

Groupe d'études « Amiante »
Réunion du mardi 19 mai 2015

Compte rendu analytique

Députés présents :

- M. Christian Hutin, président ;
- M. Daniel Goldberg et Mme Geneviève Levy, vice-présidents ;
- M. Jean-Pierre Decool, secrétaire ;
- M. William Dumas, Mme Joëlle Huillier, M. Christophe Priou, M. Philippe Vitel.

Député représenté :

- M. Jean-Michel Couve.

Députés excusés :

- Mme Laurence Abeille et M. Alain Tourret, vice-présidents ;
- Mme Christine Pires Beaune, M. Jean-Luc Warsmann.

Le groupe d'études « Amiante » procède à l'audition d'une délégation du collectif des riverains et victimes du Comptoir des minéraux et matières premières (CMMP) d'Aulnay-sous-Bois :

- M. Gérard Voide, représentant le collectif ;
- Mme Annie Thébaud Mony, directrice de recherche honoraire à l'INSERM, représentant l'association Ban Asbestos France ;
- M. Alain Bobbio, secrétaire national de l'Association nationale de défense des victimes de l'amiante (ANDEVA), président de l'ADDEVA 93 ;
- M. Robert Halifax, représentant l'association Aulnay Environnement
- Mme Marie-Françoise Rofort, bénévole au centre d'information et d'accompagnement des personnes exposées à un risque lié à l'amiante à Aulnay-sous-Bois (CI3A) ;
- Mme Evelyne Demonceaux, conseillère municipale d'Aulnay-sous-Bois, ancienne adjointe au maire chargée de la santé, des personnes âgées et du handicap (2008-2014).

Début de la réunion à 17 heures.

M. le président Christian Hutin. Mesdames, messieurs, merci d'avoir accepté notre invitation. C'est la première fois que notre groupe d'études évoquera les problèmes liés à une situation particulière et à l'exposition environnementale à l'amiante. D'après ce que j'ai pu lire, votre expérience est tristement remarquable. Peut-être pouvez-vous nous présenter l'historique de votre combat, les particularités de votre action et la façon dont vous envisagez l'avenir ?

M. Gérard Voide. C'est en 1938 que cette usine de broyage d'amiante s'est installée à Aulnay-sous-Bois, en plein centre-ville, à soixante mètres d'une école maternelle et primaire. Elle a pollué toute la ville pendant cinquante ans. Avec mon épouse, nous avons lancé l'alerte en 1995, à l'occasion du mésothéliome de mon beau-frère qui habitait derrière l'usine. Ce fut le début d'un grand mouvement qui dure maintenant depuis vingt ans. Permettez-moi de vous lire un discours que j'ai prononcé lors d'un colloque organisé au Sénat, le 13 avril dernier.

C'est donc l'histoire d'un grand mouvement citoyen vieux de vingt ans, qui continue et qui a révélé une véritable catastrophe sanitaire. C'est aussi la démonstration des carences des autorités – pas seulement dans le passé –, de leurs mensonges, de leur complaisance envers le pollueur, de leurs tentatives de dissimuler la réalité, de leur mépris de la société civile. Ces mots sont peut-être un peu forts – chacun jugera.

Suite au mésothéliome de Pierre Léonard, mon beau-frère, en 1995, ma famille lance l'alerte, trois fois : auprès du préfet en 1995, auprès du ministère de la santé en 1997, auprès de la direction générale de la santé en 2000. D'emblée, elle se heurte aux mensonges.

Mensonges du pollueur et du préfet, alors que le scandale de l'amiante est amplement médiatisé et qu'un décret « relatif à la protection de la population contre les risques sanitaires liés à une exposition à l'amiante dans les immeubles bâtis » est publié en 1996. Le préfet prétend que le CMMP n'a pas produit d'amiante après-guerre, que l'usine a été dépoussiérée, qu'il n'y a pas d'autres malades et que le site désaffecté ne présente aucun danger.

Mensonges de la mairie, ensuite. Dans un courrier qu'il nous adresse, le maire-adjoint utilise la subtilité en expliquant que le CMMP a produit du silice et de l'oxyde de fer. C'est très astucieux, puisque ces deux minéraux rentrent dans la composition chimique de l'amiante. Le signataire sait de quoi il parle, puisqu'il est géologue !

La famille se lance alors dans une enquête qui durera cinq ans, au cadastre, aux archives municipales, au département, à la préfecture, à l'inspection du travail, chez les pompiers de Paris, au service technique interdépartemental d'inspection des installations classées (STIIC). Rien ne nous sera épargné : refus de consulter le dossier, interdiction des photocopies, dossier vide, dossier perdu, dossier absent... Quelques pièces obtenues par ruse ou par chance nous confortent dans la conviction qu'on nous a menti.

