

Actes du colloque

# Surveillance en santé environnementale : pourquoi et comment ?

22 juin 2009

Salle Pierre Laroque

Ministère de la Santé et des Sports, Paris

<b>Préface</b>	<b>1</b>
<b>Surveillance en santé environnementale : les questions en débat ?</b>	<b>2</b>
Le périmètre de la surveillance en santé environnementale	2
Les moyens et la finalité de la surveillance en santé environnementale	4
<b>Ouverture par Sophie Delaporte, directrice générale adjointe de la santé</b>	<b>6</b>
<b>Session 1: qu'est-ce que la surveillance en santé environnementale ?</b>	<b>7</b>
1. Programme de surveillance air et santé	7
2. Surveillance du saturnisme infantile	9
3. Surveillance canicule et santé	10
4. Surveillance en santé environnementale : définition et concepts	12
<b>Débat de la session 1: quelles sont les questions auxquelles la surveillance en santé environnementale permet de répondre ?</b>	<b>16</b>
<b>Session 2: quels sont les obstacles à lever pour mieux surveiller les problèmes de santé environnementale ?</b>	<b>21</b>
1. Enquête sur le croisement de données dans le champ de la santé environnementale	21
2. Surveillance spécifique d'une épidémie de dermatites liées à des produits contaminés au diméthylfumarate	23
3. Biosurveillance : exemple de l'Étude nationale nutrition santé	25
4. Réflexion sur la pertinence d'une surveillance sanitaire autour des installations nucléaires de base	27
<b>Débat de la session 2: quelles sont les difficultés rencontrées actuellement par la surveillance en santé environnementale ? Quelles perspectives ?</b>	<b>30</b>
<b>Clôture par Françoise Weber, directrice générale de l'InVS</b>	<b>35</b>
<b>Abréviations</b>	<b>36</b>

L'Institut de veille sanitaire a tenu, le 22 juin 2009, un colloque sur la surveillance en santé environnementale, au ministère de la Santé et des Sports à Paris.

Ce colloque avait pour objectif d'illustrer les questions relatives à la surveillance en santé environnementale :

- son périmètre actuel ;
- les questions auxquelles la surveillance en santé environnementale permet de répondre, ainsi que les questions auxquelles elle ne permet pas de répondre ;
- les difficultés rencontrées lors de sa mise en œuvre et les moyens qui pourraient être utilisés pour dépasser ces difficultés.

Les organisateurs ont voulu que cette journée soit largement ouverte aux débats. Aussi, les exposés des intervenants qui ont constitué des exemples concrets d'activités de surveillance (systèmes et études de surveillance) introduisaient les débats avec l'ensemble des participants de la salle et le panel d'experts invités. Comme en témoignent les questionnaires d'enquête de satisfaction remplis à l'issue du colloque, les débats ont été appréciés, certains participants regrettant cependant qu'un temps supplémentaire ne leur ait pas été accordé.

Nous présentons dans ce dossier la synthèse des actes du colloque qui permettra au lecteur de prendre connaissance des points forts de la journée. En préambule, le Comité scientifique du colloque tient à mettre en lumière 10 points qui semblaient faire encore débat à l'issue du colloque.

Le Comité scientifique du colloque

## Le périmètre de la surveillance en santé environnementale

Les échanges qui ont eu lieu au cours du colloque ont été riches au regard des questions posées à la surveillance en santé environnementale aujourd'hui. Ils ont montré que le périmètre de celle-ci faisait encore débat. Ce dernier ne pourra que s'enrichir de la diversité des interlocuteurs (société civile, décideurs, professions de santé, spécialistes de santé publique).

Le champ de la surveillance en santé environnementale est logiquement déduit de celui de la santé environnementale : *"La santé environnementale comprend les aspects de la santé humaine, y compris la qualité de vie, qui sont déterminés par les facteurs physiques, chimiques, biologiques, sociaux, psychosociaux et esthétiques de notre environnement. Elle concerne également la politique et les pratiques de gestion, de résorption, de contrôle et de prévention des facteurs environnementaux susceptibles d'affecter la santé des générations actuelles et futures"* (définition donnée par le Bureau européen de l'Organisation mondiale de la santé lors de la conférence d'Helsinki de 1994).

La plupart des pathologies ont une origine multifactorielle. Elles résultent en effet de l'exposition à de nombreux facteurs environnementaux déterminants ou modificateurs, de facteurs comportementaux ainsi que de facteurs héréditaires (dits de susceptibilité). La difficulté de définition du périmètre tient donc au fait que "l'entité surveillée" ou "qui devrait être surveillée" n'est pas univoque (surveillance de facteurs de risque d'origine environnementale, de pathologies en lien avec l'environnement, ou encore identification de risques sanitaires potentiels à partir de cas déclarés ou à partir d'expositions environnementales dont la toxicité est suspectée ou avérée). Il n'est par ailleurs pas toujours facile de repérer la frontière entre la surveillance et d'autres disciplines de la santé environnementale, telles que l'observation, la veille, la recherche, l'investigation, le dépistage, la vigilance et le suivi.

### QUE DOIT-ON SURVEILLER ?

On peut répondre partiellement à cette question en identifiant ce à quoi la surveillance ne peut pas répondre : par exemple, elle ne permet pas d'estimer, à un niveau individuel, un risque en fonction d'une exposition environnementale donnée ; ceci est du ressort de l'expertise médicale (ou médico-légale). Elle ne permet pas non plus de démontrer un lien de causalité entre une exposition environnementale et une pathologie ; ceci est du ressort de la recherche.

Face à une problématique environnementale, il est permis de se demander si la surveillance doit apporter des réponses pertinentes. Ceci conditionnera les moyens à mettre en œuvre pour atteindre ces objectifs. Les questions suivantes ont été identifiées :

### **1) La surveillance en santé environnementale doit-elle permettre d'estimer un impact sanitaire ?**

Oui, comme par exemple l'estimation du nombre de décès ou hospitalisations dus à des fortes chaleurs ou à la pollution atmosphérique, du nombre de cas d'intoxications au monoxyde de carbone, les retombées sanitaires post-accidentelles, etc.

Cependant, cette surveillance nécessite de disposer de données pour la mener (réseaux de déclaration exhaustifs ou suffisamment étendus, systèmes d'information utilisables en routine), de connaître les effets sanitaires potentiels de l'exposition (ce qui pose souvent question, pour les expositions aux faibles doses ou pour les facteurs émergents) et d'être en mesure d'estimer correctement cette exposition (exposition de la population générale aux rayonnements ultraviolets naturels, par exemple).

### **2) La surveillance des expositions environnementales (expologie) est-elle parfois suffisante pour surveiller la santé environnementale ?**

Oui : lorsque les relations expositions-risque sont connues, la surveillance en santé environnementale peut se réduire à une surveillance des expositions. C'est le cas de la surveillance d'un risque épidémique de décès liés à une vague de chaleur, à partir de la surveillance d'indicateurs météorologiques (températures nocturnes et diurnes). Cependant, l'essentiel des difficultés de la détermination du périmètre de la surveillance en santé environnementale tient au fait que les relations de causalité entre des expositions environnementales et leurs effets sanitaires sont mal connues et relèvent encore souvent de la recherche. Ceci constitue cependant le propre des expositions environnementales, caractérisées par des doses et des risques faibles, ainsi que des facteurs émergents.

### **3) La surveillance en santé environnementale doit-elle parfois permettre de surveiller une association exposition-risque ?**

Oui car, même lorsque les associations expositions-risque sont connues, un des objectifs de la surveillance est de continuer à suivre les risques reliant l'environnement et la santé. Ceux-ci peuvent évoluer, du fait, notamment, des interventions de l'homme : aggravation ou réduction des pollutions, campagnes de dépistage, de prévention, etc.

### **4) La surveillance en santé environnementale doit-elle surveiller les populations particulièrement sensibles ?**

Oui, c'est le cas de l'enfance, période vulnérable où une dimension environnementale doit être systématiquement recherchée (par exemple, surveillance du saturnisme infantile, ou caractérisation de certains biomarqueurs à la naissance dans la cohorte Elfe – Étude longitudinale depuis l'enfance). Si les niveaux d'exposition environnementale ou si les risques sanitaires potentiels associés sont encore mal connus dans ces populations, une surveillance sanitaire peut être nécessaire. La biosurveillance, qui permet de mesurer les niveaux d'imprégnation biologiques de la population générale ou de populations cibles, est un outil de surveillance en cours de développement. Cependant, lorsque l'interprétation sanitaire de mesures d'imprégnation est mal connue, cette surveillance est une fois de plus en interaction forte avec la recherche.

### **5) La surveillance en santé environnementale doit-elle permettre de détecter des facteurs émergents ?**

Oui, il ne faut pas seulement surveiller ce que nous connaissons, mais ce que nous suspectons pouvoir présenter un risque pour la santé, à plus ou moins long terme. Une fois de plus, cet objectif est fortement dépendant des avancées dans le domaine de la recherche.

La question se pose de savoir si l'on peut dissocier avec pertinence la réalisation d'une activité de surveillance avec celle d'une activité de recherche. Les outils utilisés par ces deux domaines sont, parfois, proches. N'y a-t-il pas un intérêt évident à potentialiser les ressources humaines, les développements méthodologiques, la constitution de bases de données, ainsi que les coûts financiers de ces deux disciplines ? Cette nécessité d'interaction n'est par ailleurs pas spécifique à la santé environnementale et se retrouve dans le domaine de la surveillance des maladies infectieuses par exemple. Elle permettrait de faciliter le processus de décision.

### **6) Enfin, concernant son périmètre, la surveillance en santé environnementale doit-elle surveiller d'autres indicateurs sanitaires que ceux de morbi-mortalité ?**

Oui, du fait des incertitudes des relations entre les expositions environnementales et le risque de survenue d'effet sanitaire, les indicateurs de mortalité et de morbidité ne sont plus suffisants pour répondre aux inquiétudes croissantes de la population. Les études de perception de qualité de vie, et par conséquent leur surveillance au travers des baromètres d'opinion, ont vu leur importance et leur écoute par les pouvoirs publics se multiplier au cours des dernières années.

## **Les moyens et la finalité de la surveillance en santé environnementale**

Parallèlement à la difficulté de définir le périmètre de la surveillance en santé environnementale, certains moyens de sa réalisation posent question. Voici quelques exemples discutés au cours du colloque :

### **7) La surveillance en santé environnementale utilise-t-elle des données spécifiques à sa réalisation ?**

Les systèmes ou bases de données administratives et/ou médico-économiques, mis en place pour d'autres finalités que la surveillance, sont à l'évidence utilisés par celle-ci mais ne permettent pas de répondre à des questions qui lui sont spécifiques. Le colloque a montré qu'il existait à l'heure actuelle un besoin important de données individuelles et géoréférencées à un niveau très fin (*a minima* à l'échelle de la commune). Les efforts doivent porter sur la mise en place de systèmes "sur mesure", établis en amont des questions de surveillance. Bien que très coûteux, le développement de registres de morbidité de l'adulte, pour atteindre une couverture nationale, et auxquels seraient intégrées des données d'exposition environnementales individuelles et géolocalisées, apporterait une réponse appropriée aux questions environnementales. L'initiative du géocodage de données environnementales a été prise dans le cas des registres de tumeurs solides et d'hémopathies malignes de l'enfant (projet Géocap), dont la couverture est nationale.

