



alliance nationale
pour les sciences de la vie et de la santé

ITMO Santé publique

Contribution de l'ITMO Santé Publique d'Aviesan à la Stratégie Nationale de Recherche

Ce document a bénéficié des contributions du Comité d'Experts de l'Institut Thématique Multi-Organismes Santé Publique d'AVIESAN ainsi que des membres de la Commission Scientifique Spécialisée n° 9 de l'INSERM (Santé Publique, Santé des Populations : Epidémiologie, Biostatistique, Sciences Humaines, Economiques et Sociales). Outre les travaux de l'ITMO Santé Publique, il s'appuie également sur les réflexions conduites par les partenaires du GIS Institut de recherches en Santé Publique (IReSP).

Il est soumis à la discussion et à l'enrichissement par toutes les parties concernées (communautés scientifiques et acteurs de santé publique).

En l'état, ce document n'engage que l'Equipe de Direction de l'ITMO.

Mai 2013

Les recherches en Santé Publique visent à mieux connaître l'état de santé des populations, et à identifier les facteurs de risque qui accroissent la vulnérabilité de groupes de populations à différentes maladies afin de les prévenir. Elles contribuent également à une meilleure compréhension de la façon dont la santé des populations est influencée par des déterminants multiples (génétiques, environnementaux, sociaux, comportementaux, systèmes de santé ...) et par les interactions entre ceux-ci. Sur cette base, elles permettent l'identification d'interventions (et leur évaluation scientifique) pour améliorer la santé des populations et réduire les inégalités face à la santé. Et, elles contribuent à l'analyse des moyens et des politiques publiques susceptibles d'améliorer l'efficacité et l'équité des services de santé et des systèmes d'assurance-maladie et de protection sociale. Les approches sont, selon les questions posées, soit populationnelles et comparatives, soit conduites en parallèle et en complémentarité de la recherche biologique et clinique. Dans tous les cas, le but est d'obtenir des connaissances généralisables, et la recherche inclut (directement ou indirectement) une perspective d'action et d'aide à la décision, tant des responsables publics et des professionnels de santé que des patients, des citoyens eux-mêmes et de leur organisation.

I. Les grands enjeux

1.1. Enjeux sociétaux de la santé des populations et recherches en santé publique

Plus encore que les autres domaines de la recherche biomédicale et en santé, le champ de la santé publique est directement interpellé par la plupart des évolutions structurelles majeures qui affectent tant les sociétés développées que le monde en développement. Parmi les évolutions que cristallisent, les champs de la santé et de la protection sociale, et qui justifient la promotion de programmes de recherches interdisciplinaires, on peut citer sans prétendre à l'exhaustivité ni à une quelconque hiérarchie d'importance, les problèmes suivants:

- les exigences croissantes des populations quant aux **aspects qualitatifs de l'existence humaine** (manifestées par exemple par les débats internationaux en cours en matière de développement durable et d'indices de développement différents des mesures traditionnelles en termes de strict output économique (PIB)¹. Cette tendance générale se traduit par de nouvelles exigences en matière de santé (accès au bien-être, prise en compte de la qualité de vie et non de la seule survie dans les décisions médicales, prise en charge de la souffrance, attention croissante aux handicaps et plus généralement aux restrictions d'activité et de participation sociale au cours du cycle de vie, extension des demandes adressées à la médecine esthétique, revendication d'un plus grand accès à la procréation médicalement assistée, etc.) avec des conséquences sur les pratiques médicales et leur régulation.
- l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques et des handicaps associés à l'âge sous les effets du **vieillesse démographique** et des progrès biomédicaux qui s'étend à l'ensemble de la planète sous l'effet de la "*transition épidémiologique*";
- les dangers de troubles ou de désorganisations sociales majeures associées à **l'émergence de nouveaux** (ou nouvellement reconnus) **agents infectieux** dont la diffusion est facilitée par l'accélération des échanges mondiaux de populations et de biens et services;
- l'importance de plus en plus déterminante des **enjeux de santé globale** dans les relations économiques, mais aussi politiques et diplomatiques, entre le Nord et les Suds ainsi que la reconnaissance du rôle clé de l'investissement dans la santé des populations pour garantir une croissance économique respectueuse du développement humain;
- le poids croissant des **intérêts économiques liés**, par exemple, à **l'industrie pharmaceutique et biotechnologique, ou encore aux assurances**, les deux branches économiques présentant depuis une vingtaine d'années les plus forts taux de rentabilité au plan mondial ;

¹ Voir par exemple le Rapport 2009 de la Commission Stiglitz/Sen/Fitoussi sur "*la mesure des performances économiques et du progrès social*" (http://www.stiglitz-sen-fitoussi.fr/documents/rapport_francais.pdf)

- la multiplication des controverses suscitées par la *gestion des « crises » sanitaires*, par la mise en œuvre du "principe de précaution", par les incertitudes qui subsistent quant à la nature et l'ampleur de différents *risques sanitaires et environnementaux*², et par les modifications qui en résultent sur la gouvernance des politiques de santé (développement d'agences sanitaires spécialisées nationales et européennes, voire onusiennes, distinctes des administrations traditionnelles, difficultés croissantes de coordination interministérielle et intersectorielle des politiques de santé);
- les transformations en cours des *politiques de santé, d'assurance-maladie et de sécurité sociale* dans un contexte de maîtrise de la croissance des dépenses sociales et de santé (sur la qualification des besoins, les modes de prise en charge collective, l'avenir des modes d'intervention de l'Etat ou encore sur les formes à donner à la justice sociale et à la solidarité); ces *transformations* se recoupent, mais sans forcément de réelle cohérence, avec celles *de l'organisation des soins* proprement dite (nouvelles formes de division du travail entre les différents secteurs et catégories de professionnels et d'établissements de santé, déséquilibres dans la répartition sur le territoire, difficultés d'optimisation des filières et parcours de soins, etc.);
- les *tensions entre, d'une part, des politiques ciblées* sur les groupes vulnérables, les plus exclus de l'accès aux biens et services sanitaires et sociaux, ou disposant d'un capital social faible, *et, d'autre part, des politiques visant à réduire plus globalement les inégalités* et les discriminations dans l'ensemble de la population;
- les *progrès des sciences biologiques et des techniques médicales*, en matière d'amélioration des thérapies, de prédiction, de diagnostic des maladies et de leurs facteurs de risque, et la tendance à transférer ces approches biomédicales aux modes d'action du secteur social ;
- *l'extension du domaine de la santé mentale* à la prise en charge de conduites considérées comme socialement à risque et/ou déviantes et d'un nombre croissant d'états psychologiques ;
- la *montée en puissance du « consumérisme »* en matière de services sanitaires et sociaux, liée à l'élévation des niveaux d'éducation et d'accès à l'information des populations ; ce qui peut également alimenter des mouvements sociaux d'usagers et la revendication d'un plus grand partage de l'information et de la décision ;
- la *diversification des pratiques de soins* (automédication, médecines « douces »...), qui accompagne la revendication d'une qualité de service, d'écoute et d'accueil, et d'un partenariat entre soignants et malades, entre intervenants et usagers ;

Cette longue énumération, qui pourrait encore être étendue, souligne que *les recherches en santé publique* de par leur focalisation sur la santé des populations, dans toutes leurs dimensions et leurs implications sociales, *peuvent et doivent constituer le vecteur privilégié de la traduction (ou de la translation aval) des avancées des connaissances biomédicales en termes de réponse aux grands défis sociétaux identifiés au plan de l'Union Européenne pour l'Horizon 2020.*

Ce rôle translationnel des recherches en santé publique concerne *non seulement le défi sociétal relevant directement de la Santé et du Bien-être mais également les 6 autres grands défis* identifiés par l'Union Européenne qui présentent tous une forte interaction avec la santé des populations (Sécurité alimentaire et défi démographique; Energie propre, sûre et efficace; Gestion sobre des ressources et adaptation au changement climatique; Mobilité et systèmes urbains durables; Sociétés innovantes, intégrantes et adaptatives; Socioétés de l'information et de la communication).

