

A S S E M B L É E   N A T I O N A L E

X V <sup>e</sup>   L É G I S L A T U R E

# Compte rendu

## Commission d'enquête sur l'évaluation des politiques publiques de santé environnementale

– Audition, ouverte à la presse, de Mme Marie Thibaud,  
fondatrice, et de M. Mickaël Derangeon, membre, du Collectif  
Stop aux cancers de nos enfants ..... 2

Jeudi  
19 novembre 2020  
Séance de 14 heures

Compte rendu n° 53

SESSION ORDINAIRE DE 2020-2021

Présidence de  
*Mme Élisabeth Toutut-  
Picard,*  
présidente



*L'audition débute à quatorze heures.*

**Mme la présidente Élisabeth Toutut-Picard.** Nous recevons les représentants du Collectif Stop aux cancers de nos enfants (SCE), association créée en mars 2019, en lien avec les cancers pédiatriques apparus, depuis 2015, autour de la commune de Sainte-Pazanne en Loire-Atlantique. Ce collectif vise à trouver les causes de ces cancers pédiatriques, au-delà des deux enquêtes réalisées par Santé publique France (SPF) à la demande de l'Agence régionale de santé (ARS) des Pays de la Loire. Le collectif rassemble une quarantaine de personnes dont des scientifiques, des médecins ou des techniciens.

Mme Marie Thibaud, cofondatrice de ce collectif, est éducatrice spécialisée et thérapeute familiale. L'un de ses enfants, aujourd'hui en rémission, a été atteint d'une leucémie en 2015 à l'âge de quatre ans. M. Mickaël Derangeon, membre du collectif, est chercheur à l'université de Nantes, adjoint au maire de Saint-Mars-de-Coutais, commune voisine de Sainte-Pazanne, et vice-président du réseau Atlantic'Eau.

*(Mme Marie Thibaud et M. Mickaël Derangeon prêtent serment.)*

**Mme Marie Thibaud, fondatrice du Collectif stop aux cancers de nos enfants.** Le Collectif Stop aux cancers de nos enfants a été créé suite au *cluster* de cancers pédiatriques à Sainte-Pazanne et dans les communes voisines. Ces communes sont situées en Loire-Atlantique, au sud de Nantes, à proximité également de Saint-Nazaire.

**Mme la présidente Élisabeth Toutut-Picard.** À quelle distance de Saint-Nazaire ?

**Mme Marie Thibaud.** À une trentaine de kilomètres de Saint-Nazaire.

C'est moi-même qui ai lancé la première alerte en avril 2017, alerte reçue par l'ARS qui a alors indiqué une possibilité d'agrégat spatio-temporel. Nous n'avions à ce moment que six cancers d'enfants dans le secteur. L'ARS a alerté Santé publique France qui a mené une étude plutôt « administrative » qui a consisté en une recherche informatique des éléments connus sur notre territoire en lien avec les facteurs de risques identifiés dans la littérature scientifique. Il s'agissait de savoir quels sont les facteurs de risque de cancer pédiatrique actuellement connus en France. Les conclusions mentionnent les hydrocarbures, les champs électromagnétiques, le radon et les pesticides. Dans ces conclusions qui m'ont été envoyées par courrier au début du mois de juillet 2018, Santé publique France indiquait que ces quatre pistes d'exposition sont considérées comme peu probables et a invité à ne pas poursuivre les investigations.

Mon petit garçon a déclaré un cancer en décembre 2015. Je n'avais jamais entendu parler de cancer pédiatrique auparavant. En 2016 et 2017, des enfants ont continué de tomber malades. En 2018, des enfants ont commencé à décéder. Au chevet de mon petit garçon, je n'avais pas alerté davantage, mais j'informais systématiquement l'ARS et Santé publique France des nouveaux enfants qui déclaraient des cancers dans le secteur. J'ai alerté à nouveau, en février 2019, de manière un peu plus ferme, en créant le Collectif Stop aux cancers de nos enfants et avec l'appui des médias. Nous en étions arrivés en mars 2019 à une douzaine d'enfants malades, dont un enfant dans la classe de mon fils.

Suite à cette alerte de février-mars 2019, le service d'oncologie pédiatrique du centre hospitalier universitaire (CHU) de Nantes m'indique être extrêmement surpris de voir les chambres de l'hôpital remplies par les enfants de notre secteur. L'ARS saisit alors de nouveau

Santé publique France qui propose une étude épidémiologique. Deux réunions publiques ont été organisées, l'une, pour annoncer cette enquête épidémiologique, l'autre, pour la clôturer. En novembre 2019, Santé publique France annonce, lors de cette deuxième réunion, la clôture de l'enquête environnementale, sans pouvoir exclure qu'une partie des cas de cancers soit en lien avec des facteurs de risques environnementaux et que ces facteurs peuvent potentiellement interagir entre eux. Nous demandions depuis longtemps à l'ARS et à Santé publique France, dans des comités de suivi, la prise en compte de « l'effet cocktail », ce cumul de facteurs d'exposition et de la durée d'exposition.

En novembre 2019, Santé publique France valide l'existence d'un *cluster* sur la période 2015-2019, mais ne le valide que pour onze enfants, tandis que nous en répertorions beaucoup plus. L'enquête est close.

Le 22 septembre 2020, a lieu un dernier comité de suivi et, le 23 septembre, Santé publique France et l'ARS annoncent à la presse qu'il n'existe finalement plus de *cluster* dans le secteur. Ils prennent alors en compte la période 2005-2018 au lieu de 2015-2019. Nous répertorions de notre côté 24 enfants qui ont déclaré un cancer depuis 2015, alors que Santé publique France dit qu'il ne se passe rien.

En France, sont enregistrés environ 1 750 cancers par an chez les moins de 15 ans, sur environ 13 millions de jeunes, soit 0,0134 cancer pour 100 jeunes. Dans le cas par exemple de la commune de Saint-Mars-de-Coutais qui jouxte Sainte-Pazanne et où se trouvent 653 enfants de moins de 15 ans d'après le dernier chiffre que nous avons, nous attendons donc 0,079 cas par an. Or, durant ces cinq dernières années, 5 cancers pédiatriques ont été enregistrés soit 11,37 fois plus de cas de cancers. Si cette situation est tout à fait normale, comme le dit Santé publique France, nous pourrions donc avoir en France 11 fois plus de cancers soit près de 20 000 cas. Il est donc pour nous extrêmement inquiétant d'indiquer qu'il n'existe pas de *cluster* dans notre secteur.

**M. Mickaël Derangeon, membre du Collectif stop aux cancers de nos enfants.** Pour visualiser ces chiffres avec un exemple, mes deux filles de 10 et 13 ans ont chacune un camarade atteint d'un cancer. Elles connaissent trois enfants avec un cancer et ont appris les obsèques d'une petite camarade victime d'un cancer. Cela permet de mieux voir la réalité des chiffres dans cette commune. Si vous avez des enfants, vous pouvez vous demander combien de camarades atteints d'un cancer connaissent vos enfants.

Le Collectif Stop aux cancers de nos enfants a demandé plusieurs actions. Il a demandé que l'enquête épidémiologique ne se limite pas à l'interrogation de bases de données, mais que les données biologiques soient étudiées. Lorsque les enfants ont un cancer, des prélèvements sont en général effectués et même conservés dans des tumorothèques. L'une des demandes du Collectif est d'effectuer une analyse moléculaire sur ces prélèvements. Nous sommes en 2020, nous parlons de médecine personnalisée et nous sommes capables de connaître tous les ARN exprimés dans les cellules d'une personne et toutes les agressions de l'environnement sur l'appareil génétique.

