

## Rapport final REPERE

<b>LE CHANGEMENT DE PARADIGME en SANTE ENVIRONNEMENT (le cas de l'hypersensibilité et des perturbateurs endocriniens)</b>
---

### 1. Contexte (1/2 page)

*Il s'agit du contexte général dans lequel s'est inscrite l'action menée. Décrire par ex :*

**· Origine du problème traité :**

L'Organisation Mondiale de la Santé reconnaît l'épidémie de maladies chroniques dont l'accroissement le plus notable est celui du cancer et du diabète (M Chan). D'une part, la littérature scientifique met de plus en plus en avant les facteurs environnementaux de ces maladies, d'autre part, un nombre croissant de personnes développent des pathologies nouvelles qui ne sont ni correctement appréhendés par les professionnels de santé, ni prises en charge. Compte-tenu des enjeux sociétaux et économiques des 2 phénomènes, ces problèmes de santé-environnement pour lesquels le principe de précaution devrait s'appliquer doivent être mis dans le débat public.

**· Position initiale de la question retenue pour traiter le projet :**

Donner une meilleure visibilité à la réalité des Maladies émergentes et à la littérature scientifique sur les Perturbateurs endocriniens (PE) sous-estimées jusqu'à présent par les agences et les institutions qui analysent les problèmes de santé-environnement selon les concepts classiques d'évaluation des risques.

**· Acteurs impliqués :**

Les acteurs principalement impliqués sont sur le volet PE : les responsables de la veille scientifique du RES et l'association CRAPSE 59-62 pour le Biomonitoring Bisphénol A (BPA) et sur le volet Maladies de l'Hypersensibilité : les associations de malades et la CNMSE. Dans les 2 cas, la Mutualité française, la Mutuelle familiale et la presse mutualiste ont apporté leur soutien.

**· Intérêt des parties à agir ensemble :**

Projet Réseau Environnement Santé :  
Le changement de paradigme en santé-environnement

---

Pour les malades : une meilleure reconnaissance et prise en charge de leur maladies ; pour les professionnels de santé : une meilleure compréhension des cas présentant des pathologies nouvelles et l'intégration des facteurs environnementaux dans leur pratique de prévention ; pour les scientifiques : rendre visible la littérature scientifique qui fait le lien facteurs environnementaux – développement des maladies chroniques (dont les maladies de l'hypersensibilité font partie) ; pour les mutuelles : prévenir l'accroissement des maladies chroniques, parmi lesquelles il y a les maladies émergentes ainsi que la croissance des coûts de prise en charge qui sont liés.

**· Raison principale qui a déterminé la collaboration :**

Au-delà de la reconnaissance par l'OMS de l'épidémie des maladies chroniques, rendre visibles les causes environnementales de ces maladies décrites dans la littérature scientifique stimulerait encore la recherche sur ces thématiques et permettrait d'ores et déjà une meilleure identification des pathologies ainsi qu'une meilleure prise en charge pour les malades grâce à la mise en place de centres de référence et des outils de prévention à la disposition des professionnels de santé.

**· Méthode et ingénierie choisies**

Le RES et les partenaires du projet ont organisé des manifestations (colloques, voyage d'étude, enquêtes) pour apporter un éclairage sur la réalité des PE et des Maladies émergentes, en croisant à la fois les données scientifiques et la vision des malades.

**· Effets attendus :**

Les informations diffusées par le biais des colloques, voyage d'études et enquêtes permettent d'alimenter le débat public sur ces 2 questions et contribuent à une meilleure reconnaissance et prise en charge institutionnelle notamment via le PNSE2.

La récolte des informations en amont de leur diffusion publique nécessite une collaboration étroite entre les structures partenaires, ce qui permet aux associations concernées d'avoir une vision plus transversale sur leur problématique et d'agir ensemble en complémentarité les unes avec les autres.

## 2. Processus

*Le processus que vous avez conduit est une expérience particulière, ses collaborations et ses choix de pilotage lui sont propres. Un des enjeux du programme sera de tenter une typologie des processus existants, et de mettre en valeur les conditions dans lesquelles ils peuvent être pertinents. Plusieurs dimensions sont en jeu, y compris l'éthique des débats et des collaborations.*

*Merci de préciser :*

### 2.1. Dans la genèse

#### **· Décrire en quelques mots chacun des partenaires :**

Les partenaires principaux du projet « Changement de paradigme en santé-environnement : le cas des Perturbateurs endocriniens et des Maladies de l'Hypersensibilité » sont le RES et ses membres.

Le Réseau Environnement Santé regroupe des ONG, des associations de professionnels de santé, de scientifiques et de malades.

Les membres du RES sont de 4 types :

- ONG écologistes : WWF France (Fonds Mondial pour la Nature), Générations Futures (ex-MDRGF), Objectif Bio, Fac Verte,
- Organisation de Scientifiques : Fondation Sciences Citoyennes, Nord Ecologie Conseil, Association Toxico-Chimie,
- Association de professionnels de santé : Coordination Nationale Médicale Santé Environnement (CNMSE), Comité pour le Développement Durable en Santé (C2DS),
- Associations de Malades : SOS-MCS (qui regroupe les personnes atteintes du syndrome de l'hypersensibilité chimique), HHORAGES (Halte aux HORMones Artificielles pour les Grossesses), Non Au Mercure Dentaire (NAMD), Fibromyalgie France.

Cette composition reposant sur 4 groupes d'associations : ONG, associations de scientifiques, de professionnels de santé et de malades donne au Réseau Environnement Santé la légitimité pour s'inscrire dans l'objectif du programme Repère : « Intégrer les ONG au pilotage de la recherche et de l'expertise ».

Sur le volet PE, d'autres acteurs partenaires se sont impliqués comme l'association CRAPSE 59-62 (Coordination Régionale Association Professionnels Santé Environnement) pour l'action Biomonitoring Bisphénol A, le Muséum National

## Projet Réseau Environnement Santé : Le changement de paradigme en santé-environnement

---

d'Histoire Naturelle pour le colloque PE et Biodiversité, les députés Gérard Bapt et Bérengère Poletti pour le colloque PE et santé humaine.

Sur le volet Maladies de l'Hypersensibilité, d'autres acteurs partenaires se sont impliqués comme l'association des malades électrosensibles (EHESS) de Robins des Toits, l'Académie Européenne de médecine de l'environnement en Bavière (EUROPAEM) sur la dimension médecine environnementale, et Louise Vandelac, chercheuse au Centre d'études des interactions entre la santé et l'environnement (CINBIOSE) à Montréal pour son regard outre-atlantique sur la dynamique mise en place par les associations françaises.

Sur les deux volets, la Mutualité française, Mutuelle familiale et la presse mutualiste ont apporté leur soutien.