² L'incertitude est de nature différente selon que l'information pertinente existe mais n'est pas disponible au moment et sous la forme où il importerait de la posséder *-unknown knowns-* ou que l'absence de l'information décisive n'est pas même appréhendée comme telle *-unknown unknowns-*.

1.2. Programme "fort" de la recherche en santé publique à l'Horizon 2020-2030

Le rapport de la Commission sur les **Déterminants Sociaux de la Santé** de l'OMS, présidée par l'épidémiologiste britannique Sir Michaël Marmot³, a esquissé le programme « fort » de ce que devrait être la recherche en santé des populations pour les deux et trois décennies à venir, en s'appuyant sur la synthèse du vaste corpus de littérature scientifique qui s'est constitué au cours des trente années précédentes.

Trois faits essentiels établis par cette littérature, et repris par le rapport de la Commission, sont:

- d'une part qu'il n'existe pas de société où n'apparaisse pas une structure sociale hiérarchique qui reflète l'accès différentiel des populations au pouvoir et aux ressources, et que cette structure détermine la répartition de la plupart des indicateurs de santé à tous les niveaux (notamment le gradient social universellement observé en matière d'espérance de vie),
- d'autre part que ce qui est vrai dans ce domaine au niveau mondial l'est également à l'échelon national, régional et local,
- enfin, en dépit de l'élévation générale du niveau de vie et de santé des populations, ces inégalités s'aggravent partout dans le monde, notamment sous l'effet d'un mécanisme de progrès différentiel (l'espérance de vie progressant pour tous mais plus rapidement pour les groupes déjà les mieux lotis en matière de santé qui bénéficient notamment plus que les autres de l'accès aux programmes et moyens de prévention).

En contraste avec ses performances en matière d'espérance de vie⁴ et du principe égalitaire de notre Sécurité Sociale et des effets redistributifs progressifs de ce principe en matière de revenus des ménages, **la France se caractérise par les inégalités de mortalité en fonction de la catégorie socioprofessionnelle (ou du niveau d'éducation) les plus marquées d'Europe Occidentale** (à l'exception de la Finlande), en particulier chez les hommes. Ces inégalités, dont les pathologies cancéreuses sont dans notre pays les plus grandes pourvoyeuses⁵, tendent à se creuser. Elles découlent, pour partie, de variations (notamment géographiques) dans l'accès et la qualité des soins prodigués aux personnes atteintes d'une même pathologie, variations dont l'impact négatif sur les inégalités de santé est indéniablement susceptible de s'aggraver dans le contexte actuel de crise économique d'ensemble et de maîtrise des dépenses. Mais, ces inégalités découlent d'abord et avant tout d'un échec relatif de la prévention dans notre pays (par rapport à d'autres pays comparables comme la Grande-Bretagne ou la Suède). Les facteurs explicatifs de la surmortalité qui frappe les catégories les moins favorisées, interviennent, pour l'essentiel, en amont de la prise en charge proprement médicale des différentes pathologies. Ces catégories défavorisées cumulent en effet les facteurs de risque des principales pathologies: expositions plus fréquentes à des facteurs de risque environnementaux (toxiques cancérigènes dans le milieu professionnel ; polluants atmosphériques dans la zone d'habitat), prévalence plus élevée des facteurs de risque comportementaux liés aux modes de vie (tabac, alcool, facteurs nutritionnels, etc.), moindre accès aux dépistages précoces et diagnostic plus tardif des pathologies graves, etc. Et, tant notre système de santé que les politiques publiques conduites dans les autres secteurs susceptibles d'impacter la santé (environnement, logement, travail, politique de l'emploi et lutte contre la précarité, etc.) ne parviennent pas à compenser cette distribution inégalitaire de l'exposition aux risques.

Ce constat, à la fois sur le caractère universel de l'aggravation des inégalités sociales de santé et sur la spécificité de la situation française à cet égard, débouche sur un certain nombre **d'orientations**

³ OMS- Commission des Déterminants Sociaux de la Santé. *Comblent le fossé en une génération*. Genève, 2009 (http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/A62/A62_R14-fr.pdf). Le rapport a directement inspiré la résolution de la 62^e Assemblée Mondiale de la Santé (22 Mai 2009) : "*Réduire les inégalités en matière de santé par une action sur les déterminants sociaux de la santé*" (http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/A62/A62_R14-fr.pdf).

⁴ Premier rang de l'Europe des 27 pour les femmes et 7^e rang pour les hommes en matière d'espérance de vie à la naissance.

⁵ Voir notamment : www.e-cancer.fr/plancancer-2009-2013

prioritaires générales pour les programmes de recherches en santé publique. Ces orientations générales doivent permettre à la recherche française en santé publique à la fois de bien se positionner dans les avancées scientifiques internationales des disciplines concernées et de contribuer à répondre aux défis sociétaux posés à notre pays et à l'Union européenne.

Une **première priorité** de ces recherches doit viser à mieux identifier et **comprendre les chaînes causales complexes qui conduisent à ce que des inégalités socio-économiques, de genre environnementales ou culturelles se traduisent en mécanismes pathologiques** et physiopathologiques (voir en annexe l'approche conceptuelle proposée par la Commission OMS citée plus haut). Ces mécanismes interviennent à tous les âges de la vie des individus mais une attention particulière doit être consacrée d'une part au rôle des facteurs sociaux dans l'incidence des maladies chroniques liées à l'âge, d'autre part à l'hypothèse dite des origines développementales de la santé et des maladies (DOHAD). Cette hypothèse, désormais soutenue par une multitude croissante de données expérimentales (humaines et animales), épigénétiques et épidémiologiques, postule que la vulnérabilité spécifique des périodes pré- et néo-natales, ainsi que les traumatismes et expositions aux risques durant l'enfance jusqu'à l'adolescence, peuvent avoir non seulement des conséquences immédiates mais aussi à moyen et long terme pendant toute la durée du cycle de vie.

Une **deuxième priorité** appelle l'attention sur la relation inverse (entre état de santé et situation socio-économique) qui, à l'avenir, devrait se voir consacré un nombre plus important de recherches: **en quoi un choc de santé, ou/et l'installation d'une pathologie chronique, peuvent contribuer à aggraver les inégalités sociales et économiques** préexistantes voire entraîner les patients et leur entourage dans un processus de dégradation de leur situation sur le marché du travail et plus généralement dans la vie sociale.

