

restitution des résultats finaux des études, ceux-ci ont été entendus et compris même si d'importantes insatisfactions subsistaient au sein du Collectif sur le contenu des études et des mesures de gestion proposées.

Perspectives

La participation des parties prenantes au processus d'évaluation et à la gestion des expositions et des risques est légitime. Cette analyse montre qu'elle est également possible et bénéfique, moyennant certaines clés telles que l'engagement personnel et financier, l'ouverture et la clarté sur les rôles de chacun. La participation des parties prenantes ne vise pas le consensus, mais l'explicitation des questions posées à l'expertise puis la possibilité de vérifier que « les décisions sont honnêtes ».

Les membres du CS recommandent de favoriser des dispositifs légers et réactifs intégrant toutes les parties prenantes le plus tôt possible. Ces dispositifs sont basés sur une interaction permanente entre deux comités. Un comité de suivi où s'échangent et s'analysent entre toutes les parties prenantes les informations au fur et à mesure de leur émergence et un comité technique en relation permanente avec le comité de suivi. Ce dernier est en charge de mettre en place les investigations, d'en analyser les résultats, de formuler des recommandations d'ordre sanitaire. Il est important de réunir ces comités dès que possible après la validation du signalement d'un cluster et d'afficher de manière transparente leurs missions, leurs moyens et leurs modalités de fonctionnement avec en particulier, les condi-

tions visant à garantir au maximum l'indépendance des membres du comité technique vis-à-vis des parties prenantes. La réactivité sera recherchée en faisant appel à un nombre raisonnable d'experts locaux en mesure de se consacrer au moment voulu à l'activité du comité. Il paraît important de continuer de tirer les enseignements de ce cas et de situations similaires afin de mieux favoriser l'association des populations dans le processus d'expertise des risques sanitaires liés à l'environnement. A l'inverse des pays nord américains [5,6,7], l'Europe manque d'outils méthodologiques dans ce domaine. En France, ceci nécessite un travail pluridisciplinaire associant des sociologues et tirant parti des travaux de recherche en sociologie menés sur le sujet ces dernières années [8,9]. Dans ce cadre, un guide pour améliorer la prise en charge des signalements de clusters a été édité portant notamment sur les aspects de communication [10]. Des travaux sur l'implication des parties prenantes sont en cours dans divers instituts d'expertise français tels que l'Ineris ou l'IRSN. Ils devraient, également, se nourrir des réflexions menées au niveau européen depuis 1997 par le programme Trustnet [11].

Références

[1] Comité scientifique concernant les cancers pédiatriques survenus dans le quartier sud de Vincennes. Synthèse des études menées et les avis correspondants du Comité scientifique. Juin 2001 - Déc. 2005. Fév. 2006. 49 p. http://www.invs.sante.fr/publications/2007/cancers_pediatriques_vincennes

[2] Suspicion d'un agrégat de cancers dans l'École Franklin Roosevelt à Vincennes (94). Ddass du Val-de-Marne, InVs,

mai 2000; 18 pages et annexes.

[3] Hazebrouck B, Empereur-Bissonnet P, Ledrans M et coll. Etudes 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. Bull Epidemiol Hebd 2007. 7/8:62-4.

[4] Clavel J, Fourme E, Hartmann O et coll. Regroupement de cas de cancers pédiatriques à Vincennes : les études épidémiologiques. Bull Epidemiol Hebd 2007. 7/8:60-2.

[5] Agency for Toxic Substance and Disease Registry. Environmental Protection Agency. A Citizen's Guide to Risk Assessments and Public Health Assessments. 8 p. <http://www.atsdr.cdc.gov/publications/CitizensGuidetoRiskAssessments.html>

[6] Institut national de santé publique du Québec ; Cadre de référence en gestion des risques pour la santé dans le réseau Québécois de la santé publique. 2002. 93 p.

[7] Santé Canada - Politiques et boîte à outils concernant la participation du public à la prise de décisions, 2003, 169 p. Santé Canada, Ottawa (Ontario), K1A 0K9 http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/pubs/public-consult/2000/decision/index_f.html

[8] Borraz O et coll. Risques, crises et incertitudes : pour une analyse critique. Cahiers du GIS Risques collectifs et situations de crise, n°3. CNRS. Maison des sciences de l'homme-Alpes. Mars 2005. 257 p.

