

AVANT-PROPOS

À la suite des inquiétudes suscitées en 2007 par des publications allemandes faisant état d'une augmentation d'incidence des leucémies de l'enfant âgé de moins de 4 ans dans un périmètre de 5 km autour des centrales nucléaires, l'Autorité de Sécurité Nucléaire, la Direction Générale de la Santé et la Direction Générale de la Prévention des risques ont proposé la création d'un groupe de travail technique, pluraliste, indépendant ayant les missions suivantes : - porter un avis sur les connaissances épidémiologiques disponibles concernant les effets des installations nucléaires de base sur le risque éventuel de leucémies de l'enfant ; - définir des axes de travail à poursuivre ou à développer, tenant compte de l'ensemble des facteurs génétiques et environnementaux ; - contribuer à la transmission d'une information claire, transparente et régulière à la société civile.

Le caractère inter et pluridisciplinaire du groupe de travail, rassemblant des spécialistes de l'industrie nucléaire, des épidémiologistes, des hémato-oncopédiatres, des représentants de milieux associatifs et de la société civile a permis de constituer un lieu d'échanges, de critiques et de propositions, dans un domaine encore dominé par l'incertitude.

L'un des enjeux essentiels auxquels ce groupe pluraliste a dû faire face était de faire coexister des participants de compétences et de sensibilités, certes complémentaires, mais aussi culturellement différentes. Tout au long du travail du groupe, cette nécessaire compréhension mutuelle entre experts de disciplines différentes et entre non spécialistes a été un « fil rouge ».

Le lecteur non averti pourrait penser – en raison du nombre de réunions tenues et de l'éventail très complet des participants – qu'il trouvera dans ce rapport la réponse à la question principale ayant justifié initialement la création du groupe, à savoir : « Existe-t-il une relation entre les installations nucléaires de base et le risque de leucémies chez l'enfant ? », mais aussi à l'ensemble des questions que se posent inmanquablement les parents d'un enfant atteint de leucémie : pourquoi ? Quelles sont les causes de cette maladie : l'industrie nucléaire ? Les produits chimiques ? La pollution ? L'alimentation ? En sommes nous responsables ? Il est difficile de répondre de façon formelle à ces questions, en raison de l'hétérogénéité des leucémies, de l'intrication possible de plusieurs facteurs étiologiques, de la complexité méthodologique des études.

Les leucémies de l'enfant représentent 30 % des cancers de l'enfant (470 nouveaux cas par an de 0 à 14 ans et 80 de 15 à 19 ans, en France). Des progrès thérapeutiques considérables sont notés depuis 30 ans avec un taux de guérison de 80 % dans les leucémies aiguës lymphoblastiques (75 % de l'ensemble) et de 60 % dans les leucémies aiguës myéloblastiques. Mais les facteurs de risque demeurent mal connus, qu'ils soient génétiques (5 %) ou liés à l'environnement.

Le développement de l'industrie nucléaire a régulièrement suscité depuis les années 80 des interrogations dans le grand public quant à son impact sur la santé. Ravivées à chaque incident par les médias de plus en plus rapides dans leur transmission des informations, ces interrogations deviennent facilement des inquiétudes, auxquelles il convient de savoir répondre par une information transparente, compréhensible et régulière.

En ce qui concerne l'existant, ce rapport dresse un état des lieux des connaissances sur les leucémies de l'enfant, avec un bref rappel sur leur hétérogénéité et leur développement multi-étapes caractérisées par des anomalies génétiques successives, dont la première survient probablement in utero (1 % des nouveau-nés ?), constituant un clone préleucémique dont l'évolution peut se faire dans 1 % de ces cas vers une leucémie sous l'effet de facteurs associant l'environnement, le rôle de gènes de prédisposition, une dysrégulation immunitaire... Cependant, aucune étude épidémiologique n'a été ciblée sur le rapport possible entre les caractéristiques moléculaires des leucémies et le rôle de tel ou tel facteur étiologique.

Les connaissances actuelles sur les effets des radiations ionisantes à faible dose ne permettent pas de conclure à une relation causale et les rares agrégats de leucémies à proximité de certaines installations nucléaires demeurent inexpliqués. La poursuite et le développement des recherches épidémiologiques en cours, couplés avec l'étude des expositions à d'autres substances cancérigènes potentielles et des facteurs génétiques favorisant la leucémogénèse, doivent être soutenus.

En ce qui concerne les sites nucléaires d'intérêt pour de telles études, il a été proposé de recenser les catégories à prendre en compte et d'en identifier les caractéristiques (sites, installations, étude des rejets) tout en développant une pédagogie sur le lien entre ces données perçues ou non comme sources de risque par le public et les facteurs de risque retenus par le groupe de travail.

Le rapport se termine par les principales recommandations suivantes :

- définir la méthodologie permettant l'établissement d'une liste de sites nucléaires, sinon exhaustive, du moins parfaitement caractérisée et adaptée à la poursuite des études épidémiologiques ultérieures ;
- soutenir et développer les études épidémiologiques permettant de disposer de données complémentaires sur l'impact des radiations ionisantes à faible dose et des facteurs environnementaux et génétiques sur la leucémogénèse, en tenant compte des caractérisations génomiques des hémopathies malignes de l'enfant ;
- renforcer et développer la coopération et la veille scientifique internationale ;
- créer un groupe de réflexion sur l'information et les modalités de la communication du risque, en associant des experts de la santé et des sciences humaines et sociales ainsi que des représentants de la société civile, ceci afin de développer la confiance du public en alliant pédagogie, technicité et humanité.

En conclusion, l'information du public, en réponse à ses interrogations, est au prix de ce partage des connaissances, de la clarification des termes spécialisés et de leur expression en termes compréhensibles.

Philippe UNWIN
Délégué Général
de l'Association Source Vive

Professeur Danièle SOMMELET
Présidente du groupe de travail

