

Santé Environnement Travail

Date de publication : 11 décembre 2024

Avis de l'Agence

Relatif aux suites à donner à l'observatoire REVELA 13 après avis du comité d'experts Santé Environnement Travail

En 2018, l'ARS PACA a saisi Santé publique France sur l'opportunité d'étendre à d'autres cancers les travaux de l'observatoire des cancers du Rein, de la Vessie et des Leucémies Aiguës de l'adulte dans le département des Bouches-du-Rhône (REVELA 13) (saisine 18-A-00255 / DSPE-0718-4564-D du 13 juillet 2018).

N.B. : les parties 1, 2 et 3 de l'Avis reprennent l'analyse et les conclusions formulées par le comité d'experts Santé Environnement Travail (CE SET). La partie 4 contient l'avis formulé par Santé publique France, basé sur les recommandations du CE.

SOMMAIRE

1. Contexte, objet et méthodologie de traitement de la demande	2
2. Argumentaire scientifique du comité d'experts.....	4
3. Conclusions du comité d'experts	13
4. Conclusions et recommandations de l'Agence	15
Annexes	20

1. Contexte, objet et méthodologie de traitement de la demande

Contexte et objet de la demande

L’Institut de veille sanitaire (InVS devenu Santé publique France) a été saisi par l’Agence Régionale de Santé Provence-Alpes-Côte d’Azur (ARS PACA) fin 2010 suite à la présence de polluants connus comme facteurs de risque avérés ou suspectés de cancers dans la zone de Fos-sur-Mer – étang de Berre. La réponse a consisté à mettre en place un dispositif d’observation des cancers du rein, de la vessie et des leucémies aiguës de l’adulte dans le département des Bouches-du-Rhône (REVELA 13). Les travaux de cet observatoire mettent en évidence une surincidence des cancers de la vessie à Marseille et dans des communes avoisinantes de la partie sud-est du département, mais ne font pas apparaître de surincidence des cancers dans la zone de Fos-sur-Mer – étang de Berre. Parallèlement à ces travaux sur les cancers, d’autres recherches à dimension participative, en particulier FOS-EPSEAL qui indiquait une augmentation de la prévalence des cancers dans cette même zone, ont fait émerger des problématiques de santé plus larges dans la population. Cela a conduit l’ARS PACA à demander en mars 2018 à l’Observatoire régional de la santé (ORS) PACA des données qui font apparaître pour les 28 communes du pourtour de l’étang de Berre des indices comparatifs de mortalité toutes causes et par cancers dont les valeurs sont supérieures aux moyennes régionales et nationales. Ces différentes actions ont contribué à la construction des effets sanitaires de l’environnement industriel comme problème de santé publique et à sa consolidation.

En juillet 2018, l’ARS PACA a demandé à Santé publique France d’accompagner ses services dans l’extension de l’observatoire REVELA 13 à d’autres cancers spécifiques de la zone industrielle de l’étang de Berre en vue de poursuivre et consolider les travaux déjà engagés afin de disposer de données spécifiques et locales. En juin 2020, Santé publique France a mis en place un comité d’appui thématique (CAT) associant des professionnels en cancérologie et en épidémiologie environnementale et l’équipe projet. Un comité d’interface est également mis en place à cette occasion pour dialoguer avec les acteurs locaux, recueillir leurs attentes et les tenir informés des avancées des travaux du CAT. Le CAT a rendu un rapport en septembre 2022.

En vue de définir son positionnement, Santé publique France a également souhaité demander l’avis du comité d’experts Santé Environnement Travail (CE SET) mis en place début 2023 sur les suites à donner à cet observatoire. Ce comité d’experts, répondant aux exigences de la charte de l’expertise sanitaire, a pour mission de produire des avis et des recommandations dans un objectif de protection de la santé des populations exposées à des nuisances environnementales ou professionnelles pour accompagner l’Agence dans ses réponses de santé publique. Le dispositif REVELA 13 a été ainsi présenté au CE SET de Santé publique France en mai 2023.

Modalités de traitement de la demande

À partir des informations dont il disposait alors, le CE SET a formulé les questions suivantes :

- Question 1 : « L’observatoire REVELA 13 est-il pertinent pour répondre aux questions sur les cancers et les expositions environnementales et professionnelles qui se posent au niveau local (populations générales et professionnelles) ? »
- Question 2 : « Faut-il le laisser sous forme d’observatoire ? Si non, quels autres dispositifs vous semblent plus pertinents (registre ?) ? »
- Question 3 : « Quelles sont les expérimentations déjà mises en place au niveau local sur le sujet et par qui ? Comment articuler cela avec les autres dynamiques déjà existantes sur le territoire ? »
- Question 4 : « Faut-il élargir à d’autres types de cancer que ceux initialement ciblés dans l’observatoire ? Quelle articulation prévoir pour prendre en compte les expositions professionnelles ou environnementales éventuelles ? »

En date du 6 juillet 2023, sur proposition de la présidence du comité, il a décidé de mettre en place un groupe de travail pour rédiger le projet d'avis.

Ce groupe a mené onze auditions ayant concerné quatorze personnes qui, par leur position et leur expertise, étaient susceptibles de l'éclairer pour instruire les questions posées.

Il a également pris connaissance du rapport du CAT et pris appui sur les documents de divers ordres et périmètres (REVELA 13, CAT, ARS PACA, FOS EPSEAL...) auxquels il a pu avoir accès pour formuler l'avis suivant.

2. Argumentaire scientifique du comité d'experts

En préalable, le comité d'experts souhaite souligner que l'avis formulé ici ne remet pas en cause le travail qui a été fait dans l'observatoire et qui témoigne d'une grande qualité des données recueillies, mais qu'il traite de l'adéquation entre les objectifs envisagés dans le contexte local et les réponses apportées.

Le cadre de l'avis

L'analyse du contexte de la saisine du CE SET fait apparaître une étroite imbrication de questions dans le domaine de la connaissance des pathologies en relation avec un environnement industriel spécifique, celui de Fos-sur-Mer – étang de Berre, d'interrogations relevant d'une demande sociale, à laquelle les différents acteurs font référence, et d'enjeux de régulation sociale et politique d'un problème de santé publique. Elle fait également émerger un entrecroisement entre différentes problématiques, les unes portant sur les effets sanitaires du contexte industriel, les autres concernant l'incidence des cancers dans un contexte industriel et urbain. S'y ajoute une variation d'échelles entre des préoccupations relatives à la zone de Fos-sur-Mer – étang de Berre et des réponses à l'échelle départementale. Les interrogations relatives à l'extension de l'observatoire REVELA 13 articulent ces différentes questions avec un biais particulier qui procède de la réduction de la question des effets sanitaires de l'environnement industriel à l'observation de l'incidence de cancers.

En vue de traiter les questions relatives au devenir de l'observatoire REVELA 13, il a semblé nécessaire au groupe de travail de dissocier ce qui relève de l'éventuelle extension de l'observatoire, de questions plus générales sur la demande sociale relative aux effets sanitaires de l'environnement industriel de la région de Fos-sur-Mer – étang de Berre. D'où un avis en deux parties :

- une première partie répondant aux questions relatives à l'observation des cancers dans les Bouches-du-Rhône et à l'évolution de l'observatoire REVELA 13 ;
- une seconde partie portant sur la demande sociale relative à la problématique des effets sanitaires d'un environnement industriel qui sera moins développée, mais que le groupe de travail a jugé utile, sinon nécessaire, de mentionner.

La prise en compte de la demande sociale est importante dans les politiques et les actions de santé publique pour connaître ce qui retient l'attention des populations et qui constitue l'objet de leurs préoccupations. Elle n'est toutefois pas suffisante pour déterminer ces politiques et ces actions car celles-ci doivent également pouvoir reposer sur des connaissances objectivées résultant de recherches à caractère fondamental et de recherches appliquées aux territoires dans lesquels cette demande sociale est formulée. Un dispositif d'observation ciblé s'inscrit dans ce contexte. Du point de vue de la santé publique, il fonde sa pertinence dans sa capacité à identifier des situations spécifiques de risques pour les populations et à orienter des actions de prévention en vue de protéger et d'améliorer leur santé dans des domaines qui ne sont pas suffisamment pris en charge par des mesures générales de prévention. Cet objectif de prévention doit guider les choix opérés quant à l'extension de l'observatoire REVELA 13.