Nous avons demandé des analyses dites de RNA-seq et méthylome et nous nous sommes heurtés à un refus catégorique. Je pense, sans vouloir être méchant, que ces agences ne connaissent pas forcément ces méthodes modernes. Pour eux, ce n'était absolument pas faisable. Le docteur Caroline Thomas, cheffe de cancérologie, nous disait elle aussi que ce n'était pas réalisable ce qui est dommage puisque l'Institut des Cordeliers a récemment déposé un projet pour faire justement ce que nous demandions. Cela valide le fait que ce soit

réalisable. Malheureusement, nous avons attendu dix-huit mois du fait de tous ces freins. Nous pourrions avoir déjà ces résultats et avoir peut-être une autre approche, des hypothèses et même des méthodes de prévention.

Aucune étude environnementale n'a été réalisée, seules des études de levée de doute ont été faites pour voir si nous étions dans les règles sanitaires. Nous avons demandé à ce que soient recherchés les métaux lourds et les pesticides, dans tous les compartiments : eau, sol, air. En effet, l'étude épidémiologique a trouvé un seul point commun à tous ces cancers : les parents sont proches de champs de culture puisqu'ils habitent à la campagne. Nous avons remarqué que les boues de station d'épuration étaient répandues sur ces champs. En général, elles contiennent beaucoup de métaux lourds et des perturbateurs endocriniens.

Par ailleurs, des analyses faites sur les cheveux des enfants ont trouvé énormément de terres rares, de métaux lourds et de pesticides. Nous demandions donc que ces investigations soient réalisées pour savoir s'il existait des facteurs de risques dans ces différents compartiments. Nous demandions également des prélèvements d'urine ou de sang chez les enfants, d'abord, pour valider la plombémie, puisque beaucoup de plomb a été trouvé chez certains enfants, ensuite, pour valider les autres sources d'exposition.

L'ARS nous a opposé un refus catégorique et nous a même expliqué ne pas savoir où se faisaient les épandages. Le Collectif a recherché tous les arrêtés préfectoraux et a donné à l'ARS les arrêtés d'épandage avec les numéros de parcelles qui permettent de savoir exactement où les boues sont épandues pour faire ces mesures. C'est donc réalisable.

L'ARS a finalement accepté et des prélèvements ont été effectués en janvier 2020 chez les familles pour rechercher ces métaux lourds. Le comité de restitution aurait dû se tenir en mars 2020, mais a été repoussé à cause du covid, l'ARS expliquant qu'il n'apparaissait aucune inquiétude et que nous pouvions remettre à plus tard. Les familles étaient rassurées.

Fin juin 2020, sous la pression des familles, l'ARS a organisé en quelques jours une réunion de restitution au tout début juillet. Ils se sont finalement aperçus deux jours auparavant que dans de l'eau prélevée chez une des familles se trouvait du plomb, à la dose de deux fois la norme de potabilité. Ils avaient donc ces données depuis janvier et avaient laissé cette famille boire de l'eau contaminée au plomb sans se préoccuper de l'effet que cela pouvait avoir, sachant que cette famille a déjà un enfant atteint d'un cancer.

Chez d'autres familles, du plomb a également été retrouvé à des doses limites de la normale, qui la dépassent même parfois avec des teneurs à 170 et 200 milligrammes par kilogramme. Ces doses peuvent être extrêmement dangereuses pour la santé. Il faudrait donc savoir si ce plomb est d'origine naturelle ou anthropique. Nous avons demandé à ce que l'ARS ne se limite pas aux familles puisque, si du plomb est trouvé à un endroit, il y en a peut-être aussi chez les voisins. Les gens sont peut-être exposés à du plomb également par leurs jardins. À ma connaissance, aucune plombémie n'a été réalisée ce qui pose un problème de sécurité sanitaire.

Les mesures dans les cheveux n'ont pas été prises très au sérieux par les autorités qui ont expliqué que cela ne se faisait pas, que nous n'étions pas capables de savoir. Concrètement, des cheveux ont été prélevés sur des enfants dans toute la France ainsi que sur des enfants malades ou non dans le secteur de Sainte-Pazanne. Nous avons envoyé au laboratoire des échantillons totalement anonymisés : le laboratoire ignorait quels échantillons

correspondaient à des garçons, à des filles, à des enfants malades ou non. Cela donne du poids statistiquement à l'étude et le résultat est clairement très fort, très fiable.

Une nette augmentation de la quantité de terres rares a été constatée dans les cheveux de tous les enfants du secteur de Sainte-Pazanne par rapport aux enfants du groupe témoin. Nous ne savons pas si cela a une signification physiologique. Nous avons aussi retrouvé trois fois plus d'uranium dans les cheveux des garçons malades.

Nous avons voulu envoyer ces informations à l'ARS, mais nous n'avons jamais eu de retour. Pourtant, elles nous semblent très préoccupantes. De plus, ces données peuvent ne pas être une cause, mais une conséquence du cancer. La présence de trois fois plus d'uranium est inquiétante, car, selon Santé publique France, l'uranium peut avoir un impact sur la santé, notamment sur le développement. Or nous savons que le cancer pédiatrique est très probablement une maladie du développement.

Nous voulions partager ces données sur l'uranium avec les autorités, ne pas les donner aux médias, car nous ne voulons pas inquiéter la population de façon non responsable. Le problème est que nous n'avons finalement pas d'autorité à laquelle nous puissions transmettre ces données.

Nous avons aussi étudié l'hypothèse des pesticides. Nous avons demandé une étude qui nous a été refusée parce que, selon Santé publique France, la même problématique se posant partout en France, cela n'avait pas d'intérêt. Notre secteur a la particularité de comporter beaucoup de vignes. Or, la vigne représente 3 % des surfaces agricoles utiles en France et 20 % de la consommation de pesticides. Ces chiffres proviennent de rapports sénatoriaux.

Nous avons mesuré dans quelques bouteilles de vin les teneurs en pesticides pour voir si ces teneurs sont identiques. Nous avons analysé des bouteilles provenant du vignoble nantais et des bouteilles provenant du secteur du *cluster* de Sainte-Pazanne. Nous avons constaté que les teneurs en pesticides dans les bouteilles sont très faibles, sauf dans le secteur de Saint-Julien-de-Concelles. Le réseau Air Pays de la Loire a mis une station de mesures dans un lycée au milieu des vignes et détecte tous les jours une dizaine de molécules cancérigènes, liées aux épandages de la viticulture. Étonnamment donc, nous retrouvons très peu de pesticides dans les bouteilles alors qu'ils sont présents dans l'air. Notre grande surprise a été de retrouver des quantités extrêmement importantes de pesticides dans notre secteur, notamment sur la commune de Saint-Mars-de-Coutais et c'est la commune dans laquelle nous constatons le plus de cancers pédiatriques, en termes de fréquence ramenée à la population. Évidemment, les enfants ne boivent pas de vin, mais ils respirent l'air par lequel ils peuvent être contaminés par ces pesticides.

Cette étude ne veut rien dire, il faut aller beaucoup plus loin et refaire des prélèvements. L'étude a été faite sur une année qui n'est peut-être pas représentative, mais les résultats correspondent assez bien à ce que nous observons.