Tout en intégrant de multiples autres aspects allant des systèmes biologiques aux phénomènes sociaux, le paradigme des « déterminants sociaux de la santé » inclut logiquement les aspects relevant de la couverture sociale du risque maladie et de fonctionnement des services de santé, relevant de ce que les anglo-saxons qualifient d'health services research. Ces recherches, qui visent notamment à éclairer les arbitrages entre objectif d'efficacité dans l'allocation des ressources dans et aux systèmes de santé et souci d'équité en faveur des victimes de maladies, d'incapacités et de handicaps, doivent absolument bénéficier des apports des sciences humaines, économiques et sociales « généralistes » pour mieux éclairer le contexte global des problématiques propres au secteur de la santé. **Le rapprochement entre sciences de la vie, sciences de la santé et sciences humaines, économiques et sociales doit donc constituer une troisième priorité générale** non seulement pour AVIESAN mais pour toutes les autres Alliances (à commencer par l'Alliance Athena) et le CNRS.

1.3. Priorités "empiriques" des recherches en santé publique

Les orientations générales fixées ci-dessus doivent être prioritairement déclinées dans différents champs empiriques. Selon les cas, cette déclinaison pourra reposer soit sur une mobilisation commune des différentes disciplines de santé publique pour conduire des programmes propres, soit sur une forte intégration de la composante santé publique dans des programmes interdisciplinaires impliquant l'ensemble de la recherche biomédicale et en santé.

S'agissant des priorités empiriques "propres" à la santé publique, elles concernent plus particulièrement, trois champs:

Le premier champ est celui des recherches sur la prévention (en y incluant une forte dimension de recherche interventionnelle).

A la demande de son Conseil Scientifique International, l'Institut National du Cancer (INCa) a produit en Décembre 2012, en partenariat avec l'Institut de Santé Publique d'AVIESAN, un rapport sur l'état

des lieux de la recherche en matière de "changements de comportements liés à la santé et leurs déterminants individuels et collectifs"⁶. Ce rapport plaide avec vigueur pour un effort spécifique et soutenu de recherches, à visées à la fois cognitives et interventionnelle en populations, en matière de prévention (notamment primaire) dans notre pays à l'image des programmes beaucoup plus avancés promus par les autorités britanniques et scandinaves. Outre la prévention des principales pathologies chroniques, les recherches se doivent de s'intéresser à celle des troubles du développement et des apprentissages et des comportements addictifs, dont le retentissement peut s'étaler sur la vie entière avec des conséquences importantes en termes d'employabilité et d'insertion sociale. Au plan des recherches à visée cognitive, un effort particulier devra être consacré aux recherches portant sur la gestion par les individus et les groupes de facteurs de risque compétitifs (éventuellement substituables et complémentaires entre eux). Au plan de la recherche à visée interventionnelle, il s'agira en particulier de rattraper le retard français dans ce domaine. La recherche interventionnelle bénéficie en effet de plusieurs décennies de recherche au plan international dans des domaines tels que la prévention et la promotion de la santé, l'éducation pour la santé et les interventions dans les communautés. Elle a pour objectif d'évaluer, par des méthodes expérimentales ou quasi-expérimentales, les impacts de nouvelles politiques, programmes et répartition des ressources sur la santé des populations et sur les inégalités de santé. Tout en maintenant des exigences absolues de qualité et de validation des résultats par la publication dans les meilleures revues scientifiques, la mise en œuvre à une échelle significative de la recherche interventionnelle en santé implique des modalités innovantes de collaboration (et de financement) entre chercheurs d'une part et acteurs de terrain, et professionnels de santé d'autre part. La recherche interventionnelle doit s'appuyer sur la nécessaire participation des patients et groupes exposés eux-mêmes, de leurs proches et de leurs associations (ce que certains désignent, dans le monde anglo-saxon sous le vocable de « recherche communautaire »)..

Le deuxième champ est celui de la recherche sur les services de santé (Health Services Research dans les pays anglo-saxons).

Ce domaine de recherche, s'intéresse à l'efficacité, à l'efficience et à l'équité des services de santé. Il concerne les besoins, la demande et l'offre sanitaire, ainsi que les structures, les acteurs, les procédures et l'évaluation du système de santé, dans les domaines de la prévention, du diagnostic et de la prise en charge des pathologies comme de la politique du médicament et des autres biens de santé. Au niveau macroscopique, ceci concerne l'organisation du système de santé et la stratégie (politiques de santé, programmes, conditions d'élaboration et de mise en œuvre, modes de régulation et de tarification, etc.). Au niveau local, il s'agit de comprendre les modes d'accès et d'organisation au système de santé pour les usagers, les modalités d'arbitrage, la question du comportement des acteurs. L'analyse du rôle et de l'articulation des différents acteurs (en particulier des évolutions affectant les médecins de première ligne que sont les généralistes dans le système français), de leurs pratiques et des modes d'évaluation de ces pratiques, ainsi que l'évaluation des expérimentations en matière d'amélioration des parcours et filières de soins devront être favorisées. A l'heure où le système des Nations-Unies commence à tirer le bilan de la première vague des Objectifs du Millénaire, qui viennent à échéance en 2015, et où les objectifs internationaux futurs semblent devoir se concentrer sur celui d'accès universel à la couverture du risque-maladie, les recherches sur les services de santé vont jouer un rôle de plus en plus crucial en matière d'aide et de politiques de développement.

Le troisième champ est celui de l'évaluation des politiques publiques en termes d'impact sur la santé des populations et les inégalités de santé.

Comme déjà mentionné, l'ensemble des politiques publiques, même si elles ne concernent pas directement la santé, peuvent avoir des effets directs ou indirects sur la santé. On peut donc s'interroger sur la façon dont les politiques publiques, les modes d'organisation sociale et les

⁶ <http://www.e-cancer.fr/publications/91-recherche/624-http://www.e-cancer.fr/publications/91-recherche/624-les-changements-de-comportements-a-risque-de-cancer-et-leurs-determinants-individuels-et-collectifs>

institutions qui en découlent sont susceptibles d'avoir un impact (positif ou négatif) sur la santé des populations. On peut également, à partir de connaissances sur l'état de santé de la population, s'interroger sur la façon dont les politiques publiques existantes sont adéquates ou doivent évoluer. Il sera important de prendre en compte les conditions d'émergence et d'élaboration de ces politiques ainsi que leur articulation avec l'aménagement du territoire (et ceci d'autant plus que la littérature et l'expérience internationales suggèrent que ce sont des politiques multisectorielles conduites à l'échelle des villes et des territoires qui se révèlent les plus coût-efficaces en matière de réduction des inégalités de santé en particulier en direction des jeunes, des enfants et des familles monoparentales).

Les six autres champs empiriques prioritaires impliquent l'intégration forte des disciplines de santé publique (incluant les sciences humaines, économiques et sociales) dans des priorités transversales communes à l'ensemble de la recherche biologique, clinique et en santé.