Analyses du comité d'experts

A. Sur les évolutions à venir de l'observatoire REVELA 13

1. L'observatoire REVELA 13 est-il pertinent pour répondre aux questions sur les cancers et les expositions environnementales et professionnelles qui se posent au niveau local (populations générales et professionnelles) ?

Si l'observatoire est pertinent pour répondre à la question de l'incidence de trois types de cancers (vessie, rein et leucémies aiguës), il ne permet pas de répondre de façon exhaustive aux interrogations multiples sur l'incidence des cancers dans le département des Bouches-du-Rhône ou de façon plus spécifique sur Fos-sur-Mer – étang de Berre, qui sont à l'origine des recherches participatives menées dans le dispositif EPSEAL (études participatives en santé-environnement ancrées localement)¹, ni sur les relations entre l'incidence des cancers et des expositions environnementales et professionnelles. Le choix de ces trois types de cancer a été fait à partir des résultats de différentes études réalisées localement, des spécificités industrielles du département et de rapports nationaux sur la problématique cancers et environnement ainsi que des observations de médecins exerçant sur la zone tout en tenant compte des moyens alloués. Le choix de prendre ces cancers comme objet d'un observatoire sur le plan départemental reposait aussi sur une approche en termes de plausibilité des cancers en fonction de la lecture de l'environnement de vie et de travail des populations concernées. Le rapport du comité d'appui thématique (CAT) classe ainsi les cancers pris en compte par REVELA 13 en priorité 2, 3 et 5. Il reste que les cancers du poumon auraient sans doute dû être prioritaires même si l'attribution causale est difficile à établir car, dans ce cas, les relations avec des expositions environnementales et professionnelles auraient été diluées compte tenu de l'importance des facteurs comportementaux et des facteurs socio-économiques dans leur développement.

Les travaux menés à l'observatoire ont abouti à identifier une surincidence des cancers de la vessie à Marseille et dans des communes avoisinantes dans la partie sud-est du département. Mais cette surincidence ne peut pas être solidement reliée à ce stade à des expositions environnementales et professionnelles ou à des comportements individuels, comme la consommation de tabac, car les données permettant d'étudier cette relation à cette échelle ne sont pas présentes. Cela ne permet pas en l'état d'identifier des facteurs de risques spécifiques ni d'orienter des actions de prévention. Les données relatives aux expositions environnementales et professionnelles ne sont ni associées, ni mises en relation avec les données sanitaires recueillies par l'observatoire. En se centrant sur l'incidence des cancers, l'observatoire ne peut donc pas répondre, en tant que dispositif unique de production de données, à la question des effets des expositions environnementales et professionnelles sur les cancers pris en compte. Si une extension de l'observatoire à d'autres pathologies cancéreuses est envisagée, le risque de se retrouver dans le même type de situation de connaissance partielle est donc réel.

2. Faut-il le laisser sous forme d'observatoire ? Si non, quels autres dispositifs vous semblent plus pertinents (registre ?)

Les membres du CE SET s'accordent sur le fait qu'un registre des cancers constitue le gold standard sur la connaissance des cancers, la recherche et le suivi clinique. Ils considèrent également que la localisation actuelle des registres plaide en faveur de l'intégration d'un département caractérisé par des zones industrielles importantes et une forte pollution atmosphérique, ce qui est le cas des

¹ <https://fosepseal.hypotheses.org/>

Bouches-du-Rhône. Le rapport du CAT a développé des arguments solides en faveur d'un registre, tout en soulignant que, compte tenu des coûts induits, une solution intermédiaire pourrait être envisagée. Dans cette perspective, il a listé les priorités de cancers à considérer (p. 25-28) en raisonnant à partir des cancers plausibles dans la région de Fos-sur-Mer – étang de Berre. Il a argumenté de l'intérêt de conserver une échelle départementale pour des raisons de puissance statistique, cette échelle spatiale étant également celle des registres.

Le CE SET observe également que la stratégie nationale relative aux registres des cancers est l'objet de discussions, déjà annoncées par la direction générale de Santé publique France qui avait saisi le Haut Conseil de la Santé Publique sur cette question en 2019 et dont le rapport a été publié en 2021². Plus récemment, en juin 2023, le projet de loi porté par la sénatrice Sonia de La Provôté qui vise à généraliser les registres sur le territoire français, a été adopté par le Sénat. Il conviendra de considérer les suites données au plan législatif et réglementaire à ce projet de loi. Des discussions ont également lieu à l'Institut national du cancer (INCa) quant à l'évolution des registres. L'efficacité d'un registre dépendant de sa capacité à interconnecter des données de santé, le cadre réglementaire actuel, en particulier celui relatif à la protection des données personnelles (RGPD), génère de nombreuses contraintes qui rendent cette interopérabilité difficile. La refonte de la stratégie nationale des registres de cancer sera appelée à se prononcer sur cet accès aux données et à envisager un cadre réglementaire approprié.

Enfin, dans la suite du CAT, le CE SET s'est interrogé sur le périmètre du registre envisagé localement, en se demandant si, dans les demandes locales telles qu'elles sont formulées, il n'y a pas confusion entre un registre et un observatoire des cancers. Un registre ne se réduit en effet pas à un observatoire, mais intègre des activités de recherche sur les cancers et des activités relatives au suivi des patients. La mise en place d'un registre suppose également une ou des équipes à même de le porter, ce qui va très largement au-delà des moyens affectés au projet REVELA 13 (1,2 ETP). Le groupe de travail ne s'est pas interrogé sur les équipes à même de porter un registre des cancers, car cela n'est pas de son périmètre. Cela conduit le CE SET à souligner que la mise en place d'un registre s'inscrit dans une perspective de moyen ou de long terme. Si l'orientation vers un registre est actée, elle devra prendre en compte cet horizon temporel. Mais cela ne répondra pas aux demandes de la population dont il est dit qu'elle attend des réponses à brève échéance.

Une solution intermédiaire, ou immédiate, consisterait à étendre l'observatoire REVELA 13 dans sa partie observatoire des cancers. C'est d'ailleurs l'option prise par l'ARS PACA dans sa feuille de route 2022-2025 du plan cancer, ce qui, d'une certaine façon, conduit à questionner le rôle et surtout la pertinence de l'avis demandé au comité d'experts. De surcroît, l'ARS PACA a confié à Epiconcept une mission concernant l'interconnexion de bases de données, mission qui, en l'état, se heurtera sensiblement aux problèmes auxquels sont confrontés les registres en cours et auxquels l'équipe de REVELA 13 a été confrontée, en particulier des données non homogènes et des supports divers requérant un investissement humain important en vue de les collecter et de les normaliser.

Dans l'hypothèse, qui semble institutionnellement acquise au plan régional, d'une extension de REVELA 13, le CE SET formule les recommandations suivantes :

- i. élargir à d'autres types de cancer en prenant appui sur le rapport du CAT pour prioriser les cancers à observer en considérant les implications du changement d'échelle spatiale et la diversité des expositions environnementales et professionnelles à l'échelle départementale dans la priorisation des cancers proposée ;
- ii. rechercher à optimiser la qualité des données en capitalisant l'expérience et le savoir-faire acquis par REVELA 13 dans la constitution de réseaux de collecte, de normalisation et de traitement des données ;

² Rapport du HCSP. Registres et données de santé : utilité et perspectives en santé publique. Publié le 14 septembre 2021, (<https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=1126>)

- iii. adopter d'emblée une perspective méthodologique d'intégration à un registre des cancers dans la production des données, dans l'interopérabilité des bases de données et dans les systèmes d'enregistrement des données (Health Data Hub). Cette recommandation vise à éviter que le dispositif mis en place dans la suite de REVELA 13 ne se singularise et ne puisse pas, le cas échéant, être intégré dans le registre national, si celui-ci voit le jour, ou dans le réseau des registres existant. Elle implique aussi que le dispositif local mis en place puisse être associé aux réunions techniques du réseau des registres et bénéficier ainsi des échanges de documents de bonne pratique³ ;
- iv. mettre en place une approche à un double niveau : (1) une collecte des informations relatives aux cancers en intégrant des données spatiales, (2) une analyse des données permettant d'identifier des surincidences ou des clusters qui donneraient lieu à approfondissement, ce qui conduirait par des études appropriées à prendre en compte l'environnement industriel et professionnel dans l'analyse de ces pathologies ;
- v. engager une démarche proactive pour favoriser l'engagement d'une ou plusieurs équipes porteuses du projet. La feuille de route du plan cancer envisage un appel à manifestation d'intérêt pour mettre en place un tel registre. Compte tenu du dossier et de sa complexité, il n'est, en effet, pas sûr que l'appel à manifestation d'intérêt suffise à faire émerger une ou plusieurs équipes porteuses. De surcroît, cela suppose une dynamique inter-institutionnelle à engager dont l'objet et le dispositif qui en résulteraient, ne ressortent pas du périmètre de Santé publique France, ni de ses antennes régionales.

