

**16^{ème} Conférence
nationale
des Présidents
de Commissions Locales
d'Information (CLI)
autour des installations nucléaires**

Le 8 décembre 2004

SOMMAIRE

Séance plénière consacrée à l'épidémiologie.....	3
OUVERTURE	3
INTRODUCTION	3
L'épidémiologie, ses apports et ses limites	5
La surveillance épidémiologique des cancers en France : rôle des registres au sein du dispositif.....	13
Les agrégats de leucémies à proximité des installations nucléaires	22
Perception et gestion du risque	32
Le point de vue du comité scientifique de l'ANCLI	41
Débats avec la salle	44
Travail en atelier sur des thèmes relatifs au fonctionnement des CLI.....	60
<i>L'organisation et le fonctionnement des CLI. Relations et liens avec l'ANCLI –</i>	
<i>L'information reçue et diffusée par les CLI</i>	<i>60</i>
Séance plénière : présentation des rapports d'ateliers	60
<i>Information sur l'élection du nouveau président de l'ANCLI</i>	<i>60</i>
<i>L'organisation et le fonctionnement des CLI. Relations et liens avec l'ANCLI.....</i>	<i>61</i>
<i>L'information reçue et diffusée par les CLI</i>	<i>63</i>
Débat	64
Intervention du vice Président de l'ANCLI.....	68
Discours de clôture	71
Liste des participants	73

Séance plénière consacrée à l'épidémiologie

OUVERTURE

Emmanuel KESSLER, *Animateur*

Tout d'abord, je vous remercie d'avoir rejoint cet endroit agréable, à côté du parc floral de Vincennes pour participer à cette 16^{ème} conférence nationale des Présidents de CLI, Commissions Locales d'Informations. Je m'appelle Emmanuel KESSLER. Je suis journaliste à la chaîne Public Sénat, la chaîne parlementaire, et j'aurai le plaisir de vous accompagner tout au long de cette journée afin de faciliter vos débats.

Ce rendez-vous, 16^{ème} du nom, est un rendez-vous annuel attendu, un rendez-vous d'information, de débat, sur un thème particulier, "**L'ÉPIDÉMIOLOGIE**". Nous y reviendrons dans quelques instants. C'est également l'occasion de faire le point sur vos activités et la vie de l'ANCLI, l'Association Nationale qui regroupe vos structures locales. Dans quelques instants, je vous donnerai le mode d'emploi de cette journée, mais sans plus attendre et pour ouvrir véritablement cette 16^{ème} conférence, j'invite à nous rejoindre Monsieur André-Claude LACOSTE, Directeur Général de la Sûreté Nucléaire et de la Radioprotection qui va marquer le coup d'envoi de cette journée.

INTRODUCTION

André-Claude LACOSTE, *Directeur général de la sûreté nucléaire et de la radioprotection*

Merci. Je vous souhaite la bienvenue pour cette conférence annuelle des CLI.

L'année dernière, à la même époque, nous avons arrêté une date pour la réunion de cette année. Nous tenons cette date. Nous avons arrêté deux sujets possibles : l'un étant la préparation à la gestion de la crise, l'autre étant l'épidémiologie. Un de ces deux sujets a été retenu. Je trouve cela assez satisfaisant en termes d'organisation, de prévision et de qualité. Je vous proposerai, à la fin de cette réunion, de fixer la date de l'an prochain et une liste de sujets possibles, de façon à garder ces habitudes d'anticipation et de qualité.

Pourquoi l'épidémiologie ? A l'évidence, l'épidémiologie est un outil très puissant. Il suffit de se rappeler le rôle que l'épidémiologie appliquée aux survivants d'Hiroshima et de Nagasaki a joué dans l'élaboration des doctrines en matière de radioprotection. En même temps, l'épidémiologie n'est sûrement pas la panacée. N'y a-t-il pas des risques qu'il soit fait appel à elle dans des conditions où elle ne peut pas apporter des éléments ? C'est l'objet des présentations et des débats de ce matin. Pour ces mêmes motifs, nous avons retenu l'épidémiologie comme un thème pour un numéro de notre revue « Contrôle » que vous trouvez dans vos dossiers.

Par ailleurs, après le thème de l'épidémiologie de ce matin et en accord avec le Président de l'ANCLI, il y aura cet après midi un certain nombre de discussions en groupes thématiques sur des sujets touchant au fonctionnement des CLI. L'information donnée et l'information reçue par les CLI, le fonctionnement et l'organisation des CLI.

Enfin, je souhaiterais dire un mot du projet de loi "transparence et sécurité en matière nucléaire". Ce sujet n'est pas nouveau. Les premières réflexions sur ce projet de loi remontent aux années 1993-1994. Mais si l'on revient à des dates plus récentes, un projet de loi avait été approuvé par le Gouvernement en 2001 et déposé sur le bureau de l'Assemblée Nationale en juillet 2001. Ce projet de loi était transféré sur le bureau du Sénat en juin 2002 par un des premiers gouvernements

dirigés par Monsieur Raffarin. Depuis lors, il n'a pas été débattu, ni au Sénat, ni à l'Assemblée Nationale.

Quelle est la situation actuelle ?

Le projet de loi tel qu'il est déposé au Sénat comporte trois grandes parties. Une partie est dédiée à la réglementation des installations nucléaires de base, avec également le régime de sanction y afférent. La deuxième partie est dédiée à la transparence. La troisième partie est dédiée au fondement législatif de l'inspection de la radioprotection. Depuis le dépôt de ce projet de loi au Sénat, un certain nombre d'éléments en sont sortis ou vont en sortir.

Les fondements législatifs de la radioprotection ont été extraits du projet de loi qui se trouvait au Sénat et ont été introduits dans un projet de loi qui est devenu une loi sur la santé publique. Il s'agit de l'article 82 de la loi sur la Santé Publique. Cela a donné lieu aux articles L 1333-17 et suivants du Code de la Santé Publique que vous trouverez dans votre dossier.

Le deuxième élément qui est sans doute en train de sortir du projet de loi, c'est le régime des sanctions pénales dans la réglementation d'une installation nucléaire de base. Il est assez probable que cette partie du projet de loi s'insère dans un autre projet de loi, portant diverses dispositions d'adaptation au droit communautaire, de façon à nous mettre en règle vis-à-vis d'un certain nombre de directives européennes. Le danger que nous courons est que peu à peu, le projet de loi déposé sur le bureau du Sénat soit dépecé et qu'un certain nombre d'éléments soit insérés dans d'autres projets de lois. C'est à l'évidence un danger, mais la bonne nouvelle que je peux vous indiquer - je faisais à l'instant le point avec le Sénateur Henri REVOL, le Président de l'Office Parlementaire de l'évaluation des choix scientifiques et technologiques - est qu'il devrait y avoir un premier débat sur ce projet de loi au Sénat sans doute en mars prochain. Ce n'est en rien une assurance que le débat aura lieu, mais il est pour le moment prévu et organisé à cette fin.

Enfin, comme toutes les réunions de la Conférence des Présidents de CLI, cette journée est une journée tout à fait ouverte et je souhaite que les uns et les autres fassions le maximum de suggestions et de propositions sur les différents thèmes à l'ordre du jour.

Pour conclure, je vous souhaite, je nous souhaite, une journée en même temps active, ouverte et fructueuse.

Emmanuel KESSLER

Merci Monsieur LACOSTE. Ces applaudissements sont une forme d'encouragement et de réveil pour tout le monde avant de démarrer dans le fond du sujet.

Je n'ajouterai que quelques mots, Monsieur LACOSTE vous ayant indiqué les temps forts de cette journée, pour vous expliquer comment les choses vont se passer aujourd'hui. Comme lors des précédentes éditions de cette conférence, il y aura tout d'abord un temps d'information, à travers plusieurs expertises de spécialistes. Ils traiteront cette année de la question d'épidémiologie et vous parleront en langage clair des résultats de leurs travaux. Résultats dont certains figurent d'ailleurs, pour quelques uns en tout cas qui seront sans doute actualisés aujourd'hui, dans le numéro de la revue Contrôle auquel faisait allusion Monsieur LACOSTE il y a un instant et qui vous a été remis à votre entrée dans cette salle.

Chaque spécialiste interviendra chacun environ une demi-heure. Nous écouterons également le Président du Comité Scientifique de l'ANCLI, Monsieur BONTOUX, qui s'exprimera à la fois sur le thème et sur les préoccupations actuelles ou les inquiétudes de ce Comité Scientifique. Nous disposerons ensuite d'une petite heure pour échanger librement autour des questions que vous auront inspiré les présentations.

Nous avons préféré regrouper l'information, afin que chacun ait vraiment une connaissance précise du sujet, avant d'ouvrir le débat sur ce thème de l'épidémiologie dont il est apparu au fil de vos

rencontres, les années précédentes, qu'il traversait vraiment les préoccupations des Commissions Locales d'Information et qu'il concernait de plus toutes les missions de l'ASN depuis qu'elle s'occupe également de radioprotection.

Cet après-midi, comme l'a dit Monsieur LACOSTE, un travail en ateliers, en groupes, sera effectué ; groupes auxquels vous êtes déjà inscrits ou allez vous inscrire, et qui feront l'objet de courts rapports avec quelques idées fortes mises en lumière par les rapporteurs suivis d'un débat.

Entrons maintenant dans le vif du sujet de ce thème de l'épidémiologie. Nous allons entendre Bernard JUNOD, Laurence CHERIE-CHALLINE, Dominique LAURIER, Michel SETBON. Les différents aspects de leurs présentations vous donneront une vue assez complète d'une question qui apparaît complexe. L'épidémiologie est particulièrement utile pour analyser les problèmes éventuels ou pour répondre aux inquiétudes que peut poser par exemple la présence d'une installation nucléaire dans une région. En même temps, il s'agit d'un outil à manier avec un certain nombre de précautions.

Pour définir ce qu'est exactement l'épidémiologie, en avoir une vue générale, une appréciation de ses apports mais aussi de ses limites, le Professeur Bernard JUNOD nous rejoint. Je rappelle qu'il est Professeur en épidémiologie à l'Ecole Nationale de Santé Publique de RENNES.

Monsieur JUNOD, vous allez vous présenter dans un instant mais je précise que vous avez pratiqué l'enseignement et la recherche sur le cancer, notamment à l'Institut Universitaire de Médecine Sociale et Préventive de Lausanne, et que vos dernières publications portent en particulier sur le cancer du sein. Je crois qu'à travers votre longue expérience de l'épidémiologie, nous allons pouvoir mieux en cerner la nature, les apports et les limites éventuelles.

L'épidémiologie, ses apports et ses limites

Bernard JUNOD, *Ecole nationale de la santé publique*

Merci. Monsieur le Directeur, Mesdames, Messieurs, c'est avec beaucoup de plaisir que je participe à cette conférence et j'adresse aux organisateurs mes remerciements pour l'opportunité qu'ils me donnent de m'exprimer sur l'épidémiologie.

Je fréquente cette discipline depuis plus de 30 ans comme enseignant et chercheur. Voici quelques précisions sur mon parcours et d'abord, à propos de l'Ecole Nationale de Santé Publique où je me trouve actuellement. Il s'agit d'une école de professionnels où sont formés notamment des médecins de santé publique, des ingénieurs sanitaires, des directeurs d'établissements de soins et d'établissements sociaux. Dans cette école, la santé publique est envisagée comme un champ d'action et de décisions. Les activités de formation visent à aider ces professionnels à mettre en pratique des méthodes épidémiologiques au service de la santé de la population.

L'enseignement et les recherches que j'ai menées pendant trois ans à l'Université de Nancy correspondent à une approche disciplinaire plus académique de l'épidémiologie. A Lausanne où j'ai été formé comme médecin, j'ai créé le « registre Vaudois des tumeurs », en 1972. J'ai coordonné une étude nationale sur la chirurgie du cancer du sein en France. J'ai remis le rapport il y a deux ans au Ministère de la Santé.

Votre attente est celle d'un public aux horizons larges et diversifiés. C'est précisément cette attente qui m'a incité à prendre un certain recul sur ma discipline, l'épidémiologie, pour vous parler de ses apports et de ses limites.

Définition de l'épidémiologie

En tant que premier orateur, je vais vous proposer une définition de l'épidémiologie : l'étude quantitative des problèmes de santé dans la population et de leurs causes.

Qui dit quantifier, dit dénombrer. Les données épidémiologiques portent toujours sur plusieurs individus constituant la population étudiée. Les problèmes de santé sont accessibles à l'observation de diverses manières. La plus fiable consisterait à utiliser la perception de sa santé par l'individu concerné ou celle de son entourage, éventuellement complétée par l'avis d'un médecin. Mais de fait, notre société a progressivement délégué l'observation et la définition des problèmes de santé à la médecine et aux médecins. Nous verrons tout à l'heure les répercussions de cette pratique sur les limites de l'épidémiologie.

L'apparition d'une maladie dépend souvent de plusieurs facteurs. L'âge, le sexe, les facteurs génétiques, liés au comportement et l'environnement dans lequel on vit peuvent jouer un rôle dans la survenue d'un problème de santé. Tous les facteurs de risques sont importants pour le chercheur. Mais pour un décideur, ce sont les causes sur lesquelles on peut agir, comme le tabac, les radiations ionisantes associées au cancer, qui constituent des enjeux d'actions et de décision.

Le chercheur utilise la discipline épidémiologique pour comprendre les problèmes de santé existants et émergents. En revanche, un professionnel de santé publique considère l'épidémiologie comme un outil pour décider et agir dans le but d'améliorer la santé de la population.

Quelle épidémiologie, dans quel but ?

La démarche épidémiologique comprend classiquement trois étapes :

L'épidémiologie descriptive se base notamment sur les décès, les hospitalisations, les consultations médicales, les registres de maladies et les enquêtes spécialisées. A la suite de la découverte du sida au début des années 1980, un système de déclaration a été mis sur pied pour connaître l'évolution du nombre de sida-maladie déclaré. C'est l'Institut National de la Veille Sanitaire qui est en charge de cette surveillance.

L'épidémiologie analytique recueille des données destinées à explorer le lien entre facteurs de risque et maladie. Les études d'épidémiologie analytique qui comparent les expositions de malades et de non malades sont des études cas témoins. Par exemple, on compare les habitudes tabagiques de cas de cancer du poumon et de témoins non atteints de cette maladie. Les résultats de ce type d'étude rétrospective permettent de tester l'hypothèse d'un lien entre consommation de tabac antérieure et survenue du cancer.

Les études de cohortes prospectives comparent la fréquence de survenue d'un problème de santé chez des personnes suivies dans le temps, après les avoir caractérisées quant à leur statut d'exposition. Par exemple les survivants du bombardement d'Hiroshima constituent une cohorte où chaque individu a été caractérisé quant à la dose de radiation reçue. Le suivi de cette cohorte pendant plusieurs décennies a permis d'estimer le risque de cancer attribuable aux radiations ionisantes.

En France, un vaste échantillon d'agents EDF et GDF constitue la cohorte GAZEL dans laquelle de nombreuses relations entre facteurs de risques et maladies ont été étudiées. L'épidémiologie peut aussi bien montrer les avantages associés à un facteur que ses inconvénients. Dans ma carrière, j'ai eu le privilège de consacrer plusieurs années à démontrer les bénéfices de santé liés à une vie équilibrée.

L'épidémiologie expérimentale est l'outil de référence pour mesurer l'effet d'une intervention. Elle est notamment utilisée avant d'autoriser la mise d'un médicament sur le marché. La dernière flèche, celle qui referme la boucle, ne symbolise pas moins que la déclinaison des résultats de l'épidémiologie dans les politiques et les actions de santé, ainsi que leur influence sur les problèmes de santé à surveiller.

Enjeux de l'épidémiologie

Nous allons discuter plus avant ce point dans la diapositive suivante.

Les apports et les limites de l'épidémiologie constituent autant d'enjeux, ou en d'autres termes, ce que l'épidémiologie peut faire gagner ou faire perdre. La santé publique apparaît comme le champ des actions et des décisions visant à améliorer la santé de la population. La médecine, l'épidémiologie, la statistique et beaucoup d'autres disciplines académiques, contribuent à l'apport de connaissances utiles pour l'action et la décision.

Les enjeux sont envisagés à deux niveaux :

Tout d'abord, les enjeux interdisciplinaires : limités à l'apport de connaissances, ils sont envisagés séparément par rapport aux deux disciplines les plus proches de l'épidémiologie : la médecine et la statistique.

Les enjeux transdisciplinaires, pour parler à la mode d'aujourd'hui, sont abordés à travers la contribution de l'épidémiologie à des décisions ou à des actions cohérentes avec les connaissances résultant du débat interdisciplinaire et avec les attentes de la population. De vastes ensembles de disciplines comme les sciences humaines, l'histoire, la géographie, apportent leur contribution au débat transdisciplinaire.

Apports interdisciplinaires épidémiologiques

Les apports et les limites de l'épidémiologie vont être examinés maintenant au niveau interdisciplinaire.

Statistique

Prenons d'abord la statistique. L'épidémiologie précise aux statisticiens quels problèmes de santé sont explorés, quels sont les facteurs sur lesquels on peut agir ou non. L'objectif de l'analyse dépend aussi bien des questions à résoudre que de facteurs techniques liés au respect des règles de la statistique. La manière d'inclure les personnes à étudier et de recueillir les informations, joue souvent un rôle au moins aussi important que le contenu des observations. La validité des résultats s'apprécie par la reproductibilité, à savoir la cohérence entre plusieurs observations distinctes sur un même problème de santé. Une exigence traditionnelle de l'interprétation d'un résultat épidémiologique est celle du calcul d'un intervalle de confiance, c'est-à-dire une fourchette associée à une estimation de la probabilité que la vraie valeur soit comprise dans l'intervalle. Les limites des résultats épidémiologiques sont nombreuses et considérables. Elles proviennent de toute entorse aux principes inhérents à une méthodologie rigoureuse.

Médecine

Passons à la médecine. L'apport le plus considérable de l'épidémiologie est sans aucun doute la clarification de la définition de maladies. Nous en examinerons le principe dans les diapositives qui vont suivre. En complément, l'épidémiologie peut contribuer à mettre en évidence ou à mesurer l'importance respective de plusieurs facteurs de risques, de leur synergie ou de leur antagonisme. La condition d'un apport de l'épidémiologie à la médecine clinique est le respect des règles de la déontologie médicale. Les limites de l'épidémiologie viennent principalement d'un déséquilibre entre les disciplines intervenant dans le débat visant à définir un problème de santé. Ce déséquilibre est souvent dû au fait que l'épidémiologiste compose comme il le peut avec le médecin qui connaît mal les concepts statistiques, et le statisticien qui connaît mal les concepts médicaux.

Niveau interdisciplinaire

Voici maintenant un exemple d'apport de l'épidémiologie au niveau interdisciplinaire. Il s'agit de clarifier la définition du cancer du sein. Avant de recourir à l'anatomie pathologique, le cancer du sein se définissait par la perception d'un problème au sein, d'une évolution vers la mort par atteinte métastatique d'un organe vital, tel que le poumon ou le cerveau. A la fin du 18^{ème} siècle, Bernard PEYRILHE affirmait "le cancer du sein est aussi difficile à définir qu'à guérir".

Depuis la fin du 19^{ème} siècle et jusqu'au milieu du 20^{ème} siècle, on a surtout pratiqué des examens anatomo-pathologiques, des examens histologiques, sur des lésions du sein évolutives, suspectes, pour confirmer la suspicion. Depuis quelques décennies on dépiste activement le cancer du sein par mammographie et on pratique des examens anatomo-pathologiques sur des prélèvements qui résultent le plus souvent de l'interprétation d'une image radiologique. L'Agence Nationale d'Accréditations et d'Evaluation Santé spécifie que le diagnostic du cancer du sein repose sur le résultat d'un examen anatomopathologique, ou histologique, ce qui revient au même. Un diagnostic de cancer est fiable si la procédure diagnostique donne le résultat que l'on cherche à connaître.

La fiabilité dépend de deux performances distinctes de la procédure diagnostique visant à éviter deux sortes d'erreurs : primo, ne pas manquer un cancer existant ; secundo, ne pas se tromper en diagnostiquant un cancer quand il n'y en a pas. Un tel diagnostic erroné s'appelle un « faux positif ».

Investigation épidémiologique de la fiabilité du cancer du sein

L'investigation épidémiologique et la fiabilité reposent sur des comparaisons de résultats obtenus dans des conditions bien documentées. Ces résultats sont simplement des comptages.

Résultats

Ces résultats ont été recalculés pour que la comparaison soit plus simple. Elle est faite pour 1.000 femmes. Ainsi la population A est composée de femmes examinées après un décès survenu pour des raisons qui n'ont pas de relation avec le risque d'avoir un cancer du sein. A l'autopsie, on a recherché systématiquement la présence de cancer du sein. La population B est représentative des femmes de 60 ans, elles sont observées pendant quelques années pour repérer la survenue de cancer. En 6 ans, c'est-à-dire le temps moyen d'évolution des cancers présents à un instant donné, on obtient 8 diagnostics de cancer du sein, dont 4 ayant causé le décès. En revanche, lors d'une recherche systématique à l'autopsie, on trouve un nombre énorme de cancers : 131, dont 24 dits invasifs et 107 qui n'envahissent pas les tissus voisins. Certains de ces petits cancers sont souvent des amas de cellules cancéreuses dans les canaux galactophores.

Conclusion épidémiologique

Comment est-il possible d'avoir des résultats si différents ? La réponse est très simple. Plus on en cherche, plus on en trouve.

Pour un vrai cancer évolutif, l'examen anatomo-pathologique est fiable, il donne un résultat positif. Par contre, un examen anatomo-pathologique qui donne une histologie positive peut exister pour des lésions qui n'évoluent pas en cancer métastatique léthal. Ce sont des faux positifs, ou ce qui revient au même, des pseudo cancers.

Courrier International

Cette notion a notamment été répercutée en mars 2004 dans l'article de la revue scientifique « Nature » mentionnant qu'une recherche systématique montre qu'il existe 30 pseudos cancers du sein pour un vrai. Les études qui le prouvent ont été menées principalement au cours des années 1980.



Voici la manière dont le courrier international a répercuté l'information donnée dans l'article la revue « Nature ». Le journaliste avait traduit le titre "Cancer without Disease" l'article de FOLKMAN, par "être cancéreux et en pleine santé à la fois", qui avait été repris d'une autre présentation de cet article dans la presse italienne. La traduction en français était malheureusement peu lisible. Elle dit exactement où se situe le problème. La patiente souhaite savoir ce qu'il en est du résultat de l'investigation, "est-ce bénin ou est-ce malin Docteur ?" Sans doute le dessinateur présume-t-il que la connaissance par le médecin de l'existence de nombreux pseudos cancers ne va pas le faire hésiter pour autant.

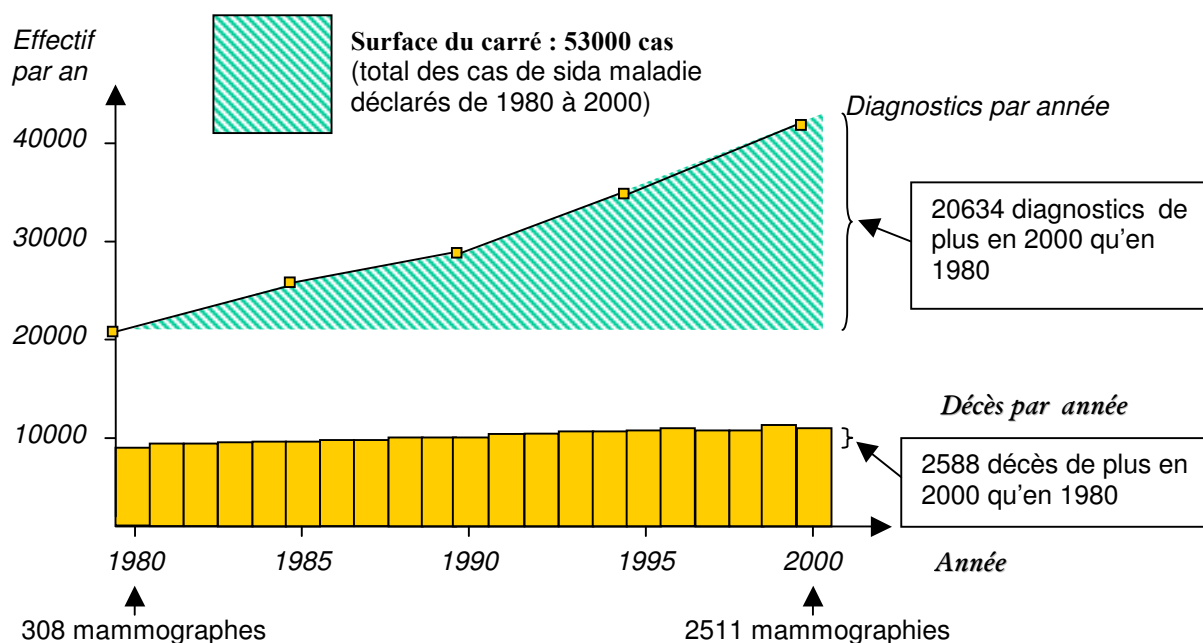
Il applique les standards, options et recommandations, sans se torturer par la question du lien entre la fiabilité du résultat de l'anatomie pathologique et le pronostic. Il sait parfaitement que s'il ne traite pas un vrai cancer, il sera poursuivi, jugé et condamné, alors que s'il traite un pseudo cancer, le succès thérapeutique et la reconnaissance de la patiente sont assurés.

Distinguer cancer et pseudo cancer

La connaissance de l'existence de cancers évolutifs et de cancers non évolutifs, les pseudo cancers, jette un nouvel éclairage sur la question de la perception du risque et de son évolution de 1960 à 2000. En 1960, la majorité des cancers étaient découverts par la femme, ou son conjoint, qui s'inquiétait de la survenue d'un problème au sein. Sur un total de 6 cancers détectés, 4 sont des cancers évolutifs et 2 sont des cancers non évolutifs. Le pronostic apparaît comme sombre avec une survie de 33 % en 6 ans.

En 1980, on peut penser que la majorité des cancers résultait d'une recherche par palpation ; on obtient toujours les 4 cancers évolutifs entraînant le décès et 4 cancers non évolutifs. Le pronostic apparaît comme moyen, la survie est de 50 % en 6 ans.

En 2000, de nombreux cancers sont diagnostiqués à la suite d'une mammographie. On détecte alors les 4 cancers évolutifs prévus, plus 12 cancers non évolutifs. Le pronostic apparaît comme bon, 75 %.

Cancer du sein : diagnostics et décès en France de 1980 à 2000

Source des nombres de diagnostics : Remonet et al 2004 - Source des nombres de décès : CépiDC - INSERM 2004

Que montrent les résultats de l'épidémiologie descriptive du cancer du sein de 1980 à 2000 ?

En abscisse, nous avons les années allant de 1980 à 2000 et en ordonnées, les effectifs par années allant de 0 à 40.000.

La partie inférieure du graphique, les colonnes jaunes, représente le nombre de décès annuel par cancer du sein. Ce nombre de décès annuel se situe autour de 10.000. Il a augmenté de 2.588 lorsqu'on compare 1980 à 2000. Cette augmentation reflète principalement le phénomène de vieillissement de la population. Biologiquement, le cancer du sein survient plus souvent chez les femmes âgées, plus nombreuses en l'an 2000.

La partie supérieure du graphique indique le nombre de diagnostics par année. Il se situe vers 20.000 pour l'année 1980 et vers 42.000 en l'an 2000. L'augmentation du nombre de diagnostics est considérable. En effet, pendant l'année 2000 on a diagnostiqué 20.634 cancers de plus que pendant l'année 1980.

La surface verte, qui représente le cumul de cette augmentation depuis 1980, se monte à plus de 190.000.

Pour prendre la mesure de cette sorte d'épidémie de diagnostics de cancer du sein chez la femme, on peut la comparer à la surface du carré correspondant au nombre cumulé de sida-maladie déclaré en France de 1980 à 2000, hommes et femmes inclus. Le surplus de cancers du sein diagnostiqués pendant la même période correspond à 3,6 épidémies de sida-maladie.

L'intensification de la pratique de la mammographie a sans doute contribué à ce phénomène. Comme vous le voyez en bas à gauche, on dénombrait en effet 308 appareils en 1980 et maintenant, en bas à droite, 2.511 en 2000. Quand on connaît l'existence du réservoir de pseudo cancer, il est difficile de contredire l'hypothèse d'une augmentation artificielle imputable au sur-diagnostic.

Selon le National Cancer Institute

Cette interprétation des observations obtenues en France de 1980 à 2000 est cohérente avec le résumé des faits, « Summary of evidence », que l'Institut National du Cancer aux Etats-Unis présente actuellement sur son site Internet.

L'existence d'un bénéfice lié au dépistage est incertaine.

La mammographie est associée à un surplus d'investigations diagnostiques, d'interventions chirurgicales, de radiothérapie et d'anxiété.

Certains des cancers dépistés n'auraient jamais eu d'importance clinique si bien que leur diagnostic et leur traitement constituent des diagnostics et des traitements en excès.

Limites de l'épidémiologie descriptive du cancer du sein

Voyons maintenant les limites de l'épidémiologie du cancer du sein.