### **· Quel(s) partenaire(s) étai(en)t à l'origine du projet ?**

Les partenaires à l'initiative du projet « Changement de paradigme en santé-environnement : le cas des Perturbateurs endocriniens et des Maladies de l'Hypersensibilité » sont plus particulièrement parmi les membres du RES : le WWF France et la Fondation Sciences Citoyennes sur le volet PE, ainsi que les associations CNMSE, SOS MCS et Fibromyalgie France sur le volet Maladies émergentes.

### **· De quelle histoire passée est(sont)-il(s) issu(s) ?**

Le Réseau Environnement Santé s'est constitué en mars 2009, à la suite du Grenelle de l'Environnement, dans l'objectif de mettre la question santé environnement au cœur de la politique de santé et d'environnement, en partant du constat que celle-ci y est encore trop souvent marginale.

En effet, lors du Grenelle, 5 collèges avaient pour vocation de représenter les acteurs du développement durable : l'État, les collectivités locales, les ONG, les employeurs et les salariés sans faire de place spécifique aux représentants de la santé. La voix des professionnels de santé et des malades n'était pas repérée alors comme un vecteur de développement durable. Or le message de prévention porté par ces représentants s'inscrit tout à fait dans une démarche de développement durable.

### **· Comment les partenaires se sont-ils trouvés et accordés ? Éléments déterminants ?**

Rendre visible la réalité des problèmes santé-environnement mal connus du grand public est apparu comme une nécessité notamment pour :

- les associations de malades souffrant de pathologies émergentes telles que les MCS ;
- les associations de professionnels de santé se retrouvant de plus en plus confrontés dans leur pratique à des cas de pathologies émergentes sans pour autant avoir les outils de compréhension pour les traiter ;
- les associations de chercheurs qui constatent une littérature foisonnante sur les Perturbateurs endocriniens, sans pour autant que leur réalité soit intégrée dans la gestion des risques en matière chimique notamment.

## 2.2. Parmi les partenaires

### **· Un partenaire était-il plus impliqué dans le montage du projet ? Dans son exécution ? Dans sa valorisation ?**

Appuyé à différentes étapes du processus par ses partenaires, le RES a joué un rôle prépondérant quant à la mise en forme des données scientifiques pour alimenter les actions de veille, état des lieux de la littérature scientifique, et quant à l'organisation des colloques et du voyage d'études en Bavière.

Sur le volet PE, le travail de veille scientifique sur les PE mené par l'équipe du RES, plus particulièrement par Gilles Nalbone directeur de recherche émérite de l'INSERM en collaboration avec Nathalie Oudinot (chargée de mission veille du RES) a permis d'alimenter les synthèses trimestrielles adressées aux Ministères, Agences et élus et ainsi d'asseoir la légitimité du RES pour organiser 2 colloques sur la problématique des PE à l'Assemblée Nationale en septembre 2010 et au Muséum National d'Histoire Naturelle en avril 2011.

Sur le volet Maladies émergentes, l'état des lieux de la littérature scientifique commencé par Arnaud d'Orléans missionné par le RES à partir du dernier trimestre 2010 et suivi par André Lefranc (ex-chercheur) en collaboration avec Léa Liesniewski (interne en médecine, rédactrice d'un travail de thèse sur la réalité des maladies environnementales) fait suite au colloque organisé en avril 2010 au siège de la Fédération Nationale de la Mutualité Française<sup>1</sup>. Cet état des lieux rédigé en collaboration avec les associations de malades vise à rendre visibles les facteurs environnementaux à l'origine du développement de ces pathologies.

---

<sup>1</sup> □ Cf. Annexe 1 Colloque « Maladies de l'Hypersensibilité : Quelles causes environnementales ? Du déni à l'action. »

Le projet « Changement de paradigme en santé-environnement : le cas des PE et des Maladies de l'Hypersensibilité » constitue la trame transversale du développement des axes de travail du RES abordés sous l'angle de la littérature scientifique :

**Perturbateurs endocriniens :** Parmi les facteurs de pollution chimique les plus présents dans notre environnement, la littérature scientifique pointe du doigt les Perturbateurs endocriniens (PE) et leurs impacts sur notre santé. Associés à une large variété de maladies chroniques et actifs à très faibles doses, leur mode d'action échappe au paradigme toxicologique classique « la dose fait le poison » sur lequel la réglementation et les avis des agences sont fondés<sup>2</sup>.

**Maladies chroniques :** Le monde fait face à une épidémie de maladies non-infectieuses (cancer, obésité, diabète, maladies cardio-vasculaires, troubles du comportement...) selon les propres termes de l'OMS (Déclaration Margaret Chan), qui n'est pas due qu'à des facteurs génétiques ou à des facteurs de risque individuel tels que la sédentarité, une alimentation plus grasse et sucrée, l'alcool ou le tabac. La littérature scientifique met en avant l'ensemble des facteurs qui expliquent cette croissance des maladies chroniques, notamment l'importance des facteurs environnementaux dont la pollution physique et chimique. La mise en œuvre sous l'impulsion de l'OMS de plans nationaux santé-environnement offre des opportunités d'influencer les politiques de santé publique pour une reconnaissance et une prise en compte de ces facteurs.

**Maladies émergentes – Risques émergents :** Les pathologies de l'hypersensibilité aux substances chimiques et/ou aux champs électromagnétiques sont encore largement ignorées des professionnels de santé et des institutions alors que leur réalité est de plus en plus établie par la recherche scientifique et qu'elles touchent de plus en plus d'individus.

**Alimentation – environnement :** L'alimentation tant du point de vue nutritionnel que comme vecteur d'agents physico-chimiques doit être au cœur de la santé publique. Les industriels (agroalimentaire, chimie...) dominent la production scientifique officielle et, par là, l'expertise des autorités sanitaires. La mise en lumière d'études indépendantes permet au RES de questionner l'intérêt et la réalité des risques des édulcorants, comme l'aspartame, ou d'autres additifs alimentaires. L'exposition aux résidus de pesticides (en tant que Perturbateurs endocriniens) dans l'eau et les aliments est aussi un enjeu d'investigation majeur.

---

2 <sup>□</sup> Cf. Annexe 2 Evaluation des risques et Perturbateurs endocriniens : le Changement de paradigme

Projet Réseau Environnement Santé :  
Le changement de paradigme en santé-environnement

---

La diffusion de bulletins de veille ciblés sur les axes de travail du RES offre visibilité et lisibilité à des travaux scientifiques validés avec pour objectifs d'aider le législateur à limiter l'exposition humaine aux facteurs environnementaux, d'aider les professionnels de santé à mettre en pratique la prévention de l'exposition humaine aux facteurs environnementaux, et d'influencer les réformes nécessaires des institutions et des politiques de santé publique.

Par ce travail de mise en lumière de la littérature scientifique, le RES a ainsi été particulièrement moteur dans l'avancée du projet « Changement de paradigme en santé-environnement ».