3. Quelles sont les expérimentations déjà mises en place au niveau local sur le sujet et par qui ? Comment articuler cela avec les autres dynamiques déjà existantes sur le territoire ?

Le groupe de travail n'a eu ni le temps ni les moyens de dresser un état des lieux des expérimentations mises en place au niveau local. Des échanges qu'il a pu avoir, il a retiré le sentiment d'un cloisonnement entre différents dispositifs de production de données qui semblent parfois se trouver dans des logiques de concurrence ou d'articulation institutionnelle qui vont à l'encontre des objectifs de production intégrée de connaissances au bénéfice des populations. Le comité d'interface qui a été institué par le préfet des Bouches-du-Rhône pourrait être une instance permettant de lever ces cloisonnements institutionnels ; mais le CE SET est dans l'incapacité d'aller plus loin par défaut d'information accessible sur ce comité.

Au travers des auditions et de la consultation d'informations accessibles par Internet, le groupe de travail observe également qu'il y a un foisonnement d'actions dont il conviendrait sans doute de dresser une cartographie pour avoir une meilleure représentation de la construction du problème de santé publique engagé, des différents acteurs qui sont partie prenante de cette construction et des données et connaissances dont ils disposent. Cette cartographie permettrait d'établir un état des connaissances sanitaires et environnementales disponibles à différentes échelles en vue de réaliser une évaluation des mesures de prévention, d'identifier les études et recherches à privilégier et les suivis sanitaires à mettre en place.

Les expérimentations les plus notables autres que celles liées à REVELA 13 sont portées par l'enquête Fos-EPSEAL et l'Institut Ecocitoyen pour la Connaissance des Pollutions⁴. À la demande de l'ARS PACA, les premières enquêtes Fos-EPSEAL ont été l'objet d'une expertise par Santé

³ Un aspect que le groupe de travail n'a pas abordé avec les parties concernées.

⁴ L'Institut Ecocitoyen est un centre d'étude de l'environnement et de l'effet des pollutions sur la santé, visant à mieux connaître les risques liés aux activités humaines, notamment industrielles et logistiques. Il a été implanté au cœur de la zone industrielo-portuaire de Fos en 2010, <https://www.institut-ecocitoyen.fr/pres.php>

publique France qui a constitué à cette fin une équipe ad hoc⁵. Cette expertise souligne des maladresses méthodologiques au regard des canons scientifiques de l'épidémiologie analytique mais elle ne prend pas la mesure des connaissances produites et de leur apport pour aborder les questions sanitaires qui sont posées dans la région de Fos-sur-Mer – étang de Berre. Au-delà d'affirmer l'intérêt de la démarche participative engagée, elle ne s'interroge sur la contribution des connaissances produites à la prise en charge des problèmes de santé publique abordés par cette enquête participative qu'en fonction de ses propres protocoles d'enquête et de concertation, et non en fonction des objectifs visés par les porteurs de l'enquête.

Un apport majeur de la démarche engagée par l'enquête Fos-EPSEAL et l'Institut Ecocitoyen réside en effet dans la démarche participative engagée, là où les études de REVELA 13 sont restées dans une extériorité à l'égard des habitants. Le regard extérieur du CE SET, tout en n'ignorant pas qu'il existe des tensions entre les différentes institutions au plan local, le conduit à considérer qu'il existe dans cette démarche participative un potentiel de ressources en vue de contribuer à répondre aux préoccupations des habitants sur les effets de l'environnement industriel et professionnel sur la santé à partir de connaissances et des perceptions issues de leur expérience. Cela concerne en particulier les travaux réalisés par l'Institut Ecocitoyen dans la surveillance de l'environnement tout comme la contribution active des habitants à la constitution de connaissances sanitaires. Cela concerne aussi les procédures interactionnelles d'analyse de données associant les habitants en vue de soulever et de tester des hypothèses partant de leurs connaissances de terrain. Il existe également des dispositifs d'information, dont le dispositif Réponses (<https://www.dispositif-reponses.org/>) qui concerne le périmètre de l'étang de Berre⁶. À partir de ce qui figure sur le site, le dispositif Réponses semble présenter un intérêt pour aborder les questions sanitaires posées. Outre que ces dispositifs participatifs répondent aux objectifs de développement durable fixés par l'ONU, ils offrent des ressources méthodologiques et pratiques qui devraient pouvoir être intégrées dans une perspective ouverte d'observation de la santé. Cette dernière devrait articuler différentes approches en vue d'établir des données fiables et scientifiquement robustes qui puissent être comprises par les habitants et prises en compte dans des approches de réduction des risques et de prévention.

4. Faut-il élargir à d'autres types de cancer que ceux initialement ciblés dans l'observatoire ? Quelle articulation prévoir pour prendre en compte les expositions professionnelles ou environnementales éventuelles ?

À défaut d'un registre des cancers dans son acception pleine et entière, le comité d'appui thématique recommande de prioriser l'extension de l'observatoire vers certains cancers. En premier lieu, les cancers du poumon devraient impérativement être pris en compte en suivant l'argumentaire du CAT : « *Le cancer du poumon apparaît comme prioritaire à inclure dans le dispositif retenu. Plusieurs cancérogènes impliqués dans la survenue de cancers professionnels sont présents sur les sites industriels du département (HAP, arsenic, cadmium, plomb, particules, dioxines, amiante). De plus, le CIRC a reconnu la pollution de l'air comme facteur de risque avéré du cancer du poumon. Enfin, la région PACA se distingue par une forte proportion de fumeurs et la surveillance de ce cancer sera également utile pour la mise en œuvre de politiques locales de prévention du tabagisme. Le nombre annuel de cas attendus est élevé et permettra des analyses valides. L'ajustement des*

⁵ <https://www.santepubliquefrance.fr/docs/rapport-d-analyse-de-l-etude-fos-epseal> Ce rapport témoigne, à sa façon, d'un contexte institutionnel difficile, dans lequel Santé publique France est partie prenante à travers sa cellule régionale PACA.

⁶ Le dispositif Réduire les Pollutions en Santé Environnement (RÉPONSES) recueille les attentes et préoccupations des habitants du pourtour de l'étang de Berre en matière de santé environnementale, et plus particulièrement de qualité de l'air, afin d'apporter une information et des réponses. Son comité de pilotage associe les représentants des acteurs du territoire (associations, collectivités, Etat, industries, salariés). Il s'appuie sur un comité d'experts constitué du Cerege (Centre Européen de Recherche et d'Enseignement des Géosciences de l'Environnement), d'AtmoSud, et du Service Observatoire et promotion de la santé du Centre Intercommunal d'Action Social du Pays de Martigues.

modèles sur les principaux facteurs individuels et de confusion est possible. L'impact de la pollution de l'air au travers des cartographies d'Atmosud pour le NO₂ et les particules pourra être analysé ». Le CAT recommande également d'étendre la surveillance des cancers de la vessie « aux tumeurs superficielles pTa et pTis pour avoir une vision plus globale sur le territoire. En effet, les ouvriers exposés à des cancérogènes connus sont censés bénéficier d'une surveillance renforcée et pourraient être diagnostiqués plus fréquemment au stade pTa. Certaines expositions pourraient favoriser des stades précoces (pré-cancers) et pas leur transformation (étape tardive). Du fait de facteurs d'expositions individuels et environnementaux communs, les modalités d'analyses décrites pour le cancer du poumon pourront être appliquées aux cancers de la vessie. Cependant, compte tenu des données d'incidence de référence nationale disponibles, ces analyses ne concerneront que les stades invasifs ». De façon générale, le CAT argumente les priorités de surveillance principalement en fonction de la situation environnementale des zones de Fos-sur-Mer – étang de Berre ; ces priorités devraient aussi pouvoir être discutées et validées localement en vue de fonder l'observation sur un consensus ou des références partagées. Mais puisque l'observatoire a pour périmètre le département, ces priorités devraient pouvoir être mises en perspective avec les données sur les expositions environnementales et professionnelles à cette échelle, en y incluant les effets des transports sur la pollution atmosphérique, pour estimer si l'ordre de priorité envisagé peut être maintenu. S'ajoute à cela la prise en compte des cancers multiples soulevée par les études FOS-EPSEAL.