Tout d'abord, la production d'artefacts et de biais :

- Une surestimation massive, facteur 30, de la prévalence du cancer par la recherche diagnostique histologique systématique lors d'autopsies ;
- Une surestimation d'un facteur environ 3 – ce serait pour 1995- du nombre annuel de nouveaux cas de cancers dans un contexte de dépistage ;
- Une possible sous-estimation du nombre annuel de nouveaux cas de cancers évolutifs en se limitant aux données de mortalité, mortalité attribuable au cancer du sein.

Localisations de cancer et importance des faux positifs

La découverte d'un artefact massif, qui nuit à la crédibilité des données épidémiologiques utilisées au premier degré depuis des décennies est un apport, à condition de sortir des idées reçues et d'échanger avec d'autres disciplines pour reconstruire une représentation cohérente. Le sein n'est pas la seule localisation de cancer où se pose le problème de la fiabilité d'une définition basée sur le résultat de l'examen anatomo-pathologique. Les autres localisations de cancer pour lesquelles des examens médicaux de dépistage ont été développés, utilisés dans la population, présentent des résultats épidémiologiques analogues. On suspecte donc qu'il y a aussi beaucoup de cancers de la prostate et du colon qui n'auraient jamais évolué s'ils n'avaient pas été dépistés. Ce problème n'apparaît pas pour d'autres localisations de cancer qui ne font pas l'objet d'un dépistage organisé.

Niveau transdisciplinaire

Pour examiner les apports de l'épidémiologie au niveau transdisciplinaire, j'ai choisi de suivre la parole de Protagoras "l'homme est la mesure de toute chose" évoquée par ce dessin de Léonard de Vinci. Un homme ou une femme décide de devenir médecin pour venir en aide aux malades. Ce n'est pas ce choix manichéen individuel pour le bien et contre le mal qui est en cause dans le débat transdisciplinaire, c'est la projection de ce choix intime sur le monde extérieur.

Sortir du dilemme manichéen, c'est renoncer à cette projection, contrairement à ce qu'a fait HALSTED en 1895. Ce chirurgien a lancé la lutte organisée contre le cancer du sein, le mal, en proposant une intervention chirurgicale agressive au nom du dogme suivant "le cancer du sein est curable s'il est opéré tôt". Or, il est établi que ce chirurgien a imposé ce dogme à ses pairs par une communication faussée de ses résultats sur 50 femmes opérées. Avait-il pris ses désirs pour des réalités ? La détection précoce s'est alors progressivement intensifiée et les résultats de succès apparent dus à l'ignorance de l'existence de pseudo-cancer ont renforcé la conviction des médecins. Sortir du dilemme manichéen c'est veiller, en nous liguant contre le cancer, à ne pas entrer dans une logique de guerre au nom d'un dogme illusoire. Ce dogme a aveuglé ceux qui n'ont cessé de se battre avec tout leur cœur contre un ennemi indéfinissable.

Accepter qu'il existe des pseudos cancers, c'est renoncer au manichéisme et à ses conséquences néfastes.

Conditions d'un apport de l'épidémiologie

Trois conditions sont nécessaires à l'apport de l'épidémiologie au niveau transdisciplinaire.

La première c'est oser poser des questions de fond, par exemple celle de la définition du cancer, comme l'a fait le Directeur Général à Santé.

En 2003 il commentait l'évolution de la mortalité de l'incidence du cancer du sein en formulant l'hypothèse d'une incidence faussement augmentée par le dépistage précoce mais sans effet des traitements.

La deuxième condition d'un apport de l'épidémiologie, c'est d'accepter ce questionnement de fond.

La troisième condition, c'est d'ouvrir un débat sur le bien fondé des représentations de la maladie. A ce niveau, les contributions des associations d'usagers, de la sociologie, de la psychologie, de l'anthropologie, sont au moins aussi importantes que celles d'anatomie pathologique.

Ouvrir le débat sur les pratiques actuelles de la recherche et des soins demande une grande humilité, tant de la part des politiques, que des experts disciplinaires.

En un dessin, toutes ces conditions reviennent à recevoir en pleine figure la claque donnée par la réalité à nos idées reçues. Cette claque m'a appris, non sans douleur, à dissocier le choix indiscutable de mon engagement comme médecin d'une lutte contre le cancer critiquable parce qu'elle ignore les pseudos cancers.

En conclusion, voici une ouverture à explorer pour améliorer la cohérence entre recherches scientifiques, actions et santé de la population : suivre Bertolt BRECHT quand il propose que la science ne soit pas plus et pas moins qu'une voie qui trace les limites de l'erreur infinie. Je vous remercie.

Emmanuel KESSLER

Merci Monsieur JUNOD. Cet exposé sera commenté tout à l'heure. Il y aura sans doute de très nombreuses questions, votre intervention étant complètement révolutionnaire, iconoclaste, car elle va à l'encontre de beaucoup d'idées reçues, en tout cas, elle remet en question les choix politiques. Des conseillers généraux sont présents aujourd'hui et l'on sait l'effort des départements depuis quelques années pour le dépistage du cancer du sein. Il s'agit même d'une de leurs missions. Votre intervention va même à l'encontre des choix politiques qui sont faits et de tout ce qu'on peut lire dans les journaux. On a lu par exemple à propos du plan Cancer, lancé en 2003 par le Président de la République, de nombreux articles dans les journaux sur l'augmentation presque inexplicable, ou expliquée par des facteurs liés à la société, à l'alimentation, au mode de vie, du nombre de cancers en France depuis 20 ans. Vous êtes en train de nous dire que dans ce nombre de cancers, il y a peut-être des choses qui ont été dépistées comme des cancers et qui ne le sont pas, et qui en tout cas sont dues à des diagnostics réalisés de plus en plus précocement.

Par ailleurs, il y a cette idée aussi extrêmement couramment répandue que plus le dépistage est précoce - c'est aussi ce qui a poussé les politiques à faire ces choix-là par rapport aux demandes de la société - plus les chances de guérison d'un cancer sont élevées. Vous venez de nous montrer qu'en ce qui concerne les traitements, les choses étaient beaucoup plus complexes.

Je pense donc que votre intervention va très loin dans la remise en perspective et donc dans les apports de ce que fournit une étude scientifique.

Vous m'aviez remis votre texte avant de commencer. Il y apparaît une citation que vous n'avez pas lue, d'Henri Poincaré ; je vais donc le faire pour vous : "on fait la science avec des faits comme on

fait une maison avec des pierres, mais une accumulation de faits n'est pas plus une science qu'un tas de pierres n'est une maison".

Ces données sont livrées à la réflexion et chacun peut noter ses questions, ses interrogations, ses interpellations pour le moment de débat qui sera enrichi par les interventions qui vont suivre.

Je formulerai une petite critique : peut-être vos successeurs pourraient-ils un peu moins lire leur texte afin que l'on ressente plus le dialogue avec la salle. J'espère que vous me pardonnez cette critique, mais sinon cela fut effectivement fort intéressant et fort riche.

Nous accueillons maintenant Laurence CHÉRIÉ-CHALLINE. Vous êtes épidémiologiste, Madame CHÉRIÉ-CHALLINE, au sein de l'Institut de Veille Sanitaire et coordinatrice du programme de surveillance épidémiologique des cancers. Vous êtes docteur en médecine, spécialiste de santé publique. De 2000 à 2002, vous avez animé un groupe de travail pluridisciplinaire sur le renforcement de la surveillance épidémiologique des cancers thyroïdiens en France, cela d'ailleurs en lien avec ce qui s'était passé à Tchernobyl. Vous allez nous expliquer quelle est aujourd'hui la politique nationale de mise en place de registres et d'un système de surveillance épidémiologique nationale des cancers, ce qui va compléter ce que nous avons entendu jusqu'à présent.

La surveillance épidémiologique des cancers en France : **rôle des registres au sein du dispositif**

Laurence CHÉRIÉ-CHALLINE, InVs

Merci beaucoup. Mes propos seront nettement moins littéraires que ceux de Monsieur JUNOD. Je vais essayer d'être pragmatique et de décrire la situation dont on dispose en France pour surveiller les cancers.

On m'a demandé de vous expliquer quel peut être le rôle des registres au sein du dispositif de surveillance épidémiologique des cancers. Vous allez voir qu'il y a différents acteurs dans cette surveillance épidémiologique et je vais essayer de vous expliquer comment tout cela fonctionne.

La surveillance épidémiologique des cancers

A quoi sert la surveillance épidémiologique.

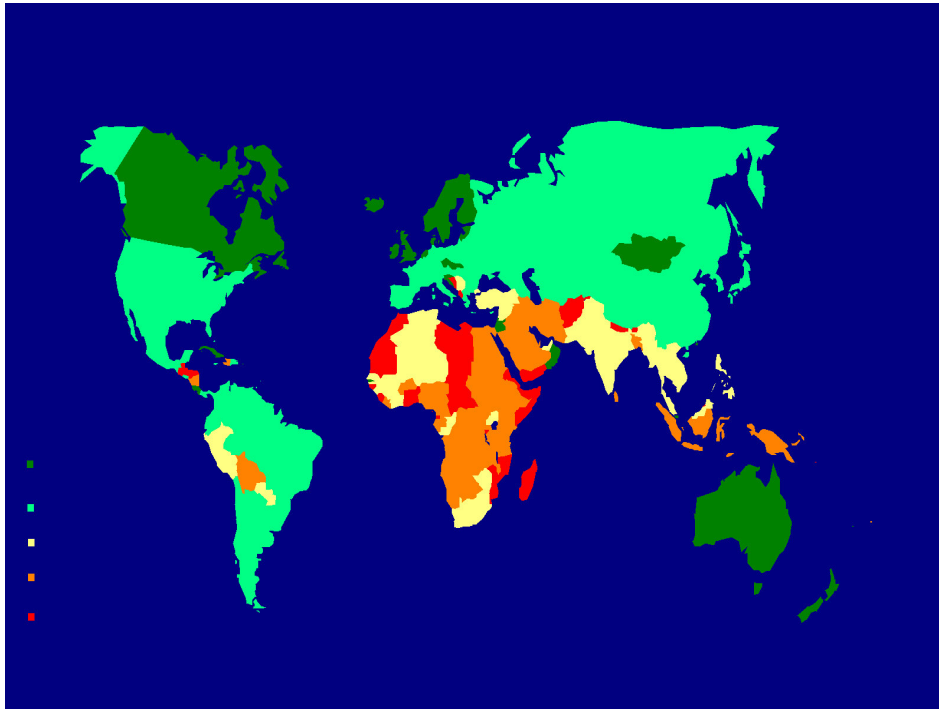
On surveille pour pouvoir :

- estimer la fréquence d'un problème, en l'occurrence les cancers, de pouvoir dénombrer le nombre de nouveaux cas et la gravité de ces cancers,
- suivre les tendances temporelles et spatiales de cette maladie,
- décrire les malades en termes démographiques et de facteurs de risques.

Tout cela pour permettre des comparaisons internationales et situer le problème en France parmi les autres pays,

- pouvoir déclencher des alertes sanitaires.

Surveillance mondiale des cancers en 2000



- Registres nationaux
- Registres régionaux et données nationales de mortalité
- Registres régionaux seuls
- Données de fréquence
- Absence de données sur le cancer

Je vous propose de regarder ensemble les modes de surveillance au niveau mondial. Sur cette carte, en vert pâle, figurent les régions du monde qui disposent d'une couverture partielle par les registres du cancer. La France se situe dans ces zones, au même titre que les Etats-Unis.

En vert sapin, sont figurées les régions du Nord de l'Europe ou du Canada, qui elles, disposent de registres nationaux pour surveiller les cancers dans leurs pays.

A l'inverse, les zones en rouge indiquent des pays qui ne disposent d'aucun système de surveillance, pas plus mortalité, qu'incidence.

France : un réseau de surveillance des cancers animé par l'InVS

En France, comment se passe la surveillance des cancers ? Monsieur JUNOD le disait, il existe un institut de veille sanitaire, dont je fais partie, et dont je vais vous expliquer les missions générales. L'institut de veille sanitaire dans le domaine du cancer coordonne la production de données de surveillance du cancer, toujours dans un objectif d'appui à la décision de santé publique.

Pour cela, un certain nombre d'acteurs participent à cette surveillance. Au premier chef, les registres du cancer, mais également pour les données de mortalité le service des causes médicales de décès de l'INSERM et différents acteurs qui sont les hôpitaux, les anatomo-cytopathologistes et les acteurs de la recherche, notamment les hospices civils de Lyon et l'IRSN.

L'Institut de Veille Sanitaire

Il s'agit d'un établissement public à caractère administratif qui a été créé par la loi de renforcement de la veille sanitaire en France, en 1998, au même titre que les autres agences sanitaires, dans l'objectif de renforcer la surveillance suite aux problèmes du sang contaminé.

Les missions de cet Institut sont la surveillance de l'état de santé de la population dans une double perspective : d'une part, l'alerte et l'appui à la décision de santé publique et, d'autre part, l'intervention urgente.

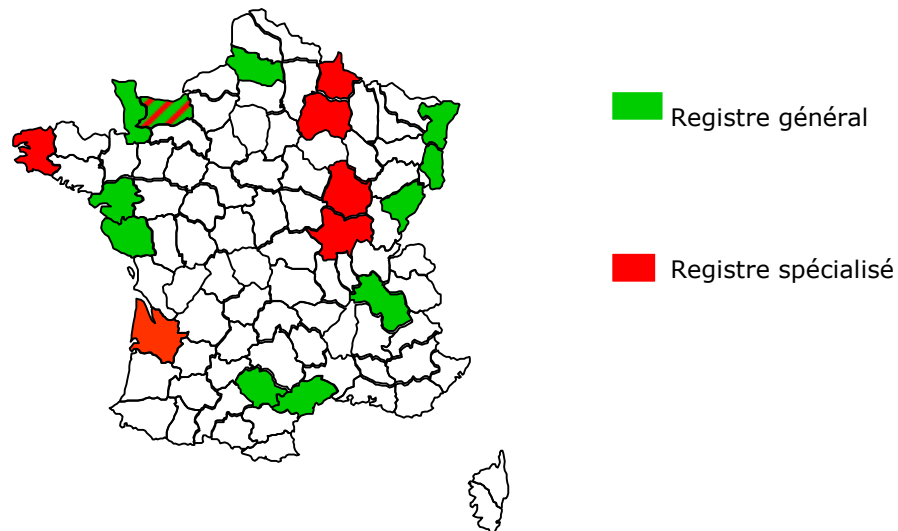
Organisation de l'Institut de Veille Sanitaire

Comment est organisé cet Institut de Veille Sanitaire ? Il y a tout d'abord une structure nationale qui est une structure technique de coordination, installée à Saint Maurice, qui comprend des médecins épidémiologistes pour 70 % de son personnel.

Cet Institut de Veille Sanitaire dispose également des relais dans les régions, les « cellules interrégionales d'épidémiologie », les CIRE. Celles-ci travaillent plus sur les interventions suite à des alertes, mais de plus en plus, on essaie de transposer la totalité de l'activité de l'Institut de Veille Sanitaire du niveau central au niveau régional, c'est-à-dire que de plus en plus, les cellules vont évoluer également vers une activité de surveillance.

Pour le cancer, deux cellules interrégionales sont mises à contribution pour essayer d'organiser les choses à la demande du Gouvernement : l'Ile de France et le Nord Pas de Calais. L'Institut de Veille Sanitaire coordonne des réseaux et s'appuie sur un réseau spécifique par thématique étudiée.

Les registres du cancer



Voici une carte de France qui vous présente la situation des registres du cancer en France.

Les registres spécialisés sont représentés en rouge. En vert, figurent les registres généraux qui sont situés essentiellement à l'Est du pays, et à l'Ouest ; le Nord et le centre du pays sont peu représentés. On peut aussi estimer que la couverture est plus rurale qu'urbaine. Approximativement 15 % de la population est couverte par les registres généraux du cancer.

Les registres spécialisés, en rouge, sont des registres spécialisés sur une pathologie cancéreuse. Par exemple, certains registres n'enregistrent que la pathologie digestive, d'autres que l'hématologie. Je ne vais pas entrer dans le détail, mais il s'agit d'une couverture limitée en termes de cancers couverts.

A ce dispositif partiel de surveillance en population générale, s'ajoute une surveillance complète des cancers de l'enfant sur l'ensemble du territoire. Nous disposons de deux registres effectifs qui

surveillent, d'une part, les tumeurs hématologiques, d'autre part, tout ce qui n'est pas hématologique, ce qu'on appelle « les tumeurs solides » de l'enfant. Il s'agit donc d'une surveillance complète pour la population de 0 à 14 ans, sur le territoire.

Registres hors métropole

A ces registres métropolitains, s'ajoutent également trois registres hors métropole, en Martinique, en Nouvelle Calédonie et en Polynésie Française.

Fonctionnement des registres – collecte active de données nominatives

Qu'est-ce qu'un registre de population ? C'est une structure qui collecte en permanence des données nominatives, de façon exhaustive, sur tous les nouveaux cas de cancer dans une zone géographique déterminée. En l'occurrence, elle repose son action sur un certain nombre de sources.

La première, la plus importante, est composée par les pathologistes qui produisent les comptes-rendus d'anatomo-cytopathologique qui permettent de porter le diagnostic de cancer. Les autres sources sont composées de tous les hôpitaux publics-privés, les Caisses d'Assurances Maladie, mais aussi la mortalité à partir des informations des causes médicales de décès.

L'intérêt de pouvoir bénéficier pour chaque cas d'un signalement par plusieurs sources, c'est de pouvoir garantir la qualité des données. Ces sources apportent des informations complémentaires et permettent d'assurer l'exhaustivité de la collecte qui fait la spécificité d'un registre de cancers.

Registres du cancer et données d'incidence

Que nous apportent les registres du cancer en termes de données d'incidence ?

Il est clair que dans les zones couvertes par les registres, il n'y a aucun souci pour obtenir des données d'incidence observées : dénombrement des cas pour tous les cancers, par sexe, par âge, par année, à différents niveaux géographiques. Cela également possible pour tous les cancers de l'enfant et cela, au niveau national.

Par contre, dès lors qu'on s'intéresse à une zone non couverte par les registres, on a plus de problèmes et l'on est obligé de procéder à des estimations par modélisation.

Ces modélisations ne sont pas applicables à tout niveau géographique, c'est-à-dire elles sont pertinentes à un niveau national, elles permettent également d'obtenir des estimations fiables au niveau régional mais en deçà du niveau régional, cela devient un peu plus compliqué.

Au niveau national comment fait-on pour obtenir des données d'incidence ? On part de la mortalité connue au niveau national et on applique un rapport de l'incidence sur la mortalité, connue dans les zones couvertes avec registres. On fait donc un certain nombre d'hypothèses qui doivent être vérifiées. Cette méthode permet d'obtenir des résultats satisfaisants au niveau national et nous pouvons assurer que nous avons une bonne connaissance de la situation nationale en France.

Estimations d'incidence nationale

HOMMES (58%)		FEMMES (42 %)	
• prostate	40 000	• sein	42 000
• poumon	23 000	• colo-rect.	17 000
• VADS	21 000	• corps uter.	5 000
• colo-rect.	19 000	• poumon	4 500
		• ovaire	4 500
		• col uter.	3 300

Les dernières données disponibles sur cette situation nationale concernent les années 1978-2000. Elles ont été produites par l'équipe du Pr. J. Estève, à Lyon, il y a très peu de temps, en 2003.

En 2000, il y a eu 278.000 nouveaux cas de cancers en France. La proportion chez les hommes est de 58 %. En chef de file des localisations les plus fréquentes chez l'homme, on trouve la prostate, en lien évident avec la question du dépistage, ensuite le poumon, les voies aéro-digestives supérieures et le colorectal. Chez les femmes, en tête des localisations les plus fréquentes, on trouve le sein, ensuite le colorectal, puis les cancers gynécologiques et également les cancers du poumon qui sont en très forte augmentation chez la femme.

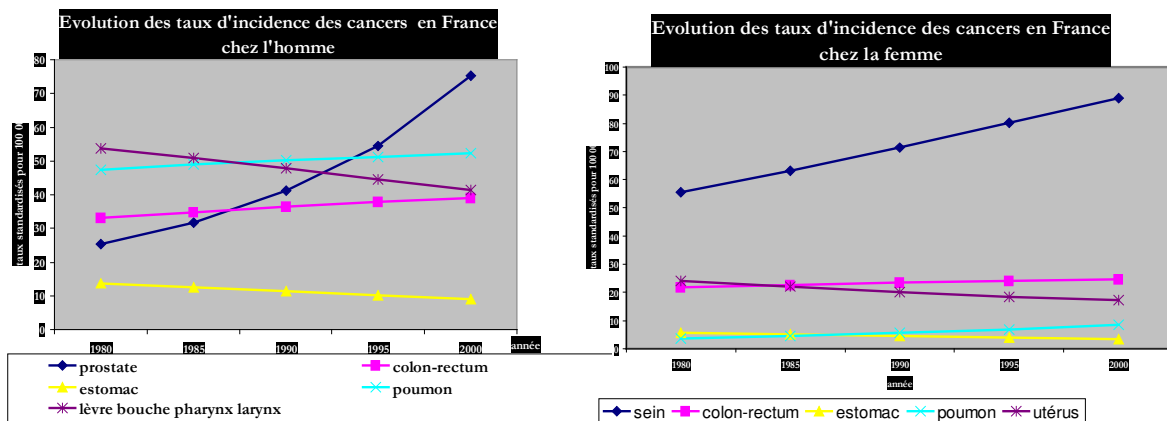
Evolution du nombre annuel de nouveaux cas de cancer en France entre 1980 et 2000

	1980	2000	Évolution
Hommes	97 000	161 000	+66%
Femmes	73 000	117 000	+60%
Total	170 000	278 000	+63%

Je reviens là sur un problème d'interprétation des données. En termes d'évolution du nombre de cas annuels, je vous propose de regarder la dernière ligne de ce tableau. En 1980 on dénombrait 170.000 nouveaux cas de cancers en France. En 2000 on en dénombre 278.000. Quand on regarde l'évolution entre ces deux années, on voit qu'il y a eu une augmentation globale de 63 %.

Il faut quand même expliquer cette augmentation. En réalité quand on essaie de donner la part qui revient à l'augmentation du nombre d'individus, on voit qu'il est de 13 % chez l'homme et de 11 % chez la femme ; lorsqu'on essaie de comprendre ce qui revient au vieillissement de la population, on constate un chiffre de 16 % chez l'homme, 14 % chez la femme. Au final, le risque de cancer n'a donc augmenté que de 37 % chez les hommes et de 35 % chez les femmes. D'où l'importance de toujours garder une vigilance particulière dans l'interprétation des données.

Evolution des taux d'incidence des cancers en France chez l'homme – chez la femme



Ces graphiques montrent une augmentation considérable, sur ces 20 années, du cancer de la prostate chez l'homme et une relative stabilité du cancer du poumon ; chez la femme, une augmentation très importante des cancers du sein et une augmentation des cancers du poumon. Sachez que les cancers du poumon sont passés en première position aux Etats-Unis, avant le cancer du sein. Nous n'en sommes pas encore là en France, mais nous avons une augmentation très importante également chez la femme.

Exemple de collaborations sur les cancers thyroïdiens coordonnés par l'InVS

Pour vous montrer comment fonctionne ce réseau cancer, je vous propose de partir d'une question qui a été posée par le ministre de la santé à l'Institut de Veille Sanitaire qui était de faire le point sur la situation du cancer de la thyroïde en France suite à l'accident de Tchernobyl. Nous avons commencé par travailler avec l'IRSN sur les effets sanitaires liés aux retombées de cet accident puis nous avons poursuivi par des travaux visant à renforcer la surveillance de ces cancers en France. Je vais vous montrer comment nous avons travaillé et ce que nous avons pu mettre en évidence.

La première étape de ce renforcement de la surveillance a été confier aux registres une analyse actualisée et approfondie de leurs données pour expliquer l'incidence des cancers de la thyroïde. Nous avons constaté – nous le savions déjà bien sûr – qu'il s'agissait d'une incidence faible, plus de trois fois supérieure chez la femme que chez l'homme ; que l'augmentation annuelle entre 1978 et 2000 était importante, de l'ordre de 4,8 % par an chez la femme et de 9% chez l'homme, mais que cette augmentation concernait essentiellement les petits cancers de découverte fortuite. Par « découverte fortuite », on entend : découverte par hasard lors de la prise en charge d'une pathologie thyroïdienne bénigne. Par exemple, on enlève une partie de la thyroïde et on découvre par hasard en étudiant la pièce de thyroïdectomie qu'il existe sur cette pièce un micro cancer. Cela va dans le sens de ce que Monsieur JUNOD expliquait. J'aurais été un peu plus prudente sur le cancer du sein, mais sur le cancer de la thyroïde, il y a cet effet dépistage se traduisant par une augmentation de la fréquence due au fait qu'on recherche les petits cancers asymptomatiques.

Les registres nous ont également appris que l'augmentation de cette incidence, pendant ces deux décennies, a été plus importante dans les régions de l'Ouest de la France, qui ont reçu les plus faibles retombées de l'accident de Tchernobyl, et que l'augmentation concernait essentiellement les cohortes de femmes jeunes ; ce qui va probablement dans le sens d'une plus grande vigilance des femmes par rapport à leur santé et peut être avec un effet comportement individuel qui peut jouer.

La première étape nous permettait donc de dire qu'a priori les résultats épidémiologiques n'allaient pas dans le sens d'un effet Tchernobyl.

Lors de la deuxième étape, nous avons essayé, avec les cliniciens et l'INSERM, de travailler sur l'impact possible des pratiques de prise en charge et de traitement des pathologies bénignes de la thyroïde sur l'augmentation de l'incidence des cancers thyroïdiens.

La troisième étape, qui démarre actuellement en 2004, est le lancement, avec l'INSERM, d'études pour essayer de mieux comprendre les facteurs de risques des cancers thyroïdiens en France. Nous pouvons penser que nous aurons des résultats à partir de 2007.

Quelques mots sur l'effet des pratiques de prise en charge des pathologies bénignes sur l'incidence des cancers thyroïdiens. Nous avons démontré deux choses :

1 - Concernant les pratiques médicales, cela a été étudié à partir de données de services médicaux d'endocrinologie et de médecine nucléaire. Nous avons montré qu'il y avait eu une évolution des examens diagnostics pendant ces vingt dernières années et notamment une introduction de la cytoponction échoguidée, examen qui permet de ponctionner du tissu thyroïdien de façon très précise à un endroit qui paraît suspect à l'échographie.

Le fait que les examens diagnostics ont beaucoup évolué et que les médecins sont devenus des techniciens de mieux en mieux formés, a été dans le sens d'une augmentation avérée de la fréquence des petits cancers thyroïdiens, et donc de l'incidence globale de ces cancers en France.

2 - D'autre part, nous avons également réalisé une étude sur les pratiques chirurgicales à partir de données de chirurgie générale et de chirurgie endocrinienne. Là encore, nous nous sommes rendu compte que lorsqu'on enlevait la totalité de la glande thyroïde, on avait une chance plus importante de trouver un micro cancer que lorsqu'on faisait une exérèse limitée de la glande thyroïde.

Ces deux résultats vont bien dans le sens d'un lien entre l'évolution des pratiques et l'augmentation des cancers thyroïdiens.

Les limites du système de surveillance actuel basé sur les registres

Je vous ai montré les capacités du système actuel; les limites résident dans le fait que, clairement, dans les zones couvertes par les registres, on ne peut pas surveiller en routine les cas incidents de cancer. Cela est problématique dès lors qu'il y a une exposition potentielle à un facteur environnemental ou dès lors qu'on généralise des programmes de dépistage. On ne peut pas non plus répondre à une alerte ou un déclenchement d'une alerte dans ces zones et la réalisation d'études épidémiologiques est plus compliquée.

L'Institut de Veille Sanitaire a été auditionné par la Commission d'Orientation sur le Cancer afin de faire des propositions de renforcement de ce système. Il a été entendu puisque le renforcement de la surveillance des cancers figure dans le plan Cancer gouvernemental quinquennal lancé par le Chef de l'Etat en avril dernier. Les trois premières mesures de ce plan concernent précisément le renforcement de la surveillance des cancers.

La première mesure stipule un soutien aux registres et un développement du système national de l'InVS. La deuxième mesure va dans le sens du renforcement des analyses régionales en appui aux politiques régionales. La troisième mesure porte sur les partenariats entre l'InVS et le Centre International de Recherche sur le Cancer. On trouve également deux mesures sur le renforcement de la lutte des cancers professionnels et des cancers environnementaux.