**· La collaboration a-t-elle été constante ? Egale ou inégale ? A certains moments du projet ? Justifier svp**

**1. Travail sur la littérature scientifique :**

Le travail sur la littérature scientifique du volet PE a été particulièrement fluide, compte-tenu des compétences mises en oeuvre par l'équipe de Gilles Nalbone et Nathalie Oudinot. La veille a ainsi pu progresser, du traitement du dossier Bisphénol A en 2010 au traitement en 2011 d'autres substances de type Perturbateurs endocriniens comme les Phtalates, PCB et Dioxines, Polybromés, Perfluorés, Perchlorates ainsi que les Mélanges de polluants pour traiter de l'effet cocktail des PE.

Le travail sur la littérature scientifique du volet Maladies émergentes a mis plus de temps à progresser compte-tenu de la collaboration avec des associations de malades menées par des équipes entièrement bénévoles et de fait fragilisées par un état de santé précaire.

**2. Organisation d'événements :**

Sur le volet PE, le RES a organisé le 14 septembre 2010 à l'Assemblée nationale, un colloque international sur la thématique « Perturbateurs Endocriniens ». En présentant les dernières données acquises sur les perturbateurs endocriniens, ce colloque a permis de montrer qu'une autre approche de l'évaluation et de la gestion du risque sanitaire et environnemental est possible. Suite à ce colloque, ont été mis en ligne et diffusés par le RES et ses membres auprès d'un large public, citoyens, politiques etc. les supports et les vidéos du colloque (<http://reseau-environnement-sante.fr/?p=661>). Celles-ci permettent à chacun de retrouver l'essentiel des informations du colloque via de courts exposés des intervenants. Les intervenants du colloque ont participé à la rédaction d'un numéro

## Projet Réseau Environnement Santé : Le changement de paradigme en santé-environnement

---

de la revue « Médecine et Longévité » en guise d'Actes de ce colloque. La sortie de ce numéro de « Médecine et Longévité » est prévue d'ici l'automne.

Pour renforcer les connaissances sur le volet PE, un second colloque s'est déroulé le 28 avril 2011 au Muséum National d'Histoire Naturelle sur la thématique « Perturbateurs Endocriniens et Biodiversité ». Il a réuni des experts (toxicologues, écotoxicologues...), des politiques et des citoyens et permis d'informer sur l'effet des Perturbateurs Endocriniens à l'échelle des paysages, des écosystèmes ou même de l'écosphère. De manière plus générale, il a permis d'améliorer les connaissances sur l'interdépendance entre la santé des écosystèmes et la santé humaine, et ainsi améliorer l'une et l'autre. Suite à ce colloque, ont également été mis en ligne et diffusés par le RES et ses membres les supports et les vidéos du colloque ([www.reseau-environnement-sante.fr/2011/03/09/actions-en-cours/rencontres-avec-le-public/colloque-perturbateurs-endocriniens-et-biodiversite-28-avril-2011](http://www.reseau-environnement-sante.fr/2011/03/09/actions-en-cours/rencontres-avec-le-public/colloque-perturbateurs-endocriniens-et-biodiversite-28-avril-2011)).

Sur le volet Maladies émergentes, le colloque du 21 avril 2010 à la Mutualité Française sur la thématique « Maladies de l'Hypersensibilité : Quelles causes environnementales ? Du déni à l'action » a permis d'établir un état des connaissances sur ce sujet ainsi que de retranscrire l'expérience du milieu médical et des associations de malades. Suite à ce colloque, des Actes ont pu être publiés et diffusés en version électronique (<http://reseau-environnement-sante.fr/?p=558>) à un public beaucoup plus large désireux de découvrir les exposés des intervenants (une dizaine de professionnels de santé et de chercheurs reconnus de la communauté scientifique internationale). Les Actes ont aussi pour vocation de relayer le point de vue des associations de malades pour une meilleure connaissance de la réalité de la maladie. Dans un souci de vulgarisation, des vidéos des interventions ont été réalisées et diffusées largement (<http://reseau-environnement-sante.fr/?p=234>) pour permettre au grand public de suivre des instants choisis du colloque et de saisir ainsi plus rapidement l'essentiel du propos.

L'organisation d'un voyage d'études en Octobre 2010 avec l'Académie Européenne de médecine de l'environnement en Bavière (EUROPAEM) a eu pour objectif de permettre une meilleure appréhension de la médecine environnementale. Ce voyage a bénéficié à une dizaine de médecins français ainsi qu'à des malades atteints de pathologies liées à l'Hypersensibilité qui ont ainsi pu visiter des lieux de traitements et de diagnostic, rencontrer des malades et échanger avec des responsables allemands de la prise en charge de ces maladies. Ce voyage a donc permis à des malades et des médecins d'au moins 5 Etats européens différents d'échanger autour



de l'expérience allemande en santé-environnement. La presse mutualiste a d'ailleurs relayé sous forme de reportage ce voyage :

[www.reseau-environnement-sante.fr/wp-content/uploads/2011/02/Baviere\\_AFIM.pdf](http://www.reseau-environnement-sante.fr/wp-content/uploads/2011/02/Baviere_AFIM.pdf)

Cette expérience s'est révélée très riche pour les professionnels de santé et les malades qui ont pu y participer. Ce travail sera poursuivi dans le cadre du travail de thèse de Léa Liesniewski.

### 3. Les enquêtes :

Si la dimension veille et organisation d'événements dans le cadre du projet « Changement de paradigme en santé-environnement : le cas des Perturbateurs endocriniens et des Maladies de l'Hypersensibilité » a progressé de façon fluide en particulier sur le volet PE, les enquêtes de terrain ont été plus difficiles à mener.

Sur le volet PE, pour des raisons logistiques, le partenaire CNMSE initialement impliqué sur l'enquête Bisphénol A (BPA) a été relayé par la CRAPSE 59-62 à la fin de l'année 2010. L'opération Biomonitoring BPA a ainsi été menée dans la Région Nord-Pas-de-Calais, basée sur les mesures de l'imprégnation urinaire d'une population de 50 personnes en âge de procréer avant et après modification de leur comportement du point de vue des sources possibles d'exposition au BPA.

Cette opération a été menée en vue d'aider les médecins à mieux comprendre dans leur pratique les modes de contamination à un Perturbateur endocrinien tel que le BPA. Les résultats ont été complétés par une enquête d'expologie pour expliquer les variations de dosage (en cours). Une opération similaire de Biomonitoring devrait être bientôt menée en 2011 sur la région Ile-de-France à la Cité Universitaire.

Sur le volet Maladies de l'Hypersensibilité, le recueil des témoignages via la Mutuelle familiale notamment et les associations de malades prend plus de temps compte-tenu de la nature des données et du public concerné pour recouper et vérifier les informations. Le travail sera donc poursuivi à l'automne 2011 avec une présélection d'un certain nombre de témoignages en septembre 2011.