Le quatrième champ prioritaire est celui des aspects épidémiologiques, économiques et sociaux du vieillissement⁷ et des handicaps avec une focalisation sur:

- les facteurs de risque biologiques, cliniques et sociaux des maladies neurodégénératives et des maladies induisant une perte d'autonomie (handicaps⁸, troubles psychiques et mentaux⁹, problèmes cardio-métaboliques, ostéoporose, sarcopénie, problèmes sensoriels...)
- l'analyse et l'évaluation des innovations du secteur sanitaire et médico-social visant à mieux intégrer les seniors et accroître leur potentiel contributif économique et social, et à organiser la répartition des rôles entre aide formelle et aidants "informels" (proches etc.) dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes
- le développement de nouveaux concepts et techniques de soin et d'assistance à domicile (en incluant en particulier les apports de la télémédecine).

Le cinquième champ est celui de la prise en compte de la multi-morbidité et des poly-pathologies chez les mêmes individus. Selon certaines enquêtes, près d'un quart de la population consultant les services de soins primaires souffre simultanément de plus d'une seule pathologie¹⁰. Si la prévalence de la multi-morbidité augmente logiquement avec l'âge, elle affecte tous les âges de la vie au point qu'on peut estimer qu'en nombre absolu ce phénomène touche prioritairement les moins de 65 ans. De plus, la multi-morbidité tend, à âge égal, à augmenter pour les catégories sociales plus défavorisées contribuant ainsi significativement aux inégalités de santé. Dans la mesure où l'enseignement de la médecine, l'organisation des soins et celle de recherche tendent encore aujourd'hui à être cloisonnées pas disciplines et à privilégier une approche pathologie par pathologie, le poids croissant de la multimorbidité nécessite de changer ce modèle, de telle sorte que les recherches, les recommandations et la prise en charge intègrent la prise en compte simultanée des co-morbidités et des polypathologies.

Le sixième champ prioritaire concerne la contribution de la santé publique à la préparation de la réponse aux maladies infectieuses émergentes, notamment à risque épidémique voire pandémique¹¹. Dans les situations d'urgence en santé publique, la réponse des pouvoirs publics dépend

⁷ Selon l'INSEE, le ratio entre la population des plus de 65 ans (supposés économiquement inactifs) et la population active va passer de 38% en 2000 à plus de 60% en 2050.

⁸ 2,5 millions de personnes souffrent d'un handicap moteur en France, 2 millions de déficiences visuelles et 4 millions de déficiences auditives

⁹ 27 % de la population est affectée à divers degrés par des troubles liés à anxiété, dépression, addiction, schizophrénie, autisme, ou encore troubles obsessionnels compulsifs

¹⁰ Barnett K, Mercer SW, Norbury M, Watt G, Wyke S, Guthrie B. Epidemiology of multimorbidity and implications for health care, research, and medical education: a cross-sectional study. Lancet. 2012 Jul 7;380(9836):37-43.

¹¹ Voir notamment le rapport du Haut Conseil de la santé Publique de 2011 sur " *Les maladies infectieuses émergentes : état de la situation et perspectives*" (http://www.hcsp.fr/explore.cgi/telecharger/hcspr20110622_maladiesinfectemerg.pdf)

essentiellement des connaissances disponibles sur ces phénomènes émergents qui sont quelquefois limités voire inexistant. Ces émergences sont aussi des opportunités uniques pour conduire des travaux de recherche, notamment en santé publique. Cependant, en l'absence de mécanisme préparé à l'avance et de ressources disponibles au moment de la survenue de la crise, l'efficacité de la mobilisation de la recherche en santé publique et de son interaction avec les agences sanitaires s'en trouvera limitée, comme cela a pu être constaté lors de la pandémie grippale de 2009. Cette expérience en France et dans d'autres pays est un argument fort pour une meilleure mobilisation de la recherche en santé publique en France et plus largement dans un cadre Européen pour faire face à une crise sanitaire d'envergure. Ce champ est également développé dans la contribution de l'ITMO Microbiologie et Maladies Infectieuses.

Le septième champ prioritaire est celui de la santé mentale. La prise en charge des troubles psychiques constitue un important défi pour les pays européens dans la mesure où, selon l'OMS, un individu sur quatre souffre de problèmes psychiques importants à un moment de son existence. Les troubles psychiatriques représentent la deuxième plus grande cause de morbidité après les maladies cardiovasculaires et seraient responsables de 35 à 45 % de l'absentéisme au travail. Cependant, le budget consacré à la santé mentale ne représente en moyenne que 5,8 % des dépenses totales de santé en Europe (11 % en France). La prise en charge des troubles psychiques est devenue depuis 2005 une priorité avec le lancement par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) d'un plan d'action en faveur de la santé mentale en Europe. Il est désormais reconnu qu'une approche des soins équilibrés entre prise en charge ambulatoire et hospitalière est nécessaire et que les soins de proximité améliorent la qualité de vie de la majorité des patients. Les progrès en matière de neurosciences et d'arsenal médicamenteux efficace ont facilité cette évolution mais ils alimentent la complexité des classifications en santé mentale ainsi qu'une inadéquation des prescriptions et les controverses qu'elles soulèvent. Une connaissance épidémiologique détaillée des troubles psychiques est une condition sine qua non d'amélioration de la prise en charge de même que la recherche sur les services de santé s'avère particulièrement indispensable en France dans ce domaine: bien que des structures alternatives établies au plus proche du lieu de vie des patients se soient développées ainsi que des structures et services sociaux et médico-sociaux, d'importantes disparités demeurent en matière d'offre et d'organisation des soins entre les territoires et la prise en charge est souvent restée très hospitalo-centrée.

Le huitième champ prioritaire est celui des relations entre l'environnement et la santé¹². Dans le contexte du changement climatique et des nombreuses incertitudes sur les effets de ceux-ci sur le développement de maladies infectieuses, de mouvements de population et plus directement de l'effet de la température et des conditions climatiques sur le développements de pathologies aiguës et chroniques en population générale, la recherche en santé publique apparaît aujourd'hui insuffisante, en particulier en France, dans ce domaine.

Plus généralement, alors que des interrogations sur l'effet d'expositions environnementales nouvelles sur de nombreuses pathologies apparaissent de plus en plus souvent dans le débat public, il est indispensable de soutenir une approche populationnelle visant à mettre en évidence les effets sanitaires d'expositions à différentes substances et polluants, mais également à identifier les populations les plus vulnérables (interactions sociales et génétiques avec l'environnement).

En particulier, il est nécessaire de progresser dans les directions suivantes¹³ :

¹² A la suite de la conférence environnementale de septembre 2012 et dans le cadre de la feuille de route de la transition écologique, les trois alliances, Aviesan, Allenvi et Athena ont été chargées de proposer un plan d'action conjoint faisant le lien entre prévention, épidémiologie et recherche fondamentale en toxicologie et écotoxicologie préventive. Un groupe interalliance a été chargé de cette mission en coordination avec les ministères concernés, l'Anses, l'Invs, l'Ineris, l'ITMO cancer et l'ANR.

