



Tribune de **Marie Thibaud**, fondatrice du collectif Stop aux cancers de nos enfants, membre du Collectif inter-associations pour la santé environnementale (CISE),,

Jean-François Corty, médecin, ancien directeur des opérations de l'association Médecins du monde, membre de l'Atécopol (Atelier d'écologie politique de Toulouse) et **Laurence Huc**, toxicologue, directrice de recherche à l'Institut national de recherche pour l'agriculture, l'alimentation et l'environnement (Inrae), membre de l'Atécopol

L'Etat doit considérer l'épidémie de cancers pédiatriques comme une urgence sanitaire

S'il est un invariant indiscutable en matière d'épidémie et de santé publique, c'est bien celui de ne pouvoir anticiper précisément leurs évolutions à moyen et long terme. En revanche, leurs prises en charge en urgence répondent à des standards éprouvés de médecine de catastrophe lorsqu'il n'y a ni traitement ni vaccin efficaces, avec un rôle prépondérant de la société civile directement affectée. Il en va de même en matière d'épidémie de cancers pédiatriques et des modalités d'action des personnes concernées.

On estime en France à 2 500 le nombre de nouveaux cas et 500 décès par an. Par ailleurs, des statistiques de la Caisse nationale d'Assurance-maladie révèlent une augmentation de 18 % entre 2003 et 2019, chiffre largement sous-estimé du fait de biais méthodologiques de recensement.

A Sainte-Pazanne, près de Nantes, on compte 25 enfants atteints de cancers depuis 2015 dont sept morts, pour un bassin de population d'environ 30 000 personnes. Il ne se passe pas six mois sans qu'un nouveau cas n'apparaisse.

A Saint-Rogatien, 2 200 habitants près de La Rochelle, au moins six malades sont recensés dont un décès, entre 2008 et 2019.

D'autres clusters, à savoir un nombre anormalement élevé d'enfants malades sur un territoire et une période donnée, ont été identifiés : 16 cas entre 2011 et 2020 sur Les Rousses, Prémanon, Morez et Longchaumois, quatre communes du Haut Jura ; 11 entre 2018 et 2020 à Igoville et Pont-de-l'Arche, dans l'Eure.

L'incidence de l'épidémie progresse ainsi, à bas bruit, en lien avec l'exposition chronique et le cumul de toxiques environnementaux dans les secteurs : hydrocarbures, perturbateurs endocriniens, pesticides, ondes électromagnétiques, radon, entre autres.

Dans le même temps, les traitements ô combien éprouvants pour les enfants et leurs familles laissent des séquelles à vie pour certains cancers quand d'autres demeurent incurables. Confrontés à une tension entre enjeux de santé publique et intérêts

économiques privés et politiques, les familles et proches d'enfants malades se constituent en associations et collectifs pour organiser la défense du droit à la vie en bonne santé, mission de santé publique telle que l'a définie Charles Winslow en 1920, et que les autorités sanitaires peinent à prendre en charge : améliorer la connaissance du nombre réel de cas, identifier les origines des cancers et mobiliser des moyens pour les prévenir, en plus de les guérir.

La lenteur institutionnelle à apporter des réponses adaptées sur les cancers pédiatriques interroge d'autant plus qu'il a été possible de développer, dans l'urgence, des outils épidémiologiques et de prise en charge pour faire face au Covid-19. On a su mettre à l'arrêt un pays en le confinant pour limiter les effets mortifères d'un virus incontrôlable.

Sans aller jusqu'à de telles mesures, il faut des actions radicales pour sauver des vies exposées à de multiples facteurs cancérigènes, connus ou potentiels : tout retard en matière de prévention des cancers est une perte de chance sur le temps et la qualité de vie, et un défaut flagrant de mise en protection de nos enfants.

Lors d'une épidémie de choléra en zone reculée, il est reconnu que les proches des malades sont les premiers à sauver des vies, bien avant l'arrivée des renforts nationaux et internationaux. Dans l'histoire du sida, les patients ont joué un rôle fondamental dans l'orientation des recherches thérapeutiques et l'accessibilité financière aux traitements.

Début 2020, de nombreux acteurs de la société civile, profanes en matière de virologie, se sont impliqués dans la fabrication artisanale de masques et de gel hydroalcoolique, sur la base de tutoriels issus des réseaux sociaux, pour pallier la pénurie et autres insuffisances.

Concernant l'épidémie de cancers pédiatriques, les besoins de connaissances et d'actions sont multiples, afin de mieux cerner sa dynamique et donc mieux la combattre.

Tout d'abord, il semble difficile aujourd'hui d'avoir des chiffres exacts des cancers, pédiatriques ou chez l'adulte. Les autorités s'appuient sur des registres de cancers qui n'existent que dans 19 départements. Les chiffres nationaux sont issus d'une extrapolation de ces données, de surcroît non actualisées depuis plusieurs années.

