible de dire : vous n'avez pas mesuré telle ou telle exposition. Effectivement on n'a pas tout mesuré.

Cependant, à partir des résultats mesurés quelle est l'hypothèse qui vous permet de faire un lien entre la mesure et l'exposition qui vous intéresse ?

Nota Bene : Les études épidémiologiques sont faites à partir d'hypothèses d'expositions. Pendant l'étude, on va mesurer d'un côté les expositions et de l'autre des pathologies, et on regarde s'il y a des correspondances statistiques.

Les chercheurs sont spécialisés dans un domaine de recherche en particulier. M. Garlantezec est spécialiste des solvants organiques, et non des rayonnements ionisants. Chaque épidémiologiste est spécialiste de différentes substances. M. Laurier de l'IRSN est épidémiologiste, spécialiste des rayonnements ionisants.

L'idée de cette rencontre c'était de sortir de la question des rayonnements ionisants pour comprendre comment on peut faire des liens entre des expositions et des événements de santé.

Questions relatives au lancement d'une étude

A propos de l'étude Pélagie, qui sont les financeurs et les décideurs pour lancer ce type d'étude ? Est-ce que ce sont les scientifiques ? Est-ce qu'il y a une demande de la part des populations ? Et qui finance ?

Cela **dépend sur contexte**.

Pour Pélagie, c'est une démarche scientifique. Ce sont des **scientifiques** qui ont démarré cela au début des années 2000. Ils avaient des hypothèses issues d'études antérieures et ils voulaient en savoir plus.

Dans ce cadre-là, les scientifiques **élaborent un projet et se tournent vers des financeurs publics**, notamment via des appels à projets qui sont souvent très compétitifs (il y a moins de 10 % de succès). Pour Pélagie, on a répété l'opération plusieurs fois, pour différents appels à projets, majoritairement auprès de financeurs publics ou des **fondations**, comme la Fondation de France.

Beaucoup d'études d'épidémiologie sont réalisées sur ce mode des appels à projets. Ce sont **des démarches scientifiques avec des chercheurs qui posent des hypothèses**. Quand on a des financements publics, ce sont des **projets sur 3 à 5 ans**. Et **au moins une fois par an**, on retourne devant les financeurs **pour dire ce qu'on a fait de l'argent et présenter les avancées de la recherche**.

La majorité des travaux de recherche en France et en Europe sont financés comme ça.

Pour le Chlordécone il y a eu une démarche scientifique de l'équipe de chercheurs qui ont fait des hypothèses et qui ont répondu à des appels à projet pour avoir des fonds publics pour essayer de répondre à leurs questions.

Dans ce cas-là, en parallèle, comme c'est une **question sanitaire qui interroge tout le monde, les pouvoirs publics mettent aussi de l'argent sur la table**. Au vu des connaissances sur la dangerosité du Chlordécone à des niveaux d'exposition 1 000 fois supérieurs aux Etats-Unis,

les pouvoirs publics ont voulu **savoir s'il y a des risques pour la population à des niveaux plus faibles d'expositions environnementales**. Ainsi pour le Chlordécone, c'est **l'Etat français qui a financé directement certains travaux**.

Dans le cas d'études sur les pesticides, dans l'équipe de recherche, les collègues ne sont **pas financés par l'industrie qui produit les substances chimiques**. C'est valable pour tous les travaux. Sinon c'est **l'indépendance des chercheurs** qui serait mise à mal.

Cela a pu poser des problèmes, notamment lorsque certains chercheurs ont eu des financements de recherche par l'industrie du tabac, souvent ils trouvaient moins d'associations avec des pathologies que certains autres chercheurs. Ce sont des choses qui sont connues et qui sont beaucoup plus réglementées aujourd'hui en France, même si c'est pas idéal.

Par exemple, maintenant les médecins qui font de la recherche sur des essais thérapeutiques – c'est-à-dire qu'ils regardent si tel médicament est associé à une amélioration du pronostic de telle maladie – doivent déclarer leurs liens avec l'industrie pharmaceutique. Tout cela est noté dans une base nationale où vous pouvez aller voir si tel ou tel médecin a reçu de l'argent de telle industrie pharmaceutique.

En tant que **chercheurs**, dans toutes les **publications scientifiques** dans des revues à comité de lecture, il y a toujours un endroit où on **donne le nom des financeurs**. C'est important pour la qualité scientifique de dire qui a financé. C'est aussi important pour les financeurs de voir où a été l'argent. **Ces bonnes pratiques de recherches se sont beaucoup développées ces dernières années.**

C'est toujours un constat d'événement de santé, ou d'excès de risque, qui conduit à construire le questionnement et à interroger les niveaux d'expositions potentiels ?

Il y a de **nombreux cas de figures différents**.

En ce qui concerne les solvants et les troubles de la reproduction, historiquement, ces questions sont apparues dans les années 1970, notamment en Amérique du Nord et au Royaume-Unis, il y avait l'impression que certaines femmes, dans certains secteurs de l'industrie électrochimique, avaient plus de fausses-couches. Il y a eu des études toxicologiques chez les animaux qui ont montré que, effectivement, certains solvants étaient toxiques pour la reproduction, et petit-à-petit on se pose d'autres questions, sur d'autres solvants, etc. On avance par petits pas, c'est la démarche scientifique.

Parfois, **les chercheurs peuvent avoir du mal à conclure, à la fin d'une étude**. Le travail de chercheur suppose d'être honnête et, en situation d'observation il y a forcément des erreurs – ce que les épidémiologistes appellent « biais ». **Une bonne partie du travail de chercheur c'est de traquer et de discuter les biais pour voir s'ils peuvent influencer les résultats** : soit en surestimant les risques, soit en sous-estimant les risques. Et c'est important de bien expliquer cela et d'être le plus honnête à la fin, sur ce qu'on sait ou non, et les limites et les avantages des travaux menés.

L'intervenante précédente nous a dit exactement la même chose que vous, c'était Johanna Lees anthropologue à Marseille.

Précision ORS : Nous l'avons rencontrée pour savoir ce qu'apporte le fait de coupler sciences sociales et épidémiologie. Elle a parlé de l'incertitude scientifique elle aussi.

Je peux vous parler aussi de la **perception des risques**. Chacun a sa propre perception des risques.

En Guadeloupe se met en place une étude sur le Chlordécone et la fertilité des femmes. Ce **travail épidémiologique est couplé à un travail sociologique** : une sociologue rencontre des femmes infertiles pour connaître leur parcours d'infertilité (parce que ce sont des parcours extrêmement douloureux, avec tout le poids des représentations sociales). Lors d'un des entretiens, la sociologue interroge la femme sur ce qu'elle pense de l'impact de son environnement sur son infertilité et la femme lui a uniquement parlé de ses cosmétiques (et pas du tout du chlordécone, alors que cette problématique est très connue là-bas). Elle disait qu'elle ne faisait pas spécialement attention à son alimentation, mais faisait attention à ne pas mettre de vernis à ongles.

On vit dans des environnements complexes dans lesquels il peut être difficile de percevoir les risques, en tous cas on ne perçoit pas tous les risques de la même façon.

Précision ORS : Ce que disait J. Lees c'était que la sociologie et l'anthropologie permettaient aussi de s'intéresser à ce que les épidémiologistes appellent les signaux faibles, et de recenser le vécu de certaines situations pathologiques qui passent sous les radars des statistiques. Peut-être que vous pouvez nous donner votre avis là-dessus ?

Sans doute.

Dans la construction des études épidémiologiques, se sont majoritairement des chercheurs académiques qui posent des hypothèses, qui **vont chercher des sources** etc.

Dans certains cas, cela peut être **l'Etat qui pose les questions**.

Jusqu'à présent, les études épidémiologiques impliquaient peu les **personnes de la société civile pour définir des hypothèses, des questions de recherche**. Aujourd'hui ça se développe énormément.

C'est **compliqué pour les chercheurs parce qu'on n'a pas été habitué à ça**. Mais la place de la société civile dans la définition des questions de recherche, cela s'est fait, notamment sur la question des clusters. Il y a quelques années, il y avait des débats à propos de certains types de malformations, plus fréquentes dans certains types de régions, et les parents, des familles concernées ont eu un poids dans l'élaboration des hypothèses de recherche. **C'est une parole qui est très importante**.

Dans d'autres aspects de la médecine, sans lien avec l'environnement, cela a été très bien fait d'associer la société civile. Ça a été le cas dans l'épidémie de Sida, les associations de patients ont été associées pour définir certaines questions de recherche et les urgences sur lesquelles réaliser les travaux de recherche. C'est peut-être plus simple sur des maladies infectieuses.

Les démarches participatives sont un peu le parent pauvre des démarches scientifiques en santé environnement, probablement parce que c'est compliqué à faire. Mais je pense qu'on y vient et c'est bien.

Exemples : Sur la question des pesticides en France, des démarches très participatives ont été mise en œuvre. A propos de l'amiante, certains chercheurs ont eu des démarches très participatives avec des ouvriers exposés dans les années 1970-1980. Ces travaux ont produit de bons résultats.

Ce n'est pas que les chercheurs ne veulent pas, c'est qu'ils ne savent pas faire.

Questions sur les effets des études

Est-ce qu'il faut interdire tous les produits d'entretiens ?

Quand on fait de l'épidémiologie de cette façon, **on aboutit à différents niveaux de preuve et différents types de représentations**. En tant que chercheur notre but est **d'améliorer les connaissances**. Donc quand on a des substances qui sont associées à des pathologies, dans plein de types d'études, **on arrive à un degré de preuve le plus fort possible et là on arrive à faire interdire ou à remplacer ces substances**.

Mais tout le monde a besoin de produits d'entretiens, de peintures, etc.

Chez les femmes enceintes, ou pour les couples qui ont du mal à procréer, il peut y avoir des **gestes à faire pour se protéger** : en termes de prévention, il y a des sites internet qui diffusent des informations pour inciter les étiquettes des produits utilisés. Cela relève du **principe de précaution**.

En termes de causalité, je ne peux pas vous dire : « c'est sûr que dans tous les produits d'entretiens, il y a des substances qui créent des malformations ». Ce n'est pas ça le propos.

On peut dire, **qu'en moyenne, il y a peut-être des augmentations de risques de certaines pathologies**. Ce n'est pas toujours vérifié, et donc c'est à titre de précaution que l'on peut dire aux gens de faire attention quand ils manipulent les produits chimiques.

A propos du Chlordécone, comment expliquez-vous qu'il est fallu aussi longtemps pour mettre en évidence que c'était dangereux ?

Les **dangers du Chlordécone étaient bien connus**. Aux Etats-Unis, dans une entreprise où les travailleurs fabriquaient le chlordécone, ils ont eu des manifestations très importantes d'événements de santé. C'est cela qui a conduit à son interdiction aux Etats-Unis dans les années 1970.

En France, en Guadeloupe et dans les Antilles, cela n'a pas été le cas. Le Chlordécone a continué à être utilisé alors qu'il avait vraisemblablement des effets sur la reproduction, qu'il était cancérigène. Il a été utilisé jusque dans les années 1990. Il a donc été utilisé pendant presque

20 ans après son interdiction aux Etats-Unis, alors qu'on savait qu'il était dangereux. Vous pouvez trouver des éléments d'explications sociologiques et politiques à cela.

Du côté de **l'épidémiologie, on savait qu'il était dangereux pour les ouvriers qui le manipulaient et qui le produisaient, à des niveaux d'exposition 1 000 fois plus importants que ce qui est fait en Guadeloupe, au début des années 2000.**

Le Chlordécone a été interdit en 1993 dans les Antilles françaises, mais c'est seulement au tout début des années 2000 qu'on a commencé à le mesurer dans l'environnement (dans le sol, dans l'eau, dans l'air) et puis dans le sang des antillais. **Le Chlordécone a été retrouvé dans le sang de plus de 90 % de la population.** Mais à ce moment-là, **le niveau d'exposition était mille fois inférieur à ce qu'on avait dans l'entreprise aux Etats-Unis.** Donc au début des années 2000, **on ne savait pas s'il y avait un impact sur la santé des Guadeloupéens, parce que l'exposition était mille fois inférieure.**

Donc on savait que ça pouvait être dangereux, que ça pouvait générer des cancers et produire des troubles, à des doses très élevées. **On n'avait pas d'informations sur les doses plus faibles.**

Une fois que vous avez produit les résultats, qui décide des changements qui seront apportés à la suite de vos conclusions ?

C'est important qu'il y ait une **recherche indépendante et académique** au début.

Ensuite les **agences de sécurité sanitaire s'approprient l'ensemble des connaissances** et qui, avec un **comité d'experts indépendant**, fait le point sur le niveau de risque – il existe, on ne se sait pas trop, il n'existe pas – et ces agences font des **recommandations** qui sont suivies, ou non, par l'Etat.

Tout le processus prend du temps.

Cela se passe comme ça, en France, depuis l'affaire du sang contaminé. Parce que à l'époque les agences de sécurité sanitaire n'existaient pas vraiment. C'était, à l'époque, la même agence qui délivrait les produits sanguins et qui faisait l'expertise. Donc ça ne pouvait pas fonctionner, parce qu'ils étaient à la fois experts et décideurs.

À la suite de ces erreurs passées, les agences de sécurité sanitaire (comme l'Anses) ont été créées pour réaliser l'expertise. Ce sont des agences d'Etat qui s'appuient sur le travail des chercheurs académiques, et mettent en place des groupes d'experts (qui ne travaillent pas dans ces agences) pour répondre aux questions qui se posent et orienter les pouvoirs publics.

Est-ce que dans vos pratiques ou celles de vos collègues, vous avez déjà eu des frustrations par rapport aux résultats que vous avez, et un éventuel manque de prise en compte de la part de l'ARS ou des pouvoirs publics ?

Franchement, **par rapport aux pouvoirs publics**, et notamment aux **agences de sécurité sanitaire au niveau national** – je ne dirai rien de l'agence particulière qui travaille sur les radiations ionisantes, parce que je ne travaille pas sur le sujet – je trouve que c'est plutôt **intéressant et plutôt constructif**.

A titre personnel, je n'ai **pas de frustrations extrêmes**.

Lors des publications de nos résultats dans des revues scientifiques, notamment sur certains types de molécules, lorsque les résultats sont significatifs (il y a des augmentations de risque), d'autres scientifiques peuvent dire qu'ils ne sont pas d'accord avec les résultats et en expliquer les raisons. Lorsque ça m'est arrivé, c'étaient toujours des toxicologues payés par l'industrie chimique.

Au sein des **agences de sécurité sanitaire**, je trouve qu'il y a **un très bon niveau d'expertise**. Pour avoir fait partie de groupes d'expertise, j'ai vu comment était faite l'expertise indépendante en France aujourd'hui et c'est **satisfaisant**. Ce n'était probablement pas vrai il y a 20 ou 30 ans, mais je ne peux pas vous dire, je n'y étais pas.

Cependant, **certains collègues**, qui sont spécialisés sur les **pesticides**, ont **réalisés des expertises collectives à l'Inserm** – de très grosses études multidisciplinaires – qui ont montré de façon certaine que telle substance il y a un effet sûr, pour tel autre type de substance il y a une présomption forte, etc. Ces collègues ont été **très frustrés**, il y a quelques mois, **par la suspension du plan éco-phyto**, qui prenait ces résultats en compte. Les collègues ont d'ailleurs fait paraître des lettres ouvertes dans *Le Monde*, pour dire qu'ils n'étaient pas d'accord.

Ici **la frustration** ne vient pas des agences de sécurité sanitaire, c'est ce qu'il y a après : l'Etat, **le politique qui prend en compte ou pas les recommandations des agences**.

Les **chercheurs académiques** sont aujourd'hui relativement **libres des recherches qu'ils mènent**. Cela ne sera peut-être plus autant le cas, en fonction du résultat des élections. Nous avons aussi des inquiétudes dans le domaine de la recherche, parce que nos financements sont publics. On a regardé ce qui se passait aux Etats-Unis, sous la présidence de Donald Trump : les chercheurs qui travaillaient sur l'impact de l'environnement sur la santé ont perdu beaucoup de crédits.

Le **travail des chercheurs c'est de faire les meilleures études possibles, d'expliquer les résultats aux agences de sécurité sanitaire pour guider l'action publique**. Notre travail c'est de remonter les résultats de la science et de dire : il y a des excès de risques significatifs ; on ne sait pas trop ; il faudrait faire les choses de telle manière ; il n'y a pas d'excès de risque. Après les responsables de l'action publique disposent des informations.

Est-ce qu'on peut vous empêcher de travailler sur vos sujets, en vous mettant au placard ou en faisant pression sur vous ?

Je n'ai jamais ressenti cela, dans mon institut de 350 personnes je ne crois pas que ça soit arrivé non plus.

Les **seules pressions** que j'ai pu avoir, c'était des **lettres adressées à mon éditeur scientifique par l'industrie chimique, disant que ce n'était pas une bonne étude**. Ce à quoi j'ai **répondu point par point sur la méthodologie scientifique**.

Ce qui me protège beaucoup c'est que je suis **fonctionnaire**. Je n'ai **pas de chef** dans mes recherches. Le seul chef c'est moi. On peut me mettre au placard, je serai toujours Professeur des universités.

Dans l'absolu c'est toujours possible qu'il y ait des pressions, mais je ne l'ai jamais vu, y compris pour mes collègues qui ont travaillé sur le chlordécone. Cela n'a pas plu à tout le monde, mais ils ont fait une carrière normale en disant ce qu'ils avaient à dire. En rectifiant ce qu'il fallait rectifier.

