



contact : Gérard Voide, 21 rue du Commerce (esc.5) 94310 Orly – tél/fax 01 48 53 31 45 – mail : voide@aliceadsl.fr

Aulnay-sous-Bois, le 16 octobre 2013

Monsieur Bernard KIRSCHEN
Délégué territorial de l'ARS
Agence Régionale de Santé IDF
Immeuble l'Européen
5/7 promenade Jean Rostand
93005 Bobigny Cedex

Objet : dispositif de recherche et de suivi des personnes exposées à l'amiante autour du CMMP d'Aulnay

Monsieur Kirschen,

Nos associations ont été unanimes pour saluer l'engagement de l'ARS, en accord avec le ministère de la Santé, de « *décliner dès que possible un dispositif de recherche et de suivi des personnes exposées à l'amiante* » autour du CMMP, au vu des conclusions de l'étude du GISCOPE. Nous avons pris acte du choix d'un « *dispositif progressif, axé dans un premier temps sur la recherche des écoliers ayant fréquenté les groupes scolaires situés à proximité du CMMP entre 1938 et 1975*, comme l'annonçait la lettre que nous a adressée Monsieur Claude Evin le 25 juillet 2013.

Néanmoins, la première réunion du Comité de suivi, qui s'est tenue le 26 septembre 2013, soulève des questions, des inquiétudes et des demandes dont nous voulons vous faire part.

1) Quelle est la place de nos associations dans ce dispositif ?

Les associations ont été l'acteur essentiel de l'alerte sur la contamination par l'amiante des populations riveraines du CMMP. Nous n'avons pas l'intention d'assister passivement aux réunions du comité de suivi pour y être informés, après coup, de décisions auxquelles nous n'aurions pas été associés. **Nous demandons qu'elles continuent à exercer un rôle actif dans la conduite de ce projet, conformément aux préconisations de démocratie sanitaire affichées par l'ARS.** Le bilan de notre activité, depuis 18 ans, rend cette demande pleinement légitime :

Malgré des moyens limités, nos associations ont mené un travail de fourmi qui a permis de retrouver, à ce jour, 120 victimes professionnelles et environnementales du CMMP (parmi lesquelles 32 étaient atteints d'un mésothéliome). La moitié sont aujourd'hui décédées.

Depuis des années, elles informent les riverains, aident les victimes et les familles dans leurs démarches. C'est leur action qui a imposé le déménagement de l'école et la déconstruction de l'usine sous confinement extérieur global. Ce sont leurs informations qui ont nourri les études de la CIRE et du GISCOPI.

Nos associations ont accumulé un irremplaçable capital de connaissances et d'expériences pour l'information du public, la recherche de personnes exposées, les examens médicaux, l'indemnisation, les actions en justice. Ce capital peut et doit être mis au service de ce dispositif.

Nous sommes très surpris que l'appel d'offre de l'ARS ait été finalisé sans concertation préalable ni possibilité de modification. Nos associations ne veulent pas être de simples figurants mais des acteurs de ce programme qu'elles réclament depuis des années.

Vous avez indiqué que nos associations seraient associées à l'élaboration des courriers adressés aux anciens élèves. Pour nous, cette proposition n'a de sens que si elle s'inscrit dans un processus complet de participation à la mise en place du dispositif. **Nous demandons que nos associations soient informées et consultées, avant toute décision importante, à toutes les étapes de la mise en place, de la gestion et de l'évaluation du dispositif** : choix des prestataires, information des anciens élèves, informations des médecins, accueils téléphonique et physique, protocole de suivi, traitement des réponses, critères d'évaluation du dispositif, recrutement de proche en proche ...

Nous demandons :

- Que soit réalisé, à partir des données transmises chaque semaine à l'ARS par le prestataire du lot n° 1, un tableau de bord, permettant aux associations et à tous les acteurs de ce programme un suivi de l'avancée des recherches d'anciens élèves et du repérage de proche en proche de personnes exposées ou malades.
- que les associations assistent aux réunions mensuelles entre le prestataire et l'ARS.
- que les documents, présentés lors des réunions trimestrielles de l'ARS, soient envoyés suffisamment à l'avance aux participants afin qu'ils puissent les étudier (ce qui n'a pas été fait pour la réunion du 26 septembre).

2) une équipe pluridisciplinaire dans un local dédié, à Aulnay-sous-Bois

L'étude Giscop a montré qu'une proportion importante d'anciens élèves vit aujourd'hui ailleurs qu'à Aulnay. Une permanence téléphonique est donc indispensable. Mais elle doit absolument être complétée par un local dédié, à Aulnay-sous-bois, où travaille une équipe pluridisciplinaire, avec des vacations d'un médecin (pour assurer l'interface entre la personne reçue, son médecin traitant et/ou l'hôpital Ballanger) ainsi que des vacations de secrétariat, de psychologue et d'assistante sociale, en lien avec les associations.