Le groupe de travail s'est également questionné sur les sources de données possibles au-delà de celles déjà identifiées et mobilisées par l'observatoire REVELA 13, lesquelles devront être consolidées par un travail de maintien de la mobilisation des acteurs et des institutions de soin déjà sollicités. Il s'est interrogé sur l'intérêt du Système national des données de santé (SNDS) dans l'observation des cancers⁷. Le CAT a émis des réserves sur l'intérêt du SNDS au motif que « les populations souhaitent disposer de données « en dur » plus représentatives de la réalité de leur perception », une formulation qui lève plus de questions qu'elle n'apporte de réponses. Des travaux sont actuellement menés à Santé publique France sur la mobilisation des données du SNDS pour avoir une bonne estimation des cancers et devraient pouvoir être disponibles en 2025. Si ce travail s'avère probant, l'identification des patients étant faite à l'échelle de la commune, ces données pourraient alors contribuer à caractériser la situation à différentes échelles, zone industrielle et département compris.

Concernant les articulations avec les expositions environnementales, il importe de pouvoir bénéficier de données fiables sur l'environnement. Cela nécessite de pouvoir bénéficier des données d'AtmoSud⁸. Une autre source est constituée par les données recueillies par l'Institut Ecocitoyen au travers du dispositif VOCE d'observation citoyenne de l'environnement. Enfin, les entreprises industrielles devraient être en capacité de fournir des données relatives à leurs émissions dans l'atmosphère. Mais ces données concernent des composés déjà connus pour être des facteurs de risque, ce qui veut dire que pour identifier d'éventuels autres facteurs de risques, il conviendrait de s'intéresser à d'autres composés et à leurs combinaisons. Par ailleurs, des données rétrospectives seraient utiles, sinon nécessaires, ce qui constitue également une limite majeure à l'analyse des expositions passées. Le CE SET est dans l'incapacité d'aller plus en avant que ces remarques générales. Toutefois, comme indiqué plus haut, il a le sentiment d'un cloisonnement des différentes institutions et organisations susceptibles d'être mobilisées sur ces questions. Dans l'observatoire REVELA 13, les expositions environnementales n'ont pas été abordées de façon à éclairer les relations avec les cancers observés car cette approche environnementale ne semble pas avoir été incluse dans le périmètre de l'observatoire, son objectif principal étant d'étudier la répartition

⁷ Pour mémoire, le SNDS rassemble, hors les données identifiantes des bénéficiaires, les données de l'assurance maladie (base SNIIRAM), les données issues de l'activité des établissements de santé (base PMSI), les données sur les causes de décès (base CepiDC), les données liées au handicap issues des maisons départementales des personnes handicapées, ainsi qu'un échantillon de données en provenance des organismes d'Assurance Maladie complémentaire (<https://www.snds.gouv.fr/SNDS/Accueil>).

⁸ AtmoSud (observatoire de la qualité de l'air en Région Sud Provence-Alpes-Côte d'Azur) <https://www.atmosud.org/>

géographique des cancers. Cela conduit le CE SET à recommander qu'un observatoire étendu ne soit pas exclusivement focalisé sur les données sanitaires seules relatives aux cancers, mais qu'il intègre également la question de l'articulation de ces données avec les données environnementales sur des populations plus restreintes présentant des surincidences de certaines pathologies. Ces données environnementales devraient être susceptibles d'éclairer la question de l'exposition des populations ou de permettre de formuler des hypothèses pour des recherches plus approfondies. Pour cela, la mise en place de collaborations avec les spécialistes de ces sujets semble nécessaire au comité d'experts.

Un dispositif de surveillance sanitaire autour des bassins industriels est en cours d'élaboration à Santé publique France. Ce dispositif inclut les zones de Fos-sur-Mer – étang de Berre. Il présente des potentialités pour aborder la question des expositions environnementales au niveau de la population. Les premières études devraient pouvoir être disponibles en mars 2025.

Dans l'attente de la publication d'un rapport par l'équipe projet, il semble prématûré de développer plus avant l'état d'avancement de ce dispositif. Mais, de ce qui en a été présenté, ce dispositif est susceptible d'ouvrir des perspectives intéressantes dans le cadre d'un observatoire local, par la production de données appropriées, et surtout en les intégrant dans un dispositif national d'observation permettant de collecter des données favorisant une analyse écologique robuste. Un tel dispositif ne permet pas d'opérer des analyses à l'échelle individuelle qui suppose d'autres procédures et d'autres compétences pour reconstituer l'historique des expositions et en tirer des analyses sur les facteurs de risques individuels. Ces limites posées, le CE SET recommande que l'extension de l'observatoire REVELA 13 puisse trouver une articulation pertinente avec le dispositif de surveillance sanitaire autour des bassins industriels en cours de constitution.

Pour ce qui concerne les expositions professionnelles, le CAT propose d'orienter les personnes identifiées ayant un cancer d'intérêt au regard des expositions reconnues vers une consultation dans un centre de consultation de pathologies professionnelles (nouvellement appelé centre régional de pathologies professionnelles et environnementales), ce qui devrait être le cas, sous réserve que des moyens suffisants puissent être affectés aux centres dont les compétences viennent d'être étendues aux pathologies environnementales. Cette orientation suppose des dispositifs d'adressage fluides qui peuvent aussi être une des préoccupations d'un observatoire à venir, dans la suite des expériences acquises par REVELA 13. Mais cela ne règle pas la question de l'historique des expositions qui doit faire appel à des compétences de recherche spécialisées grâce à des experts en hygiène industrielle et à des outils permettant d'évaluer l'exposition à des nuisances de façon rétrospective.

À brève échéance, il existe ainsi différents dispositifs d'études en voie de constitution (SNDS, Surveillance des bassins industriels) qui pourraient être mobilisés pour caractériser les effets sanitaires de l'environnement industriel dans la zone de Fos-sur-Mer – étang de Berre ou, de façon plus générale, dans le département des Bouches-du-Rhône, si tel est le périmètre choisi. Ces dispositifs pourront apporter des réponses globales à l'échelle des territoires concernés.

Une étude des expositions individuelles requiert des dispositifs aptes à prendre en compte des mobilités territoriales et professionnelles et nécessite des dispositifs méthodologiques très différents pour lesquels les réponses apportées à ce jour sont difficilement généralisables. Cela conduit à se demander s'il ne conviendrait pas d'envisager de constituer la zone de Fos-sur-Mer – étang de Berre en zone atelier de recherche sur les expositions professionnelles et environnementales⁹.

⁹ Une zone atelier se focalise autour d'une unité fonctionnelle (par ex. un paysage agricole ou dans ce cas industriel) et développe une problématique relative aux interactions entre un milieu et les sociétés qui l'occupent et l'exploitent. La compréhension de ces interactions implique une approche pluridisciplinaire qui inclut les sciences de la nature, les sciences de la vie, les sciences humaines et les sciences de l'ingénieur. L'objectif est de répondre à une question territoriale spécifique élaborée en interaction avec les gestionnaires et les acteurs locaux en réponse à leur demande de connaissance et d'expertise. Les recherches sont menées sur le temps long (plusieurs décennies) dans le cadre théorique des socio-écosystèmes et des biens communs. Les résultats des recherches alimentent les débats locaux sur la gestion, l'aménagement et l'évaluation des politiques publiques (<https://www.inee.cnrs.fr/fr/zones-ateliers>).

B. La demande sociale relative aux effets sanitaires de l'environnement industriel de la zone étang de Berre – Fos-sur-Mer

La première partie de l'avis a abordé la question des cancers en relation avec des expositions environnementales et professionnelles en tenant pour acquise une demande sociale des populations à laquelle les institutions font référence pour expliquer la mise en place d'un observatoire des cancers. L'analyse du contexte de la saisine montre que l'observatoire REVELA 13 procède d'une double réduction des questions de santé publique : une réduction de la question des effets des expositions environnementales et professionnelles aux cancers, et une réduction de l'observation des cancers à trois cancers dont une surincidence serait plausible en fonction des caractéristiques environnementales et professionnelles dans la zone de Fos-sur-Mer – étang de Berre.