**Mme Marie Thibaud.** Au niveau national, il n'existe plus de données du registre national des cancers pédiatriques depuis 2014. Les chiffres qui sont indiqués pour la France ne sont que des chiffres extrapolés, modélisés à partir des valeurs antérieures. Il nous paraît donc indispensable de maintenir constamment à jour un registre national des cancers pédiatriques. Sans données, nous ne pouvons évidemment que dire qu'il n'existe pas d'augmentation des cancers pédiatriques alors que la réalité est peut-être tout autre aujourd'hui.

Il serait aussi très intelligent de mettre en place une cartographie de veille sanitaire, quasiment en temps réel, au niveau départemental et au niveau national. J'ai contacté le registre départemental. Avant ma première alerte, il avait plus de trois ans de retard dans l'enregistrement des données de cancers. Cela ne permet pas de faire de la veille sanitaire.

La veille sanitaire des cancers et des cancers pédiatriques n'existe donc pas aujourd'hui. Elle n'est pas possible puisque nous n'avons pas de données en temps réel. Il est très important de la mettre en place et de prévoir un processus d'intelligence artificielle de traitement de ces données qui permettrait de déclencher des alertes dès qu'un regroupement de cancers pédiatriques se produit. Nous pourrions alors faire une recherche spécifique sur le secteur concerné. Aujourd'hui nous ne savons pas et, s'il n'existe pas de lanceur d'alertes, nos autorités sanitaires – ARS, Santé publique France ou les registres – n'ont aucun moyen d'alerter. Encore maintenant, fin 2020, ce sont les citoyens, les lanceurs d'alerte qui signalent qu'il se passe quelque chose.

Il nous paraît indispensable que des prélèvements soient faits systématiquement sur chaque enfant cancéreux : prélèvements d'urine, de sang, de cheveux au moment de la déclaration du cancer. Des prélèvements sont faits, certes, mais ils pourraient être analysés d'une autre manière. Tous ces prélèvements devraient être entrés dans une base de données construite dans ce but, avec une analyse génomique et épigénétique chez tous les enfants qui développent un cancer. Cette base de données permettrait de disposer des éléments utiles en cas de détection d'un regroupement de cancers pédiatriques. Nous pourrions envisager de créer des observatoires sectorisés un peu partout en France.

Vous avez bien compris que le *cluster* dit de Sainte-Pazanne concerne en fait les quelques communes avoisinantes. Il existe d'autres *clusters* en France dans le Haut-Jura, en Charente-Maritime et dans l'Eure. Nous sommes en contact avec eux et la même étude épidémiologique est conduite par Santé publique France, avec le même questionnaire envoyé aux familles. Il ne comporte que très peu de questions et ne permet pas d'aboutir à quoi que ce soit.

Au niveau local, il nous paraît indispensable d'appliquer le principe de précaution pour l'installation de tous les nouveaux projets éoliens envisagés ici. J'en développerai la raison par la suite. Dans le secteur se trouve une école dans laquelle quatre enfants ont déclaré un cancer ce qui n'existe pas ailleurs en France. Nous demandons le respect d'un principe de précaution dans cette école très impactée par plusieurs facteurs de risque.

Enfin, la création d'un observatoire de la pollution en santé environnementale est vraiment indispensable, au moins localement, et serait transposable au niveau national.

**M. Mickaël Derangeon.** Je suis chercheur et je peux vous assurer que la recherche nantaise est prête à mettre en place un observatoire de la pollution. Nous créons actuellement un consortium, à ma connaissance unique, de chercheurs spécialisés sur les sols, sur l'air, sur l'eau, en santé, en sociologie. Nous avons même déposé en juillet un projet européen à 2,3 millions d'euros qui constituerait les prémices d'un observatoire. Ce projet est porté par le docteur Véronique Ruban qui dirige le laboratoire Eau et environnement à l'université Gustave Eiffel. Il s'agit donc de chercheurs appartenant à des structures d'excellence comme l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) et le Centre national de la recherche scientifique (CNRS).

Le docteur Véronique Ruban et son laboratoire sont porteurs depuis 2006 de l'observatoire nantais des environnements urbains. Ils coordonnent le service national d'observation Observil labellisé par le CNRS. Des scientifiques de l'université Gustave Eiffel, de l'université de Nantes, de l'Institut national de recherche pour l'agriculture, l'alimentation et l'environnement (INRAE), d'AgroParisTech, d'Air Pays de la Loire ainsi qu'un médecin généraliste sont regroupés dans ce projet Life – l'investissement pour l'environnement – que nous avons déposé. Des collectivités locales sont prêtes à apporter des fonds. Ce projet a cinq objectifs regroupés en deux grands axes :

– Premier axe : démarrer un observatoire de la pollution. Il s'agirait de caractériser l'état sanitaire de la population dans la région. Nous le demandons depuis le début à l'ARS, puisque, en cas de cancers pédiatriques, nous pouvons nous attendre à ce qu'il existe des maladies du développement, des maladies chez les adultes et, d'ailleurs, beaucoup de cancers d'adultes et de pathologies de neuro-dégénérescence, telles que le Parkinson, nous sont rapportés dans notre territoire. Il s'agit également de caractériser l'état qualitatif de l'environnement pour commencer à tisser les liens. Nous avons toutes les compétences sur place. On nous dit qu'il faut que ce soit de la recherche internationale. Je n'imagine pas un chercheur américain venir faire un prélèvement à Sainte-Pazanne pour voir s'il trouve des pesticides dans la terre ou dans l'air ! Par contre, il faut effectivement mettre les données à la disposition de la communauté internationale pour accélérer les recherches.

– Deuxième axe : informer le public, aider les décideurs locaux qui, comme nous l'avons vu lors des comités de suivi, ont du mal à tout comprendre, car cela est très technique. Les chercheurs du projet Life ont également un rôle sociétal : rendre la connaissance à la société, lutter contre l'obscurantisme et même le populisme. Ils doivent être au cœur des territoires pour apporter cette connaissance. Les chercheurs et les collectivités locales se sont donc associés pour mettre en place des formations à destination du grand public et, en parallèle, mettre en place des formations universitaires de type formation en ligne ouverte à tous (*Massive open online course MOOC*) pour apporter des compétences en santé environnementale à des étudiants de masters, de faculté de médecine ou à des professionnels.

Le but est le changement de comportement dans les pratiques et, surtout, la prévention. Le problème des cancers est souvent minimisé en disant que ce n'est pas grave parce que nous fabriquons de bons médicaments. Il faut savoir que les enfants traités ont des séquelles à vie, même s'ils sont guéris. Même si nous parlons souvent de cas, de numéros, de statistiques, ce sont des enfants qui se battent, des souffrances, des familles et il ne faut pas l'oublier.

**Mme la présidente Élisabeth Toutut-Picard.** Je vous remercie pour cette présentation assez édifiante et émouvante. Je comprends la souffrance, l'inquiétude et la peur des enfants et des familles, concernés par ces cancers.

Dans une autre vie, j'ai été directrice d'un hôpital d'enfants. J'ai été confrontée à tous ces petits crânes chauves qui se promenaient avec les pieds à sérum dans les couloirs de l'hôpital. J'ai reçu à plusieurs reprises des parents qui me racontaient leur désarroi, leur sentiment de culpabilité souvent et d'impuissance. C'est une des raisons qui m'ont amenée à m'engager en politique. Ce que vous venez de me présenter fait donc forcément écho à l'ancienne directrice d'hôpital, à l'élue et aussi à la maman. Croyez que je suis très attentive, que j'ai entendu votre témoignage. J'ai reçu les informations objectives que vous avez données, avec beaucoup d'intérêt ainsi qu'avec de la compassion et l'envie d'agir.