¹³ En plus du cadre général esquissé dans le paragraphe ci-dessous, certains domaines méritent des programmes dédiés en raison de leur originalité et de leur importance en santé publique : les perturbateurs endocriniens, les pesticides, les nanomatériaux, les ondes électromagnétiques, les OGM, les méthodes alternatives à l'expérimentation animale. De même, des vecteurs différents méritent une exploration ciblée comme l'air, l'eau

- - Explorer les expositions dans une démarche de type *exposome* et analyser la biodégradation des polluants et contaminants. Il s'agit d'une étape nécessaire pour les études épidémiologiques notamment.
- - Déterminer les *mécanismes d'action* pour identifier les meilleurs biomarqueurs. Cette démarche s'appuie sur la biologie systémique et l'analyse des *vulnérabilités* des personnes, populations et écosystèmes. Elle devrait s'accompagner d'un programme ambitieux pour étudier les *effets des mélanges* et de la combinaison de différents stress sur les personnes, populations et écosystèmes
- - Explorer et analyser les rôles des comportements et des *facteurs sociaux et économiques* sur la santé, notamment en les intégrant avec les autres expositions environnementales
- - Soutenir la recherche dans les diverses dimensions de la *modélisation*.

Enfin, *le neuvième* et dernier *champ prioritaire concerne "l'accompagnement" par les recherches en santé publique de l'émergence et de la diffusion des innovations biomédicales dans la perspective de la "médecine personnalisée"* (mise en avant par les objectifs Horizon 2020 de l'UE).

L'innovation biomédicale passe par la génération et l'exploitation de nouvelles données dont la complexité et le volume sont croissants. Il peut s'agir de biomarqueurs tels que les données d'expression génique ou de polymorphisme génétique comme des données médico-administratives de prise en charge des patients. L'organisation et l'exploitation de ces données nécessite des compétences et des développements dans des disciplines multiples : informatique médicale, biostatistique, mais aussi droit, éthique, économie et sociologie.

Actuellement, les travaux de recherche sur l'identification des caractéristiques, constitutionnelles ou somatiques, susceptibles de permettre l'estimation de la réponse des patients à un traitement médicamenteux commencent à se traduire par l'intégration de tests (biomarqueurs, profils d'expression génomique) dans la prise en charge standard des patients. Les développements sont les plus nombreux dans le champ de l'oncologie (biomarqueur HER2 ou profils d'expression Mammaprint et Oncotype pour le cancer du sein, par exemple). Au plan strictement scientifique, il serait plus légitime de parler de "médecine stratifiée" dans la mesure où l'information apportée par un biomarqueur n'apporte de réelle valeur ajoutée que si elle modifie la classification en groupes de risque d'un pourcentage suffisant de patients et si cette nouvelle stratification conduit à une prise en charge différente associée à un réel bénéfice clinique. Au-delà de ces aspects méthodologiques, la référence à une médecine "personnalisée" renvoie à une tentative de réponse du système de soins en matière d'amélioration des relations patients-professionnels de santé ainsi qu'à une modification des stratégies de R & D des firmes pharmaceutiques (de la fourniture de médicaments à des services de prise en charge intégrés). Dans ce contexte en évolution, l'analyse des enjeux économiques, sociétaux et éthiques liés à la diffusion de ces tests est indispensable, comme en témoigne le rapport récent de l'European Science Foundation¹⁴. Dans le cadre d'une attention désormais forte concernant les dépenses de santé, l'évaluation des conséquences pour l'assurance maladie de l'introduction de ces tests dans la prise en charge des patients apparaît incontournable. De même, les questions d'attitudes des professionnels de santé et aussi des patients à l'égard d'une tendance à une stratification plus fine et complexe de la prescription médicale nécessitent d'être documentées, tant sur le plan de l'organisation des soins que de la prise de décision de prescription.

et le sol. Enfin, des programmes spécifiques peuvent être orientés sur le rôle des expositions environnementales dans des pathologies, comme les cancers, l'obésité et les maladies métaboliques, le développement neurocognitif et les maladies neurodégénératives, les troubles de la fertilité et de l'immunité.

¹⁴ European Science Foundation. *Personalised Medicine for the European Citizen*. Strasbourg, 2012.

II Forces et faiblesses de la recherche française en santé publique

II.1. Contexte international: une tension inévitable entre deux formes d'interdisciplinarité

Le contexte scientifique dans lequel se développent les recherches en santé des populations a notablement évolué, ces dernières années, dans le sens de l'étendue et de l'approfondissement. Elles se doivent de couvrir un vaste ensemble de modèles pathologiques, de déterminants individuels ou contextuels, et de situations populationnelles. Elles doivent mobiliser un ensemble spécifique de disciplines - notamment l'Epidémiologie, la Biostatistique, les Sciences Humaines Economiques et Sociales appliquées à la santé, mais aussi d'interfaces conceptuelles, méthodologiques et technologiques de ses approches avec celles des disciplines cliniques et fondamentales travaillant à d'autres niveaux d'organisation du vivant.

Si l'on veut se référer à la classification de l'European Research Council (ERC), on dira que les recherches en santé des populations correspondent à la totalité des domaines couverts par les domaines spécifiques LS 7.10 (Public Health and Epidemiology) et LS7.9 (Health services, Health care research) du vaste domaine LS7 (Life Sciences) mais qu'elles recouvrent également de nombreux éléments du domaine SH (Social Sciences and Humanities), en particulier SH1 (Individuals, institutions and markets: economics, finance and management), SH2 (Institutions, values, beliefs and behaviour: sociology, social anthropology, political science, law, communication, social studies of science and technology) et SH3 Environment and society: environmental studies, demography, social geography, urban and regional studies¹⁵.

Au plan international, la recherche en santé publique est donc inévitablement confrontée à une ***tension entre deux formes d'interdisciplinarité*** pour répondre aux questions qu'elle s'efforce de résoudre : ***d'une part une interdisciplinarité "interne" aux différentes disciplines de la santé publique*** (qui suppose le maintien de liens forts avec leurs disciplines de référence, mathématiques et statistiques pour l'épidémiologie et la biostatistique, informatique pour la bioinformatique, disciplines généralistes de sciences humaines, économiques et sociales pour leurs applications à la santé), ***d'autre part une interdisciplinarité avec les disciplines de sciences de la vie et de recherche clinique*** (voire d'autres sciences fondamentales). Ceci se traduit par la coexistence (avec des équilibres qui peuvent différer selon les pays) de formes de structuration différentes selon que les équipes se regroupent dans des Ecoles ou Centres de Santé Publique autonomes, ou au contraire, s'inscrivent comme une composante spécifique soit dans des regroupements biomédicaux plus larges soit dans de regroupements généralistes en sciences économiques, humaines et sociales.