Les expositions environnementales et professionnelles excèdent très largement la question des cancers puisqu'elles peuvent également concerner des pathologies cardiovasculaires, broncho-pulmonaires, mais aussi les grossesses, la prématureté, les pathologies neurodégénératives, etc. À ce titre, un observatoire uniquement centré sur les cancers ne répond pas aux questions relatives aux expositions environnementales et professionnelles que se posent les populations et qui pourrait être le fondement de cette demande sociale. Ainsi, l'enquête Fos-EPSEAL fait émerger la question du diabète et, de façon plus générale, des pathologies chroniques qui semblent être un objet de préoccupations des populations. Cette enquête, au moins dans sa première phase, a été l'objet de critiques méthodologiques en référence aux canons de l'épidémiologie. Son apport majeur, y compris sur cette phase qui a donné lieu à des ajustements ultérieurs, est d'identifier des questions que des habitants se posent sur les effets sanitaires de leurs expositions environnementales et professionnelles, à considérer en référence à la définition OMS de la santé comme état de bien-être physique, mental et social et non seulement l'absence de maladie. Quant aux expositions professionnelles, les données des consultations de pathologie professionnelle apportent un regard informé sur les questions qui peuvent être posées, mais limité par les moyens affectés à ces consultations et leurs relations aux sources de signalements ou orientations de cas. La réduction de la question des expositions professionnelles aux cancers apparaît tout autant limitative.

Le comité d'experts estime qu'il y a lieu de considérer ces questions d'exposition professionnelle et environnementale dans une perspective plus large que celle des cancers en y intégrant également une approche en termes de prévention que cet élargissement rend sans doute plus aisément. Ce dernier suppose tout d'abord une clarification nécessaire du point aveugle que constitue la demande sociale à laquelle les institutions font référence pour orienter et justifier leurs propositions d'actions.

Pour répondre à la question de savoir si, au-delà des options actuellement prises par l'ARS PACA, l'observatoire doit être étendu, s'il convient de passer à un registre des cancers, ou s'il faut envisager d'autres dispositifs prenant en compte non seulement les cancers, mais aussi des maladies chroniques dans un contexte industriel, un préalable nécessaire consisterait à expliciter cette demande sociale à laquelle tous les acteurs font référence sans jamais l'expliquer, et à en rechercher la variabilité des acceptations.

Comme il s'agit d'une demande sociale, c'est-à-dire d'une demande qui émerge des habitants, son explicitation requiert impérativement des procédures participatives de consultation. Ces procédures participatives peuvent être envisagées à un double niveau :

- 1) par la définition même de sa composition, le comité d'interface mis en place par le préfet des Bouches-du-Rhône pourrait, sous réserve de plus amples informations, être l'instance appropriée dans laquelle rechercher cette variabilité des acceptations de la part des parties prenantes et des institutions concernées. D'autres démarches participatives peuvent également être mises à contribution à partir d'expériences locales de consultation des habitants qui ont montré leur intérêt. Une fois réalisée cette objectivation des attentes relatives à des dispositifs d'observation des pathologies ainsi qu'à l'échelle territoriale de leur observation, la mise en perspective avec le cahier des charges des dispositifs possibles (Registre spécialisé ou registre général des cancers, SNDS surveillance sanitaire des bassins industriels) pourra être engagée. L'objectif sera alors de considérer ce que les différents dispositifs d'études, avec leurs intérêts, mais aussi leurs limites méthodologiques à prendre en compte, permettent d'informer cette demande sociale étendue. Dit autrement, au lieu d'adopter une démarche consistant à appliquer, sinon à plaquer, des dispositifs d'études préexistants à des situations locales, il conviendrait d'activer une démarche participative de concertation en vue de dégager des priorités et d'examiner, dans un second temps, en quoi les dispositifs de production de connaissances envisagés peuvent y répondre et les modalités complémentaires qui seraient intéressantes à explorer. Ce travail d'émergence et de formulation des demandes sociales, ainsi que d'explicitation des méthodologies des dispositifs mis en œuvre, devrait pouvoir être réalisé sous l'égide d'une instance indépendante des parties prenantes ;
- 2) parallèlement à ces consultations avec des parties prenantes ou leurs représentants, on peut se demander si les enquêtes de santé perçue mises en œuvre par Santé publique France pourraient être utiles pour répondre aux questions posées localement sur la situation sanitaire et ses relations avec des expositions environnementales et professionnelles. Comme toute enquête, une enquête de santé perçue présente de nombreuses limites. Mais elle peut être le moyen d'objectiver les préoccupations sanitaires des habitants et venir ainsi utilement contribuer à formuler la demande sociale et compléter les travaux d'observation réalisés. La mise en œuvre d'enquêtes à Rouen et au Havre, à la suite des incendies de Lubrizol-Normandie Logistique, permet à Santé publique France de bénéficier, sur ces zones industrielles, de données sur lesquelles s'appuyer pour, le cas échéant, identifier des singularités locales ou des préoccupations sanitaires majeures, qui méritent une attention des autorités publiques. Ces enquêtes pourraient également donner lieu à une interprétation en interaction avec les habitants en vue de qualifier et d'asseoir des priorités de recherche et d'intervention de santé publique.

Comme cela a été rappelé dans les préalables de cet avis, si la prise en compte de la demande sociale est importante dans les politiques de santé publique, elle doit également reposer sur des connaissances objectivées résultant de recherches fondamentales et de recherches appliquées aux territoires, soutenues par des dispositifs d'observation et comprises par les habitants. Ces dispositifs d'observation n'ont eux-mêmes de sens que s'ils sont inscrits dans des perspectives de prévention fondées dans la connaissance des facteurs de risques spécifiques aux territoires couverts par ces dispositifs. C'est donc un équilibre à établir entre des demandes fondées sur des préoccupations des habitants, une objectivation de données sanitaires par la recherche et des politiques territoriales de prévention dans lesquelles les préoccupations des habitants doivent pouvoir être prises en compte comme une composante du problème de santé publique et de la réponse qui peut lui être apportée. En revenant sur la question de la demande sociale, c'est aussi cette place des habitants concernés au bénéfice desquels les actions sont menées, que le comité d'experts souhaite rappeler.

3. Conclusions du comité d'experts

Au regard de ces éléments, le comité d'experts SET souligne les points suivants :

- l'analyse du contexte de la saisine fait apparaître une étroite imbrication de questions dans le domaine de la connaissance des pathologies en relation avec un environnement industriel spécifique, celui de Fos-sur-Mer – étang de Berre, d'interrogations relevant d'une demande sociale, à laquelle les différents acteurs font référence, et d'enjeux de régulation sociale et politique d'une question de santé publique ;
- en se centrant sur l'incidence des cancers, l'observatoire ne peut donc pas répondre, en tant que dispositif unique de production de données, à la question des effets des expositions environnementales et professionnelles sur les cancers pris en compte. Il est indispensable que les choix à venir soient guidés par des objectifs de prévention ;
- un registre des cancers constitue le gold standard sur la connaissance des cancers, la recherche et le suivi clinique. Néanmoins, cela ne semble pas être une solution pertinente à court terme en raison des moyens nécessaires pour sa mise en œuvre et des discussions en cours sur la stratégie nationale des registres de cancer ;
- au-delà de la question de l'élargissement nécessaire à d'autres cancers prioritaires se pose la question des autres pathologies et de l'articulation des données sanitaires avec les données d'exposition environnementales et professionnelles à l'échelle départementale. Pour cela, il est nécessaire de :
 - considérer les travaux en cours à Santé publique France notamment sur l'utilisation des données du SNDS pour l'estimation des cancers et l'étude multicentrique sur la surveillance sanitaire des bassins industriels ;
 - s'appuyer sur les acteurs locaux pour mieux connaître les expositions environnementales (AtmoSud, l'Institut Ecocitoyen, équipes universitaires telles que le Laboratoire de Chimie de l'environnement de l'université Aix Marseille - LCE UMR 7376...) et professionnelles (centre régional de pathologies professionnelles et environnementales - CRPPE) ;
- une cartographie des acteurs et des productions de connaissances parties prenantes de la construction du problème de santé publique serait, quoiqu'il en soit, une étape préalable nécessaire pour envisager une réelle articulation des dynamiques au niveau des territoires et un cumul des connaissances.