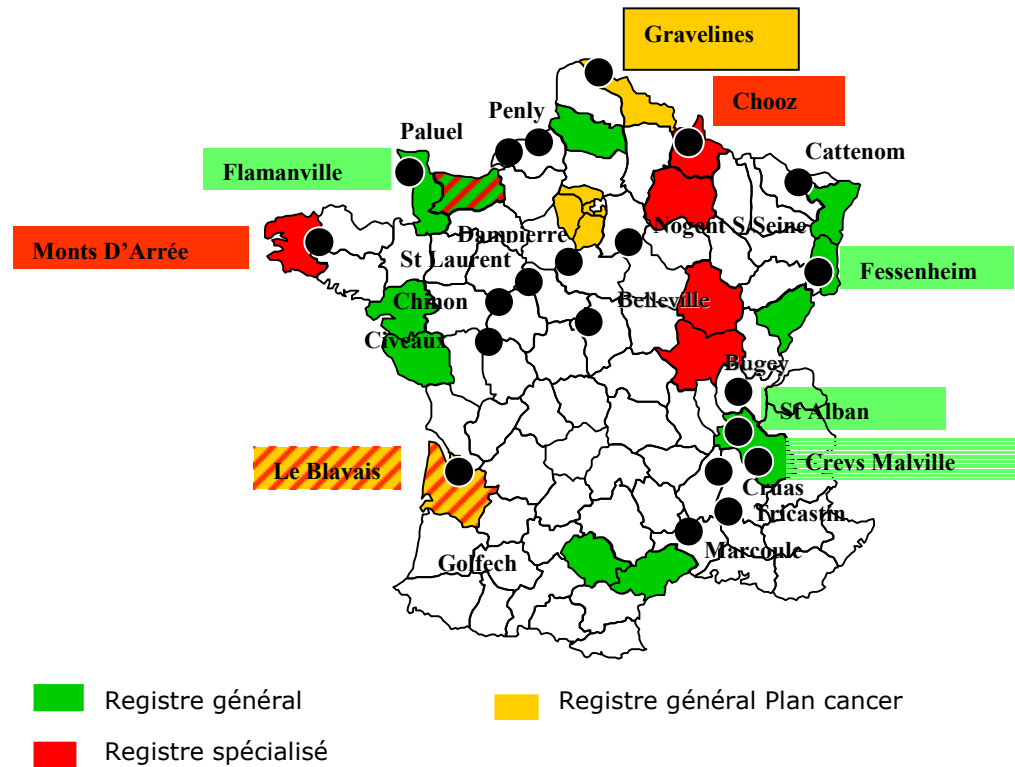
Il y a donc bien une décision politique de renforcer les registres du cancer. Le budget actuellement alloué par l'Etat aux 20 registres de cancer qualifiés est de 2,7 millions d'euros. Il a considérablement augmenté puisque de 2001 à 2004 il a été multiplié par 200 %. Nous sommes donc vraiment dans une logique de plein renforcement financier aux registres afin de leur donner les moyens de travailler convenablement et d'avoir des données de qualité.

Ce plan prévoit également d'améliorer la couverture et la représentativité des registres sur le territoire national par la création de trois nouveaux registres urbains : dans le Nord, en Ile de

France et en Gironde. Ceci va considérablement augmenter la population couverte. Ces trois projets sont en phase de faisabilité. Pour le registre du Nord et de l'Ile de France, les projets ont été confiés aux CIREs correspondantes.

Je rappelle que les cancers de l'enfant sont surveillés de façon nationale et pour toutes les localisations de cancers.

Le système multisources de surveillance nationale des cancers de l'InVS



Cette carte est un peu dense, mais j'ai essayé de représenter la localisation à la fois des centrales nucléaires par les points noirs et des registres. Il est clair que nous ne sommes pas dans une superposition idéale entre les lieux des centrales et des registres.

Pour compléter le système actuel reposant sur les registres, nous sommes en train de développer un système appelé « système multisources » de surveillance nationale épidémiologique des cancers.

Ce système n'aura pas du tout le même profil que les registres du cancer car il s'agira de travailler sur des données anonymes, de croiser plusieurs sources dont deux d'entre elles existent déjà à un niveau national - le PMSI des hôpitaux et les affections de longue durée des Caisses d'Assurances Maladie - et une source qui est entièrement à créer à partir des comptes-rendus anatomo-cytopathologiques (ACP). Nous sommes en train de travailler avec les pathologistes à la construction de la base de données ACP qui permettra d'obtenir des éléments très précis sur la caractérisation des cancers.

Il s'agit d'un projet multipartenaires et multiobjectifs. En-dehors de la veille sanitaire, nous souhaitons aussi qu'il puisse renseigner sur les pratiques de prise en charge et faciliter la recherche, mais il sera limité à certains cancers justifiant une surveillance nationale. Il n'est pas question de mettre la totalité des localisations cancéreuses sous surveillance nationale car cela n'a pas de sens. Les deux grands éléments qui pourront justifier cette surveillance nationale seront une survenue possible en lien avec un risque environnemental et le dépistage.

Ce système va être testé pour les cancers de la thyroïde - suite logique des travaux qui ont déjà été initiés sur cette thématique - dans deux zones pilotes : le Nord Pas de Calais et l'Île de France. Je rappelle que ce sont également les deux zones dans lesquelles existe ce test de faisabilité de mise en place d'un registre de population.

Si ce test s'avère pertinent, nous prévoyons une extension progressive pour les cancers de la thyroïde à l'ensemble du territoire. Ce projet est également plus ambitieux puisqu'en parallèle, nous allons hiérarchiser les priorités en termes de localisation devant faire l'objet d'une surveillance nationale et appliquer progressivement ces modalités de surveillance aux cancers prioritaires.

Le système multisources articulé avec les registres

Je termine par ce schéma pour dire que nous n'effaçons pas bien entendu le système existant, mais que nous montons un système complémentaire, étroitement articulé avec celui qui existe déjà, et qui repose sur les registres du cancer. Nous utiliserons notamment les registres du cancer pour étalonner les données du nouveau système dans les zones couvertes par les registres. Le principe de ce système multisources sera de disposer de données individuelles, anonymisées et croisées avec un identifiant unique par patient.

En conclusion, je dirais que de façon évidente, les Pouvoirs Publics ont souhaité un renforcement de la surveillance des cancers en France. Le Chef de l'Etat a inscrit ce renforcement dans les mesures du plan cancer gouvernemental, mesures qui sont en partie effectives puisque nous avons déjà renforcé financièrement les registres existants, et que nous sommes en train de créer trois nouveaux registres « urbains ». Nous commençons également à tester le système multisources, afin d'améliorer la connaissance de la situation épidémiologique des cancers dans les zones non couvertes par les registres.

Je vous remercie.

Emmanuel KESSLER

Merci Madame CHÉRIÉ-CHALLINE de cet exposé également très complet. Merci aux deux intervenants d'avoir tenu parfaitement le temps qui leur était imparti. Vous vous êtes chacun exprimé dans l'espace d'une demi-heure ; j'espère que vous serez des modèles pour vos successeurs.

Je note que vous avez souligné qu'il fallait exercer une vigilance particulière dans l'interprétation des données. Par ailleurs, la carte qui a certainement intéressé l'auditoire est la carte de surveillance par registre et d'implantation des sites nucléaires où vous avez montré qu'il n'y avait pas de superposition, en tout cas pas aujourd'hui, mais que se faisait progressivement la mise en place de dispositifs particuliers afin d'analyser ce qui pouvait se passer sur des sites où pouvaient potentiellement exister des risques liés à l'environnement.

Après cette vision globale de l'épidémiologie et de vos travaux, nous allons resserrer un petit peu plus précisément sur ce qui vous préoccupe plus particulièrement au sein des CLI : la surveillance de ce qui peut se passer autour des sites nucléaires.

Pour cela nous allons retrouver Dominique LAURIER, adjoint au Chef du Laboratoire d'Epidémiologie de l'IRSN, Institut de Radioprotection et de Sécurité Nucléaire.

Monsieur LAURIER, vous êtes entré dans ce laboratoire en 1995, après une expérience à l'INSERM, vous avez participé notamment à des études épidémiologiques sur le risque de cancer associé à l'exposition au radon et sur le risque de leucémie associé à l'exposition aux rayonnements ionisants, sujet auquel vous êtes tous particulièrement sensibles ici. Vous vous êtes notamment intéressé aux études sur les risques de leucémie dans le Nord Cotentin, notamment après toutes les études assez polémiques qui ont été publiées à la fin des années 1990 sur la période 1997-

2000. Vous allez évoquer pour nous justement ces études ou l'étude des leucémies autour de ces sites nucléaires.

Les agrégats de leucémies à proximité des installations nucléaires

Dominique LAURIER, *Laboratoire d'épidémiologie, IRSN*

Merci beaucoup. Tout d'abord je tiens à remercier les organisateurs de m'avoir invité à cette conférence.

Je vais faire une présentation assez rapide de l'état des connaissances sur les agrégats de leucémie, sur les risques de leucémie, chez les enfants, à proximité des installations nucléaires.

Je travaille à l'Institut de Radioprotection et de Sûreté Nucléaire, qui s'est doté d'un Laboratoire d'une quinzaine de personnes, dont la spécificité est de conduire des études épidémiologiques avec une spécificité sur les effets des rayonnements ionisants.

Nous nous intéressons à de nombreuses problématiques : les expositions professionnelles, les conséquences de Tchernobyl, le risque radon mais l'une de nos thématiques est le sujet très polémique du risque de leucémie à proximité des installations nucléaires.

Ma présentation comprendra deux axes : le premier consistera à replacer la situation française dans un contexte international et le deuxième à présenter plus en détail une étude publiée il y a deux mois qui porte justement sur l'étude de l'incidence sur l'ensemble du territoire français.

Les leucémies chez les jeunes

Madame CHÉRIÉ-CHALLINE vous en a dit un mot. Il s'agit des tumeurs malignes des cellules souches de la moelle osseuse. Rappelons que c'est une maladie rare. Chez les enfants en France on compte environ 430 cas par an. Il y a là aussi une évolution temporelle très marquée avec une très forte amélioration des traitements depuis les années 1960. Aujourd'hui le taux de rémission, c'est-à-dire le taux de guérison à 5 ans, est de l'ordre de 75 % chez les enfants. D'où l'intérêt de disposer de données de morbidité, de données d'incidence, plutôt que de données de mortalité qui ne vont représenter qu'une partie des cas incidents.

Pour ce qui est des facteurs de risque des leucémies, on connaissait finalement peu de choses.

Certains facteurs sont connus :

- Les rayonnements ionisants. Le suivi des survivants d'Hiroshima Nagasaki avait montré que la leucémie était radio induite avec un coefficient par unité de dose plus fort chez les enfants que chez les adultes, et un temps de survenue, un temps de latence entre le moment de l'exposition et l'apparition de cet excès de cancer, plus court pour la leucémie, de l'ordre de quelques années, alors que pour les cancers solides cela était de l'ordre de quelques dizaines d'années.
- La trisomie 21. La présence de trisomie 21 augmente la probabilité de leucémie.
- La prise de certains médicaments.
- Les associations avec des facteurs qui sont un reflet comme un niveau socio-économique plus élevé.

D'autres facteurs sont évoqués comme :

- l'exposition au benzène,
- une hypothèse infectieuse avec la possibilité d'induction de leucémie à partir d'agents viraux.

Cependant, l'ensemble de ces facteurs n'explique qu'une faible part des cas annuels et la plupart des cas survenant en France tous les ans sont dits idiopathiques, c'est-à-dire sans cause connue.

Historique du cluster de leucémies chez l'enfant

Pour reprendre l'histoire à son début, il faut remonter en 1983 en Angleterre. Une émission de télévision réalisée sur l'usine de retraitement de combustibles irradiés de Sellafield, avait abouti à l'observation d'un excès de leucémies dans un petit village situé à quelques kilomètres de l'usine, Seascale. Cet excès avait été confirmé l'année suivante par un groupe d'experts mis en place pour cela : sur la base de sept cas observés, entre 1955 et 1984, pour seulement un cas attendu. Ce ratio représentait un excès de risque et de nombreuses études ont été faites par la suite qui confirmaient la persistance de cet excès de risque à l'intérieur de ce village.

A la fin des années 1980, des études analytiques qui recherchaient quels pouvaient être les facteurs pouvant expliquer la survenue de cet excès dans ce village ont été mises en place, en particulier des études cas témoins.

Une première étude avait conclu à une association entre le niveau d'exposition professionnelle des pères avant la conception. Cette hypothèse n'a pas été vérifiée par la suite et est abandonnée aujourd'hui.

Une autre étude, radio écologique, a eu pour but de vérifier si les niveaux d'exposition dus au fonctionnement de l'usine pouvaient expliquer une exposition environnementale amenant cet excès de risque. Elle aussi a été négative.

Enfin, récemment, une autre étude a porté sur la distribution spatiale et temporelle des mouvements de populations. Cette étude a abouti à l'hypothèse que les mouvements de population pourraient être associés, en partie en tout cas, à l'explication de cet excès de leucémies dans le village de Seascale. C'est ce que l'on appelle l'hypothèse de « population mixing » qui sous-tend l'existence d'un agent infectieux qui pourrait augmenter la fréquence de leucémies dans des zones où les mouvements de population sont importants.

Etudes descriptives du risque de leucémie autour des sites nucléaires

Si on replace ce cluster à l'intérieur de la situation européenne, la première étude a eu lieu en 1984 à Sellafield et portait sur quelques cas.

Deux ans plus tard, un autre cluster a été identifié à proximité de l'usine de retraitement de Dounreay en Ecosse, dans une ville située à quelques kilomètres de l'usine, basé sur cinq cas observés alors que l'on n'attendait moins d'un cas. Là aussi des études ont été faites par la suite qui ont confirmé l'existence et la persistance d'un excès de risque dans la ville de Thurso à proximité de Dounreay.

En 1987 un autre cluster a été identifié à proximité des usines d'armement de Aldermaston Burghfield, en Angleterre, cluster qui n'a pas été confirmé, lui, par contre par les études qui ont été faites par la suite.

En 1989 un autre cluster a été identifié à proximité de la centrale électrique d'Inkley Point ; il n'a pas été confirmé par les études suivantes.

De nombreuses études ont été réalisées par la suite, à partir du milieu des années 1980. Un autre cluster a été identifié à proximité de la centrale électrique de Krümmel en Allemagne, en 1991, dans un petit village situé juste de l'autre côté de la rivière, là aussi basé sur quelques cas : cinq cas observés pour un cas attendu. Là encore, la continuation de la surveillance montre la persistance d'un excès de leucémies à l'intérieur de ce village.

D'autres études ont été faites en France : autour de La Hague à partir des années 1989, en particulier en 1995 et une étude a été effectuée en 1999 à Marcoule qui n'a pas montré d'excès de risque.

Tout cela pour dire que de nombreuses études locales ont été effectuées. Elles portent généralement sur de très faibles nombres de cas. Elles montrent que oui, il existe des cas de leucémies à proximité de certains sites nucléaires, un excès est reconnu à proximité de Sellafield, de Dounreay, de Krümmel. D'autres études ont été effectuées qui ont amené finalement la suggestion d'un excès qui n'a pas été confirmé par la suite.

Etudes du risque de leucémie à partir des sites nucléaires

Finalement que sont ces études ? Au niveau méthodologique, c'est ce que l'on appelle des études d'agrégats. Monsieur JUNOD disait que des études étaient descriptives et d'autres analytiques, c'est-à-dire qui s'intéressaient aux causes. Ces études là sont purement descriptives, c'est-à-dire qu'elles s'intéressent à regarder la fréquence. Est-ce que la fréquence des leucémies à proximité des sites est plus élevée qu'ailleurs ou qu'elle ne devrait l'être ?

En épidémiologie, c'est une méthode vraiment très brute, c'est une méthode de base, une méthode descriptive. En général on part d'un site à risque suspecté et on définit des zones géographiques autour, en principe, des cercles concentriques. A l'intérieur de chacune de ces zones concentriques, on compte le nombre de cas diagnostiqués sur une période donnée.

Pour savoir s'il y a augmentation du risque ou non, on compare ces nombres de cas observés avec un nombre de cas attendus. C'est le nombre de cas que l'on aurait, connaissant la taille de la population, si l'on avait le même taux de base, le même taux de référence que dans une population de référence dans le reste du pays ou à partir d'un registre d'une autre région. Si ce ratio est supérieur à 1, il indique qu'il y a une augmentation de risque ; s'il est de 1 cela indiquera que le taux est tout à fait identique à la zone de référence.

Nous voyons donc bien que ces études sont très brutes ; elles sont basées sur des comptages. En général on ne dispose d'aucune information individuelle, on ne connaît pas l'historique des enfants, on n'a pas d'information sur l'exposition, on ne peut pas différencier un enfant qui a vécu là depuis sa naissance d'un enfant qui est arrivé un mois avant le diagnostic de la leucémie. De plus, il s'agit de très faibles effectifs, ce qui pose de grosses difficultés d'interprétation de ces études.

Etudes descriptives multi-sites

Pour répondre à la difficulté des faibles effectifs, nous voyons bien qu'à partir de quelques cas seulement, un cas de plus ou un cas de moins peut changer diamétralement la perception ou l'interprétation que nous allons avoir de ces résultats.

A partir du milieu des années 1980, ont été mises en place ce que l'on appelle des « études multi-sites ». La méthodologie est la même : dans des zones concentriques autour des sites, on compte le nombre de cas. Mais on s'intéresse là à un grand nombre de sites en même temps, ce qui fait que les effectifs sont plus importants.

Des études de ce type-là ont été réalisées à partir de 1985 en Grande-Bretagne, autour de 23 sites, en Ecosse à hauteur de 6 sites, en Suède, en Allemagne, en France et en Espagne, mais sur des données de mortalité uniquement, puisqu'en Espagne il n'y a pas d'enregistrement systématique des leucémies de l'enfant.

Globalement les études ont montré qu'il n'y a pas d'augmentation de risque de leucémie chez les jeunes à proximité du site nucléaire. C'est-à-dire que globalement la fréquence des leucémies à proximité des sites est tout à fait identique à celle que l'on attendrait en se basant sur des taux de référence.

Elles montrent également qu'il existe des clusters à proximité de sites qui ne sont pas des sites industriels, ou en absence de tout site nucléaire, et que les niveaux de risques sont similaires à proximité des sites potentiels et des sites en activité. Par « sites potentiels », certains auteurs ont considéré des sites qui avaient été envisagés pour la construction d'installations nucléaires,

construction qui n'a pas été réalisée par la suite mais qui pourtant peuvent présenter un niveau de risque élevé.

Il existe donc dans la littérature des endroits dénués de toute installation industrielle ou de toute source de risque potentiel, où des clusters permanents sont identifiés. On trouve des cas fameux en Ecosse, en Allemagne, dans le village de Sittensen.

Etude de la mortalité par leucémie autour de 13 sites nucléaires en France

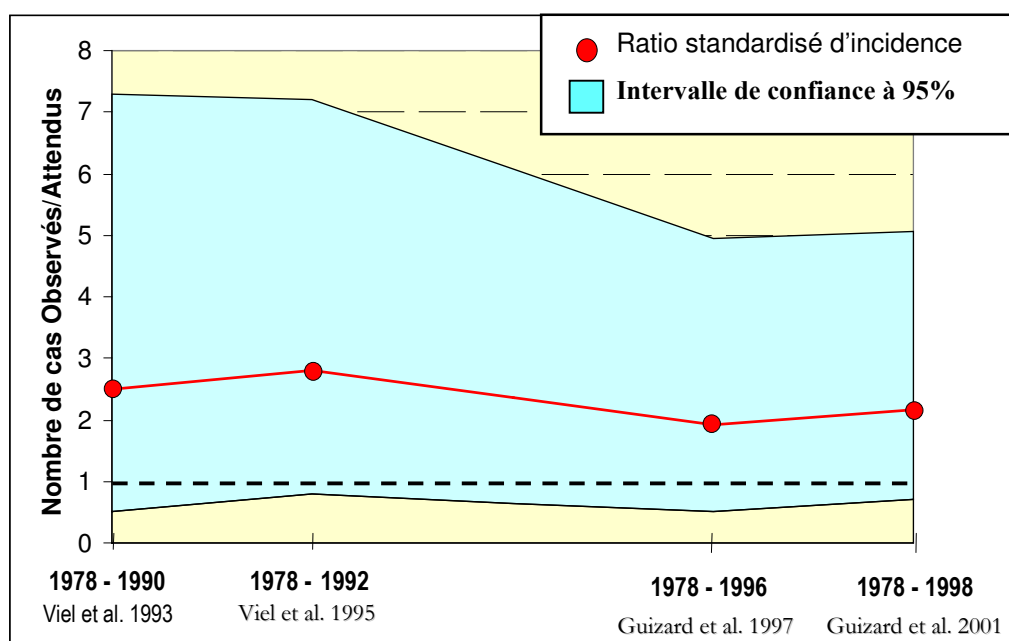
Voilà pour la situation internationale ou au moins Européenne.

Si l'on revient à la France, je peux difficilement faire cette présentation sans revenir sur La Hague. En 1995, sur La Hague, une étude de cluster qui s'était intéressée à la fréquence de leucémie dans une zone de 35 Km dans le Nord Cotentin, avait conclu à un risque élevé à proximité de l'usine de La Hague, dans la zone de 10 km, avec 4 cas observés chez les 0-24 ans comparés à 1,4 attendu.

Cette première étude a eu des conséquences : la mise en place de plusieurs commissions scientifiques, la Commission SOULEAU, le groupe radio-écologique Nord Cotentin dirigé par Annie SUGIE de l'IRSN, une commission d'épidémiologie dirigée par le Professeur Alfred SPIRA qui a abouti à différents travaux, en particulier une continuation de la surveillance de la maladie à partir du registre de la Manche et qui a abouti à un deuxième bilan de la surveillance sur une période élargie de 1978 à 1998.

D'autres études ont été mises en place qui, elles, n'ont pas eu pour but de prolonger la surveillance, la description du nombre de pathologies, mais qui se sont intéressées à : quelles pouvaient être les causes de cet excès de risque. Le groupe radio-écologique Nord Cotentin a cherché à savoir si les niveaux d'exposition dus aux rejets pouvaient être liés à un risque élevé de leucémies et une deuxième étude cas témoin soulignait la possibilité d'une association avec la consommation de poissons locaux en particulier. Enfin, une étude beaucoup plus récente, en 2002, s'est intéressée à la coïncidence géographique et temporelle à l'intérieur de la zone des 35 km avec les endroits où avaient eu lieu des mouvements de population, en particulier au moment du grand chantier, au moment de la construction des sites de La Hague. Cette étude aboutissait finalement à une assez bonne coïncidence entre la distribution spatiale et temporelle de ces cas et les mouvements de population qui avaient lieu dans la zone.

Incidence des leucémies chez les 0-24 ans dans le canton de Beaumont - Hague



Si l'on s'intéresse purement à la partie descriptive, ce graphe représente l'évolution des résultats sur les différentes études publiées sur la fréquence des leucémies chez les 0-24 ans dans le canton de Beaumont-Hague, c'est-à-dire dans la zone des 10 km.

Une première étude avait été publiée en 1993 qui concluait à un rapport observé sur attendus de l'ordre de 2,4. Celle de 1995, qui avait entraîné justement toute la polémique nationale aboutissait aussi à un ratio de l'ordre de 2,5 basé sur 4 cas. La prolongation des suivis jusqu'en 1996 et la dernière publication sur 5 cas observés donne un risque qui reste de l'ordre de 2 à peu près.

La zone bleue représente l'intervalle de confiance. Comme le disait Monsieur JUNOD, l'intervalle de confiance est la représentation de l'incertitude statistique autour d'une estimation. Cette incertitude statistique - l'intervalle dans lequel il y a 95 % que la vraie estimation se trouve - englobe systématiquement la valeur de 1 ; 1 indiquant l'absence de risque.

D'un point de vue statistique, aucun de ces résultats n'aboutit à un excès significatif de leucémie à l'intérieur de la zone de 10 km. Néanmoins, ils montrent un risque de l'ordre de deux dans cette zone, deux fois plus que d'après les taux de référence, ce qui a justifié la mise en place de toutes ces commissions.

En France, au niveau multi-sites, une deuxième étude avait été effectuée dès 1995 portant sur 13 sites en activité sur la période 1978-1989 mais il ne s'agissait que qu'une étude de mortalité, c'est-à-dire qui s'intéressait à des données basées sur les certificats de décès français et qui ne permettait pas de travailler sur des données de morbidité.

Cette étude avait conclu à l'absence d'excès de mortalité à proximité de certains sites et l'absence de gradients avec la distance, c'est-à-dire qu'il n'y avait pas de diminution du risque quand on s'éloignait des sites nucléaires.

Notons que l'effectif total dans une zone de 16 km autour des 13 sites était de 69 cas observés seulement, pour un nombre de cas attendus dans cette même zone de 86.

Etude de l'incidence des leucémies chez les enfants autour de 29 sites nucléaires en France – Méthodes 1

J'en arrive à une nouvelle étude publiée cet automne, qui s'intéresse cette fois-ci à l'incidence des leucémies chez les enfants et qui a considéré 29 sites nucléaires en activité en France entre 1990 et 1998. Cet article a été publié dans le « British Journal of Cancer ».

Au niveau méthodologie, il s'agit d'une étude réalisée en collaboration entre l'INSERM Unité 170 - unité de l'INSERM spécialisée dans l'épidémiologie environnementale - et le Laboratoire d'épidémiologie de l'IRSN, dans le cadre d'un contrat environnement santé avec le soutien du Ministère de l'Environnement.

Les données utilisées pour la leucémie sont issues du Registre National des leucémies de l'enfant. Ce registre existe depuis 1995 mais l'enregistrement des cas remonte jusqu'à 1990. Cette étude a donc porté sur une période de 9 ans, de 1990 à 1998. Il s'agit d'un registre hébergé par l'Unité INSERM 170 et dirigé par Jacqueline CLAVEL. Il couvre l'ensemble du territoire et effectue un enregistrement systématique, exhaustif et standardisé, de l'ensemble des cas de leucémie qui surviennent chez les 0-14 ans.

Sur l'ensemble de la zone, de l'ordre de 3.000 cas ont été enregistrés par ce registre. Sur la base de ces informations et en faisant à nouveau des cercles concentriques autour des 29 sites considérés, on a effectué une étude multisites permettant de couvrir l'ensemble du territoire français.

Le calcul des taux a été fait au niveau des communes avec des méthodes d'interpellation pour calculer la population entre les différents recensements - je n'entre pas dans les détails - et l'application de plusieurs méthodes d'analyses statistiques, de manière à vérifier la stabilité des résultats et leur dépendance à la méthode d'analyse.

Méthodes 2



Cette carte présente les 29 sites considérés. Elle correspond à celle qui vous a été présentée par Madame CHÉRIÉ-CHALLINE. Nous retrouvons les 19 centrales EDF en activité entre 1990 et 1998 et une dizaine d'autres sites, en particulier les Centres de Recherches du CEA : Fontenay-aux-Roses, Saclay, Bruyères-le-Châtel, Valduc, Grenoble, Cadarache, le site de retraitement de combustibles irradiés de COGEMA à La Hague, le site de Marcoule, le site de Super-Phénix Creys-Malville et l'usine de production de combustibles de Romans sur Isère.

Résultats

Nuclear sites (year ^a , power ^b)	0-5 km		5-10 km		10-15 km		15-20 km		Total	
	O	E	O	E	O	E	O	E	O	E
Centrales de production d'électricité										
Belleville (1987, 2600)	0	0,26	0	0,53	2	1,44	3	1,05	5	3,28
Bugey (1971, 3600)	0	0,21	2	2,62	5	3,67	7	5,58	14	12,07
Cattenom (1986, 5200)	0	0,92	5	5,95	3	4,25	3	6,48	11	17,61
Chinon (1963, 3600)	1	0,68	6	1,47	2	0,94	5	3,55	14	6,64
Chooz (1966, 2800)	0	0,59	0	0,75	0	0,54	0	0,01	0	1,90
Civaux (1997, 2800)	0	0,08	1	0,51	1	0,88	5	1,48	7	2,95
Cruas (1983, 3600)	0	0,48	3	3,21	4	2,20	3	3,18	10	9,07
Dampierre (1980, 3600)	0	0,38	2	1,48	1	1,02	0	1,07	3	3,95
Fessenheim (1977, 1800)	0	0,36	0	0,68	0	0,88	0	3,59	0	5,51
Flamanville (1985, 2600)	0	0,29	1	0,63	0	0,53	1	1,02	2	2,48
Golfech (1990, 2600)	0	0,53	1	0,57	1	0,87	2	2,37	4	4,33
Gravelines (1980, 5400)	1	1,67	2	2,03	6	6,49	5	10,12	14	20,31
Le Blayais (1981, 3600)	0	0,00	1	1,09	2	1,55	1	1,28	4	3,91
Nogent (1987, 2600)	1	0,55	2	0,60	0	0,77	1	2,98	4	4,90
Paluel (1984, 5200)	0	0,21	1	1,17	0	0,69	2	1,26	3	3,34
Penly (1990, 2600)	0	0,42	1	0,85	3	4,17	5	2,21	9	7,65
St Alban (1985, 2600)	4	1,69	4	2,56	0	1,88	4	9,59	12	15,72
St Laurent (1969, 1800)	1	0,43	0	1,28	2	1,36	2	1,41	5	4,48
Tricastin (1980, 3600)	0	0,88	2	3,17	1	2,09	1	0,79	4	6,92
Total centrales	8	10,64	34	31,13	33	36,21	50	59,03	125	137,01
SIR [95% CI]		0.75 [0.32-1.48]		1.09 [0.76-1.53]		0.91 [0.63-1.28]		0.85 [0.63-1.12]		0.91 [0.76-1.09]

L'ensemble de ces sites a été considéré. Ce tableau détaille l'ensemble des résultats.

Tout d'abord, en s'intéressant aux 19 centrales EDF, on constate que finalement, lorsqu'on s'intéresse à une zone et à un site donné, on est sur des très faibles effectifs, c'est-à-dire de l'ordre de quelques cas. Quand on s'intéresse à l'ensemble de la zone des 20 km, on constate qu'il n'y a aucun site qui dépasse 14 cas.

Au total, sur la population de l'ensemble de ces 19 sites, le nombre de cas observés est de 125, sur la période de 9 ans, comparé à un nombre de cas attendus de 137. Il y a donc un risque légèrement inférieur à 1, tout à fait similaire à 1, soit, absence de risque.