[9] Zmirou-Navier D. De la démocratie en expertise. Le cas des risques sanitaires environnementaux. Santé publique 2006, volume 18(3) ; 483-500.

[10] Germonneau P, Tillaut H, Gomes do Esperito Santo E et coll. Guide méthodologique pour l'évaluation et la prise en charge des agrégats spatio-temporels de maladies non infectieuses. InVS 1^{ère} édition. Juillet 2004. (http://www.invs.sante.fr/display/?doc=publications/2004/guide_ast/index.html)

[11] Réseau européen Trustnet pour une gouvernance inclu-

Perception du dossier et de son déroulement par le Collectif Vigilance Franklin

Véronique Lapidès (bvlapides@free.fr) pour le Collectif Vigilance Franklin

Le contexte

En 1999 la directrice de l'École maternelle Franklin Roosevelt, école construite en 1990 sur l'ancienne friche industrielle de l'usine Kodak et à proximité de l'incinérateur hospitalier de Bégin, alerte, en vain, sa hiérarchie : un enfant fréquentant l'école vient de déclarer un cancer, c'est le 3^{ème} cas en quatre ans. Henri Pezerat, toxicologue, alerte à son tour les autorités. Un premier rapport succinct évoque l'hypothèse du hasard.

C'est ainsi qu'à l'annonce, en février 2001, d'un 4^{ème} cas de cancer d'enfant recensé dans l'école et de deux autres cas recensés hors école, les parents d'élève et les riverains se regroupent pour former l'association : Collectif Vigilance Franklin (CVF). Pour les habitants, la crise de confiance a été accrue par la difficulté d'accès aux informations, à la première enquête et par le contexte général, influencé par des crises sanitaires successives. Les médias se font échos de l'inquiétude des parents. A la demande du directeur général de la santé (DGS), le préfet du Val-de-Marne, en mai 2001, crée un Comité scientifique (sous la présidence de l'InVS) et un Comité de suivi qui inclut le CVF.

Un manque de cadre méthodologique

L'intégration de l'association dans le Comité de suivi s'est faite dans l'urgence, et dans une certaine mesure pour apaiser les tensions. Le sentiment

d'insatisfaction du CVF, de ne pas y avoir sa place, a été prédominant : discussions sur des dossiers non reçus par l'association, manques d'écoute, d'empathie, difficultés, au départ, d'acculturation mais aussi changements d'interlocuteurs (maire, préfet, DGS, ministres, président du Comité scientifique, directeur de la Direction départementale des affaires sanitaires et sociales-Ddass...).

Le même problème est ressenti pour le Comité scientifique dont le cadre n'apparaît pas mieux établi avec un manque évident de temps et de moyen pour contrôler, expertiser le travail fait par le bureau d'étude de l'industriel. Finalement aucun réel travail de contre expertise ne sera effectué dans ce dossier. Cet ensemble d'éléments n'a fait que nuire au bon déroulement de l'enquête et aux conclusions et n'a pas permis la mise en confiance du CVF en tant que partie prenante.

Le CVF a émis des avis tout au long de l'enquête sur les études environnementales et sur les études épidémiologiques mais faute de place pour développer notre propre bilan sur cette enquête, nous n'en noterons que deux aspects caractéristiques :

- L'étude des risques (EDR) et la surveillance environnementale, toujours en cours, ont été confiées à Kodak, chargé de démontrer son éventuelle négligence. Sur 427 produits déclarés par Kodak, 17 ont été recherchés, et pour 32 seulement il existait quelques données toxicologiques. Si les prélèvements divers ont montré la dangerosité de la nappe,

aucune dépollution du site n'a été demandée par les autorités, alors que pour une pollution semblable sur un site beaucoup moins urbanisé, à Sevran, Kodak a engagé une dépollution sur sa friche. Quant aux militaires de l'hôpital Bégin, alors que s'imposait une enquête sur les derniers mois de fonctionnement de leur incinérateur, ils ont tout simplement ignoré les questions posées tant par le Comité scientifique que par le CVF !

Le résultat de l'EDR se borne à un seul constat : il n'y a pas actuellement de risque environnemental avéré et spécifique du site urbain concerné.