J'ai aussi beaucoup de questions parce que j'entends que votre démarche dépasse le cas particulier de Sainte-Pazanne. Elle se veut être un modèle du genre et pourrait être dupliquée dans d'autres régions.

Vous avez mentionné trois types de problèmes soulevés par l'apparition de ce nombre assez impressionnant de cas de cancers pédiatriques, de façon très dense. Le bon sens ne peut que nous amener à dire que ce n'est pas un hasard, que quelque chose se passe. Je comprends votre frustration face aux réactions très stéréotypées de vos interlocuteurs institutionnels. Le premier problème est donc celui de la reconnaissance des faits eux-mêmes, comme un *cluster*, par les autorités. Il s'agit d'un véritable problème de méthodologie scientifique. Mme Marie Thibaud a mentionné une première alerte suivie d'une première étude qu'elle a qualifiée d'administrative, puis une étude épidémiologique un peu plus médicale. En fait, il a fallu que vous-mêmes, les parents, essayiez de « secouer le cocotier » pour être pris au sérieux. Les outils semblent manquer avec l'absence de registre du cancer. Je crois possible de faire bouger les lignes sur ce sujet.

Le deuxième constat porte sur la recherche des causes pour pouvoir ensuite informer et éduquer la population. Vous avez vous-mêmes mobilisé la recherche, procédé à des prélèvements, ce qui a un coût financier. Vous êtes chercheur, vous avez donc un cadre méthodologique et quelques repères. Au CHU de Nantes où ont certainement été pris en charge tous ces enfants, n'ont-ils pas eu les mêmes réactions que vous ? Des équipes de recherche n'ont-elles pas été curieuses de comprendre ? N'ont-ils pas eux-mêmes fait ces prélèvements face à ce nombre de malades qui commençait à être statistiquement significatif ? J'ai l'impression que vous avez été extrêmement seuls au milieu de gens qui auraient dû se mobiliser. Certes, les uns ont suivi une démarche méthodologique-type, mais qu'ont fait ou non les hospitaliers universitaires ? Qu'avez-vous finalement fait de toutes ces informations que vous avez collationnées ? Avez-vous un interlocuteur à Santé publique France ?

Vous dites avoir fait une démarche de projet européen. Par qui êtes-vous soutenus ? Avez-vous contacté le ministère de la Recherche, les agences locales, le ministère de la Santé ? Comment arrivez-vous à sortir de votre solitude ?

**Mme Marie Thibaud.** Actuellement, nous connaissons 24 enfants qui ont déclaré un cancer depuis 2015. Ils ne sont pas tous suivis au CHU de Nantes, certains sont suivis par le CHU d'Angers. Toutefois, les services d'oncologie pédiatrique de Nantes et d'Angers collaborent étroitement. À Nantes, se trouve un service de pointe en cancérologie pédiatrique pour les hémopathies, c'est-à-dire les cancers qui concernent le sang. Angers est spécialisé dans les tumeurs cérébrales. Les enfants de notre secteur qui ont des tumeurs cérébrales sont donc suivis à Angers.

Pourquoi nos oncologues n'avaient-ils pas l'information ? Clairement parce qu'ils n'ont aucune idée de l'endroit où nous habitons. Ils ne savent pas que la commune de Saint-Mars-de-Coutais se situe à côté de Sainte-Pazanne. Ils font leur travail et soignent nos enfants, mais n'ont pas vocation à connaître nos lieux d'habitation. Ils ne savent même pas si nous venons d'ailleurs, à moins que les enfants ne soient suivis au CHU de Poitiers ou à l'hôpital de Saint-Nazaire.

La reconnaissance du *cluster* est, comme vous l'avez dit, une question de méthodologie. Je pense que la méthodologie de Santé publique France était valable, voici quelques décennies, si je peux me permettre de le dire ainsi, quand il était question de l'amiante, qu'une cause était directement reliée à une conséquence. Aujourd'hui, le cumul des facteurs de risque

est réel. La responsable en région de Santé publique France, et notre interlocutrice directe sur le secteur, disait que, dans leur méthodologie, ils ne retrouvent pas de cause aux *clusters* dans 99,99 % des cas. Je parle des *clusters* de manière générale, qu'il s'agisse de *clusters* de bébés sans bras, de cancers pédiatriques. Ils ne trouvent pas les causes et c'est un problème de méthodologie, avec la recherche d'une seule et unique cause commune, uniquement à partir d'un questionnaire. Ils ne font jamais de prélèvements environnementaux, pas d'étude environnementale.

Les étapes de leur méthodologie sont d'abord l'alerte par des citoyens. Si l'ARS juge qu'il existe un risque, elle alerte Santé publique France qui mène une étude épidémiologique par un questionnaire envoyé aux familles. Ce questionnaire est le même partout et il est assez vide. Nous l'avons mis sur notre site Internet. Nous avons travaillé avec des familles du secteur pour ajouter un certain nombre de questions, puisque nous connaissons notre secteur. Nous avons rajouté des questions plus pertinentes, plus précises, sur ce qui pouvait être facteur de risque. Cela a été refusé catégoriquement par Santé publique France, parce qu'il est impossible de déroger à leur méthodologie.

Nous avons par exemple demandé à ce que des questions autour des pesticides soient incluses dans ce questionnaire, avec l'idée de prendre en compte « l'effet cocktail ». Santé publique France a refusé. La raison qui nous a été donnée était que ces substances sont trop ubiquitaires. Nous avons envoyé des questions à propos des perturbateurs endocriniens et des pratiques très précises de familles et de parents du secteur. Nous souhaitions que ces questions figurent dans le questionnaire. Santé publique France a refusé parce qu'il n'existe pas assez de littérature scientifique sur ce sujet. Nous nous retrouvons avec des questions pas du tout pertinentes. Les professionnels de Santé publique France eux-mêmes, lorsqu'ils se déplaçaient au domicile des familles, renvoyaient savoir pertinemment que ce questionnaire ne sert à rien.

C'est du temps perdu pour les familles qui accompagnent leur enfant, parfois jusqu'à la mort, de l'argent public dépensé pour rien. De plus, les questionnaires ont été remplis sous forme papier alors que les familles auraient pu les remplir informatiquement. Il a fallu à Santé publique France quatre mois simplement pour enregistrer les données papier. Je pense que la méthodologie peut vraiment être améliorée !

En attendant, les enfants continuent à tomber malades et à mourir. Si tout cela avait pu être pris en compte dès la première alerte, en 2016 ou 2017, nous n'en serions peut-être pas à 24 cancers d'enfants en 2020. Peut-être les recherches auraient-elles pu aboutir plus tôt.

**M. Mickaël Derangeon.** Je pense qu'il existe de très grandes compétences à l'ARS et à Santé publique France, mais ils ont une méthodologie totalement figée, qui ne permet pas l'expérimentation. Dans un *cluster* comme le nôtre, nous devrions essayer de mettre en place une nouvelle façon de répondre à cette problématique. La grande difficulté est le manque d'interaction avec les chercheurs, avec les forces locales qui peuvent venir aider à trouver les causes. Il faut coordonner ces forces pour qu'elles interagissent entre elles et que l'expérimentation soit possible. Tout l'intérêt d'un observatoire de la pollution est que l'ARS, Santé publique France, des scientifiques indépendants, des associations pourront être tous présents. Cela permettrait de sortir par la grande porte en apaisant toutes les tensions et c'est important.