Lorsqu'on regarde en détail, on constate deux résultats significatifs : Civaux, 7 cas observé pour 3 attendus, basés essentiellement à la zone des 15 à 20 km, 5 pour 1,5 ; Chinon, 14 cas observés pour 6 attendus, basés principalement à un excès de la zone des 5 à 10 km, 6 cas observés pour 1,47 attendu.

Le trait représente également des tests qui ont été effectués pour vérifier s'il y avait une tendance significative avec la distance observée à proximité de Chinon.

Résultats pour les 10 sites supplémentaires

Nuclear sites (year ^a , power ^b)	0-5 km		5-10 km		10-15 km		15-20 km		Total	
	O	E	O	E	O	E	O	E	O	E
Autres sites nucléaires										
Cadarache (1963)	0	0,05	1	0,70	1	0,86	2	2,49	4	4,09
Creys-Malville	1	0,19	1	0,94	1	0,66	5	2,41	8	4,20
Grenoble	14	14,47	9	11,10	5	4,13	10	7,48	38	37,18
La Hague (1967)	2	0,31	0	0,43	1	0,73	2	5,22	5	6,69
Marcoule (1956)	0	0,19	5	4,89	5	2,11	1	1,95	11	9,14
Romans-sur-Isère (1962)	2	3,79	1	0,76	3	2,32	2	2,03	8	8,90
Valduc (1962)	0	0,03	0	0,09	0	0,21	0	0,64	0	0,96
Bruyères/Saclay/Fontenay (1955/1950/1948)	38	45,43	114	124,25	171	203,54	148	147,68	471	520,91
Total autres sites	57	64,45	131	143,16	187	214,55	170	169,90	545	592,07
SIR [95% CI]	0,88	[0.67-1.15]	0,92	[0.77-1.09]	0,87	[0.75-1.01]	1,00	[0.86-1.16]	0,92	[0.84-1.00]
TOTAL	65	75,11	165	174,30	220	250,76	220	228,92	670	729,09
SIR [95% CI]	0,87	[0.67-1.10]	0,95	[0.81-1.10]	0,88	[0.77-1.00]	0,96	[0.84-1.10]	0,92	[0.85-0.99]

De la même façon, nous avons ici un total de 545 cas observés pour 592 attendus. Cet effectif important est dû principalement aux sites de Bruyères, Saclay et Fontenay situés en région parisienne et dans des zones de forte population, ce qui explique le nombre de cas attendus important et le nombre de cas observés également important.

Le total, pour l'ensemble des 29 sites, c'est à dire la réunion des deux tableaux que je viens de présenter est de 670 cas observés pour 729 cas attendus. Les deux cadres bleus présentent des résultats significativement en déficit, avec des rapports observés sur attendus inférieurs à 1 et à nouveau, un test de tendance montrant une diminution du risque avec la distance autour de Creys-Malville, dû essentiellement au fait que nous avons dans la zone des 5 km un risque très élevé basé sur 1 cas observé pour seulement 0,2 attendu, c'est-à-dire un rapport de 5.

Conclusion

Un grand nombre de tests statistiques a donc été effectué. Lorsqu'on regarde l'ensemble de ces résultats et que l'on considère des tests qui prennent en compte le fait que de nombreux tests ont été effectués, la conclusion de cette étude est qu'il n'existe pas d'augmentation significative autour des sites nucléaires en France.

L'observation de deux résultats significativement inférieurs à 1 et de deux résultats significativement supérieurs à 1 est tout à fait ce qui était attendu, du fait des fluctuations aléatoires et du nombre de tests statistiques effectués.

En conclusion, d'autres analyses ont été effectuées, en fonction de la classe d'âge, de la puissance électrique, de la période de démarrage, que je ne vous présentent pas ici. Globalement la conclusion de l'article est qu'il n'y a pas d'excès de leucémie chez les 0-14 ans à proximité des sites nucléaires considérés en France. Il n'apparaît pas non plus de diminution du risque avec la distance, qui serait un indicateur du niveau d'exposition.

Une autre conclusion est que cette étude fournit les éléments de contexte, fournit maintenant une base nationale, une base solide, qui permet de fournir un contexte scientifique par rapport à des études locales ou l'observation de nouveaux excès locaux.

Etude analytique du risque de leucémie autour des sites nucléaires

Tout cela concernait la partie descriptive. Je vais revenir très rapidement sur les études analytiques, c'est-à-dire les études qui se sont intéressées aux causes des excès, en particulier autour des excès qui sont permanents.

La première hypothèse est qu'il y avait une augmentation du risque due à l'exposition environnementale autour des sites nucléaires. Des études radio-écologiques, c'est-à-dire des études qui visent à la reconstitution des doses à la population à partir de la modélisation du transfert des rejets dans l'environnement, ont été réalisées ainsi que l'estimation de la dose des populations voisines des sites et l'estimation du risque de leucémie associé.

Des études de ce type ont été faites :

- autour de Sellafield,
- le rapport COMARE IV (publié en 1996),
- une étude autour de Dounreay,
- une étude en Angleterre autour de Aldermaston et Burghfield,
- l'étude du groupe radio-écologie Nord Cotentin autour de La Hague.

L'ensemble de ces études, qui a cherché à faire de la façon la plus réaliste et la plus précise possible la reconstitution des doses de la population, montre d'une part que les doses qu'on peut estimer dues au rejet des installations considérées sont faibles par rapport à celles dues à la radioactivité naturelle et d'autre part que les nombres de cas attribuables aux rejets, que l'on obtient par calcul à partir de ces niveaux de rejets, sont très inférieurs et ne permettent pas d'expliquer les excès qui ont été observés localement.

Le deuxième type d'études mises en place généralement est constitué d'études cas témoins, c'est-à-dire des études réalisées par questionnaire. On interroge les parents d'enfants leucémiques et les parents d'enfants non leucémiques présentant les mêmes caractéristiques. Ce qui nous intéresse c'est de voir si finalement certains facteurs diffèrent entre ces deux groupes d'individus.

Ces questionnaires portent sur l'exposition des parents, le déroulement de la grossesse, les examens radiologiques, l'épisode infectieux, les comportements de consommation alimentaire, le mode de vie. Les premières études ont été faites dès le milieu des années 1980, autour de Sellafield, de Dounreay, d'Aldermaston et de Burghfield. Autour de Krümmel, une première étude locale a été effectuée qui a débouché maintenant sur la mise en place d'une étude nationale, c'est-à-dire autour de l'ensemble des sites et en s'intéressant à la question : est-ce que les cas de leucémies autour des sites nucléaires présentent des caractéristiques différentes des cas de leucémies en-dehors du périmètre des sites nucléaires ?

Autour de La Hague, l'ensemble de ces études n'a pas abouti à des facteurs de risques qui ressortent dans toutes ces études et qui permettent d'expliquer une partie de ces excès.

Notons encore qu'il s'agit ici d'études locales, c'est-à-dire qui portent encore sur quelques dizaines de cas et qui donc présentent une puissance statistique faible, mis à part bien sûr les études nationales comme en Allemagne.

D'autres études se sont intéressées aux mouvements de populations, autour de Sellafield, Dounreay, La Hague. Elles s'intéressent à la distribution spatiale et temporelle des cas de leucémies par rapport aux mouvements de populations qui sont survenus au moment de la construction ou au moment de l'exploitation des sites. Elles fournissent des résultats plutôt cohérents, qui supportent l'hypothèse d'un agent infectieux qui pourrait entraîner une augmentation du risque de leucémie dans des populations rurales avec un faible potentiel immunitaire.

Conclusion

La première conclusion que l'on peut tirer lorsqu'on fait une revue de l'ensemble des informations, est qu'il n'existe pas globalement d'augmentation du risque de leucémie dans le voisinage des installations nucléaires.

Il existe localement des excès de leucémies, qui perdurent, qui sont confirmés, qui sont reconnus, à Sellafield à proximité de Seascale, à proximité de l'usine de retraitement de Dounreay en Ecosse, à Elbmarsch à proximité de la centrale de Krümmel en Allemagne. Mais il existe également des excès de leucémie en absence de site nucléaire. Cependant, pour les voir il faut disposer d'un enregistrement systématique et être capable de voir justement quelle est la distribution spatiale des cas de leucémies ; cela nécessite donc des registres nationaux.

Au niveau des expositions, les doses dues au fonctionnement des installations nucléaires sont faibles en regard de la radioactivité naturelle et ne peuvent expliquer les excès observés - Ce sont les résultats des études radioécologiques - et les causes des excès observés n'ont pas été déterminées à l'heure actuelle.

Pour terminer, je voudrais souligner que pour ce genre d'étude et pour fournir un contexte à des excès observés localement et qui entraînent une interrogation de la population, il est important de disposer de données de référence et donc de supporter la surveillance des cancers, pas seulement d'un point de vue estimation nationale mais aussi être capable de fournir une variation géographique des taux.

Il faut peut-être développer l'utilisation des estimations de doses autour des sites nucléaires.

La plupart des études réalisées le sont en l'absence de toute information sur les niveaux d'exposition.

Enfin, l'amélioration sur les connaissances de ces clusters viendra certainement plutôt de grandes études cas témoins faites au niveau national et avec une meilleure connaissance des facteurs de risques des leucémies, pas seulement localement autour des sites nucléaires, mais de façon beaucoup plus générale. Des études nationales sont en cours actuellement en France sur la base en particulier de registres de leucémies de l'enfant.

Je vous remercie.

Emmanuel KESSLER

Merci, Dominique LAURIER, de la clarté de votre présentation des études scientifiques menées à proximité de ces sites nucléaires.

Cela vous concerne très directement au sein des commissions locales d'informations et je pense qu'il y aura de nombreuses questions sur ce sujet. Mais nous restons un petit peu interrogatifs sur la distance qu'il peut y avoir entre le bon sens ou la perception du citoyen lambda d'un certain nombre de faits que l'on a envie de rapprocher, c'est-à-dire l'existence de cas en surnombre dans un certain nombre de zones, et l'installation d'un site nucléaire. On a envie de se dire assez spontanément qu'il y a peut-être un risque lié spécifiquement à ces installations et ce, dans un contexte forcément passionnel, car cela touche à la vie, à la mort des individus. Dans le même temps, la rigueur scientifique pousse à relativiser ce qui serait du domaine de l'appréciation immédiate, sans doute passionnelle, mais néanmoins réelle, et telle qu'elle est reflétée dans les médias et telle qu'elle l'a été au-travers des premières études que vous avez mentionnées, même si elles ont été complétées ensuite par des d'éléments qui permettent de nuancer ce qu'on a pu dire.

Sur la réalité de ce qu'apporte l'épidémiologie et la pression de la société, la perception du risque qu'on ne peut pas négliger malgré le caractère dépassionné de vos propos et la volonté de rendre compte d'études scientifiques, il est utile d'entendre un chercheur sociologue.

Michel SETBON va nous rejoindre maintenant.

Michel SETBON, vous êtes sociologue au Laboratoire d'Economie et de Sociologie du Travail à AIX-EN-PROVENCE, Directeur de Recherche au CNRS. Vous intervenez notamment sur les questions touchant la santé publique, les risques, la sécurité sanitaire, la prise de décisions, car tout cela a des implications politiques. Vous êtes d'ailleurs l'auteur d'une contribution dans le numéro de la revue « Contrôle » qui a été remis à l'entrée de cette salle, où vous analysez des cas que tout le monde a en mémoire et qui posent ces problèmes de la raison et de la passion ou de la décision et de la réalité d'un phénomène : toutes les polémiques qui ont eu lieu autour de la vaccination pour l'hépatite B que l'on soupçonne d'être la cause de sclérose en plaque ou de tout ce qui s'est passé à la suite de la maladie de la vache folle et du phénomène ESB.

Peut-être est-il intéressant de faire avec vous le lien entre la réalité scientifique, avec ses apports mais aussi ses incertitudes, et l'attente sociale et l'inquiétude sociale qui se fait jour autour de ces questions.

Perception et gestion du risque

Michel SETBON, *Directeur de recherche, CNRS*

Merci. Bonjour Mesdames, Messieurs. Excellente transition. Les organisateurs de la journée ont bien sagement construit le programme dans lequel s'insère mon propos. Je remercie les organisateurs de m'avoir invité à cette conférence qui prolonge ma contribution au numéro spécial de la revue « Contrôle » sur l'épidémiologie.

Je vais effectivement vous parler d'un sujet qui commence à prendre dans mon travail de chercheur, une place de plus en plus importante, du fait que j'ai pris conscience, travaillant comme sociologue de l'action publique face au risque, qu'on ne pouvait pas comprendre les relations entre la connaissance sur le risque et sa gestion par les autorités publiques, en faisant l'impasse sur ce troisième pôle que constitue la perception du risque, qualifiée souvent de profane et sans y entrer de façon scientifique.

Je vais essayer de vous montrer, d'abord de façon un peu conceptuelle, puis ensuite imagée par un certain nombre d'exemples, comment fonctionne cette perception du risque et surtout comment on peut l'aborder, comment on devrait l'aborder, et les conséquences que l'on devrait en tirer

Introduction

Tout le monde en convient, le risque perçu - je préfère ce terme à celui de « perception du risque » qui est le terme générique, « risque perçu » s'adressant plus un risque donné - devient de plus en plus un objet d'intérêt. Ce n'est pas seulement un intérêt porté en direction du public profane pour comprendre leurs réactions face à un certain nombre d'événements, mais c'est aussi un objet d'intérêt scientifique, qui soulève de nombreuses questions.

Qu'est-ce que c'est que le risque perçu ? C'est-à-dire quel est ce phénomène que l'on intitule "risque perçu" ou "perception du risque" ? Qu'est-ce qui le mobilise ? Qu'est-ce qui le détermine surtout ? Quels sont les événements, les variables, les paramètres qui peuvent rentrer dans sa détermination ? Quelle est - et c'est très important - sa place dans le processus d'analyse du risque ?

L'analyse du risque est l'ensemble du processus qui comprend l'identification des dangers, l'estimation du risque, l'évaluation du risque, la perception du risque, la gestion du risque et la communication sur le risque. On englobe dans « l'analyse du risque » l'ensemble de ces séquences qui contribuent à prendre des décisions face à un risque pour le réduire ou supprimer un danger.

Quelle est donc sa place ? Est-elle marginale ? Est-elle extrêmement importante ? On peut l'entendre sous deux acceptions : quelle est sa place réelle et quelle devrait être sa place ?

Pour en juger il est utile de rendre compte de ses impacts et de ses conséquences sur la gestion du risque. Ce n'est pas aussi simple que ça.

C'est l'objet de mon propos aujourd'hui.

Le risque perçu

Il faut un minimum de définitions. Cela va être court, mais il faut que l'on sache de quoi on parle quand on accole au terme risque, celui de « perçu ».

Le risque, d'un point de vue académique, est défini par la combinaison d'une probabilité, avec les conséquences négatives qui lui sont associées. C'est une définition assez universelle bien qu'extrêmement débattue et discutée, et il est intéressant de proposer une définition du risque perçu à partir de cette définition objectivante du risque.

Au préalable deux autres définitions sont nécessaires : celles du risque réel et du risque observé.

On évoque le « risque réel » pour désigner un phénomène que certains considèrent comme existant réellement dans la nature. Cette existence suppose qu'il serait accessible à une connaissance certaine, indépendante de l'observateur, comme n'importe quel phénomène physique, ou tout autre élément du monde réel physique.

Le « risque observé » est celui qu'énoncent les épidémiologistes ; les trois précédents conférenciers l'ont bien expliqué. En fournissant la définition suivante du risque observé, vous verrez ainsi la nuance avec le précédent. Le risque observé serait le risque réel, mais mesuré à l'aide d'un modèle théorique issu du monde physique, c'est-à-dire qu'il serait dépendant du modèle théorique qui vise à rendre compte de cet objet que serait le risque réel.

Le risque perçu, par rapport à cette définition du risque réel et du risque observé, serait une évaluation du risque réel sans disposer d'aucun modèle, et donc sans utiliser aucun modèle.

Voilà une définition déclinante à partir du risque réel mais qui est sujette à discussion, bien entendu comme toute définition autour du risque. Je vais vous donner maintenant la définition substantielle qui est la plus actuellement admise dans le milieu de la recherche internationale en termes de consensus sur le risque perçu.

Le risque perçu serait un jugement subjectif, dans lequel se mélangent une estimation quantifiée et des réactions émotionnelles ou des sentiments face au risque. C'est-à-dire qu'il y a une interférence que beaucoup supputaient, de l'émotion et de sentiments qui interviennent dans le jugement. Il s'agit bien d'une estimation subjective du fait qu'elle n'est appuyée sur aucun modèle théorique - on peut la qualifier d'intuitive -, tout en mobilisant plus ou moins une certaine connaissance à travers l'information, les médias, etc. Les individus estiment donc l'importance du risque d'une part et, en font une lecture à partir des réactions émotionnelles que le risque déclenche chez eux, d'autre part.

Place du risque perçu

Quelle est la place du risque perçu ? Par rapport au risque observé que nous ont décrit les précédents conférenciers et sur lequel se fonde l'évaluation scientifique du risque (telle que les épidémiologistes la font à travers l'estimation du risque), le risque perçu représente une forme concurrente d'évaluation.

Son importance est d'autant plus grande qu'elle concerne des événements susceptibles d'être qualifiés en « risques ». J'ai mis un point d'interrogation parce que justement le problème est : y a-t-il risque ? Avant de définir un événement ou un dommage en risque, il faut, d'un point de vue scientifique, en montrer les causalités, identifier ses facteurs de risque et le quantifier ; mais souvent, c'est difficile, voire impossible. Difficultés ou impossibilité qui n'empêchent pas les

perceptions. La place du risque perçu est d'autant plus importante qu'elle concerne des risques qui sont peu ou mal observés – par exemple, le cas des leucémies autour de La Hague et les risques attribués aux OGM –, l'absence d'observation de risque n'étant en rien une condition pour qu'il y ait perception du risque.

Cette perception ne s'embarrasse ni de la quantification, ni de la causalité telle qu'elle est démontrée par la science. Car tous ces risques inobservables ou difficiles à observer qui donnent lieu à des séries d'études (cas témoins, de cohortes, de suivi longitudinal, etc.), provoquent dans certains contextes des controverses insolubles. La polémique autour de La Hague a duré sept à huit ans et n'est pas totalement fermée à l'heure actuelle, même si son intensité a diminué depuis.

Ces risques controversés alimentent le risque perçu et lui donnent une place de plus en plus importante qui pèsera de façon directe ou implicite sur la gestion du risque. C'est ce point important que je vais essayer d'illustrer à travers deux exemples.

Impact du risque perçu sur la gestion du risque

L'impact du risque perçu, son importance, son poids et ses conséquences sur la gestion du risque différeront selon que la réponse relève de comportements individuels - arrêter de fumer relève du comportement individuel, car même si l'information et l'augmentation du prix du tabac y contribuent, *in fine* la gestion du risque et sa réduction dépendent du changement de comportement - ou, dans d'autres cas, qu'elle relève de l'action publique. On peut dire que la relation entre perception et gestion du risque n'est pas la même dans les deux cas.

Les risques qui relèvent exclusivement de l'action publique représentent un domaine important qui se développe de plus en plus depuis une décennie en France, et qui figurent le champ de la sécurité sanitaire. Le champ de la sécurité sanitaire inclut un certain nombre de risques, essentiellement ceux déterminés par les produits et les activités, qui impliquent la responsabilité de l'Etat et dont la responsabilité de la gestion n'est pas dévolue aux individus ou à la population. Ce champ, à l'heure actuelle en extension, accapare une attention grandissante au sein de notre système de santé publique, et c'est sur lui que le risque perçu va parfois avoir un impact déterminant. Les risques liés aux rayonnements ionisants font partie de la sécurité sanitaire, signifiant ainsi qu'ils relèvent de la responsabilité exclusive des autorités publiques, donc de la responsabilité politique.

Idées reçues et paradoxes

Un certain nombre d'idées reçues entourent la perception du risque. La première est que le risque perçu serait un produit (ou l'expression) de l'irrationnel ; on a souvent employé ce terme pour qualifier certaines réactions du public face au risque, quand elles sont, soit exagérées, soit d'autres fois étrangement ténues au regard du risque observé. La seconde est que la principale raison de cette dimension irrationnelle serait un déficit de connaissance : les individus perçoivent de façon erronée (par rapport au « risque observé ») parce qu'ils seraient ignorants.

De plus, le public profane refuserait (ne tolérerait pas) des risques sans consistance. Cela signifie qu'il n'accepterait pas de prendre des risques qui sont objectivement ou de façon observationnelle qualifiés d'inconsistants et accepterait des risques avérés importants comme le tabagisme, la conduite automobile en négligeant le Code de la Route ou même sans le négliger, l'alpinisme, la boisson excessive d'alcool, etc.

Enfin, dernière idée reçue, il suffirait en conséquence de bien l'informer pour corriger son jugement.

Je crois que ces lieux communs, ces idées reçues, sont peu ou prou partagés par l'ensemble du public, même par ceux qui ne sont pas des spécialistes. Nous allons discuter tous ces points et nous essayer d'avancer à l'aide d'une approche plus objective.

Les faits observés

Les faits scientifiquement observés sur le risque perçu permettent de démonter ou nuancer bon nombre de ces idées reçues et d'ouvrir des pistes bien plus intéressantes que ces lieux communs

Premièrement, la connaissance n'est pas identifiée comme une variable déterminante du risque perçu. C'est un point extrêmement important.

Que les gens disposent d'une connaissance importante sur le phénomène qualifié de risque - sur son estimation objective, sur les mécanismes physiologiques ou physiopathologiques qui l'induisent, sur ses déterminants ou ses facteurs de risque - n'est ni une variable déterminante, forte, ni l'explication de la variabilité du risque perçu. Pas plus que ne l'est l'incidence observé qui définit le risque.

Cela ne fait que confirmer le point que j'évoquais précédemment. Un risque qui présente une forte incidence ne détermine pas un risque perçu élevé et vice versa. Par contre, un certain nombre de variables qualitatives détermine le risque perçu. Ces variables ont été identifiées au cours de nombreux travaux et elles sont maintenant relativement stabilisées ; on peut citer en premier le caractère effrayant, c'est-à-dire l'impact perçu des conséquences associées au risque : un risque est d'autant plus perçu avec un haut niveau d'intensité que ses conséquences sont effrayantes. Egalement, les risques qui échappent au contrôle des individus. La nouveauté est aussi une variable retrouvée à laquelle s'ajoute souvent le fait que ces risques sont entourés d'une forte incertitude et de controverses. Les effets retardés ou invisibles sont également des déterminants du risque perçu ainsi que la taille de la population exposée : plus celle-ci est importante (cas de la « maladie de la vache folle »), plus la perception s'accompagne d'effets de multiplication, amplifiés bien sûr par les débats médiatique, politique, etc.

Les variables qualitatives sont, dans certains cas, complétées par un jugement moral sur la source du risque, qu'elle soit réelle ou soupçonnée, indiquant par là le poids important des valeurs, que l'on peut traduire par : la façon avec laquelle les individus jugent la société dans laquelle ils vivent et leurs préférences pour celle dans laquelle ils voudraient vivre. C'est dire qu'il s'agit là d'une vision politique de la société qui façonne la perception du risque des individus et qui trouve sa source moins dans les impacts morbides et mortels du risque que dans leur jugement sur l'évolution de la société, estimée non compatible avec leurs propres valeurs.

Le cas le plus emblématique est celui des OGM. Les OGM, en termes de perception de risque, affichent une forte dimension de certaines valeurs sociales, plus prégnante que la quantification du risque, puisqu'on n'a même pas pu identifier le danger qui existerait autour de la consommation d'OGM.

Néanmoins et c'est un paradoxe, le classement des risques indique que l'importance du risque observé est un élément pris en considération, en partie, par le public à travers la perception des risques.

Echelle de risques

Une échelle de risques est un outil qui permet de faire classer un ensemble de risques par le public. Lors de notre enquête réalisée en 2001 qui portait sur la maladie de la vache folle, plus de 900 personnes ont été interrogées sur l'épidémie d'ESB et du nouveau variant de la maladie de Creutzfeldt Jakob. Nous voulions situer l'importance du risque perçu de la maladie de la vache folle à l'intérieur d'une échelle qui était soumise aux individus à partir de la question du niveau d'inquiétude que différents risques leur inspiraient.

Classement des risques selon l'inquiétude qu'ils inspirent aux personnes de l'échantillon représentatif de la population générale (PG, n = 916) et selon sexe (janvier 2001): note 0-20

	Moyenne PG	Moyenne homme	Moyenne femme	Significatif au seuil p<à
6. Les cancers du poumon liés au tabac	15,1	14,9	15,4	0,193
8. Les accidents de la route	14,8	14,1	15,4	0,000
2. Produits chimiques dans l'alimentation humaine :	14,4	14,1	14,8	0,030
14. L'asthme lié à la pollution atmosphérique	13,9	13,3	14,5	0,000
3. Les organismes génétiquement modifiés	13,3	13,1	13,5	0,404
4. Les maladies cardio-vasculaires liées à une mauvaise alimentation	13,2	13,1	13,3	0,570
15. Le Sida	13,2	12,2	14,1	0,000
11. Les infections hospitalières	12,5	11,5	13,5	0,000
1. L'exposition aux radiations à proximité des centrales nucléaires	12,4	10,5	14,2	0,000
10. Les toxi-infections alimentaires	12,1	11,6	12,7	0,001
7. La maladie de la vache folle	11,2	10,5	12	0,000
5. Les allergies alimentaires	10,5	9,5	11,3	0,000
13. Les risques liés au vaccin VHB	9,2	8,5	10	0,000
9. L'exposition aux radiations lors d'examens radiologiques	8,3	7,1	9,4	0,000
12. Téléphones portables (tumeurs cérébrales)	8,0	7,2	8,9	0,000

Dans ce classement établi par les personnes interrogées, certains risques qui ont une incidence observée importante et qui sont qualifiés par les spécialistes et les épidémiologistes de risques importants, comme les cancers du poumon liés au tabagisme arrivent régulièrement en tête. La maladie de la vache folle est, elle, classée en 11^{ème} position alors que l'exposition aux proximités des centrales nucléaires, malgré ce qui nous a été présenté tout à l'heure, était classée devant ce risque (9^{ème}). Les maladies cardiovasculaires sont relativement bien placées en 6^{ème} position, alors que les organismes génétiquement modifiés sont classés avant les maladies cardio-vasculaires (5^{ème}).

Il y a donc un mélange d'informations objectives sur le risque et d'autres variables qui ne permettent pas de réduire à une classification stabilisée autour de la variable quantitative.

Nous avons passé cette échelle de risques dans deux enquêtes successives et nous avons noté une extrême stabilité du classement et de la notation de ces risques. On retrouve ce phénomène d'ailleurs partout au niveau international, indiquant qu'il ne s'agit pas d'un artefact au moment de l'enquête.

Gestion du risque

La gestion du risque est la séquence qui suit l'évaluation du risque et regroupe toutes les décisions visant à réduire le risque ou à supprimer le danger. En matière de sécurité sanitaire, par rapport au modèle de santé publique fondé sur le modèle préventif de gestion des risques - i. e. face à un risque, on en identifiait les facteurs de risque et on essayait de le réduire en agissant sur ces facteurs de risque - on s'intéresse maintenant de plus en plus aux dangers. Cela signifie qu'avant même que la source dangereuse n'ait pu produire d'effets néfastes observables, on peut se poser la question de sa suppression, de sa neutralisation ou de sa réduction. Une substance dangereuse peut être identifiée à partir d'expérimentations animales et aboutir à la décision d'interdiction afin de ne pas (ou de ne plus) entrer dans la consommation humaine, en milieu de travail, etc. C'est une responsabilité et un acte du politique. Néanmoins, la gestion du risque, qu'elle soit liée aux comportements ou, en matière de sécurité sanitaire qu'elle soit liée au produit et aux activités, est un acte politique, un acte du politique.

La gestion du risque se fonde sur l'expertise, tout en tenant compte du risque perçu – même si on ne sait pas comment et de quelle façon - en interprétant le risque perçu en tant qu'expression de la demande sociale de protection.

Lorsque la gestion du risque aboutit à une action, elle impliquera toujours des changements et des coûts qui seront inégalement répartis selon les groupes sociaux. Quand on interdit une substance, quand on décide la modification d'un process industriel parce qu'on le soupçonne d'avoir des effets néfastes ou parce qu'il est à risque, cela produit des changements qui seront répartis de façon inégale selon qu'on soit producteur, consommateur ou concerneront toute une filière économique.

Par exemple, la maladie de la vache folle a coûté extrêmement chère à la filière bovine. Par contre, si la gestion du risque consiste à agir sur les comportements, par exemple en matière de tabagisme, on peut faire porter sur les individus consommateurs à la fois le poids financier en augmentant le prix du paquet de cigarettes et celui de la gestion du changement de comportement qui passe par la privation des bénéfices (le plaisir du tabac). La gestion du risque a alors un coût strictement individuel.

Perception et gestion des nouveaux risques

Les nouveaux risques s'entendent comme ceux qui se distinguent des risques connus ; c'est le terme qui permet de qualifier des risques émergents sur lesquels on sait peu de choses, qui sont accompagnés de controverses, d'effets en général assez faibles, souvent inobservables ou reportés, avec souvent des expositions larges et une couverture médiatique assez importante.