Personnellement, je vais chercher le budget pour réaliser mes recherches. Ensuite je suis totalement indépendant pour conduire la recherche. Je rends compte aux financeurs, mais je n'ai jamais eu de pressions en tous cas.

Comment vous pouvez dire si vous trouver un résultat inquiétant, par exemple qu'une marque de lessive provoque des trisomies ?

En **publiant des articles scientifiques** ; en relayant par des **communiqués de presse** (ce qu'on a fait pour le chlordécone) ; en **donnant les informations aux ministères et aux agences de sécurité sanitaire**.

Vous êtes effectivement dans un domaine où des choses inexacts ont pu être dites à un moment donné (comme le fait qu'un certain nuage c'était arrêté à la frontière). Peut-être que certains chercheurs travaillant dans le domaine ont eu des demandes pour se taire, à cette époque.

Mais personnellement dans mes domaines de recherche, ça ne m'est jamais arrivé. C'est possible mais je ne l'ai jamais vu. Et au vu du statut de chercheur, ça ferait plus de bruit actuellement d'essayer de faire taire un chercheur.

Apport épidémiologie à l'étude du lien entre environnement et santé

24 juin 2024

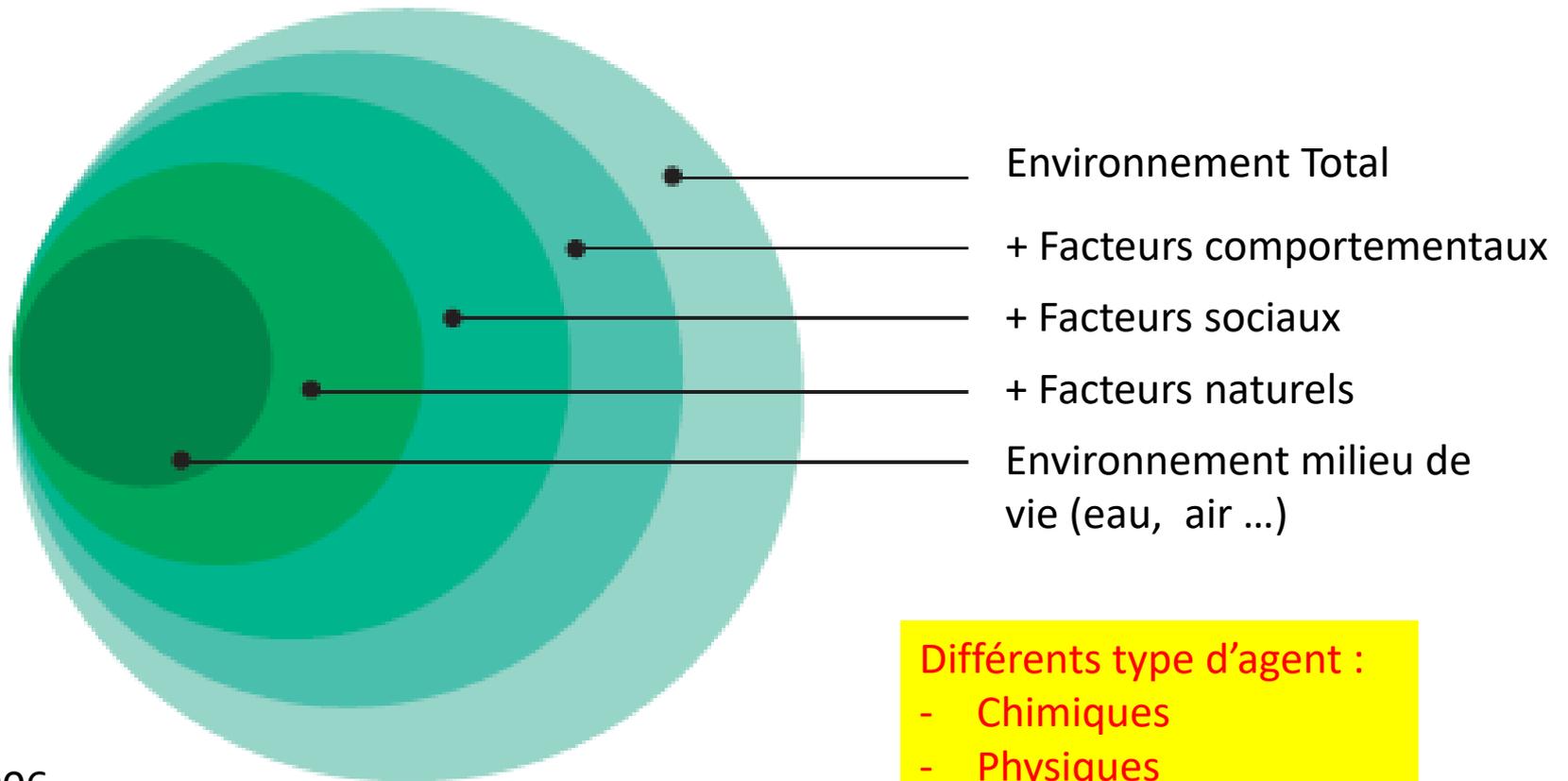
Pr. Ronan Garlantézec

Service d'épidémiologie et de santé publique

Centre PRE²B (prévention des risques reprotoxiques environnementaux en Bretagne)

Définitions de l'environnement

Einstein : « environment is everything that isn't me »



Différents type d'agent :

- Chimiques
- Physiques
- Microbiologiques
- Psycho-sociaux...

Environnement et santé : une relation difficile à étudier

- **Maladies chronique souvent multifactorielles**

maladies infectieuses -> maladies chroniques

Révolution microbiologique (Pasteur, Koch): Une seule cause nécessaire pour maladie
ex : bacille –tuberculose

- **Risques relatifs souvent faibles**

- Répétitivement >1
- Modérés : limite ≈ 2
- $1 < \text{Risque Relatif} < 2$

– Exemple de risques faibles

- Pollution atmosphérique automobile et cancer du poumon
- Chloration des eaux de consommation et cancer de la vessie

– « Fragilité » des risques faibles, sensibilité aux biais

Attention : Risques relatifs faibles impact potentiellement important sur la population (si bcp de personnes exposées)

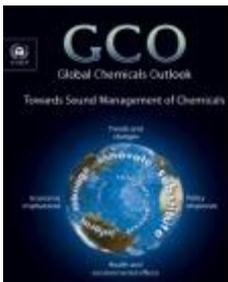
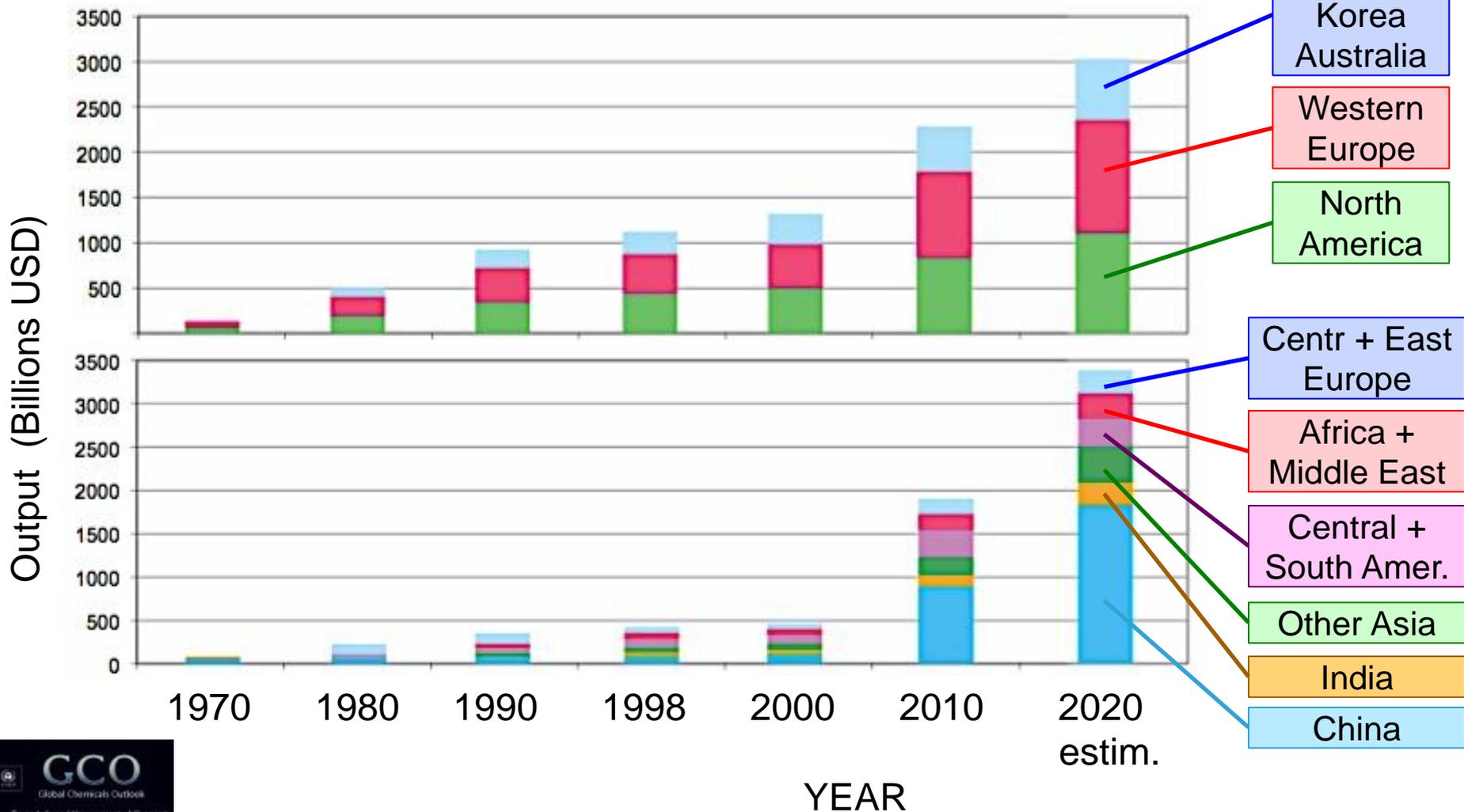
- **Difficulté de mesure des expositions parfois ubiquitaires**

Environnement – reproduction des craintes +++

15% des couples
consultent pour difficultés
à concevoir

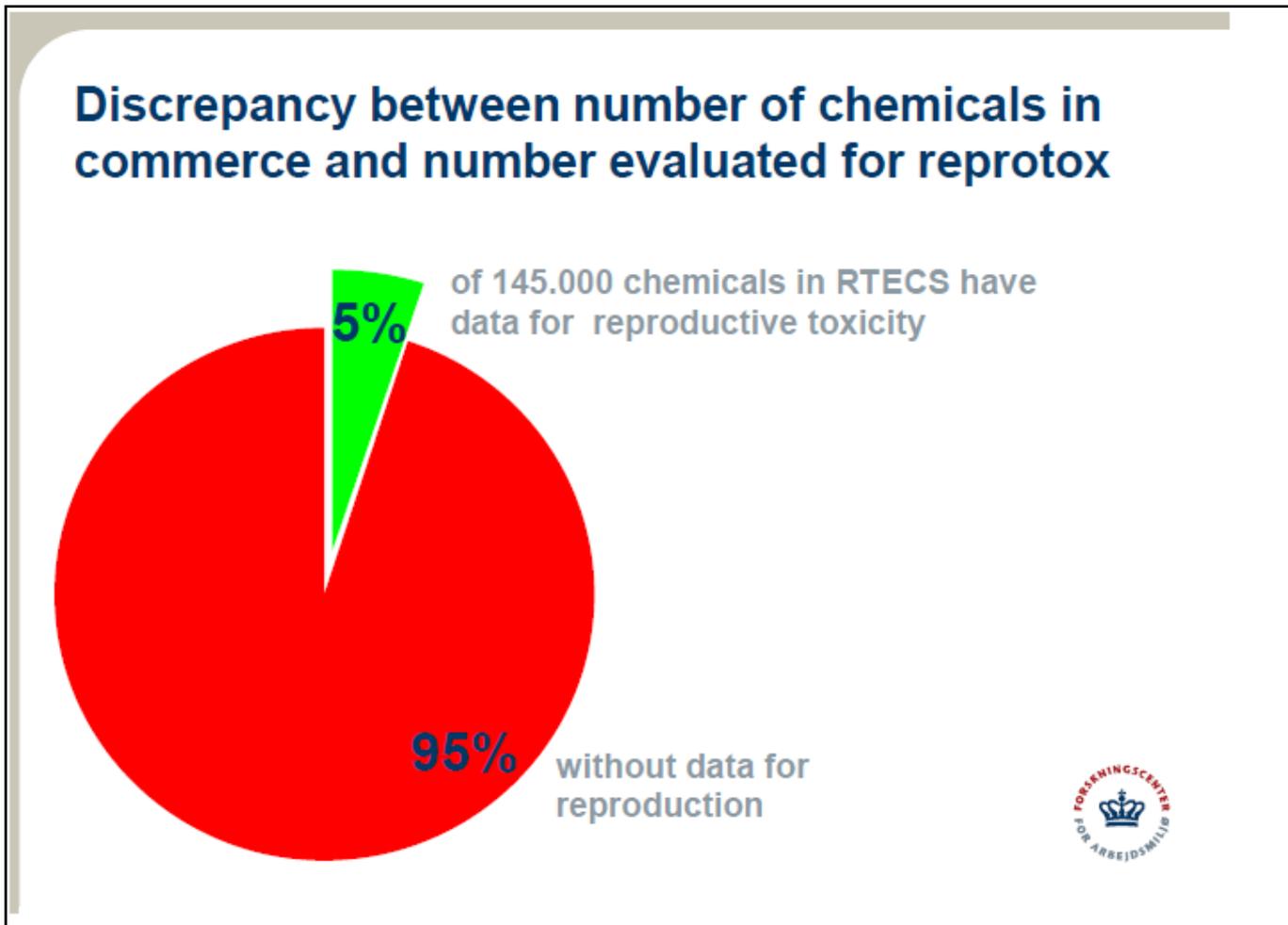


Trends in chemical industry output worldwide (Global Chemicals Outlook, UNEP 2012)



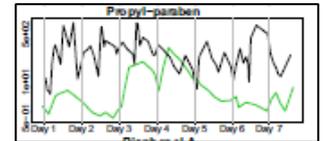
<http://www.unep.org/chemicalsandwaste/Mainstreaming/GlobalChemicalsOutlook/tabid/56356/Default.aspx>

Connaissance incomplète des effets des substances chimiques sur la santé



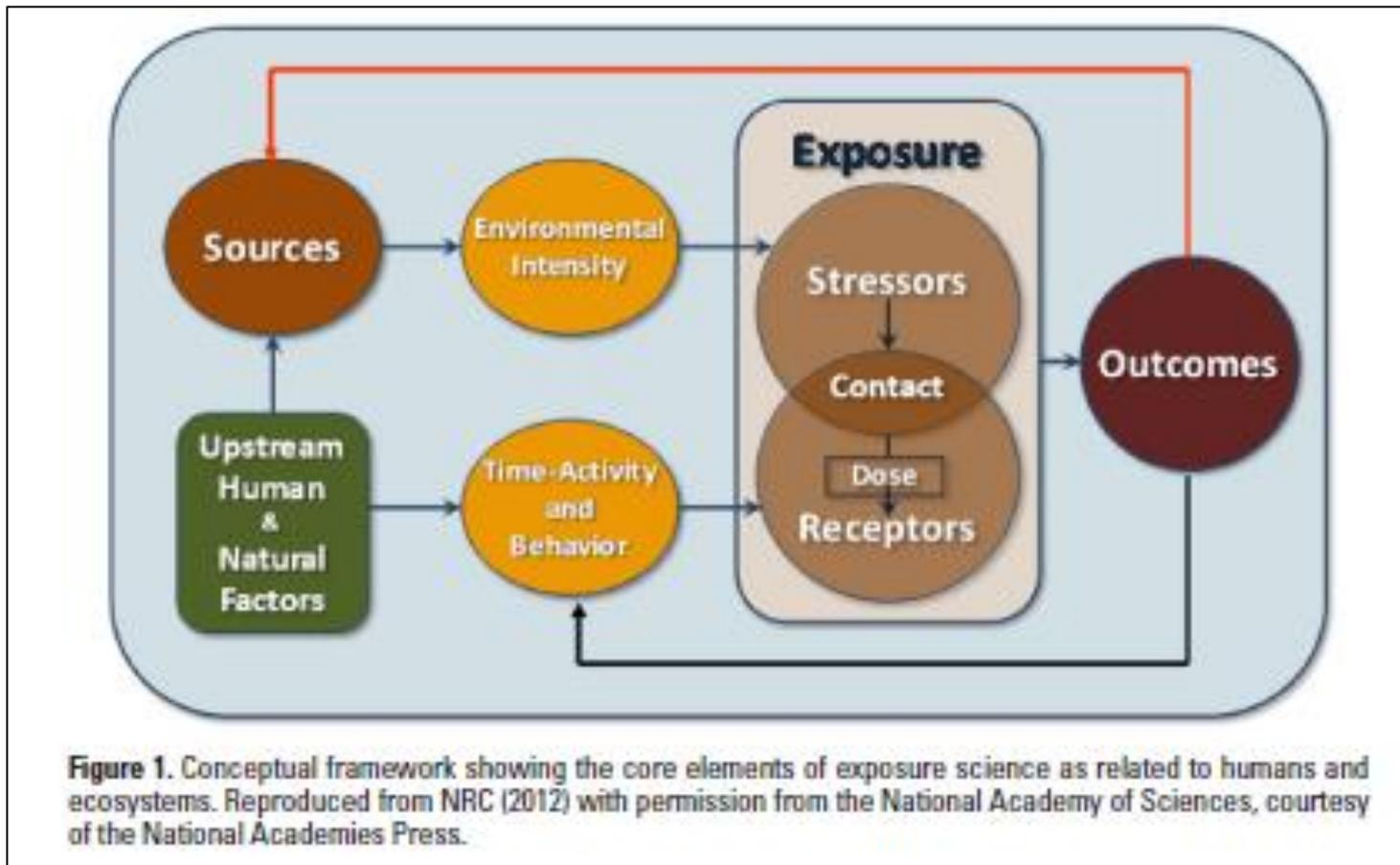
Comment sont étudiés les liens entre substances chimiques et santé ?