#### **· Certaines actions du projet ont-t-elles eu un impact particulier (ou non) son déroulement et ses résultats ?**

Les résultats de l'opération Biomonitoring BPA dans la region Nord Pas-de-Calais seront complétés par une opération similaire de Biomonitoring menée en 2011 sur la region Ile-de-France. L'étude sera étendue à certains phtalates et organo-phosphorés.

Projet Réseau Environnement Santé :  
Le changement de paradigme en santé-environnement

---

Les actions menées dans le cadre du projet ont conduit également à la mise en place des modules de formation santé-environnement au sein de la Fédération Nationale de la Mutualité Française (FNMF) et des séances de sensibilisation auprès de filiales de la FNMF.

Le colloque sur les Perturbateurs endocriniens à l'Assemblée Nationale en septembre 2010 en co-organisation avec les députés PS Gérard Bapt et UMP Bérengère Poletti a permis aussi de présenter l'enjeu des PE non comme une théorie partisane mais comme une réalité économique et sociale qui transcende les clivages politiques.

**· Y-a-t-il eu une éthique des débats ? A-t-elle été affirmée ? A-t-elle eu une influence, notamment dans l'équilibre du partenariat ?**

Les associations de malades bénéficient peu d'une audience dans les débats menés par les institutions au niveau national et international sur le traitement et la prévention des pathologies. Or, comme le décrit le sociologue Francis Chateaufort, les associations de malades ont acquis une véritable expertise et des connaissances sur leur pathologie.

Ceci se vérifie bien dans la mise en oeuvre du projet, notamment avec les Hypersensibles chimiques ou Electrosensibles qu'ils soient eux-mêmes chercheurs, professionnels de santé ou non. Les représentants de ces associations de malades sont en mesure de donner un avis pointu sur différentes théories scientifiques et approches cliniques, compte-tenu de leur vécu et de la veille scientifique qu'ils mènent progressivement en interne.

**· Comment la légitimité des partenaires, notamment les représentants de la société civile, a-t-elle contribué à la construction du travail ?**

A part les mutuelles ou les représentants des structures co-organisatrices des colloques à savoir le Muséum National d'Histoire Naturelle, les parties prenantes du projet sont toutes des associations émanant de la société civile. Ces partenaires ont donc bénéficié du même niveau de légitimité vis-à-vis du grand public ou des autres organismes qui ont été concernés par le projet « Changement de paradigme en santé-environnement : le cas des Perturbateurs endocriniens et des Maladies de l'Hypersensibilité ».

### 2.3. Dans le pilotage :

#### **· Comment le pilotage du projet a-t-il été proposé, discuté et organisé entre les différents partenaires ?**

Le projet « Changement de paradigme en santé-environnement: le cas des Perturbateurs endocriniens et des Maladies de l'Hypersensibilité » a été mis en place de façon concertée et réaliste en tenant compte des moyens des différentes associations impliquées.

Des réunions téléphoniques et physiques ont ainsi été organisées entre les parties prenantes en amont et pendant le projet.

Une des réunions particulièrement mobilisatrices pour les associations de malades et les médecins a été la rencontre avec Louise Vandelac, chercheuse au Centre d'études des interactions entre la santé et l'environnement (CINBIOSE) à Montréal. Cette journée a été l'occasion de faire un point sur les connaissances et les avancées avec les malades, les professionnels de santé ainsi que les mutualistes partenaires, mais également de comparer les dynamiques associatives de part et d'autre de l'Atlantique.

#### **· Quelles ont été les difficultés et les atouts majeurs dans le management du projet ?**

Les résultats politiques obtenus sur le volet PE, notamment grâce à l'interdiction du BPA dans les biberons au niveau national durant l'été 2010 et au niveau européen à l'automne 2011 ont facilité l'avancée globale de projet « Changement de paradigme en santé-environnement ».

La mise en place du volet Maladies de l'Hypersensibilité du projet était plus progressive compte-tenu de la nature fragile des associations de malades tant humainement que financièrement mais augure des avancées quant à la reconnaissance de ces maladies d'ici la fin de l'année 2011. Le volet Maladies émergentes fera ainsi l'objet d'une présentation lors d'une session du comité de suivi du Plan National Santé Environnement 2 (PNSE2).

### **3. Les contenus**

*L'objectif des projets est de construire des échanges et des savoirs nouveaux sur la compréhension et la pratique du développement durable. On aborde ici les thèmes traités et leur évolution.*

#### **3.1. Thèmes initiaux**

#### **· Quels thématiques et questionnements aviez vous choisis pour la réponse à l'appel à projets ?**

##### **1. Nature de la problématique en santé environnement**

« Le changement de paradigme en santé-environnement » revient à considérer la question du lien entre santé et environnement du point de vue de la façon dont les causes environnementales interagissent pour induire des maladies chroniques.

Les deux exemples considérés dans ce projet, maladies de l'hypersensibilité et perturbateurs endocriniens illustrent ce changement de paradigme.

Dans le premier cas, on est en face de maladies qui touchent un nombre croissant de personnes mais dont la cause environnementale est encore mal cernée ; dans le second cas, on est face à un ensemble de facteurs de risque qui, au vu des données animales, agissent principalement pendant la gestation pour induire des effets qui apparaissent à l'âge adulte.

Dans les 2 cas, la relation environnement-santé ne s'exprime pas de la manière classique résumée par la phrase : « c'est la dose qui fait le poison ».

Il existe d'une façon générale deux niveaux de prise en charge des questions touchant au lien entre santé et environnement :

- soit, la relation est clairement établie et l'enjeu est principalement de définir des mesures de gestion et leur rythme d'application ; on est alors dans le domaine de la prévention.
- soit, la relation fait encore l'objet d'un débat scientifique et l'enjeu est alors de mieux appréhender ce lien, sans attendre cependant pour agir d'avoir une certitude scientifique absolue. C'est ce type de situation que recouvre le principe de précaution.

La question est alors de savoir à partir de quel degré de preuve scientifique une action devient nécessaire. Cette deuxième catégorie est la plus souvent rencontrée dans la mesure où les problèmes de santé environnement se caractérisent la plupart du temps par le fait qu'ils touchent des populations

importantes, mais de façon diffuse<sup>3</sup>. On est rarement dans la situation d'une relation biunivoque « une cause, un effet » et « un effet, une cause ». Le problème est rendu encore plus complexe par le fait qu'une partie des problèmes de santé environnement ne peuvent pas être analysés avec les concepts classiquement acceptés jusqu'à ce jour et conduisent à imaginer un nouveau paradigme pour évaluer le risque.

Dans tous les cas, ce type de débat ne peut être la prérogative de la seule communauté scientifique, les citoyens étant réduits dans ce cas à attendre passivement les conclusions de celui-ci. Un tel modèle est d'ailleurs aujourd'hui de plus en plus mal accepté et, par voie de conséquence, s'avère inefficace. C'est pourquoi il importe de mettre ces questions dans le débat public.