Ces nouveaux risques - et ce point se confirme au fur et à mesure que nous avançons dans ce travail empirique - rendent caduque, car inopérant, le modèle préventif en relation avec le risque observé de façon rétrospective.

Cela signifie qu'on ne peut pas appliquer sur ces risques émergents le modèle préventif, qui demande des études rétrospectives ou prospectives longues, qui vont aboutir à des résultats souvent incertains et discutables et face auxquels il sera difficile de rester l'arme au pied jusqu'à ce que l'on ait ces résultats pour pouvoir agir.

De plus en plus souvent, ces nouveaux risques qui rendent donc le modèle préventif inutilisable sont à l'origine de l'ascension du modèle précautionneux. L'approche de précaution se caractérise par la priorité donnée à l'action sur la connaissance ; elle se satisfait d'une connaissance incertaine, jugée suffisante pour engager l'action de façon précoce sans attendre d'observer le risque pour le faire.

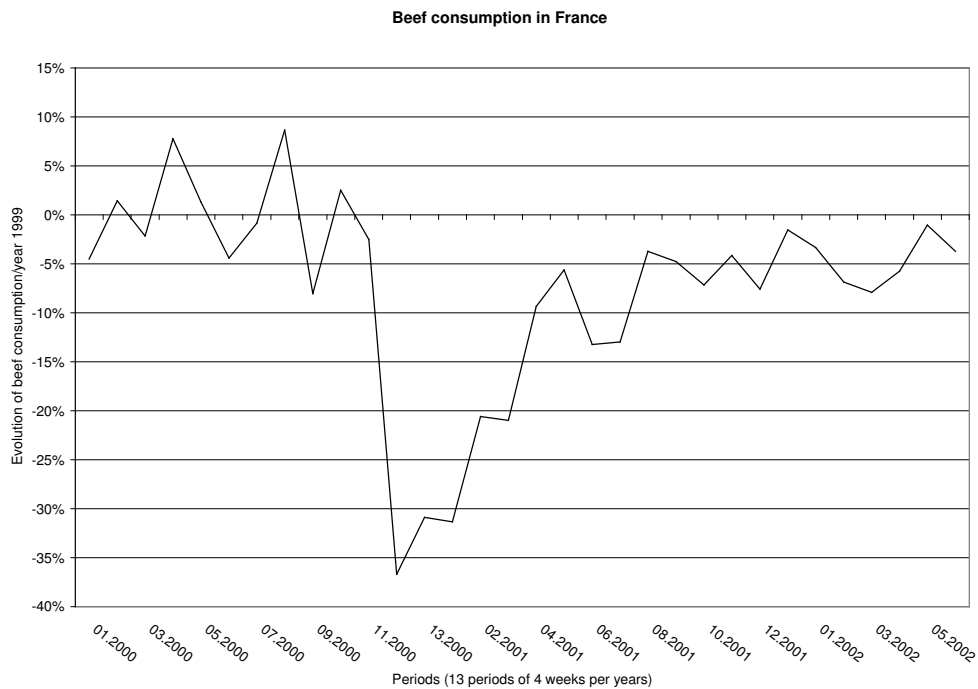
On ne doit pas oublier que ce modèle précautionneux prend souvent en compte le risque perçu pour justifier l'action malgré l'absence de preuves scientifiques. Les exemples abondent. Monsieur KESSLER a cité le cas du vaccin contre l'hépatite B. La décision de suspension de la campagne de vaccination contre l'hépatite B en milieu scolaire a été prise en 1999 malgré l'absence de preuves scientifiques prouvant la causalité du vaccin dans l'induction de scléroses en plaques. Il en est de même des décisions prises d'interdiction de commercialisation et de production des OGM, même si un changement est actuellement en train de s'opérer sur la commercialisation, mais à certaines conditions.

Un certain nombre d'exemples montrent que, de plus en plus, le temps de la gestion n'est plus compatible avec celui de la connaissance qu'on peut qualifier de robuste et que la gestion des risques s'engage de plus en plus sur le terrain de la précaution, entendu comme un modèle d'action publique, qui anticipe sur la connaissance, afin de ne pas être pris de cours.

Je vais maintenant exposer deux études de cas pour illustrer de façon concrète le risque perçu et les variables déterminantes que l'on a pu identifier en relation avec le risque. Ceci afin d'éclairer la question : qu'est-ce que le risque perçu ?

Cas de la maladie de la vache folle

Je vais exposer brièvement les résultats des enquêtes que nous avons réalisées sur la maladie de la vache folle (MVF) en collaboration avec deux autres équipes, une de l'INSERM et une de l'EHSS. Ces résultats sont en cours de publication et l'ensemble de la recherche a été financé par le GIS infection à prions.



Nous avons réalisé deux enquêtes par téléphone sur le risque perçu de la MVF.

La première enquête a eu lieu en janvier 2001, sur un échantillon de 917 personnes, à un moment où la France connaissait une situation de crise. Fin 2000, cette crise a explosé suite à l'entrée accidentelle à l'abattoir d'un bovin provenant d'un troupeau dans lequel des vaches avaient été diagnostiquées atteintes d'ESB ; cet incident (sans conséquence, la vache ayant été retirée avant d'être consommée) a déclenché une grande inquiétude et une levée générale de boucliers dont la traduction la plus spectaculaire a été la décision prise par un bon nombre de maires d'arrêter la consommation de viande dans de nombreuses cantines scolaires. L'impact sur la consommation nationale de viande à ce moment a été un des plus importants (près de 40%). Nous avons donc essayé d'observer le risque perçu de la population française sur un échantillon représentatif à cette période-là.

Ensuite, nous avons réalisé une deuxième enquête, 13 mois plus tard, sur un échantillon comparable, période caractérisée par un retour à la normale et que l'on peut expliquer par un certain nombre de phénomènes. L'indicateur qui nous permettait de voir comment le risque perçu avait évolué, était effectivement les changements de comportement alimentaire à travers la consommation de viande.

Quant à la gestion du risque, c'est-à-dire les décisions publiques, politiques, qui ont été prises fin 2000 en réaction à cet événement, elles ont permis, semble-t-il, de réduire l'impact de la crise en termes de consommation de viande bovine. Il s'agit de deux décisions majeures : d'une part, l'interdiction totale de farines animales, d'autre part la mise en place d'un programme de dépistage pour tous les bovins âgés de plus de 26 mois qui entrent dans la chaîne alimentaire. Il s'agit de

deux décisions extrêmement importantes et coûteuses qui ont été prises en l'absence de référentiel scientifique. L'objectif implicite était de réduire l'intensité du risque perçu.

Le graphique que vous voyez sur cette diapo représente la courbe de consommation de viande durant toute la période entourant les deux enquêtes, avec son pic inférieur en novembre 2000 et le retour à la normale, en janvier - mars 2002, c'est-à-dire, 12 à 13 mois plus tard.

Résultats finaux sur le risque perçu de la MVF

Conformément à la définition donnée plus haut, nous avons considéré le risque perçu comme le produit de l'inquiétude suscitée, qui figure la partie émotionnelle et réactive, et de ce que nous avons appelé l'« anticipatory risk assessment (ARA) » qui représente l'estimation quantitative subjective du risque de l'épidémie de la vache folle. Nous avons recherché les corrélations significatives avec les différents items de notre questionnaire (plus de 200).

Les variables qui déterminent le risque perçu de la maladie de la vache folle ont été identifiées comme étant :

- la légitimité à réduire sa consommation de viande bovine,
- la confiance dans les autorités publiques,
- les changements de comportement alimentaire : plus le risque perçu était élevé, plus les gens changeaient leur comportement alimentaire (réduisaient ou supprimaient leur consommation de produits bovins). Les résultats finaux montrent que le risque perçu est d'autant plus fort qu'il est corrélé à cette variable.
- le sentiment d'outrage,
- l'attachement à la viande bovine qui est apparu comme un facteur réducteur du risque perçu. Il était bien corrélé avec le risque perçu mais de façon inversée – plus les personnes étaient attachées à la viande de bœuf, moins ils étaient inquiets et réduisaient leur consommation de viande bovine - alors que les autres variables étaient des déterminants (ou des conséquences) du risque perçu.

En conclusion, le risque perçu était déterminé par l'inquiétude et il était en liaison directe avec les changements de consommation de viande bovine, l'inquiétude étant d'autant plus réduite que les répondants déclaraient leur préférence pour la viande bovine. C'est le point le plus important qui est sorti de cette enquête, les autres étant assez classiques.

Cas de l'accident nucléaire de Tokai au Japon

Cette étude a été publiée en 2001 dans la revue américaine "Risk Analysis". Elle utilise en partie le même modèle que celui de notre enquête et vous intéresse particulièrement car elle montre bien comment fonctionne et est déterminé le risque perçu autour des problèmes nucléaires.

En septembre 1999, un accident s'est produit dans une centrale nucléaire au Japon. Des substances radioactives ont été répandues dans l'environnement, trois travailleurs furent exposés à un haut niveau de radiation, dont un en est mort trois mois plus tard.

Deux enquêtes ont été réalisées par des chercheurs, une avant, l'autre après l'accident, par questionnaire. Leur objectif était de savoir de combien avaient été affectées les attitudes du public vis-à-vis de l'énergie nucléaire au Japon, les attitudes figurant dans ce cas-là le changement du risque perçu.

Les résultats indiquent une forte corrélation entre risque perçu et acceptabilité de l'énergie nucléaire mais aussi entre acceptabilité et confiance en l'énergie nucléaire, entre perception de la probabilité qu'il y ait un accident et la confiance dans l'énergie nucléaire dont font état les individus. Par contre, on note toujours une faible corrélation entre risque perçu et connaissance. Les chercheurs ont observé les changements affectant le ratio d'opposants à l'énergie nucléaire qui a augmenté de 7 à 23 % entre les deux enquêtes (ce qui est une augmentation importante). Par

contre, ils ont constaté une décroissance modérée du ratio de supporters de l'énergie nucléaire. Les premiers y trouvant une justification à leur opposition, les seconds n'y voyant que la confirmation du caractère exceptionnel de l'accident.

Perception et gestion individuelle et / ou publique du risque

Le premier exemple, celui de la maladie de la vache folle, montre l'interdépendance entre le risque perçu, d'une part, et la gestion individuelle et publique du risque, d'autre part. Nous avons là un exemple unique où les individus sont en position de gérer leur propre risque en modifiant leurs comportements alimentaires et où les pouvoirs publics sont poussés à prendre en compte le risque perçu pour gérer le risque au niveau collectif afin de redresser la courbe de la consommation.

Dans le deuxième exemple, nous notons une relation entre le risque perçu et le jugement sur la source, c'est-à-dire sur l'énergie nucléaire.

Ces deux cas ont en commun le fait qu'il n'y a pas de corrélation entre risque perçu et connaissance et qu'il existe une forte réactivité du risque perçu à de nouveaux événements. On peut considérer, aussi bien dans le cas de la maladie de la vache folle que dans celui de l'accident nucléaire, qu'il existe une inquiétude latente que des événements ponctuels, parfois sans grande signification, ni aucune nouveauté portant sur la nature du risque, cristallisent en déclenchant des crises dont l'importance est sans rapport avec l'événement de départ.

On notera également l'importance des sentiments : peur, confiance, préférences, et celle des valeurs : sentiments d'outrage. Ainsi dans le cas de la maladie de la vache folle, une forte majorité des répondants ont exprimé le sentiment qu'il était contre nature de nourrir des bovins herbivores avec des protéines issues du monde animal.

Le dernier point important réside dans le fait constaté dans les deux exemples, d'une meilleure résilience aux événements qui déclenchent une augmentation du risque perçu, chez les individus qui accordent à la source du risque une valeur bénéfique. C'est un point extrêmement important

Conclusions

Le risque perçu, j'ai essayé de vous en convaincre, est devenu un élément déterminant de la gestion du risque, tant au plan individuel quand sa gestion implique des changements de comportement, qu'au plan collectif sur lequel elle influe à travers les choix de la gestion publique.

Ces conséquences rendent caduques le modèle de gestion par le haut (les autorités décident, le public suit), ce qui suppose des changements profonds de l'information sur les risques en la fondant sur une bonne connaissance de la dynamique du risque perçu.

Car si la connaissance n'est pas un facteur du risque perçu, l'information, c'est-à-dire tout ce qui tourne autour de la communication sur le risque est indispensable à sa gestion. Je pourrai y revenir mais il ne faut pas confondre connaissance et information sur le risque, celle-ci portant sur les processus qui conduisent aux décisions qui vont permettre de gérer le risque. C'est un point fondamental. La qualité de cette communication et son exhaustivité, ainsi que son accessibilité sont des paramètres déterminants pour augmenter l'acceptabilité des décisions qui sont issues de l'évaluation du risque.

Pour terminer, la dimension émotionnelle du risque perçu, que beaucoup condamnent ou qualifient d'irrationnelle, ne peut être, ni ne devrait être, négligée, mais être prise en compte comme un fait objectif afin d'anticiper les crises et en réduire les impacts.

Merci.

Emmanuel KESSLER

Merci Monsieur SETBON. A travers les questions du débat, je pense que vous aurez l'occasion de développer certains points.

Nous accueillons maintenant le Professeur Jean BONTOUX, Professeur émérite à l'Université de Montpellier 1, Président du Comité Scientifique de l'ANCLI qui a été créé en 2003.

Monsieur BONTOUX, vous êtes agrégé de pharmacie et docteur ès sciences physiques. Vous vous êtes intéressé très tôt et tout au long de votre carrière aux problèmes d'environnement et de santé publique. Vous avez été notamment expert pour la Commission Européenne et en 2000-2002, vous avez été membre du groupe de travail « rejet chimique » du groupe radio écologique du Nord Cotentin. Vous allez d'une part nous donner votre point de vue sur ce qui a été dit et peut-être sur le comité scientifique de l'ANCLI dont vous me disiez avant de commencer cette matinée qu'il était un peu rentré dans sa coquille.

Le point de vue du comité scientifique de l'ANCLI**Professeur Jean BONTOUX, *Président du comité scientifique de l'ANCLI***

Je vais commencer par quelques mots sur ce qui vient d'être dit dans le domaine de l'épidémiologie. En écoutant les exposés très intéressants et très riches que nous avons eus ce matin, je me remémorais un séminaire que j'avais organisé, il doit y avoir un quart de siècle, à l'initiative du Président du Conseil Général de l'Hérault, dans le cadre de l'Université de Montpellier.

Ce séminaire concernait : rayonnements ionisants, faibles doses, impact sur l'environnement, etc. Dans l'introduction, j'avais insisté lourdement sur la nécessité de développer l'épidémiologie. Il y a 25 ans, l'épidémiologie n'était pas très développée, et j'exprimais presque un vœu pieux. Il y avait eu une réaction très vive à cette demande de la part d'un expert très reconnu à l'époque, Monsieur DOUCET, qui faisait référence dans le domaine de l'interprétation des études épidémiologiques sur l'effet des rayonnements ionisants. Il dit en substance « Ce que vous proposez est totalement irréaliste, cela va coûter beaucoup d'argent pour ne prouver rien du tout ; c'est absolument une voie à proscrire ». 25 ans après je me demandais où en était ce débat.

Effectivement, l'épidémiologie, heureusement, s'est bien développée. Il y a maintenant des épidémiologistes en France, ce n'était pas trop le cas à ce moment-là ; et Monsieur JUNOD est un exemple fort du développement de l'épidémiologie. Je le revois dans son bureau à l'Ecole Nationale de Santé Publique, où j'avais été séduit par son discours convaincant et efficace.

Mais en fait, est-ce que le débat est tout à fait fermé ? Je suis convaincu qu'il faut de l'épidémiologie plus que jamais, mais les résultats tangibles, les interprétations claires, sont toujours très difficiles à obtenir. On arrive pas à faire ressortir des événements importants, pour l'instant tout au moins, de ces études épidémiologiques. Je comprends un peu la position de cet expert qui disait à l'époque « Vous allez perdre énormément d'argent et de temps pour ne rien démontrer dans les études » - on parlait évidemment des études autour des sites. Mais il fallait les faire quand même, ne serait-ce que pour montrer qu'il est extrêmement difficile de faire émerger quelque chose. N'oublions pas que l'épidémiologie est un outil extrêmement lourd, difficile à manipuler, et qu'il est difficile avec l'épidémiologie de faire émerger les effets de très bas niveau.

Je crois que le débat que nous avons eu il y a 25 ans est toujours ouvert. Nous verrons où nous en serons dans 25 ans.

Comité Scientifique de l'ANCLI

Après ces considérations mineures, quelques mots sur le Comité Scientifique de l'ANCLI. Les Commissions Locales d'Information sont des structures d'information. « L'information, c'est la communication sur le risque », vient de dire le conférencier précédent. C'est de la communication, et non une démarche toujours scientifique.

Mais dans le domaine scientifique qui nous intéresse, pour faire passer, ou mieux encore, construire l'information, ce qui est important c'est d'établir un débat. C'est à travers un débat, en général, avec des porte-parole différents que l'information se transmet. Dans le domaine qui est le nôtre, celui des rayonnements ionisants, le domaine d'intérêt des CLI, il est très difficile d'établir ce débat. Nous le savons tous, cela est récurrent dans toutes les réunions de CLI.

L'IRSN a une compétence nationale, internationale, indiscutable, reconnue au plus haut niveau ; il n'y a pas de contestation possible. Mais il faut essayer de structurer un pôle qui soit différent, légitime, indépendant, compétent. C'est un peu la quadrature du cercle.

Monsieur LACOSTE évoquait le projet de loi relatif à la transparence et à la sécurité en matière nucléaire. Ce projet de loi a l'intérêt d'officialiser les CLI et d'organiser leur financement ; surtout il a, dans sa démarche, l'intention d'officialiser une fédération des CLI. Si le projet aboutit, nous aurons une fédération vraiment légitime. C'est le point sur lequel je veux insister dans cette intervention. Si le projet de loi officialise les CLI et la fédération des CLI, nous aurons une légitimité qui proviendra des élus territoriaux, qui sont les animateurs des CLI et ce face aux diverses instances nationales, qui ont leur légitimité propre, essentielle. Il me paraît très important de bien situer ces deux légitimités complémentaires.

J'insiste sur la nécessité de la légitimité. En France nous sommes des gens assez attachés aux textes, par tradition. Une structure associative plus ou moins satellite d'on ne sait trop qui, n'a pas vraiment le poids d'une structure reconnue par des instances officielles. Il est positif de construire une démarche qui s'appuie sur les élus territoriaux animant les CLI.

Bien sûr, cette fédération doit avoir les moyens financiers pour nommer et faire fonctionner un comité scientifique d'une compétence suffisante pour être un interlocuteur actif des structures d'expertise existantes : l'IRSN, mais également toutes les structures d'expertise nationales et internationales ; pour être un acteur capable de formuler les demandes d'enquêtes, capable d'effectuer lui-même, si nécessaire, les démarches d'expertise. A ce moment-là les conditions d'un débat public seront mises en place.

Aujourd'hui, la reconnaissance d'une circulaire, c'est la seule reconnaissance qu'ont les CLI, ne suffit pas. Le financement des CLI n'est pas toujours assuré. Bien sûr, la DGSNR, par les moyens plus ou moins directs, aide énormément les CLI ; heureusement, mais un financement prévu par la loi serait tout de même préférable. Quant à l'ANCLI – dont la création a été l'aboutissement d'un processus très utile impulsé par Gérard NIQUET – elle ne fédère malheureusement aujourd'hui qu'une minorité des CLI. Les moyens et la légitimité d'un comité scientifique de l'ANCLI actuellement sont extrêmement limités. Le comité n'a ni la légitimité, ni les moyens nécessaires pour être vraiment efficace et il en a tiré les conséquences.

Cependant, nous pensons que la démarche que nous avons effectuée n'est pas inutile. Tout d'abord nous avons pu construire un comité scientifique et établir des débats constructifs en son sein. Le Comité a aussi commencé à être opérationnel : il a organisé un colloque à Nogent sur Seine sur le thème « amibes et légionelles » ; un avis est actuellement rédigé et en cours de validation, sur le stockage du graphite irradié à Saint-Laurent-des-Eaux. Il s'agit là d'actions d'initiation pour tester des procédures de fonctionnement. Mais il y a beaucoup d'autres opérations que nous n'avons pas pu faire et qu'il faudrait faire. Il faut notamment que le Comité Scientifique établisse un dialogue permanent avec chaque CLI, pour participer avec chaque CLI à la formulation des questions scientifiques qui se posent au niveau des sites. Pour cela, il faut des contacts individualisés, il faut se déplacer au sein des CLI, participer à leurs débats. Manifestement, actuellement, avec les moyens de l'ANCLI, cela est totalement impossible ; et d'ailleurs, même avec des moyens, avec la

non reconnaissance officielle de l'ANCLI, cela ne pourrait fonctionner. Mais il faut le faire dans une structure mise en place de façon plus rationnelle.

Il faut aussi que le Comité Scientifique représente les CLI au sein des colloques et des congrès organisés sur le territoire national dans le domaine du nucléaire.

Je pense à des réunions comme celles de la SFRP ou de la SFEN, mais aussi à celles d'associations importantes spécialisées dans la protection de l'environnement et dans la sûreté nucléaire ; ce sont des lieux d'information et de débats très intéressants qui sont aujourd'hui pratiquement ignorés des CLI en tant que telles. Il est important que des représentants du Comité Scientifique des CLI puissent intervenir et puissent traduire ensuite au niveau des CLI ce qui s'y passe, ce qui s'y fait. La représentation au sein de ces colloques nationaux me paraît indispensable.

Le Comité Scientifique doit aussi –il l'a initié dans le cadre de sa structure temporaire- aider les CLI à la rédaction de leurs publications. Il doit également – cela est très important et se fera naturellement si le Comité Scientifique peut avoir une liaison directe avec chaque CLI – aider les démarches d'expertise propres aux CLI, avec une ouverture totale sur tous les organismes susceptibles de les faire. Il peut avoir un rôle de contrôle et de guide, non pas pour chapeauter, mais pour essayer de participer aux débats, d'aider à normaliser les démarches. Le Comité Scientifique peut enfin participer à l'élaboration des programmes de formation.

Le Comité Scientifique de l'ANCLI espère que dans le contexte national actuel - Dieu sait que ce contexte est important pour le devenir de l'énergie nucléaire en France - l'élaboration rapide d'une voix scientifique autonome des CLI sera possible.

Je vous remercie.

Emmanuel KESSLER

Merci Professeur BONTOUX.

Nous accueillons également, pour la partie dialogue qui va s'ouvrir maintenant, Gérard NIQUET, Président « sortant » de l'ANCLI. Vous vous réunissez en effet tout à l'heure pour élire un nouveau Président.

Je propose que les questions touchant les CLI, leur fonctionnement, votre Comité Scientifique, soient abordées cet après-midi et que nous réservions maintenant une plage de questions aux interventions précises sur l'épidémiologie faisant écho aux propos qui ont été tenus par les quatre experts.

Débats avec la salle

François SAUVADET - *Député de Côte d'Or*

J'ai été très intéressé par l'analyse du sociologue pour avoir présidé une commission d'enquête sur la vache folle et avoir fait à l'Assemblée Nationale un certain nombre de recommandations.

Je voudrais soumettre une interrogation aux sociologues et à cette assemblée. Nous avons vu que dans le risque perçu, il y avait une dimension irrationnelle - sentiment de peur - et nous voyons bien qu'à certaines périodes ce sentiment s'exacerbe. Est-ce que l'on a déjà mesuré à quel moment l'information, ce que vous avez appelé la communication autour de ce risque perçu, pouvait être un élément d'apaisement ?

Nous avons remarqué qu'un certain nombre de mesures ont eu un effet assez direct puisqu'en 13 mois, les problématiques étaient perçues différemment par les consommateurs. Mais à quel moment la multiplication de la communication peut-elle être aussi un accélérateur de crise en disant « Il se passe quelque chose autour de cela » ? Nous avons vu qu'il fallait rythmer le temps de la communication. Avez-vous des éléments d'information sur cette question qui n'est pas anecdotique ?

Michel SETBON

Je crois que la communication sur le risque est très différente quand elle se situe en situation de crise comme dans le cas que j'exposais tout à l'heure. Rappelons le contexte : en 2000, il y a eu cet épisode ; depuis 96 le risque, d'être contaminé par la maladie de la vache folle à travers une probable, possible, nouvelle variante de la maladie de Creutzfeldt Jakob, était permanent en France. Il y avait une abondance d'informations médiatiques et autres autour de ce risque-là. Cette crise est venue de façon très brutale donner un coup d'amplificateur à une situation latente d'inquiétude qui s'est exprimée à travers cette chute de la consommation.

Je pense qu'à ce moment-là, rétrospectivement, une communication de crise qui veut aboutir à des résultats importants, rapidement - cela a été le cas - c'est à dire inverser vite la tendance, ne peut pas s'improviser si elle n'a pas été déjà bien élaborée, bien construite et que l'un des éléments sur lesquels s'appuie cette communication sur le risque pendant la crise est de nature gestionnaire. En d'autres termes, il est trop tard pour communiquer si l'on n'a pas bien communiqué avant. A mon avis, il y a eu un vrai déficit de communication, qui ne s'explique pas simplement par un déficit des pouvoirs publics, mais par la nature du problème posé dont je rappelle que personne n'y comprenait grand-chose. L'incertitude scientifique était majeure, on avait très peu de spécialistes en France et dans le monde. Un comité interministériel a été monté très rapidement, qui était scientifique et qui s'improvisait gestionnaire. La confusion était totale. La communication n'a donc pas été construite. Rétrospectivement, le parti des pouvoirs publics qui a été de prendre des décisions fortes - aussi infondées soient-elles, sur le plan scientifique - a été un élément déterminant de la gestion de la crise.

Bernard JUNOD

J'aimerais répondre à la question de la communication en prenant l'exemple d'une alerte et d'une crise qui a été perçue en 1949 quand un phénomène exactement identique à celui que nous avons eu avec l'augmentation des diagnostics de cancer du sein en France sur les 20 dernières années, s'est produit au Canada de 1927 à 1947. Une publication au-dessus de tout soupçon avait dit exactement ce que je vous ai communiqué au sujet de la situation de la France actuelle.

Après cette communication, plusieurs experts se sont exprimés de manière claire et lourde dans des publications à comité de lecture, dont celui qui tenait les cordons de la bourse de la recherche sur le cancer, John BAILAR III dès les années 1970 et qui a, à plusieurs reprises, alerté la communauté scientifique sur le phénomène que je vous ai décrit.

La situation actuelle est favorable. C'est pour cette raison que j'ai parlé aujourd'hui, car mon challenge est de voir comment il est possible de faire avancer une situation de crise comme celle-là d'une autre manière qu'en étouffant les faits. Ce que nous avons comme conjonction, c'est la taille de la France et un programme de dépistage avec une intensification régulière et forte pendant plus de 20 ans. On a commencé à remettre en question la mammographie très récemment, ce qui a permis effectivement de remettre en question une stratégie que l'on va appeler : diagnostic précoce au nom d'un bénéfice potentiel qui maintenant semble s'évanouir. Par ailleurs, nous avons bien entendu, un engagement politique très fort sur cette stratégie de santé qui effectivement va, par la force des choses, créer un débat.

Une émission de radio sur France Inter traitait précisément hier de la question « pourquoi est-ce que nous assistons à une telle augmentation des cancers ? ». Une expertise INSERM va sortir sur ce dossier. Il s'agit d'un sujet chaud. J'en ai parlé depuis deux ans, je l'écris dans quelques articles, des éditoriaux qui sont sortis en France dans la revue Santé Publique. Je pense que nous sommes dans une mouvance qui permettrait effectivement de reconsidérer les apports de l'épidémiologie basée exclusivement sur des diagnostics comme ceux qui sont faits dans le cadre des programmes de dépistage des cancers du sein, de la prostate, du colon et sur ceux de la thyroïde également.

Emmanuel KESSLER

Ce qui est souligné aussi c'est l'importance, la place du politique dans cette gestion de crise.

Dominique BULTEAU - *Président de la CLI de la Centrale de Belleville*

Merci pour cette brochette de scientifiques. Nous n'avons pas l'habitude d'avoir des gens d'un niveau aussi élevé.

Professeur JUNOD, ce que vous nous annoncez est un peu effrayant mais je suis tout à fait d'accord avec vous. Il est évident que ces pseudos cancers ou faux cancers, on les trouve quand on les cherche, comme vous l'avez dit, et plus on cherche plus on trouve. Mais un point n'a pas été relevé : lorsqu'on fait des biopsies à la suite des mammographies ou des recherches thyroïdiennes, est-ce que l'on ne risque pas de passer de pseudo cancer à cancer par une intrusion mécanique sur un petit foyer ? D'autre part, est-ce que l'on pense à ce que, psychologiquement, cela peut représenter pour une personne à qui on annonce qu'elle a un cancer et que l'on va la traiter de telle et telle façon, alors qu'en fait, possiblement, il pourrait s'agir d'un faux cancer dont elle n'aurait jamais entendu parler ?

Bernard JUNOD

Il y a un point particulièrement dramatique que je n'ai pas abordé jusqu'ici et qui justifie mon implication telle que j'ai souhaité la faire passer ce matin.

Il y a eu en 2003 une publication des résultats les plus solides que nous n'ayons jamais eus sur la démonstration du décalage entre les attentes par rapport au dépistage et au repérage précoce, et aux résultats. Il s'agit d'une étude qui s'est déroulée pendant 11 ans, gérée en Chine par le National Cancer Institute, l'Institut National du Cancer des Etats-Unis.