En 2000, nous saisissons la CADA : miraculeusement, tous les obstacles se lèvent. Nous constituons alors un dossier accablant prouvant la production de milliers de tonnes d'amiante, crocidolite et amosite jusque dans les années 1980 – dossier transmis à la police judiciaire, qui nous écoute, et à la direction générale de la santé, qui nous écoute moins.

C'est aussi en 2000 que, miraculeusement, le préfet reconnaît la présence d'amiante sur le site d'Aulnay. Il faut dire qu'en même temps, la plainte au pénal de la famille est acceptée, après une enquête préliminaire de la police judiciaire.

À ce stade, nous découvrons quatre scandales. Premièrement, le préfet de 1938 était parfaitement au courant de la nocivité de l'amiante : l'arrêté d'autorisation d'ouverture de l'usine dispose en effet que « les ateliers d'amiante seront parfaitement étanches, aucune poussière ne doit s'en échapper ». Deuxièmement, le CMMP viole allègrement l'arrêté : rien n'est étanche et le travail s'effectue portes ouvertes. Troisièmement, la préfecture laisse faire – pire, devant les plaintes incessantes des riverains relayées par les élus locaux, 101 contrôles que nous qualifierons de bidons sont réalisés jusqu'en 1989. Quatrièmement, les préfets successifs, de 1995 à 2000, feront obstruction à la consultation du dossier.

En novembre 2000, première réunion publique, premiers malades découverts, premières permanences en vue d'indemnisations. À partir de ce moment se développe un mouvement citoyen regroupant jusqu'à six associations.

À ce jour, 138 malades, dont 70 % ont été exposés parce qu'ils étaient riverains de l'usine, et dont 50 % de cancers broncho-pulmonaires et mésothéliomes, ont été recensés par les seules associations.

Il n'existe toujours aucun recensement officiel. 50 % des victimes ont pu être indemnisées par le FIVA, grâce aux associations.

En 2001, nous participons à une réunion dans le bureau du secrétaire général de la préfecture. Les associations déposent trois fiches techniques.

Dans la première, nous demandons la fermeture du site industriel, complètement abandonné, ouvert aux quatre vents, bourré d'amiante. Les gamins en ont fait un terrain de jeu, et la toiture en amiantement menace de tomber dans la cour de l'école. On nous rétorque qu'on ne peut rien faire, puisqu'il s'agit d'une propriété privée. Si un gosse est tué par la chute d'une tôle, allez-vous invoquer le respect de la propriété privée ? Finalement, le maire de l'époque prend un arrêté de péril.

Dans la deuxième fiche, nous demandons que les bâtiments soient dépollués et démolis en sécurité, et que le sous-sol soit également dépollué. Il faudra attendre douze ans pour que cet objectif soit réalisé, après moult péripéties.

Dans la troisième fiche, nous demandons que les malades soient recherchés. À l'époque, vingt cas avaient déjà été recensés par les associations. Mais pour obtenir une recherche officielle, les lanceurs d'alerte sont priés d'apporter la preuve du lien entre la pollution et les maladies. En 2001, il faut encore prouver que l'amiante tue.

S'en suivent quelques années de tergiversations avec la DDASS et l'INVS : groupes de travail morts-nés, véto du préfet...

En 2005 et 2006, deux manifestations de rue vont convaincre l'INVS et le préfet de faire réaliser une étude par la cellule interrégionale d'épidémiologie. L'étude, publiée en 2009, apportera les preuves exigées par le préfet. À cette occasion, nous pouvons saluer l'excellente collaboration entre les autorités et les associations – bel exemple de démocratie participative, et pour cause, nous avons fourni les trente-cinq dossiers des victimes et l'enquête de la famille. Cette étude de santé publique est une première en France, et même en Europe.

En 2009, le mouvement s'élargit encore avec la création du comité de pilotage initié par la ville et la mise en place des permanences bénévoles du docteur Allouch.

De multiples démarches auprès de l'ARS conduisent à la réalisation, par le groupement scientifique GISCOP 93, d'une étude de faisabilité. Là encore, c'est une première en France. Cette étude démontre que 40 000 personnes ont été fortement exposées aux poussières du CMMP d'Aulnay et qu'il est possible de retrouver leur adresse. Elle souligne la nécessité d'un suivi post-exposition par une équipe pluridisciplinaire médicale, psychologique et sociale. Là encore, nous saluons l'excellente collaboration entre les autorités et les associations : nous fournissons 100 dossiers de malades localisés dans un rayon de 1 500 mètres autour de l'usine.