Comme on va le voir ci-dessous, ***le contexte institutionnel de la recherche française en santé publique est particulièrement peu propice à une bonne gestion de cette double interdisciplinarité.***

II.2. La situation française: une compétitivité en hausse gênée par une fragmentation institutionnelle excessive

Contrairement à une idée reçue, ***la performance bibliométrique des recherches françaises en santé publique est bonne et surtout en progression constante*** lorsqu'on compare la dernière période

¹⁵ Cette situation complique l'évaluation rigoureuse des performances bibliométriques de la recherche en santé publique. S'il est aisé d'identifier dans le Web of science les journaux relevant spécifiquement de la santé publique, même entendue au sens large (catégories : "Public Health", "Health Policy & Services" et "Environmental & Occupational Health"), les équipes de santé publique sont susceptibles de publier dans les journaux biomédicaux d'une part, les revues scientifiques généralistes de leurs disciplines de référence d'autre part. S'il est possible de prendre en compte ces trois types de journaux pour l'évaluation d'une équipe donnée fournissant sa liste globale de publications, la recherche bibliométrique agrégée n'est pas véritablement possible à l'heure actuelle..

quinquennale (2008-2012) à la période précédente (2003-2007)¹⁶. Pour le domaine Public Health du Web of Science¹⁷, la production française est en augmentation de 85% et en "visibilité"¹⁸ la France passe du 5° au 4° rang mondial (après l'Allemagne, le Canada et les USA). Pour le domaine Health Policy & Services¹⁹, la production augmente de 73% et la France atteint le 2° rang mondial en visibilité, après la Suisse et devant les Etats-Unis, (contre la 7° place dans la période précédente). Enfin, pour le domaine Environmental & Occupational Health²⁰, le nombre de publications a augmenté de 16% et le rang de visibilité de la 5° à la 4° place. Des analyses plus fines concentrées sur les journaux à facteur d'impact le plus élevé des domaines concernés montrent que la France se situe significativement au-dessus de la visibilité mondiale moyenne tant en épidémiologie qu'en économie de la santé, mais demeure (en dépit d'une progression dans le nombre absolu des publications) en-dessous pour ce qui est des revues internationales spécialisées en sociologie de la santé.

Cette bonne performance d'ensemble ne doit pas masquer *l'hétérogénéité certaine dans les performances internationales des équipes* françaises relevant de la santé publique. Cette hétérogénéité renvoie à une grande dispersion des structures de recherche relevant de la santé publique qui comprennent aussi bien les 38 équipes labellisées par l'INSERM (en majorité en épidémiologie et biostatistiques), que plusieurs dizaines d'équipes relevant des Départements de Santé Publique des UFR de Médecine, voire plusieurs centaines d'équipes de sciences humaines, économiques et sociales universitaires ou/et labellisées par d'autres EPST dont un ou plusieurs membres développent des travaux dans le champ de la santé²¹. Les évaluations AERES des équipes du champ LS7.1 (Santé Publique) tendent à présenter une proportion de B supérieure à celle de la plupart des autres secteurs des sciences de la vie et de la santé. L'analyse bibliométrique suggère une distribution bi-modale avec un certain nombre d'équipes (notamment celles les mieux insérées dans le périmètre d'AVIESAN) se situant au top 10% de la production scientifique internationale des domaines concernés, mais aussi d'autres équipes aux performances plus inégales. La contribution des chercheurs français en sciences humaines, économiques et sociales s'intéressant à la santé, majoritairement dispersés dans des laboratoires « généralistes » de ces disciplines, est souvent d'une grande originalité par rapport aux approches anglo-saxonnes, mais sa valorisation demeure limitée et insuffisante par rapport au potentiel, en particulier par un relatif isolement vis-à-vis des débats qui structurent internationalement le champ. A l'exception des grandes cohortes, peu de projets structurants en matière de santé publique et de sciences sociales de la santé ont émergé à l'occasion des appels à projets des Investissements d'Avenir.

La dispersion des forces de recherche en santé publique est entretenue, voire renforcée, par une excessive fragmentation institutionnelle en matière d'organisation, de financement et de programmation des recherches en santé publique. On citera notamment les points suivants :

- Il existe une *section « Santé Publique » au CNU*, mais elle est située *au sein des seules disciplines médicales*. Ceci a pour conséquence de limiter de façon presque exclusive les recrutements d'universitaires aux médecins, alors que des spécialistes de bien d'autres disciplines sont nécessaires à l'enseignement et à la recherche, tant dans les UFR médicales que dans les autres UFR contribuant à la formation de professionnels du domaine sanitaire et social.

¹⁶ Analyse réalisée pour les besoins de ce document par la Cellule Bibliométrique de l'INSERM et qui porte sur les domaines du web of science identifiées comme relevant de la santé publique. Les limites de cette analyse ont été signalées dans la note précédente.

¹⁷ Soit 109 journaux et un total mondial de 87.631 publications pour 2003-2012.

¹⁸ L'indicateur de visibilité utilisé (indice de citation moyen normé ; IC-m normé) est le plus approprié pour les comparaisons internationales standardisées.

¹⁹ Soit 45 journaux et un total mondial de 36.490 publications pour 2003-2012.

²⁰ Soit 17 journaux et un total mondial de 15.349 publications pour 2003-2012.

²¹ Un recensement effectué par l'IReSP estime à 313 au moins le total des équipes relevant en tout ou partie de la santé publique au sens large en France. Une consolidation de cette estimation avec celle disponible à partir des bases de données du CNRS est en cours dans le cadre d'AVIESAN.

- ***De multiples acteurs promeuvent des appels à projet s'adressant en tout ou partie aux équipes de santé publique mais sans que puisse émerger une cohérence d'ensemble.*** Afin de développer les connaissances en appui aux politiques publiques, aux travaux d'évaluation des risques pour la santé et améliorer l'efficacité des modes d'intervention, plusieurs agences sanitaires se sont dotées d'appels d'offre de recherche dans leur champ respectif, notamment l'ANSM²², l'ANSES²³, l'INCA²⁴ et l'INPES. Des financements importants, émanant de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAMTS), sont gérés directement par la Direction Générale de l'Offre de Soins du Ministère des Affaires Sociales et de la Santé au travers de trois appels à projets pour des programmes de recherches qui couvrent de facto le champ de la recherche sur les services de la santé²⁵ mais pour l'heure sans que les communautés scientifiques concernées et les Alliances ne soient associées à leur programmation. L'ANR a procédé par appels à projets ponctuels mais sans parvenir, depuis sa création, à une programmation pluriannuelle stable et claire en direction des équipes de santé publique qui impliquerait une intégration plus étroite entre ses départements Sciences de la Vie et Sciences Humaines & Sociales respectifs. Depuis sa création en 2007, l'Institut de Recherche en Santé Publique (IReSP) est la seule entité existante qui regroupe l'ensemble des acteurs et partenaires de la recherche en Santé Publique²⁶ pour coordonner des appels à projets et des actions communes. Mais, il ne dispose que de financements limités et n'est pas pour l'instant officiellement mandaté par les pouvoirs publics pour assurer une mission de coordination d'ensemble des appels à projets en santé publique.

- ***L'évaluation des projets de Santé Publique est rendue difficile de par leur caractère le plus souvent multidisciplinaire,*** dans les conseils et instances scientifiques « généralistes » qui considèrent le plus souvent la santé publique comme un domaine secondaire car minoritaire et peu conventionnel. A l'inverse, la mise en place de procédures séparées relevant strictement de ce domaine (comme c'est souvent le cas pour des projets directement financés et sélectionnés par différents acteurs du système de santé et de protection sociale) augmente le risque de sa marginalisation et peut alimenter une perte de sa compétitivité.