Côté prévention, je pense que la littérature commence à être très fournie sur certains sujets, en particulier sur le chlorpyrifos, interdit depuis en 2020, dont nous savons depuis

2004 qu'il est responsable chez les enfants d'autisme ou d'une perte de quotient intellectuel. Nous avons pourtant attendu vingt ans pour agir.

Un *cluster* comme le nôtre devrait justement permettre de rebondir. Nous avons une problématique centrée sur un territoire. Allons essayer de faire des liens entre l'environnement et ces pathologies pour en tirer des connaissances, pour réaliser de la prévention. C'est le sens de mon engagement dans ce collectif et également celui de beaucoup de parents. Il s'agit de savoir ce que nous pouvons mettre en place pour limiter les risques et nous ne le ferons pas avec une simple étude sur questionnaire papier. Il faut des prélèvements sur le terrain.

**Mme Marie Thibaud.** Notre idée était de faire que ce qu'il se passe ici serve de laboratoire à ciel ouvert, que nous créions ici les données scientifiques puisque l'on nous dit qu'il n'existe pas de données. Créons les données, faisons les prélèvements, les analyses. À partir d'un *cluster* tel que le nôtre et peut-être des autres similaires en France, nous pouvons créer de la donnée scientifique. Nous ne saurons peut-être pas pourquoi nos enfants sont morts ou sont tombés malades, mais nous ferons de la prévention pour le futur. Des scientifiques et des chercheurs pourront corréler les données, croiser les résultats.

Par contre, si nous n'avons même pas la donnée de base, jamais nous ne pourrions croiser les données et avoir une efficience de l'État pour protéger la population.

**M. Mickaël Derangeon.** Les élus locaux se sont mobilisés pour le projet européen Life. Le fait que je sois élu local, adjoint à la santé et à l'environnement, a effectivement facilité les choses, mais une petite mairie comme Saint-Mars-de-Coutais est prête à apporter 40 000 euros sur cinq ans pour ce projet. L'agglomération de Pornic, la commune de Sainte-Pazanne, Atlantic'Eau sont partantes également. Les gens ont envie de comprendre et de faire de la prévention, mais les élus locaux ne savent pas comment faire, ils n'ont pas les compétences. C'est là encore l'intérêt d'un observatoire dont les scientifiques pourront les aider.

Le Collectif met en place de nouveaux process à Atlantic'Eau. Aujourd'hui, nous mesurons molécule par molécule, avec une certaine norme à respecter pour chaque molécule, mais nous sommes incapables de dire ce que provoque une combinaison de molécules. Des publications scientifiques montrent que, même si les normes sont respectées pour chaque molécule, une combinaison de trois molécules peut multiplier les risques de maladies d'Alzheimer par 20 chez des modèles murins. Nous mettons en place des « bioessais » dans lesquels nous testons sur le vivant les conséquences d'un mélange. Atlantic'Eau met ces essais en place à différents endroits pour que nous soyons certains de la qualité sanitaire de l'eau. Atlantic'Eau est dans une démarche expérimentale, une volonté d'améliorer et de prévenir pour la santé de tous. L'intérêt de l'observatoire serait ainsi de concentrer les compétences pour alimenter les décisions après avoir donné les connaissances.

Cette connaissance n'est pas facile, elle est très spécifique. Les scientifiques peuvent la « digérer » et la rendre accessible à la population. C'est ce que nous voulons développer par le projet Life. Rendre la connaissance accessible aux citoyens fait partie de notre mission de service public en tant que chercheurs. D'un point de vue sociétal, c'est aussi lutter contre le populisme et l'obscurantisme.

**Mme Marie Thibaud.** Nous n'avons au départ reçu de soutien ni du conseil régional, ni du conseil départemental ni des maires, mais uniquement de Mme Sandrine Josso qui, en tant

que députée, a été présente au comité de suivi et nous a relayé beaucoup d'informations. Mickaël Derangeon est élu depuis la dernière mandature et la situation commence à bouger. Mme Christelle Morançais, présidente de la région des Pays de la Loire, nous a reçus récemment. Le président de notre département, M. Philippe Grosvalet, nous recevra vendredi de la semaine prochaine. Nous saluons le fait qu'ils nous reçoivent et nous entendent, que nous puissions peut-être bouger tous ensemble, mais ne perdons plus de temps, car des enfants continuent de tomber malades. Je souhaite que cette audition, notre écoute et votre relais permettent de faire avancer la question.

**Mme Sandrine Josso, rapporteure.** J'ai effectivement participé au comité de suivi avec votre collectif, l'ARS et tous les membres de ce comité. En juillet 2020, j'ai lancé l'alerte au Parlement en demandant une commission d'enquête, raison pour laquelle vous êtes auditionnés aujourd'hui. Dans le rapport de cette commission d'enquête, que je remettrai le 16 décembre, l'axe des cancers pédiatriques sera un axe majeur.

J'ai été très sensible à votre partage. Vous avez toujours été très constructifs, très sérieux et votre collectif est remarquable par sa façon de travailler. Je tenais à vous le dire.

Mme la présidente a rappelé avoir été touchée dans sa carrière par des enfants atteints de cancers et j'ai moi-même un enfant qui a eu un cancer. Je comprends d'autant mieux votre situation.

Comme vous l'avez souligné, les élus locaux ont besoin d'être formés sur ces sujets. Au niveau de tous les conseils régionaux en France, il existe un plan régional santé environnement (PRSE) qui n'est pas activé de manière assez efficace sur ce sujet dans les Pays de la Loire. C'est certainement un axe de progrès indispensable et je me réjouis que vous puissiez être en contact avec la région des Pays de la Loire et le département de Loire atlantique, car nous sommes très en retard. Avec vous, avec les élus et les citoyens qui se mobiliseront, je pense que nous pourrions travailler de manière constructive et opérationnelle.

Votre proposition d'un observatoire est très intéressante. Nous avons bien remarqué que chaque ministère parle de santé environnementale, mais, finalement, l'information sur la santé environnementale, l'impact de l'homme sur son environnement et ses conséquences sont finalement des notions qui ne sont pas partagées. Il faudrait créer une sorte d'office national de la santé environnementale pour coordonner ces informations et mettre en place des plans d'action efficaces. La présentation ce mois-ci du quatrième plan national santé environnement (PNSE) contenait beaucoup de chiffres, mais ces chiffres avaient trait à la littérature et non à des objectifs quantifiés. Je me réjouis que, à la suite de ce rapport, nous puissions proposer des actions constructives et des axes d'amélioration.

Compte tenu de vos critiques sur les enquêtes réalisées, que pourrions-nous faire pour les améliorer ? Lors du comité de suivi, nous avons remarqué certains dysfonctionnements de l'ARS. Comment améliorer le fonctionnement des comités de suivi ? Quelles sont les motivations du combat du collectif contre l'implantation des éoliennes ? Le préfet des Pays de la Loire s'est positionné et je voudrais connaître votre réaction.

**M. Mickaël Derangeon.** Pour illustrer ces dysfonctionnements, prenons le cas de l'école de Sainte-Pazanne dans laquelle se trouvent quatre enfants ayant une leucémie. Santé publique France n'a pas été capable de nous donner un exemple d'une autre école en France ayant eu quatre cancers en moins de cinq ans.