En 2014, le dispositif ARS de recherche de suivi des personnes exposées voit enfin le jour – là encore, une première en France –, mais cette fois, la démocratie sanitaire tant vantée par l'ARS n'est pas au rendez-vous. Le comité de pilotage et les associations sont invités, mais réduits au rôle de figurants. Il n'y a rien à négocier : le dispositif est ficelé, il a été décidé en haut lieu entre la ministre et le député du coin, inconnu du comité de pilotage, qui ne nous a jamais contactés et qui, par conséquent, ne connaît pas le dossier – une concertation entre camarades, en quelque sorte !

M. Daniel Goldberg. Merci... Je vous répondrai un peu plus tard.

M. Gérard Voide. C'est comme cela que nous avons vécu les choses. Il n'est plus question de rechercher les 40 000 personnes : on se contentera des 11 000 élèves des écoles voisines. Les anciens travailleurs de l'usine sont oubliés, les malades liés à l'exposition au zircon radioactif aussi. On devra se contenter d'une simple information générale sur les maladies de l'amiante et de la recommandation de se rapprocher de son médecin traitant. L'ARS refuse catégoriquement d'assurer un suivi post-exposition dans la durée, et même de soutenir le dispositif de suivi local que se propose d'assurer le comité de pilotage, faute de mieux. Plus grave encore : elle prévoit d'emblée la destruction des adresses actuelles des anciens élèves, retrouvées à grands frais, empêchant ainsi tout suivi ultérieur. Ce dernier point est perçu par les victimes comme un véritable scandale. Le directeur de l'ARS, consulté, se présente comme un simple exécutant de la politique de santé publique.

Nous avons enfin mené une grande bataille pour la dépollution et la démolition de l'ancien site industriel : quatorze ans de lutte pour faire appliquer la réglementation, des années de discussion avec la préfecture, les experts, l'ADEME, le BRGM, le STIIC... Nous avons le choix entre un chantier à ciel ouvert, qui aurait repollué tout le quartier, avec l'accord de la préfecture, mais qui avait l'avantage de coûter moins cher au pollueur, et un chantier conforme aux règles techniques avec la construction d'une enveloppe étanche autour des bâtiments à traiter. Il s'en est suivi une polémique assez surréaliste : on nous a rétorqué que la poussière d'amiante n'était pas un matériau, qu'elle n'était pas friable, ou qu'elle n'était présente qu'en quantités infinitésimales... sauf que Veritas a trouvé 5,9 millions de fibres d'amiante par centimètre carré sur les charpentes métalliques. Malgré les pressions du préfet sur l'inspecteur du travail, que nous menacions de traîner en justice, un chantier modèle s'est ouvert – là encore, une première en France.

Seule ombre au tableau : le principe pollueur-payeur est bafoué. Au lieu de soutenir les associations pour contraindre le préfet à faire saisir auprès de l'entreprise CMMP florissante les sommes nécessaires au financement des travaux, en vertu de l'article L. 514-1 du code de l'environnement, le maire rachète le terrain et fait réaliser lui-même les travaux. Ce faisant, il se lie les mains en signant un protocole précisant que le pollueur paiera la somme de 400 000 euros sur une facture de 17 millions d'euros. Ainsi, la dépollution se fait aux frais du contribuable. Pour les victimes, c'est une double peine : non seulement la pollution les a rendus malades, mais en plus, elles paient la dépollution. On marche vraiment sur la tête ! Accessoirement, une agence immobilière fait une excellente affaire, car elle achète le site pollué au prix de 220 000 euros et le revend quelques années plus tard pour 1,267 million d'euros, compte tenu d'une modification opportune du PLU.

L'impunité est totale, puisque les vingt-cinq plaintes déposées au pénal se soldent en 2013 par un non-lieu, tous les responsables de l'exploitation à l'amiante étant décédés.

Voilà la réalité que nous avons vécue sur le terrain. Ministres, préfets, maires, députés et responsables des autorités ont une conception bien étroite de la démocratie et restent bien sourds à la société civile. Pour eux, nous étions un problème, voire des adversaires.

Nous souhaitons vivement l'intervention de votre groupe d'études sur quatre points essentiels. Premièrement, il convient d'intégrer les victimes d'une exposition environnementale à l'amiante dans le dispositif de suivi post-exposition des professionnels, ce qui leur assurerait notamment la gratuité du dépistage et des soins. Deuxièmement, il faut œuvrer pour une articulation réelle entre le dispositif ARS, qui se contente de rechercher les personnes exposées, et le dispositif local, qui s'engage à assurer un suivi post-exposition dans la durée. Troisièmement, nous vous demandons d'intervenir auprès de la ministre de la santé afin d'empêcher la destruction programmée des adresses retrouvées des anciens élèves d'Aulnay. Quatrièmement, nous vous invitons à soutenir le projet PICRI – Partenariats institutions-citoyens pour la recherche et l'innovation – que Mme Thébaud Mony ne manquera pas de présenter.