- La recherche en Santé Publique requiert souvent ***la collecte et l'analyse de données concernant de grands échantillons de population ainsi qu'un suivi longitudinal sur longue période*** de cette collecte. Les dispositifs de collecte et d'analyse de ces données sont complexes, vastes et coûteux, qu'il s'agisse de registres de maladie, de cohortes et de grandes enquêtes en population, d'essais comparatifs, de fusion de bases de données, etc. Ils constituent de très grandes infrastructures de recherche, qui doivent être reconnues, identifiées, évaluées et soutenues comme telles, aussi bien en ce qui concerne les équipements que le personnel nécessaire à leur réalisation. Un premier pas en ce sens a été accompli avec le soutien à 16 grandes cohortes épidémiologiques dans le cadre des Investissements d'Avenir et la possibilité d'une mutualisation des aspects communs à ces cohortes.

²² [http://ansm.sante.fr/L-ANSM2/Appels-a-projets-de-recherche/Appel-a-projets-de-recherche-2013/\(offset\)/0](http://ansm.sante.fr/L-ANSM2/Appels-a-projets-de-recherche/Appel-a-projets-de-recherche-2013/(offset)/0)

²³ <http://www.anses.fr/fr/content/le-programme-national-de-recherche-environnement-sant%C3%A9-travail-pnrest>

²⁴ <http://www.e-cancer.fr/aap/recherche>

²⁵ Il s'agit du programme de recherche médico-économique, du programme de recherche sur la performance du système de soins, et du programme de recherche infirmière et paramédicale. La même source de financement alimente également, toujours gérée par la DGOS, le programme hospitalier de recherche clinique et le programme de recherche translationnelle qui s'adressent très majoritairement à d'autres secteurs de la recherche biomédicale que la santé publique. Voir la circulaire DGOS/PF4/2013/105 du 18 mars 2013.

¹ L'IReSP est un Groupement d'Intérêt Scientifique au pilotage duquel participent conjointement les ministères (Ministère de la Santé [DGS et DREES], Ministère délégué à la Recherche), les opérateurs de la recherche Publique (CNRS, Inserm, IRD, INED, EHESP, UDESCA, CPU, Institut Pasteur, CNAM, Sciences Po), les agences sanitaires (InVS, HAS, ANSM, ANSES, EFS, ABM, INPES, INCa), et les organismes de protection sociale (CNAMTS, RSI, CNSA). L'IReSP est désormais étroitement coordonné avec l'Institut de Santé Publique d'AVIESAN (une même personnalité exerçant la direction des deux structures).

Mais, *le financement des autres grands dispositifs de collecte indispensables à la recherche en santé publique (grandes enquêtes, registres, cohortes environnementales, cohortes par grandes pathologies, grands essais d'intervention, etc.) ne bénéficie pour l'instant d'aucun mécanisme pérenne* et clairement identifié.

- Pour accompagner les grands enjeux scientifiques de la recherche en Santé Publique, des *avancées dans les méthodes de traitement quantitatif de grandes masses de données* sont indispensables dans des champs aussi divers que la génomique, l'imagerie, les bases médico-administratives, le recueil électronique de données en temps continue, les analyses de cohortes et de panels, les analyses de réseau, l'analyse quantitative des discours etc). Or il n'existe pas en dehors d'initiatives pour l'instant limitées²⁷, de dispositifs incitant au dialogue entre les différentes disciplines les plus concernées (économètres et biostatisticiens mathématiciens appliqués, physiciens, sociologues des sciences, etc.) qui développent fréquemment en parallèle des méthodes voisines.

II.3 La situation française: un retard important dans les politiques de santé "fondées sur la preuve" (evidence-based policy)

Il est établi que *moins d'un quart de la pratique médicale courante est véritablement "fondée sur un haut niveau de preuve scientifique"*, au sens de reposant sur des essais cliniques contrôlés ou/et sur une compréhension des mécanismes physiopathologiques impliqués, et qu'à l'inverse près de la moitié est fondée sur l'*"évidence la plus faible"*²⁸. Les spécialistes internationaux de santé publique estiment que *cette proportion est encore moindre pour ce qui est des politiques publiques de santé et de prévention*²⁹. L'Organisation Mondiale de la Santé a mis en place des procédures internes codifiées pour garantir que les *"recommandations de l'organisation sont fondées sur un examen objectif et exhaustif de l'évidence scientifique disponible"* et que le *"processus qui préside à leur élaboration soit transparent"*³⁰. En France, plusieurs des évolutions récentes (y compris législatives ou réglementaires) en matière d'interventions publiques de réduction des risques infectieux, des traitements de substitution pour les toxicomanes, de lutte contre l'alcoolisme et le tabagisme, de réduction des inégalités face aux cancers, de régulation des prescriptions de médicaments psychotropes, ou de gestion des risques associés à certains polluants environnementaux (pesticides, perturbateurs endocriniens, etc.) se sont directement appuyées sur les résultats de la recherche. Il s'agit néanmoins d'exceptions à une tendance générale où la reconnaissance des résultats de recherche en santé publique dans les processus de décision et leur capacité d'influencer les politiques publiques paraît plus limitée que dans de nombreux pays comparables, en particulier anglo-saxons et scandinaves, et plus limitée en santé par rapport à d'autres secteurs d'intervention de l'Etat. Cette faible prise en compte de tout ou partie des données scientifiques disponibles dans les décisions explique sans doute pour partie la succession rapide de "scandales médiatiques" et de "crises" suscités par des problèmes de santé dans notre pays et la défiance systématique qu'une partie importante de la population (notamment dans les couches les plus défavorisées) exprime à l'égard des recommandations des autorités sanitaires³¹. Elle s'alimente d'une assez forte coupure, plus sensible dans notre pays que dans d'autres comparables, entre le milieu politico-administratif et le milieu académique.

La situation peut apparaître d'autant plus paradoxale qu'il existe un foisonnement d'instances consultatives censées conseiller les pouvoirs publics et les agences sanitaires et que les chercheurs et

²⁷ La Mission Interdisciplinaire du CNRS et des initiatives de celle-ci prises en commun avec les partenaires d'AVIESAN constituent une des rares exceptions positives à cette situation.

²⁸ Institute of Medicine. *Proceedings of IOM meeting on evidence-based medicine*, December 2007, Washington DC, USA.

²⁹ R C. Brownson et al. *Evidence-Based Public Health*. Oxford University Press, Oxford, 2011.

³⁰ WHO. *Handbook for guideline development*. World Health Organization, Geneva, 2012.

³¹ Voir par exemple les difficultés rencontrées en matière de couverture vaccinale.

enseignants-chercheurs du domaine de la santé publique y sont très présents (notamment au Haut conseil de la Santé Publique et à la Haute Autorité de Santé) et que de façon générale, ils consacrent une part significative de leur temps de travail à des activités d'expertise.