**8) La surveillance en santé environnementale dispose-t-elle de tous les outils dont elle a besoin ?**

Si ces points ont été peu abordés au cours du colloque, la nécessité de développement ou d'appropriation de nouveaux outils de surveillance, tels que des indicateurs d'intervention, des outils économiques de type coût-efficacité, de même que des outils d'évaluation de la surveillance, font partie intégrante de la poursuite des progrès de cette approche.

**9) La surveillance en santé environnementale prend-elle en compte la nécessité de protection des données individuelles ?**

La surveillance épidémiologique est actuellement limitée par l'absence de connaissance ou de possibilité de chaînage de données individuelles. Ainsi, l'instauration, l'utilisation par les différents systèmes d'information médicale et l'accès à un identifiant individuel commun seraient une avancée majeure pour la santé publique.

Le colloque a montré que les besoins relatifs à la constitution ou à l'accès aux données individuelles nécessitaient de porter explicitement et plus largement ce débat d'ordre éthique au niveau de la société et des décideurs.

**10) La surveillance en santé environnementale permet-elle d'aider à la prise de décision ?**

La surveillance conduit à des actions politiques et sociétales qui vont souvent au-delà de l'action sanitaire *stricto sensu*, et qui impliquent d'autres moyens financiers et intérêt politiques ou sociaux. Elle doit alors également anticiper les mesures de gestion qui pourront être prises au vu de ses conclusions et recommandations (cas de l'habitat insalubre).

Elle demeure un outil imparfait d'aide à la décision, notamment pour les facteurs émergents dont les relations de causalité et/ou les estimations des courbes doses-réponses sont encore du ressort de la recherche : bisphénol A, antennes-relais, téléphonie mobile, nanoparticules, etc. Dans tous les cas, les exigences démocratiques actuelles imposant aux autorités publiques d'agir dans la transparence, il appartient à la société de connaître les risques potentiellement encourus ainsi que les alternatives existantes, afin d'orienter ses propres choix.

Je vous souhaite la bienvenue à ce colloque organisé par l'Institut de veille sanitaire (InVS). Nous aurons l'occasion d'examiner trois questions : le champ de la surveillance en santé environnementale, son intérêt et ses limites.

En préambule, je citerais l'exemple de la canicule dont la surveillance porte sur un déterminant, la température, en fonction duquel l'InVS et Météo-France peuvent alerter les pouvoirs publics.

La surveillance en santé environnementale comporte deux volets : la surveillance de déterminants environnementaux et de pathologies en lien avec l'environnement. Elle constitue une aide à la décision pour les pouvoirs publics. Dans le cas de la toxicovigilance, elle permet d'identifier les risques à partir des cas déclarés, de contribuer à la prise en charge des personnes intoxiquées en favorisant l'identification des substances en cause et des traitements à mettre en œuvre.

Elle contribue également à l'amélioration de la connaissance relative aux pathologies imputables à l'environnement. Plusieurs dispositifs existent, comme la déclaration obligatoire des cas de saturnisme et de légionellose. Ils ne couvrent néanmoins qu'un champ limité, la plupart des pathologies d'origine environnementale étant multifactorielles.

Parmi les questions relatives à la surveillance environnementale, se pose celle de la prise en compte des attentes de la société. Les baromètres d'opinion confirment l'expression d'une demande sociale croissante de connaissance vis-à-vis des risques potentiels ou perçus comme pouvant altérer la qualité de vie, alors que parfois, aucun effet sanitaire n'est identifiable. Pour pouvoir comprendre les phénomènes et répondre aux questions posées, la surveillance en santé environnementale doit rester proche de la recherche d'une part, et des sciences sociales et humaines d'autre part.

La biosurveillance sera également abordée au cours de la journée. Elle permet notamment de décrire l'imprégnation de la population générale, de surveiller les tendances spatiales et temporelles de l'exposition, et d'évaluer l'efficacité de stratégies de réduction des expositions ou d'alerter sur un risque émergent. La France peut s'inspirer des programmes déjà opérationnels dans plusieurs pays européens pour développer le sien.

Les cohortes s'avèrent particulièrement adaptées à l'étude des effets à long terme des facteurs environnementaux. L'étude longitudinale française Elfe (Étude longitudinale française depuis l'enfance) permettra de suivre 20 000 enfants dès leur naissance, afin d'analyser le développement de l'enfant dans son milieu et l'interaction jusqu'à l'âge adulte de différents facteurs.

La mise en œuvre d'un système de surveillance systématique de données de santé suppose d'examiner la pertinence au regard de l'ampleur du dispositif de gestion du recueil des informations, de la diversité des auteurs de signalement mobilisés et des ressources financières disponibles.

La surveillance en santé environnementale constitue une discipline à part entière. Elle produit des résultats mais ne peut répondre à toutes les questions relatives à l'impact de l'environnement sur la santé.

Je tiens à remercier l'InVS qui a pris l'initiative de l'organisation de ce colloque. Je vous souhaite un plein succès pour vos travaux et vous remercie de votre participation.

## 1. Programme de surveillance air et santé

### Christophe Declercq, InVS, Département santé environnement

En 1952, l'épisode du *smog* de Londres a causé la mort de plusieurs milliers de personnes. Cet évènement a abouti à la mise en place de réglementations visant à diminuer les émissions de polluants. Depuis le début des années 1990, l'application des méthodes statistiques modernes à l'analyse de séries temporelles a montré que les polluants tels que les particules en suspension ou l'ozone avaient des effets significatifs sur la mortalité aux niveaux actuellement observés.

L'expérience du programme d'Évaluation des risques de la pollution urbaine sur la santé (Erpus), qui utilise les données du réseau de surveillance de la qualité de l'air de l'Île-de-France, a confirmé ce constat. Ses résultats ont alimenté les réflexions qui ont conduit à la rédaction de la loi sur l'air, votée le 30 décembre 1996, qui prévoit que l'État assure la surveillance de la qualité de l'air et de ses effets sur la santé et sur l'environnement. En 1997, le Réseau national de santé publique (RNSP) a mis en place un programme de surveillance air et santé. Il visait à estimer les risques sanitaires associés à l'exposition à la pollution atmosphérique ambiante, à suivre leurs évolutions et à permettre la réalisation d'évaluations d'impact sanitaire de la pollution atmosphérique dans les agglomérations françaises.

Pour surveiller les effets sur la santé, nous pourrions envisager de surveiller des évènements de santé. Or, par exemple, l'exposition aux particules en suspension peut exacerber les manifestations de l'asthme chez les asthmatiques, mais d'autres facteurs de risques peuvent également être impliqués. L'idée consistant à surveiller un indicateur sanitaire spécifique ne fonctionne pas. Une autre approche consisterait à surveiller les déterminants. La complexité des indicateurs impose une surveillance environnementale et sanitaire qui intègre la surveillance de l'exposition, des effets sanitaires et du risque relatif, sur la base d'un réseau de partenaires. Les résultats sont par ailleurs diffusés auprès des différentes parties prenantes.

Le Programme de surveillance air et santé (Psas) fonctionne autour d'un tel réseau, animé par l'InVS, et qui associe des partenaires locaux et nationaux. Le principe est de construire, à partir des données recueillies, des indicateurs sanitaires journaliers agrégés à l'échelle d'une agglomération et des indicateurs moyens d'exposition dans la même zone, et d'analyser les relations entre ces deux séries temporelles. Cela suppose de prendre en compte des facteurs de confusion. L'analyse est menée séparément dans chacune des villes puis fait l'objet d'une analyse combinée afin d'établir une estimation du risque relatif pour l'ensemble des villes.

Les résultats récents montrent que les variations à court terme des niveaux de polluants actuellement observés, notamment pour les particules en suspension et l'ozone, sont associées à des risques pour la santé (en termes de mortalité et d'hospitalisations, notamment pour les maladies cardio-vasculaires). La relation entre exposition et réponse est continue, sans seuil observable à l'échelle de la population. Ceci devrait inviter les pouvoirs publics à ne pas se concentrer uniquement sur la gestion des pics de pollution et à agir pour réduire les émissions de polluants. D'autres études, réalisées dans le cadre du Programme de surveillance air et santé, ont montré le rôle de l'ozone dans la surmortalité survenue lors de la canicule de 2003.

Les perspectives actuelles de développement visent à poursuivre le dispositif de surveillance, pour suivre l'évolution de la pollution atmosphérique et de ses effets sur la santé, mais aussi le développement et l'usage d'autres indicateurs de santé et de qualité de l'air, et l'élargissement de la surveillance aux effets à long terme de l'exposition chronique à la pollution atmosphérique. Un partenariat a été noué à cet effet avec l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) et les Associations agréées pour la surveillance de la qualité de l'air (AASQA).

## QUESTIONS

**Daniel Eilstein, InVS**

Le Psas a été mis en place dans neuf villes. Pouvez-vous expliquer les raisons de ce choix ?

**Christophe Declercq**

Initialement, nous souhaitions construire un programme sur un nombre raisonnable de villes en termes de ressources disponibles et de diversité. Par ailleurs, nous avons tenté de trouver des partenaires locaux qui souscrivent à cette initiative. Les perspectives que j'ai évoquées s'inscrivent à l'échelle nationale. Le programme s'adapte à la réalité du terrain : il fallait des zones suffisamment contrastées sur le plan climatique, sociodémographique, sanitaire, et des villes d'une certaine importance pour assurer une significativité statistique suffisante à nos études.

**Sylvaine Cordier, Inserm**

Comment comptez-vous mettre en place l'évaluation des effets à long terme ?

**Christophe Declercq**

Nous avons pensé qu'il ne serait pas raisonnable de démarrer un projet de cohorte. Aussi, nous avons noué un partenariat avec une équipe de l'Inserm (cohorte Gazel). Nous avons entamé un travail relatif à la caractérisation de l'exposition de la cohorte avec les AASQA.

**Jean-Claude Desenclos, InVS**

En quoi ce programme illustre-t-il le concept spécifique de la surveillance en santé environnementale ?

**Christophe Declercq**

La surveillance en santé environnementale ne peut pas uniquement se baser sur des indicateurs d'effets sanitaires ou d'exposition. Nous devons intégrer ces deux aspects. En ce qui concerne l'articulation entre la surveillance et la recherche, le partenariat avec des équipes de recherche nous paraît tout à fait indispensable, notamment pour la caractérisation des effets à long terme de la pollution atmosphérique.

