

27 février 2007 / n° 7-8

Numéro thématique - Cancers pédiatriques à Vincennes : quelles leçons tirer ? *Special issue - Childhood cancers in Vincennes, France: lessons to be learnt?*

- p.53 **Éditorial - Vers des démarches d'expertise partagées** / *Editorial - Toward a pooled expertise process*
- p.54 **L'expertise institutionnelle confrontée aux parties prenantes** / *Institutional expertise faces the real actors*
- p.57 **Regroupement de cancers pédiatriques à Vincennes, rôle du Comité scientifique de 2001 à 2006 : une confrontation entre les attentes sociales et l'expertise scientifique** / *Cluster of childhood cancers in Vincennes, France, and role of the Scientific Committee from 2001 to 2006: experts face social expectations*
- p.59 **Perception du dossier et de son déroulement par le Collectif Vigilance Franklin**
- p.60 **Regroupement de cas de cancers pédiatriques à Vincennes : les études épidémiologiques** / *A cluster of childhood cancers in Vincennes, France: epidemiological investigations*
- p.62 **Études d'évaluation des risques à Vincennes 2001-2004 : approche déployée pour estimer les risques sanitaires en rapport avec l'environnement d'un quartier au regard de son passé industriel** / *Risk assessment studies in Vincennes, France, 2001-2004: Approach used to estimate the health risks related to the environment of an urban area considering its industrial past*

Coordination scientifique du numéro / *Scientific coordination of the issue*: Martine Ledrans, Institut de veille sanitaire, Saint-Maurice, France, et pour le comité de rédaction : Éric Jouglu, Inserm CepiDC, France

Éditorial

Vers des démarches d'expertise partagées *Toward a pooled expertise process*

Gilles Brücker, Directeur général, Institut de veille sanitaire, Saint-Maurice, France

Le regroupement de cas de cancers pédiatriques chez des enfants ayant fréquenté l'école Franklin Roosevelt de Vincennes a conduit l'Institut de veille sanitaire à réunir, en 2001, un Comité scientifique chargé de recommander puis d'expertiser les études épidémiologiques et environnementales utiles pour analyser le lien possible entre la survenue de ces cancers et l'environnement. L'école est, en effet, installée sur une ancienne friche industrielle de Kodak. La pollution du site est apparue comme une réalité : les études environnementales, menées d'abord par l'Ineris, puis par des bureaux d'études spécialisés, ont confirmé une pollution de la nappe souterraine par des substances cancérigènes, certaines liées à l'activité industrielle passée, d'autres non. Cependant, malgré la réalité de cette pollution, il n'a pas été possible d'établir un lien avec les cas de cancers (B. Hazebrout et coll). Ceci corrobore la conclusion de la première expertise épidémiologique de 2002 (J. Clavel et coll). Une surveillance épidémiologique, effectuée les cinq années suivantes, n'a pas confirmé l'excès de cas constaté pendant la période dite d'alerte.

Alors, pourquoi un BEH dédié à « l'affaire des cancers de Vincennes » ? Ce dossier est exemplaire des questions que posent aujourd'hui nos relations avec un environnement dont les niveaux de pollution, en particulier sur de nombreux anciens sites industriels, sont parfois préoccupants. La mesure d'impact sanitaire sur la population peut demeurer difficile à établir, un nombre de cancers plus élevé que celui habituellement observé pendant une période donnée ne relevant pas forcément d'une cause environnementale. Un regroupement de cas peut relever d'autres facteurs non identifiés, et parfois être tout simplement dû au hasard de la distribution des cas.

Mais comment faire accepter cette réalité, difficile à entendre pour les familles qui veulent que les experts trouvent toujours une explication. On les comprend, surtout lorsqu'il s'agit de maladies si graves, touchant des enfants si jeunes.

De plus en plus souvent, ces regroupements de cas, appelés « clusters », font l'objet d'un signalement et une enquête est diligentée. Cependant, sur les 38 « clusters » signalés aux autorités sanitaires jusqu'en 2005, aucun n'a jamais pu être relié à une cause environnementale (voir BEH n° 49-50 de décembre 2005).

Est-ce par manque de moyens d'investigations comme l'évoque, au nom du Collectif Vigilance Franklin, Mme V. Lapidès, dans ce numéro. Pourtant, jamais des enquêtes d'une telle ampleur n'ont été mises en œuvre en France pour explorer un cluster de cancers. Ces travaux furent encadrés par un Comité scientifique national, regroupant 16 experts du monde universitaire et de la recherche. Leur travail a duré plus de trois ans. Le Comité scientifique a présenté au Comité de suivi, où siégeait le Collectif associatif, ses conclusions en 2005 : l'absence d'exposition effective des populations ne permet pas d'établir un lien avec les cancers et une surveillance environnementale doit être maintenue.

Le retour d'expérience sur la démarche engagée et sur d'autres menées, à l'exemple de celle de l'Institut de radioprotection et de sûreté nucléaire sur radioactivité et leucémie de l'enfant mérite réflexion (M. Ledrans et coll et A. Sugier et coll), car l'organisation des expertises pose l'exigence simultanée de la qualité et du partage. Deux objectifs majeurs sont au cœur des préoccupations des agences de sécurité sanitaire : assurer l'excellence de l'expertise et partager avec les citoyens ces analyses et ces savoirs.