Il concernait 266.000 femmes qui travaillaient exclusivement dans le textile, qui n'avaient aucune possibilité d'échapper au système d'observation épidémiologique. La conclusion que l'on tire de cette étude est exactement le problème que vous soulevez par rapport à l'accélération des lésions létales par les métastases, du fait que l'on procède à un repérage précoce qui demande une biopsie.

En l'occurrence il y a eu un nombre pratiquement équivalent de femmes décédées d'un cancer du sein dans les deux groupes de l'étude – une moitié que l'on dépistait, l'autre que l'on ne dépistait pas. Par contre, le temps qui s'est écoulé entre le moment où on a posé le diagnostic et la mort est exactement le même dans chacun des deux groupes. Ce qui veut dire que la précocité du dépistage d'un véritable cancer n'a eu pour seul effet que le raccourcissement de la durée de vie de ces femmes.

Cette donnée, disponible depuis octobre 2003, est effectivement un des arguments sur la question « quand faut-il communiquer sur une situation de crise » et permet de s'engager avec les arguments pour lesquels nous n'avons plus de défense par rapport à un serment d'Hippocrate dans lequel le « Primum non nocere » est tout même ce qu'on doit respecter d'abord.

Des indications allant dans ce sens étaient déjà sorties bien avant. J'étais à Harvard en 1976 quand le Professeur Mac Mahon nous racontait des réunions dans le cadre du programme de dépistage new-yorkais, le fameux Health Insurance Plan Program à New York où ces questions étaient abordées.

Emmanuel KESSLER

J'aimerais ajouter un point car ce que vous dites peut paraître un peu choquant : nous avons tout de même en tête cette idée que plus un cancer est diagnostiqué en amont, plus les chances de guérison sont importantes. Vous êtes en train de nous dire le contraire, que le diagnostic précoce ne favoriserait absolument pas la guérison, au contraire. C'est cela ?

Bernard JUNOD

Tout à fait. J'ai présenté cela dans un colloque international à Bristol en septembre 2004. Je suis statisticien et j'ai utilisé des modèles mathématiques pour comparer deux stratégies d'évaluation de la perte de durée de vie liée au repérage précoce. Le résumé est publié, il est accessible, il fait partie de ce qui a été communiqué scientifiquement.

Par rapport à votre première question, diagnostic précoce, meilleur pronostic, j'espère avoir été clair sur le fait que c'est à cause du fait qu'on prend en considération des tumeurs qui n'auraient pas évolué, pour apprécier ce qui se passe dans la suite de la prise en charge. On a eu l'illusion d'un bénéfice, mais c'est une illusion, perçue aussi bien par la patiente que par le soignant au quotidien.

C'est donc un phénomène qui s'est développé depuis 1895, depuis qu'un chirurgien a essayé d'imposer une forme d'intervention chirurgicale qui a, du reste, duré jusque vers les années 1970. On a pu démontrer qu'il avait menti au départ et qu'il avait déformé son message pour vendre son savoir-faire chirurgical alors qu'on ne disposait pas de données qui permettaient de montrer qu'une intervention de cette nature était utile pour la santé des gens.

Emmanuel KESSLER

Ce que vous nous dites est impressionnant.

Laurence CHÉRIÉ-CHALLINE

Je veux bien intervenir sur ce que l'on sait justement du lien entre la taille des cancers et la survie. Il existe des données tout à fait objectives de survie par cancer en fonction des tailles, qui tiennent compte du type histologique de la tumeur, de son degré d'envahissement local.

Il est très clair que les tumeurs de petite taille ont une survie tout à fait supérieure aux tumeurs de taille évoluée. Si l'on fait du dépistage aujourd'hui, c'est donc bien pour aller dans le sens d'un diagnostic des cancers précoces car plus la tumeur est petite, plus elle est curable. Car il y a également un problème d'évolution de la maladie ; cela commence par être très localisé, puis cela évolue et cela envahit les tissus de proximité immédiate du cancer, puis à distance.

Il existe effectivement des cancers qui évoluent de façon atypique, de tous petits cancers qui sont amenés à métastaser très vite mais cela ne constitue pas la majeure partie des cancers. Je crois qu'il faut tout de même être prudent par rapport à ce qu'on a entendu. Tous les résultats ont pu démontrer le bénéfice de l'intérêt d'organiser des campagnes de dépistage de masse du cancer du sein et c'est la raison pour laquelle on s'oriente vers une généralisation en France.

Le problème est plus compliqué pour les cancers de la prostate. On a effectivement regardé comment la situation évoluait d'une façon spontanée (simple surveillance) ou après une exérèse suite à un dépistage par le test PSA. Il est vrai que l'on n'a pas démontré de façon certaine le bénéfice du dépistage systématique chez les hommes asymptomatiques. Par contre, dans le problème du cancer du sein, je crois qu'il ne faut pas revenir sur l'intérêt du dépistage.

Emmanuel KESSLER

Vous n'êtes pas favorable à une remise en cause totale de toute la politique de dépistage mise en place depuis quelques années en France.

Laurence CHÉRIÉ-CHALLINE

Pas du tout.

Suzanne GAZAL - CLI de Golfech

Je suis enseignante- chercheur à l'Université de Toulouse en Analyse et Gestion des Risques. J'ai plusieurs questions pour un certain nombre d'intervenants, mais auparavant je voulais apporter une petite information sur l'échange qui vient d'avoir lieu concernant la détection précoce des cancers du sein. Un certain nombre d'études de psychologie ont montré que d'une manière générale - avec toute la relativité que l'on peut trouver au niveau méthodologique bien entendu - le stress ne semblait pas avoir d'incidence sur l'incidence des cancers du sein, mais par contre, qu'il aurait une incidence dans l'évolution de la pathologie après l'annonce du diagnostic.

Cela pose donc évidemment la question de l'annonce du diagnostic, la manière dont le diagnostic est annoncé, mais cela va un petit peu dans le sens de l'échange qui a eu lieu tout à l'heure concernant l'impact du diagnostic sur l'évolution de la maladie.

Je voulais poser une question à Bernard JUNOD sur le cancer du sein. Il nous a parlé de l'efficacité des stratégies de détection précoce. Je voudrais poser une question qui est l'interface entre l'épidémiologie et la radioprotection et qui nous ramène à la préoccupation de beaucoup de gens qui sont ici : est-ce que l'épidémiologie s'est penchée - et quelles ont été les conclusions s'il y a des études sur ce point - sur l'incidence éventuelle du dépistage précoce en matière de cancer secondaire ?

Dans la mesure où il y a une exposition aux rayonnements ionisants, on peut supposer qu'effectivement, dans l'ensemble de la population exposée, on doit pouvoir s'attendre à l'apparition de cancers secondaires.

Ma deuxième question s'adresse à Laurence CHÉRIÉ-CHALLINE. Vous nous avez dit, Madame, qu'effectivement on voit apparaître une augmentation des cancers thyroïdiens chez les femmes jeunes, notamment dans l'Ouest de la France et que cette augmentation serait due à des questions de comportement. Je voulais vous demander sur la base de quels critères vous évacuez l'hypothèse d'une exposition lors de la petite enfance précisément à une période qui correspondrait à l'accident de Tchernobyl ?

Ma troisième question s'adresse à Dominique LAURIER et concerne le tableau qu'il nous a montré sur la comparaison entre cancers observés et cancers attendus. Je voulais demander sur quelle base les cancers attendus avaient été évalués. Est-ce qu'il s'agit des cancers attendus sur la base d'observations locales ou est-ce qu'il s'agit de cancers attendus sur la base de moyennes générales au niveau de l'hexagone ? Auquel cas, dans cette deuxième hypothèse, il me semble qu'il y a un biais énorme puisque les situations régionales ne sont bien évidemment pas les situations nationales.

Bernard JUNOD

Je vais être très bref. En ce qui concerne le lien entre stress et incidence, j'espère vous avoir prouvé que le dépistage, donc l'intensification de la recherche diagnostique, était le déterminant de l'incidence. Je viens de montrer à Madame CHÉRIÉ-CHALLINE, qui était ravie de prendre possession de ce document, un texte scientifique qui vient d'être diffusé sur le programme norvégien où les deux tiers des cancers détectés lors du dépistage sont considérés comme des diagnostics en excès. Le terme utilisé par les auteurs qui s'expriment en anglais est « overdiagnosis ».

J'ai travaillé sur le sujet de l'irradiation avec les meilleures données disponibles dans les années 1980, à partir de l'ensemble des registres des tumeurs des Etats-Unis à l'époque, car il faut des grands nombres pour arriver à discuter de cette question. Il y a bien entendu des localisations d'organes qui sont le siège de cancers secondaires au moment d'une irradiation massive, mais beaucoup moins que ce que l'on avait pu calculer avec les données de l'observation d'Hiroshima.

Dans le cas d'une irradiation comme Hiroshima, on ne peut pas monter au-dessus de 500 rads, unité utilisée à l'époque, car la mort empêche d'observer les cancers qui se seraient produits si la personne avait pu survivre. Par contre, dans le cas de traitements de radiothérapie d'un cancer du sein, on peut monter beaucoup plus haut. On peut monter à 2.000 rads avec des effets que l'on appelle « cleaning effect » ; on peut donc avoir des tumeurs qui sont moins probables que d'autres. En l'occurrence le principal effet secondaire néfaste de ces traitements - à part évidemment le drame de l'annonce d'un cancer et de tout ce que cela peut représenter, chimiothérapie, mutilation etc. - est en fait des causes de mort différentes du cancer du sein qui ne vont pas pouvoir être répertoriées dans les statistiques et qui ne vont donc pas être imputables à cette fameuse épidémie de diagnostics suivie de traitements délétères.

On a pu prouver par exemple, avec la combinaison de médicaments, que des problèmes cardiaques se posaient parce que les cellules cardiaques ne se renouvelaient pas. L'irradiation massive sur le sein peut vieillir précocement le muscle cardiaque, particulièrement en combinaison avec certains médicaments.

Laurence CHÉRIÉ-CHALLINE

Effectivement je parlais d'une augmentation plus importante dans les cohortes de femmes jeunes.

L'hypothèse est qu'elles feraient plus attention à leur santé et seraient plus sujettes à aller consulter pour avoir un examen diagnostique, attitude qui conduirait à trouver plus souvent chez ces dernières, un petit cancer.

Il est vrai que cette hypothèse a été portée à partir de données descriptives : il s'agit d'une analyse descriptive des cas des registres. C'est bien une hypothèse que l'on fait, car on ne constate pas cette augmentation de façon aussi marquée d'abord chez les hommes de même âge et ensuite chez les femmes plus âgées.

Par contre, cela pourra probablement être confirmé par les travaux que nous sommes en train de lancer avec l'INSERM sur les facteurs de risques des cancers de la thyroïde en France.

Dominique LAURIER

Je voudrais apporter un complément de réponse sur « thyroïde, pourquoi cela ne serait pas du à Tchernobyl ? ». Un travail a été réalisé sur l'estimation par calcul du nombre de cas que l'on attribuerait, à partir du calcul de doses fait suite à Tchernobyl. Cela avait été intégré dans le rapport InVS, IRSN en 2001. Une continuation et une amélioration des calculs a été publiée dans la revue « Health Physics » qui montre que le nombre de cas attendu à partir des doses qui ont été calculées dans l'Est de la France, est très faible par rapport aux incertitudes que nous avons et par rapport à l'augmentation de l'incidence observée sur les 20 dernières années.

En ce qui concerne les leucémies, dans l'étude publiée dans British Journal of Cancer, le nombre de cancers attendus est calculé à partir de l'ensemble des informations du Registre National. C'est-à-dire que d'un côté sont étudiées les zones autour des sites nucléaires, ce qui représente au total 870 cas sur un total enregistré par le Registre sur la période de 3.000 cas et de l'autre, la zone hors 20 km autour du site nucléaire a été utilisée pour les taux de référence.

Il est vrai que dans le cas de variations géographiques importantes, il faudrait utiliser pour chaque site une référence la plus locale possible, afin de prendre en compte justement ces variations géographiques.

Pour la leucémie de l'enfant, d'autres travaux réalisés par le Registre, par l'Unité INSERM 170, se sont intéressés justement aux variations géographiques, à la question : est-ce qu'il y a une tendance à l'agrégation naturelle des cas de leucémies, etc. Ils montrent que la variabilité n'est pas celle du cancer du poumon où l'on a un très fort gradient entre le Nord Est et le Sud Est de la France. Pour les leucémies de l'enfant, les variabilités géographiques sont relativement peu importantes et une référence solide mais unique pour l'ensemble des sites a été utilisée.

Albert COLLIGNON - *Commission Spéciale et Permanente d'Information de La Hague*

Je voulais savoir si à Flamanville, nous n'étions pas dans une situation expérimentale pour observer un cluster ? Ceci avec la perspective du grand chantier de l'EPR qui va démarrer bientôt et bien que la situation ne soit pas entièrement pure du point de vue épidémiologique, puisqu'il y a déjà eu un grand chantier avec un afflux de travailleurs extérieurs dans cette population rurale autrefois, lors de la construction des premiers réacteurs.

Je voulais savoir si un projet était en cours au niveau national. Comment se passerait l'analyse éventuelle d'un cluster ? Est-ce qu'on travaillerait éventuellement uniquement sur ce site de Flamanville ou est-ce qu'on associerait des chantiers témoins ?

Enfin, j'avais une question un peu parallèle, avec les couloirs de ligne qui vont également être construits du Nord au Sud de la Manche et qui pourraient constituer aussi une zone expérimentale d'étude avant/après.

On pourrait définir une zone d'observation de la morbidité en général - cette fois, il ne s'agirait pas uniquement des leucémies - pour observer les effets des rayonnements électriques. On pourrait observer par la suite, dans la même zone, d'éventuels effets sur la morbidité des populations à la fois humaine et animale. Ceci est beaucoup plus compliqué, mais nous sommes là quasiment en situation expérimentale car nous nous situons avant le démarrage de l'installation de l'effet néfaste potentiel.

Dominique LAURIER

Je ne parlerai pas de situation expérimentale. Une étude a déjà été réalisée par Odile BOUTOU, publiée en 2002, sur le lien entre la distribution des leucémies dans le Nord Cotentin et les emplacements où le maximum de mouvements de population avait eu lieu au moment des grands chantiers, et qui laissait entendre que finalement il y avait plutôt une bonne coïncidence.

Mais il est clair que dans ce travail, il a fallu reconstituer a posteriori les mouvements de populations. Il serait très intéressant en effet d'avoir des informations au fur et à mesure et de croiser cela dans quelques années avec les informations du Registre de la Manche, qui ne s'intéresse pas seulement aux leucémies des enfants mais à l'ensemble des cancers, et de façon plus générale avec le registre national des leucémies d'enfants. C'est en fait une bonne idée que de s'y prendre maintenant pour collectionner les informations, de façon à pouvoir réaliser une étude de bonne qualité un peu plus tard.

Par ailleurs, les anglais ont une grande avance sur ce point. En épidémiologie géographique, de nombreuses études se sont intéressées à la distribution spatiale des cas de leucémies, de l'enfant ou d'autres, autour de sites industriels, de lignes électriques, de voies de transports. Maintenant que le registre de leucémies de l'enfant existe, il s'agit d'un de leur thème de recherche et ils travaillent justement à la distribution spatiale des cas de leucémie.

Emmanuel KESSLER

Votre suggestion est entendue, reste à voir ensuite si elle est réalisable. Il serait pertinent en tous cas d'accompagner ce qui se passe à Flamanville et autour de la Manche d'études épidémiologiques qui démarreraient très en amont. Monsieur LACOSTE.

André-Claude LACOSTE

La suggestion me paraît tout à fait intéressante en notant que nous partons, dans le Nord Cotentin, d'une situation qui n'est pas pure car il y a d'ores et déjà La Hague et deux tranches à Flamanville, mais nous partons d'une situation où beaucoup d'études ont déjà eu lieu, ce qui est un élément tout à fait favorable. Je pense que c'est typiquement quelque chose qui pourrait être mis en œuvre.

Je voudrais intervenir sur ce qui se passe actuellement et qui est assez singulier. Il me semble qu'une attention extrême a été portée tout à l'heure aux présentations sur l'épidémiologie. Il se trouve que nous discutons actuellement, non pas de l'épidémiologie, mais de la mise en œuvre d'un certain nombre de mesures de prévention à la suite d'études épidémiologiques, ce qui me paraît être une façon de parler essentiellement des conséquences tirées par certains d'études épidémiologiques. Je me demande s'il n'y aurait pas matière à revenir sur l'étude épidémiologique en elle-même. Comment la fait-on ? Pourquoi la fait-on et qu'espère-t-on en tirer ?

Dominique LAURIER

Monsieur BONTOUX disait que les études épidémiologiques sont toujours difficiles à interpréter. Je pense qu'il faut modérer cela. Je suis épidémiologiste, je vais donc essayer de vous convaincre. Dans le terme « étude épidémiologique » il est vrai que l'on met beaucoup de choses. Il y a des études descriptives, il y a des études analytiques et il est clair que ces études sont différents outils qui n'ont pas du tout les mêmes qualités. On ne peut pas espérer la même qualité d'interprétation ou de fourniture d'informations d'une étude géographique qui ne dispose pas de données individuelles, qui se porte sur quelques dizaines de cas, localement, avec des études de cohortes par exemple qui constituent un suivi d'individus avec des informations individuelles, des suivis de plusieurs dizaines d'années comme les survivants d'Hiroshima Nagasaki ou les cohortes de mineurs d'uranium par exemple en France.

Je crois qu'il est important de séparer les différents types d'études épidémiologiques. Certes, tout cela est réalisé par des épidémiologistes, mais il est clair que nous, épidémiologistes, nous ne donnons pas du tout la même qualité en termes de possibilité d'interprétation à ces différents outils.

Monsieur SETBON évoquait le délai. Les études épidémiologiques sont faites dans un but de recherche. Lorsqu'on s'intéresse à des effets comme le cancer, il s'agit d'études à long terme. Il ne faut pas espérer mettre en place une étude épidémiologique et avoir une réponse dans les six mois.

Ce que l'on espère souvent en disant « il faudra mettre en place une étude épidémiologique » c'est finalement un avis d'expert. C'est la seule chose que l'on puisse faire dans un délai aussi court ou alors des études dont on sait pertinemment qu'elles n'auront pas la qualité ou qu'elles seront difficiles d'interprétation.

Je crois qu'il est important de séparer justement les études qui sont des vrais outils de recherche, des études qui sont plutôt des réponses d'experts basées sur une revue des connaissances et de bien sérier les délais de réponse des études épidémiologiques.

Emmanuel KESSLER

Vous avez cité tout à l'heure le Professeur BONTOUX qui disait « on n'arrive pas à faire sortir des événements importants de ces études épidémiologiques » comme s'il y avait effectivement une sorte de pression locale ou de pression médiatique. Vous dites qu'il ne faut pas lui demander ce qu'elle ne va pas pouvoir donner, notamment une réponse rapide et immédiate. Il faut continuer à réaliser ces études mais pas avec l'objectif de répondre à une situation de pression.

Dominique LAURIER

En fait, les études épidémiologiques apportent tout de même des éléments. En termes de relation dose/effet ; nous savons que les rayonnements ionisants entraînent une augmentation du risque de cancer, nous savons que l'âge à l'exposition est un facteur de variation ; nous savons que le radon entraîne une augmentation du risque de cancer du poumon . Tout cela provient de résultats de recherche. Il y a d'autres thèmes où l'épidémiologie est beaucoup plus pauvre.

Professeur Jean BONTOUX

Je suis tout à fait d'accord avec ce qui vient d'être dit. Que mon propos ne soit pas mal interprété, l'épidémiologie est irremplaçable et justement j'ai toujours été un grand partisan du développement de l'épidémiologie, notamment lorsque j'œuvrais au sein de la Société Française de

Santé Publique. Mais je souligne le fait qu'il s'agit d'un outil très lourd, qui coûte cher, qui ne donne des résultats que si l'on se trouve dans des conditions adéquates pour aboutir, après un certain nombre d'années, tout au moins en ce qui concerne les enquêtes prospectives, à des résultats valables. Il ne faut pas qu'on se serve de l'épidémiologie comme d'un simple outil soi-disant d'information, sous la pression de l'événement, en espérant obtenir un résultat qui ne viendra pas.

Cela rejoint effectivement le problème de la réponse à la perception du risque. L'épidémiologie n'est pas forcément toujours la bonne réponse.

Michel SETBON

Je travaille beaucoup avec les épidémiologistes et je dirais que les synthèses lapidaires sont toujours délicates à manipuler. Par exemple sur l'intérêt ou la valeur prédictive et en termes d'action publique de telle forme d'épidémiologie ou de telle autre ; rappelons que l'épidémie de sida a été rapidement observée, intitulée et même définie dans ses facteurs de risques, et sans procéder à une épidémiologie au long cours analytique. Il s'agissait d'observation pure, en deux ans.

Ce n'est pas aussi simple que cela. Il est vrai que l'épidémiologie analytique a des prétentions causales que n'a pas, à priori, l'épidémiologie observationnelle. Mais il est des contextes où l'observation permet de dégager un certain nombre d'informations suffisamment pertinentes pour fonder des hypothèses qui seront vérifiées de façon rapide et qui ont une incidence sur l'action directe qui est beaucoup plus importante justement que ces études au long cours.

Dire qu'il y a une forme d'épidémiologie qui est plus efficace que l'autre, est une assertion à discuter. L'observation est une dimension clé de l'épidémiologie. Les changements sensibles à une observation fine permettent de partir dans une direction que les études au long cours ne permettent pas parce qu'on est parti sur une hypothèse et qu'il faut aller jusqu'au bout.

Bernard JUNOD

On a déjà dit qu'il y avait plusieurs sortes d'épidémiologie, j'en distingue trois.

La première est celle qui fonctionne selon le modèle de l'INSERM, par rapport à des hypothèses que l'on formule a priori et dont on dit ensuite « pour pouvoir tester cette hypothèse, il faut prendre tel type de population et faire tel protocole d'observation » ; on pourra conclure, ou on pourra ne pas conclure si jamais on n'a pas la puissance nécessaire.

Le deuxième type d'épidémiologie est l'épidémiologie d'intervention, qui s'est beaucoup développée en France depuis que des Français se sont formés au CDC d'Atlanta. Ils sont revenus dans une structure qui a précédé l'InVS, dans le domaine des maladies infectieuses. Ce type d'épidémiologie intervient au moment où quelque chose se passe et où il faut essayer de comprendre d'où cela vient. Cela peut être une alerte due à un facteur de l'environnement imprévu, un train qui déraile produisant un nuage toxique au-dessus d'une localité, ou cela peut être des cas groupés ou une perception de problèmes de santé imprévus, imposant de mener une investigation épidémiologique.

Un troisième type d'approche a actuellement énormément de succès dans les pays nordiques et il conviendrait bien à ce qu'est la logique de surveillance des populations autour des lieux industriels qui vous préoccupent ; il s'agit de ce qu'on appelle « les études longitudinales ». Je dis cela pour prendre parti à l'encontre de ceux qui pensent savoir a priori comment il faut faire les études épidémiologiques.

J'étais le seul Français, au milieu de 300 ou 400 participants du monde entier, au congrès sur les études longitudinales. Quand on me demandait « Pourquoi est-ce que vous êtes le seul Français », je répondais « C'est parce que je suis Suisse ! ».

Ce sont des études dans lesquelles on n'a pas d'a priori sur ce que l'on cherche mais qui documentent l'état de santé et les conditions de vie de manière très précise dès la vie fœtale.

Par exemple, les Norvégiens effectuent des études énormes, avec des cohortes de 100.000 enfants à naître, dans lesquelles ils font du typage génétique et où ils suivent à la fois la mère, le père s'il est connu avant la naissance, et l'enfant, à intervalles réguliers, par rapport à différents axes qui peuvent être biologiques, psychologiques, et par rapport à nos critères traditionnels médicaux de caractériser les états de santé. Il sort précisément de ces études, des découvertes, des apports, tout à fait constructifs et neufs et qui permettent justement d'avoir un regard sur la réalité qui nous entoure un peu moins faussé que par les grilles pré-établies que l'on applique sur la population.

Laurence CHÉRIÉ-CHALLINE

Je voudrais affirmer l'interdépendance des différents modes d'épidémiologies. Je crois qu'effectivement la surveillance, qui procède de l'épidémiologie descriptive, est complètement fondamentale, dans la mesure où elle est souvent à l'origine, elle-même, des hypothèses de recherche, donc des hypothèses qui vont être mises en œuvre sous forme d'études d'épidémiologie analytique.

On s'aperçoit également que, de disposer de systèmes de surveillance bien structurés, facilite l'épidémiologie d'intervention et l'alerte. L'expérience montre que, lors d'une investigation d'alerte, quand il faut monter un système de surveillance de façon ponctuelle, transitoire, parce qu'il n'existe pas, c'est assez compliqué.

En conclusion, l'existence de systèmes de surveillance performants permet le développement de l'épidémiologie d'intervention et facilite la réalisation d'études d'épidémiologie analytique.

André-Claude LACOSTE

On peut rappeler l'épisode de la canicule 2003. Il ne s'agissait pas d'avoir une épidémiologie pointue en état de marche, il s'agissait d'avoir un système de comptage d'un certain nombre de décès. L'expérience a montré que la France ne l'avait pas à cette époque-là.

Jean VIDAL - *Président de la CLI du Gard et récemment Président de la Commission d'Information de l'INB secrète de Marcoule.*

Je vous dirai pourquoi je fais la différence entre les deux.

Je voudrais m'adresser à Madame CHÉRIÉ-CHALLINE. Je vous informe que depuis 2002 nous avons un registre des tumeurs dans le Gard. Pourquoi ce registre ? Pourquoi en sommes-nous venus là ? Cela fait suite à l'étude épidémiologique financée par la CLI du Gard et présidée par le Professeur BORES, épidémiologiste, où dans nos réflexions nous avons dit « nous ne pouvons pas nous arrêter là, il serait bon de créer un registre des tumeurs ».

Je peux vous dire, Madame, que cela a été le parcours du combattant pour arriver, à partir de 2002 à démarrer ce registre des tumeurs. Au départ il a été financé uniquement par le Conseil Général.

Pourquoi cela a-t-il été accepté par le Conseil Général ? Pour la raison très simple qu'en Languedoc Roussillon, c'est le département du Gard qui est le plus industrialisé. Je relativise. Je dis bien en

Languedoc Roussillon. Vous avez un site nucléaire mais nous sommes voisins de deux centres nucléaires, le Tricastin et en même temps Cruas, ce qui peut avoir une incidence étant donné que vous avez des intervenants qui viennent sur ces deux sites. Une autre raison, que je ne développerai pas, de l'acceptation et du financement de ce registre concerne le secteur agricole et viticole.

Aujourd'hui le registre fonctionne. D'ailleurs aujourd'hui même un rapport d'étape a été proposé.

Je m'adresse maintenant au Professeur BONTOUX. Je suis moins optimiste que vous. Vous avez dit que les CLI avaient été créées par une ordonnance. La Commission d'Information de l'INB secrète est créée par un décret. Cela représente notre assise, mais au niveau du financement je vous signale cher Professeur, que c'est zéro ! Lorsque nous avons demandé un financement, nous vous avons répondu "Vous vous débrouillez, vous n'en aurez pas".

Laurence CHÉRIÉ-CHALLINE

J'aimerais juste vous préciser que les cartes que je vous ai projetées sont des cartes des registres qualifiées par le Comité National des Registres. Vous savez sans doute qu'en France, nous avons la spécificité de disposer d'un Comité National des Registres placé sous la double présidence du Directeur Général de l'INSERM pour le volet recherche, et du Directeur Général de l'Institut de Veille Sanitaire pour le volet surveillance. Ce comité qualifie les registres sur deux critères de qualité scientifique et d'intérêt pour la recherche et la santé publique. Je suis membre de ce comité, et votre registre, me semble-t-il, n'a jamais fait l'objet d'un dépôt auprès du Comité National des Registres. Il n'était donc pas mentionné sur la carte parce qu'il n'est pas qualifié.

Marie-Christine BLANDIN - Sénatrice du Nord

Ma question s'adresse à Monsieur SETBON. Est-ce que dans les mesures du risque perçu, vous avez pu, dans certaines circonstances, tenir compte, en particulier au niveau de l'impact de la confiance, des situations dans lesquelles la puissance publique a menti ? Je prendrai un exemple très simple, celui de l'amiante. Pendant une vingtaine d'années l'amiante était réputée non dangereuse, non cancérogène. Vous parlez de "risque réel indépendant de l'observateur", mais les salariés d'Eternit, par exemple vivaient dans leurs poumons, dans leur respiration, quelque chose d'objectivable pour eux, mais qui ne pouvait pas être dit. Donc cela n'était pas tout à fait indépendant de l'observateur.

Lorsque vous dites « risque perçu, mélange par le subjectif d'une estimation quantifiée et de réaction émotionnelle », en la matière, il faudrait ajouter aussi « et d'événements médicaux mais que seule la personne sait ou ses voisins, ou ses compagnons de profession, mais que la puissance publique nie pour des raisons X pendant quelques années ». Et en la matière le risque perçu change bien sûr.

Michel SETBON

Je vais essayer de répondre à ce qui n'est pas une question ; vous m'entraînez sur un terrain qui n'est pas que celui de mon exposé. La problématique du risque perçu est qu'il est extrêmement dépendant, en termes d'analyse scientifique, du risque lui-même qu'on observe, c'est-à-dire sur lequel on travaille. Cela veut dire que je ne peux pas extrapoler certains de nos résultats sur la maladie de la vache folle, sur le problème de l'amiante.