Quant au passé, aucun des responsables du Comité scientifique ne peut s'engager sur ce qu'était la situation dans les années 1991-1998. Et personne non plus ne peut s'engager sur une absence de risque pour l'avenir, compte-tenu de la forte pollution de la nappe phréatique. La surveillance environnementale de la nappe et des gaz, toujours en cours sur la partie retrouvée la plus polluée du site, ne nous apparaît pas comme une garantie suffisante d'alerte : d'une part elle ne semble pas suivie par une autorité de contrôle et d'autre part elle peut s'arrêter à tout moment. Le chlorure de vinyle monomère, par exemple – un puissant cancérigène – a été dosé jusqu'à 1,43 mg/l dans cette nappe qui, un jour ou l'autre remontera jusqu'aux fondations des immeubles d'habitation. Il est à noter que la nappe polluée est déjà affleurante à un parking profond d'une société. Par ailleurs s'il y a eu pic de

pollution dans la période 1991-1998, les premiers cas de cancers sont apparus chez les jeunes enfants pour lesquels les temps de latence sont courts, mais il n'y a pas de raison évidente pour que les adultes ne soient pas touchés, les temps de latence pour ces derniers seraient plus probablement de l'ordre de 20 à 25 ans ! Mais sans enquête on ne les verra pas, car répartis de façon diffuse dans la population.

- Vincennes est un cas classique de *cluster*. Pour mémoire rappelons que le BEH (n° 49-50/2005) a publié le bilan des signalements de 38 clusters signalés à l'InVS entre 1997 et 2002. Aucun d'entre eux n'a conduit à l'identification d'une origine environnementale de ces agrégats. Vincennes ne fait pas exception.

De notre point de vu, l'enquête épidémiologique a gravement sous-estimé l'ampleur du risque. Face à 6 cas en 1995, 1997, 1998, 1999, 2000 et 2001, les auteurs ont découpé arbitrairement la période d'alerte ainsi définie en deux périodes successives.

Les deux cohortes étudiées concernaient les enfants de 0 à 15 ans (et non de 0 à 5 ans), avec une cohorte école (excluant ainsi deux cas), alors que ce lieu n'était qu'un lieu d'observation privilégié, puis une cohorte quartier, très élargie par rapport à la couronne urbaine où résidaient les enfants. Au final l'excès de risque a été minimisé, à nos yeux, et l'enquête n'a pas cherché à explorer l'hypothèse d'un pic de pollution entre 1991 et 1998.

Par ailleurs, aucune communication n'a été transmise à l'association sur les données étrangères illustrant les liens entre cancers d'enfants et proximité de sites industriels et d'incinérateurs hospitaliers qui, peuvent être à l'origine de polluants particuliers, et aucune enquête n'a été menée auprès des familles des victimes.

Pour conclure

Actuellement certains établissements publics sont à la recherche de solutions pour une meilleure asso-

ciation des parties prenantes au processus d'expertise. Pour notre part, il apparaît important pour le bon fonctionnement d'une telle association de pouvoir garantir aux parties prenantes, une réelle indépendance des études par rapport à l'industriel et par rapport à toutes pressions extérieures : économique ou politique (comme, sous certains aspects dans sa gestion des parties prenantes, aux États-Unis avec l'Agency for Toxic Substances and Disease Registry (ATSDR) et l'United States Environmental Protection Agency (EPA).

Il n'en reste pas moins qu'au delà des enseignements de ce cas, des carences et des dysfonctionnements importants sont à déplorer dans le dossier de Vincennes, laissant une pollution importante en place. Personne ne pouvant présumer de l'évolution du niveau de la nappe polluée et des transferts gazeux, le principe de précaution aurait été une dépollution partielle de la nappe impactée.

Regroupement de cas de cancers pédiatriques à Vincennes : les études épidémiologiques

Jacqueline Clavel (clavel@vjf.inserm.fr)^{1,2,3}, Emmanuelle Fourme⁴, Olivier Hartmann⁵, Éric Jouglà⁶, Brigitte Lacour⁷, Philippe Quenel⁴

1 / Inserm UMR-S754, IFR69, Villejuif, France 2 / Université Paris-Sud, Villejuif, France 3 / Registre national des hémopathies malignes de l'enfant, Villejuif, France 4 / Institut de veille sanitaire, Saint-Maurice, France 5 / Institut Gustave Roussy, Villejuif, France 6 / Inserm CépiciDc, Le Vésinet, France 7 / Registre national des tumeurs solides de l'enfant, Nancy, France