La permanence d'accueil tenue par le docteur Allouch le mercredi au CMES a donné des résultats impressionnants, tant pour le nombre de pathologies repérées (6 mésothéliomes, 17 plaques pleurales pour 56 personnes reçues), que par la qualité de l'information délivrée sur l'exposition et la pathologie et celle des réponses personnalisées aux questions des consultants. Elle confirme l'importance d'un contact direct avec les personnes concernées (déjà soulignée dans l'étude de la CIRE).

Cet accueil de proximité pluridisciplinaire à Aulnay-sous-Bois, malheureusement absent de l'appel d'offre, est une dimension fondamentale de l'étude réalisée par le GISCOP. Les associations et la municipalité y sont très attachées.

3) L'évaluation du dispositif

Les indicateurs doivent être définis en amont. Dans l'appel d'offre, l'évaluation est définie comme « *l'aptitude du programme à identifier, contacter et mobiliser les personnes exposées à l'amiante autour du CMMP et incluses dans le dispositif* ». Les indicateurs sont quantitatifs (nombre de personnes, nombre de courriers, nombre d'appels, nombre de scanners...)

Il importe que ces outils de base soient complétés par d'autres indicateurs permettant une analyse à la fois quantitative et qualitative :

- du bénéfice médical et social pour les personnes concernées (pathologies repérées liées et non liées à l'amiante, dossiers d'indemnisation ...)
- des difficultés rencontrées (à l'entrée dans le dispositif, à la délivrance du certificat médical initial, à l'annonce d'une maladie, à l'instruction d'un dossier d'indemnisation),
- des possibilités ouvertes par l'identification, de proche en proche, de personnes susceptibles d'être incluses dans le dispositif et de malades de l'amiante, vivants ou décédés.

Cette évaluation du dispositif du point de vue des personnes concernées (et pas seulement du point de vue de la fonctionnalité du système) doit constituer l'élément central d'un bilan, comme l'indiquait très clairement le rapport du GISCOP. C'est pourquoi elle ne saurait être sous-traitée à un prestataire.

4) Le protocole de suivi

Il nous semble indispensable que le protocole de suivi soit concerté avec les médecins engagés dans ce programme : le docteur Allouch et les docteurs Mathieu et Virally. Deux questions mériteraient d'être approfondies : les consultations et la nature des examens.

- Le programme prévoit une consultation initiale et une consultation de restitution des résultats. C'était une demande à laquelle les associations attachaient beaucoup d'importance. Cela dit l'appel d'offre annonce, sans autre précision, qu'elles seront confiées au « médecin traitant ». S'agissant de l'annonce possible d'une pathologie gravissime cette question mériterait d'être approfondie.

- Le scanner est défini comme l'examen de référence, comme nous le souhaitons. Mais il nous semble important d'avoir l'avis des pneumologues et cancérologues de l'hôpital Ballanger qui suivront ce programme sur l'utilité de compléter cet examen par des explorations fonctionnelles respiratoires.

Dans le calendrier prévisionnel, le premier semestre 2014 sera consacré à l'obtention des autorisations et au recueil des données. C'est en juin que commenceront l'envoi des courriers, la mise en place d'une permanence téléphonique et les premiers examens médicaux. Il y a donc encore du temps pour ajuster et préciser le dispositif. **Mais nous estimons nécessaire de soulever ces questions sans attendre la réunion du comité de suivi prévue pour la fin de l'année, car nous estimons qu'elles conditionnent l'avenir de ce programme.**

Nos associations ne souhaitent pas engager de polémique. Elles veulent simplement que soit reconnue leur légitimité en tant qu'acteurs à part entière d'un projet qui les tient à cœur. Nous vous proposons de vous rencontrer dans les meilleurs délais afin d'échanger avec vous sur les problèmes soulevés dans cette lettre.

Dans cette attente, nous vous prions de croire, Monsieur Kirschen, en l'assurance de nos salutations respectueuses.

Pour le Collectif des Riverains et Victimes du CMMP : Gérard Voide

Pour l'association Ban Asbestos : Annie Thébaud-Mony

Pour l'Addeva 93 : Alain Bobbio

Pour Aulnay Environnement : Jean-Pierre Potot

P.S. :

Nous avons demandé à la CIRE de rédiger une note précisant la méthodologie de l'étude présentée le 26 septembre. Évaluer l'ampleur des contaminations environnementales par la mortalité pose problème. Une telle approche exclut en effet du champ de l'étude les plaques pleurales (soit l'écrasante majorité des pathologies que ce programme permettra de repérer).