

LE COMITE ODISCÉ

Réunion du 28 novembre 2022 du comité ODISCÉ

Synthèse de séance

1. INTRODUCTION

Jean-Christophe Niel remercie les membres, et en particulier le président, pour leur implication dans le comité. L'ordre du jour traduit l'avancement des travaux du comité, puisqu'il prévoit une discussion sur le premier avis du comité sur la manière d'impliquer la société civile dans la surveillance de l'état radiologique de l'environnement. Là encore, Jean-Christophe Niel remercie les membres du Comité pour l'ensemble de leurs propositions et de leurs contributions, notamment pour les amendements qui ont été envoyés entre juillet et septembre. L'autre point à l'ordre du jour porte sur le deuxième sujet soumis au comité : l'ouverture à la société dans le domaine médical.

Michel Badré propose un tour de table, puis soumet à l'approbation des membres les projets de compte-rendu et de synthèse de la réunion précédente transmis en préalable à la réunion. Les deux documents sont validés. La synthèse de la réunion, tout comme l'est déjà l'ordre du jour, sera publiée sur les pages dédiées au [comité](#) sur le site de l'IRSN. Le compte-rendu reste un document interne au comité.

2. APPROBATION DE L'AVIS DU COMITE SUR L'IMPLICATION DE LA SOCIETE CIVILE DANS LA SURVEILLANCE PAR L'IRSN DE L'ETAT RADIOLOGIQUE DE L'ENVIRONNEMENT

Michel Badré introduit le sujet en rappelant que le comité a travaillé lors de deux précédentes séances sur l'avis concernant l'implication de la société civile dans la surveillance de l'état radiologique de l'environnement. A l'issue des discussions du 8 juillet 2022, un nouveau projet a été établi et envoyé aux membres. Les observations reçues ont depuis été intégrées dans le projet d'avis, envoyé une dizaine de jour avant la réunion.

Michel Badré demande si des membres ont des questions ou des remarques sur ce projet. Christine Noiville fait deux remarques, l'une sur la formulation du premier objectif, l'autre sur celle de la recommandation C.13. Suite aux discussions, Michel Badré propose de nouvelles formulations qui conviennent aux membres présents.

Michel Badré soumet ensuite l'avis ainsi modifié à l'approbation des membres. L'avis est approuvé à l'unanimité des membres présents. Il demande que la liste ces membres soit annexée à l'avis. Le premier avis approuvé par le comité sera publié lui aussi, sur les pages dédiées au [comité](#) sur le site de l'IRSN.

3. SAISINE DU COMITE SUR L'OUVERTURE A LA SOCIETE DANS LE DOMAINE MEDICAL

Michel Badré propose de passer au deuxième sujet relatif à l'ouverture à la société dans le domaine médical.



Véronique Leroyer présente le dossier de saisine qui contient un chapitre avec la saisine de l'IRSN au comité, un autre pour préciser les activités de l'IRSN dans le domaine médical, ainsi qu'un chapitre sur l'implication de la société civile dans le domaine médical. L'objectif de la saisine de l'IRSN est de contribuer à la pertinence des travaux d'expertise et de recherche et à la robustesse de la capacité d'évaluation des risques de l'IRSN. L'IRSN a souhaité orienter les questions au comité principalement sur l'association des parties prenantes aux travaux de recherche qui visent à réduire les effets secondaires des traitements par radiothérapie, sans impacter leur efficacité ou détourner les citoyens des bénéfices de ces traitements. In fine, l'objectif est d'éclairer le choix du citoyen sur son parcours de soins, et de le rendre acteur de sa radioprotection.

Simon Schraub précise que la Ligue contre le cancer peut être un interlocuteur valable en tant que représentant des malades, mais représente surtout ceux qui vont subir une radiothérapie. L'association a une grande expérience pour rédiger des opuscules à titre d'information, pour informer les personnes malades sur ce qu'est un cancer, et peut apporter son expertise à l'IRSN, comme cela a déjà été le cas. Il précise que la mesure de la qualité de vie est assez bien codifiée par des questionnaires de psychométrie qu'il suggère d'utiliser.

Marc Benderitter présente quelques éléments de contexte sur l'utilisation des rayonnements ionisants en médecine, les grands axes de recherche de l'IRSN pour une utilisation encore plus sécurisée des rayonnements ionisants en médecine que ce soit à des fins diagnostiques ou thérapeutiques, ainsi que des réflexions sur l'ouverture de la recherche et de l'expertise de l'IRSN en radioprotection médicale.

Audrey Lebeau-Livé raconte comment l'IRSN avait co-construit avec des associations de patients et de professionnels de santé et la Ligue contre le cancer, un outil de dialogue sur les actes de radiodiagnostic.

Elise Courcault témoigne de la démocratie sanitaire à l'INCa. L'INCa a à cœur de promouvoir et d'avoir de plus en plus d'échanges avec les patients via différentes approches, impliquant des associations de patients, des aidants... Dans sa présentation, elle précise comment l'INCa décline cette démarche avec son comité de démocratie sanitaire, donne quelques exemples de l'implication des patients et usagers dans ses travaux et fait part des réflexions sur les différentes manières d'aller vers ce public et de collaborer, facilitée par le rapprochement des missions de démocratie en santé et de Living Lab.

Suite aux présentations, une discussion est engagée sur le contour de la saisine pour préciser s'il s'agit uniquement des aspects liés à la radiothérapie. Plusieurs membres font remarquer l'intérêt de discuter également des aspects liés au radiodiagnostic. Est également abordée la difficulté de parler avec le patient de la radiothérapie du fait de sa sensibilité particulière au moment où il est impacté et des émotions que cela entraîne. La question de la sensibilisation sur ce sujet dans le cadre éducatif est également abordée. Un membre s'interroge sur le fait que la radioprotection des personnels ne soit pas abordée, bien que l'IRSN travaille également sur ce sujet.

Audrey Lebeau-Livé et Véronique Leroyer animent ensuite un brainstorming en trois temps afin que les membres du comité puissent exprimer leur ressenti par rapport au sujet, comment faire pour rater l'implication dans ce domaine, ainsi que leurs idées d'actions.

De nombreux sujets sont ressortis des discussions, comme le besoin de clarifier le champ d'intervention de l'IRSN dans ce domaine, d'identifier les parties prenantes du domaine (corps intermédiaires constitués, patients, médecins...) et ce qui peut être fait avec elles, de tenir compte du fait que les patients ne sont pas dans des situations avec des représentations complètement rationnelles. A également été souligné le fait de « survivre au traitement » mais aussi de « survivre à la maladie ».

4. CONCLUSION ET PERSPECTIVES

A l'issue des réflexions du comité, Michel Badré propose qu'à partir du verbatim brut des discussions, les idées puissent être classées et ordonnées pour guider la suite du travail. Les membres sont ainsi invités à envoyer leurs réactions écrites afin d'avoir des propositions construites pour la prochaine séance.

Audrey Lebeau-Livé précise que l'avis n°1 du comité va être mis en ligne sur le [site de l'IRSN](#), avec le dossier de saisine, et que l'IRSN reviendra en 2023 vers le comité sur les suites qu'il donnera à cet avis. Elle rappelle qu'après le sujet du médical, le comité traitera de l'implication des jeunes. Elle souligne l'importance d'avoir une réflexion à avoir sur la tenue des réunions du comité en hybride (une partie des membres en salle, une autre en visioconférence).

Les prochaines réunions sont prévues les 22 mars, 21 juin et 17 octobre 2023.