- **Etudes toxicologiques (*in vitro*, *in vivo* ou *silico*)**
- **Etudes épidémiologiques** Situation d'observation +++
 - Différents schémas d'étude (cas-témoins, cohorte, transversale ...)
 - Mesures des expositions (questionnaire, recueil de produits, modélisation, biomarqueurs)
 - Prise en compte des facteurs de confusion
 - ➡ Association statistique n'est pas causalité (plausibilité biologique, corpus de connaissances scientifiques de bonnes qualités, cohérences)
 - ➡ Les mécanismes/modes d'action ne sont pas étudiés



➡ **Nécessité d'un 'dialogue' entre les disciplines**

Mesure expositions environnementales : un champ de recherche en soi



Lioy et al. EHP 2013

Mesures expositions environnementales : quelques outils

- Questionnaires
- Données sur les sources (ex : émissions industrielles, trafic routier ...)
- Modèles environnementaux disponibles
- Mesures environnementales existantes ou réalisées spécifiquement pour l'étude (ex : produits de sous chloration de l'eau dans une station)
- Mesures d'exposition personnelle (ex : dosimétrie portée par sujet)
- Dosages de biomarqueurs d'exposition, différentes matrices possibles (sang, urine, lait ...)

•

...



Choix de l'une ou l'autre des méthodes en fonction : de leurs avantages et de leurs inconvénients mais aussi de la faisabilité et des coûts

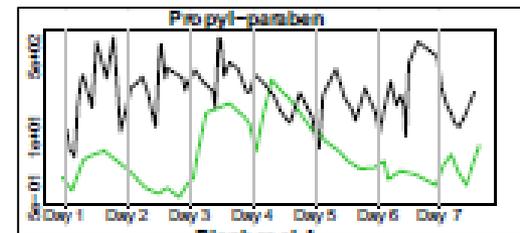
Exemple des biomarqueurs d'exposition

- Avantages des biomarqueurs d'exposition / mesure externe :
 - Prise en compte
 - Ensemble des voies d'expositions (respiratoire, cutanée et éventuellement ingestion)
 - Effets potentiels des moyens de protection.
 - Variabilité individuelle :
 - » Physiologique : Ventilation pulmonaire modifie la dose réellement reçue lors d'exposition aérienne.
 - » Métabolique : polymorphisme génétique,
 - » Co-expositions...

Exemple des biomarqueurs d'exposition

- **Éléments à prendre en compte :**
 - Faisabilité du recueil
 - Spécificité du/des métabolites
 - Demi-vie de la substance d'intérêt

Ex : Variabilité excrétion Propyl-Paraben. Vernet et al EHP 2018



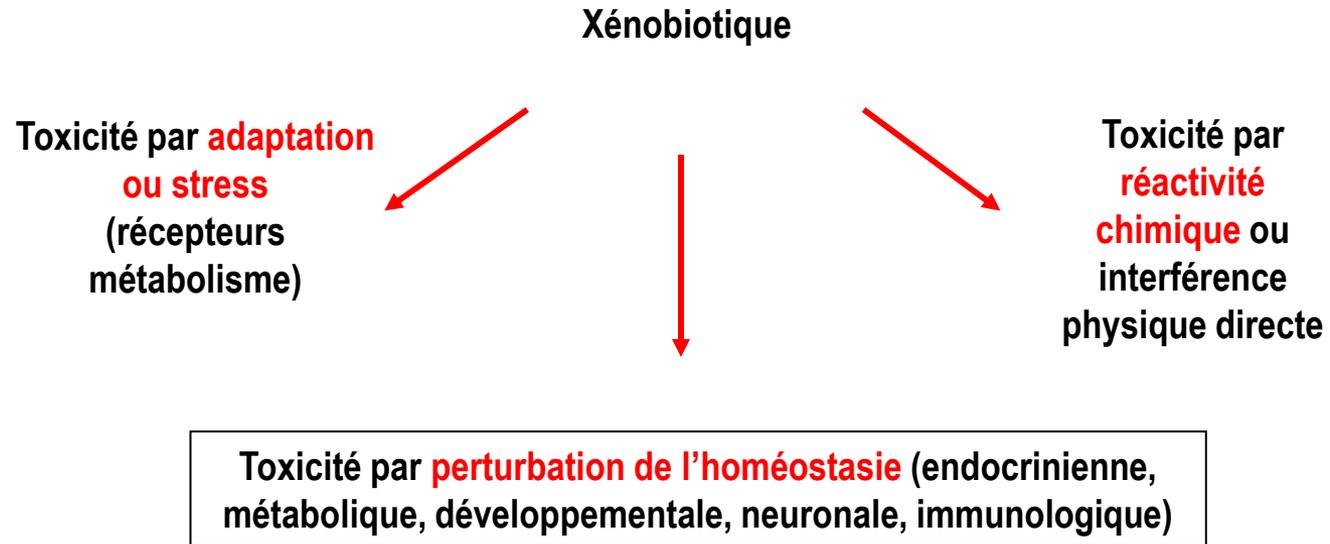
- Type de matrice (sang, urine, cheveux....)
- Effet de la température ? Durée congélation ?
- Sensibilité/spécificité méthode analytique
- Coût

Recommandations (Arguments) pour la causalité de Bradford Hill, 1965

- 1 Force de l'association
- 2 Constance de l'association
- 3 Spécificité de l'association
- 4 Temporalité
- 5 Effet dose-réponse - Arrêt de l'exposition
- 6 Plausibilité biologique
- 7 Réplication des résultats (cohérence)
- 8 Preuve expérimentale
- 9 Analogie

Hill AB. The environment and disease : association or causation ? Proceed R Soc Med 1965, 58 : 295 -300

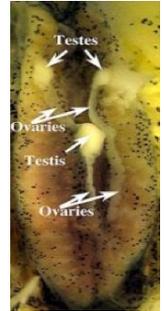
Les grands mécanismes de toxicité



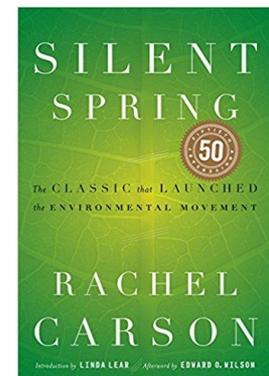
Barouki_Perturbateurs endocriniens_Académie des sciences_2911116

Perturbateur endocrinien : Un peu d'histoire

- **Observations chez l'animal sauvage → interrogation sur les mécanismes possibles de certains polluants :**
 - Baisse de la fertilité chez les visons aux USA (région des grands lacs)
 - Des poissons mâles présentent des caractères femelles en Grande-Bretagne (à la sortie d'une station d'épuration)
 - Amincissement de la coquille d'œuf des oiseaux exposés au DDT
 - Altération de la reproduction des phoques exposés aux PCB
 - Altération du développement sexuel chez les alligators exposés aux pesticides en Floride



- **Carson 1962 : Silent Spring**
- **Colborn 1991, Wingspread conference :** « A large number of man-made chemicals as well as a few natural ones have the potential to disrupt the endocrine system of animals, including humans »



Perturbateur endocrinien

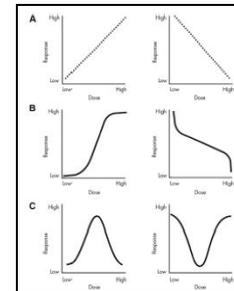
- **Un perturbateur endocrinien (PE)** est « une substance exogène ou un mélange qui altère la/les fonction(s) du système endocrinien et par voie de conséquence cause un effet délétère sur la santé d'un individu, sa descendance ou des sous-populations » Organisation mondiale de la santé 2002.
- **Substances ubiquitaires : sources et voies d'exposition multiples**
 - Les plastiques (phtalates, bisphénol A)
 - Les cosmétiques (parabènes)
 - Les produits phytosanitaires (pesticides organochlorés)
 - Les produits d'entretien (phénols)
 - L'alimentation (PCB)
 - Produits de combustion (HAP, dioxines)
 - ...

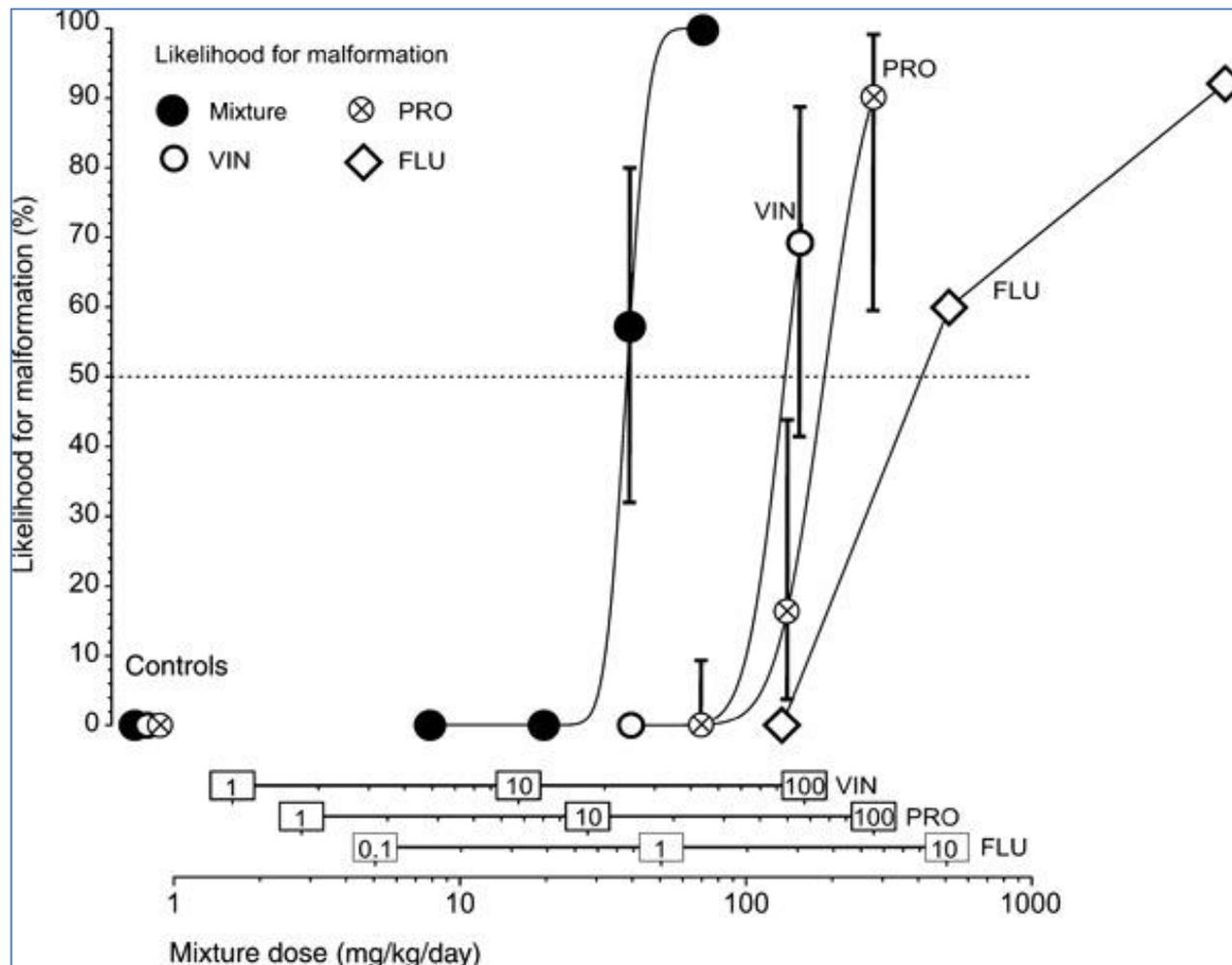


Particularités des PE

- Implique les mécanismes de signalisation normaux plutôt que les mécanismes classiques de la toxicité
- Perturbation peut apparaître dans certains cas à des concentrations faibles (/rapport toxicité directe) et sans doses –réponses
- Relation parfois non monotone (U inversé)
- Un même PE peut avoir plusieurs mécanismes d'action. Différences effets entre modèles animaux et humains
- Problématique des mélanges (effets synergiques de plusieurs substances par exemple)
- Effets parfois différés

➔ Difficultés méthodologiques

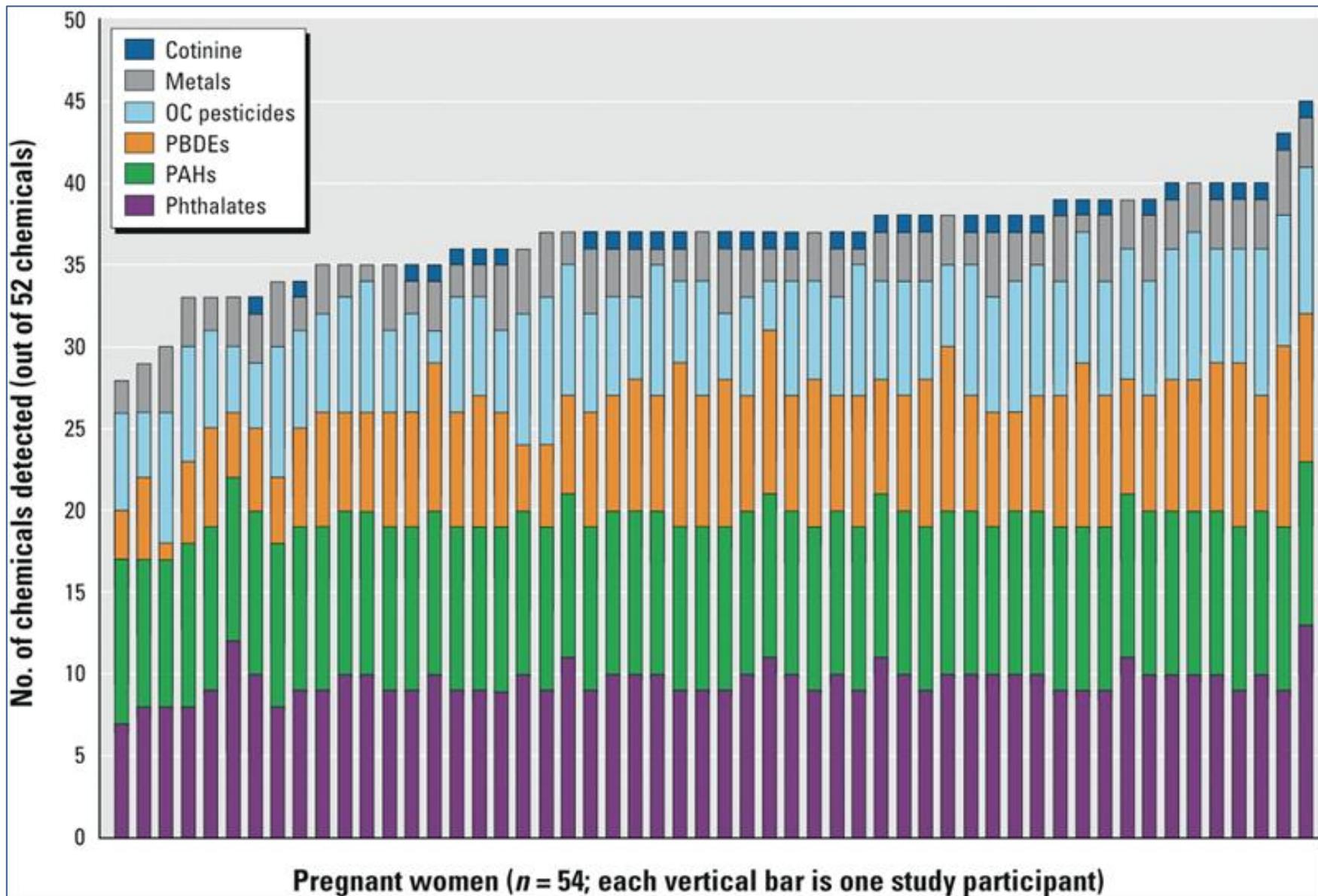




vinclozolin, flutamide and procymidone

Combined exposure to anti-androgens causes markedly increased frequencies of hypospadias in the rat