## 2. Surveillance du saturnisme infantile

### Philippe Bretin, InVS, Département santé environnement

La surveillance du saturnisme se concentre sur l'enfant, qui est plus exposé que l'adulte, du fait de son activité main-bouche, d'un taux d'absorption digestive du plomb élevé et de sa sensibilité aux effets du plomb. Elle permet de savoir si les actions de prévention sont mises en œuvre de façon satisfaisante et de voir si elles sont efficaces.

Les sources d'exposition au plomb des enfants sont diverses : peintures au plomb, ustensiles alimentaires, khôl, eau du robinet, sites et sols pollués etc. Chez l'enfant, la voie d'exposition principale est l'ingestion. Un biomarqueur, la plombémie, permet d'évaluer l'exposition globale des personnes.

La surveillance des effets s'avère délicate. Les principales conséquences de l'exposition au plomb chez l'enfant touchent le système nerveux et se manifestent par des difficultés d'apprentissage, une diminution des capacités intellectuelles, etc. Aussi, les "cas de saturnisme" sont définis par le dépassement d'une plombémie supérieure au seuil de 100 microgrammes par litre.

La surveillance de l'exposition s'adresse à la population générale et est réalisée à l'aide d'enquêtes transversales répétées (enquêtes de prévalence). Ces enquêtes visent à suivre l'évolution spatiotemporelle de l'imprégnation des enfants par le plomb, l'évolution des déterminants de cette imprégnation, ainsi qu'à identifier les populations les plus exposées. Le deuxième outil est le Système national de surveillance des plombémies chez l'enfant (SNSPE), un dispositif d'enregistrement continu dont l'objectif est d'évaluer les activités de dépistage et de prise en charge des enfants à risque d'exposition au plomb.

L'enquête de prévalence de 1995-1996 menée par l'Inserm et le RNSP a été répétée en 2008-2009. Les résultats de la première enquête (1995-1996) ont mis en lumière les risques liés à l'ancienneté de logement et à la qualité de l'eau. Les résultats de la nouvelle enquête seront connus en 2010.

Le SNSPE collecte des données à chaque fois qu'un médecin prescrit une plombémie. Le laboratoire d'analyse envoie les résultats au médecin et au Centre antipoison, qui transmet la fiche de renseignement à l'InVS. Les cas de saturnisme sont signalés à la Direction départementale des affaires sanitaires et sociales (Ddass), afin qu'elle recherche les sources en cause et prenne les mesures nécessaires ; la Ddass transmet l'information sur ces cas à l'InVS pour qu'il puisse vérifier la complétude de sa base de données.

Les deux outils de surveillance s'avèrent très différents dans leur fonctionnement et dans leurs objectifs. Les enquêtes de prévalence permettent la connaissance et le suivi de l'imprégnation de la population et de ses déterminants, alors que la surveillance du dépistage permet de savoir comment sont appliquées par les médecins les recommandations en la matière, et quels sont les résultats de ce dépistage en termes de nombre de cas incidents identifiés. Seules les enquêtes de prévalence permettent d'évaluer l'impact des actions de prévention primaire.

## QUESTIONS

### De la salle

Envisagez-vous une orientation du dépistage à partir de la connaissance de l'état des logements de certains quartiers ?

### Philippe Bretin

Le dépistage combine un ciblage populationnel et un ciblage individuel. Les actions de dépistage ont toujours démarré dans des quartiers d'habitat à risque. L'enquête de prévalence menée a notamment pour objectif d'apporter des informations sur la façon de cibler le dépistage sur des facteurs liés à l'habitat. Nous étudierons pour cela les liens entre les caractéristiques de la zone cadastrale dans laquelle résident les enfants inclus dans l'enquête et leur plombémie.

## 3. Surveillance canicule et santé

### Karine Laaidi, InVS, Département santé environnement

Ce système de surveillance a été créé par l'InVS, en collaboration avec Météo-France, suite à la canicule de 2003. Les différentes études ont notamment permis d'estimer les facteurs de risques chez les personnes âgées.

Le système de surveillance et d'alerte intégré dans un plan canicule comprend trois niveaux : un niveau de veille saisonnière de juin à août, un niveau de mise en garde et action lors d'une vague de chaleur prévue ou en cours, et un niveau de mobilisation maximale activé lors d'une vague de chaleur intense. Ce dispositif vise à prévenir une épidémie de décès due à une vague de chaleur.

L'indicateur météorologique retenu est la moyenne sur trois jours des températures minimales et maximales. Des seuils d'alertes différenciés au niveau départemental ont été établis. D'autres paramètres météorologiques sont pris en compte, en particulier la fiabilité des prévisions météorologiques. Les facteurs aggravants comme l'intensité et la durée de la vague de chaleur ou l'humidité relative de l'air sont également considérés. Sur la base des critères définis, Météo-France peut proposer une alerte météorologique.

Nous surveillons également des indicateurs sanitaires afin d'estimer l'impact de la canicule. Nous surveillons des données non spécifiques en temps réel (analyse par les Cellules interrégionales d'épidémiologie, Cire), à savoir la mortalité toutes causes et la morbidité non spécifique. Les données par pathologies sont également suivies au niveau national (analyse InVS) *via* le réseau Oscour (Organisation de la surveillance coordonnée des urgences) et SOS Médecins.

L'interprétation des données de surveillance passe par l'observation de probabilités de températures anormalement élevées dans le cas des données météorologiques, et par l'expertise de Météo-France, qui peut conduire à proposer une alerte aux pouvoirs publics. Les indicateurs sanitaires peuvent permettre de maintenir une alerte.

En cas de proposition d'alerte, les informations reçues des Cire et de Météo-France sont transmises à la Direction générale de la santé (DGS), qui transmet la fiche d'alerte de l'InVS, assortie de recommandations de gestion, aux partenaires nationaux et régionaux, en particulier les préfets qui sont chargés de la mise en œuvre du plan au niveau départemental.

La surveillance sert à informer les autorités sanitaires et les préfets du risque *via* une information expertisée par Météo-France et l'InVS. Le préfet dispose alors d'un panel de mesures de gestion : l'aide aux personnes âgées isolées, une communication locale, l'ouverture d'un numéro vert, etc. Le public est informé du risque de vague de chaleur et des moyens de s'en protéger *via* des spots radio et TV, des dépliants, des sites Internet... Les médias nationaux peuvent être réquisitionnés, afin de promouvoir les comportements adaptés et la solidarité.

Le périmètre du système de surveillance permet de prévenir une épidémie de décès liée à la chaleur et d'aviser les autorités sanitaires du risque. La surveillance mise en place depuis 2004 a permis l'observation de deux vagues de chaleur, dont la plus importante a touché 68 départements en 2006 et a entraîné une surmortalité de 2 000 décès. Un modèle prédictif prévoyait une surmortalité de 6 000 personnes, sur la base de plusieurs hypothèses : non prise de conscience du risque, absence de système de surveillance et d'alerte, et absence de plan d'action. Bien que le nombre de décès observés ait été moins important que prévu, il n'a pas été possible d'estimer le rôle du système de surveillance dans ce résultat.

## QUESTIONS

### **Sylvaine Cordier, Inserm**

Avez-vous constaté une corrélation entre la température et la qualité de l'air, notamment en milieu urbain ?

### **Karine Laaidi**

Des travaux ont montré que l'influence de la température était plus importante que la pollution de l'air dans les impacts sanitaires.

### **Christophe Declercq**

La canicule constitue un évènement isolé, avec des niveaux de température et d'ozone particulièrement élevés. Nous avons étudié la part imputable à l'ozone. Nous pouvons difficilement travailler à partir d'un épisode aussi court, mais nous tentons de le faire à plus long terme.

### **Daniel Eilstein**

Christophe, le Psas surveille l'exposition et les effets sanitaires, ainsi que l'interaction de ces deux éléments. Pourquoi ne pas surveiller uniquement l'exposition en émettant des alertes ?

Nous savons que le Programme de surveillance canicule-santé propose aux préfets de placer leur département en état d'alerte. Disposons-nous d'un retour d'expérience sur l'adéquation entre les propositions de l'InVS et les décisions préfectorales ?

**Karine Laaidi**

Depuis 2008, les préfets remontent leur décision sur une application qui nous permet de savoir s'ils ont déclenché l'alerte. Or, aucune vague de chaleur n'a eu lieu depuis cette date. Les évaluations sur deux années ont démontré que les recommandations de l'InVS avaient été globalement bien suivies.

**Blaise Koudogbo, Association panafricaine de protection de l'homme et de son environnement**

La vague de chaleur constatée en 2006 était-elle liée à l'évolution de la température ou à la qualité de l'air ?

**Karine Laaidi**

Nous n'avons pas suivi précisément la qualité de l'air. Nous avons constaté une nette augmentation de la mortalité consécutive à l'élévation de la température. L'ozone a néanmoins pu jouer un rôle aggravant.

**Mario Demicheli, Drass Poitou-Charentes**

La température constitue une variable très indépendante. Il est probable que l'élévation de la température agisse sur la fragilité du sujet.

**Christophe Declercq**

Nous avons constaté une forte hétérogénéité suivant les villes considérées. L'impact de la forte proportion d'ozone s'est révélé plus élevé dans des villes moins touchées par une surmortalité, comme Marseille ou Lille. L'effet de la température dominait largement en 2006.

## 4. Surveillance en santé environnementale : définition et concepts

**Daniel Eilstein, InVS, Département santé environnement**

"La surveillance peut désigner l'action de surveiller aussi bien que ce contrôle lui-même en tant que résultat de l'action. Elle implique une observation de la part de celui qui observe et une visibilité de la part de celui qui est surveillé."<sup>1</sup>

<sup>1</sup> *Encyclopédie philosophique universelle. Les notions philosophiques. Dictionnaire 2. PUF, 1<sup>re</sup> éd 1990.*

La surveillance en santé environnementale signifie d'abord une surveillance en santé publique puisqu'elle comprend tous les attributs de la surveillance épidémiologique<sup>2</sup>. Elle est aussi environnementale, ce qui implique une définition de ce concept aujourd'hui pris dans son acception large.

L'environnement ne présente pas forcément un caractère nocif (vitamines, antioxydants, ozone stratosphérique, lactobacilles). Il n'est pas toujours dû à l'homme (soleil, radon) ni obligatoirement subi par lui (tabagisme actif, alcoolisme). Les interactions entre l'environnement et l'état interne de l'individu constituent un processus dynamique tout au long de la vie.

L'environnement se compose de milieux, de vecteurs, de populations et d'agents. Les milieux sont des espaces dans lesquels se trouvent les vecteurs, les agents et les populations. Les vecteurs sont des entités qui transportent les agents environnementaux au contact des sujets de la population. Les agents sont les responsables directs des effets observés. Nous recensons des agents : biologiques potentiellement pathogènes, physiques et chimiques mais indépendants des activités humaines, ainsi que physiques, chimiques et biologiques potentiellement nocifs ajoutés par les activités humaines. Le contexte social paraît difficilement classable, sachant qu'il comprend de multiples aspects.