Comment, alors, avoir un système d'alerte ? Dans ces conditions, il devient périlleux d'établir une incidence précise de l'épidémie. Pour y remédier, il suffirait d'établir la tenue d'un registre de cancers territorial rapporté ensuite à une échelle nationale, à tenir à jour régulièrement, ce qui n'implique pas de connaissances et d'outils techniques sophistiqués. Ce système existe dans les pays scandinaves. Pourquoi ne pas le mettre en place en France et éviter la création de doutes voire d'obscurantisme épidémiologique ?

Les familles d'enfants malades tentent d'établir un recensement du nombre de cas et demandent depuis longtemps la mise à jour de ces registres ainsi que leur accessibilité inconditionnelle, mais sans succès.

Dénoncer l'incapacité des institutions sanitaires à remettre en question leurs connaissances et méthodes d'analyse est aussi un combat quotidien des familles. En effet, après avoir reconnu l'existence d'un cluster de cancers pédiatriques à Sainte-Pazanne et ses environs en 2019, les autorités annoncent finalement l'absence de risque anormalement élevé en 2020. Aucune justification scientifique n'est apportée quant à l'exclusion de la cohorte de 12 cas sur 25 recensés par le collectif Stop aux cancers de nos enfants, faisant simplement état du fait que certains ont dépassé l'âge de 15 ans tandis que d'autres ont déménagé du secteur.

Durant l'été 2019, des analyses dans l'école située au cœur de la ville et dans des logements révèlent des taux très supérieurs à la normale de lindane, de radon et de dieldrine, tous trois classés « cancérogène avéré ou probable pour l'humain » par le Centre international de recherche sur le cancer (CIRC), organisation sous l'égide de l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Cette école se situe dans « l'épicentre » proche des câblages de lignes à haute tension, à quelques pieds sous terre dans la cour où gambadent enfants et enseignants, et à quelques mètres du site de l'ancienne usine de traitement du bois par des pesticides. A proximité se trouve aussi un poste de transformation électrique vers lequel convergent des récents parcs éoliens en service depuis 2015, le tout dans une zone d'agriculture, maraîchage et viticulture intensive.

Quatre-vingt-dix pour cent des cancers pédiatriques sont d'origine environnementale. Le cancer est une maladie multifactorielle. Pourtant, le protocole sanitaire se borne toujours à identifier une cause commune à tous ces cancers, comme si c'était une maladie infectieuse (un microbe égale une maladie), sans remettre en question les normes autorisées. Celles-ci sont variables d'un pays à l'autre, donc plus ou moins protectrices. De plus, la littérature scientifique étaye, depuis des décennies, l'impact des expositions chroniques cumulées au cours de l'état fœtal, enfance et adolescence, périodes de forte vulnérabilité vis-à-vis des perturbateurs endocriniens, des substances cancérogènes et autres stress physiques, chimiques et psychiques, récapitulés sous le terme d'« *effet cocktail* ».

Les enfants malades et leurs familles rejettent l'image de victimes qu'on leur attribue et l'instrumentalisation qui en est faite par la puissance publique. Ce statut fait d'eux des sujets malchanceux, évoluant davantage dans le registre de l'émotionnel que dans celui de la raison scientifique, en défiance vis-à-vis d'acteurs politiques qui s'enquêtent moins d'actions de fond de protection que de discours teintés de compassion communicationnelle sans lendemain. Bien au contraire, ces acteurs de la société civile, souvent accompagnés de chercheurs bénévoles, prennent leur part sur le terrain : réalisation à leur frais d'enquêtes toxicologiques dans les cheveux de leurs enfants, actions de prélèvement d'eau sur différents points d'un secteur touché, tout est envisagé pour limiter le nombre de victimes.

On l'aura compris, l'épidémie de cancers pédiatriques n'est pas une fatalité mais souffre d'un déni de reconnaissance bloquant la mise en place de mesures. Le vote de l'Assemblée nationale, vendredi 29 octobre 2021, contre l'avis du gouvernement, en faveur d'une rallonge de 20 millions d'euros afin d'abonder la création d'un fonds de recherche sur les cancers pédiatriques, est l'occasion de rappeler le besoin de financement de recherche des causes pour la prévention et la mise en protection des populations. Des études de sciences participatives de terrain incluant les collectifs de parents concernés doivent être conduites sur les territoires particulièrement touchés, où il y a urgence à agir. L'Etat français, garant des principes d'une démocratie sanitaire réactive, doit traiter cette épidémie comme une urgence sanitaire, de manière proportionnée et impartiale, et accompagner les démarches de santé environnementale, signe d'une justice sanitaire et sociale de notre temps.