S. Christiansen,* M. Scholze,† M. Axelstad,* J. Boberg,* A. Kortenkamn† and U. Hass*



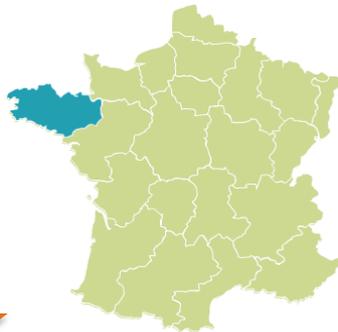
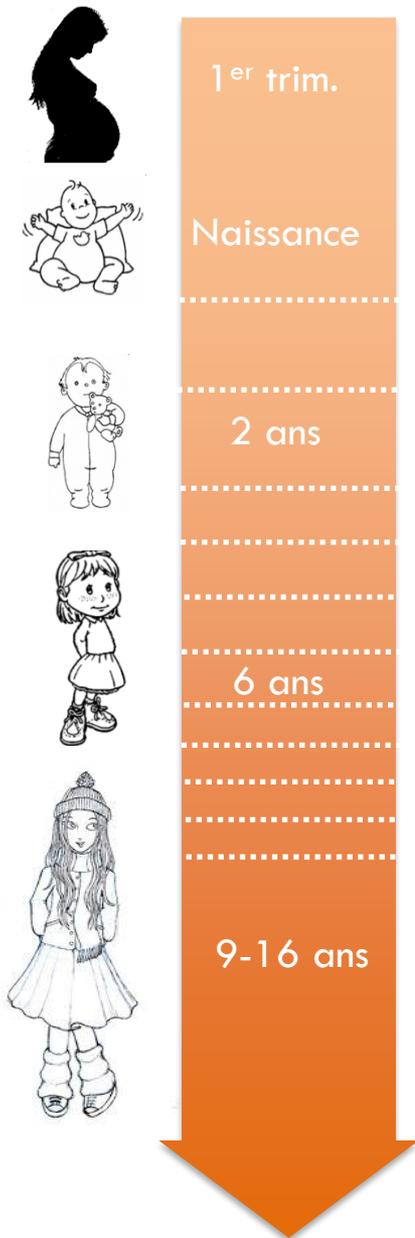
**Environmental Chemicals in Pregnant Women in the United States:
NHANES 2003–2004**

Tracey J. Woodruff, Ami R. Zota, and Jackie M. Schwartz

La cohorte mères-enfants PELAGIE

Objectif

Etudier l'impact des expositions aux
**contaminants chimiques
environnementaux et professionnels**
pendant la grossesse et l'enfance
sur la reproduction et le développement

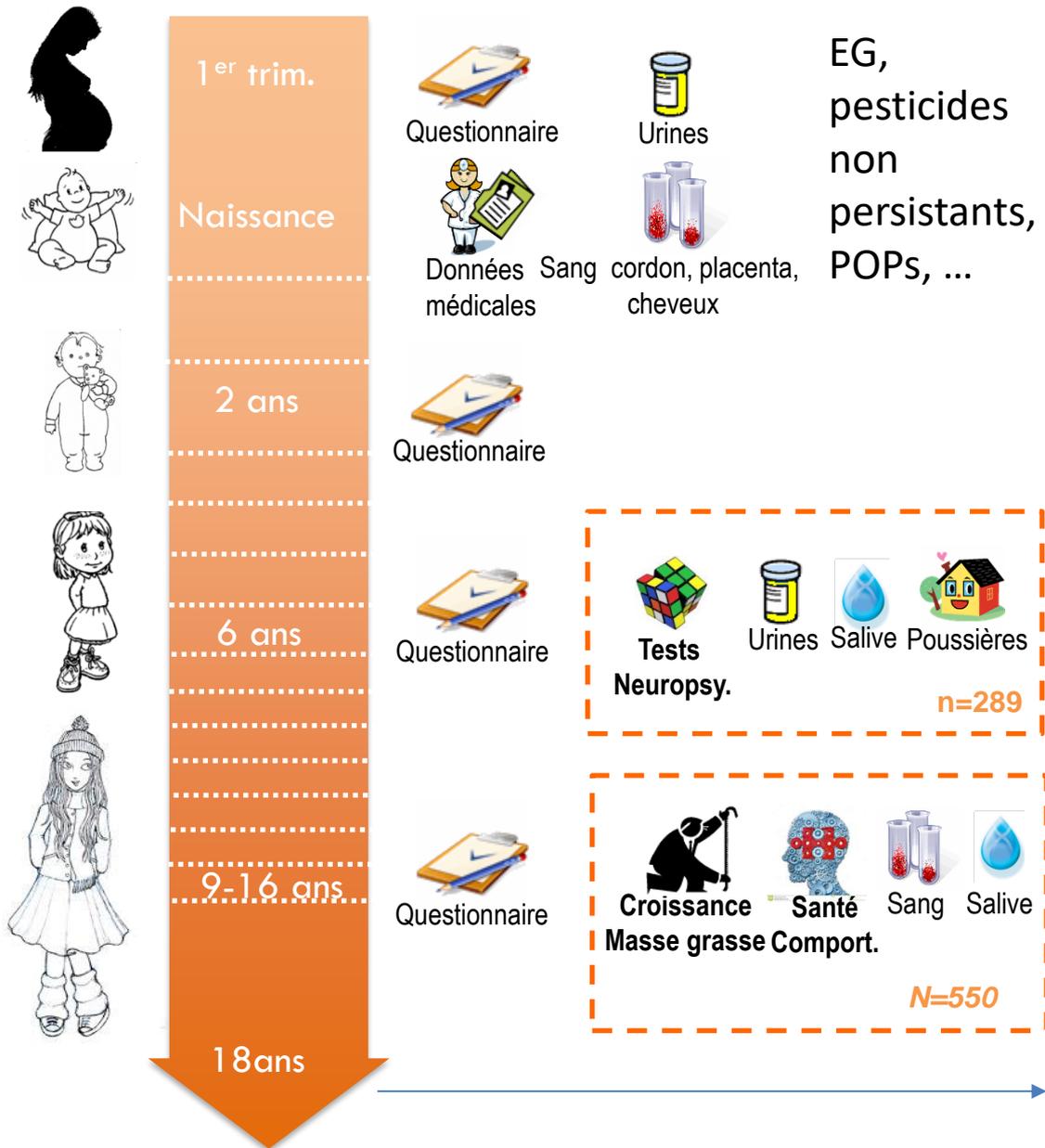


Cohorte mères-enfant recrutée en Bretagne (2002-2006)
par des médecins libéraux ou hospitaliers

En début de grossesse (<19 semaines d'aménorrhée)

3421 femmes enceintes (3322 nouveaux-nés)
(INSERM U1085 – IRSET)

Le suivi longitudinal



Recrutement de 3421 femmes enceintes et leurs bébés
[2002-2006]

1 505 participants (44%)
[2004-2008]

1 404 participants (41%)
(dont 67% avec suivi 2 ans)
[2008-2012]

2600 non perdus de vue
[2015-2022]

En cours

Cohorte PELAGIE

Expositions étudiées

Solvants organiques

Pesticides

Sous-produits de la chloration de l'eau

Polluants organiques persistants

Pollution atmosphérique

...Consommation de coquillages et de crustacés

Paramètres étudiés en fonction des hypothèses :

Délai nécessaire à concevoir, malformations congénitales, prématurité,

Croissance intra-utérine, hormones (sang du cordon),

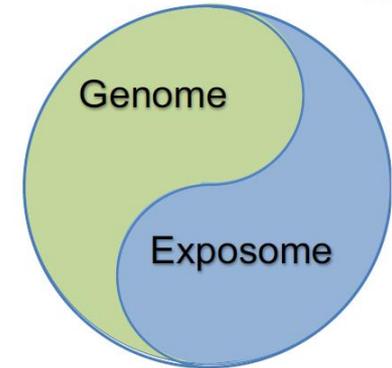
Croissance post-natale,

Infection dans l'enfance,

Asthme et allergies,

Echelle de développement neurocognitif

Exposome définition



Editorial

**Complementing the Genome with an “Exposome”:
The Outstanding Challenge of Environmental
Exposure Measurement in Molecular Epidemiology**

« L'exposome englobe les expositions environnementales tout au long de la vie (y compris les facteurs liés au style de vie), à partir de la période prénatale. »

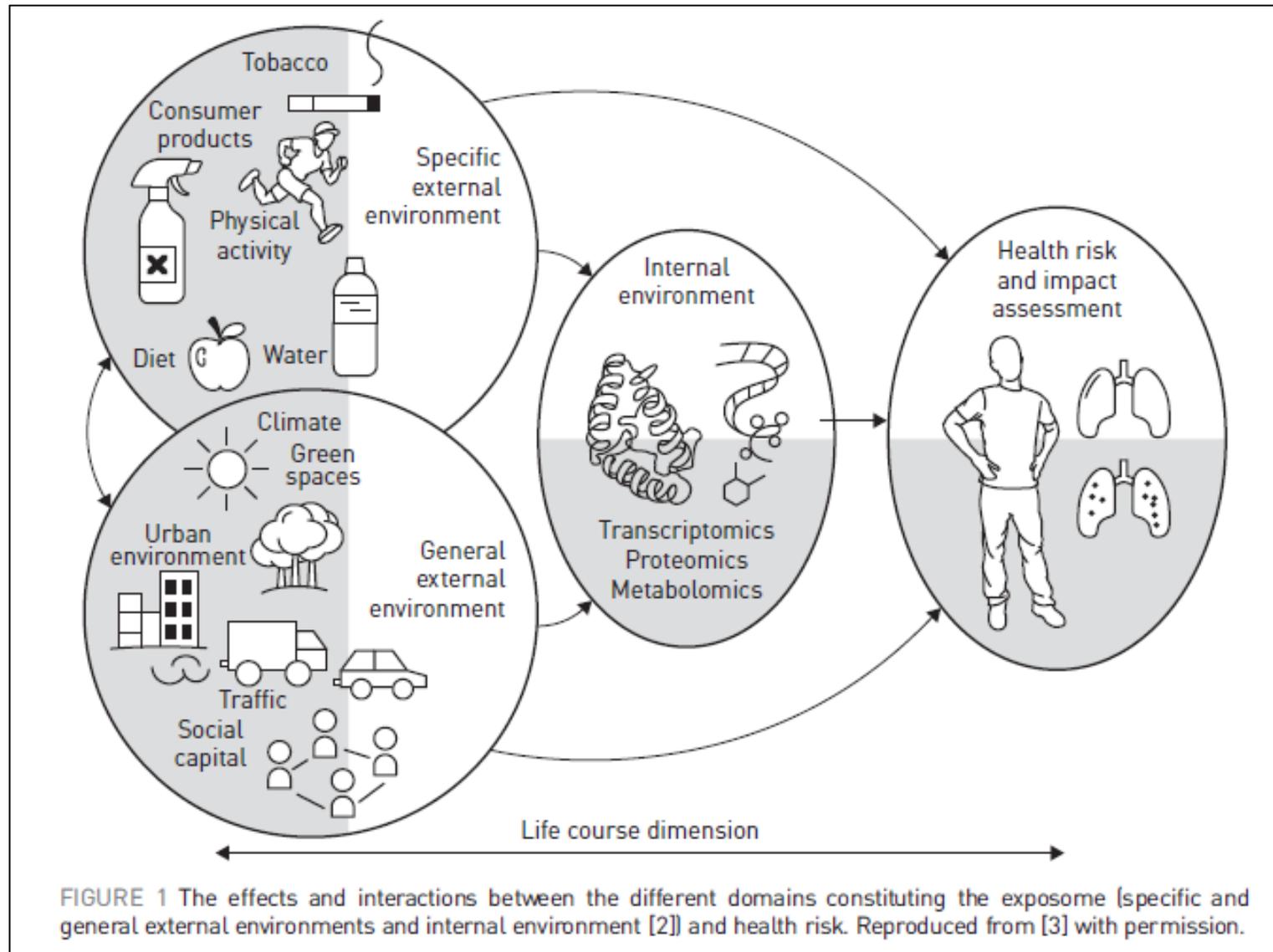
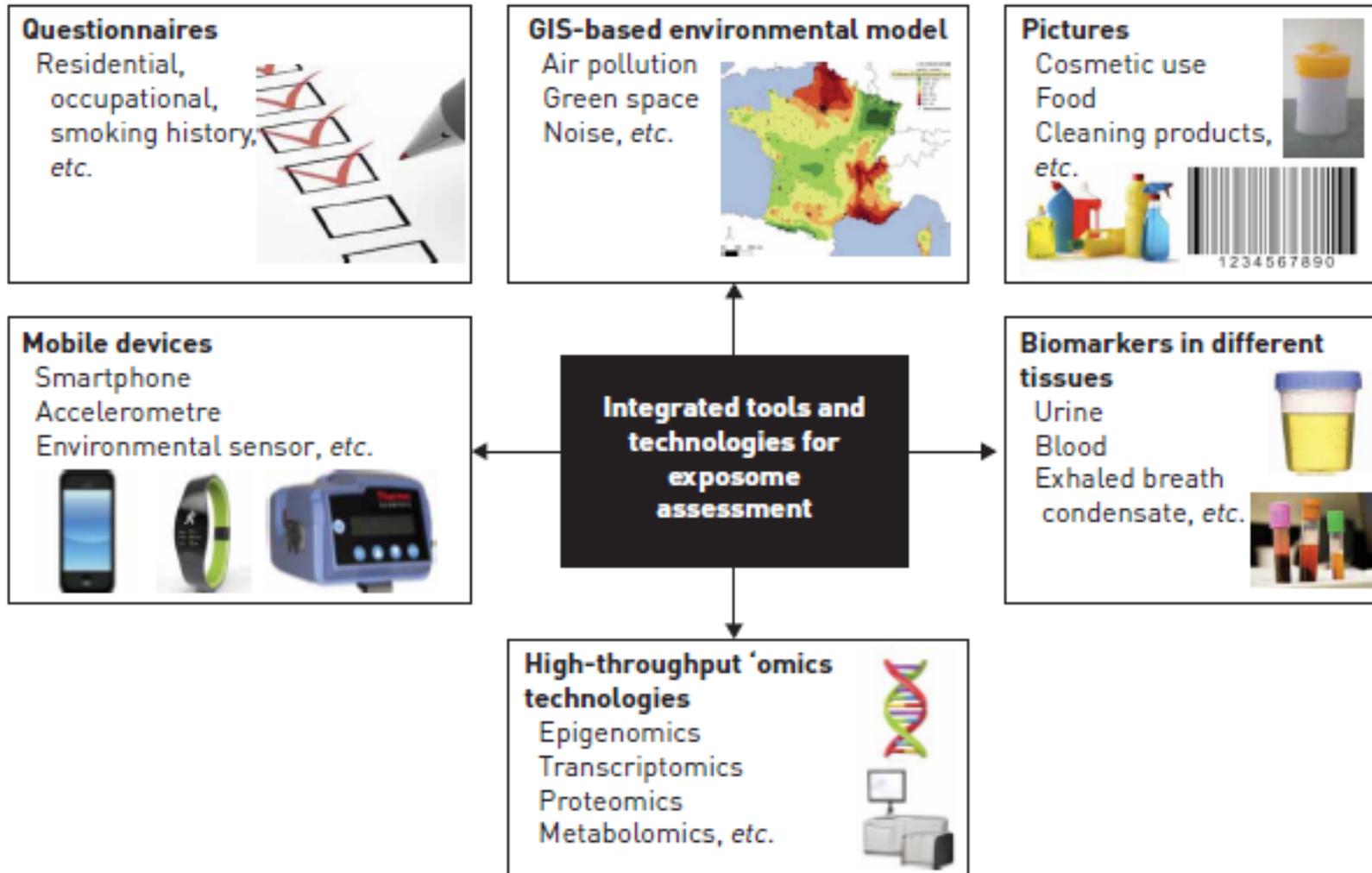


FIGURE 1 The effects and interactions between the different domains constituting the exposome (specific and general external environments and internal environment [2]) and health risk. Reproduced from [3] with permission.

Approches méthodologiques



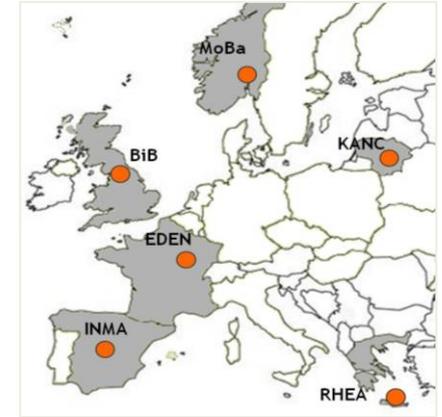
Le projet HELIX, *Human Early-life*

Exposome Un des premiers projets Exposome

(2013-2017; IP : M. Vrijheid, IS **ISGlobal**



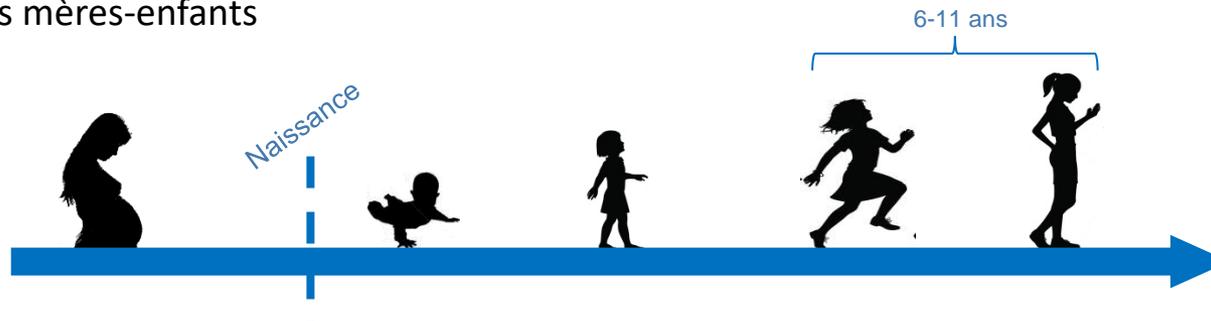
- **Objectifs** : mesurer et décrire de multiples expositions environnementales pendant la grossesse et l'enfance et d'étudier les liens entre ces expositions, des signatures omiques et des effets sur la santé des enfants.