Mme Annie Thébaud Mony. Je souhaite évoquer le travail des associations sur les cohortes, qui relève de l'enquête citoyenne et que des professionnels de la santé publique ont bien été obligés de valider.

La première enquête, en 2006-2007, a porté sur trente-cinq dossiers rassemblés par les associations. Elle a permis de confirmer le lien entre les maladies présentées par ces personnes et l'amiante produite exclusivement par le CMMP.

La deuxième enquête est une étude de faisabilité réalisée par le groupement d'intérêt scientifique sur les cancers d'origine professionnelle – GIS COP – que j'ai dirigé pendant une dizaine d'années. Cette enquête a montré qu'il était possible de retrouver les personnes potentiellement contaminées. Mais surtout, elle a souligné que l'information relative à l'exposition à l'amiante devait être doublée d'un suivi et de la gratuité des examens de dépistage, à l'instar de ce qui se fait pour le cancer du sein. Il ne s'agit pas de renouveler des examens à un rythme très fréquent, mais de permettre aux personnes d'être épaulées. Il convient d'assurer également un suivi psychologique et une aide à l'indemnisation. Compte tenu du travail effectué par le comité de pilotage d'Aulnay depuis 2008, nous savions qu'il était possible de faire quelque chose. Puisque l'ARS refusait de prendre cette initiative, nous avons construit, dans l'urgence, un dispositif local hébergé par le centre municipal de santé. Les gens ont été informés de l'existence de ce dispositif et se sont mis à téléphoner. Marie-Françoise Rofort présentera le bilan de notre action sur les trois ou quatre derniers mois.

Afin d'assurer la pérennité de notre démarche, nous avons déposé, en avril, un dossier dans le cadre d'un appel à projets du conseil régional portant sur les collaborations entre une équipe de recherche, un mouvement citoyen et, éventuellement, des collectivités territoriales – c'est le projet PICRI que Gérard Voide a évoqué. Il s'agit de réaliser un travail rétrospectif sur le dossier d'Aulnay en matière de santé publique. L'expérience d'Aulnay montre que, pour chaque usine où la pollution environnementale est avérée – je pense aux chantiers navals, par exemple –, un travail d'information, de recensement et de soutien des personnes exposées devra être effectué.

Permettez-moi de citer les résultats d'une enquête portant sur les cancers professionnels. Depuis douze ans, nous reconstituons les parcours professionnels de patients atteints d'un cancer dans trois services de Seine-Saint-Denis. Sur 1 500 malades dont le parcours professionnel a été reconstitué, 84 % ont été lourdement exposés à des cancérogènes professionnels, plutôt en polyexposition, et au moins 60 à 70 % l'ont été à l'amiante. C'est dire à quel point il est absolument indispensable que le travail que nous réalisons à Aulnay serve à prendre des décisions, notamment sur la gratuité des examens ou la mise en place de centres de suivi. Il ne suffit pas d'envoyer les gens chez leur médecin traitant, comme l'a fait l'ARS !

Mme Marie-Françoise Rofort. Je vais maintenant dresser un bilan succinct du travail effectué par le centre d'information et d'accompagnement des personnes exposées à un risque lié à l'amiante à Aulnay-sous-Bois, le CI3A, entre le 2 décembre 2014, date de la création du centre, et le 30 avril 2015.

Environ 338 appels téléphoniques ont été reçus au centre médical Louis Pasteur, qui nous héberge. Sur 345 questionnaires envoyés, nous en avons reçu 128 complétés. La répartition homme-femme est à peu près égale. Les classes d'âge les plus présentes sont entre 50 et 69 ans. La plupart des personnes interrogées résident aujourd'hui en province.

Pour un meilleur suivi, nous demandons aux personnes de nous transmettre le bilan de l'examen de dépistage, le scanner thoracique. Un tiers de ces scanners montrent une première contamination par l'amiante. À ce jour, nous ne pouvons pas déterminer si ces contaminations sont liées à une

exposition strictement professionnelle, à une exposition strictement environnementale ou à une exposition mixte.

Nous recevons aussi les gens en entretien. Vingt entretiens ont été menés en face à face semi-directif, basés sur une écoute active ou compréhensive, à la demande des intéressés. Les personnes demandant un entretien suite à un premier examen ayant confirmé une contamination par l'amiante arrivent très anxieuses et sollicitent en moyenne trois entretiens. C'est pourquoi nous sommes convaincus de la nécessité de reconnaître le préjudice d'anxiété. Une indemnisation doit être accordée aux personnes exposées environnementalement à l'amiante, en réparation de l'ensemble des troubles psychologiques et du bouleversement de leurs conditions de vie résultant du risque de déclaration à tout moment d'une maladie liée à l'amiante.