La surveillance en santé environnementale se concentre sur les risques sanitaires liés à des milieux ou des agents, des maladies potentiellement liées à l'environnement, des populations particulièrement sensibles, et sur l'interaction entre tous ces éléments. Elle se construit sur un ensemble de systèmes de surveillance établis sur la base des déclarations, des bases de données existantes, mais elle peut également s'adjoindre des dispositifs d'observation transversaux ou de suivi longitudinaux.

La démarche se compose d'une étape de conception qui définit les indicateurs et identifie les données brutes nécessaires. Elle collecte ces données pour construire ces indicateurs. Elle aboutit à leur analyse descriptive puis leur modélisation statistique, dont les résultats sont interprétés pour permettre une traduction sous forme d'évaluation d'impact sanitaire ou de scénarios. Les conclusions sont diffusées auprès de la population, des décideurs et des professionnels de santé.

À l'avenir, nous souhaitons que la surveillance en santé environnementale intègre des indicateurs d'interventions, et qu'elle s'applique aux relations entre ces indicateurs et les autres indicateurs (environnementaux, sanitaires, populationnels). Nous désirons qu'elle s'approprie des outils économiques de type coût-efficacité pour parfaire la démarche d'aide à la décision. La mise en place de systèmes de surveillance intégrés pourrait permettre de suivre l'exposition à des ensembles de polluants qui touchent la population.

<sup>2</sup> Stephen B Thacker, en 1996 (Thacker SB. Surveillance. In: MB Gregg, eds. *Field epidemiology*. New York: Oxford University Press; 1996:16-32), définit la surveillance épidémiologique (ou de santé publique) de la façon suivante (traduction): "La collecte continue et systématique, l'analyse et l'interprétation de données essentielles pour la planification, la mise en place et l'évaluation des pratiques en santé publique, étroitement associées à la diffusion en temps opportun de ces données à ceux qui en ont besoin. L'étape finale du cycle de la surveillance est l'application de ces données au contrôle et à la prévention des maladies et accidents."

Nous nous interrogeons sur le périmètre de la surveillance par rapport à l'observation, la veille, la recherche, l'investigation, l'action de dépistage, la vigilance et le suivi. Par exemple, la recherche vise surtout à définir des liens de causalité, alors que la surveillance aboutit à l'élaboration de fonctions expositions-risque.

## QUESTIONS

### Jean-Claude Desenclos

La surveillance doit intégrer des outils économiques. Vu les outils qui restent à développer, le mot intégrer est-il bien choisi ?

Daniel, tu as déclaré que pour alerter il n'était pas nécessaire de connaître les liens de causalité. Est-il possible d'alerter sans cerner les liens de causalité ?

Évaluer la surveillance n'est-il pas présomptueux ?

### Daniel Eilstein

Le mot "contribution" à l'évaluation me paraît effectivement plus juste. La surveillance donne des outils pour l'évaluation. Lorsque j'ai abordé la notion de causalité et de relation expositions-risque, il s'agit de cas de figure dans lesquels les indicateurs, l'un environnemental, l'autre sanitaire, varient de façon concomitante (corrélée). Dans ce cas, la relation n'a pas besoin d'être causale pour déclencher un signal d'alerte (exemple : alerte à l'ozone). Cela renvoie au problème du principe de précaution dont il faut se méfier s'il est mal interprété.

Lorsque je parle d'intégrer des indicateurs économiques, ceci signifie, selon moi, qu'il est nécessaire de se servir d'un rapport coût-efficacité et que les indicateurs économiques doivent être surveillés comme les autres indicateurs. En effet, nous savons aujourd'hui que les indicateurs de mortalité et d'hospitalisation ne suffisent plus à décrire correctement l'impact de l'environnement sur la santé.

### Georges Salines, InVS

Le modèle conceptuel sur lequel l'InVS s'est appuyé durant des années comprend le suivi d'indicateurs environnementaux et sanitaires, et le rapport entre les deux. Il est important de savoir comment se situent les indicateurs que nous suivons, même si nous choisissons de nous intéresser à une étape seulement, en fonction de l'objectif poursuivi et de ce qu'on connaît des relations. Par exemple, dans le système national d'alerte canicule et santé, supposons que nous ne fassions travailler que Météo-France pour leur demander des indicateurs météorologiques. Ceci constituerait néanmoins de la surveillance en santé environnementale à visée d'alerte, parce que nous avons élaboré au préalable des seuils de risque de surmortalité due à une vague de chaleur.

**Daniel Eilstein**

Lorsqu'il existe un lien de causalité ou des corrélations entre l'exposition environnementale et la surveillance sanitaire, nous n'avons besoin de surveiller que l'un de ces deux indicateurs, l'exposition, par exemple. Le Psas défend le fait de suivre aussi les risques reliant à l'environnement et à la santé, car ceux-ci peuvent changer. Mais, en général, nous devons aller vite dans l'activité de surveillance, et ne pouvons pas passer trop de temps à examiner un ensemble trop grand de paramètres lorsque nous faisons de la surveillance.

## Débat avec la salle

- Pascal Chaud, coordinateur de la Cire Nord, InVS
- Isabelle Gremy, directrice de l'Observatoire régional de santé (ORS) d'Île-de-France
- Joëlle Le Moal, médecin épidémiologiste, Département santé environnement, Unité toxicovigilance et biosurveillance, InVS
- Jean Lesne, Agence française de sécurité sanitaire de l'environnement et du travail (Afsset), chef du Département méthodologie, recherche et relations extérieures
- Didier Torny, sociologue, chargé de recherche à l'Institut national de la recherche agronomique, Équipe risques, travail, marchés, état
- ainsi que les intervenants de la première session

Le débat a été animé par Jean-Claude Desenclos, directeur scientifique de l'InVS.

### Un participant, médecin du travail

Ma question s'adresse à Christophe Declercq. Vous avez parlé d'indicateur biologique d'exposition et d'effet. Est-ce consciemment que vous n'avez pas abordé les indicateurs biologiques de prédisposition ?

#### Christophe Declercq

L'effet d'un polluant n'est effectivement pas strictement identique selon les caractéristiques des sujets. Mais, lorsque nous faisons de la surveillance, nous suivons des indicateurs qui concernent l'ensemble de la population. La surveillance épidémiologique, par principe, ne suit pas un individu donné, et donc les indicateurs de prédisposition n'entrent pas dans son champ. Ceci n'empêche pas qu'il y ait peut-être un intérêt à encourager le dépistage auprès des personnes qui ont les facteurs de vulnérabilité les plus importants.

#### Jean-Claude Desenclos

Pascal, peux-tu nous dire à quelle question la surveillance en santé environnementale permet de répondre dans le Nord de la France, notamment dans le cas des intoxications au monoxyde de carbone ?

#### Pascal Chaud

Nous avons été confrontés à des vagues d'intoxication au monoxyde de carbone ces dernières années, auxquelles étaient associées des situations météorologiques favorisant l'évacuation des gaz de combustion. Les causalités sont aujourd'hui établies : la diminution de tirage des appareils de chauffage et la limitation de l'évacuation des gaz de combustion. Nous désirons identifier les critères qui permettent de prévenir et détecter ces situations en amont. Les services de Météo-France, d'abord sceptiques, ont accepté de travailler à partir des données de surveillance du système national, et sont parvenus à établir une corrélation entre les périodes de vagues épidémiques et des critères de stabilité atmosphérique, de redoux et de forte humidité. Ce dispositif, à caractère préventif, permet de diffuser des bulletins d'alerte. L'information dans les médias est tout à fait encourageante.

### Jean-Claude Desenclos

Quel est le regard du sociologue à ce sujet ?

### Didier Torny

Nous savons que tous les systèmes sont mis en place suite à des crises et une demande politique forte. Cependant, la question de leur intérêt sur le long terme est soulevée lorsque la mobilisation faiblit. Les demandes ne peuvent recevoir des réponses (même sur le court terme) que s'il existe un dispositif pérenne. Pour juger de la signification d'un cluster, il faut définir des seuils – norme produite par des mesures historiques, géographiques et comparées. La question essentielle porte sur le rapport entre les dispositifs de court terme qui apportent des réponses précises, et les dispositifs de long terme qui demandent des structures coûteuses. L'intérêt porte, en effet, dans l'articulation entre des actions potentiellement rétributives, scientifiquement avantageuses sur le court terme, et des réponses, à long terme, dans le champ du savoir. Concernant le plomb, un décret impose aux propriétaires de logements concernés l'obligation d'effectuer des travaux sur la plomberie ou les peintures. Nous dérivons donc de la surveillance et du dépistage vers l'action politique, qui va souvent au-delà de l'action sanitaire et implique d'autres moyens financiers et des intérêts politiques ou sociaux.

### Jean Lesne

Les mots santé-environnement et santé-travail sont les héritiers de l'hygiène publique et l'hygiène industrielle en milieu de travail. Depuis une dizaine d'années, nous sommes passés d'une situation de risques connus pour lesquels des mesures de prévention ont apporté des gains de santé significatifs à un système beaucoup plus diffus avec une multiplication des expositions incluant des effets à long terme, faibles, et non cumulatifs. Il est essentiel de collecter des données fiables en termes d'effets biologiques dans la population à échelle réelle et de croiser ces données avec celles de la surveillance environnementale. Le contrôle sanitaire existe toujours, mais il a besoin d'être orienté vers ces nouveaux risques.

### Jean-Claude Desenclos

Jean, pourrais-tu fournir quelques exemples issus de ton expérience professionnelle ?

### Jean Lesne

L'hygiène publique classique est tournée vers les indicateurs de contamination fécale. Avec l'InVS, nous avons réalisé un travail de croisement d'indicateur de morbidité (gastro-entérites aiguës) avec des indicateurs de contamination fécale du milieu. Ces travaux ont donné des résultats intéressants en termes de justification de normes de qualité du milieu à visée sanitaire.

### Jean-Claude Desenclos

Isabelle, as-tu relevé des questions spécifiques auxquelles tes expériences de surveillance mises en place au niveau de l'ORS ont permis de répondre ou de faire progresser la santé publique et la prévention ?