Vrijheid et al, EHP 2014

- **Six cohortes mères-enfants**

- Cohorte entière : données de santé préexistantes, **n=32000** paires mères-enfants
- Sous-cohorte : suivi standardisé des enfants à l'âge de 6-11 ans (examen clinique, prélèvements biologiques, ...), **n=1301** paires mères-enfants



Composantes de l'exposome étudiées

Exposome externe (urbain)

Système d'Information Géographique (SIG)

- **Pollution de l'air** - NO₂, PM₁₀, PM_{2.5}, absorbance
- **Environnement bâti** - Densité de population, densité du bâti, marchabilité, connections, ...
- **Espaces naturels** - Espaces verts, Espaces bleus, NDVI
- **Bruit** - 24h (Lden), Nuit (Ln)
- **Trafic routier** - Proximité, densité du trafic,...
- **Météorologie** - Température, humidité, pression, UV

~30 variables d'exposition

Exposome individuel

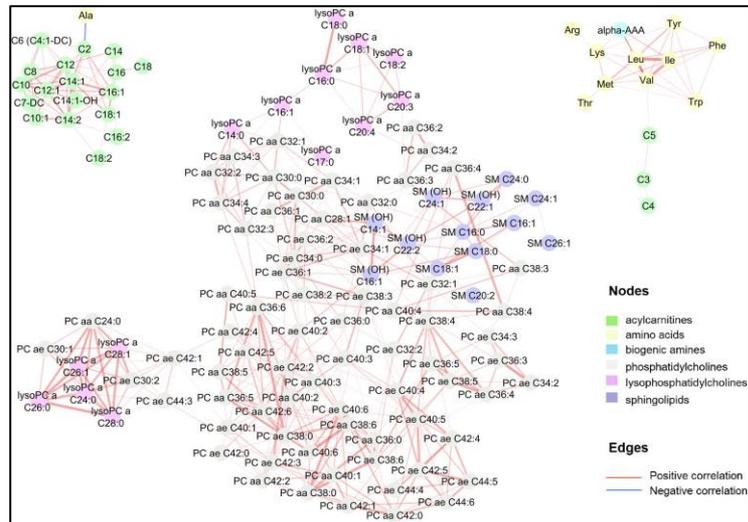
Biomarqueurs, questionnaires, modélisation SIG

- **Polluants organiques persistants** – PCBs, OCs, PBDEs, PFASs
- **Pesticides organophosphorés**
- **Phtalates**
- **Phénols** – Bisphenol A, Parabens, Triclosan, Benzophenone-3
- **Métaux** - Mercure, Plomb, Cadmium
- **Fumée du tabac**
- **Habitudes de vie** – alimentation, activité physique, sommeil, ...
- **Facteurs socio-éco** – Composition du foyer, score de ressources...
- **Air intérieur**- PMs, NO₂, benzène, toluène
- **Sous-produits de chloration de l'eau**

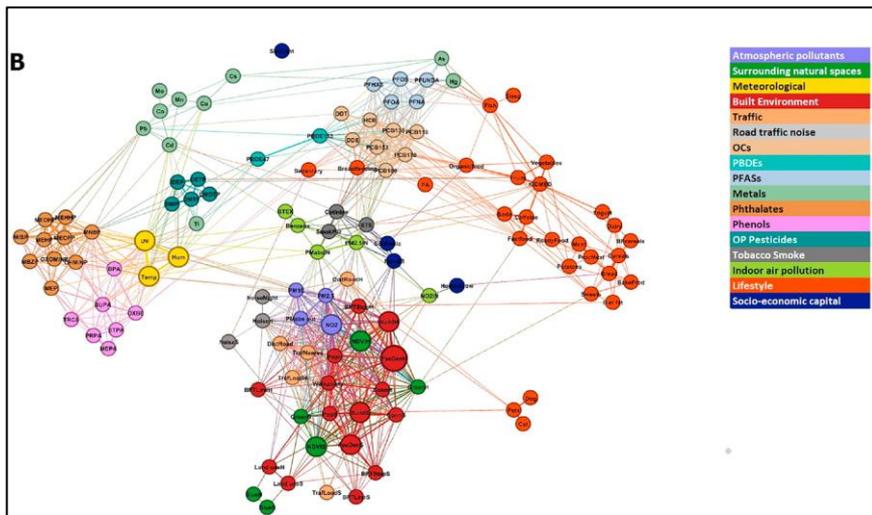
~70 variables d'exposition

= Plus de 100 facteurs environnementaux mesurés pendant la grossesse et l'enfance

Quelques exemples de réalisations récentes.

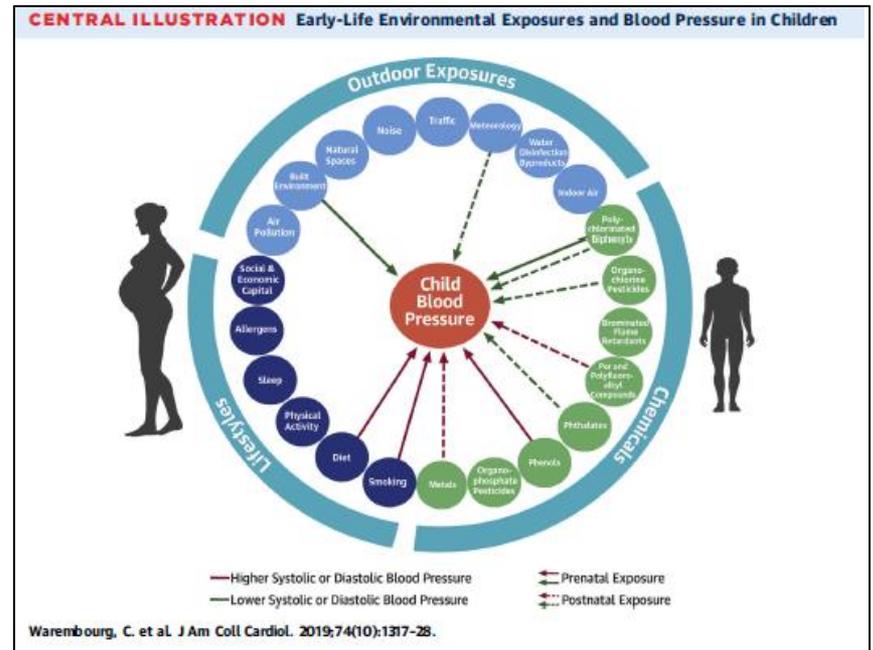


Lau et al. BMC Medicine 2018



Ibon Tamayo-Uria et al. Env Int 2019

récentes.



Warembourg al. JACC 2019

Corrélations intra-famille élevées / Corrélations inter-famille faibles

Conclusion

- **Epidémiologie environnementale :**
 - >'Epidemiology exposure oriented field'
 - > Evolution des études en lien avec amélioration des outils de mesures
- **Quelques challenges actuels (exposition chimique) :**
 - Etudes effets polluants non persistants (Intérêts mesures répétées) (Perrier et al. Epidemiology 2016)
 - Analyses expositions multiples et prise en compte interaction : approches exposomiques (ex : Helix)
Lutters et al, EHP 2016 ; Agier L et al. EHP 2016 ; Barrera-Gómez et al Env Health 2017

Remerciements

Familles (parents et enfants)

Professionnels impliqués

Equipe PELAGIE :

Coord : Cécile Chevrier, Sylvaine Cordier.

Membres : Christine Montfort, Florence Rouget, Ronan Garlandézec, Nathalie Costet, Fabienne Pelé, Charline Warembourg, Tania Serrano, Anne-Claire Binter, Remi Beranger, Nathalie Bonvallot, Luc Multigner

Principaux soutiens financiers :

Santé Publique France/Institut national de Veille Sanitaire, Ministère du travail, Ministère de la recherche, Agence Nationale de la Recherche, ANSES/Afsset, DRASS/ARS de Bretagne, programmes européens Hi-WATE et ENRIECO, Programme 189 Post Grenelle, Institut Recherche en Santé Publique (IReSP), Fondation de France, ANSM, INSERM

Annexe 9

Compte-rendu de la
rencontre avec la
spécialiste de
l'Observatoire Revela

13

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

Compte rendu de la réunion de la commission de suivi sanitaire du 20 mai 2025
Rencontre avec une spécialiste de l'observatoire Revela 13

CR rédigé par Lucile Girard – ORS Grand Est

Intervenante

Céline Caserio-Schönemann : Médecin de santé publique, épidémiologiste - Déléguée régionale de Santé publique France en Provence-Alpes-Côte-d'Azur et en Corse.
Cellule régionale qui porte l'observatoire Revela 13.

Sommaire

Sommaire	1
Présentation de l'observatoire Revela 13	3
• Genèse de l'observatoire	3
Objectif.....	3
Choix des cancers étudiés.....	3
• Méthodologie	3
Trois objectifs spécifiques	3
Méthode	4
• Analyses et résultats.....	4
Type d'analyses	4
Description des nouveaux cas de cancers (incidence)	5
Diagnostic des cancers.....	5
Taux d'incidence	5
• Conclusions.....	7
• Suites de l'observatoire Revela 13	8
Prolongement par une étude écologique.....	8
Prolongement par une étude nationale avec plusieurs outils.....	8
Questions en lien avec l'observatoire Revela 13	11
• Questions méthodologiques.....	11
• Fonctionnement de l'Observatoire Revela 13 et lien avec les habitants.....	16

- Questions concernant les politiques publiques de santé en lien avec l'étude 17
- Echanges entre les membres de la commission 20**
- A propos des réunions de concertation pluridisciplinaires sur le territoire 20
- Point sur l'observatoire qui sera mis en œuvre par la Cli..... 21
- Vis-à-vis de la présentation de l'observatoire Revela13..... 21
- Utilisation du SNDS 21
- Facteurs de risque 21
- Expositions individuelles..... 21
- Echelle d'observation 21
- Livrables 21
- Leucémies aiguës myéloblastiques (LAM) 22
- Confiance dans les autorités de santé..... 22

Présentation de l'observatoire Revela 13

Genèse de l'observatoire

Mise en œuvre de l'observatoire en 2012, par Santé publique France, à la suite d'une saisine de l'Agence Régionale de Santé de la région PACA.

C'est un dispositif expérimental à l'échelle du département des Bouches-du-Rhône. Il concerne les cancers du Rein, de la Vessie et les Leucémies aiguës.

Objectif

- **Répondre aux préoccupations locales** (des élus, des associations, et des habitants) en matière de santé environnementale, dans un département (les Bouches-du-Rhône) qui est marqué par une forte présence industrielle, notamment dans la zone de Fos-Etang-de-Berre.
- **Vérifier s'il existe un problème de santé sur le territoire** en observant la santé à un échelon géographique fin, c'est-à-dire jusqu'au découpage à la taille IRIS¹.

Choix des cancers étudiés

- ➔ **Cancer du rein** : connu pour être lié à des causes environnementales dans la littérature scientifique. De plus, une précédente investigation a été réalisée sur le territoire pour cette pathologie ;
- ➔ **Cancer de la vessie** : préoccupation exprimée par les professionnels de santé dans la zone de Fos-Etang-de-Berre, ils ont signalé une augmentation de leur patientèle atteinte de cancers de la vessie ;
- ➔ **Leucémie aiguë** : pathologie connue pour être liée à des causes environnementales dans la littérature scientifique.

Il a été envisagé de travailler sur le cancer du poumon, mais ce cancer étant très répandu, les moyens alloués à l'observatoire ne permettaient pas d'en assurer le suivi.

Méthodologie

Trois objectifs spécifiques

- ➔ Etudier la **répartition** de ces **trois types de cancers dans le département** ;
- ➔ **Suivre** cette répartition, pour les 3 cancers, **dans le temps et dans l'espace** ;
- ➔ Détecter d'éventuels **agrégats spatio-temporels**, notamment autour de la zone suspectée d'en contenir par la population, c'est-à-dire la zone de Fos-Etang-de-Berre.

¹ Ilots Regroupés pour l'Information Statistique. Découpage territorial réalisée par l'INSEE qui permet d'avoir des zones de 2 000 habitants au sein des grandes agglomérations et, donc, une échelle qui soit plus précise que celle de la commune. C'est utile lorsque les communes ont beaucoup d'habitants. Source : <https://www.insee.fr/fr/metadonnees/definition/c1523>

Méthode

Se rapproche de celle utilisée dans le cas de registre des cancers, sans être exactement la même.

Il s'agit de **repérer les cas incidents pour ces trois localisations de cancers**, c'est-à-dire le nombre de nouveaux cas observés sur une période donnée.

Création et alimentation d'une base de données à partir :

- ➔ des **Réunions de Concertation Pluridisciplinaires** (RCP) ;
- ➔ des données du Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) : données médico-administratives recueillies lors d'hospitalisation ;
- ➔ des données des laboratoires d'anatomo-cytopathologie du département.

Une validation des données a été réalisée en revenant au dossier médical, par un travail minutieux.

Les cas incidents étaient géolocalisés en fonction du lieu d'habitation.

Analyses et résultats

Type d'analyses

Analyse descriptive des données et estimation de l'incidence au niveau départemental

Des cartes géographiques ont été produites, à l'échelle de la commune (premier rapport)² et des IRIS (deuxième rapport)³, rendant compte de l'indicateur SIR.

Indicateur SIR

Nombre de **cas incidents** (issus de la base de données de l'observatoire)

par rapport au **nombre de cas attendus** (estimé via les données des registres de cancers existants)

Un certain nombre de critères, qui ont une influence sur le risque de développer un cancer, ont été pris en compte, notamment :

- ➔ la défaveur sociale
Indicateur agrégé à l'échelle de la population = différents facteurs sont pris en compte comme le taux chômage, le taux d'ouvrier, le revenu médian, le taux de bachelier
- ➔ le tabagisme
Estimation par un proxy = variable de substitution qui remplace une variable qui n'a pas pu être observée directement.

² Synthèse du premier rapport disponible sur : https://www.paca.ars.sante.fr/system/files/2019-07/2019_Synthese_Cancers_Bouches-du-Rhone_BAT_0.PDF

³ Second rapport disponible sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/regions/provence-alpes-cote-d-azur-et-corse/documents/enquetes-etudes/2024/observatoire-des-cancers-du-rein-de-la-vessie-et-des-leucemies-aigues-chez-l-adulte-dans-le-departement-des-bouches-du-rhone-revela13--analyses>

(Ici on n'a pas de données directes sur le fait que les gens fument ou non, mais cette donnée peut être approchée à travers d'autres données dont on dispose.

Recherche de regroupement de cas, au niveau de la commune ou de l'IRIS.

Description des nouveaux cas de cancers (incidence)

Sur la période 2013-2018 : deux phases d'analyses ont été menées

2/ LES RÉSULTATS DES ANALYSES MENÉES PAR REVELA13 METTENT EN ÉVIDENCE UNE SUR-INCIDENCE DU CANCER DE LA VESSIE À L'ÉCHELLE DU DÉPARTEMENT



DES PREMIÈRES ANALYSES SUR LES DONNÉES 2013-2016 ONT ÉTÉ PUBLIÉES EN 2019

- Une incidence départementale estimée du cancer de la vessie chez les personnes de 20 ans et plus significativement supérieure à l'incidence nationale pour les deux sexes
- Une incidence élevée du cancer de la vessie identifiée dans deux clusters : la ville de Marseille et à l'est du département
- Aucune surincidence relevée sur le cancer du rein ou la leucémie aigüe de l'adulte

DES ANALYSES COMPLÉMENTAIRES PORTANT SUR LA PÉRIODE 2017-2018 (+2 ANS) ONT ÉTÉ PUBLIÉES EN 2024

- Les résultats confirment l'existence d'une sur-incidence de cancers de vessie à l'échelle du département, plus marquée sur les communes et Iris densément peuplés et où un tabagisme important est estimé, suggérant l'existence d'expositions environnementales et socio-économiques communes à ces zones
- **Pas de surincidence dans les Iris du pourtour de l'Etang de Berre par rapport aux autres Iris du département**

OBSERVATOIRE REVELA13

3

= Recensement du nombre de cas incidents :

- ➔ Cancer de la vessie : environ 3 100 cas
- ➔ Cancer du rein : environ 2 000 cas
- ➔ Leucémies aiguës : environ 600 cas

Diagnostic des cancers

Les proportions ont été aussi été rapprochées de l'âge médian au diagnostic :

- ➔ Résultat pour **le cancer de la vessie** = les **femmes** sont **diagnostiquées** à un âge **plus tardif et à un stade plus avancé**.
- ➔ Résultat qui concorde avec la littérature scientifique

Taux d'incidence

- ➔ On constate une **sur-incidence de cancer de la vessie au niveau départemental**, chez les **hommes** et chez les **femmes**.
Cela signifie qu'il a plus de nouveaux cas observés que ce qui était attendu.