Mme Evelyne Demonceaux. Dans ce genre d'affaires extrêmement douloureuses, il y a des élus qui font et des élus qui ne font pas. Les associations ont réalisé un travail considérable, que M. Voide a rappelé. Je me souviens d'avoir participé à des manifestations, en 2005 et 2006, à vos côtés et avec Mme Voynet. Ces manifestations ne débouchaient sur rien : à l'époque, l'équipe municipale prétendait qu'on pouvait très bien installer des bureaux dans cette usine, qu'il n'y avait pas de danger. Entre 1995 et 2008, les préfets, les maires et les autorités n'ont pas bougé.

Cependant, à partir de 2008, le dossier a été pris à bras-le-corps, grâce à l'action du nouveau maire, M. Gérard Segura. À notre arrivée, en mars 2008, nous avons trouvé une usine en ruine avec des trous dans la toiture, des tôles qui tombaient dans la cour de récréation, dans le cimetière d'à côté, sur la route. Il y avait urgence à intervenir. Pour ce faire, il fallait racheter le terrain – ce n'était peut-être pas la mesure idéale, mais c'était nécessaire. L'usine a donc été rachetée à bas prix. Dès lors, nous avons réuni le conseil municipal qui a voté à l'unanimité la prise en charge de la démolition et du désamiantage du site. Après la démolition de l'usine sous bulle, dans des conditions extraordinaires, il a fallu dépolluer le sous-sol et intervenir sur 6 000 mètres carrés.

Il est vrai que les contribuables aulnaysiens paient une facture dont le montant total s'élève à 17 millions d'euros. Si nous avons pu obtenir quelques subventions, à hauteur de 5,1 millions d'euros, dont 2 millions financés par la région, l'ardoise est lourde pour les Aulnaysiens ! Mais la seule précaution prise par l'ancienne municipalité, en 2006, avait été de déménager en urgence les 400 élèves des écoles maternelles et primaires dans des préfabriqués de la ville de Sevrans.

Dès le début, parallèlement à la dépollution et au désamiantage du site, la municipalité a tenu à mettre en place un comité de pilotage pour rechercher les victimes et leur garantir une prise en charge complète, avec un suivi médical. En 2013, Daniel Goldberg et moi-même avons été reçus par Marisol Touraine, à qui nous avons demandé la mise en place d'un dispositif national de santé publique. Ainsi, 14 000 anciens élèves des trois écoles les plus proches sont recherchés. À partir de juin 2014, des lettres ont été envoyées, précisant les coordonnées du comité de pilotage d'Aulnay-sous-Bois, qui doit jouer un rôle important dans ce dispositif de suivi. Une plateforme téléphonique a également été mise en place.

Je sais bien que les associations ont ressenti une forme de frustration : bien sûr, elles attendaient beaucoup plus ! Comme Mme Thébaud Mony l'a très bien dit, l'idéal serait de mettre en place des centres spécialisés susceptibles d'accueillir toute personne ayant des doutes sur sa contamination à l'amiante. Mais nous avons déjà obtenu la recherche active des personnes et la mise en place d'un dispositif national : c'est déjà énorme ! Il est un peu dommage, en effet, que les adresses doivent être détruites. Mais ce n'est qu'une première étape : la bataille n'est pas terminée !

M. Alain Bobbio. Notre réunion doit servir à faire avancer les choses, à Aulnay comme à l'échelle nationale. Nous avons assisté à une catastrophe évitable, avec des responsables. Le premier

responsable est l'employeur, qui était protégé, qui travaillait pour l'armée, qui avait le bras long. Le deuxième est l'État, représenté par le préfet, qui a fermé les yeux et relayé les mensonges de l'employeur.

Les personnes qui ont été exposées à l'amiante ont le droit absolu de connaître leur état de santé et d'être accompagnées dans la durée. On a mis en place quelque chose de nouveau, mais qui s'arrête à mi-chemin. On donne aux gens une information qui peut les inquiéter et les inciter à passer des examens. Mais après, à qui s'adressent-ils ? On met en place un numéro vert géré par des sous-traitants qui n'ont aucune expérience de la santé. On envoie aux médecins traitants une documentation contenant des erreurs, que nous proposons de corriger mais cela n'a pas été possible. On ne demande pas aux médecins de faire remonter l'information. On permet aux gens de passer un scanner, mais on ne se donne pas les moyens de savoir qui a passé quel examen et combien de pathologies ont été découvertes. Nous devons être capables de parler aux personnes qui viennent nous voir, les écouter, les accompagner. C'est cela, le suivi !