Au regard de ces éléments, une solution intermédiaire, ou à court terme, consisterait à étendre REVELA 13 dans sa partie observatoire des cancers en veillant néanmoins à :

- élargir à d'autres types de cancer en prenant appui sur le rapport du CAT pour prioriser les cancers à observer en considérant les implications du changement d'échelle spatiale et la diversité des expositions environnementales et professionnelles à l'échelle départementale dans la priorisation des cancers proposée ;
- rechercher à optimiser la qualité des données en capitalisant l'expérience et le savoir-faire acquis par REVELA 13 dans la constitution de réseaux de collecte, de normalisation et de traitement des données ;
- adopter d'emblée une perspective méthodologique d'intégration à un registre des cancers dans la production des données, dans l'interopérabilité des bases de données et dans les systèmes d'enregistrement des données (Health Data Hub). Cela suppose une association du dispositif d'observation à la circulation des informations du réseau actuel des registres ;
- mettre en place une approche à un double niveau : (1) une collecte des informations relatives aux cancers en intégrant des données spatiales, (2) une analyse des données permettant d'identifier des surincidences ou des clusters qui donneraient lieu à approfondissement par

- des études appropriées prenant en compte l'environnement industriel et professionnel dans l'analyse de ces pathologies ;
- engager une démarche proactive pour favoriser l'engagement d'une ou plusieurs équipes porteuses du projet au plan régional.

4. Conclusions et recommandations de l'Agence

La position de Santé publique France se base sur les conclusions des analyses spatiales portant sur les données de l'observatoire REVELA 13¹⁰ pour la période 2013-2018, qui font suite, avec deux années de données supplémentaires, aux premiers résultats publiés en 2019 sur la période 2013-2016.

Ces résultats confirment l'existence d'une surincidence de cancers de la vessie à l'échelle du département par rapport au niveau national, plus marquée sur les communes densément peuplées et où un tabagisme important est suspecté compte tenu des taux élevés de mortalité par cancer du poumon, suggérant l'existence d'expositions environnementales et socio-économiques communes à ces zones.

La position de Santé publique France tient compte des travaux du CAT REVELA 13, dont le rapport a été finalisé en octobre 2022. Cette position tient également compte de l'avis du CE SET mis en place début 2023 au sein de l'Agence, qui s'est mobilisé sur le sujet dans un délai contraint. Ce comité pluridisciplinaire, composé d'experts externes soumis à déclaration publique d'intérêt, mène des travaux relevant de la charte de l'expertise sanitaire¹¹.

Compte tenu de ces différents éléments, Santé publique France endosse les conclusions du CE SET sur la pertinence de l'observatoire REVELA 13 pour identifier des zones de surincidence à l'échelle de l'Iris pour les cancers étudiés. L'observatoire a donc atteint ses objectifs initiaux, avec une grande qualité des données recueillies, soulignée par le comité d'experts. Il a notamment montré que les Iris correspondant aux zones riveraines de Fos-sur-Mer – étang de Berre ne présentaient pas de surincidence pour ces trois types de cancers sur la période d'étude (2013-2018) par rapport aux autres Iris du département. Ces résultats complètent et confirment, avec deux années de recueil supplémentaires, ceux publiés en 2019 dans le premier rapport d'analyse et qui étaient déjà observés à l'échelle de la commune et du département.

Toutefois, Santé publique France constate que l'observatoire ne permet pas, à lui seul, de répondre à l'ensemble des questionnements de l'impact sanitaire des expositions environnementales et industrielles de la zone de Fos-sur-Mer – étang de Berre sur la santé des riverains, qui dépasse le seul sujet de l'incidence. L'observatoire surveille un nombre réduit de pathologies (trois localisations de cancers). Il ne peut, en tant qu'observatoire populationnel, faire le lien entre ces pathologies et les expositions environnementales et professionnelles à l'échelle de l'individu.

¹⁰ Santé publique France rappelle que l'observatoire REVELA 13 a été la réponse mise en place en 2011 suite à la saisine de l'Agence régionale de santé Provence-Alpes-Côte d'Azur (ARS PACA). Il s'agissait d'objectiver l'état de santé de la population résidant autour de la zone industrielle de Fos-sur-Mer – étang de Berre, en particulier la perception de surincidence de certaines localisations de cancer dans cette zone. L'objectif était de constituer une base de données permettant :

- d'étudier la répartition spatiale des cas incidents des trois cancers ciblés (vessie, rein, leucémie aiguë) à différentes échelles géographiques, en prenant en compte l'influence de facteurs de confusion (inégalités sociales, accès à l'offre de soins et densité de population) et de risque connus (tabagisme) ;
- de suivre l'évolution de cette répartition spatiale dans le temps et dans l'espace et détecter d'éventuels agrégats spatio-temporels de cas ;
- d'identifier, sans hypothèse a priori, les zones du territoire où l'incidence de ces cancers est plus élevée pour répondre aux questionnements des populations locales ;
- de disposer d'une base de données consolidée de cas incidents de ces trois cancers pour pouvoir réaliser des études écologiques environnementales ou en milieu professionnel.

¹¹ Décret N° 2013-413 du 21 mai 2013 portant approbation de la charte de l'expertise sanitaire prévue à l'article L. 1452-2 du code de la santé publique. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/jo_pdf.do?id=JORFTEXT000027434015/

Ainsi et en cohérence avec la stratégie actuelle de surveillance épidémiologique des cancers, Santé publique France ne considère pas opportun la mise en œuvre d'un registre¹² populationnel de cancers dans le département des Bouches-du Rhône. Comme le souligne le CE SET, la mise en place d'un registre s'inscrit dans une perspective de moyen ou de long terme ne permettant pas de répondre à brève échéance aux questions de la population. Toutefois, si la stratégie nationale de surveillance des cancers devait être revue, la création d'un registre des cancers supplémentaire dans un territoire fortement industrialisé devrait nécessairement répondre à un appel à candidatures national.

Santé publique France endosse la recommandation du CE SET sur l'importance d'intégrer et d'exploiter les données disponibles sur les expositions environnementales. Afin d'exploiter pleinement les données de l'observatoire acquises sur la période 2013-2022, l'Agence finance depuis mars 2024 une collaboration avec une équipe de recherche (l'Unité Mixte de Recherche 1252 SESSTIM Sciences Economiques et Sociales de la Santé & Traitement de l'Information Médicale (Inserm / IRD / Aix Marseille Université)). Il s'agit de réaliser une étude écologique¹³ pour analyser l'association entre les trois cancers et les niveaux de pollution atmosphérique, en utilisant les données de l'observatoire de la qualité de l'air en région PACA (AtmoSud).

En complément, le CE SET a souligné l'intérêt des études et systèmes de surveillance que Santé publique France est en train de développer :

- pour produire des indicateurs de morbidité à des niveaux géographiques fins, à partir du système national des données de santé (SNDS), en particulier pour les maladies cardio-vasculaires et les cancers, en complément des indicateurs de santé déjà produits au niveau régional et départemental¹⁴. La production d'indicateurs de santé cardiovasculaire au niveau de l'EPCI (établissement public de coopération intercommunale, structure administrative regroupant plusieurs communes) est envisagée courant 2025. Pour les cancers : des travaux méthodologiques sont en cours pour combiner, dans une approche hybride, les données du SNDS et des registres des cancers existants. Il s'agit de pouvoir estimer l'incidence des cancers à un niveau infra-départemental (5 000 codes postaux dans un premier temps), y compris dans les zones non couvertes par un registre à l'horizon 2026. Néanmoins, cette approche ne pourra pas être mise en œuvre pour des localisations cancéreuses regroupant un nombre réduit de cas ;
- pour produire de nouvelles connaissances autour des environnements ou activités pouvant générer un risque de survenue de pathologies Un système de surveillance sanitaire multicentrique est à l'étude, après une première étude nationale publiée le 21 octobre 2024 sur la typologie des grands bassins industriels français¹⁵. Ce système de surveillance est fondé sur la réalisation, puis la répétition dans le temps, d'études écologiques conduites autour de 42 bassins industriels présentant des caractéristiques communes. L'objectif est d'analyser et de suivre l'impact de ces bassins sur la santé des populations riveraines. Les résultats de l'étude pilote « bassins industriels et santé » sur l'association entre plusieurs indicateurs de santé chez l'enfant et l'adulte et la proximité des bassins, définie par un indicateur de pression industrielle (INERIS), sont attendus mi-2025 ;

¹² Un registre est défini comme « un recueil continu et exhaustif de données nominatives intéressant un ou plusieurs événements de santé dans une population géographiquement définie, à des fins de recherche et de santé publique, par une équipe ayant les compétences appropriées » (définition du Comité d'évaluation des registres).