L'incidence du cancer de la vessie est particulièrement élevée dans **deux agrégats** : la **ville de Marseille** et **l'est du département**.

Cette sur-incidence est observée dans des **communes densément peuplées**. Un lien peu aussi être fait avec le **tabagisme**.

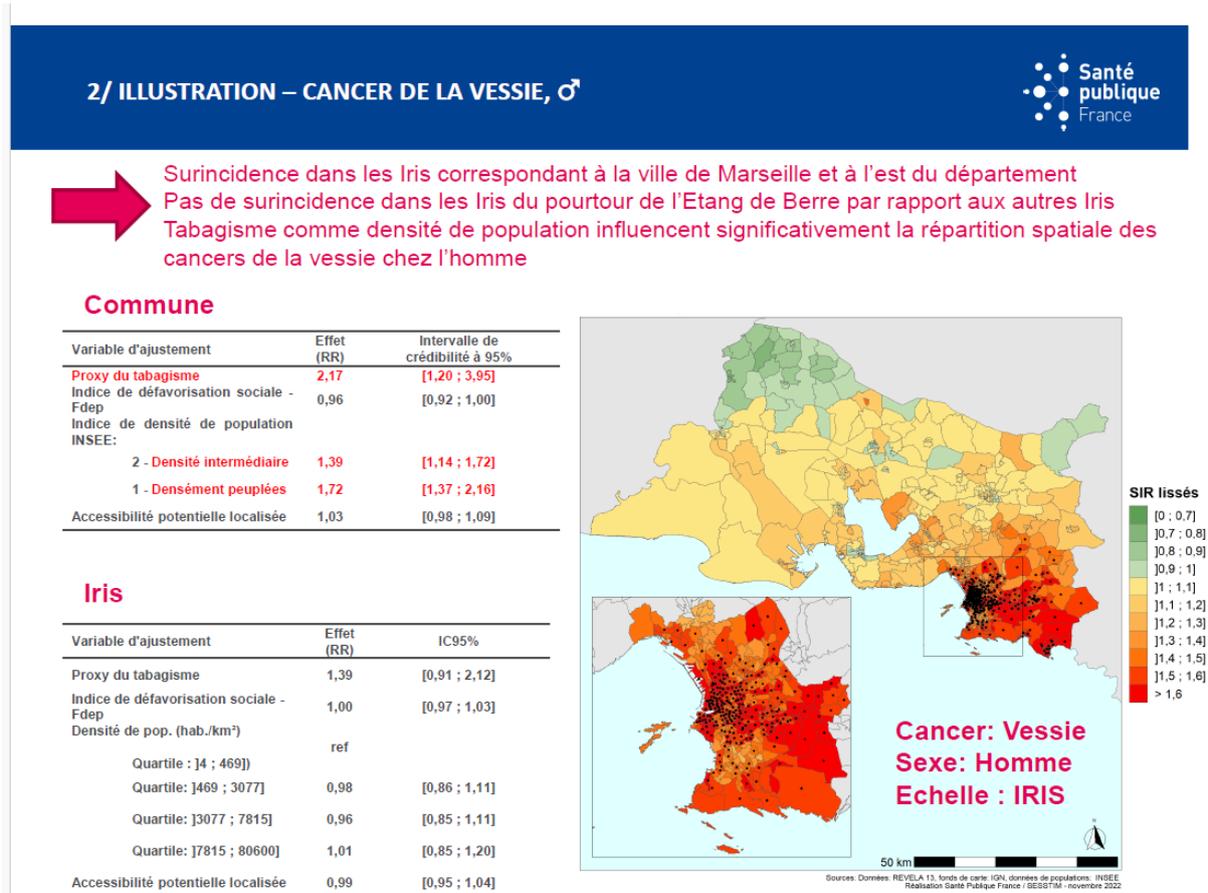
➔ Pour le **cancer du rein** et les **leucémies aiguës**, il n'y a pas de différence d'incidence par rapport aux attendus n'a été mis en évidence.

Pour le **cancer du rein et de la vessie** : pas de sur-incidence des **IRIS de l'étang de Berre**, par rapport au reste du **département**.

Sur les trois cancers étudiés et sur la période 2013-2018, les résultats autour de la zone de Fos-étang-de-Berre ne montrent pas de sur-incidence.

Exemple de résultats pour le cancer de la vessie chez l'homme pour la période 2013-2018.

Résultats sous forme de carte et de tableau avec les indicateurs.



Les incidences sont **plus importantes sur la partie sud-est du département (Var) et Marseille**.

Conclusions

L'observatoire a permis d'obtenir **des données de grande qualité pour trois localisations de cancer sur l'ensemble du département** des Bouches-du-Rhône.

Ces résultats et la qualité des données ont été confirmés par le deuxième rapport, qui a étendu les observations dans le temps.

Cette étude a intégré un **dispositif permettant le dialogue entre les professionnels des études épidémiologiques et la société civile** (Dispositif Réponses)

En 2024, il a été établi que l'observatoire n'apportait **pas d'éléments nouveaux**. Il a donc été **arrêté**.

En revanche des **mesures doivent être prises en matière de** :

- ➔ **prévention primaire**, c'est-à-dire pour réduire l'apparition des nouveaux cas dans une population saine par la diminution des causes et des facteurs de risque.
Ici par exemple, réduire le tabagisme ; réduire la circulation routière intense (en lien avec les industries mais aussi avec les grands axes routiers) ;
- ➔ **prévention secondaire**, c'est-à-dire pour détecter une maladie avant l'apparition des symptômes, de façon à pouvoir intervenir pour ralentir ou arrêter sa progression.
Ici dans le cas des cancers de la Vessie, il existe une inégalité femme/homme dans le dépistage plus tardif chez les femmes ;
- ➔ **dimensionnement de l'offre de soin**.

Définition : prévention primaire / prévention secondaire

Prévention primaire = diminution des facteurs de risque, très amont, bien avant l'apparition des pathologies

Exemple : diminution des émissions, réduction du trafic routier et autoroutier

Prévention secondaire = détection au stade pré-clinique d'une pathologie (avant le développement de symptômes), c'est-à-dire le dépistage.

C'est le rôle de **l'ARS** de **définir et mettre en œuvre ces différentes actions**. Le rôle de **Santé publique France** est un **rôle de surveillance**.

Suites de l'observatoire Revela 13

Prolongement par une étude écologique

Localement une **étude écologique de corrélation spatiale** est toujours en cours.

L'idée est **d'exploiter les données produites par l'observatoire sur une période longue**, et de regarder s'il existe une **association entre les cancers de la vessie et la pollution atmosphérique** (en lien avec la densité de population).

Cette étude est menée par Santé publique France en partenariat avec l'observatoire de la qualité de l'air et les équipes de recherche locales (Sesstim et Aix-Marseille université).

Prolongement par une étude nationale avec plusieurs outils

La question a été posée **d'étendre le dispositif de l'observatoire à d'autres types de cancers**. Après avoir pris l'avis d'experts (différents comités de spécialistes en santé environnement et travail)⁴, Santé publique France **préconise un changement d'échelle**, parce que, en l'état, l'observatoire Revela 13 ne répond aux questionnements de la population que pour trois localisations de cancer et ne dit rien des autres pathologies sur le territoire.

L'**objectif** du changement d'échelle est de :

- pouvoir prendre en compte **l'ensemble du territoire français** ;
- **ne pas se limiter à des pathologies cancéreuses** ;
- **ne pas se limiter à des données sur les pathologies** mais bien de prendre en compte des données sur les **expositions environnementales et professionnelles**.

Pour cela, il a été décidé de mobiliser trois études complémentaires, pour **croiser plusieurs outils et plusieurs indicateurs**, à la fois **sanitaires** et **environnementaux** :

- **Indicateurs de morbidité** : s'appuyer sur les **données du SNDS** pour avoir des indicateurs sur les pathologies à **différents échelons géographiques** ; et combiner ces données, à celles **des registres de cancers**. Cette combinaison des forces des différents dispositifs permet d'avoir à la fois des **données très fines** des registres de cancers ; et une **couverture en termes de maladie et un historique important** des données du SNDS.

L'**objectif** ici est d'être **proactif dans la surveillance** plutôt qu'en réaction à des préoccupations locales, il s'agit donc d'identifier des situations problématiques avant les signalements ; et de ne **pas se concentrer sur les zones avec des bassins industriels**.

⁴ Voir : <https://www.santepubliquefrance.fr/regions/provence-alpes-cote-d-azur-et-corse/documents/avis/avis-de-l-agence-relatif-aux-suites-a-donner-a-l-observatoire-revela-13-apres-avis-du-comite-d-experts-sante-environnement-travail>

➔ Une **étude multicentrique autour de différents types de bassins industriels** sur tout le territoire, pour **croiser des indicateurs d'exposition avec des indicateurs de pathologies**⁵.

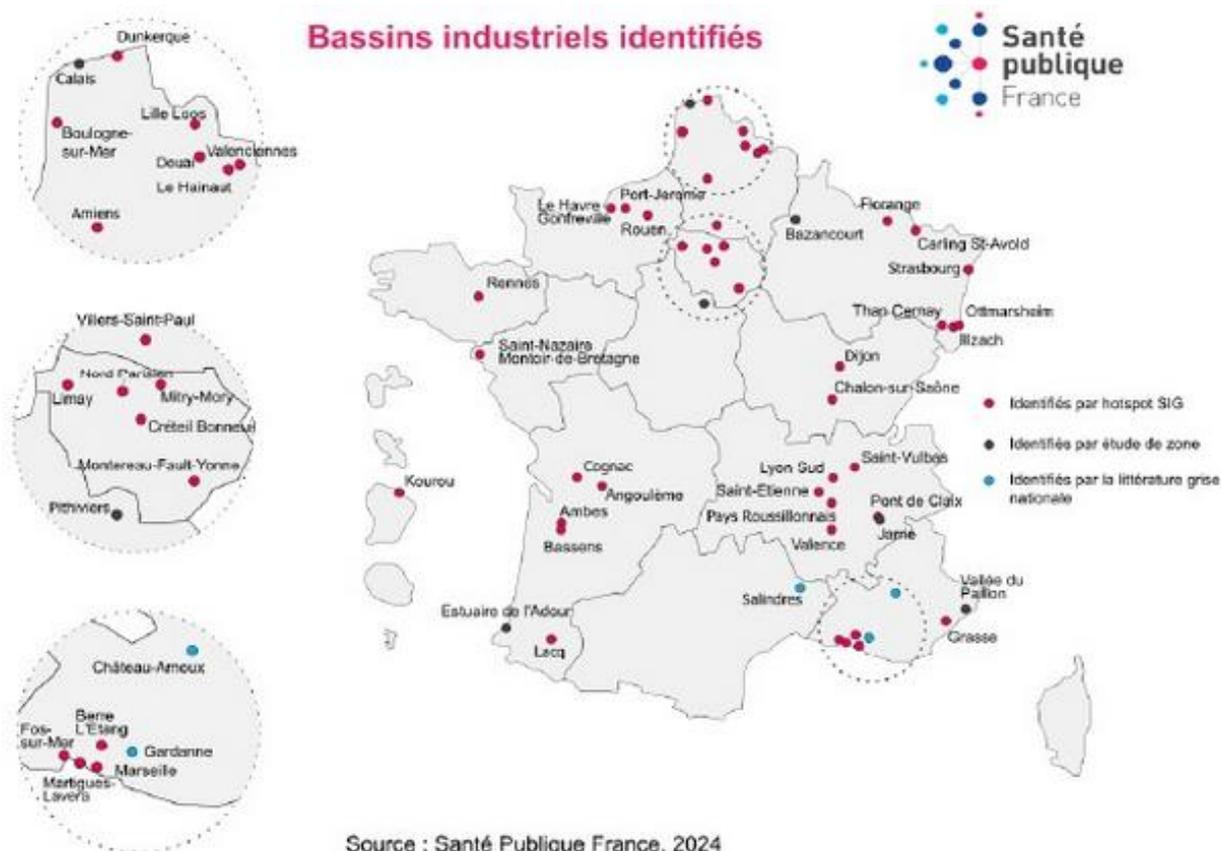
L'**objectif** est de réaliser une **typologie des bassins industriels français** (y compris dans les départements ultramarins) et **assurer un suivi dans le temps**.

Depuis le début de l'année, une **étude de faisabilité** sur 42 bassins industriels est en cours, dont les **résultats devraient être disponibles à l'automne 2025**. Les indicateurs inclus dans l'étude sont en nombre réduit, parce que pour l'instant il s'agit d'une étude de faisabilité. Il y a, par exemple, des indicateurs sur la santé des enfants ; la mortalité toutes causes et des indicateurs de périnatalité.

➔ **Le dispositif Sicapro** qui consiste à croiser les données sur les cancers (celles des registres existants) et les données sur les expositions professionnelles (par secteur d'activité et par profession, données de la Caisse d'assurance vieillesse)⁶.

Ajout post-réunion :

Cartographie des 42 bassins industriels en France en 2024



Source : <https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2024/bassins-industriels-et-sante-des-populations-mise-en-aeuvre-d-une-premiere-etude-nationale>

⁵ Plus d'informations : <https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2024/bassins-industriels-et-sante-des-populations-mise-en-aeuvre-d-une-premiere-etude-nationale#block-667347>

⁶ Plus d'informations : <https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2021/cancers-professionnels-se-doter-d-un-systeme-de-surveillance-specifique-grace-au-projet-sicapro>

Synthèse

Observatoire Revela 13

Ce type de méthodologie fonctionne pour des **pathologies cancéreuses spécifiques** qu'il faut déterminer en amont. Pour cet observatoire en particulier, trois localisations de cancer ont été choisies : rein ; vessie ; leucémie aiguë.

Il **mesure l'incidence** (c'est-à-dire les nouveaux cas) pour ces pathologies, sur l'ensemble du **département des Bouches-du-Rhône**, à un **niveau géographique fin** (à la commune ou à l'IRIS).

Il mobilise **trois sources de données** :

- Les **données d'hospitalisation**, issues du Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) ;
- Les données issues des **réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP)** ;
- Les données issues des **laboratoires d'anatomopathologie**.

Ces trois sources de données sont **croisées** avec celles des **dossiers médicaux des patients**.

Certains **critères**, connus et documentés dans la littérature scientifique pour avoir une **influence sur le développement des cancers**, sont intégrés dans l'analyse des résultats, par exemple :

- L'indicateur de défaveur sociale
- Le tabagisme

Depuis décembre 2024, l'observatoire Revela 13 a été **arrêté**.

Il est **poursuivi localement** par une **étude écologique de corrélation spatiale**, visant à croiser les données sanitaires avec les données en matière **qualité de l'air**.

Santé publique France recommande par ailleurs de s'intéresser à **l'ensemble du territoire national**, et de **croiser les outils** afin de prendre en compte à la fois les **données de santé**, mais aussi les **données d'exposition environnementales et professionnelles**.

Questions en lien avec l'observatoire Revela 13

Questions méthodologiques

A propos de la méthodologie de Revela 13 : qu'est-ce qui était vraiment demandé aux professionnels de santé ? Et quelles ont été les difficultés ou les bienfaits de ce type de méthodologie ?

Alors, il s'agit de choses qui ont été faites avant que j'arrive.

Rappel : les trois sources de données sont :

- ➔ Les données recueillies lors des réunions de concertation pluridisciplinaires ;
- ➔ Les données d'hospitalisations ;
- ➔ Les données des laboratoires d'anatomopathologie.

Les **réunions de concertation pluridisciplinaires** (RCP), sont des réunions **périodiques** qui **réunissent les différents professionnels de santé** qui sont amenés à prendre en charge un patient pour lequel un diagnostic de cancer a été posé. Par exemple : le radiologue, l'oncologue, le chirurgien, l'assistante sociale, le kiné. Ce sont l'ensemble des professionnels de santé qui **définissent**, à la fois, le **protocole thérapeutique** (ce qui va être proposé au patient comme traitement) et quelles vont être **les suites de la prise en charge**.

Les objectifs sont :

- de **croiser les informations pour valider la prise en charge** ;
- d'élaborer un **programme de soin adapté** à chaque patient ;
- de pouvoir **prévoir la fréquence des soins** et la fréquence de **prise en charge qui va suivre** le début du traitement.

Ce sont ces **données qui ont été recueillies par l'équipe de l'observatoire Revela 13** durant toute sa durée.

Cela suppose de créer un **partenariat avec les structures qui portent ces réunions de concertation pluridisciplinaire**. Dans les Bouches-du-Rhône il y en a deux, a priori. Cela suppose **d'animer le réseau des professionnels** qui participent, par exemple, en organisant des **points réguliers**, en envoyant une **newsletter** (une à deux fois par an), etc.

En 2012, lors de la mise en place de l'observatoire, **le signalement des cas reposait uniquement sur les médecins qui réalisent le diagnostic**. Un réseau a été mis en place, sur la **base du volontariat**, auprès de médecins qui **s'engageaient à signaler leurs patients atteints de chacun des trois types de cancer**, en signant une **charte d'adhésion**.

Le signalement été réalisé soit directement auprès de l'observatoire, soit lors des réunions de concertation pluridisciplinaires. Dans l'ensemble, les médecins du territoire ont accepté, sauf quatre urologues.