## **2. Le changement de paradigme**

Le présent projet se situe dans le cadre du deuxième cas de figure, celui de l'application du principe de précaution, et, plus particulièrement, dans le cas des problèmes donnant naissance à un changement de paradigme. Historiquement, l'évaluation des risques repose sur le paradigme de Paracelse « C'est la dose qui fait le poison ». Cette approche classique n'est pas obsolète, mais elle s'avère cependant non pertinente dans un certain nombre de cas pour lesquels il apparaît, notamment, que la période fait aussi le poison, la gestation étant la période la plus particulièrement sensible.

Deux exemples illustrent ce changement de paradigme dans la façon d'appréhender le risque: celui des maladies de l'hypersensibilité et celui des perturbateurs endocriniens.

### **2. 1. Maladies de l'hypersensibilité**

#### **2.1.1. Etat de la question**

On constate au cours des dernières décennies l'émergence de pathologies ayant en commun une réaction d'hypersensibilité à des stimuli de type chimique ou

---

3

□ Etude Lavergne : 5% de la population canadienne est diagnostiquée Fibromyalgie, Fatigue chronique ou Hypersensibilité chimique  
<http://reseau-environnement-sante.fr/wp-content/uploads/2010/04/lavergnehypersensibilite.pdf>

## Projet Réseau Environnement Santé : Le changement de paradigme en santé-environnement

---

électromagnétique (principalement Syndrome d'hypersensibilité chimique multiple, Electrosensibilité, Fibromyalgie, Syndrome de fatigue chronique, Syndrome de la Guerre du Golfe...).

La première publication scientifique traitant de cette question date de 1987, à partir des observations d'un médecin du travail MR Cullen sur des travailleurs de l'industrie chimique. Celui-ci en donna la définition suivante : "une affection acquise caractérisée par la répétition de symptômes touchant de multiples organes qui surviennent lors de l'exposition à diverses substances chimiques à des concentrations étant bien inférieures à celles connues pour entraîner des effets dans la population". Depuis, une littérature scientifique relativement abondante montre que le phénomène a été répertorié dans de très nombreux pays. La base de données Medline donne 2191 items pour « multiple chemical sensitivity », 79 pour « electrosensitivity », 4723 pour « chronic fatigue syndrome », 5519 pour « fibromyalgia syndrome ».

Le Professeur Martin Pall professeur émérite de Biochimie et de Sciences Médicales à l'Université de l'Etat de Washington, auteur de plusieurs articles et d'un livre sur la question, estime que le pourcentage de personnes affectées à des degrés divers est de l'ordre de 12 %, soit à l'échelle française plusieurs millions de personnes. Cette atteinte peut être suffisamment invalidante pour qu'une fraction importante (de l'ordre de 1 à 3,5 % de la population selon les auteurs) puisse même en perdre son travail.

Malgré cela, la réalité de ces pathologies et de leurs causes environnementales n'est pas véritablement considérée et les malades sont la plupart du temps traités comme si leur problème relevait simplement de difficultés psychologiques. Par ailleurs, les professionnels de santé sont le plus souvent désarmés pour apporter une réponse curative à un phénomène qu'ils n'ont, de toute façon, pas été formés à analyser et encore moins à soigner.

Il y a donc un contraste entre la faiblesse de la prise en charge de ces pathologies en France et l'état du débat scientifique sur la question. A contrario, un pays comme l'Allemagne développe depuis plus d'une dizaine d'années une prise en charge curative, via l'Association de Médecine Environnementale (Par exemple 146 articles sont répertoriés pour l'item MCS sur le site Umweltmedizin).

Les ou les mécanismes physiopathologiques de ces différentes affections n'ont pas à ce jour été clairement identifiés et font encore l'objet d'un intense débat scientifique. Un des enjeux est la question du changement de paradigme, puisque l'hypothèse qui apparaît comme vraisemblable est celle d'une sensibilisation suite à une exposition

relativement massive à une substance ou un produit, utilisé dans un cadre professionnel ou domestique, à laquelle font suite des réactions à des concentrations infimes.

Cette incertitude scientifique légitime ne peut cependant justifier l'inaction, car la plainte des malades apparaît elle indiscutable. Preuve en est la création dans de nombreux pays, dont la France, d'associations dont les recueils de témoignages apportent un éclairage suffisant pour que ces maladies ne puissent plus aujourd'hui être niées et fassent en conséquence l'objet d'une meilleure prise en charge. L'enjeu est donc aujourd'hui d'objectiver la réalité de ces pathologies afin de faire reconnaître la réalité du phénomène, mais aussi pour faire en sorte qu'il soit mieux pris en charge par les soignants et par les institutions. Cette objectivation passe par une approche impliquant à la fois les scientifiques, les professionnels de santé et les malades.

#### 2.1.2. Prise en charge institutionnelle

Le PNSE2 a retenu une action spécifique sur le sujet, l'Action 24 : « Améliorer la prise en charge des personnes atteintes d'hypersensibilité aux facteurs environnementaux, notamment les ondes électromagnétiques, en développant les protocoles de prise en charge en lien, en informant les professionnels de santé et en développant la recherche ».

## 2.2. Perturbateurs endocriniens

### 2.2.1 Etat de la question

Depuis deux décennies, et surtout depuis l'appel de Weybridge lancé en 1996 par plusieurs dizaines de scientifiques de notoriété internationale, il est apparu que les substances induisant une perturbation du système endocrinien avaient un spectre d'action très large selon un mode d'action différent de celui classiquement accepté pour les substances chimiques.

L'Appel de Prague sur la Perturbation Endocrinienne signé en mai 2005 à la suite de la conférence tenue à l'initiative de la Commission Européenne, par 214 experts et scientifiques de différentes disciplines a appelé à reconsidérer le cadre réglementaire concernant ces substances.

En France, l'Académie des Sciences a publié en 2008 un rapport "Hormones, santé publique et environnement" dont le chapitre V traite spécifiquement de la question de la perturbation endocrinienne, qualifiée comme « un aspect de grande importance ». Il constate un « retard considérable dans le domaine des études épidémiologiques (concernant) l'évaluation des effets des xénobiotiques sur les

## Projet Réseau Environnement Santé : Le changement de paradigme en santé-environnement

---

fonctions endocriniennes et plus spécialement sur la reproduction » et préconise par ailleurs, « en fonction des résultats, des adaptations réglementaires au niveau européen ».

La synthèse la plus récente sur le sujet est celle publiée par la société américaine, Endocrine Society, en juin 2009, à l'occasion de son congrès qui a réuni 7600 personnes à Washington. Celle-ci définit un perturbateur endocrinien comme « *une substance naturelle ou de synthèse, qui, à travers une exposition environnementale ou une exposition inappropriée durant le développement, altère le système hormonal et le système homéostatique qui permettent à l'organisme de communiquer et de répondre à son environnement* ».