D'autre part, les définitions que j'ai données sont des définitions qui circulent dans la littérature internationale. Ce ne sont pas des affirmations qui ont valeur d'autorité en soi, cela veut dire que

sur le concept même de risque, il n'y a pas unanimité des personnes concernées, qu'elles soient scientifiques, publiques, autorité, travailleur, etc. qui acceptent une unique définition du risque.

« Risque réel, risque perçu », chacun peut y mettre ce qu'il a envie. Ce que j'ai essayé de traduire dans les définitions que j'ai fournies, c'est l'état de l'art en la matière, afin d'essayer de distinguer différents niveaux d'approche qui permettent de créer des balises pour différencier, ne serait-ce que vis-à-vis de certains scientifiques qui pensent que le risque qu'ils observent est le risque réel. Or, en introduisant cette notion de risque réel, on voit bien la nuance qu'il faut faire, qui est extrêmement importante. Ce sont les outils que vous utilisez qui qualifient en réel ce que vous observez.

Le risque perçu est celui que j'ai donné et qui fait autorité à l'heure actuelle en la matière, c'est-à-dire quand cela s'adresse à des phénomènes collectifs. Que des individus perçoivent leurs propres risques individuels à travers leur histoire, leur parcours, leurs relations, etc. me paraît relever de l'évidence, mais il faut que le risque émerge en tant que problème collectif pour pouvoir adresser la question du risque perçu à son égard. Si l'on va s'intéresser à la perception de tel individu sur les prémices d'un cancer qui peut être d'origine untel ou untel, c'est un autre aspect, une approche extrêmement plus individuelle.

La question qui est posée n'est pas de dire « Comment tel individu perçoit son propre risque face à un certain nombre d'événements ? », mais de se poser la question « Comment, par rapport à un risque donné, ce risque perçu est-il déterminé, par quelle variable, par quels événements et comment s'exprime-t-il ? ». La réponse ne peut, pour être fondée scientifique, qu'être appliquée sur un échantillon suffisamment large et d'en tirer donc avec une certaine traduction méthodologique qui efface effectivement les spécificités individuelles.

Pierre SCHMITT - *Président de la CLS Fessenheim*

Je voudrais revenir sur l'idée de risque. J'avais l'impression qu'on avait tendance à opposer risque perçu et risque réel. Or je crois qu'il est extrêmement important d'apporter la réalité de la force aussi du risque perçu.

Je voudrais ne citer que deux exemples : le risque perçu peut être très salutaire. Tout à l'heure vous avez évoqué le sida et la vache folle. La vache folle a provoqué un risque perçu très fort et une réaction qui a permis peut-être d'enrayer le phénomène. Le risque du sida a beau être scientifiquement démontré, être un risque réel, il est souvent mal perçu et non perçu, de sorte que les événements évoluent peut-être autrement qu'on ne le perçoit.

Michel SETBON

Je suis entièrement d'accord avec la première partie de votre proposition, à savoir l'importance du risque perçu puisque mon travail s'oriente dans cette direction à l'heure actuelle pour comprendre le phénomène du risque et de ses impacts sur sa gestion.

Par contre, vous donnez l'explication sur le déroulement de la prise de conscience autour de la maladie de la vache folle, vs le sida qui, 15 ans après, continue à être perçu comme vous dites « mal ». Il n'est pas « mal perçu ». La traduction comportementale de la perception du risque n'est pas simplement en ligne directe avec l'information détenue par les individus. Ce qui n'est pas du tout la même chose. Pour l'instant, il n'y a qu'un phénomène expliquant de façon globale cette différenciation entre la gestion du risque de la maladie de la vache folle et la gestion du risque sida : l'impact des comportements sur la gestion publique a été extrêmement déterminant.

L'impact des comportements alimentaires a été extrêmement déterminant sur la gestion publique et en termes de comportement, le sida, malgré toute l'information diffusée, - ce phénomène n'est pas unique à la France - est à mettre en parallèle.

Cet impact de l'information et de la connaissance est donc à mettre en parallèle du coût qui pèse sur les comportements individuels pour changer de comportement. En d'autres termes, pour que les individus traduisent sous forme de comportement une connaissance, « il est bon d'avoir des relations sexuelles protégées dans tous les cas », cette traduction opérationnelle, les privant à leurs yeux, à travers leurs perceptions, d'un certain nombre de bénéfices, continuent à prendre des risques et cette place du rapport bénéfice / risques dans la gestion comportementale des individus est extrêmement bien documentée sur un certain nombre de risques.

Ce que l'on a découvert par ailleurs dans la gestion individuelle du risque de la maladie de la vache folle, c'est que plus les individus tirent du bénéfice qu'ils perçoivent en mangeant de la viande, moins ils estiment important le risque de la vache folle. Ce qui vient confirmer par une autre voie ce que je disais précédemment.

Il faut donc toujours prendre en compte cette différence entre gestion publique et gestion individuelle du risque et d'autre part sur le rapport bénéfice risques et sur qui va peser ce rapport.

André Claude LACOSTE

Je voudrais revenir sur le sujet évoqué par Madame BLANDIN, l'amiante, qui est un risque qui s'est essentiellement attaché aux travailleurs. Je pense que c'est un vrai sujet que celui du risque perçu par ou pour les travailleurs.

J'ai personnellement été en charge du contrôle des mines de charbon dans le Nord Pas de Calais il y a très longtemps. Lorsque je suis arrivé, j'étais absolument effrayé par le taux de risque qui résultait à la fois des accidents miniers, éboulements, coup de grisou, coup de poussier, et par le risque lié à la pneumoconiose. Ce qui m'a extrêmement ému est le fait que ce risque était accepté socialement par les travailleurs. Perçu et accepté. Cela renvoie tout à fait à ce que disait Monsieur SETBON. Il y a un certain nombre de risques dont la perception est directement liée à l'importance qu'on attache à l'objet en cause, en l'occurrence à avoir un métier considéré comme bénéfique, noble et méritant le respect. Je pense que ce problème de la perception du risque dans un certain nombre de professions est un sujet extrêmement difficile.

Emmanuel KESSLER

Madame BLANDIN y ajoutait tout même l'effet de mensonge de la puissance publique.

André-Claude LACOSTE

Vous remarquerez que je n'ai pas pris parti sur ce point car je ne suis pas compétent pour discuter ce point-là. Simplement, une profession à la limite fermée sur elle-même et portant en même temps le risque, la perception et à la limite une certaine fierté de porter ce genre de risque, est me semble-t-il, un piège redoutable en matière de santé.

Professeur Jean BONTOUX

Je voudrais intervenir également sur le sujet de l'amiante. Effectivement, actuellement, nous avons l'impression que la gestion du risque se fait essentiellement à partir de la perception du risque. Je caricature un peu, mais la perception est trop souvent le facteur dominant dans la décision et dans

la gestion. Dans le cas de l'amiante, effectivement, des données anciennes existaient mais les décisions utiles n'ont pas été prises dans notre pays parce que la perception du risque n'allait pas dans un sens qui poussait à la prise de ces décisions.

Bernard JUNOD

Pour ce qui a été dit sur le rôle de la perception en rapport avec les comportements à risque pour le sida, ce qui est très intéressant d'un point de vue épidémiologique, c'est que, grâce au système de surveillance mis en place en France, nous disposons de statistiques précises sur les modalités de contamination et les évolutions au cours du temps du nombre de sida-maladies enregistrées et déclarées.

Une annonce a été faite, au début des années 1980, à cause de ce groupe d'homosexuels de San Francisco atteint de maladies curieuses, annonce qui s'est répercutée dans la presse française. Si l'on regarde le délai entre la contamination et le sida maladie, de l'ordre de 10 ans, on constate que c'est précisément 10 ans plus tard, vers les années 1994 ou 1995, que l'on a véritablement une chute radicale du nombre de nouveaux cas, en particulier dans ce groupe à risque qui s'est senti beaucoup plus concerné.

On voit donc là d'une part la très grande difficulté pour apprécier une mesure d'impact par rapport à la perception du risque sur les effets sur la santé et, d'autre part, on voit que effectivement, ce qui vient d'être dit par Monsieur BONTOUX est parfaitement vérifiable pour cette épidémie.

Yves LECORDIER - *Président du Comité de Défense du Verdelet et du Val de Loire*

Je suis également conseiller municipal à Lestiou, c'est-à-dire en face de la centrale de Saint Laurent des Eaux ; vous allez comprendre l'importance de ce détail.

J'ai beaucoup apprécié le niveau technique et scientifique de ces observations, mais j'observe également que Monsieur SETBON a eu la lourde tâche de relativiser beaucoup de choses. Je voudrais lui dire que nous avons besoin de beaucoup plus d'informations que de communication ; ces deux mots ont un sens très lourd pour nous qui recevons beaucoup de documents magnifiques, sur papier glacé, en quadrichromie.

Ma question est très brève et un peu malicieuse. Lorsque l'on recrute précipitamment beaucoup de gens pour venir casser les glaces de la Loire devant la Centrale de Saint Laurent des Eaux, est-ce que vous diriez qu'il s'agit de risques perçus, de risques observés ou de risques réels ?

Michel SETBON

Tout d'abord je suis content que vous me relanciez sur la question de l'information et de la communication. C'est une question centrale. Ce sont des mots qu'il faut évaluer à leur contenu, pas à ce qu'ils sont supposés contenir. C'est-à-dire que la communication sur le risque n'est pas celle que vous percevez comme étant largement insuffisante, voire manipulatrice. Justement, tous les travaux actuels convergent dans la direction de fournir un contenu qui fasse de la communication sur le risque, le lieu de synthèse des acteurs concernés autour de la problématique du risque. Ce qui implique un changement radical du modèle de communication qui consiste trop souvent à se contenter du modèle « Les experts ont dit cela, voilà ce qu'il faut faire ».

La communication sur le risque s'entend par une information exhaustive, transparente, traçable et accessible à tout le public se sentant concerné. Prenons un exemple simple. J'ai travaillé sur les leucémies autour de La Hague. C'est un processus, après l'époque de la Commission SOULEAU, qui a commencé avec le double tandem SPIRA / radio écologie Nord Cotentin. Cela a duré plus de trois ans. La question avec les acteurs concernés, c'est d'accepter que des acteurs non spécialistes aient

un regard sur l'ensemble du processus, pas simplement sur les résultats. C'est une synthèse de l'idée que je me fais de la communication sur le risque.

Le problème est : comment ouvrir cette boîte noire à un public vaste, plus large ? Différentes tentatives ont été faites, mais l'objet de la communication n'est pas simplement dire « voilà le produit, le résultat, circulez il y a plus rien à voir », c'est de dire comment on est arrivé à ce résultat, qui y a participé, comment vous pouvez avoir toutes les données qui permettent d'accéder à ce résultat et si vous êtes assez compétent pour aller vérifier tout cela, il faut que ce soit accessible. Voilà ce que j'entends par communication, ce qui est une forme d'information, mais largement différente.

Le problème de la communication sur le risque dépend de la nature du problème sur lequel vous travaillez. Vous travaillez sur un problème qui est totalement incertain et contestable par essence. Vous ne pouvez pas fermer une polémique autour du risque simplement par un résultat. C'est la conviction que j'ai et que je partage avec beaucoup d'individus. Pour que les gens acceptent le résultat, et donc pour qu'ils acceptent le risque résiduel qui sera pris au terme de cette décision, il faut qu'ils comprennent comment on est arrivé à ce résultat. Voilà ce que j'entends par communication.

Emmanuel KESSLER

Là vous n'avez pas tout à fait répondu à la question très précise sur la glace.

Michel SETBON

No comment. Je ne sais pas de quoi vous parlez, je ne comprends pas.

Emmanuel KESSLER

Malheureusement, il est temps de conclure la matinée. Monsieur NIQUET.

Gérard NIQUET

Je pense que le débat que nous venons d'avoir concernant les études épidémiologiques est en effet très important pour toutes les Commissions Locales d'Information qui sont chargées d'une communication.

Pour communiquer, il faut effectivement avoir quelque chose à dire. Souvent au sein des Commissions Locales d'Information, certains membres, certaines personnes bien informées souhaitent la mise en place d'études épidémiologiques. Le débat que nous venons d'avoir montre à l'évidence que ces études épidémiologiques présentent d'énormes difficultés, ont un grand coût, ne sont pas du ressort et de la compétence d'une Commission Locale d'Information. Cela montre qu'effectivement un Comité scientifique capable de répondre à la demande des Commissions Locales d'Information, capable d'être une interface scientifique entre différentes personnes, est absolument indispensable.

Emmanuel KESSLER

Si j'arrive de l'extérieur et que je vous demande « Est-ce qu'il est dangereux ou pas d'habiter à côté d'une centrale nucléaire ? », l'épidémiologie est un élément de réponse mais elle ouvre le débat plus qu'elle ne le ferme finalement.

Gérard NIQUET

Tout à fait, cela ouvre le débat au sein d'une Commission Locale d'Information.

Emmanuel KESSLER

C'est la question que les gens posent finalement et nous n'avons pas de réponse absolue au terme de cette matinée.

Gérard NIQUET

Je voudrais conclure en évoquant une note d'espoir que l'on nous a transmise en disant que la loi serait certainement inscrite au calendrier du Parlement au mois de mars. Nous pouvons former un espoir de ce côté-là, ce qui permettrait effectivement pour l'ANCLI de revitaliser son comité scientifique. D'un autre côté, nous avons entendu - ce que je sais parce que je le vis par ailleurs - une information moins plaisante, à savoir que les Commissions d'Information mises en place autour des sites secrets (?), ne sont dotées d'aucun moyen. Ce qui est regrettable.

Emmanuel KESSLER

Je voudrais que vous remerciez par vos applaudissements l'ensemble des experts et des intervenants qui sont venus ce matin. J'ai bien conscience que l'on peut se sentir frustré par tel ou tel élément du débat qui n'aurait pas été approfondi.

Pour ce qui concerne le rôle des CLI et l'articulation avec le comité scientifique, cela sera précisément le sujet de cet après-midi, à travers deux thèmes des quatre ateliers présidés par des Présidents du CLI ou Présidents délégués. Ces présidents nommeront chacun un rapporteur en charge de faire la synthèse de ce qui aura été dit et de donner trois idées forces qui alimenteront le débat de cet après-midi, un peu esquissé ce matin, mais qui demande à être poursuivi. Merci à tous.

Travail en atelier sur des thèmes relatifs au fonctionnement des CLI

L'organisation et le fonctionnement des CLI. Relations et liens avec l'ANCLI – L'information reçue et diffusée par les CLI

Séance plénière : présentation des rapports d'ateliers

Information sur l'élection du nouveau président de l'ANCLI

Gérard NIQUET (*Président sortant de l'ANCLI*)

Mon mandat se terminait en 2004, je n'étais pas candidat et l'heureux élu, si je puis dire, est Monsieur DELALONDE, Président de la CLI de Gravelines.

Je peux dire qu'il n'y a aucun antagonisme entre nous et que nous continuerons à travailler. Je suis toujours membre du Conseil d'Administration et il va continuer à travailler sur la ligne que nous nous étions forgée, c'est-à-dire une grande représentativité pour les CLI, faire de la formation, travailler et œuvrer pour les CLI comme nous l'avons fait jusqu'à présent.

Emmanuel KESSLER

Monsieur DELALONDE, un mot du lauréat !

Jean-Claude DELALONDE (*nouveau président de l'ANCLI*)

Je ne vais pas faire une très longue intervention, sauf à dire qu'avec les membres du Conseil d'Administration, nous avons regretté la décision prise par Gérard NIQUET qui a été le Président fondateur de l'ANCLI et à qui nous devons tout, les Présidents de CLI, le réseau des CLI, mais aussi tous ceux qui ont participé aux travaux auxquels nous sommes associés une fois par an grâce à la DGSNR.

Si aujourd'hui nous sommes dans une période charnière pour l'avenir des CLI, je voudrais lui rendre un vibrant hommage, mes mots sont sincères, pour le travail accompli. Nous allons bien sûr œuvrer avec le nouveau Conseil d'Administration pour continuer son action et essayer de la développer ; ma candidature acceptée à l'unanimité du fait qu'après de fortes pressions Gérard NIQUET n'a pas souhaité renouveler son mandat, a été prise pour essayer de redynamiser notre réseau et faire en sorte que les textes législatifs en réparation sortent enfin en 2005 ; ma décision de me présenter à la candidature se situe dans cette optique de faire que l'ANCLI continue d'exister, que le réseau des CLI renforce l'ANCLI et que nous puissions continuer à travailler ensemble dans de bonnes conditions.

Emmanuel KESSLER

Merci Monsieur DELALONDE. Bien évidemment vous restez avec nous pour intervenir dans le cadre du débat qui se situe tout à fait dans le contexte que vous avez donné puisque vous deviez travailler cet après-midi sur l'organisation et le fonctionnement des CLI et sur l'information reçue et diffusée par les commissions locales.

Nous commençons sans plus attendre, afin que le débat puisse s'ouvrir, avec le compte-rendu de l'atelier numéro 1, présidé par Monsieur ANCELIN, Président de la CLI de NOGENT-SUR-SEINE, Vice-président de l'ANCLI qui s'exprimera d'ailleurs tout à l'heure en fin de séance. J'accueille Michel DEMET rapporteur de cet atelier qui représente la CLI de GRAVELINES.

*L'organisation et le fonctionnement des CLI.
Relations et liens avec l'ANCLI*

Michel DEMET (CLI de Gravelines)

Je voudrais dire tout d'abord que cette réunion a été très fructueuse. Nous avons eu la chance de bénéficier de la présence de Monsieur LACOSTE qui nous a apporté un éclairage intéressant au niveau des services de l'Etat.

Premier point : quels sont l'organisation et le fonctionnement des CLI ?

Les idées principales qui en sont ressorties sont les suivantes.

L'Etat doit officialiser et organiser par une loi l'existence juridique des CLI. En effet, nous pensons que la circulaire de Pierre Mauroy de 1981 pérennise effectivement et donne satisfaction au fonctionnement des CLI, mais n'apporte pas de réponse notamment au niveau de leur financement et cela nous paraît important.

Nous souhaitons également que l'Etat définisse les clés de répartition du financement des CLI avec une participation financière de sa part, mais une participation plus importante de la part des collectivités territoriales qui doivent rester maître d'œuvre du fonctionnement, ce qui implique une certaine transparence, une certaine indépendance dans le fonctionnement des CLI.

L'Etat doit garantir l'indépendance du fonctionnement des CLI qui devraient être présidées soit par un élu, soit par un représentant du milieu associatif, et non par un représentant de l'Etat.

En résumé, la circulaire de Pierre Mauroy nous convient pour le fonctionnement des CLI mais pas dans leur financement.

Deuxième point : relations et liens avec l'ANCLI.

Le souhait a été émis que l'Etat officialise également l'existence juridique de l'ANCLI, ce qui n'est pas le cas pour le moment. Actuellement, sur 30 CLI existantes, 12 seulement se sont fédérées. Un énorme travail est encore à accomplir.

Il a été souhaité par ailleurs que les Présidents des CLI s'entourent de techniciens - il s'agit souvent des membres élus qui ont beaucoup de travail, peu de disponibilité. Pour aider à préparer et à suivre les dossiers de l'ANCLI et des CLI, il serait intéressant que l'on puisse s'appuyer sur les techniciens.

A ce propos, la loi sur la modernisation de la sécurité civile va certainement permettre à ces élus de s'appuyer sur les techniciens puisque cette loi va donner obligation aux communes de monter des plans communaux de sauvegarde ; ce qui signifie qu'elles devront embaucher, notamment au niveau des intercommunalités, des spécialistes qui pourraient être les relais effectivement auprès des élus pour assurer cette aide.

Emmanuel KESSLER

Merci Monsieur DEMET. Y a-t-il une observation particulière de la part d'un des membres de la commission sur un point qui n'aurait pas été traité ou une objection ?

A travaillé sur le même thème l'atelier présidé par Monsieur Pierre SCHMITT, Président de la CLS de Fessenheim et dont le rapporteur est Eric FINOT, représentant de la SEIVA VALDUC.

Eric FINOT qui va se livrer au même exercice que son prédécesseur.

Eric FINOT (*Président de la SEIVA*)

Nous sommes arrivés à peu près aux mêmes conclusions. La première idée forte qui est ressortie était que le mode de fonctionnement des CLI au niveau national était très disparate à plusieurs niveaux : au niveau des moyens, au niveau des compositions. Le projet de loi sur la transparence nucléaire a une volonté d'homogénéisation, c'est-à-dire de rendre un peu plus cohérente la présentation de ces différents CLI. Nous observons en fait une certaine crainte de l'ensemble des CLI vis-à-vis surtout de leur indépendance, de ne pas être sous tutelle.

Différentes idées ont été avancées au niveau des statuts des CLI qui ne sont toujours pas définis : s'agit-il d'une association de type loi 1901 ou est-ce que cela se réduit à une simple commission administrative sans moyens financiers ?

Un autre problème a été soulevé, celui de la présidence de cette structure, problématique, elle aussi, non définie. Doit-elle être désignée par le Conseil Régional ou être choisie d'un point de vue d'une association ?

Il est important que l'ensemble des collèges soit représenté : collège des élus, collège des associations, pour garantir l'indépendance. Mais une certaine crainte subsiste toujours pour que le cadre de la loi ne soit pas un retour en arrière ; on note donc une volonté que l'exploitant soit présent à titre consultatif.

Côté financier, nous avons évoqué une demande financière graduelle, un minimum pour assurer le fonctionnement de la CLI au niveau du local. Mais peut-être d'autres subventions peuvent-elles s'ajouter, provenant des départements, afin d'assurer des activités dont l'ampleur est variable d'un point de vue national.

Le dernier point qui était abordé concerne l'ANCLI. L'ANCLI fonctionne depuis quatre ans et son rôle est d'être porte-parole, de porter une parole commune avec l'Etat et de lever tous les conflits par le dialogue, surtout dans une période de renouvellement du parc nucléaire. Nous avons donc soulevé le problème que l'ANCLI ne représentait que la moitié des CLI. Est-ce que cela est lié à un problème de subventions ou est-ce qu'il s'agit d'un problème de volonté de ne pas vouloir faire partie de cette structure ?

Voici les différents points qui ont été évoqués dans cette commission.

Emmanuel KESSLER

Merci. Je crois que votre compte-rendu est approuvé, il n'y a pas d'objection majeure.

Les deux ateliers suivants ont en réalité fusionné. Ils devaient aborder le deuxième thème, celui de l'information reçue et diffusée par les CLI, complémentaire de la question de leur statut. Ces deux ateliers étaient présidés par Monsieur VIDAL, Président délégué de la CLI du Gard et Monsieur EIMER Président de la CLI de Saint-Laurent-des-Eaux. Monsieur DOUGNAC, de la CLI de Cadarache, en est le rapporteur.

*L'information reçue et diffusée par les CLI***Jean-Claude DOUGNAC** (CLI de Cadarache)

Mesdames, Messieurs, Monsieur l'animateur de l'information, vous avez vu que les groupes B et D ont fusionné pour obtenir trois choses : la masse critique, cela est le langage de l'autorité de sûreté ; l'accord significatif, c'est le langage de la veille sanitaire ; la meilleure perception, c'est le langage des associations.

Les résultats, soyez rassurés, sont tous dans l'intervalle de confiance entre l'information observée et l'information attendue. Il faut marcher si on veut prouver comment on marche.

Le titre ne nous a pas plu. Nous aurions préféré « l'information soit à demander, soit à recevoir », non celle que l'on reçoit comme la pluie sur la tête, « l'information reçue ».

Donc : information à demander, information à recevoir ; à recevoir ou à demander à qui ?

Aux différents acteurs, c'est-à-dire non seulement à l'autorité et à l'exploitant, mais à l'ensemble des gens.

Cette information, qui maintenant est reçue, il va falloir la filtrer pour ne pas inonder les gens sous trop d'informations, il va falloir la digérer pour la faire sienne et ensuite la retransmettre en langage adapté aux interlocuteurs si l'on veut parler de la perception de l'information.

Que souhaite la population ? Ce n'est pas forcément : « que souhaitent certaines personnes représentatives d'une minorité de la population », mais « que souhaitent ses élus, que souhaitent ses représentants et qu'est-ce qu'elle souhaite sans bien le savoir et sans bien l'exprimer ? ».

Une des choses qu'elle souhaite, c'est qu'on lui donne une information crédible et efficace en cas de besoin, notamment en cas de crise. Cette information crédible et efficace en cas de besoin, nous ne pouvons l'obtenir qu'en fonction des résultats dont nous disposons en régime normal, permanent.

Cette information, nous souhaitons l'orienter vers le débat public, de manière à ce que des gens qui n'ont pas pu s'exprimer ou qui n'ont pas su s'exprimer puissent le faire. Le faire pourquoi ? Pour obtenir des résultats tangibles, des résultats concrets. Sinon les gens ont l'impression qu'on prêche dans le désert.

Le problème qui se pose aux CLI est donc d'élaborer une stratégie interne pour s'arranger avec une certaine rapidité de l'information car si on donne une information différée, digérée, qui est peut-être valable, mais qui arrive trop tard, elle arrive à contretemps et n'a plus de sens.

Enfin, il faut avoir une stratégie interne permettant d'avoir une contre-expertise des informations reçues.

Je vous remercie.

Emmanuel KESSLER

Merci Monsieur DOUGNAC. Y a-t-il une remarque spécifique sur un point qui aurait pu être dit et non rapporté par Monsieur DOUGNAC ?

Je vous propose d'ouvrir librement le débat sur ces deux grands thèmes au-travers des propositions qui ont été formulées ou de vos propres propositions.

Débat

Suzanne GAZAL - *Vice-Présidente de la CLI de Golfech*

Je voudrais intervenir sur deux points qui ont été signalés tout à l'heure.

Tout d'abord en ce qui concerne les craintes vis-à-vis du futur des possibles Présidents de CLI. J'ai lu sur les transparents que cela pouvait être un élu, aucun problème, un associatif, aucun problème, mais pourquoi a-t-on oublié les personnalités qualifiées, les universitaires ou autres personnalités qualifiées, à l'instar de ce qui se passe à Toulouse au niveau du S3PI qui a été dirigé par un universitaire pendant très longtemps ?

La deuxième crainte pèse un peu plus. Concernant les craintes à propos du projet de loi sur le statut des CLI, j'avais souligné il y a exactement un an lorsque nous avons eu le projet de loi reformulé, une crainte concernant les missions qui seraient dévolues aux Commissions Locales d'Informations Nucléaires, alors qu'antérieurement, y compris dans la circulaire Mauroy et dans les versions antérieures du projet, les missions étaient toujours d'informer et de suivre l'impact de la centrale, ces missions devenaient : informer et faire la concertation. Je m'inquiète beaucoup sur ce qu'on peut mettre derrière la notion de concertation qui me semble être une notion très en deçà de la notion de suivi de l'impact d'une installation.

Dominique BULTEAU - *Président de la CLI de Belleville*

Au sujet de L'ANCLI, la Commission Locale d'Information de Belleville n'a jamais été dans l'ANCLI. Je vais demander à mon Assemblée Générale si elle veut bien adhérer à l'ANCLI. Les membres ont refusé jusqu'ici parce qu'ils ont dit « de toute façon, nous ne voyons pas comment fédérer quelque chose qui n'a pas d'existence légale ». Je proposerai qu'on adhère à l'ANCLI jusqu'à ce que l'ANCLI en question puisse obtenir des statuts des CLI et un financement correct. Si dans un an, nous ne l'obtenons pas, je demanderai mon « Interruption Volontaire d'Engagement » ! Merci.

Emmanuel KESSLER

Nous avons bien compris le sens de votre intervention. Il s'agit d'une confiance mais mesurée, conditionnée.

Gilbert ABARNOU - *Vice-Président de la CLI Golfech*

J'appartenais au premier groupe. Ce que je voudrais faire ressortir, c'est que la circulaire Mauroy, non seulement nous va bien mais donne le pouvoir à l'élu. C'est-à-dire qu'aujourd'hui c'est le Président du Conseil Général qui nomme les membres des CLI. Cela semble très important. Dans la présentation, il me semblait que nous avions dit qu'il fallait parler un peu moins d'Etat et un peu plus d'élus et de démocratie locale. Si cette loi nous va bien, par contre ce manque de financement évident nous gêne.

Je rejoins l'intervenant précédent dans le sens où il est vrai que cette affaire de statut est un peu une arlésienne.

Emmanuel KESSLER

Qui doit assurer le financement, selon vous ?

Gilbert ABARNOU

Il y a plusieurs cas. Lorsqu'il s'agit d'une centrale nucléaire EDF, il semble que ce soit au producteur, au travers de la taxe professionnelle. Au niveau du Conseil Général, il y a des retombées fiscales qui doivent entre autres faire fonctionner une Commission Locale d'Information auprès des populations

Jean VIDAL - Président délégué de la CLI du Gard

Il est vrai qu'il y a de grandes disparités entre les CLI.

La CLI du Gard est financée en grande partie par le Conseil Général du Gard, par les industriels et par la DRIRE. Nous publions trois bulletins d'information dans l'année dont la réalisation est prise en charge totalement par la DRIRE. Si nous avons d'autres actions à réaliser, nous proposons à la DRIRE un devis correspondant qui est accepté ou refusé.