Pour renforcer la qualité de l'expertise sur les risques environnementaux, cinq instituts (Institut de veille sanitaire-InVS, Institut de radioprotection et de sûreté nucléaire-IRSN, Agence française de sécurité sanitaire de l'environnement et du travail-Afsset, Institut national de l'environnement industriel et des risques-Ineris, Institut national de recherche sur les transports et leur sécurité-Inrets) se sont engagés en 2006 à définir et soutenir les conditions indispensables à cette exigence de qualité, en particulier l'indépendance et la pluralité de l'expertise.

Mais, pour que cette démarche soit reconnue, et que la confiance vis-à-vis de cette expertise soit réelle, il faut associer, le plus en amont possible la société civile, généralement regroupée dans un cadre associatif, pour définir clairement les objectifs poursuivis par l'expertise, partager les limites de la méthode, progresser pas à pas dans l'analyse des résultats, et surtout peut-être, savoir partager les doutes et les incertitudes, souvent, le lot quotidien de l'évaluation en santé environnementale.

Il faut que le doute ou l'incertitude scientifiques ne soient pas synonymes de manque de qualité, de clarté ou de courage de l'expertise, ni surtout de manque de compétence. La bonne réponse ne saurait être par définition la réponse attendue par ceux qui sont les plus touchés, et qui se considèrent, peut-être légitimement, comme victimes.

Pour cela la démarche d'expertise partagée nécessite une contribution active des sciences sociales, aux côtés des épidémiologistes, des biostatisticiens, des métrologistes, car les vérités complexes des interactions entre la santé et l'environnement, la recherche des liens de causalité, nécessitent d'intégrer nos comportements et nos représentations sociales de la santé, comme des facteurs déterminants de nos analyses.

L'accès à l'information, à toute l'information disponible, est un droit fondamental des citoyens. La mise en ligne systématique de tous les résultats disponibles est un point de transparence indispensable. Mais, il n'est pas suffisant. Il faut privilégier les lieux de débat, car la transparence sur des résultats ne lève pas les questions d'interprétation. Et c'est du débat que naîtra aussi la confiance.

L'expertise institutionnelle confrontée aux parties prenantes

Annie Sugier (annie.sugier@irsn.fr)

Institut de radioprotection et de sûreté nucléaire, Fontenay-aux-Roses, France

Résumé / Abstract

En s'appuyant sur le déroulement du processus d'évaluation des risques mené à chaud dans le cas de l'École maternelle de Vincennes et sur l'apport de l'expertise pluraliste telle qu'elle a été mise en œuvre dans le cadre du Groupe radioécologie Nord-Cotentin, l'article met en évidence le rôle particulier des organismes d'expertise publics.

Il est rappelé que, à la suite d'un certain nombre d'accidents ou de crises, les pouvoirs publics français ont créé des instituts publics chargés de la prévention des risques dont les activités se situent en amont de la décision. L'un des rôles de ces organismes est d'ouvrir leur expertise aux autres acteurs de la société. Cette fonction est d'autant plus importante que, comme le démontrent les enquêtes d'opinions citées dans l'article, les différentes crises qui se sont succédées se sont traduites par un déficit de confiance à l'égard des acteurs institutionnels, même s'ils sont crédités d'un bon niveau de compétence.

Rendre accessible l'expertise publique ne signifie pas que l'objectif visé est d'imposer le monopole de celle-ci. Il s'agit au contraire, notamment dans des cas complexes ou potentiellement litigieux, de construire le débat pluraliste. L'article commente successivement les recommandations du Comité, de la précaution et de la prévention, comité placé auprès de la ministre chargée de l'environnement, qui mettent l'accent sur le « partage de l'expertise » et l'expérience acquise par le groupe d'expertise pluraliste chargé de traiter une polémique scientifique suscitée autour de l'usine de retraitement des combustibles nucléaires à La Hague.

L'article conclut en mentionnant les réseaux d'échanges d'informations qui se développent en Europe concernant ce qu'il est convenu d'appeler la « nouvelle gouvernance des activités à risque » ainsi que les alliances se construisant entre les organismes d'expertise publics.

Institutional expertise faces the real actors

The article demonstrates the special role of bodies of public expertise on the basis of the application of the risk assessment process carried out on-site at the Nursery school in Vincennes and the multiple sources of expertise implemented within the North Cotentin Radio-ecology group.

It is reminded that, subsequent to a certain number of accidents or crises, French public authorities created public institutes responsible for the prevention of risk downstream of decision-making. One of the roles of these bodies is to open up their expertise to other actors in the society. This function is particularly important, as shown in public enquiries mentioned in the article, as the different crises having occurred have led to a lack of trust in institutional actors, even if they are considered to have a good standard of competence.

Making public expertise accessible does not mean that the set target is to impose a monopoly. On the opposite, particularly with complex cases or potential litigation, the aim is to construct pluralist debate. The article successively comments on the recommendations of the Committee for Precaution and Prevention, Committee reporting to the Minister of the Environment, which focuses on the "sharing of expertise" and experience acquired by the group of pluralist expertise responsible for discussing the scientific controversy existing concerning the processing plant for nuclear fuels at La Hague.

The article concludes by highlighting the development of networks for the exchange of information in Europe, concerning what is referred to as the "new governance of high-risk activities" and the collaborations set up between public institutions for expertise.

Mots clés / Key words

Expertise pluraliste, expertise publique, risques sanitaires, participation des parties prenantes / *Pluralistic expertise, public expertise, health risks, stakeholders' participation*