Avec l'affaire d'Aulnay, nous insistons sur quelque chose de nouveau, le suivi environnemental, et nous avons raison de le faire. Mais nous devons garder en tête que le suivi des travailleurs exposés, aujourd'hui, en France, est l'exception, et non la règle. En Île-de-France, en 2012, seules 260 demandes de suivi médical post-professionnel ont été formulées, dans une région qui compte environ 10 millions d'habitants. Quand on fait du suivi, on trouve toujours des maladies. Quand on ne cherche pas, on ne trouve pas, donc on économise.

Si les associations n'avaient pas assuré ce travail de diffusion de l'information, les remontées seraient dix fois plus faibles. La lettre envoyée par l'ARS ne comportait pas de drapeau tricolore : beaucoup de gens ont cru que c'était de la publicité et l'ont jetée. Malgré nos demandes, la lettre n'a pas été modifiée. Nous aimerions être entendus ! Sans vouloir être prétentieux, nous nous considérons comme des sachants et nous demandons à être considérés comme tels. Lorsque nous avons proposé d'envelopper les bâtiments pour que les poussières ne sortent pas, on nous a ri au nez. Des experts judiciaires étaient prêts à accepter que des enfants scolarisés à proximité immédiate du site ne soient pas déplacés, et que l'usine soit démolie à l'air libre. Sans l'action des associations, cela se serait passé comme cela, et on aurait préparé de nouveaux morts et de nouveaux malades pour les vingt ou trente prochaines années. Nous incarnons un contrepois par rapport à des dérives toujours dictées par l'économie. Vous, vous pouvez intervenir. Vous pouvez faire en sorte que le projet PICRI voie le jour. Vous pouvez faire en sorte que les fichiers ne soient pas détruits – pour l'instant, ils ne le sont pas. Pour convoquer à nouveau les gens, il faut avoir leur adresse.

Mme Annie Thébaud Mony. Permettez-moi de faire le parallèle avec le dépistage du cancer du sein. Je suis convoquée tous les deux ans car une association en charge du dépistage dans mon département a mes coordonnées et les conserve, sans que l'on m'ait demandé de donner mon autorisation. Pourquoi cela devrait-il être différent pour l'amiante ?

M. Alain Bobbio. Vous parliez d'indemnisation. Certes, le FIVA indemnise les victimes environnementales, mais encore faut-il qu'elles sachent comment faire. Quand on est conseillé par les associations, c'est plus facile.

M. Robert Halifax. Pour Aulnay Environnement, le problème majeur était la démolition de l'usine dans de bonnes conditions. On a vu arriver des ouvriers protégés par un simple masque médical, alors qu'il y avait de l'amiante partout ! Quant au suivi médical, nous avons été obligés d'informer tous nos adhérents et sympathisants qu'une lettre avait été envoyée par l'ARS. C'était un papier blanc, dans une enveloppe blanche. Il y avait un nom sur l'enveloppe, mais pas sur la lettre.

M. Daniel Goldberg. Comme l'a dit Alain Bobbio, cette histoire est celle d'une catastrophe, avec une double responsabilité : celle de l'entreprise, qui a fait tourner l'usine de 1938 à 1975 puis a laissé le bâtiment se dégrader à l'air libre sans rien faire, et celle des pouvoirs publics jusqu'à ce que nous prenions la situation en main.

M. Gérard Voide. Non, l'usine a fonctionné jusqu'en 1991.

M. Daniel Goldberg. Non, de 1938 à 1975. Je connais un peu le dossier, malgré les mots aimables que vous avez eus à mon égard tout à l'heure. Vous auriez d'ailleurs pu préciser, monsieur Voide, que je ne suis député d'Aulnay-sous-Bois que depuis 2012.

M. Gérard Voide. Je ne sais pas, je ne suis pas d'Aulnay...

M. Daniel Goldberg. L'urgence était le déménagement des enfants scolarisés à proximité du site. Le terrain est maintenant entièrement dépollué. On a coulé une chape de béton : tant qu'on ne la perce pas, il n'y a plus aucun risque pour le quartier. Certes, on pouvait penser que c'était au CMMP de payer. Mais si rien n'avait été fait, les fibres continueraient aujourd'hui de voler aux quatre vents. Je félicite les élus qui ont pris cette responsabilité. Quand on a conscience d'un danger, on prend les décisions adaptées : c'est ce qu'ont fait, à partir de 2008, les élus d'Aulnay, dont la responsabilité pénale aurait d'ailleurs pu être engagée.