Quant à la désignation des membres de la CLI, ce n'est pas du ressort du président du Conseil général. Lorsque l'on m'a demandé de prendre la présidence, nous avons vérifié sa composition. Il y a évidemment une majorité d'élus, comme les maires ou les conseillers généraux, ainsi que des associations de défense de la nature, des représentants syndicaux. Puis nous avons fait appel à des personnalités qualifiées comme le Professeur Jean BONTOUX que vous connaissez tous.

Ces personnalités qualifiées nous aident à traduire l'information que nous recevons en termes plus compréhensibles par le grand public. Ils nous aident aussi dans le cadre de la mise en place d'expertises ou d'études scientifiques bien spécifiques.

Emmanuel KESSLER

Merci, donc une formule qui vous paraît équilibrée entre ces différents types de personnalités, élus, associatifs, experts ou personnalités qualifiées.

Alain DELMESTRE - Secrétaire Général de l'ASN

Je voudrais répondre d'abord sur le choix des Présidents. Cette liste n'était pas exhaustive. Le seul bémol résidait dans le fait qu'il n'était pas souhaité qu'il s'agisse d'un représentant de l'Etat, pour le reste, les candidatures étaient possibles pour tous.

Sur le contenu du projet de loi, je crois qu'il serait intéressant pour les membres de l'ANCLI et éventuellement les représentants des CLI, d'aller discuter en amont du contenu de ce projet de loi. Un véritable travail est à faire maintenant et plus tard, sur les textes d'application.

Si nous voulons être satisfaits de ce que contiendra ce projet de loi, à nous aussi d'y apporter notre pierre.

Effectivement, dans le rapport l'Etat intervient. Pourquoi ? L'Etat doit donner l'impulsion. Une loi est beaucoup plus forte qu'une circulaire et elle a une valeur beaucoup plus symbolique, d'où la prédominance de l'Etat dans le texte.

Je rappelais également que, d'après le groupe de travail, la circulaire Mauroy nous convenait actuellement dans le fonctionnement des CLI. Je crois qu'on n'a pas besoin de l'Etat pour cela.

On a besoin de l'Etat notamment pour pérenniser le fonctionnement et l'existence des CLI et d'autre part, les modalités financières et une participation de l'Etat.

Emmanuel KESSLER

Même si le système de 1982 vous convient, même si l'importance de cette loi sur la transparence donnait quand même une assise législative aux CLI, vous restez quand même attaché à ce qu'elle arrive devant le parlement et à ce qu'elle soit votée.

Alain DELMESTRE

Tout à fait, je crois d'ailleurs que même s'il y a des disparités, les CLI existent déjà depuis de nombreuses années. L'ANCLI fonctionne avec les moyens dont elle dispose. Elle n'a certainement pas pu intervenir sur un ensemble de problématiques qu'elle aurait dû aborder, mais elle a travaillé effectivement avec les moyens dont elle disposait et il faut saisir l'opportunité de cette loi pour obtenir des moyens complémentaires. Les CLI n'ont pas attendu la loi pour fonctionner et l'ANCLI non plus.

Eric FINOT

Comment une structure du type de la SEIVA fonctionne, une structure d'information autour de Valduc ? Elle est présidée par un universitaire et en ce qui concerne l'indépendance, il a été fait le choix que l'exploitant, donc le CEA, n'intervienne pas dans le financement.

Emmanuel KESSLER

Ce qui pour vous donne de la crédibilité à la structure aussi.

Eric FINOT

Pour la population nous le présentons comme une garantie d'indépendance. Le Conseil Général et la DRIRE financent.

Jean-Claude DOUGNAC

Je vais reprendre un propos que nous avons eu dans notre sous-commission : la CLI ne gère pas la crise, donc ne gère pas la crise de l'information immédiate.

François GIANNOCARRO – *Directeur de l'Institut des risques majeurs de Grenoble et membre de la CLI de Saint-Alban et de Creys-Malville.*

Je voudrais avoir une réflexion au niveau départemental ; à savoir que se pose la question des CLI et à terme, de leurs moyens, calés bien entendu, et je l'espère, par rapport aux objectifs qu'elles se fixeront. Par ailleurs dans certains départements, se trouvent des bassins de risques, des S3PI. La loi BACHELOT appelle aussi à des réflexions type commission locale d'information et de concertation, encore un autre acteur. Je passe sur les initiatives locales, l'Institut des Risques Majeurs en est une, mais il y en a d'autres sur d'autres territoires.

Nous allons tous taper à la même porte. Il était intéressant de noter dans notre groupe de travail, l'atelier C, une initiative au niveau de la CLI de Gravelines où tous se sont mis autour de la table - j'entends les acteurs que j'ai pu évoquer – afin de voir comment en ordre rangé, on pouvait aller

au moins mutualiser les frais de structure pour consacrer peut-être plus de crédits aux objectifs et aux actions à mettre en œuvre.

Je voulais simplement attirer l'attention sur ce point ; il y a d'autres réflexions, je passe sur la question des risques naturels où des questions se posent aussi. Cela fait beaucoup d'acteurs qui vont taper aux mêmes portes. Qu'en est-il de l'ordre rangé, d'une réflexion posée par rapport à des bassins de risques, des limites territoriales, voire interdépartementales ?

Alain DELMESTRE

Je vais vous répondre sous le contrôle de Monsieur DELALONDE, Président de la CLI de Gravelines. Je crois qu'à un moment donné, le secrétariat de la CLI était assuré par les Services de la DRIRE. Un jour les services de la DRIRE ont annoncé qu'ils allaient cesser, faute de moyens. C'est peut-être un service qu'ils nous ont rendu car cela nous a permis de fédérer et de travailler avec le secrétariat du S3PI qui assure les deux secrétariats. Je crois que nous y avons gagné sur beaucoup de points. C'est peut-être un exemple à suivre.

Gérard NIQUET

En ce qui concerne toutes les CLI et autres S3PI, effectivement depuis longtemps, notre démarche, notre souhait, a été d'associer cet ensemble dans une fédération, ou une autre unité, qu'on appellerait par un autre terme. Il faut bien remarquer en effet que dans certaines régions tous ces ensembles doivent communiquer vers la même population. C'est vrai, l'objet de départ est différent puisque certains ont travaillé sur des établissements industriels à risques, d'autres sur des décharges ou sur des centres nucléaires, mais il n'empêche qu'en fin de compte c'est toujours la population qui est concernée. Là il y certainement quelque chose aussi à voir.

Je voudrais revenir sur les propos qui ressortent de différents rapports d'ateliers. Je suis étonné qu'on ne se soit pas beaucoup préoccupé de l'information que doit diffuser la CLI et à qui elle doit la diffuser, avec quels moyens.

Effectivement c'est un des rôles des CLI d'informer la population. Pour informer la population, il faut savoir ce que l'on peut dire, comment on peut le dire et avec quoi on le dit. Je suis étonné qu'on ne se soit pas posé de question. Peut-être Monsieur DOUGNAC a-t-il une réponse à apporter.

Jean-Claude DOUGNAC

Bien sûr Monsieur le Président. Nous avons parlé de cible et nous avons dit « il faut faire attention à qui on s'adresse, il faut apporter des réponses ». Toutes les populations, donc toutes ces composantes, nous les appelions « acteur, cible, clientèle » , le vocabulaire varie, mais nous nous en sommes préoccupés.

D'autre part, nous avons également regardé les différents moyens dont nous disposons. Nous avons signalé à tout le monde ce que, depuis 10 ans nous savons tous : des plaquettes et des publications, diffusion directe ; l'Internet, diffusion en réseau ; les diffusions par relais, lorsque nous faisons un communiqué de presse, nous voyons des journalistes qui vont rediffuser les informations que nous pouvons avoir.

Donc nous nous sommes intéressés à tous ces moyens mais comme ces sujets étaient connus, je suis venu sur des éléments essentiels qui n'apparaissent pas tous les jours.

Chacun sait que les CLI font des publications, que les CLI essaient d'organiser des colloques, des conférences, des visites. Chacun sait que les CLI essaient de communiquer avec les organes de presse, quels qu'ils soient et essaient d'obtenir quelque chose, qu'elles font donc des relais.

Nous n'en avons pas parlé parce que cela nous paraissait acquis pour cet auditoire.

Madame (?)

Pour répondre à Monsieur NIQUET, on n'a peut-être pas suffisamment insisté dans le rapport sur la nécessité, par vocation et aussi pour intéresser les interlocuteurs, de l'information contradictoire, de la contre-expertise, etc. Vous répondez sur les moyens, je réponde sur le contenu.

Emmanuel KESSLER

Oui et ne pas donner un message qui serait ficelé et complètement univoque de façon à assurer aussi la crédibilité des informations que vous donnez, dans leur complexité.

Jean-Claude DOUGNAC

En ce qui concerne le contenu, nous nous heurtons à une difficulté. Si nous retransmettons telle qu'elle une information que nous avons reçue, elle n'est pas adaptée, entre guillemets, à la clientèle.

Si nous essayons de digérer cette information, on peut nous accuser de filtrer une information, de ne pas être complètement transparents. Or, nous avons estimé dans notre commission que ce qui est important c'est de s'adapter à la cible, qui n'est pas forcément la population, qui peut être d'autres personnes. Il faut s'adapter à la cible, donc il faut filtrer, donc il faut digérer et surtout, avoir un langage clair et recevable par l'interlocuteur. Si nous lui parlons dans un langage trop scientifique, il ne comprend pas ; si nous lui parlons dans un langage trop vulgarisé, on va dire que nous déformons la réalité scientifique.

C'est là une difficulté d'équilibre et nous avons vu dans notre commission, qu'ayant reçu une certaine information, nous ne délivrerons pas, à l'issue de la CLI, le même message à un scientifique, à un expert, à un élu local, etc.

Emmanuel KESSLER

Il n'y a plus d'intervention. Le vice-Président de l'ANCLI, Monsieur ANCELIN, va donc nous rejoindre. Monsieur le Président de la CLI de Nogent-sur-Seine, qui présidait d'ailleurs un des ateliers de cet après-midi, va apporter, du point de vue de l'ANCLI, les conclusions de cette journée puis Monsieur LACOSTE nous dira ce qu'il retient de ces rencontres.

Intervention du vice Président de l'ANCLI

Gérard ANCELIN - *Vice-président de l'ANCLI, président de la CLI de Nogent-sur-Seine*

Bonsoir à toutes et à tous. Merci au Président ou à l'ex-Président Gérard NIQUET, de m'avoir demandé de faire un bilan de quatre ans de fonctionnement.

Qu'est-ce que l'ANCLI ?

Elle a été créée le 5 septembre 2000. Nous sommes fin 2004. Elle a donc quatre ans de fonctionnement. Elle a été créée à l'initiative de quelques Présidents de CLI et ces pères fondateurs avaient pour ambition de constituer un réseau d'échanges et d'informations pour les CLI.

Comment ? A l'aide d'un bulletin, d'un site Internet, de visites de centres nucléaires, d'organisation de colloques et de journées de formation. Voilà les objectifs que s'était fixés l'ANCLI.

Jusqu'en 2000, la conférence des Présidents de CLI était le seul lieu et le seul moment où les Présidents de CLI se rencontraient. La création de l'ANCLI a donc été un gros progrès.

Les deux objectifs principaux sont clairement définis :

- permettre une meilleure circulation de l'information entre les CLI et être un centre de ressources, veille juridique, documentation, actualités, formation ;
- être un interlocuteur avec les ministères et les organismes nationaux et internationaux.

Fonctionnement

L'ANCLI était et est toujours présidée par un Président, Gérard NIQUET et cela lui revenait de droit puisque c'est lui qui avait eu l'initiative de la création de l'ANCLI. Le bureau est composé de neuf membres, tous Présidents de CLI. Nous nous réunissions trois fois par an et l'Assemblée générale avait lieu une fois par an.

Budget

Comment vivions-nous ? Chichement, cela a déjà été dit, avec deux sources de financement :

- la DGSNR à hauteur d'environ 50.000 €, ce n'est pas un secret,
- les 12 CLI adhérentes cotisaient, apportaient leur obole à hauteur d'environ 750 euros, maintenant 800 euros chacune soit une recette d'environ 10.000 euros.

Plus quelques autres recettes mineures suite à des actions proposées à un tarif préférentiel pour les membres de CLI non adhérents.

Activités d'information

L'information. Nous avons créé un bulletin dénommé DECLIC. Ce bulletin était diffusé à 6.000 exemplaires dont les principales rubriques étaient : infos, actualités juridiques, calendrier ANCLI. Nous essayions de coller à l'actualité et d'être assez réactifs.

La parole à un Président était donnée et plusieurs collègues se sont exprimés à travers ces premiers numéros. Le bulletin comprenait également un dossier thématique dont je vais vous rappeler quelques exemples :

- numéro 6, de juin 2003, "l'expertise",
- numéro 7, novembre 2003, "le comité scientifique"
- numéro 8 à paraître, que vous recevrez j'espère fin 2004, ou début 2005, "le problème des amibes et légionelles lié au refroidissement des CNPE".

A côté de ce bulletin DECLIC, toujours dans les activités d'information, nous avons les colloques de l'ANCLI. Tout le monde se souvient du premier colloque qui s'est tenu à Nogent-sur-Seine, malheureusement c'était un 11 septembre, un triste souvenir. Le deuxième colloque a eu lieu à Colmar, il avait pour thème "Les expertises diversifiées" ; Le troisième à Golfech, "La CLI, l'exploitant et les autres" ; le quatrième cette année à Dieppe, "Nucléaire et développement durable", un thème d'actualité, « à la mode », entre guillemets. Le cinquième est déjà prévu, il se déroulera à Dijon et aura pour thème "Sûreté et sécurité".

A chacun de ces colloques ont participé une centaine de personnes et les intervenants ont toujours été de qualité ; nous en gardons tous un excellent souvenir.

Viennent ensuite les fiches infos. Je tire un coup de chapeau au Président, Michel EIMER, qui assure la rédaction de ces fiches. Nous avons voulu créer des fiches que nous avons appelées au départ « pédagogiques », destinées au grand public. Il s'agissait de la vulgarisation, mais faite sous le contrôle du comité scientifique. Vulgarisation ne veut pas dire écrire n'importe quoi.

La fiche n° 1 traitait de "la radioactivité" ; la fiche n° 2 du "répertoire du nucléaire" et la troisième fiche à paraître en 2004, de "santé et rayonnements". Ces fiches sont principalement destinées au public scolaire. Les CLI adhérentes peuvent en demander une centaine, 300 ou 400, et ces fiches sont distribuées aux CM1, aux CM2, aux collégiens, aux lycées, autour des centres nucléaires.

Autre système d'information : les voyages d'études. En quatre ans, nous en avons fait quatre . Nous sommes allés visiter le laboratoire Atalante du CEA/Marcoule, le laboratoire souterrain du Mont-Terri en Suisse, La Hague afin d'avoir une idée du retraitement du combustible et dernièrement à Saint-Laurent-des-Eaux pour voir comment se déroulait un chantier de déconstruction, de démantèlement de centrale. Car ce qui préoccupe les Présidents de CLI c'est le fonctionnement de la centrale, la sûreté, l'information, mais c'est aussi ce qui se passera sur le plan économique, socio-économique, lorsque la centrale s'arrêtera. Il y a quand même des centrales, déjà en France, dont la production est arrêtée. Je pense à Brennilis, à certaines de Saint-Laurent. Il est intéressant de voir comment la population vit après le démantèlement.

Nous avons des Séances de formation parce que pour être de bons membres de CLI, nous considérons qu'il faut être formés afin d'être des interlocuteurs pouvant poser de bonnes questions et mesurer la pertinence des réponses que l'on nous donne. Nous avons donc des séances de formation en direction des membres de CLI, assurées par l'IRSN, par l'IRMA, l'Institut des Risques Majeurs à Grenoble.

Pourquoi l'IRMA ? Parce que, sur chaque site de centrale dans le cadre du PPI, du Plan Particulier d'Intervention, les communes concernées doivent mettre en place des PCA, des Plans Communaux d'Action et même si cela n'était pas réalisé, cela va devenir obligatoire à travers les PCS et à travers la nouvelle loi qui est votée.

Nous avons voulu rendre service aux membres des CLI - et c'est là aussi l'un des rôles de l'ANCLI - aux membres des CLI et les aider à réaliser ces plans de sauvegarde.

Un site Internet a été mis en place en septembre 2003. Il reprend toutes les informations sur l'ANCLI et donne à chaque CLI la possibilité d'avoir une rubrique dédiée gratuitement.

Le Comité Scientifique est dirigé, présidé, par le Professeur BONTOUX. Il était à la disposition des CLI qui devaient le solliciter. Il disposait de peu de moyens pour fonctionner et force est de constater qu'il a été peu sollicité par les CLI.

Deux CLI l'ont sollicité, celle de Saint-Laurent, pour un problème d'entreposage d'anciens combustibles de la première génération de centrale graphite / gaz et Nogent-sur-Seine, pour le refroidissement des centrales et le changement des condenseurs en laiton qui sont devenus des condenseurs en inox.

Voilà pour tout ce qui est information.

Activités extérieures

Deuxième grand rôle de l'ANCLI depuis quatre ans : les activités extérieures. Dans le cadre du projet de loi sur la transparence et la sûreté nucléaire, le Président et Annie SUGIER de l'IRSN ont rencontré le Sénateur Henri REVOL, présent ce matin pour parler de cette loi puisqu'il en est le rapporteur.

Par ailleurs, beaucoup d'autres réunions ont eu lieu avec les représentants du Ministère de l'Ecologie et du Développement Durable.

Au niveau des activités extérieures, on peut souligner la signature d'un protocole d'accord ANCLI / IRSN. Ceci permet aux membres des CLI d'accéder à une formation plus facilement.

Nous avons la participation aux activités du CSSIN le 17 janvier de l'année dernière.

Tous les ans, a lieu la conférence des Présidents de CLI ; le Président de l'ANCLI co-préside avec le Directeur de la DGSNR les conférences de Présidents de CLI.

L'ANCLI a répondu toujours présente à travers son Président aux sollicitations des CLI. Malheureusement là-aussi, elle n'a pas été à mon goût assez sollicitée, mais à chaque fois que l'ANCLI a été appelée pour participer à des travaux d'assemblée générale de CLI, elle a répondu présente.

Personnellement, bien sûr, je regrette qu'il n'y ait que 12 adhérents à l'ANCLI.

Voilà Mesdames et Messieurs un rapide tableau de ce qu'a fait l'ANCLI pendant quatre ans. Ce n'est pas un parcours très long. L'ANCLI est jeune, mais je voudrais au nom de tous mes collègues Présidents de CLI, remercier Gérard NIQUET pour son implication personnelle, pour son travail, les efforts qu'il a déployés. Si l'ANCLI existe aujourd'hui et si elle perdure à travers son nouveau Président, c'est grâce à lui. Merci Gérard pour ce que tu as fait au niveau de l'ANCLI.

Emmanuel KESSLER

Merci Monsieur ANCELIN. Je vais donc demander à Monsieur LACOSTE de bien vouloir nous rejoindre. Monsieur LACOSTE, Directeur Général de la Sûreté Nucléaire et de la Radioprotection, comme chaque année, non seulement vous coprésidez cette Conférence Nationale des Présidents de CLI, mais vous en reprenez attentivement tous les instants pour en retirer la substantifique moelle et tirer les enseignements d'une journée comme celle que nous venons de passer ensemble.

Discours de clôture

André-Claude LACOSTE

Merci, en quelques mots, j'aurais tendance à retenir les points suivants.

Tout d'abord ce matin nous avons eu un ensemble de présentations et de débats consacrés à l'épidémiologie. J'ai eu le sentiment qu'il y a eu des moments d'attention tout à fait intenses consacrés aux exposés qui ont été faits. Et d'ailleurs à titre personnel, j'ai rarement vu une salle aussi attentive à des présentations. A l'évidence l'ambiance avait été tendue, au sens positif et fort du terme, par le premier orateur, mais il y a eu une qualité d'écoute et une qualité de débat ensuite tout à fait exceptionnelle.

Je retiens deux autres points.

Un point pratique : dans ce qui a été présenté ce matin, il ne ressortait pas d'indices permettant de penser que le fonctionnement des installations nucléaires de base entraîne des conséquences sanitaires alentour. Deuxième point : sur l'épidémiologie en général, il me semble que nous avons eu quasiment un modèle de débat, c'est-à-dire un ensemble de présentations, un ensemble de discussions, sans conclusions explicites mais laissant chacun devant ses responsabilités.

Le déjeuner a été, comme toujours, un moment convivial et d'échanges.

Sur les travaux de cet après-midi, j'ai eu l'impression qu'il y a eu deux parties : une première partie consacrée au caractère institutionnel des CLI et de l'ANCLI, avec, me semble-t-il, une conclusion tout à fait claire : il faut garder le meilleur de la circulaire Mauroy, c'est-à-dire la liberté laissée aux collectivités locales, la présidence par les collectivités locales, la capacité d'initiative, mais il faut renforcer les CLI par un caractère plus officiel et un financement davantage assuré

Si l'on veut aller plus avant, il est évident que c'est à l'ANCLI de continuer à réfléchir sur ce point et d'avoir, avec l'ensemble de l'appareil législatif et gouvernemental, les contacts qu'il faut pour influencer sur le projet de loi, sur la loi et sur le décret en Conseil d'Etat qui doit suivre. Ceci est clairement, me semble-t-il, une des tâches de l'ANCLI.

Sur l'autre versant, c'est-à-dire que doivent faire les CLI en termes d'information, j'ai l'impression que la réflexion est en cours et doit se poursuivre.

En conclusion, je dirais qu'il faut remercier l'ensemble des orateurs, l'ensemble des participants, l'animateur.

Je voudrais en particulier remercier Monsieur Gérard NIQUET qui a été le Président fondateur de l'ANCLI et qui a eu à diriger l'ANCLI dans les périodes difficiles, dans les périodes de gestation, mais qui a su lui donner à la fois âme et corps. Je crois que chacun lui est redevable de ceci, ainsi que l'a rappelé Monsieur Gérard ANCELIN.

Je pense qu'il faut également remercier le Professeur BONTOUX pour le travail qu'il a fait en tant que Président du Comité Scientifique.

Enfin, il faut féliciter le nouveau Président Monsieur Jean-Claude DELALONDE

Pour terminer, je proposerai deux éléments, dont il faudra discuter avec l'ANCLI qui sont une date et un sujet pour la prochaine conférence.

Je proposerai le mercredi 14 décembre. Nous en discuterons mais le fait d'acter une date me paraît important pour préparer nos travaux.

Je proposerai volontiers un sujet, le deuxième sujet que nous avons retenu l'an dernier et dont nous n'avons pas discuté aujourd'hui : « la préparation et la gestion de la crise ». Il s'agit d'un sujet tout à fait majeur et sur lequel il me semble qu'au fil des différents exercices de crise que nous menons, la réflexion s'enrichit et s'approfondit. Je pense que cela vaut la peine de le revisiter.

Ce ne sont que des suggestions, il faudra qu'en concertation avec l'ANCLI et son Président, nous vérifiions que cela correspond bien à une vision commune.

Emmanuel KESSLER

Merci Monsieur LACOSTE. Jusqu'à présent vous êtes assez fidèles aux dates. Vous avez proposé le 14 décembre et peut-être pouvez-vous déjà poser une option sur ce mercredi 14 décembre 2005 et sur le thème qui semble traverser les préoccupations de toutes les structures que vous représentez aujourd'hui.

Merci à tous les intervenants. J'espère que vous avez passé un moment enrichissant aujourd'hui et utile pour le fonctionnement de vos Commissions Locales d'Information. Bonsoir.

Liste des participants

NOM	Prénom	Titre	Organisme / société
ABARNOU	Gilbert	Vice-Président	CLI de Golfech
AGUILAR	Jacques	Sous-Directeur	ASN/DGSNR/SD1
ALBANHAC	Mariannig		ASN/DGSNR/SG
ANCELIN	Gérard	Président	CLI Nogent-sur-Seine
BALLE	Stéphane	Chargé de mission	CLI de Paluel et Penly
BENABES	Michèle		CNAM
BERNARD	Hervé	Directeur du Pôle maîtrise des risques	CEA
BLANDIN	Marie-Christine	Sénatrice du Nord	Sénat
BONNEAU	Bertrand	Chargé d'études nucléaires	Ministère de la Défense/Département DICOD
BONTOUX	Jean	Président du Comité scientifique	ANCLI
BORDARIER	Philippe	Chef de la DSNR Orléans	ASN/DRIRE Centre
BOURGUIGNON	Michel	Directeur Général Adjoint	ASN/DGSNR
BRUNET	François	Secrétariat	CLI de Nogent-sur-Seine
BULTEAU	Dominique	Président	CLI de Belleville
BUQUET	Nadège	Chargée de mission	IRSN
CALAFAT	Alexis	Président CLI de Golfech / Maire de Golfech	CLI de Golfech
CHASTAGNIER	Francis	Directeur industriel	ANDRA
CHÉRIÉ-CHALLINE	Laurence	Coordonnateur du Programme de surveillance des cancers	Institut de Veille Sanitaire
CHERIN	Hervé	Conseiller Crise auprès du Délégué	DSND
COLLIGNON	Albert	Conseiller scientifique	CSPI
DE CHOUDENS	Henri	Président	Institut des Risques Majeurs
DECOBERT	Véronique	Directeur Sûreté - Sécurité - Santé	COGEMA
DELALONDE	Jean-Claude	Président	CLI de Gravelines
DELMESTRE	Alain	Secrétaire général	ASN/DGSNR
DEMET	Michel	Conseiller technique	CLI de Gravelines
DESMARAIS	Marielle	Responsable Communication internationale	Ciments Français / Italcementi
DOUGNAC	Jean-Claude		Cli de Cadarache
DUCHAMP	René	Sous-préfet de Belley	Préfecture de l'Ain

NOM	Prénom	Titre	Organisme / société
EIMER	Michel	Président	CLI de St. Laurent des eaux
FERCHAUX	Jacky	Conseiller sécurité nucléaire et recherche	ASN/DGSNR
FINOT	Eric	Président	SEIVA
FOTI	Emilie	Ingénieur d'étude	DDASS Seine-Maritime
FOURCAUD		Secrétaire	CLI de Cadarache
GARCIER	Yves	Directeur délégué radioprotection	EDF
GAZAL	Suzanne	Vice-Présidente, Présidente de la commission "suivi du fonctionnement et de l'impact de la centrale nucléaire"	CLI de Golfech
GIANNOCCARO	François	Directeur	Institut des risques majeurs de Grenoble
HERDEWYN	Thierry	Chargé de mission Agenda 21 local	Direction de l'aménagement, de l'urbanisme et du développement durable / Conseil général des Hauts-de-Seine
JAQUET	Benoît	Secrétaire général	CLI du Laboratoire de Bure
JUNOD	Bernard	Professeur	ENSP
JURIEN DE LA GRAVIERE	Marcel	Délégué à la sûreté nucléaire et à la radioprotection pour les activités et installations intéressant la Défense	DSND
KESSLER	Emmanuel	Journaliste	La chaîne parlementaire
LACHAUME	Jean-Luc	Directeur général adjoint	ASN/DGSNR
LACOSTE	André-Claude	Directeur général de la sûreté nucléaire et de la radioprotection	ASN/DGSNR
LACQUEMANT	Daniel		CGC
LALLERON	Christian	Conseiller municipal	St. Laurent-Nouan
LAMBOTTE	Jacques	Chef de bureau	Sous-direction Industrie nucléaire / DGEMP
LAMENIE	Marc	Conseiller général - Président de la CLI	CLI Chooz
LAURENT	Michel	Conseiller Général du Canton de Beaumont-Hague Président de la CLI	CLI de Flamanville
LAURIER	Dominique	Adjoint au chef du laboratoire d'épidémiologie	IRSN
LECORDIER	Yves	Président	Comité de défense du Verdelet
LEGRAND	Henri	Conseiller	ASN/DGSNR
LE GUEN	Bernard	Conseiller scientifique	EDF

NOM	Prénom	Titre	Organisme / société
MARCHAL	Valérie	Chargée de mission communication	ASN/DGSNR/SG
MAROT	Jean	Président	CLI de Civaux
MOUCHET	Chantal	Chargée de mission	CLI du Gard et ANCLI
NIQUET	Gérard	Président	ANCLI
POLLIER	Pierre	Consultant	
QUINTIN	Christophe	Chef de la DSNR Lyon	ASN/DRIRE Rhône Alpes
REVOL	Henri	Sénateur de Côte d'Or, Président de l'OPECST	Sénat et OPECST
RIO	Gilles	Chef de la Division sous-sol et environnement industriel	DRIRE Limousin
SAINT RAYMOND	Philippe	Président de la section Affaires juridiques, mines et carrières	Conseil général des mines
SAUT	Catherine	Chargée de mission	ANCLI
SAUVADET	François	Député de Côte d'Or/Vice-Président de la Commission des Affaires Economiques de l'Environnement et du Territoire	Assemblée Nationale
SCHMITT	Alain	Directeur général adjoint	ASN/DGSNR
SCHMITT	Pierre	Président	CLS de Fessenheim
SETBON	Michel	Directeur de recherche	CNRS
TFIBEL	Valérie	Ingénieur	Conseil général de l'Essonne
TISNE	Marie-Renée	Conseiller radioprotection	ASN/DGSNR
VIDAL	Jean	Président	CLI du Gard
VALLET	Alain	Secrétaire général adjoint	DARPMI