### Isabelle Gremy

Plus que la santé publique et la prévention peut-être, ces questions ont fait progresser la connaissance. En tant que directrice de l'ORS d'Île-de-France, je dois être au courant de la santé des franciliens. Tout ce qui a trait aux relations entre la santé et l'environnement constitue ce qu'il y a de plus difficile à gérer. Notre institut, constitué de 17 personnes, couvre tout le champ de la santé, notamment les maladies chroniques et les grandes tendances. Les Cellules interrégionales d'épidémiologie sont, quant à elles, en charge des alertes sanitaires. Des problématiques de pollution environnementale sont particulièrement manifestes en Île-de-France, région fortement peuplée; dans les années 90, un programme Erpurs a ainsi été lancé, dans lequel nous étions et sommes partenaires. Le Conseil régional me pose régulièrement de nombreuses questions, notamment à propos de problèmes devenus cruciaux tels que l'exposition aux incinérateurs, aux antennes relais, etc. Les collectivités territoriales paraissent mal armées pour répondre à ces questions, même les plus fondamentales comme la définition d'une onde, les effets sur la qualité de vie, etc. Elles demandent des diagnostics locaux pour évaluer les conséquences de leur politique de transport, d'habitat et d'urbanisme, considérant l'interdépendance entre les questions politiques sociales et environnementales.

### Jean-Claude Desenclos

Peut-on affirmer que les systèmes de surveillance permettent de répondre aux types de demandes que vient d'évoquer Isabelle ?

### Joëlle Le Moal

Les interrogations les plus importantes interviennent dans les cas où les effets de certaines expositions environnementales sont seulement suspectés voire inconnus. J'interviens, pour ma part, sur les maladies chroniques et multifactorielles (dite complexes). Dans l'affaire de l'école Franklin Roosevelt, polluée par l'ex-usine de Kodak, nous n'avons pas pu conclure à l'époque s'il y avait un excès de cancers de l'enfant à cet endroit-là. Il nous a fallu reconstituer un registre des tumeurs *a posteriori*. Sans donnée de surveillance, nous ne pouvons pas nous prononcer sur l'existence ou non d'un excès de cas. Les registres de cancers de l'adulte ne couvrent que 18 % de la population générale française. La seule situation où la surveillance des cancers s'étend sur l'ensemble du territoire concerne l'enfant : le Registre national des leucémies et lymphomes de l'enfant, depuis 1990, et le Registre national des tumeurs solides de l'enfant depuis 2000. Nous travaillons avec l'Unité 754 de l'Inserm, dirigée par Jacqueline Clavel, sur le projet Géocap qui vise à géocoder tous les cancers de l'enfant. Ce projet apportera par exemple des réponses sur la dangerosité des lignes à haute tension ou les effets d'une centrale nucléaire sur leur environnement proche, comme le souligne une publication allemande qui établit des cas de leucémie chez les enfants. Avec Géocap, nous serons en mesure de croiser les données et donc de répondre à ces interrogations, avec 15 000 enfants témoins. À terme, nous espérons pouvoir détecter *a priori* les clusters. La biosurveillance fournit, de la même manière, un système de surveillance très précieux pour l'articulation entre la santé et l'environnement.

**Carole Grandemange, médecin inspecteur de santé publique**

Je ne suis toujours pas en mesure de définir la surveillance en santé environnementale. Les intervenants, ce matin, ont proposé des approches hétéroclites, selon leur position professionnelle – bien que l'on saisisse clairement l'intérêt global. Si l'on se place du côté du gestionnaire de terrain, la surveillance en santé environnementale est-elle une alternative à l'usage abusif du principe de précaution ?

**Didier Torny**

L'usage abusif du principe de précaution est un usage, par définition, sans proportionnalité, qui lie à la fois politique et expertise. La détection d'un problème ne suppose pas que nous soyons capables d'agir. Là se situe la tension principale entre la connaissance et les moyens. Les pouvoirs politiques aimeraient pouvoir renverser les situations et construire le plus en amont possible la connaissance nécessaire pour éviter les catastrophes.

**Georges Salines**

Pour résoudre un problème de définition, il convient de procéder par élimination et de classer les questions, pour voir si elles relèvent ou non de la surveillance en santé environnementale. Aussi, telle est ma question : "Quelles sont les questions auxquelles la santé environnementale ne permet pas de répondre ?"

**Isabelle Gremy**

Le Conseil régional m'a demandé s'il existait un lien entre les crèmes solaires qui utilisent des nanoparticules et des effets sanitaires. Cette question relève de la recherche, et non de l'ORS. Elle s'avère méthodologiquement compliquée, notamment en ce qui concerne la causalité, le risque étant trop faible et confondu avec un ensemble de facteurs. Ce discours n'est généralement pas bien perçu. Nous devons étudier plus particulièrement les attentes et les perceptions de la population.

**Michel Jouan**

Les systèmes de surveillance en santé environnementale pourraient-ils constituer un outil de régulation des demandes sociales, que nous devons nécessairement canaliser – notamment pour des questions financières ?

**Jean Lesne**

Notre discussion écarte l'aspect économique, pourtant essentiel. Le principe pollueur-payeur vaut autant que le principe de précaution. La surveillance en santé environnementale devrait contribuer à mesurer les impacts sanitaires des mesures de gestion. Nous avons à gérer les situations avant de connaître les causes, qui relèvent davantage de la recherche pure.

### **Jean-Claude Desenclos**

L'évaluation de l'impact touche aussi au domaine de la recherche.

### **De la salle**

Quel est le coût du projet Géocap ? Qui doit payer pour la surveillance à long terme des cancers ?

### **Joëlle Le Moal**

Le coût du projet Géocap a été évalué. Le Département santé environnement y contribue. Un système multisources de surveillance des cancers à l'échelle nationale est en préparation. Il représente un coût élevé mais pas aussi important que s'il fallait reconstituer *a posteriori* ce type de registre.

### **Emilie de Marco, juriste**

D'un point de vue juridique, le principe de précaution pousse les décideurs à prendre en compte tous les facteurs de risque et à interdire certaines activités dans le cas de risques trop élevés. Dans ce cadre, la surveillance en santé environnementale est un outil d'aide à la décision en santé publique.

### **Daniel Eilstein**

Il était essentiel de s'interroger sur le champ de la surveillance au regard de ses domaines d'intervention : certaines situations, en effet, ne relèvent pas de la surveillance en santé environnementale mais plutôt de la recherche ou la surveillance clinique (c'est-à-dire la surveillance médicale qu'un médecin praticien exerce sur son patient). Ce sont des questions auxquelles le Département santé environnement tente de répondre régulièrement.

## 1. Enquête sur le croisement de données dans le champ de la santé environnementale

**Jérôme Lozach, Afsset, Département méthodologie, recherche et relations extérieures**

Cette enquête, coordonnée par l'Afsset et l'Institut français de l'environnement, ainsi qu'un groupe pluri-institutionnel, s'inscrit dans le cadre de l'action 35 du Plan national santé environnement (PNSE) 2004-2008. Elle visait à dégager des enseignements sur la faisabilité du croisement de données issues de bases de données environnementales, sanitaires, populationnelles et/ou démographiques.

À partir essentiellement des projets d'appels à projets de recherche, nous avons intégré des équipes scientifiques, puis nous avons défini des critères de sélection des études : elles devaient être centrées sur le territoire français, contenir un croisement de données et utiliser au moins une base de données existante. Les entretiens se basaient sur un guide d'entretien standardisé.

Les études examinées étaient principalement axées sur les analyses épidémiologiques, des évènements de santé, des facteurs de risque environnementaux.

Les sources de données se caractérisaient par leur grande diversité (images satellites, bases de données, questionnaires, etc.). Nous avons constaté que l'identification de leur contenu et leur possibilité d'utilisation constituait un travail chronophage et redondant.

Le recueil des données était souvent basé sur le relationnel et la négociation, avant de faire l'objet d'un encadrement juridique imposant des procédures spécifiques. Le coût financier des données recueillies était faible ou avantageux, hormis quelques exceptions.

Les équipes scientifiques ont effectué une analyse des données disponibles afin qu'elles correspondent aux objectifs de l'étude, permettant l'identification précoce des biais ou des incertitudes potentiels. Cette mise en adéquation s'est faite par une sélection de données existantes, même imparfaites, un retour aux producteurs locaux de la donnée (qui ont une connaissance "terrain" indispensable à une exploitation optimale des données), ou par la formulation de nouvelles hypothèses de travail.

Le prétraitement des données, qui consiste à extraire des données fiables et exploitables, a montré que le gestionnaire de données est un véritable prestataire de service (sélection des données d'intérêts). Le nettoyage de la base permet par ailleurs de corriger les données erronées et d'éliminer un ensemble d'informations inutiles.

L'absence ou la non-adéquation des données disponibles conduit à construire des données, *via* des jugements d'expert, de questionnaires et d'outils de modélisation.

Un focus sur l'estimation de l'exposition à des facteurs environnementaux a permis de constater la rareté des données d'exposition et leur aspect parcellaire dans le temps et dans l'espace. Les indicateurs agrégés ne sont par ailleurs pas nécessairement représentatifs des expositions individuelles.

La transformation et le croisement des données permet d'homogénéiser, d'agréger des données, afin d'obtenir des valeurs assignées à l'unité spatio-temporelle ou démographique de l'étude.

Les systèmes d'information géographique constituent un véritable outil de croisement de données. Ils permettent de superposer plusieurs couches de données géoréférencées, de déterminer les zones géographiques d'intérêt ainsi que l'unité spatiale d'analyse.

Les entretiens menés auprès des équipes scientifiques ont montré qu'elles souhaitent avoir une meilleure visibilité des bases de données existantes, développer les métadonnées pour chaque base de données, avoir une meilleure accessibilité des données, généraliser les pratiques de géocodage et encourager une "culture du partage".

Nous avons rédigé des propositions et des recommandations d'ordres organisationnel et technique, notamment axées sur le développement des réseaux d'échange basés sur le web.

## QUESTIONS

### **Daniel Eilstein**

Jérôme, cette enquête a été réalisée auprès de chercheurs d'une part, et de scientifiques dédiés à la surveillance d'autre part. Constates-tu des demandes différentes entre ces deux types d'acteurs ?

### **Jérôme Lozach**

La distinction entre surveillance et recherche ne me paraît pas si pertinente. La méthodologie, les modalités d'accès sont comparables.

### **Daniel Eilstein**

Penses-tu que les indicateurs européens se recourent avec les besoins dégagés dans l'action 35 du PNSE ?

### **Jérôme Lozach**

Au niveau européen, nous observons une large promotion des nouvelles technologies (géocodage, données satellitaires, etc.).

### **Sylvaine Cordier**

Allez-vous proposer la mise en place d'une plate forme ? Avez-vous intégré la nécessité d'orienter l'usage de bases de données vers l'évaluation de l'impact sanitaire ?

**Jérôme Lozach**

La base de données de la Direction générale de la santé sur laquelle vous travaillez n'est pas ou peu utilisable en recherche car elle comprend des données parcellaires dans le temps. Les réponses proviennent surtout des gestionnaires et des ministères qui devraient mener une réflexion à ce sujet.

**Sylvaine Cordier**

Allez-vous inclure dans cet inventaire l'évaluation de la qualité des bases et la possibilité de les utiliser à des fins de recherche ?