L'analyse initiale du phénomène a porté sur la perturbation des hormones sexuelles et le lien avec les troubles de la reproduction, les malformations génitales et les cancers du testicule. Depuis, il est apparu que ce mécanisme de perturbation endocrinienne ne se limite pas aux seuls troubles reproductifs ou connexes, mais pourrait vraisemblablement être impliqué dans une multitude d'effets, ce que résume ainsi la déclaration de l'Endocrine Society :

- « *En raison des propriétés partagées des substances chimiques et des similarités des récepteurs et des enzymes impliqués dans le processus de synthèse, de libération puis de dégradation des hormones, aucun système endocrinien ne peut être protégé de l'action des perturbateurs endocriniens* »
- « *Les preuves de résultats préoccupants en matière de reproduction (infertilité, cancer, malformations) venant de l'exposition aux perturbateurs endocriniens sont fortes, auxquelles il faut ajouter un nombre croissant d'effets sur les systèmes autres qu'endocriniens, comme des effets thyroïdiens, neuroendocriniens, sur l'obésité et le métabolisme, sur l'insuline et l'homéostasie du glucose* ».

Ce mode d'action conduit à considérer que le paradigme de Paracelse qui fondait la toxicologie depuis des siècles « la dose fait le poison » doit être complété en tenant compte des points suivants selon l'Endocrine Society :

- « *Les enjeux clés pour comprendre les mécanismes d'actions et de conséquences de l'exposition à des perturbateurs endocriniens incluent l'âge d'exposition, le temps écoulé entre l'exposition et ses effets, les interactions entre les substances chimiques, la dynamique réponse à la dose et les effets latents à long terme* »
- « *Les effets des perturbateurs endocriniens peuvent être transmis a posteriori aux futures générations à travers les modifications épigénétiques sur les*



*cellules germinales ou à travers une exposition environnementale continue de la descendance ».*

### 2.2.2 Prise en charge institutionnelle

Cette question rentre dans le cadre de l'Action 18 du PNSE 2 : « Mieux gérer les risques liés aux reprotoxiques et aux perturbateurs endocriniens ».

## 2.3 Enjeux sociétaux

Dans les deux cas, l'enjeu est lourd, à la fois en termes de santé publique et économique, et donc in fine en termes de politiques publiques. Il est donc important de développer des initiatives pour éclairer la nature du débat réunissant scientifiques, gestionnaires de risque et citoyens.

### **· Comment ces thèmes s'inscrivent-ils, selon vous, dans les priorités et contribuent-ils à la Stratégie nationale de développement durable ?**

Sur le volet PE, les conclusions du premier colloque organisé à l'Assemblée Nationale sur le changement de paradigme des perturbateurs endocriniens ont fait l'objet d'une présentation, suivie d'une prise de position de la part du comité de suivi du PNSE2 reprise dans le bilan d'activité 2010 du comité de suivi<sup>4</sup>.

Les conclusions du second colloque au Muséum National d'Histoire Naturelle ont invité, en ce début de décennie de la biodiversité (2011-2020), les acteurs de la Stratégie Nationale de la Biodiversité à prendre en considération l'état des connaissances sur ce risque commun à l'homme et à l'écosystème.

Sur le volet Maladies émergentes, le travail bibliographique mené par l'équipe du RES avec les associations de malades sera présenté au Comité de suivi du PNSE2 en septembre prochain, avec pour objectif la mise en pratique de l'Action 24 du PNSE2, en facilitant la mise en place de centres de références pour les malades hypersensibles dans chaque région.

D'une manière générale, les résultats positifs rencontrés par le projet « Changement de paradigme en santé-environnement » au niveau politique notamment (vote de l'interdiction du Bisphénol A dans les biberons en France puis en Europe, vote de

---

4

<sup>4</sup> Annexe 3 Extrait du Bilan 2010 du Comité de suivi du PNSE2

la proposition de loi Lachaud à l'Assemblée Nationale sur les phthalates, parabènes et alkylphénols, reconnaissance par l'OMS du caractère cancérigène possible des ondes électro-magnétiques) permettent de penser que la dimension Santé sera enfin ajoutée aux 3 autres piliers existants du développement durable : Economie, Social, Environnement.

Cette évolution pourrait être formalisée à l'occasion du sommet Rio+20 en juin 2012.

### **3.2. Thèmes traités**

#### **· Pourquoi ont-ils été adoptés, puis comment ont-ils été traités par chacun des partenaires ?**

Le colloque organisé le 21 avril 2010 à la Mutualité Française sur la thématique « Maladies de l'Hypersensibilité : Quelles causes environnementales ? Du déni à l'action » a permis de retranscrire un état des connaissances sur ce sujet ainsi que l'expérience du milieu médical et des malades. Un des autres effets du colloque a été de permettre aux associations de malades de faire le lien entre leurs pathologies et les facteurs qui y sont liés.

Ainsi les associations de malades ont accepté de collaborer ensemble et de mutualiser leur veille afin de constituer une synthèse de la littérature scientifique via le RES. Les associations ont ainsi compris que la reconnaissance de leur pathologie propre par les institutions au niveau national passerait par la compréhension par le plus grand nombre de décideurs des facteurs communs déclenchants de ces pathologies.

#### **· Quelle a été la part de pluridisciplinarité dans ce travail ? Quels ont été les apports des disciplines présentes ? Comment ont-ils été intégrés ?**

Le colloque organisé le 21 avril 2010 à la Mutualité Française sur la thématique « Maladies de l'Hypersensibilité : Quelles causes environnementales ? Du déni à l'action » a aussi permis aux professionnels de santé de découvrir les vertus d'une médecine environnementale plus en phase avec les risques et maladies émergentes. L'idée d'organiser un voyage en Bavière pour découvrir les établissements de santé ayant recours à la médecine environnementale en a naturellement découlé.

Projet Réseau Environnement Santé :  
Le changement de paradigme en santé-environnement

---

Suite à ce partage d'expérience avec d'autres professionnels de santé en Allemagne venant de différents pays européens, la nécessité de former en France à ce type de médecine est apparue comme une évidence pour les professionnels de santé.

La concrétisation de la formation des professionnels de santé dans le cadre du PNSE2 est donc devenue l'un des principaux objectifs à atteindre pour les associations de malades et de professionnels de santé en collaboration avec le RES.

### **3.3. Nouveaux contenus ?**

**· Y-a-t-il eu une évolution des thématiques traitées par le projet ? Si oui, comment expliquer cette évolution ?**

Le volet PE du projet « Changement de paradigme en santé-environnement » a été élaboré initialement sous l'angle des faits marquants de la littérature scientifique concernant l'Homme et son exposition due à son mode de vie et de consommation à l'occidentale. Au fur et à mesure du travail mené par l'équipe de veille scientifique du RES, il est apparu que l'exposition au BPA concernait tous les écosystèmes, même les plus éloignés de nos modes de vie.