Résumé / Abstract

Trois cas de cancer de l'enfant sont survenus entre 1995 et 1999 dans une école maternelle construite sur une ancienne friche industrielle de Vincennes (Val-de-Marne). Une première expertise en 2000 avait conduit à ne recommander aucune investigation, mais la survenue d'un nouveau cas un an plus tard a amené à reconsidérer la possibilité qu'un facteur local puisse être à l'origine d'une augmentation du risque de cancer. Nous avons étudié l'incidence des cancers dans la cohorte des enfants ayant fréquenté l'école, d'une part et parmi les enfants résidant dans le quartier sud de Vincennes, d'autre part, au cours des périodes 1990-1994 et 2000-2004 encadrant la période d'alerte. Les SIR (rapport standardisé d'incidence) ont été calculés en prenant pour référence les taux d'incidence du registre de cancers de l'enfant du Val-de-Marne reconstitué rétrospectivement. L'excès ayant suscité l'alerte était localisé dans le temps, et il n'y a pas eu d'augmentation significative d'incidence dans la période de cinq ans suivant l'alerte. Le quartier Sud ne présentait aucun facteur de risque connu et aucune exposition spécifique susceptible d'induire un excès local de cancer. Une investigation épidémiologique locale ne pouvait contribuer à mieux comprendre les causes des cancers chez l'enfant. En conclusion, il n'y avait pas d'indication à prolonger une surveillance épidémiologique spécifique.

A cluster of childhood cancers in Vincennes, France: epidemiological investigations

Three cases of childhood cancer have occurred between 1995 and 1999 at Vincennes (Val-de-Marne), in a nursery school built on a site which had been an industrial waste. A first survey in 2000 recommended no further investigation, but the occurrence of a new case one year later led to re-evaluate the possibility that a local factor might increase the risk of childhood cancer. We studied cancer incidence in the cohort of the children who had attended the school, on the one hand, and in the school catchment area, Southern area, on the other hand, during the 5-year periods before and after the initial cluster period 1995-1999. SIRs (Standardised Incidence Ratio) were estimated using as reference the incidence rates from the Val-de-Marne Childhood Cancer Registry we set up retrospectively for this purpose. The excess of cases was limited to the cluster period. Particularly, no significant increase in incidence was observed in the following 5-year period. There was no known childhood cancer risk factor in Southern area, and no specific exposure which could have induced a local excess of childhood cancer. A local epidemiological investigation could not help to understand unknown causes of cancer. We concluded that there was no indication for continuing local epidemiological surveillance.

Mots clés / Key words

Cluster, cancer, enfant, école, friche industrielle, incidence, registre / Cluster, cancer, school, childhood, industrial waste, incidence, registry

En mai 2000, l'InVS reçoit le signalement de 3 cas de cancer survenus entre mars 1995 et mai 1999 chez des enfants fréquentant l'École maternelle Franklin Roosevelt de Vincennes [1]. C'est le *cluster* initial. Un an plus tard, le signalement d'un cancer chez un autre enfant ayant fréquenté l'école pendant six mois soulève la question d'un excès de cas persistant dans cette école située sur la friche d'un ancien site industriel Kodak. Bien que ces cancers ne soient pas tous de même nature (deux leucémies et un rhabdomyosarcome, pour l'événement initial,

un sarcome pour le cas de 2001), nous les avons considérés comme une même entité pathologique, rien ne permettant d'écarter qu'ils puissent partager des facteurs de risque communs. L'Institut de veille sanitaire (InVS) réunit alors un Comité scientifique dont le « sous-groupe épidémiologie » a pour mission d'explorer cet agrégat de cas de cancers, c'est-à-dire de le quantifier et d'en déterminer les limites dans le temps et dans l'espace, de mettre en place les bases d'un suivi épidémiologique de la population d'âge pédiatrique et de rechercher les

déterminants éventuels de l'excès de cas [2]. Aucun élément ne conduisait à envisager une approche de type « exposé/non exposé » vis-à-vis d'un facteur particulier ; les explorations environnementales menées jusqu'alors n'ayant pas mis en évidence d'exposition à des radiations ionisantes à forte dose, ou plus généralement à des cancérogènes connus ou soupçonnés présents sur le site à des concentrations supérieures à celles que l'on rencontre habituellement en milieu urbain [3]. Les 3 cas de cancers de l'événement d'appel initial fré-