**Daniel Eilstein**

Nous avons tenté de décrire de façon synthétique les bases de données.

**Jean Lesne**

Y-a-t-il une continuité de l'action 35 dans le PNSE 2 (2009-2013) ?

**Jérôme Lozach**

Je n'ai pas retrouvé de continuité dans le PNSE 2. Il faudrait dépasser le découpage par milieu et réfléchir sur les systèmes d'informations.

## 2. Surveillance spécifique d'une épidémie de dermatites liées à des produits contaminés au diméthylfumarate

**Amandine Cochet, InVS, Département santé environnement**

Le diméthylfumarate (DMFu) est un produit utilisé comme antimoississures. Il est susceptible de provoquer chez certaines personnes des réactions cutanées de type eczéma de contact. La mise sur le marché de DMFu en tant que biocide est interdite en France. Toutefois, les produits traités au DMFu en dehors de l'Union européenne échappent à la réglementation. Les premières suspicions de cas d'allergie cutanée liés au DMFu ont été rapportées à l'InVS le 1<sup>er</sup> septembre 2008. Dès cette date, l'InVS a mis en place un système de surveillance spécifique reposant sur le réseau des Centres antipoison et de toxicovigilance (CAPTV).

En novembre 2008, dans le cadre d'une saisine de la DGS, des travaux plus larges ont été engagés afin de réaliser un bilan des risques liés au DMFu. Tous les réseaux susceptibles de recenser ce type d'intoxication ont été activés et incités à signaler aux CAPTV les cas dont ils auraient connaissance. De nombreux acteurs ont été associés à cette démarche : services hospitaliers, médecins d'urgence, SOS Médecins, Société française de dermatologie, Direction régionale de la concurrence, de la consommation et de la répression des fraudes, collectif de victimes, etc. Après suppression des doublons, les observations collectées ont été classées en cas certains, probables, plausibles, douteux ou exclus, sur des critères sémiologiques et

chronologiques. L'InVS a contacté l'Association européenne des centres antipoison (EAPCCT) pour connaître l'existence de cas similaires dans d'autres pays. Les données du réseau Oscour<sup>3</sup> ont également permis de recenser les passages aux urgences pour dermites de contact depuis le 1<sup>er</sup> juin 2007.

Au 10 janvier 2009, 134 cas avaient été notifiés aux CAPTV. L'imputabilité au DMFu a été exclue pour 16 d'entre eux. Parmi les 118 autres signalements, 28 cas étaient d'imputabilité certaine au DMFu, 8 d'imputabilité probable, 61 cas plausibles et 21 douteux. Toutes les classes d'âge et les régions géographiques étaient concernées. La grande majorité des cas ont connu une évolution favorable (guérison ou a *minima* amélioration). Les objets en cause étaient majoritairement des articles chaussants (55 %) et des fauteuils ou canapés (39 %); d'autres articles étaient plus rarement impliqués.

Une augmentation progressive des signalements a été constatée à partir du début du mois de septembre 2008, avec un pic en décembre lié à la médiatisation du risque lié au DMFu. Les symptômes cutanés compatibles avec une exposition au DMFu sont apparus en France dès la fin de l'année 2006, avec une proportion élevée en décembre 2008.

Quatre cas d'allergies de contact liés à une exposition à des meubles chinois ou à des casques traités antimoisissures ont été signalés *via* l'EAPCCT.

L'analyse des données de passages aux urgences dans les hôpitaux participant au réseau Oscour n'a pas mis en évidence de phénomène inhabituel au cours des derniers mois dans les recours pour dermites de contact.

Lors de cette étude, 97 cas de dermatites liées de façon au moins plausible au DMFu ont été recensés. Bien que non exhaustive, cette surveillance des cas d'intoxication au DMFu a permis de décrire le phénomène et d'identifier les objets mis en cause.

Plusieurs mesures de gestion ont été prises pour arrêter le phénomène : un arrêté du 10 décembre 2008 suspendant l'importation de sièges et chaussures contenant du DMFu, puis une décision de la Commission européenne le 17 mars 2009 visant à interdire la commercialisation de produits contenant du DMFu.

Cet exemple illustre une surveillance spécifique multipartenariale mise en place pour décrire un phénomène épidémique. Il souligne aussi les difficultés d'organisation, les délais au signalement et les limites liées aux différences d'objectifs des acteurs impliqués.

## QUESTIONS

### Juliette Bloch, InVS

Des intoxications au DMFu d'une telle ampleur ont-elles été observées dans d'autres pays ?

<sup>3</sup> *Oscour : réseau des services d'urgences hospitalières piloté par l'InVS (74 hôpitaux au 1<sup>er</sup> juin 2007).*

### **Amandine Cochet**

Des cas ont effectivement été observés dans d'autres pays. Une communication européenne ou internationale aurait pu permettre de limiter les conséquences. Le dispositif actuel de toxicovigilance ne permet pas de détecter des signaux statistiquement, mais il permet de valider un signal. Il est plus utilisé de façon rétrospective pour évaluer l'ampleur d'un phénomène. L'idée est de suivre en continu les données des Centres antipoison.

### **Joëlle Le Moal**

Les professionnels de santé ne savent pas toujours qu'ils peuvent signaler les cas d'intoxication aux Centres antipoison. La loi "Hôpital, patients, santé et territoires" (HPST) introduira l'obligation de signalement à l'InVS et à ces centres. Les professionnels ne sont pas suffisamment informés de leur rôle dans le signalement.

### **Amandine Cochet**

Nous espérons sensibiliser les professionnels de santé à l'occasion de la loi HPST.

## **3. Biosurveillance : exemple de l'Étude nationale nutrition santé**

### **Nadine Frery, InVS, Département santé environnement**

La biosurveillance se définit comme la surveillance par la mesure directe dans les tissus et liquides biologiques de l'exposition de l'homme à des polluants de l'environnement et de leurs effets précoces. Nous distinguons les biomarqueurs d'exposition, d'effets précoces et de susceptibilité.

La biosurveillance constitue le chaînon manquant entre l'environnement et les effets sanitaires. Elle décrit l'imprégnation de la population à des polluants de l'environnement et en identifie les facteurs déterminants. Elle observe et suit les variations géographiques et temporelles des imprégnations. Elle fournit un signal d'alerte précoce pour prendre les mesures environnementales nécessaires. Elle améliore la connaissance du lien entre les expositions environnementales et les effets sanitaires.

Le volet environnemental de l'Étude nationale nutrition santé a pour objectif de décrire l'imprégnation de la population française à divers métaux et pesticides chez les adultes et au mercure chez les enfants, de définir des valeurs de référence et d'identifier les facteurs déterminants.

Pour obtenir un échantillon représentatif de la population française, le territoire national a été découpé en huit zones géographiques. Les participants tirés au sort ont été contactés grâce à une base téléphonique. Les difficultés rencontrées démontrent la nécessité de disposer d'une base d'adresses à jour.

Les aspects logistiques comprenaient une enquête alimentaire, des questionnaires, des mesures du poids ou taille dans un Centre d'examens de santé ou à domicile, ainsi que des prélèvements biologiques.

Une telle étude représente un coût financier important en raison de l'intervention de nombreux acteurs et de la réalisation et des dosages des prélèvements biologiques. De plus, nous constatons un retard des laboratoires français dans le domaine de l'analyse toxicologique.

Les aspects éthiques s'avèrent déterminants dans ce type d'étude. L'InVS doit contracter une assurance et recevoir l'autorisation de plusieurs comités d'éthique. La confidentialité des données est assurée et une feuille d'information et de consentement est signée par le participant. L'acceptabilité de la réalisation a été favorisée, notamment, par l'utilisation de prélèvements non invasifs (urine, cheveux). La question du dédommagement des participants reste à l'étude.

Une enquête suppose une communication adéquate. Il convient de traiter l'incertitude scientifique et de mettre en perspective les résultats. Il importe également d'identifier les questions auxquelles l'étude souhaite répondre. Il faut être vigilant vis-à-vis des interférences avec les recommandations de santé publique.

L'interprétation des mesures d'imprégnation pose la question de la surexposition à un polluant, du risque d'observer des effets sanitaires. Elle peut aboutir à formuler des recommandations de santé publique.

L'information et la communication s'est faite par divers canaux et les résultats individuels ont été transmis aux participants quand ils étaient interprétables au niveau sanitaire.

La biosurveillance constitue un outil qui revêt un fort potentiel mais qui doit être utilisé avec discernement. Une stratégie nationale de biosurveillance est en préparation. Elle comprend trois phases : l'élaboration de scénarios, le plan des scénarios retenus, et la préparation du pilotage et de la mise en œuvre.

## QUESTIONS

### **Hubert Isnard, Cire Île-de-France**

La biosurveillance a la capacité de réaliser des comparaisons dans le temps et l'espace. Quelles seraient les implications de la stratégie de biosurveillance évoquée ? La comparaison dans l'espace aurait-elle un sens à l'échelle nationale ? Nous ne possédons pas de laboratoires nationaux de référence dans le domaine environnemental. Est-ce une perspective à l'ordre du jour ?

### **Nadine Frery**

Pour la stratégie nationale, nous avons la possibilité d'effectuer des études glissantes ou bien des études répétées au fil des années avec un pas de temps déterminé. Je suis favorable à la seconde option car elle permet de prendre du recul. Une étude tous les cinq ans me semble adaptée.

Les études de biosurveillance peuvent se décliner à différents niveaux (national, régional, etc.). Des études *ad hoc* peuvent être réalisées sur des problématiques spécifiques, par un approfondissement sur une région ou un lieu spécifique. Nous souhaitons travailler à partir de ces deux types d'études.

La question des laboratoires de référence s'intègre dans une réflexion au niveau européen.

#### **Alfred Spira, Iresp**

Connaît-on les risques de biais induits par la méthode de sélection de l'échantillon ? Les personnes qui se considèrent comme plus "à risque" ont plus de chances d'accepter de participer à l'étude.

#### **Florence Coignard, InVS**

Nous voyons bien que ceux qui sont exposés ont une envie plus forte de participer. Nous réfléchissons aux moyens d'inciter la population à participer tout en minimisant les biais possibles. Il est souhaitable d'associer les participants afin qu'ils s'approprient les enjeux de l'étude.

#### **Juliette Bloch**

Les participants ont bénéficié d'un bilan de santé avec possibilité de dépistage. Cela peut entraîner des biais, mais je rappelle que cette enquête s'intéressait aux aspects nutrition et santé. De ce fait, cela n'induisait pas obligatoirement un biais de sélection en ce qui concerne le volet santé environnementale de l'étude.