¹³ Une étude écologique est une étude épidémiologique dans laquelle les critères analysés concernent une population plutôt que des individus.

¹⁴ <https://www.santepubliquefrance.fr/regions/provence-alpes-cote-d-azur-et-corse/documents/rapport-synthese/2019/estimations-regionales-et-departementales-d-incidence-et-de-mortalite-par-cancers-en-france-2007-2016-provence-alpes-cote-d-azur>

¹⁵ Bassins industriels et santé des populations | Santé publique France

- pour produire de nouvelles connaissances sur les expositions professionnelles. Le dispositif Sicapro, croisant des données des registres des cancers avec des données de carrière professionnelle provenant de la Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV), sera mobilisé pour identifier des secteurs d'activité présentant un sur-risque de cancers. Ce dispositif permettra d'estimer l'incidence des cancers par secteur d'activité et profession au moment du diagnostic. La mise à disposition des données nécessaires à Santé publique France par les registres Francim et la CNAV est prévue mi-2025.

Ces travaux apporteront des connaissances nouvelles sur les liens entre la survenue des pathologies et les expositions environnementales et professionnelles. Néanmoins, ils ne seront pas à même de répondre aux questions individuelles sur l'origine des pathologies ou les causes de mortalité autour du bassin industriel de Fos-sur-Mer – étang de Berre. Au niveau individuel, seuls des travaux de recherche (étude de cohorte, étude des bio-marqueurs génétiques de chaque tumeur prélevée avec identification précise des expositions individuelles) pourraient apporter des éléments sur le lien entre un cancer et des expositions pour un individu.

Au-delà des arguments supra visant à ne pas recommander la mise en place d'un registre, Santé publique France souligne aussi des arguments de faisabilité, au regard des coûts de mise en œuvre et des ressources de fonctionnement nécessaires.

Si une extension de l'observatoire REVELA 13 devait être envisagée localement par une autre structure que Santé publique France, le nouveau porteur du projet devrait prendre en compte les préconisations du CE SET dans le but de se rapprocher des exigences d'un registre notamment en matière d'exhaustivité du recueil des événements de santé et d'élargissement à d'autres événements de santé en fonction des objectifs poursuivis (notamment d'autres localisations de cancer, certaines pathologies respiratoires, cardio-neuro-vasculaires et certaines anomalies congénitales).

Par ailleurs, Santé publique France note que le CE SET considère nécessaire de mieux clarifier la demande sociale. Cette clarification pourrait s'appuyer sur le dispositif REPONSES déjà en place sur ce territoire et qui réunit l'ensemble des parties prenantes.

Enfin, Santé publique France rappelle que la mise en place de mesures pour réduire autant que possible les émissions à la source et les expositions des riverains et travailleurs doit se faire et se poursuivre sans attendre.

Compte-tenu de tous ces éléments, Santé publique France ne recommande pas la poursuite de l'observatoire au-delà de la consolidation de 10 ans de données et de la réalisation de l'étude écologique en cours (cf. supra).

Dr Caroline SEMAILLE
Directrice générale,
le 28 novembre 2024

Références bibliographiques

Pascal L, Mantey K. Observatoire des cancers du rein, de la vessie et des leucémies aiguës (REVELA13) chez les adultes des Bouches-du-Rhône. Analyse de l'exhaustivité, 2013-2014. Saint-Maurice : Santé publique France, 2018. 72 p. Disponible à partir de l'URL : www.santepubliquefrance.fr

Lees J, Jeanjean M, Ferrier Y, Allen B.L. 2022. Rapport final d'étude Epseal (Etude Participative en Santé Environnement Ancrée Localement) – Tome 1. Environnement et santé des habitants du front industriel (Fos-Berre)

Lees J, Ferrier Y. 2022. Rapport final d'étude Epseal (Etude Participative en Santé Environnement) – Tome 2. Vivre sur le front industriel (Fos-Berre) : violences ordinaires et rapports au monde, une approche anthropologique.

Mantey K, Lehôt L, Gaudart J, Pascal L. Observatoire des cancers du rein, de la vessie et des leucémies aiguës chez l'adulte dans le département des Bouches-du-Rhône (REVELA13). Analyses spatiales, 2013-2018 (en cours de publication).

SANTÉ PUBLIQUE FRANCE. Rapport d'analyse de l'étude Fos-Epséal. Saisine n° 17-DSPE-0217-1513-D du 3 mars 2017. Saint-Maurice : Santé publique France, 2018. 108 p. Disponible à partir de l'URL : www.santepubliquefrance.fr

Abréviations et acronymes

ARS	Agence régionale de santé
Aasqa	Association agréée de surveillance de la qualité de l'air
BIS	Bassins industriels et santé
CAT	Comité d'Appui Thématique
CE SET	Comité d'Experts Santé, Environnement, Travail
Cnav	Caisse nationale d'assurance vieillesse
CRPPE	Centre régional de pathologies professionnelles et environnementales
ETP	Équivalent Temps Plein
Epseal	Étude participative en santé environnement ancrée localement
Francim	Réseau français des registres des cancers
GD4H	Green data for health – données environnementales pour la santé
GT	Groupe de Travail
IED	Directive sur les émissions industrielles
Ineris	Institut national de l'environnement industriel et des risques
Iris	Îlots regroupés pour l'information statistique
PACA	Provence-Alpes-Côte d'Azur
REVELA	Observatoire des cancers incidents du REin, de la VEssie et les Leucémies Aiguës
SESTIM	Sciences économiques et sociales de la santé & traitement de l'information médicale
SNDS	Système national des données de santé
UMR	Unité mixte de recherche

Mots clés

Cancer, environnement, observatoire, bassins industriels, REVELA 13, Fos-Étang de Berre, expertise sanitaire

Citation suggérée

Santé publique France. Avis de l'Agence relatif aux suites à donner à l'observatoire REVELA 13 après avis du comité d'experts Santé Environnement Travail. Saint-Maurice : Santé publique France, 2024, 24 p. Disponible à partir de l'URL : www.santepubliquefrance.fr

Prévention des risques de conflits d'intérêt

Dans le cadre du dispositif de gestion et prévention des conflits d'intérêts mis en place par Santé publique France, les liens d'intérêts ont été vérifiés avant et au cours de l'expertise et les mesures de gestion nécessaires ont été mises en œuvre pour éviter les conflits d'intérêts. Les déclarations d'intérêts sont publiées sur le site internet : <https://dpi.sante.gouv.fr/>

Annexes

Annexe 1 : Lettre de saisine


Le directeur général
Direction santé publique et environnementale
Département santé environnement

Réf : DSPE-0718-4564-D

Date : 13 JUIL. 2018

Attribué à (pour réponse) : DIRE Saisine

Contribution : DSSE / DMNTT

Pour information :

Le directeur général de l'agence régionale de santé Provence-Alpes-Côte d'Azur
à
Santé publique France
A l'attention de Monsieur le directeur général, François Bourdillon
12, rue du Val d'Osne
94 415 Saint-Maurice cedex

Objet : Prévalence des cancers sur le bassin industriel de l'étang de Berre – Demande d'appui

Le secteur de l'étang de Berre est un bassin de vie densément peuplé abritant une des concentrations les plus importantes d'installations classées pour l'environnement à caractère industriel en Europe. Les enjeux sanitaires liés à cette zone en font un dossier qui requiert une attention constante de la part de mes services.

Les résultats de l'étude participative en santé environnement ancrée localement portant sur le golfe de FOS (FOS-EPSEAL), conduite par l'équipe de chercheurs dirigée par Barbara Allen, mettent en avant une élévation de la prévalence des cancers avec une prévalence brute de 12% et standardisée France de 10,5% sur cette zone, contre 6% en France.

A notre demande, vos équipes sont venues restituer l'analyse réalisée sur le rapport FOS-EPSEAL et en exposer les limites méthodologiques. Elles ont alors été interpellées par les élus et les associations locales pour mettre en place un registre des cancers, demande récurrente depuis de nombreuses années.

Au vu des enjeux sanitaires liés à l'historique de ce bassin industriel, un registre local est déjà en place avec une très bonne qualité de données, REVELA 13, sur les cancers de la vessie, du rein et les leucémies aigües, dont les résultats apporteront un éclairage partiel à la question posée.