Afin de pouvoir **recueillir l'ensemble des nouveaux cas**, il a été décidé d'étendre le dispositif en passant **directement par les RCP**.

Les **études de sensibilité** ont montré que **l'exhaustivité pour les trois types de localisation de cancer était très bonne**, elle était de plus de **96 %**.

Les RCP **ne concernent que les cancers**. Elles sont a priori soutenues par un dossier unique, propre à la cancérologie⁷. Les RCP sont un dispositif qui existe depuis les premiers plans cancers, dans les années 2004-2005.

Le niveau social des populations est-il pris en compte dans les résultats, notamment dans la mesure où il entre en ligne de compte dans l'accès aux soins et dans les expositions ?

La **défavorisation sociale** fait partie des **quatre facteurs qui ont été introduits dans les analyses**, dans la seconde vague d'analyses, sur la **période 2013-2018**.

L'indicateur de défaveur social **n'est pas ressorti** dans les facteurs avec un risque relatif significatif. Les facteurs qui ressortaient étaient la **densité de population** et le **proxy du tabagisme**.

Sur la **ville de Marseille**, il y a des populations qui sont **très mélangées**, avec des quartiers qui connaissent un taux de défaveur sociale qui est élevé (le centre et le nord de la ville notamment).

Dans la **zone de Fos-Etang-de-Berre**, les **communes sont très bien dotées en équipement collectifs** (en partie du fait de l'implantation des industries qui apportent du financement aux collectivités). En même temps, les populations riveraines sont **soumises à des expositions environnementales certaines**. La **situation est donc très contrastée**.

Comme le nombre de cancers analysés est restreint, vous vous êtes adressés à un nombre restreint de médecins spécialistes (urologues, hématologues). Les médecins traitants n'ont pas été concernés par ce type d'enquête ?

Le **médecin traitant** ne peut pas prendre en charge un patient atteint de cancer tout seul. Il va forcément **adresser ce patient dans une filière de prise en charge spécifique pour les cancers**. Les médecins traitants passent la main à des spécialistes.

Dans le secteur d'étude, est-ce que le nombre de médecins par habitant est normal, ou bien est-ce qu'il est différent du reste de la France ?

Le **taux de médecins par habitant est plutôt élevé**. C'est une zone qui est connue pour être bien dotée en médecins. Mais **cela varie** tout de même **en fonction des zones** à l'intérieur du

⁷ Le dossier communiquant de cancérologie (DCC). CF. <https://pediatrie.e-cancer.fr/professionnels-de-sante/traitements-et-soins/parcours-de-soins/dossier-communicant-de-cancerologie>

département. De manière générale en région PACA et notamment sur le **pourtour méditerranéen**, le taux de médecin par habitant est plutôt élevé. Cependant certains territoires du département sont **moins bien dotés**, notamment les **départements alpins**, qui sont moins bien dotés. Il y a **certains quartiers de Marseille** où il y a très peu de professionnels de santé.

Est-ce que vous avez remarqué quelque chose de particulier concernant les consommateurs de drogue ?

La question des consommations des drogues **n'a pas été étudiée dans le cadre de l'enquête.**

Vous avez parlé de la puissance statistique, compte-tenu de l'échantillon de population qui est celui de la zone de Marseille et des Bouches-du-Rhône, c'est étonnant de vous entendre employer ce mot-là, parce que sur le territoire ici, on se demande, en comparaison, comment on va faire pour avoir des statistiques, alors que nous sommes quelques milliers seulement.

Pour information en 2022, la population des Bouches-du-Rhône est de 2 070 000 habitants. C'est un département très peuplé.

Cependant, quand on parle de puissance statistique à propos des événements de santé qui sont enregistrés, cette **puissance statistique est fonction de la pathologie** à laquelle vous vous intéressez. Ce qui est nécessaire c'est d'avoir un nombre de cas suffisamment important pour l'intégrer dans des modèles et pouvoir mettre en évidence des liens avec des facteurs de risque. Ça **dépend** donc de la **population**, mais aussi du **type de cancer** ou du **type de phénomène de santé** auquel vous vous intéressez.

A l'inverse, c'est à cause de ça que nous n'avons pas pu intégrer le cancer du poumon dans la démarche de l'observatoire Revela 13, parce qu'il n'y avait pas suffisamment de ressources pour payer les personnes qui allaient analyser et intégrer ces données.

NB : En d'autres termes, il y aurait eu trop de cas pour les moyens alloués à l'observatoire Revela 13, parce que le cancer du poumon est une pathologie assez courante dans la population.

C'est pour cela que les cancers qui ont été retenus se sont limités aux cancers du rein, de la vessie et aux leucémies aiguës. Cela permettait de garantir un recueil dans de bonnes conditions.

En revanche, le **cancer du poumon est un bon candidat pour être analysé à partir du SNDS et produire des analyses à une échelle géographique fine.** En effet, plus le nombre de cas est important, plus on peut descendre à des échelles géographiques fines et produire des indicateurs au plus près des préoccupations des habitants.

Nous avons entendu parler de l'étude EPSEAL, les conclusions ne semblent pas les mêmes que les vôtres, l'échelle n'est pas la même non plus. Est-ce que vous avez étudié les résultats de cette étude en lien avec la vôtre ?

L'étude Fos-EPSEAL a été conduite par une équipe de sociologues. Elle s'appuie sur un **protocole très différent** du protocole Revela 13.

L'observatoire **Revela 13** enregistre de façon très rigoureuse les cas incidents, de trois localisations de cancers, évaluées comme ayant un lien avec l'environnement, dans toutes les communes du département.

Dans l'étude **Fos-EPSEAL**, c'est une étude où il a été demandé aux habitants de trois communes du pourtour de l'étang de Berre s'ils présentaient des cancers, et quels types de cancers. Ici les cancers signalés sont de tous types, de tous stades. Il s'agit donc d'indicateurs de prévalence.

Définitions : Prévalence / Incidence

Les cancers **prévalents** se sont tous les cancers qui **existent dans une population à une date donnée**.

Les cancers **incidents** se sont tous les **nouveaux cas** de cancers qui surviennent sur une période donnée.



Source : <https://www.youtube.com/watch?v=1jzZe3ORdd8>
The Relationship Between Incidence and Prevalence

Dans l'étude EPSEAL, il y a eu une comparaison entre deux territoires, dont un peu touché par les expositions industrielles, et l'autre directement concerné. Et ils se sont intéressés à plusieurs types de cancers. Et donc, sans qu'ils aient pu établir un lien de causalité avec les activités des sites industriels, ils ont pu mettre en évidence une différence entre les deux zones.

Il est toujours **intéressant d'avoir des regards croisés et différents** sur une problématique comme celle-ci, parce qu'elles sont sensibles au niveau local. Pour l'étude Fos-EPSEAL, **Santé publique France** a été **sollicité pour évaluer la qualité scientifique de l'étude**. Evidemment c'est un protocole totalement différent de celui de Revela 13, il y avait des **limites** méthodologiques qui ont été soulevées, notamment parce que la zone de Saint-Martin-de-Crau c'est aussi une zone où il y a des cultures, donc une exposition qui peut être différente, mais qui n'est pas neutre. Donc le **choix de la population de référence c'est toujours un peu compliqué**. D'autant que dans cette étude, il n'y avait **que trois communes étudiées** parmi l'ensemble des communes des Bouches-du-Rhône. Donc c'est intéressant de faire ce type d'étude. **C'est intéressant de ne pas avoir toutes les études qui vont dans le même sens**, parce que ça **permet d'alimenter le débat**, et ça permet de **continuer les recherches** et de ne pas s'arrêter là.

Aujourd'hui, il existe des **ressources qui n'étaient pas disponibles quand ces études** (Revela 13 et Fos-EPSEAL) **ont été lancées**. En 2010-2015, les données du SNDS étaient de qualités un peu inégales et on n'avait pas la possibilité de remonter historiquement dans le temps (à cause de modifications de codage d'une année sur l'autre). **Aujourd'hui le SNDS est un outil plus performant, avec un historique plus long**. Et nous avons **plus confiance dans la capacité de ces bases médico-administratives à pouvoir documenter des pathologies et des indicateurs sanitaires**, alors qu'elles ne sont pas faites pour ça initialement.

Le SNDS combine différentes bases de données. Il est **piloté par la Caisse nationale d'assurance maladie** (Cnam) et le **Health Data Hub** (HDH). Les données du SNDS ont vocation à être croisées avec d'autres bases de données, c'est d'ailleurs le travail du HDH d'établir un **catalogue des bases de données qui peuvent être croisées avec les données du SNDS**, pour apporter plus d'informations.

En plus des registres et des systèmes d'observation qui se font au niveau local, le SNDS permet d'avoir des données qui **couvrent l'ensemble du territoire**, qui couvrent la **quasi-totalité des régimes d'assurance maladie**. Le SNDS est une base très exhaustive et permet ainsi de produire des **indicateurs à des niveau géographiques fins** (plus finement que le département). Et croiser les **résultats avec des bases de données environnementales**.

Les **bases de données environnementales sont assez peu accessibles aujourd'hui**. C'est un peu l'état dans lequel était le SNDS il y a dix ans en arrière, quand il a été créé. Il y a une initiative nommée **Green Data For Health**, qui est l'équivalent du Health Data Hub mais du côté environnemental, qui a pour **objectif de colliger les bases de données environnementales et croiser plus facilement avec les données du SNDS**⁸.

⁸ Cf. : <https://gd4h.ecologie.gouv.fr/>

L'étude Bassin Industriel et Santé utilise les données du SNDS et vise à croiser les données environnementales de 42 bassins industriels, à la fois sur des données santé et des données environnementales.

Fonctionnement de l'Observatoire Revela 13 et lien avec les habitants

Quel est le profil des postes des deux personnes qui ont assuré le fonctionnement de l'observatoire ?

Une médecin épidémiologiste et une épidémiologiste.

Pouvez-vous décrire le dispositif Réponses ?

Le dispositif Réponses pour Réduire les pollutions en santé environnement⁹ est un **dispositif de concertation** qui associe les parties prenantes du territoire de Fos-Etang-de-Berre. Ce dispositif est **animé par le Secrétariat Permanent pour la Prévention des Pollutions Industrielles (S3PI) de la région PACA**¹⁰.

Le dispositif Réponses est une zone **d'échange**, de partage de documents, d'organisation de séminaires, de pages internet qui regroupe les élus, la population, les associations. **Tout le monde peut poser des questions** qui peuvent ensuite être **exploitées sous forme de questions de recherche**, et faire l'objet de **travaux scientifiques**.

Il fonctionne avec une réunion annuelle plénière, durant laquelle sont présentées les avancées de l'année : il y a des fiches qui sont préparées avec les questions qui ont été posées dans le cadre du dispositif de concertation, et les réponses qui ont pu être apportées pendant l'année.

Est-ce que ce dispositif fonctionne bien ? Est-ce qu'il y a beaucoup de personnes ?

Il fonctionne plutôt bien. Il est **bien identifié localement** en tous cas.

Ce n'est **pas la seule initiative locale** qui existe.

En parallèle, **depuis janvier/février 2025**, un **consortium** est en train de se construire, avec notamment **l'institut écocitoyen** de Fos-sur-Mer¹¹ (aussi membre du dispositif Réponses), **l'institut de lutte contre le cancer** de Marseille, et le **centre hospitalier** de Martigues. Ce consortium est porté par un médecin en oncologie qui faisait partie de l'observatoire Revela 13.

Ce consortium a pour **objectif** de mettre en place une recherche scientifique pour répondre à des questions scientifiquement valides mais opérationnelles. Il s'agit de :

- **faire émerger des préoccupations ;**

⁹ Cf. : <https://www.dispositif-reponses.org/>

¹⁰ Sur le S3PI cf. : <https://www.spppi-paca.org/qui-sommes-nous->

¹¹ Cf. <https://www.institut-ecocitoyen.fr/pres.php>

- les **transformer** en **questionnement scientifiquement valides** ;
- vérifier s'il existe déjà des études sur la question ;
- si ce n'est pas le cas : **évaluer la capacité de mettre en place une étude scientifique avec des résultats proches dans le temps** (maximum deux ans).

La **frustration**, dans une étude de type Revela, c'est qu'il faut **beaucoup d'années** pour qu'il y ait suffisamment de cas – pour avoir suffisamment de puissance statistique – **pour donner des résultats**. Et face aux inquiétudes de la population, c'est **difficilement acceptable, parce que les inquiétudes de santé sont fortes** et qu'on ne peut pas se permettre d'attendre dix ans pour donner des **résultats qui sont seulement descriptifs** et ne permettent pas de dire s'il y a un lien avec l'exposition industrielle. Dans la zone des Bouches-du-Rhône, la question de l'exposition aux pollutions est prégnante du fait de la forte présence des industries locales, du trafic maritime et des axes routiers importants et denses.

Questions concernant les politiques publiques de santé en lien avec l'étude

Il y a des mesures de prévention et de soin, mais en ce qui concerne la pollution de l'environnement et les industriels, qu'est-ce qui va être fait ?

Santé publique France a plutôt la charge de la **partie surveillance**. C'est plutôt **l'Agence Régionale de Santé** qui a la charge de la **gestion** et de la **prévention**.

Dans le cas présent, les **industriels sont alertés depuis 2010**, soit depuis 15 ans, des préoccupations de la population. Ils **participent au dispositif Réponses**, qui réunit l'ensemble des parties prenantes et qui est un lieu de **dialogue à la fois avec les industriels et les scientifiques**.

On peut noter que les **émissions de polluants industriels ont diminué depuis 2010**, en lien avec les nombreuses préoccupations de la population. Je ne peux pas vous dire précisément à quoi est liée cette diminution, parce que ce n'est pas la partie de Santé publique France.

Du point de vue des **émissions liées au trafic routier**, c'est plus compliqué. Je ne sais pas ce qui a été fait dans ce domaine.

Il y a aussi tout ce qui concerne la **réduction des facteurs individuels de risque**, notamment le tabagisme. Parce que la région PACA est une région qui a des indicateurs qui sont plutôt mauvais en termes de prévalence du tabagisme, notamment dans les Bouches-du-Rhône¹². Par rapport à cela, des **campagnes de prévention du tabagisme** sont relayées, pour essayer de favoriser la sensibilisation sur les facteurs de risque individuels, qui contribuent avec les facteurs de risque environnementaux et professionnels, au développement de certains cancers, dont le cancer de la vessie. En effet, le lien entre tabagisme et cancer de la vessie est déjà documenté dans la littérature scientifique.

¹² Source : <https://www.santepubliquefrance.fr/content/download/633881/4315178?version=1>

Et en termes de **prévention secondaire**, le **dépistage du cancer de la vessie chez les femmes** est un enjeu, puisqu'actuellement elles sont diagnostiquées tardivement, avec plusieurs années d'écart et avec des cancers à des stades plus avancés. Il **semble important de sensibiliser les professionnels de santé au dépistage**.

Est-ce que les actions de prévention primaire et secondaire, peuvent être prises en compte dans le cadre des contrat locaux de santé ?

C'est **plutôt aux ARS qu'il faudrait demander cela**. Les actions de lutte contre le tabagisme ont pu être engagées, mais je ne vais pas pouvoir vous répondre plus précisément sur ce point.

NB : Les données sont fournies par Santé publique France, et ensuite les pouvoirs publics s'en saisissent pour proposer des actions.

L'**objet de la saisine de l'ARS** c'était de **savoir s'il y a un état de santé dégradé des populations résidant dans la zone de Fos-Etang-de-Berre**, par rapport à d'autres endroits du territoire, notamment savoir s'il y a plus de cancers d'ailleurs dans le département.

Santé publique France a répondu à cette question pour les **cancers du Rein et les leucémies aigues**, en montrant qu'il n'y avait **pas de résultat défavorable entre le département et le reste de l'hexagone**, et qu'il n'y avait **pas de différence à l'intérieur du département**.

Pour le **cancer de la vessie**, l'étude a mis en évidence qu'il existait une **sur-incidence du département par rapport au reste de la France**, et des **regroupements de cas dans certaines zones** (Marseille et l'est du département) par rapport à l'ensemble du département. Il s'agit de zones **densément peuplées**, avec un **proxy du tabagisme élevé**.

Mais il y a des **questions auxquelles l'étude n'a pas permis de répondre**. Avec une étude de type Revela, il est **impossible** d'aller plus loin et **de mettre en évidence un lien de causalité**, par exemple, entre ces **indicateurs de santé** qui ont pu être mesurés, et des **expositions industrielles ou professionnelles**.

Avec une étude du type Revela, on passe un certain nombre d'années à **colliger, de façon très précise et minutieuse, des cas pour certaines localisations de cancer**. Mais au bout de **toutes ces années, on n'a toujours pas la réponse à la question : est-ce qu'il y a plus de cancers en lien avec notre exposition ou avec l'exposition industrielle**.

C'est pour cela que Santé publique France propose de travailler sur des **dispositifs combinés** qui vont mieux permettre de répondre à ces questions. C'est-à-dire **mesurer si**, dans les zones des **bassins industriels**, les **indicateurs de santé sont plus dégradés**, pas seulement pour quelques localisations de cancers, mais sur **l'ensemble de la santé** (y compris la santé mentale). Il ne faut pas négliger l'impact des environnements dégradés sur la santé mentale, qui est une composante de la santé.

Il s'agit aussi de **pouvoir dire si cette santé dégradée est liée à l'exposition environnementale, industrielle, voire professionnelle**. Un observatoire de la santé seulement ne permet pas de répondre à cela.