## **4. Réflexion sur la pertinence d'une surveillance sanitaire autour des installations nucléaires de base**

#### **Marielle Schmitt, InVS, Cire Rhône-Alpes**

La surveillance réglementaire autour des installations nucléaires de base repose sur une surveillance environnementale opérée par les exploitants et contrôlée par l'État. Elle comprend des analyses d'échantillons de différents milieux de l'environnement. Elle permet de calculer la dose efficace, qui est un indicateur de détriment sanitaire. La dose efficace est un indicateur qui peut être comparé aux normes en radioprotection, mais qui ne donne pas la possibilité de calculer un impact sanitaire, c'est-à-dire un nombre de cas dans la population, associés aux rejets. De ce fait, pour la population générale, cet indicateur n'a pas vraiment de signification.

La principale interrogation des riverains, des associations et des élus est de savoir si le site est à l'origine d'effets sur la santé de la population riveraine. Elle se traduit par des demandes d'études épidémiologiques et de surveillance sanitaire. Dans la majorité des cas, ces sollicitations se nourrissent uniquement de l'inquiétude liée à la présence d'un site. Elles proviennent parfois d'un signal environnemental ou sanitaire. Les limites de

l'épidémiologie ne sont pas perçues, alors que les effets redoutés sont peu spécifiques et fréquents dans la population.

Il est indispensable d'instaurer un dialogue afin de comprendre les préoccupations exprimées. Il convient ensuite d'expliquer l'intérêt et les limites des différents types d'études épidémiologiques et systèmes de surveillance. Il nous semble important d'associer toutes les parties prenantes à la définition du protocole et au suivi des travaux, afin qu'elles adhèrent à la démarche retenue et donc à ses résultats.

Je vais illustrer mon propos avec l'exemple des travaux entrepris autour de la plateforme nucléaire du Tricastin. Ce site situé dans la vallée du Rhône comprend plusieurs installations nucléaires de base ; 73 000 personnes résident dans un rayon de 10 kilomètres.

À l'occasion de la construction d'une nouvelle usine d'enrichissement d'uranium, la Fédération Rhône-Alpes de protection de la nature a sollicité la réalisation d'une étude pour déterminer s'il y avait plus de cas de cancers autour du site. La Commission locale d'information a donné un accord de principe pour la réalisation de l'étude.

Un groupe de travail a été créé pour cerner les objectifs de l'étude et la méthodologie à mettre en œuvre. Ses discussions ont notamment porté sur les méthodes : bilan des sources de données sanitaires disponibles et potentiellement exploitables, discussion de leurs intérêts et leurs limites, bilan des études épidémiologiques déjà réalisées.

Certains membres du groupe souhaitaient une surveillance des cancers *via* un recensement systématique des cancers sur quatre départements, avec un enregistrement de données individuelles sur l'histoire résidentielle et professionnelle de chaque cas.

Au final, il a été retenu une démarche en deux phases :

- 1<sup>re</sup> phase : description de la fréquence des cancers et de la mortalité par cancer autour du site à partir des données disponibles ;
- 2<sup>e</sup> phase (à envisager selon les résultats de la 1<sup>re</sup> phase) : surveillance sanitaire ou étude analytique si possibilité de formuler des hypothèses étiologiques.

La Cire Rhône-Alpes, avec les membres du groupe de travail, a rédigé un cahier des charges pour la phase 1 de l'étude :

- la zone d'étude retenue est composée des 22 communes dans un rayon de 10 kilomètres autour du site et des 15 communes limitrophes qui partagent leur code postal avec une de ces 22 communes ;
- la zone de référence est constituée des quatre départements limitrophes ;
- les périodes d'études ont été déterminées selon la disponibilité des sources de données ;
- l'analyse des données consistera en une comparaison de la zone d'étude à la zone de référence, et en une analyse spatiale intra-zone à partir des données de mortalité ;
- l'interprétation des résultats va nécessiter de prendre en compte les nombreuses limites des données disponibles. La concordance des résultats obtenus entre les différentes sources devra être discutée. Certains indicateurs sociodémographiques devront être analysés.

Au final, il est très difficile d'apporter une réponse aux interrogations des riverains sur l'impact sanitaire des installations nucléaires ou des sites industriels, et ceci en l'absence de données de

surveillance sanitaire exhaustive et pérenne, en particulier de registre des cancers. La démarche engagée autour du Tricastin a impliqué toutes les parties prenantes et nécessité beaucoup de temps pour bien cerner les questionnements, discuter les avantages et limites des différents protocoles d'étude, et aboutir à un choix éclairé et partagé du protocole.

Une démarche pragmatique en deux étapes a été retenue. La première étape correspond à une phase descriptive basée sur les données disponibles pour apporter une première réponse dans un délai d'un an environ.

## QUESTIONS

### Un participant, médecin du travail

Nous connaissons le niveau limite réglementaire (décret du 31 mars 2003) d'exposition de la population générale (1 mSv par an, défini comme une "exposition ajoutée par rapport à l'exposition déjà existante" et ne concernant ni l'exposition des travailleurs ni l'exposition médicale). Cette norme est-elle applicable à la population habitant près du site du Tricastin ?

Vous avez déclaré que le nombre de cancers que vous aviez constaté était inférieur au nombre de cas attendus. Existe-t-il un "effet d'hormesis" ? Il s'agirait d'un phénomène adaptatif qui améliorerait la radiorésistance des personnes.

### Marielle Schmitt

Je ne suis pas spécialiste des normes de radioprotection. Ce n'est pas facile à appréhender pour la majorité de la population qui n'y accorde pas une grande crédibilité. Dans certains cas, la demande sociale de données sanitaires se révèle si forte que nous sommes obligés d'y répondre.

### Olivier Catelinois, InVS

De nombreuses discussions portent actuellement sur l'exposition à de très faibles doses. L'épidémiologie n'a pas la capacité d'étudier les effets à ce niveau. L'Académie de médecine a conclu dans un de ses rapports que pour la réglementation, la relation linéaire sans seuil aux faibles doses reste toujours valable. Compte tenu des connaissances scientifiques sur la dangerosité des rayonnements ionisants sur la santé, la limite de 1 mSv pour le public paraît adaptée. Néanmoins, il est important de rappeler que la dose efficace est une grandeur radiologique très utile pour la gestion, mais qu'elle ne permet pas d'appréhender directement un impact sanitaire (nombre de cas de cancers par exemple). C'est pourquoi des études telles que celle qui sera réalisée autour de Tricastin apparaissent adaptées aux questions posées.

## Débat avec la salle

- Juliette Bloch, responsable du Département des maladies chroniques et traumatismes de l'InVS
- Sophie Vuillet-Tavernier, directrice des affaires juridiques, attachée à la Direction des affaires juridiques de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (Cnil)
- Sylvaine Cordier, directrice de recherche à l'Unité 625 (Rennes), Inserm
- Hubert Isnard, InVS, coordonnateur de la Cire Île-de-France
- ainsi que les intervenants de la deuxième session

Le débat a été animé par Georges Salines, responsable du Département santé environnement de l'InVS.

### Georges Salines

Nous devons réfléchir à l'éventuelle contradiction entre l'exigence de surveillance provenant des pouvoirs publics ou de la société – inquiète pour sa sécurité – et le désir de protection de la confidentialité des données individuelles.

### Juliette Bloch

Sur le terrain, nous rencontrons des difficultés pour mettre en place des bases de données relatives au cancer. Les registres se heurtent à des refus de transmission de données nominatives, alors que les professionnels de la santé sont autorisés à les donner, le motif le plus souvent invoqué étant celui du non-respect du secret médical. L'InVS n'est pas habilité à détenir le NIR (numéro d'inscription au répertoire), ce qui nous oblige à toutes sortes de manipulations pour recueillir des données anonymes qui puissent être croisées avec d'autres registres comme le PMSI (Programme de médicalisation des systèmes d'information). Nous espérons beaucoup de l'amendement voté au sénat qui oblige les professionnels de santé à transmettre les données nécessaires aux missions de l'InVS en dehors de l'urgence sanitaire. Nos attentes portent également sur le futur identifiant national de santé bientôt créé pour chaque assuré, sachant qu'il ne figurera pas dans les registres médico-administratifs existants. L'avenir passe par le traitement automatique de données rendues anonymes plutôt que la réalisation de dispositifs spécifiques très coûteux et donc géographiquement circonscrits.

### Sophie Vuillet-Tavernier

La Cnil ne voit pas de contradiction entre l'intérêt de santé publique et la protection des libertés individuelles. La loi "informatique et libertés" a été modifiée en 1994 afin de permettre une levée du secret médical et une transmission de données médicales nominatives aux organismes de recherche. Nous recensons 4 000 autorisations délivrées dans le champ de la recherche médicale. Si des résistances locales persistent dans le corps médical, elles proviennent peut-être d'une conception dépassée du secret médical et de craintes liées à la confidentialité des registres informatiques en matière de cancers, ce qui impose de veiller à la sécurité.

La Cnil a conclu que, s'agissant de l'identifiant du dossier médical, il fallait se doter d'un identifiant spécifique pouvant dériver du Répertoire national d'identification des personnes

physiques. Nous sommes conscients du fait que les épidémiologistes ont besoin du NIR pour accéder aux bases de l'Assurance maladie. Nous sommes favorables à ce que le ministère de la Santé examine une solution pour permettre, sous certaines conditions, une cession du NIR.

### **Jean-Nicolas Ormsby, Afsset**

Les réponses de nature épidémiologique s'avèrent très partielles et incomplètes. Beaucoup de données ne relèvent pas du domaine de la pathologie. La demande sociale soulève la question des données épidémiologiques disponibles. Afin d'apporter ou non des réponses, nous devons nous appuyer sur l'expression des besoins et des demandes du public.

### **Nadine Frery**

Je voudrais rappeler la nécessité de pouvoir disposer de bases d'adresses mises à jour. Je ne constate pas les mêmes difficultés dans les autres pays européens. Il est impératif de consacrer les moyens nécessaires si l'on souhaite mener des études épidémiologiques.

### **Alfred Spira**

Madame Vuillet, vous avez déclaré que la Cnil avait accordé plus de 4 000 autorisations. Parmi ces cas, à combien de reprises avez-vous rencontré des problèmes de confidentialité ?

### **Sophie Vuillet-Tavernier**

La Cnil a renforcé ses opérations de contrôle sur place (une dizaine en 2004 contre 200 à l'heure actuelle), notamment dans le cadre de la recherche médicale. Nous n'avons constaté qu'un nombre limité de failles, mais cela ne préjuge pas des résultats des contrôles sur place.

### **Sylvaine Cordier**

Les cohortes constituent un outil de plus en plus important dans la recherche épidémiologique. Elles permettent un suivi simple. Il est nécessaire que l'on donne aux chercheurs le pouvoir de convaincre leurs interlocuteurs sur les fins louables de l'utilisation des bases de données (listes électorales, permis de conduire, etc.), ce malgré la défiance dont font preuve les détenteurs. Cette situation représente aujourd'hui, en effet, un véritable frein.