Cette école se trouve à côté d'un gros transformateur et d'une ancienne usine de traitement de bois. Cette usine a été dépolluée par la direction régionale de l'environnement, de l'aménagement et du logement (DREAL) et transformée en zone d'habitation dans les années 2010. Après cette dépollution, il restait des taux très élevés de lindane, d'hydrocarbures aromatiques polycycliques (HAP) et d'hydrocarbures. Des doutes sur cette ancienne usine sont donc apparus tout de suite. Des levées de doutes dans cette école ont été demandées.

Le collectif a trouvé que quatre lignes à haute tension passaient sous cette école. Nous avons dû nous battre pour le faire reconnaître et il a été proposé que les enfants jouent ailleurs que dans la cour de l'école pour éviter les lignes à haute tension. Une première étude de juillet 2019 montre que, dans cette école, nous trouvons dans l'air du lindane, des champs électromagnétiques et du radon à une concentration d'environ 1 100 becquerels par mètre cube alors que la norme est de 300 becquerels par mètre cube. Toutefois, la mesure doit être faite sur deux mois pour la norme alors que l'étude n'a fait la mesure que sur trois semaines, mais finalement, en trois semaines, nous avons déjà dépassé la dose tolérée en deux mois. La décision de l'ARS a été de laisser l'école ouverte en disant que les seuils n'étaient pas dépassés puisqu'il fallait attendre deux mois pour le radon. Pourtant, une grosse étude danoise montre que la combinaison entre champ électromagnétique et radon augmente le risque de leucémie.

En mars 2020, l'ARS nous indique que tout va bien, car des travaux ont été effectués sur la charpente et une ventilation mise en place. Ils disent que les taux de lindane sont fortement diminués, que les champs électromagnétiques et le radon ne sont pas inquiétants, mais, en même temps, ils ferment deux classes. Je ne comprends pas que l'école ne ferme pas lorsque les taux de lindane et de radons sont élevés, mais que deux salles de classe soient fermées alors que les taux ont été diminués.

En juillet 2020, des campagnes de mesures ont été refaites et une augmentation du taux de lindane constatée. Les conclusions sont que le lindane ne vient pas du site d'à côté, qu'ils ne savent pas d'où il vient. Ils nous expliquaient que, en juillet 2019, la présence du lindane était liée aux fenêtres fermées et qu'il venait de la charpente. Des travaux ont été faits sur la charpente. Je suppose que les enfants passent tout le temps scolaire à frotter la charpente pour dégager autant de poussière. En juillet 2020, cette fois, le taux élevé de lindane est dû aux fenêtres ouvertes, il vient de l'extérieur, mais ils ne savent pas d'où. Tout cela ne donne pas un sentiment de confiance !

Je me pose la question du principe de précaution. Nous avons dans cette école tous les facteurs de risque pour développer des leucémies et nous n'arrivons pas à les diminuer malgré les travaux. Le radon a diminué, mais reste un peu au-dessus de la norme ; le lindane et les champs électromagnétiques sont toujours présents.

**Mme Marie Thibaud.** Au départ, nous ne nous étions pas posé la question de ces projets de parc éolien et des implantations d'éoliennes. Nous ne sommes ni anti ni pro-éolien mais nous avons constaté que, avant 2015, le registre indiquait clairement l'absence de cancer pédiatrique dans le secteur. Les cancers pédiatriques sont enregistrés depuis 2015. Or, parmi toutes les recherches que nous avons faites, nous avons remarqué que les parcs éoliens voisins ont été implantés à partir de 2015.

Nous nous sommes demandé comment des parcs éoliens pourraient avoir un lien avec des cancers pédiatriques et nous avons cherché. Il existe un peu de littérature sur le sujet : elle

tourne autour des champs électromagnétiques, pas de l'éolien lui-même, mais une éolienne est raccordée par des lignes souterraines à haute tension. Ces lignes sont raccordées à des postes sources et elles génèrent des champs électromagnétiques. Depuis 2015, des éoliennes ont été implantées, nous avons donc plus de champs électromagnétiques.

Ces champs électromagnétiques, dans notre secteur, sont beaucoup plus forts, parce que nous sommes sur un sol constitué de granit et de schistes, donc plus conducteur, extrêmement fissuré. Nous sommes en zone sismique avec beaucoup de microséismes, un peu plus de 80 en un an ce qui creuse davantage de failles. Nous sommes au milieu de carrières, ce qui fracture encore plus la roche. Enfin, nous sommes en zone humide, avec le lac de Grand-Lieu et le secteur de Rouans qui est sous l'eau. Les nappes phréatiques sont très hautes donc la conductivité est beaucoup plus importante qu'ailleurs. Nous avons transmis ces informations à nos élus locaux et nous avons découvert l'existence de quatre projets éoliens dans le secteur. Ils sont prévus dans la zone du *cluster* de cancers pédiatriques sur les communes de Rouans, Chaumes-en-Retz, Saint-Hilaire-de-Chaléons et Sainte-Pazanne.

Nous n'avons pas de certitude, mais les champs électromagnétiques sont reconnus par l'Organisation mondiale de la santé comme facteur de risque de leucémie pédiatrique. Nous disons que, puisque la situation sanitaire est dégradée sur notre territoire, que les enfants tombent malades, certes sans que nous en connaissions exactement les causes, il faut faire une pause dans ce développement éolien pour ne pas aggraver la situation.

**Mme Sandrine Josso, rapporteure.** Je sais que votre collectif travaille avec d'autres. Avez-vous remarqué une augmentation du nombre de *clusters* ces dernières années ? Comment expliquez-vous que la mortalité liée aux cancers pédiatriques soit inconnue ? Comment pourrions-nous améliorer la transmission des informations entre les professionnels, la population et les pouvoirs publics ? J'ai remarqué à la réunion de clôture que nous ne parlions pas le même langage, ce qui est très angoissant, et Santé publique France ne pouvait pas être rassurant.

Il manque des moyens pour la recherche préventive. C'est le sujet sur lequel nous devons travailler en priorité, mieux évaluer les impacts de l'aménagement du territoire comme les éoliennes, les projets de méthaniseurs...

**M. Mickaël Derangeon.** L'objectif de l'observatoire de la pollution est précisément de rapprocher les chercheurs de la population. Les chercheurs ont l'habitude de communiquer. La défiance des citoyens envers les agences sanitaires m'inquiète énormément. Je pense que des personnes indépendantes doivent intervenir. Les scientifiques sont indépendants et sont capables de parler avec tout le monde, de rassurer la population, de transmettre ces connaissances.

Par le collectif, nous avons reçu les données sur les bioessais à Atlantic'Eau et, lorsque j'en ai parlé aux familles, elles étaient rassurées. Un lien de confiance a été créé avec les gens, parce qu'ils n'ont pas été pris pour des enfants, pour des idiots, que les informations leur ont été données, ainsi que les questions que nous nous posions.

Par exemple, nous avons trouvé dans l'eau du phtalate, un perturbateur endocrinien. J'ai pu expliquer qu'un nouveau-né, un enfant ont telle concentration, qu'un enfant absorbe telle concentration de phtalate en jouant avec un jeu en plastique, que nous en trouvons telle quantité dans l'eau. J'ai dit que nous pensons que cela n'a pas d'effet, mais que nous ne pouvons pas l'exclure et que nous continuons les campagnes de mesures. L'information a été

transparente ce qui n'a pas créé de problème. Il faut parler aux citoyens sans les infantiliser, recréer un lien de confiance, encore plus avec ce que nous vivons actuellement.