C'est pour cela que **lors de la présentation des résultats de l'étude Revela 13**, il y a eu une **grande frustration exprimée**, parce que les résultats ne répondent pas à la question, qui était de savoir si les cancers étaient liés au fait que l'on subit une exposition environnementale et industrielle dans un contexte dégradé. La frustration est aussi liée à la **durée de l'étude**, la question a été posée en 2010, 14 ans après on ne peut pas dire s'il y a un lien ou non.

Et effectivement, déjà il faut un certain nombre d'années, parce que des cancers il n'y en a pas non plus énormément, donc **il faut suffisamment de puissance statistique** pour **comparer les territoires entre eux**, et les **suivre dans le temps**. Et dans tous les cas **ce dispositif ne permet pas de dire si les résultats sont liés à l'exposition industrielle**. Le résultat est seulement descriptif.

C'est pour ça qu'il a été **recommandé d'arrêter le dispositif** et de **dézoomer vers la situation nationale**, pour produire des indicateurs suffisamment fins qui couvrent l'ensemble du territoire. Il s'agit aussi d'être pro-actif, c'est-à-dire de **fournir des données avant qu'il y ait des inquiétudes locales**. Il faudra un certain temps avant que l'on puisse faire ça, notamment parce qu'il faudra que nous ayons suffisamment d'effectifs par pathologies pour mettre en évidence un lien avec des expositions.

Nous aussi nous sommes frustrés, parce qu'on se rend compte qu'on a répondu partiellement à la question.

Echanges entre les membres de la commission

A propos des réunions de concertation pluridisciplinaires sur le territoire

Il est émis le souhait de **savoir si des réunions de concertation pluridisciplinaires existent sur le territoire** et si oui, où elles sont situées et combien elles sont. Si elles existent, elles pourraient être contactées pour faire remonter des données.

Ces réunions existent pour définir le parcours thérapeutique du patient. La question se pose cependant de pouvoir affecter des personnes (compétentes) au recueil des données issues de ces réunions.

Il est noté que ces données doivent être collectées sur un **temps très long**. Il est nécessaire d'avoir un **grand nombre d'années d'observation** pour collecter suffisamment de cas. En effet, il s'agit de **ne collecter que les nouveaux cas de cancers dans ces réunions**.

Cela suppose également de savoir quels cancers observer. C'est un outil qui pourrait éventuellement être mobilisé dans un second temps, au sein de l'observatoire.

NB : Les préconisations de Santé publique France aujourd'hui sont plutôt de passer par le SNDS, parce qu'il semble capable d'apporter une réponse satisfaisante et de bonne qualité, sans avoir à passer par les RCP. En effet, les patients dont les cas sont discutés dans ces réunions sont nécessairement repérés dans le SNDS, parce qu'ils ont des soins remboursés.

Ajout post-réunion : RCP en oncologie, dans l'Aube et en Haute-Marne¹³

Spécialité	Nom	Localisation
<i>Urologie</i>	<i>« Uro Aube »</i>	<i>Centre Hospitalier de Troyes</i>
<i>Toutes pathologies</i>	<i>« Stratégie de traitement et soins de support »</i>	<i>Centre Hospitalier de Troyes</i>
<i>Appareil digestif</i>	<i>« Digestif Aube »</i>	<i>Centre Hospitalier de Troyes</i>
<i>Lymphomes / Hémopathies malignes</i>	<i>« Hémato Aube »</i>	<i>Centre hospitalier de Troyes</i>
<i>Oncologie thoracique</i>	<i>« Pneumo »</i>	<i>Centre Hospitalier de Troyes</i>
<i>ORL</i>	<i>« ORL »</i>	<i>Centre Hospitalier de Troyes</i>
<i>Sein et appareil génital féminin</i>	<i>« Gynécologie / Sein Aube »</i>	<i>Centre Hospitalier de Troyes</i>
<i>Toutes pathologies</i>	<i>« Transversale »</i>	<i>Centre Médico-chirurgical de Chaumont</i>

¹³ Source : <https://www.onco-grandest.fr/rcp-reunion-de-concertation-pluridisciplinaire/>

 Point sur l'observatoire qui sera mis en œuvre par la Cli

Vis-à-vis de la présentation de l'observatoire Revela 13

Certains participants pensent que la méthodologie Revela 13 ne paraît pas la mieux adaptée. Ils préfèrent une méthodologie participative de type EPSEAL, plus rapide à mettre en place.

Les suites de l'observatoire Revela 13, qui change de forme, semblent **conforter la démarche d'observatoire qui a été réfléchi par les membres de la commission** en croisant les sources de données et les méthodologies : notamment **croisement des données sanitaires** et des **données d'exposition environnementales et professionnelles**.

Utilisation du SNDS

L'utilisation du SNDS fait consensus, en lien avec d'autres méthodes.

Un participant fait part de l'existence du GERS (Groupement pour l'Elaboration et la Réalisation de Statistiques)¹⁴, qui pourrait concevoir un logiciel, qui à partir des données du SNDS, et pourrait réaliser les analyses et produire une cartographie.

NB : Le GERS est un groupement d'intérêt économique, qui produit des données en lien avec les marchés des médicaments¹⁵, il faudrait s'assurer qu'il dispose effectivement d'un accès au SNDS. En effet, si les bases de données ne concernent que les médicaments vendus, elles seront moins précises que les données du SNDS.

Facteurs de risque

Intérêt d'inclure des **données** sur la **qualité de l'air en Grand Est** : possibilité de se rapprocher d'ATMO Grand Est¹⁶.

Inclure également des **données du Green Data For Health** : base de données environnementales très diverses, qui peut être consultée ici : <https://gd4h.ecologie.gouv.fr/catalogue>

Expositions individuelles

Elles seront approchées par le **questionnaire en population**.

Echelle d'observation

La présentation a convaincu que **l'échelle de la commune** semble être la bonne pour l'observatoire de la Cli.

Livrables

Il est souligné l'importance d'avoir des **résultats sous forme de cartographies des pathologies**.

¹⁴ Source : <https://www.gie-gers.fr/presentation/>

¹⁵ Source : <https://www.gie-gers.fr/nos-objectifs/>

¹⁶ Cf. : <https://www.atmo-grandest.eu/> ; <https://www.atmo-grandest.eu/qui-sommes-nous>

Leucémies aiguës myéloblastiques (LAM)

Les observations menées par un participant dans la commune de Ville-sur-Terre (données dont rigueur méthodologique dans la collecte et l'analyse n'a pu être vérifiée à ce jour) ont donné un résultat de 4 personnes décédées de cette pathologie sur 124 habitants.

Cette pathologie **pourrait faire partie des pathologies à observer lors du déploiement de l'observatoire**, pour **vérifier s'il y a effectivement plus de ce type de pathologies ici qu'ailleurs**, en levant les doutes liés à une distribution aléatoire des cas. Notamment, à partir des données du SNDS, il est possible d'établir des taux de prévalence et/ou d'incidence.

Confiance dans les autorités de santé

Les révélations à propos des **contaminations des eaux en bouteille Perrier**, questionnent sur la probité des autorités sanitaires vis-à-vis des intérêts industriels. En l'occurrence dans cette affaire, le **rapport a été modifié**¹⁷.

Qu'en sera-t-il dans le cas de l'observatoire et de la rédaction du rapport, sachant la puissance de l'industrie du nucléaire ?

Dans le cadre de l'observatoire dont il est question ici, c'est **la Cli qui en est le porteur**, et non les autorités de santé. A priori, dans ce cadre-là, un **minimum de transparence est garanti**. De plus, l'idée est que les **membres de la Cli soient associés tout au long du processus**, et que le ou les prestataires ne viennent pas seulement vous délivrer un résultat final, ce qui doit permettre de **questionner les résultats et de s'assurer que tout est dans le rapport final**.

¹⁷ Pour plus d'informations Cf.: <https://www.radiofrance.fr/franceinter/podcasts/l-info-de-france-inter/l-info-de-france-inter-6675858>

OBSERVATOIRE REVELA13 ET SES SUITES

**OBSERVATOIRE DES CANCERS DU REIN, DE LA
VESSIE ET DES LEUCÉMIES AIGUËS DE L'ADULTE**



Observatoire des cancers du **RE**in, de la **VE**ssie et des **Leucémies Aiguës**
chez l'adulte dans le département des Bouches-du-Rhône.

Santé publique France

Présentation Cli Soulaines – 20 mai 2025

1/ MIS EN PLACE EN 2012, REVELA13 EST UN OBSERVATOIRE DES CANCERS DU REIN, DE LA VESSIE ET DES LEUCÉMIES AIGÜES DE L'ADULTE DANS LE DÉPARTEMENT DES BOUCHES-DU-RHÔNE



L'observatoire des cancers REVELA13 = dispositif expérimental mis en place en 2012 dans les Bouches-du-Rhône, à l'initiative de l'ARS PACA et piloté par Santé publique France.

Dans un département marqué par une forte présence industrielle, REVELA13 a été créé :

- **Pourquoi ?**
-> afin d'objectiver les préoccupations locales en matière de santé environnementale
- **Comment ?**
-> par un dispositif de surveillance basé sur **l'observation**, à un niveau géographique très fin, de trois cancers identifiés comme potentiellement en lien avec l'environnement : cancer du rein, de la vessie et leucémies aiguës.

CONCRÈTEMENT, REVELA13 EST ARTICULÉ AUTOUR DE TROIS OBJECTIFS :

- étudier la répartition des 3 cancers à différentes échelles géographiques,
- suivre l'évolution de cette répartition dans le temps et dans l'espace,
- détecter d'éventuels agrégats spatio-temporels de cas.

2/ LES RÉSULTATS DES ANALYSES MENÉES PAR REVELA13 METTENT EN ÉVIDENCE UNE SUR-INCIDENCE DU CANCER DE LA VESSIE À L'ÉCHELLE DU DÉPARTEMENT



DES PREMIÈRES ANALYSES SUR LES DONNÉES 2013-2016 ONT ÉTÉ PUBLIÉES EN 2019

- Une incidence départementale estimée du cancer de la vessie chez les personnes de 20 ans et plus significativement supérieure à l'incidence nationale pour les deux sexes
- Une incidence élevée du cancer de la vessie identifiée dans deux clusters : la ville de Marseille et à l'est du département
- Aucune surincidence relevée sur le cancer du rein ou la leucémie aigüe de l'adulte

DES ANALYSES COMPLÉMENTAIRES PORTANT SUR LA PÉRIODE 2017-2018 (+2 ANS) ONT ÉTÉ PUBLIÉES EN 2024

- Les résultats confirment l'existence d'une sur-incidence de cancers de vessie à l'échelle du département, plus marquée sur les communes et Iris densément peuplés et où un tabagisme important est estimé, suggérant l'existence d'expositions environnementales et socio-économiques communes à ces zones
- Pas de surincidence dans les Iris du pourtour de l'Etang de Berre par rapport aux autres Iris du département

2/ ILLUSTRATION – CANCER DE LA VESSIE, ♂



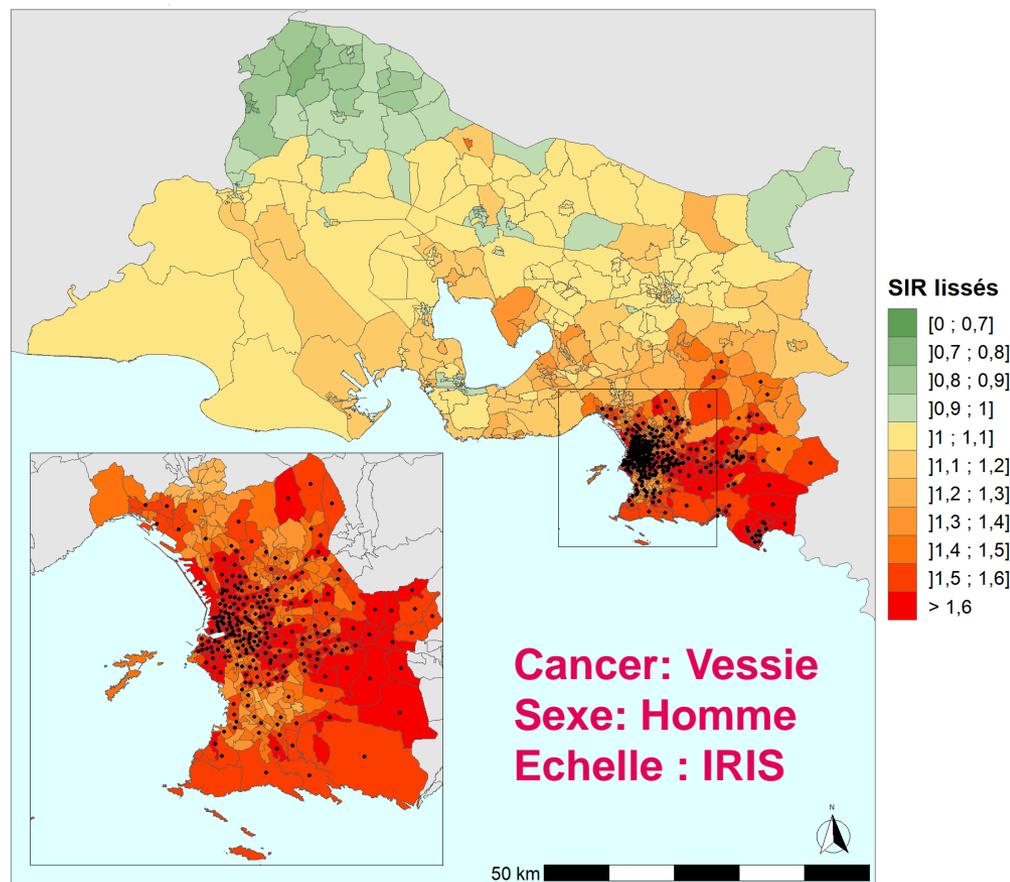
Surincidence dans les Iris correspondant à la ville de Marseille et à l'est du département
Pas de surincidence dans les Iris du pourtour de l'Etang de Berre par rapport aux autres Iris
Tabagisme comme densité de population influencent significativement la répartition spatiale des cancers de la vessie chez l'homme

Commune

Variable d'ajustement	Effet (RR)	Intervalle de crédibilité à 95%
Proxy du tabagisme	2,17	[1,20 ; 3,95]
Indice de défavorisation sociale - Fdep	0,96	[0,92 ; 1,00]
Indice de densité de population INSEE:		
2 - Densité intermédiaire	1,39	[1,14 ; 1,72]
1 - Densément peuplées	1,72	[1,37 ; 2,16]
Accessibilité potentielle localisée	1,03	[0,98 ; 1,09]

Iris

Variable d'ajustement	Effet (RR)	IC95%
Proxy du tabagisme	1,39	[0,91 ; 2,12]
Indice de défavorisation sociale - Fdep	1,00	[0,97 ; 1,03]
Densité de pop. (hab./km ²)	ref	
Quartile :]4 ; 469]		
Quartile:]469 ; 3077]	0,98	[0,86 ; 1,11]
Quartile:]3077 ; 7815]	0,96	[0,85 ; 1,11]
Quartile:]7815 ; 80600]	1,01	[0,85 ; 1,20]
Accessibilité potentielle localisée	0,99	[0,95 ; 1,04]



3/ SAISIE SUR L'EXTENSION DE REVELA13 À D'AUTRES TYPES DE CANCERS, SANTÉ PUBLIQUE FRANCE PRÉCONISE PLUTÔT DE CHANGER D'ÉCHELLE À TRAVERS UNE APPROCHE DE SURVEILLANCE GLOBALISÉE



La position de Santé publique France s'appuie sur les travaux de plusieurs organes

- les travaux du Comité d'appui thématique REVELA13 (2020-2022)
- l'avis du Comité d'experts en santé, environnement, travail (2023-2024) – qui regroupe des experts externes à Santé publique France, dans le cadre de la charte de l'expertise sanitaire

POURQUOI UN CHANGEMENT D'ÉCHELLE ?

Les résultats de REVELA13 ne répondent que partiellement aux attentes locales donc nécessité de compléter cette première approche pour mieux y répondre :

- Besoin de mieux décrire la répartition des cancers en France, et pas qu'autour des bassins industriels (cancers multifactoriels)
- Besoin de disposer d'indicateurs sanitaires autres que les cancers et pour l'ensemble du territoire
- Besoin de documenter les liens entre les expositions environnementales / industrielles / professionnelles et les maladies
- Besoin de « puissance statistique », c'est-à-dire pouvoir conduire les études sur un nombre plus important de personnes pour pouvoir mettre ces liens en évidence

5/ SANS ATTENDRE LES RÉSULTATS DE CES DIFFÉRENTES ÉTUDES :



Des actions de santé publique peuvent et doivent être initiées dès maintenant pour répondre aux enjeux de santé rencontrés dans le département et mis en évidence

- Prévention primaire
- Prévention secondaire
- Dimensionnement de l'offre de soins



Observatoire Régional de la Santé Grand Est

Siège

Hôpital Civil – Bâtiment 02, 1^{er} étage
1 place de l'hôpital
67091 Strasbourg cedex
Tél : 03 88 11 69 80

Site de Nancy

Tour A de la Copropriété Saint-Sébastien
5 rue Saint-Thiébaud
54000 Nancy
Tél : 09 86 13 16 82

Mail : contact@ors-ge.org

Site internet : www.ors-ge.org