Au vu du contexte sanitaire et environnemental local, l'extension de ce registre à d'autres cancers spécifiques de cette zone me paraît pertinente mais constitue un travail de longue haleine, impliquant plus largement d'autres parties (professionnels de santé, laboratoires et collectivités territoriales...). Je souhaite que les services de l'ARS soient accompagnés par Santé publique France pour la réalisation de ce travail.

Il ne s'agit pas là de développer le réseau de registres des cancers FRANCIM qui ont, eux, vocation à documenter la prévalence nationale des cancers, mais bien de poursuivre et consolider les travaux déjà engagés afin de disposer de données spécifiques et locales pour répondre à l'inquiétude et aux

Agence régionale de santé Provence-Alpes-Côte d'Azur-Siège : 132, boulevard de Paris - CS 50039 - 13331 Marseille Cedex 03
Tél 04.13.55.80.10 / Fax : 04.13.55.80.40
<http://paca.ars.sante.fr>

Page 1/2



suspicions « d'omerta sanitaire » régulièrement relayées par les associations et certains élus de la zone.

Si vous en êtes d'accord, dans cette perspective, l'ARS pourrait examiner avec votre concours l'ensemble des conditions à réunir pour conduire de tels travaux en septembre prochain lors de l'élaboration du programme de travail de la CIRE.

Je vous remercie de l'attention portée à cette demande d'accompagnement complexe tenu des enjeux sanitaires de ce dossier, de l'importance de la mobilisation croissante des acteurs associatifs et politiques de ce territoire et de son exposition médiatique constante.

*meilleur pour le débat que nous
avons organisé ce mois
septembre*

cfr

Claude d'HARCOURT

Annexe 2 : Contributeurs

Préambule : les membres des comités et groupes de travail sont nommés *intuitu personae* et ne représentent donc pas leur organisme d'appartenance.

Les membres du comité d'experts ont été recrutés par appel à candidature public en 2022, son rôle et ses missions sont présentées sur le site internet de Santé publique France, à l'adresse suivante : <https://www.santepubliquefrance.fr/a-propos/notre-organisation/comitologie/comites-d-experts>

Membres du groupe de travail

- Christine BARUL, Chargée de recherche en épidémiologie, INSERM-U1085-IRSET, Pointe-à-Pitre
- Marcel CALVEZ, Professeur émérite de sociologie, Université Rennes 2 et chercheur à ESO-Rennes, UMR 6590 CNRS
- Christophe DEMATTEI, Ingénieur biostatisticien/méthodologie BESPIM, CHU Nîmes
- Jean-Dominique DEWITTE, Professeur des Universités - Praticien Hospitalier en médecine et santé au travail, CHRU Morvan, Brest
- Fabrice LERAY, Ingénieur conseil, CARSAT Pays de la Loire
- Muriel PREVOT-CARPENTIER, Enseignante-chercheuse, laboratoire PARAGRAPHÉ-C3U EA 349, Université Paris 8 Vincennes - Saint-Denis
- Duca RADU, Responsable de service d'hygiène du milieu et surveillance biologique au Laboratoire National de santé du Luxembourg
- Maria RUIZ CASTELL, Chercheuse, au Chronic diseases and Environmental Epidemiology research group, Institut de la santé du Luxembourg

Membre du comité d'experts Santé Environnement Travail

- Christine BARUL, Chargée de recherche en épidémiologie, INSERM-U1085-IRSET, Pointe-à-Pitre
- Xavier BEAUNE, Ingénieur Hygiène et Sécurité, Santé au Travail 72, La Flèche
- David BOELS, Praticien Hospitalier toxicologue clinicien, Service de Santé publique, CHU de Nantes
- Marcel CALVEZ, Professeur émérite de sociologie, Université Rennes 2 et chercheur à ESO-Rennes, UMR 6590 CNRS
- Christophe DEMATTEI, Ingénieur biostatisticien/méthodologie, BESPIM, CHU de Nîmes
- Jean-Dominique DEWITTE, Professeur des Universités – Praticien Hospitalier en médecine et santé au travail, CHRU Morvan, Brest
- Philippe GLORENNEC, Enseignant chercheur, Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP), Rennes
- Fabrice LERAY, Ingénieur conseil, Caisse d'Assurance Retraite et de santé Au Travail (CARSAT) Pays de la Loire
- Francesca MANCINI, Chargée de recherche, INSERM U1018, Villejuif
- Francelyne MARANO, Professeure Emérite d'Université, Université Paris Cité
- Olivier MERCKEL, Chef d'unité scientifique, Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail (Anses), Maisons-Alfort

- Muriel PREVOT-CARPENTIER, Enseignante-chercheuse, laboratoire PARAGRAPHÉ-C3U EA 349, Université Paris 8 Vincennes-Saint-Denis
- Duca RADU, Responsable de service d'hygiène du milieu et surveillance biologie au Laboratoire National de santé du Luxembourg
- Maria RUIZ CASTELL, Chercheuse, au Chronic diseases and Environmental Epidemiology research group, Institut de la santé du Luxembourg
- Jean SIMOS, Responsable du Groupe de Recherche en Santé Environnement, Institut de Santé Globale, Genève

Coordination scientifique

Pour le groupe de travail

- Dominique JEANNEL, Coordinatrice de thématiques de veille, de surveillance, de prévention et d'intervention, Direction des Régions, Santé publique France

Pour le comité d'experts Santé Environnement Travail

- Marion HULIN, Chargée de projets et d'expertise scientifique, Direction Santé Environnement Travail, Santé publique France
- Clémentine DEREUMEAUX, Chargée de projets et d'expertise scientifique, Direction Santé Environnement Travail, Santé publique France
- Jimmie-Lee VEILLON, Chargée d'études scientifiques en santé publique, Direction Santé Environnement Travail, Santé publique France

Remerciements

- A la Cellule régionale de Santé publique France PACA-Corse et notamment Laurence PASCAL, Karine MANTEY et Pascal CHAUD pour leur apport scientifique relatif au dossier
- Aux personnes ayant accepté d'être auditionnées par les membres du groupe de travail

Annexe 3 : Résultats du vote

Le groupe de travail a présenté une proposition d'avis en séance du 1^{er} décembre 2023, discutée avec l'ensemble des membres du comité d'experts présents. La version finale de l'avis a été soumise au vote de manière électronique début janvier 2024.

Parmi les 15 membres du CE SET, 13 membres ont participé au vote avec :

- 12 votes « POUR » ;
- 0 vote « CONTRE » ;
- 1 Abstention.

L'avis a ainsi été validé le 12 janvier 2024.

Annexe 4 : Liste des personnes auditionnées

Préambule : les personnes auditionnées permettent, par leur position et leur expertise, d'éclairer le dossier instruit par le comité d'experts. Elles n'interviennent pas dans la rédaction et ne portent pas l'avis du comité d'experts et de l'Agence.

Le groupe de travail du CE SET a mené onze auditions ayant concerné quatorze personnes. Ont été auditionnées les personnes suivantes :

- Béatrice FERVERS, Centre Léon Bérard de Lyon et Présidente du CAT REVELA 13 (17 octobre 2023)
- Jacqueline DELOUMEAUX, CHU de Guadeloupe, Registre des Cancers de Guadeloupe (30 octobre 2023)
- Antoine VILLA, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille (27 novembre 2023)
- Caroline AGERON, Olivier REILHES et Thomas MARGUERON, ARS PACA (22 novembre 2023)
- Maxime JEANJEAN, Institut Écocitoyen (27 novembre 2023)
- Santé publique France :
 - Laurence PASCAL, Cellule régionale PACA-Corse (21 septembre 2023)
 - Édouard CHATIGNOUX, Direction Appui, Traitements et Analyses des données (24 octobre 2023)
 - Anne LAPORTE, Direction des Régions (25 octobre 2023)
 - Anne THURET, Direction des Maladies Non Transmissibles et Traumatismes (26 octobre 2023)
 - Candice ROUDIER et Cécile KAIRO, Direction Santé Environnement Travail (27 novembre 2023)
- Johanna LEES, Laboratoire de Sciences Sociales Appliquées - LaSSA Marseille – Etude Fos-Epséal (19 décembre 2023)

Pour nous citer : Santé publique France. Avis de l'Agence relatif aux suites à donner à l'observatoire REVELA 13 après avis du comité d'experts Santé Environnement Travail. Saint-Maurice : Santé publique France, 2024, 25 p. Disponible à partir de l'URL : www.santepubliquefrance.fr

Directrice de publication : Caroline Semaille

Date de publication : 11 décembre 2024