### **Georges Salines**

Les citoyens envoient des signaux contradictoires : d'une part, la volonté de création de registres pour le développement de la recherche, mais aussi une protection des données qui les concernent. Une association, "Souriez, vous êtes filmés", est, à ce sujet, fortement préoccupée par les risques d'abus engendrés par la prolifération des caméras de surveillance.

### **Juliette Bloch**

Je constate cette contradiction dans le cas du dossier médical partagé : il a été décidé dès le départ qu'il ne pourrait servir à des fins épidémiologiques de santé publique. Il n'y aura pas de contraintes particulières pour les patients, libres d'ouvrir, s'ils le souhaitent, un dossier médical personnel. De la même manière, les médecins n'encourent aucune sanction s'ils n'en créent pas pour leurs patients. Dans l'objectif qui est celui de la coordination des soins, on le constate, des difficultés persistent : nous devons toujours monter des enquêtes spécifiques, au coup par coup et onéreuses. La mise en place de dispositifs automatisés et anonymes permettrait de résoudre ces problèmes.

### **Sophie Vuillet-Tavernier**

Je constate cependant des avancées, notamment avec la création de centres d'accès sécurisés qui permettront aux chercheurs d'accéder aux données brutes. La modification de la loi sur les statistiques de 1951 devrait permettre un accès plus large sous réserve de l'avis du Comité sur le secret statistique. C'est donc un cadre juridique nouveau, plus souple, qui s'ouvre à l'égard de la recherche. À terme, les chercheurs pourront consulter des fichiers nationaux comportant l'adresse ainsi que des données sur la situation sociale des personnes.

### **Daniel Eilstein**

Nous faisons face aux contradictions de la population qui demande des données de surveillance mais souhaite une protection de ses données personnelles. En fait, n'est-ce pas à nous de résoudre cette problématique ? N'est-ce pas à nous de trouver les moyens de donner une réponse en termes de méthode à cette apparente contradiction ?

### **Un intervenant**

Les difficultés entre l'Occident et l'Afrique semblent assez dissemblables. Le continent noir est, tout d'abord, confronté à un vide juridique. Ensuite, les sociétés multinationales nourrissent leurs intérêts, parfois contradictoires avec les biens publics. Enfin, les difficultés sont d'ordre politique. Tout est donc à construire en Afrique.

### **Georges Salines**

Nous envisageons la création de "biobanques" (collections de tissus biologiques) en vue d'effectuer des dosages à l'avenir. Quelle est la faisabilité de ce projet ? Quelle information devrait-on délivrer au public ?

### **Sophie Vuillet-Tavernier**

En cas de prélèvement biologique, la loi prévoit un recueil du consentement des intéressés. Cela suppose en amont une information claire sur l'utilisation qui sera faite des données.

Dans le cas d'une réutilisation ultérieure, nous demandons que le participant puisse exprimer son refus éventuel. La loi "Informatique et libertés" prévoit une possibilité de dérogation s'il n'est pas possible de retrouver la personne en question.

### **Sylvaine Cordier**

Il me semble sage d'offrir une possibilité de réutilisation des données dans le cadre d'un même projet, et normal que le participant soit à nouveau informé en cas de changement de l'objet de l'étude ultérieure.

### **Georges Salines**

En surveillance en santé environnementale, nous apprécions de travailler à des échelles géographiques aussi petites que possibles. Jusqu'à quel niveau peut-on effectuer nos études ?

### **Hubert Isnard**

L'échelle la plus fine que nous pouvons avoir est celle existant au niveau du recensement, c'est-à-dire de l'Iris (Ilôts regroupés pour l'information statistique). Les données géocodées nous donnent des possibilités de localisation précise des individus. Les données populationnelles ne permettent pas un niveau aussi fin de découpage géographique.

Nous disposons d'un certain nombre de bases qui comportent des adresses précises. La qualité de l'information concernant l'adresse pose parfois problème lorsque nous exploitons des sources existantes.

### **Marielle Schmitt**

L'accès à des données individuelles permet d'obtenir des adresses, mais le travail sur des données agrégées ne permet pas de réaliser un découpage plus fin que celui du code postal. L'accès aux données du PMSI ou des ALD (affections de longue durée) nous permettrait d'affiner le niveau de découpage géographique.

### **Hubert Isnard**

Nous faisons face à un défi méthodologique. L'étude du cas anglais, concernant les approches écologiques, serait en ce sens, particulièrement fructueuse.

### **Sylvaine Cordier**

J'aimerais illustrer le problème des bases de données incomplètes à partir d'un exemple : l'évaluation en Bretagne de l'exposition potentielle aux pesticides. Dans ce cadre, le recensement régional agricole indique le pourcentage des surfaces agricoles par commune. Or, s'il n'existe qu'un type de culture dans une commune, celle-ci n'est pas répertoriée.

**Georges Salines**

Les épidémiologistes aimeraient pouvoir faire des liens entre les cas de maladies et les informations relatives à l'histoire individuelle (résidentielle, professionnelle, etc.) des personnes. Est-ce un objectif utopique ?

**Jérôme Lozach**

J'ai constaté les difficultés de recenser les agriculteurs et les lacunes liées aux données résidentielles.

**Juliette Bloch**

Les dossiers médicaux des patients atteints de cancer ne mentionnent pas toujours la profession exercée et encore moins les expositions éventuelles. Un problème de fond porte sur l'utilisation de données médicales, y compris pour l'InVS. En ce sens, un identifiant national, attaché à une personne durant toute sa vie, présent dans tous les registres médico-administratifs, pourrait permettre de croiser les données et d'envisager des études diachroniques, plus économiques. À l'heure de l'informatisation de tous les professionnels de santé, nous pourrions repenser l'architecture des échanges.

**Joëlle Le Moal**

Je respecte profondément la loi "Informatique et libertés", mais je suis souvent étonnée de la frilosité dans le domaine du partage des données de santé, alors que de nombreuses informations très personnelles sont détenues par les publicitaires sur nos comportements, nos achats... Certains fournisseurs d'accès Internet peuvent ainsi géolocaliser leurs abonnés et rendre public ces informations.

**Sophie Vuillet-Tavernier**

La loi "Informatique et libertés" a été modifiée en 1994 pour ouvrir les données aux chercheurs. Au niveau européen, le traitement des données sensibles reste interdit. Nous nous préoccupons de la protection des informations de géolocalisation. Le groupe européen des Cnil a ainsi demandé, en 2008, que la durée de détention de données par les moteurs de recherche sur Internet soit limitée dans le temps. Nous venons de publier un rapport sur le ciblage de plus en plus fin disponible sur Internet, avec une attention particulière sur les réseaux sociaux. Nous sommes d'ailleurs inquiets de voir Google et Microsoft mettre en métatexte le dossier médical sur Internet. L'enjeu pour demain est de faire prévaloir le modèle européen de protection des données à un niveau international.

Malgré la charge de travail causée par l'épidémie de grippe A H1N1, nous avons tenu à souligner l'importance pour l'InVS de la santé environnementale pour les années à venir.

L'InVS assure la surveillance et l'observation permanente de l'état de santé de la population et vise à contribuer aux actions immédiates de santé publique.

Établir la relation entre la santé et l'environnement n'est pas le but premier de la surveillance, mais celui de la recherche qui permet d'identifier les déterminants.

Christophe Declercq a présenté les résultats de 10 ans de surveillance des risques sanitaires liés à la pollution atmosphérique urbaine. Dans l'exposé de Philippe Bretin, nous partions d'un lien reconnu entre le plomb et le saturnisme pour aller vers l'évaluation des activités de dépistage. Le plan canicule et santé présenté par Karine Laaidi constitue un exemple de surveillance à visée d'alerte. L'expérience de 2006 a montré l'efficacité de ce dispositif. Ces trois exemples ont permis à Daniel Eilstein d'exposer les concepts fondamentaux de la surveillance en santé environnementale.

Nous avons ensuite débattu des attentes et limites en termes de santé environnementale.

Jérôme Lozach a montré les résultats de l'enquête sur le croisement des données, réalisée dans le cadre de l'action 35 du PNSE 2004-2008. Il a mis en lumière les difficultés en matière de format, de niveau géographique, et les relations avec les organismes détenteurs des bases de données. L'importance de l'adhésion de la population à toute démarche publique d'ordre environnemental et sanitaire est un des messages que je retiendrai de la réflexion présentée par Marielle Schmitt, au sujet de la surveillance sanitaire autour des installations nucléaires. Enfin, la garantie fondamentale de protection de la confidentialité des données est constamment présente dans notre esprit lorsqu'on recueille des cas pathologiques individuels, comme dans l'exemple de la surveillance de l'épidémie de dermatite liée au diméthylfumarate exposé par Amandine Cochet, ou comme celui de l'enquête de biosurveillance présenté Nadine Fréry.

Le débat final a souligné ce souci de protection de la confidentialité des données, qui constitue une des difficultés majeures de la surveillance. Nous devons travailler à une solution qui permette de mettre en œuvre une surveillance efficace tout en veillant à une nécessaire protection de la vie privée des individus.

La surveillance en santé environnementale représente un challenge, qui pourra être relevé grâce à l'adhésion de la population et la mise en place de bonnes pratiques.

Je ne voudrais pas terminer sans remercier tous ceux qui ont contribué à la réussite de ce colloque, ainsi que tous les participants.

## ABRÉVIATIONS

AASQA	Associations agréées de surveillance de la qualité de l'air
Afsset	Agence française de sécurité sanitaire de l'environnement et du travail
CAPTIV	Centre antipoison et de toxicovigilance
Cire	Cellule interrégionale d'épidémiologie
Cnil	Commission nationale de l'informatique et des libertés
Ddass	Direction départementale des affaires sanitaires et sociales
DMFu	Diméthylfumarate
Drass	Direction régionale des affaires sanitaires et sociales
Erpurs	Évaluation des risques de la pollution urbaine sur la santé
Gazel (Cohorte)	Cohorte de suivi des agents d'électricité de France et Gaz de France
HPST (Loi)	Loi "Hôpital, patients, santé et territoires" du 21 juillet 2009
Inserm	Institut national de la santé et de la recherche médicale
InVS	Institut de veille sanitaire
Iresp	Institut de recherche en santé publique
mSv	Millisievert
NIR	Numéro d'inscription au répertoire
ORS	Observatoire régional de santé
Oscour	Organisation de la surveillance coordonnée des urgences
PMSI	Programme de médicalisation des systèmes d'information
PNSE	Plan national santé environnement
Psas	Programme de surveillance air et santé
RNSP	Réseau national de santé publique
SNSPE	Système national de surveillance des plombémies chez l'enfant

Citation suggérée :

Actes du colloque "Surveillance en santé environnementale : pourquoi et comment ?" du 22 juin 2009. Saint-Maurice (Fra) : Institut de veille sanitaire, décembre 2009, 36 p. Disponible sur : [www.invs.sante.fr](http://www.invs.sante.fr)