**Mme Sandrine Josso, rapporteure.** Avec mon collègue M. Yannick Haury, j'ai participé à une mission sur les causes majeures des submersions marines. À l'époque de la tempête Xynthia, les élus et les citoyens ne se rendaient pas vraiment compte de l'importance de ce danger qui nous guettait. Je pense que nous sommes dans la même situation, avec une prise de conscience aidée par la covid. Il faudra sensibiliser encore plus.

**M. Mickaël Derangeon.** C'est la raison pour laquelle nous avons voulu avoir des sociologues dans notre consortium pour nous aider à la conduite du changement. Même en apportant des données, il n'est pas facile d'être dans le changement. À mon avis, des sociologues devraient intégrer l'observatoire de la pollution pour aiguiller, pour aider les décideurs à induire ce changement des pratiques. Changer nos façons d'être n'est pas facile, il faut une prise de conscience et nous avons besoin de spécialistes. Des sociologues spécialistes entrent justement dans le projet Life que nous avons déposé.

**Mme Sandrine Josso, rapporteure.** Beaucoup d'actions peuvent également être menées dès la grossesse et la petite enfance. Mme la présidente est très investie sur ce sujet. Nous sommes exposés toute notre vie à des facteurs de risque. Travaillons ensemble à les diminuer. Pour les 75 ans de la sécurité sociale, nous pouvons être à l'an 0 de la santé environnementale et nous avons beaucoup à créer ensemble.

Il faut ouvrir les débats. J'ai remarqué lors des comités de suivi que nous fonctionnons en vase clos. Il faut les ouvrir aux chercheurs extérieurs, à des associations qui mènent des actions formidables comme celle du docteur Pierre Souvet que nous avons auditionné hier. Certaines ARS ont beaucoup de relations avec les élus et les associations. Appuyons-nous sur les exemples remarquables qui existent pour avancer ensemble.

**M. Mickaël Derangeon.** Durant le premier mois de vie de l'enfant, son cerveau grossit de 4 grammes par jour, soit 1 % de son poids total. Chaque molécule qui interfère peut avoir un impact phénoménal sur ses capacités d'apprendre et de se développer.

**Mme Marie Thibaud.** Nous sommes en contact avec le docteur Pierre Souvet qui nous apporte soutien, connaissances, compétences. Son association a créé des miniguides et nous les avons proposés à l'ARS, lors des comités de suivi, pour partir sur l'axe de la prévention, pour que les parents sachent et que les médecins soient formés autrement. L'ARS a catégoriquement refusé, dans le cadre des comités de suivi, de mettre en place quoi que ce soit à partir de ces outils, en nous indiquant qu'ils en créeraient eux-mêmes. Nous leur avons fait remarquer que lorsque des outils existent, fonctionnent, ont été reconnus, nous pourrions les utiliser en attendant d'en créer d'autres pour notre territoire. Les ARS sont indépendantes, mais, si l'une d'entre elles a construit un outil très opérationnel, il serait cohérent de le réutiliser ailleurs.

Je ne peux pas vous dire si le nombre de *clusters* augmente, justement parce qu'il n'existe pas de chiffres. Nous sommes en contact depuis plus d'un an avec Mme Chloé Fourchon qui a été lanceuse d'alerte dans le Haut-Jura et m'avait contactée suite à la médiatisation de notre secteur. Elle s'étonnait de voir de nombreuses familles avec des cancers autour de chez elle et se demandait que faire. Je lui avais transmis des informations sur les possibilités d'action. C'est le même phénomène en Charente-Maritime autour des communes de Saint-Rogatien et Périgny ainsi que dans l'Eure. Je connais ces trois *clusters* en

France, dans lesquels est appliquée la même méthodologie avec la même absence de recherches environnementales.

Je ne sais pas si cela correspond à une augmentation, car il faudrait pour conclure disposer de données chiffrées au niveau national.

**Mme la présidente Élisabeth Toutut-Picard.** Les données existent pourtant. L'Institut national du cancer (INCa) a des relevés de données épidémiologiques de terrain. D'après ce que nous avons entendu lors des différentes auditions, les bases de données existent, mais elles ne sont jamais collationnées et superposées pour en tirer des conclusions. C'est pourtant le rôle de l'INCa. J'étais à la commission des Affaires sociales en début de mandat. Je me souviens que nous avons voté une grosse somme pour la recherche sur les cancers pédiatriques. Qu'est devenu cet argent ? Redescend-il en termes de recherches, de démarches, de mobilisation de l'INCa ? Je suis un peu étonnée de ce désert que vous décrivez.

**Mme Sandrine Josso, rapporteure.** Nous avons d'ailleurs eu un débat à ce sujet à l'Assemblée nationale. M. Éric Woerth, président de la commission des Finances, en a parlé. Il souhaite plus de transparence. Les registres ne sont pas à jour, c'est une évidence. Pour avoir été touchée, je peux vous dire qu'il faut que les médecins soient plus mobilisés et travaillent plus en commun. Nous n'avons pas de questionnaire et lorsque nous demandons pourquoi notre enfant est malade, le médecin répond être là pour soigner et non pour rechercher les causes.

Il faut déjà que nous parlions tous ensemble. Nous sommes en 2020, nous avons des moyens avec l'intelligence artificielle, des travaux sont faits en Europe, mais il reste énormément de travaux à faire et il faut compter sur l'énergie de tous.

**M. Yannick Haury.** Je voulais vous questionner sur les dispositifs obligatoires dans certains territoires tels que les plans de prévention des risques naturels, des risques littoraux, des inondations... Il existe des procédures obligatoires pour protéger les populations de certains risques, mais, en matière de santé, des dispositifs tels que le contrat local de santé sont facultatifs. Ils sont liés au fait local. Étant donné l'importance de la santé, ne devrait-il pas être obligatoire de mettre en œuvre toutes les mesures qui permettent de diminuer au maximum les risques d'exposition à ce qui peut être nuisible pour la santé ?

Ma deuxième question concerne le rôle de chacun. L'État est représenté dans les territoires par les agences régionales de santé : c'est la déconcentration des services de l'État. En ce qui concerne les compétences transférées aux collectivités locales, le département a un rôle majeur dans la protection sanitaire des enfants, mamans et futures mamans puisqu'il a la charge de la protection maternelle et infantile. À part ce cas, les collectivités locales s'approprient les sujets au gré de leur sensibilité. Ne faudrait-il pas que les compétences soient réparties de façon plus claire, plus lisible ? Il serait bon que les habitants sachent qui a la responsabilité de quoi plutôt que cette dilution des compétences qui fait que nous ne cherchons à y voir clair que lorsqu'une anomalie se produit. La situation est confuse même pour les élus, avec des initiatives qui varient selon les territoires.

**M. Mickaël Derangeon.** Le contrat local de santé n'est pas obligatoire et devrait effectivement l'être à mon avis. Toutefois, il faudrait d'abord savoir contre quoi nous devons agir donc commencer par des diagnostics locaux de santé. Faire un état général de la santé dans le pays de Retz était d'ailleurs une des premières demandes du collectif, pour savoir s'il ne se produisait que des cancers pédiatriques. Mes filles connaissent toutes les deux des cas

de cancers, mon garçon a une microcéphalie et elle n'est pas génétique. Cela pose des questions. Il faut faire ce diagnostic général puisque ce sont des problèmes de développement.

Avec les data dont disposent les CHU et les cliniques privées, qui sont tous informatisés, faire de tels diagnostics ne serait pas compliqué. J'ai discuté avec des chercheurs de l'IMT Atlantique – École nationale supérieure des Mines-Télécom – qui disent que ce serait extrêmement simple : il s'agit juste de visualisation de data et cela ne nécessite pas des millions d'euros.