Une fois que ces mesures d'urgence avaient été prises, que fallait-il faire ? Engager une démarche exceptionnelle, quelque chose qui n'avait jamais été fait nulle part ailleurs en France : rechercher activement les personnes qui avaient été exposées à la pollution par ces fibres volantes. Le fichier le plus facilement exploitable était celui de cette fameuse école du bourg, située juste à côté. Je n'ai pas honte d'être allé rencontrer la ministre pour permettre que soit prise une décision très importante, même si elle n'est pas parfaite : 14 000 lettres vont être envoyées dans toute la France, non pour avertir les gens qu'ils sont malades – il ne faut pas les inquiéter inutilement –, mais pour les informer qu'ils ont habité à côté d'un terrain fortement pollué, qu'ils risquent donc de développer un jour ou l'autre la maladie, et qu'il leur est recommandé d'éviter certains comportements à risques et de consulter leur médecin traitant.

Si les anciens élèves de cette école sont encore nombreux dans le secteur, ils sont disséminés dans toute la France. Or on ne peut pas installer des centres dans toute la France !

S'agissant du courrier de l'ARS, il est effectivement dommage qu'une collaboration plus importante n'ait pas été assurée avec les associations. Certes, on peut critiquer vivement ce qui a été fait, mais je préfère que les choses se fassent plutôt qu'elles ne se fassent pas.

Quant aux fichiers de données, il existe une difficulté : la CNIL demande leur destruction.

M. Gérard Voide. Non.

M. Daniel Goldberg. C'est en tout cas la réponse que m'a apportée Marisol Touraine.

M. Gérard Voide. C'est une mauvaise réponse.

M. Alain Bobbio. La CNIL répond aux questions qu'on lui pose, elle ne répond pas à celles qu'on ne lui pose pas !

M. Daniel Goldberg. En tant que parlementaire, je peux interroger la CNIL à ce sujet.

Enfin, le sujet le plus important concerne la prise en charge des personnes une fois qu'elles reçoivent le courrier et la façon dont elles peuvent être suivies. Tout le monde ne peut pas être suivi par l'équipe locale présente au centre municipal de santé d'Aulnay qui, de toute façon, n'est pas la structure appropriée. Un partenariat a été établi avec l'hôpital Robert Ballanger, mais toutes les personnes qui reçoivent la lettre de l'ARS n'habitent pas à proximité de la ville.

Depuis 2008 – depuis 2006, si on prend en compte le déménagement des enfants de l'école voisine –, les choses ont beaucoup avancé, grâce à votre mobilisation. Mais sans doute auraient-elles pu aller plus vite.

Mme Annie Thébaud Mony. Nous ne sommes pas là pour polémiquer, mais pour tirer les enseignements d'un mouvement citoyen qui existe depuis vingt ans.

Le dispositif de santé publique proposé par le GIS COP, dans le cadre de l'étude de faisabilité demandée par l'ARS, ne prévoyait pas l'installation de centres de suivi partout en France. Cependant, l'expérience d'Aulnay plaide pour que les personnes exposées à l'amiante dans un cadre professionnel ou environnemental, quel que soit l'endroit, puissent avoir accès à un centre de suivi. Nous avons soumis cette proposition à plusieurs ministres de la santé successifs, sans résultat.

Le rapport du GIS COP préconisait l'installation d'un centre à Aulnay et la mise en œuvre d'un travail en réseau, autour des médecins traitants, en lien avec l'ARS d'Île-de-France et les autres ARS. Il s'agit de mettre en place un dispositif de suivi coordonné, ce qui ne veut pas dire centralisé. Or l'ARS a sous-traité le travail, non à une équipe de recherche expérimentée, mais à un bureau d'étude qui n'avait aucune connaissance sur l'amiante. Quand nous avons proposé de faire de la formation, nous avons été renvoyés dans nos buts. L'information téléphonique était organisée dans le cadre d'un centre d'appels : inévitablement, on a perdu la trace de tout le monde.

J'en viens à la question de la destruction des fichiers de données. Je suis chercheur en santé publique depuis trente ans, et je n'ai jamais été obligée de détruire les données de personnes dans le cadre d'un dispositif d'enquête. Je ne connais pas la question exacte qui a été posée à la CNIL, mais je suis extrêmement surprise de la réponse qui a été apportée. Dans le cadre d'une enquête de suivi, il est évident que la CNIL n'oblige pas à détruire les fichiers. Du fait de mes fonctions précédentes, je sais que les exploitants et les entreprises sous-traitantes du nucléaire ont obtenu de la CNIL une autorisation d'interconnexion de fichiers, qui permet à tous les employeurs intervenant de près ou de loin dans la maintenance des centrales nucléaires sur le territoire français d'avoir accès à certaines données médicales. C'est bien pire qu'un dispositif de santé publique visant simplement à donner des informations aux personnes qui en ont besoin ! Un accord sur cette question est absolument nécessaire, notamment dans la perspective du projet PICRI.