Ainsi, l'idée d'organiser un colloque sur la thématique PE et Biodiversité a émergé pour mettre en avant l'exposition des différents écosystèmes aux Perturbateurs endocriniens et les effets qui en découlent.

En s'appuyant sur les nombreuses études montrant le lien entre expositions aux PE et le développement de pathologies chez différentes espèces animales, des partenaires comme le WWF France et le Muséum National d'Histoire Naturelle ont mis peu de temps à se laisser convaincre de la nécessité de mettre en place un tel colloque.

**· Quels ont été, éventuellement, les nouveaux éclairages et points de vue exprimés apparus au cours des travaux ?**

Au cours du colloque d'avril 2011 au MNHN, non seulement les PE sont apparus comme des facteurs aggravant de pathologies chez des espèces animales ou végétales mais également comme présentant des difficultés d'adaptation de certaines espèces vulnérables voire une accélération de leur extinction.

**· Les caractériser en termes de connaissances.**

Projet Réseau Environnement Santé :  
Le changement de paradigme en santé-environnement

---

Si les PE mettent en danger la capacité à se reproduire d'espèces animales vulnérables et fortement éloignées des influences de notre mode de vie moderne, les PE représentent aussi un danger pour l'espèce humaine à plus forte raison si les facteurs environnementaux pointés du doigt par la littérature scientifique sont toujours sur le marché (bisphénol A, phthalates, pesticides, ...).

**· Quelle partie du dispositif a été la plus efficace à cet égard ?**

L'organisation de deux colloques sur les Perturbateurs endocriniens faisant véritablement le lien entre notre environnement et notre santé ainsi que celle de la planète montre à quel point le phénomène est global et ne pourra se régler que si les différents acteurs s'impliquent à leur échelle : décideurs politiques, économiques et citoyens.

Tous ces acteurs ont leur rôle à jouer pour éliminer de notre environnement les facteurs visés par la littérature scientifique.

**· Comment le caractère novateur de ces nouveaux contenus peut-il, selon vous, être apprécié, évalué ?**

Par le rythme de suppression des facteurs environnementaux mettant notre santé en danger et le rythme pris par la recherche et développement du secteur économique en matière d'alternatives saines.

## **4. Les impacts**

*Votre projet a pu avoir un impact sur une décision, ou un autre type d'impact.*

### **4.1. Enoncer les impacts**

Le projet « Changement de paradigme en santé-environnement: le cas des Perturbateurs endocriniens et des Maladies de l'Hypersensibilité » s'est traduit par des avancées en termes de dynamique pour les partenaires impliqués et en termes de résultats politiques.

Pour les partenaires parties prenantes du volet Maladies de l'Hypersensibilité, comme vu précédemment, la récolte des informations en amont de leur diffusion publique a permis aux associations concernées d'avoir une vision plus transversale sur leur problématique et d'agir ensemble en complémentarité les unes des autres. Ainsi, les associations de malades ont décidé de collaborer de façon plus étroite encore en créant l'Alliance des Maladies Environnementales et Emergentes.

Pour les partenaires non membres du RES comme les Mutuelles, la communication sur le « Changement de paradigme en santé-environnement » via la presse mutualiste a facilité le déploiement de modules de formation santé-environnement au sein de la FNMF et de séances de sensibilisation auprès de filiales de la FNMF.

En termes politiques, les avancées sont à 2 niveaux : meilleure prise en compte des thématiques au sein du PNSE 2 (concrétisation des Actions 24 et 18), application de l'interdiction du BPA dans les biberons au niveau européen à l'automne 2011, vote de la proposition de loi Lachaud à l'Assemblée Nationale sur les phthalates, parabènes et akyphénols, reconnaissance par l'OMS du caractère cancérigène possible des ondes électro-magnétiques.

### **4.2. La trajectoire suivie et le réseau créé**

#### **· Comment décririez-vous la trajectoire suivie par le projet ?**

Le projet « Changement de paradigme en santé-environnement: le cas des Perturbateurs endocriniens et des Maladies de l'Hypersensibilité » est une initiative d'associations membres du RES appartenant aux 4 groupes d'associations : ONG, associations de scientifiques, de professionnels de santé et de malades. Les membres du RES lui ont donc donné la légitimité pour s'inscrire dans l'objectif du programme Repère: « Intégrer les ONG au pilotage de la recherche et de l'expertise ».

## Projet Réseau Environnement Santé : Le changement de paradigme en santé-environnement

---

Des partenaires externes au RES qui ont été associés au projet « Changement de paradigme en santé-environnement » ont décidé d'adhérer rapidement au RES, d'autres préférant notamment attendre de pouvoir mieux se structurer en interne pour adhérer au RES.

Le projet reposant sur 2 piliers s'est donc déployé par cercles concentriques et à un rythme plutôt plus rapide pour le pilier PE.

### **· Le réseau éventuellement créé ?**

Le RES compte désormais parmi ses nouveaux membres des partenaires initialement externes au projet comme l'association Fibromyalgie France ou l'association PRIARTEM (Pour une Réglementation des Implantations d'Antennes Relais de Téléphone Mobile).

Parallèlement au RES (et ses 4 composantes), les associations de malades ont décidé de s'allier au niveau national pour obtenir de plus grandes avancées sur la prise en charge des pathologies émergentes. Ainsi une Alliance des Maladies Environnementales et Emergentes se met en place avec l'appui du RES.

Cette Alliance d'associations nationales sera aussi l'interlocuteur français de l'Alliance européenne des Maladies émergentes dont le lancement est prévu pour l'automne 2011.

### **· À quelle condition cette trajectoire peut-elle être, selon vous, reproduite ou transposée?**

La trajectoire du RES avec ses 4 composantes autour du suivi d'un projet basé sur 2 piliers ne peut être reproduite que si les parties prenantes sont foncièrement convaincues de la pertinence du projet pilote et acceptent de consacrer du temps ensemble à ce projet.

L'autre condition de réussite de l'avancée du projet pilote est que la structure référente (le RES) ne se positionne pas en tête de réseau mais plutôt en facilitateur des actions menées par les différentes structures.

### **· Quels seraient éventuellement les (nouveaux) acteurs ou parties prenantes à mobiliser?**

En imaginant que le RES puisse se dupliquer dans d'autres pays européens, les échelons régionaux sont aussi à privilégier notamment dans les états moins centralisés que la France.

#### **4.3. Les acteurs**

**· Sur quel acteur ou thématique (ou tout autre possibilité) le dispositif a-t-il eu précisément un effet ?**

Le projet « Changement de paradigme en santé-environnement : le cas des Perturbateurs endocriniens et des Maladies de l'Hypersensibilité » a permis de tendre davantage vers les objectifs de 2 des 4 axes du RES : l'axe Perturbateurs endocriniens et l'axe Maladies émergentes.