S'agissant du rôle de chacun, je reprends l'exemple de la commune de Saint-Mars-de-Coutais. Nous en sommes à cinq enfants cancéreux pour 2 600 habitants. J'ai interrogé la directrice de l'école : elle n'a eu aucune information. Il n'est même pas venu un médecin scolaire pour faire de la prévention auprès des instituteurs. Une petite fille est décédée en même pas un mois d'une leucémie fulgurante. Si tout le monde avait été sensibilisé, nous l'aurions peut-être sauvée.

**Mme Marie Thibaud.** Le médecin a pensé que la petite fille était déprimée.

**M. Mickaël Derangeon.** J'imagine la difficulté pour le médecin qui fait une erreur de diagnostic. C'est horrible et il faut faire ces formations, pour tout le monde. Nous en sommes à 24 cancers sur le territoire et ce n'est toujours pas fait. Aucun médecin scolaire n'est passé dans les écoles pour faire de la prévention auprès des instituteurs et des agents pour leur demander de prévenir les parents s'ils remarquent un enfant déprimé, de la fatigue, un bouton de moustique qui ne guérit pas... Sans faire de l'alarmisme, un énorme travail de prévention reste à faire. Certes, nous manquons peut-être de médecins scolaires.

Par ailleurs, vous avez raison : la répartition des compétences est très compliquée. Nous ne savons pas trop où nous adresser. C'est justement pour surmonter ces difficultés que nous avons imaginé un observatoire de la pollution qui concentrerait toutes les compétences. Dans notre cas, il serait expérimental et permettrait d'alimenter la connaissance, la prévention, la compétence des élus locaux, de faire des formations au niveau national. Nous avons répondu à l'appel à projets Life au niveau européen parce que nous pensons que ce projet est également transposable au niveau de l'Europe.

**Mme Marie Thibaud.** Votre question, M. Yannick Haury, reprend celle de Mme Élisabeth Toutut-Picard sur le partage et le croisement des données. Il existe des données, mais elles sont cloisonnées à différents endroits. Nous avons énormément de compétences, mais elles ne sont pas utilisables, car elles ne sont pas croisées les unes avec les autres. Elles restent dans un coin et c'est la santé de la population qui est en jeu.

Peut-être ne faut-il pas nommer notre projet observatoire : c'est le terme que nous utilisons. Il s'agit en tout cas de faire un diagnostic, peut-être par l'intermédiaire d'un contrat local de santé, de venir faire des prélèvements sur le terrain, des analyses, d'avoir des données et de pouvoir tirer des conclusions. À mon avis, une autre étape est à ajouter : l'évaluation. Nous ne pouvons pas nous arrêter à un diagnostic. Il faut évaluer ce qui est mis en place et voir si cela peut être amélioré.

**M. Mickaël Derangeon.** Nous n'avons pas abordé l'aspect économique. D'après l'étude de Santé publique France publiée en juillet 2019, nous enregistrons une augmentation de plus de 50 % des cancers chez la femme. Les coûts des cancers sont astronomiques. Nous avons demandé à M. Jérôme Foucault, de l'INCa, à combien revient en moyenne le cancer

d'un enfant. Ils ne sont pas capables de nous le dire. Il s'agit probablement de plusieurs millions d'euros.

Nous devrions être capables de faire de la visualisation de data pour avoir aussi une notion des coûts, sans parler de l'éthique et de la prévention. La prévention nous permettrait peut-être d'identifier en temps réel une usine qui pollue, un agriculteur qui a une pratique particulière avec certains pesticides. En évitant des cancers, nous économiserions quelques millions d'euros.

**Mme Marie Thibaud.** Cela permettrait aussi d'assurer un accompagnement. L'idée n'est pas de cibler qui que ce soit ou quoi que ce soit. L'idée est que nous pourrions mieux accompagner le changement, si nous disposons de données sur ce cumul d'expositions. Les scientifiques sont prêts à aller sur le terrain pour expliquer aux élus, à tous les niveaux, ainsi qu'aux citoyens.

**Mme Sandrine Josso, rapporteure.** J'ajoute les agents administratifs. Il faut les former également ainsi que les infirmiers. Ce sujet ne doit plus être en option, il doit faire partie des formations agricoles, médicales, des formations des agents administratifs de l'État, à tous les niveaux.

**Mme la présidente Élisabeth Toutut-Picard.** Les difficultés méthodologiques que vous relevez ne concernent malheureusement pas que la problématique des cancers pédiatriques, mais toutes les pathologies chroniques qui atteignent maintenant un niveau extrêmement inquiétant. La difficulté que nous avons entendue lors des précédentes auditions est méthodologique : nous avons de multiples données, sanitaires et environnementales, mais les chercheurs et les agences sont confrontés à la difficulté de savoir quoi chercher.

Par exemple, dans le cas de l'eau potable, à quel endroit faire les prélèvements ? Faut-il les faire en amont, en aval, dans les campagnes, à quelle saison ? Par ailleurs, qu'est-ce qu'une bonne santé ? Est-ce ne pas être malade ? Devons-nous cibler certaines maladies ? Les cancers pédiatriques sont aisément identifiables parce qu'ils sortent de la norme, mais les maladies chroniques s'installent silencieusement. Je ne veux pas minimiser le sujet, mais je crois qu'il faut être conscient des difficultés méthodologiques.

Par ailleurs, je ne suis pas d'accord avec le directeur de Santé publique France qui nous a dit qu'il faudrait une bonne dizaine d'années avant d'arriver à avoir une base de données. Ce serait le système parfait avec un énorme cerveau. Je pense que nous pouvons commencer par un travail un peu artisanal et, effectivement, la situation de votre région pourrait être un modèle pour voir comment construire autour d'une seule problématique.

La pathologie est plus facile à cerner, mais les causes peuvent être multiples. Comme vous le dites, vous en êtes encore à chercher des sources. Toutefois, nous connaissons la conséquence et nous pouvons essayer de remonter avec la parole des parents, l'historique de la famille, des habitudes de l'enfant pour trouver des pistes et créer un modèle méthodologique. Nous pourrions ainsi positiver cette masse de souffrances qui est vôtre et dont nous sommes tous coresponsables. C'est un élément d'un processus à construire. Il faut convaincre tous les acteurs, nationaux et locaux. Le champ de travail est très large.

Je vous félicite de vous être lancés dans cette bataille et, surtout, de le faire avec objectivité, sans passion qui donnerait l'impression que vous êtes plus portés par de

l'émotionnel que du rationnel. Nous entendons bien que vous avez réfléchi, que vous avez pris le temps de construire vos propositions et qu'elles « tiennent la route ».

**Mme Sandrine Josso, rapporteure.** Sur les maladies chroniques, un axe du rapport considérera l'obésité comme une maladie. Je pense que nous aurions pu limiter le nombre de morts de la covid en étant plus opérationnels sur la prévention. Les investissements sont certes importants, mais nous gagnerions beaucoup avec cette nouvelle façon d'envisager la santé, en mettant le maximum de compétences et d'investissements sur la prévention.

**Mme la présidente Élisabeth Toutut-Picard.** Je vous remercie d'avoir partagé votre témoignage et pour votre investissement, pour tous les autres petits enfants qui risquent de se retrouver dans la même situation que les vôtres. Je vous félicite pour votre travail et nous verrons ce que nous pouvons faire pour vous aider.

*L'audition s'achève à quinze heures trente.*

---