M. Daniel Goldberg. Je m'engage à interroger directement la CNIL sur ce point.

M. Alain Bobbio. Il faut dire à la CNIL que nous voulons nous engager dans quelque chose qui dure, année après année, dans une dynamique de recherche.

La question de la gratuité des examens est très importante. Nos concitoyens ne roulent pas sur l'or, et il n'est pas évident de passer un examen en l'absence de symptômes, juste parce qu'on a été exposé à l'amiante. La démarche sera plus simple si elle est gratuite.

Enfin, nous devons tirer les leçons de la façon dont l'usine d'Aulnay a été démolie. Aujourd'hui, de nombreuses friches industrielles sont démolies n'importe comment, sans être vraiment désamiantées :

si on creuse dans le sol, c'est une bombe ! À Aulnay, il a fallu intervenir sur un sous-sol de 6 000 mètres carrés. Si une dalle a été coulée, c'est parce que les associations l'ont demandé. Initialement, il était prévu de couvrir le sol d'un simple géotextile fragile !

Mme Evelyne Demonceaux. En effet, Aulnay peut servir de modèle. Le dispositif local était complet : les associations assuraient l'accueil, l'information et l'orientation vers les médecins traitants, mais nous avons aussi obtenu des consultations spécifiques au service pneumologie de l'hôpital Robert Ballanger, par des spécialistes sensibilisés aux problèmes de l'amiante. Un lien direct a donc immédiatement été assuré entre l'accueil et le suivi des personnes. Nous avons également conclu un accord de principe avec la CPAM : le centre de sécurité sociale de Bobigny était disposé à prendre en charge gratuitement une centaine de scanners par an.

M. le président Christian Hutin. Merci à tous pour vos remarques très intéressantes. Sachez toutefois que les avocats des victimes de l'amiante ne sont pas très nombreux, tout du moins dans l'action permanente. En tant qu'avocats, nous nous retrouvons rapidement dans la position d'accusés. Je veux d'ailleurs saluer mon collègue Daniel Goldberg, qui s'est beaucoup investi sur ce dossier – j'en suis témoin. Jean-Pierre Decool a déposé une proposition de loi visant à réviser la loi Fauchon : nous ne sommes qu'une quarantaine de députés, tous groupes confondus, à l'avoir cosignée. À chaque PLFSS, j'essaie de faire avancer les choses, mais mes amendements sont souvent déclarés irrecevables au titre de l'article 40 de la Constitution. L'année dernière, nous avons fait passer deux bons amendements sur le désamiantage, qui ont été repris par la ministre, mais je peux vous assurer qu'en interministériel, les discussions ont été difficiles ! Je ne renverse pas le front, je ne veux pas me dédouaner, mais je veux que vous compreniez bien comment les choses fonctionnent. Je suis d'accord avec quasiment tout ce que vous avez dit, mais je ne suis pas ministre de la santé, et le ministre de la santé lui-même ne fait pas tout ce qu'il veut : il doit souvent aller voir le ministre du budget...

Concernant la CNIL, nous pouvons taper du poing sur la table.

M. Jean-Pierre Decool. D'autant que deux de nos collègues sont membres de la CNIL.

M. le président Christian Hutin. La CNIL accepte par exemple de conserver les données relatives aux enfants sur les problèmes de pollution par les pesticides.

S'agissant de la gratuité des soins, nous pouvons essayer d'avancer : je déposerai un amendement, que Daniel Goldberg et Jean-Pierre Decool, ici présents, pourront cosigner. Cela se passe bien pour le dépistage du cancer colorectal, du cancer du sein ou du diabète. Nous devons pouvoir nous appuyer sur les associations, dont l'action est essentielle – il ne faut pas non plus qu'elles se disputent.

Nous devons aussi mener une réflexion sur les centres de suivi. À mon avis, la solution est plutôt locale ou régionale. Je vois très bien comment cela pourrait se passer dans le Dunkerquois, par exemple, où il existe des centres de santé et où des associations font déjà ce travail.

Je suis donc d'accord avec vous sur ces trois propositions phares – la conservation des fichiers de données, la gratuité des soins et le développement des centres de suivi. L'un de nos collègues, Michel Issindou, va déposer un rapport sur la médecine du travail. Je ne sais pas si ce rapport donnera lieu à un projet de loi, mais dans ce cas, nous essaierons de déposer un certain nombre d'amendements allant dans le sens que nous souhaitons tous.

Fin de la réunion à 18 heures 55.