Le premier axe ayant pour objectif de faire reconnaître les perturbateurs endocriniens comme des polluants majeurs et leur catégorie (PE) au même niveau que celle des CMR : Cancérogène Mutagène Reprotoxique. L'objectif du second axe étant de donner de la visibilité aux Nouvelles Maladies de l'Environnement et d'enclencher un travail de prise en charge clinique et de recherche.

**· En quoi ces effets s'écartent-ils (ou non) des effets attendus ?**

Les résultats du projet « Changement de paradigme en santé-environnement » sur le plan politique sont encourageants pour les 2 volets PE et Maladies émergentes.

Sur le volet PE, l'objectif du RES sera atteint si le travail est poursuivi au niveau national avec un renforcement des échanges avec d'autres structures équivalentes en Europe afin d'obtenir une traduction au niveau européen.

Sur le volet Maladies émergentes, la prise en charge clinique et de recherche nécessite au préalable une véritable politique de formation des professionnels de santé, ce que le PNSE 2 pourrait faciliter. Les associations membres du RES ont donc encore besoin d'appuyer cette demande auprès des instances du PNSE2. Par ailleurs, les Mutuelles devraient aussi pouvoir contribuer à la création en France de centres de référence sur les maladies émergentes.

**· Pouvez-vous identifier un ou deux points forts de la collaboration entre établissements de recherche et organisations de la société civile (OSC) ?**

## Projet Réseau Environnement Santé : Le changement de paradigme en santé-environnement

---

Depuis septembre 2010, au démarrage de la convention du programme REPERE, la collaboration avec les établissements de recherche s'est faite à deux niveaux :

- pour solliciter la participation de chercheurs aux colloques du 14 septembre à l'Assemblée nationale et du 28 avril 2011 au Muséum National d'Histoire Naturelle
- pour organiser le colloque du 28 avril 2011 au Muséum National d'Histoire Naturelle

Tant les chercheurs sollicités que l'équipe de travail du MNHN ont facilité la préparation des différents événements.

### **· Comment se sont faites les rencontres et les hybridations entre les différentes cultures?**

L'approche des établissements de recherche s'est faite notamment à partir des membres actifs du RES qui sont eux-mêmes chercheurs dans ce type d'établissements.

La composante scientifique étant forte au sein du RES, l'hybridation sur le projet s'est faite naturellement.

### **· Quelles tensions, conflits ou coopérations ont été rencontrés ?**

Les difficultés rencontrées l'ont été plutôt après les colloques, pour demander les articles qui constituent les Actes de colloque, principalement dû au fait que les chercheurs qui sont intervenus n'avaient pas suffisamment anticipé la rédaction et le livrable de leur article.

#### **4.4. Décisions consécutives**

### **· Quelles transformations organisationnelles des acteurs ont été initiées ou mises en œuvre?**

Processus de professionnalisation au sein du RES, en salariant une personne de l'équipe veille scientifique notamment, et en consolidant l'organisation au siège du RES grâce à un stagiaire, et ce afin de mieux suivre le projet et de manière régulière. En parallèle, cette démarche passe aussi nécessairement par la recherche de financement multiple.



**· Quelles contributions au processus décisionnel et à l'action publique peuvent être envisagées suite à votre action (à l'échelle locale ou nationale) ?**

- sur les PE, vote de la loi Lachaud au Sénat au niveau national ; vers une reconnaissance des PE en tant que catégorie à part entière au niveau européen
- sur les Maladies émergentes, mise en place de la dimension formation des professionnels de santé dans le cadre du PNSE2 et ses déclinaisons régionales ; demande au niveau européen de la reconnaissance de l'ensemble des Maladies émergentes dans la CIM (Classification internationale des Maladies) de l'OMS

**· Comment proposez-vous d'évaluer ces décisions au regard des moyens mis en oeuvre?**

Mise en place d'une Haute Autorité de l'Alerte et de l'Expertise chargée non pas de réaliser des expertises mais de définir une déontologie de l'expertise et de la faire respecter.

**· Quelles étapes futures pouvez-vous envisager maintenant ?**

- Consolider la création de l'Alliance des Maladies Emergentes et Environnementales,
- Collaborer plus étroitement avec des partenaires européens sur la reconnaissance de la catégorie PE au même niveau que celle des CMR.
- Faire de la santé le 4e pilier du développement durable dans le cadre de RIO + 20

## **5. Vos recommandations pour des actions futures**

### **En termes de contenu ? Processus ? Acteurs ? Collaboration ?**

Malgré les difficultés de progression du projet avec les associations de malades compte-tenu de leurs moyens fragiles, leur dynamisme a été exemplaire et le volet Maladies émergentes a progressé dans la bonne direction grâce à leur implication.

Sans aucun doute ces associations feront encore leur maximum pour donner une cohérence au cours des prochains mois au recueil des témoignages de malades nécessaires pour refléter le vécu de ces pathologies.

Sur le volet PE et Biomonitoring BPA en particulier, la difficulté de la mise en oeuvre de cette opération était surtout liée au manque de disponibilité des professionnels de santé en charge de superviser l'opération.

Cette expérience nous enseigne également que les médecins ont besoin d'informations précises et concises qui puissent être rapidement intégrées dans leur pratique.

Ainsi, dans le cadre de la veille scientifique effectuée sur le 4<sup>e</sup> axe Alimentation – Environnement du RES, la littérature scientifique révèle par exemple de récentes études sur le lien entre exposition à l'aspartame et prédisposition à la Fibromyalgie. Ce type de données nous amène alors à penser qu'il faut affiner le travail de sensibilisation et de maillage auprès des professionnels de santé.

En effet, dotés d'informations pointus « sur mesure », ces derniers pourraient participer beaucoup plus activement à la prévention d'apparition de maladies chroniques telles que la Fibromyalgie en conseillant leurs patients sur l'élimination de facteurs de risque tels que l'aspartame, par exemple.

## **6. Expression libre**

*(dans la limite d'une demi page).*

Les associations membres du RES n'avaient avant le Grenelle de l'environnement jamais eu l'idée de travailler ensemble. Ce type d'événement a le mérite d'amener des acteurs qui fonctionnent avec des logiques différentes à se fédérer pour mieux défendre leurs spécificités complémentaires.

Le bilan est donc extrêmement positif de pouvoir constater qu'un projet comme celui présenté ici avec 2 volets puisse être développé à différentes échelles grâce à des structures de nature différente mais foncièrement motivées.

La possibilité de faire travailler sur un même projet des composantes qui n'ont jamais l'habitude de le faire représente en soi une véritable innovation dans le milieu associatif français.

Ce travail commun a également permis de faire émerger les problématiques de santé-environnement qui n'avaient pas pu être prises en considération à ce jour, en témoigne le rapport parlementaire de l'OPECST rendu public le 13 juillet, ce qui n'aurait sans doute pas été imaginable il y a encore un an.