Les raisons de cette situation sont indéniablement multiples. Fonder des politiques sur l'évidence implique de garantir l'indépendance de la recherche et d'accepter dans les prises de décision que des avancées scientifiques puissent contredire les a priori idéologiques (de quelque bord qu'ils soient) et les intérêts de tel ou tel groupe d'acteurs économiques et sociaux. En tout état de cause, les difficultés à élaborer et mettre en œuvre des politiques de santé "*fondées sur la preuve*" (*evidence-based policy*) sont alimentées par **une quadruple insuffisance** qui n'a rien à voir avec une quelconque "mauvaise volonté" de la part respective des chercheurs et des décideurs:

- ***celle des procédures formalisées d'expertise*** visant à produire une synthèse des résultats scientifiques existants et de hiérarchiser les niveaux de preuve, au-delà de la simple agrégation d'opinions d'experts. De telles procédures formalisées d'expertise collective sont proposées par certains des organismes d'AVIESAN (INSERM, INRA, IRD) en réponse à des saisines émanant des Ministères ou des organismes de protection sociale, voire des associations. Certaines agences (ANSES, HAS) développent de telles procédures formalisées dans l'élaboration de leurs recommandations et l'Office Parlementaire d'Evaluation des Choix Scientifiques et Technologiques (OPECST) joue, depuis près de trente ans, un rôle précieux en ce sens. Cependant, le volume de dossiers que ces procédures peuvent traiter annuellement demeure très en-deçà des questions qui nécessitent la décision publique, souvent dans un horizon temporel rapproché, et la place que leurs conclusions doivent prendre dans le processus de décision demeure ambiguë et insuffisamment codifiée ;

- ***celle des procédures de gestion des conflits d'intérêt*** qui peinent à tracer une distinction claire entre liens d'intérêt inévitablement produits par les nécessaires partenariats public-privé et véritables conflits et qui tendent actuellement à se focaliser sur la situation individuelle des experts plutôt que sur l'organisation systématique du débat contradictoire et du pluralisme de l'expertise;

- ***celle des personnels internes aux administrations susceptibles d'organiser l'interface*** entre les préoccupations des décideurs et les scientifiques et de "traduire en termes opérationnels" les recommandations émanant des résultats de recherche;

- ***celle enfin de la mise en œuvre, trop limitée dans notre pays, des méthodes de recherche susceptibles de produire des synthèses de résultats scientifiques dans une perspective directe d'aide à la décision*** (méta-analyse, analyse multi-critères, théorie de la décision, calcul économique appliqué à l'évaluation des stratégies de santé, etc.).

III Priorités organisationnelles

Les priorités d'organisation proposées ci-dessous découlent des forces et faiblesses de la recherche française en santé publique, étant entendu qu'elles ne sauraient prétendre couvrir la totalité des actions nécessaires pour la mise en œuvre du programme scientifique défini plus haut. Celle-ci dépend avant tout de l'initiative et de la créativité des communautés scientifiques et des équipes de recherche diverses qui interviennent dans le champ de la santé des populations "de la base vers le sommet". et de l'état. Les priorités d'organisation proposées visent plutôt à définir quelques domaines-clé où les pouvoirs publics peuvent effectivement jouer un rôle d'impulsion et de clarification du "sommet vers la base" et lever (ou en tout cas limiter) les obstacles et contraintes qui freinent le développement et la visibilité internationale et nationale de la recherche en santé publique.

III.1. Mieux structurer la recherche en santé publique en reconnaissant sa spécificité

Le développement harmonieux de la recherche en santé publique requiert **un affichage spécifique dans les universités et les organismes de recherche mais qui évite soigneusement tout danger d'exceptionnalisme**. Il convient de l'individualiser dans les instances d'évaluation scientifique, pour lui donner une visibilité adéquate et permettre la constitution de jurys scientifiques appropriés, tout en restant dans des procédures à vocation généraliste et en appliquant les mêmes règles de décision que pour l'ensemble des disciplines scientifiques. Ainsi, par exemple, l'analyse bibliométrique doit demeurer une composante essentielle, quoique non unique, de l'évaluation tout en tenant compte des modes spécifiques de publications de chacune des disciplines concernées.

Le "saupoudrage" de chercheurs de ces disciplines soit dans des laboratoires relevant des sciences de la vie, soit dans des laboratoires "généralistes" de sciences sociales ne peut qu'alimenter une fausse interdisciplinarité. Pour **lutter contre la dispersion des équipes** et des performances de la recherche en santé publique, il est indispensable de lutter contre leur émiettement et leur isolement par trois types d'impulsion:

- **en favorisant leur regroupement dans des Centres de Recherche bénéficiant d'une labellisation multi-tutelles** d'unités mixtes de recherche inter-universités. Selon les cas, il peut s'agir de centres interdisciplinaires spécialisés en santé publique (incluant autant que de besoin les sciences humaines, économiques et sociales appliquées à la santé) ou de l'insertion d'équipes de santé publique avec un potentiel significatif dans des centres interdisciplinaires avec les disciplines biologiques et cliniques³². Cette double logique, pour être efficacement poursuivie, suppose, sur une aire géographique donnée que, d'une part les regroupements impliquent, aux côtés des organismes, plusieurs universités (ce qui pourrait être facilité par les communautés d'établissements), d'autre part qu'un équilibre soit maintenu entre ces deux types de centres ;

- **en incitant les laboratoires de recherche généralistes en sciences humaines, économiques et sociales à constituer** en leur sein, dès lors qu'ils disposent de forces suffisantes, **des équipes identifiées, spécialisées sur la santé**, pouvant bénéficier d'une double labellisation (conjointement par les tutelles en sciences de la santé et en sciences sociales)³³. Ceci faciliterait fortement la structuration des sciences sociales de la santé sans exiger de la majorité des chercheurs concernés une séparation institutionnelle avec les laboratoires de leurs disciplines d'origine et suppose une action commune inter-alliances (notamment entre ALLENVIE, ATHENA et AVIESAN) ;

- **en promouvant sur un nombre limité de thématiques** où il est clair que l'accumulation des compétences sur un site donné ne peut pas permettre une compétitivité suffisante, notamment dans la perspective de réponse aux appels à projets européens, **quelques grands réseaux nationaux** et en leur donnant un label et une forme institutionnelle unique³⁴. Parmi les réseaux envisageables, et sous réserve de la nécessaire concertation des communautés concernées, on peut citer: socio-démographie du vieillissement, évaluation économique des stratégies et innovations médicales, recherches sur la qualité de vie, recherches sur les handicaps, recherches sur la prévention des conduites addictives, méthodologies quantitatives de traitement des grandes bases de données.

De plus, la structuration de la recherche en santé publique serait grandement facilitée par des évolutions parallèles, mais cohérentes, des enseignements et de la formation et notamment par:

³² C'est cette double logique qui préside aux projets de centres déposés ou devant être déposés pour les prochains contrats quinquennaux des Universités d'Ile de France.

³³ Le modèle à mettre en œuvre pourrait être identique à celui déjà existant avec les Equipes de Recherche Labellisée entre le CNRS et l'INRIA.

³⁴ Par exemple sous forme d'une extension aux Alliances du dispositif GDR du CNRS.

- la **constitution d'Ecoles doctorales interdisciplinaires de santé publique** au plan régional voire interrégional dépassant les limites de telle ou telle Université particulière afin de garantir une masse critique suffisante
- la **constitution**, sur le modèle de ce qui existe de façon généralisée dans le monde anglo-saxon **d'UFRs dédiées à la santé publique**
- un **partenariat clarifié de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique**, principal lieu national de formation des cadres du système de santé **avec les Universités et les organismes publics de recherche** qui pourrait s'appuyer sur les Alliances.

S'agissant des personnels et des carrières, la capacité d'attirer des jeunes de haut niveau dans les carrières scientifiques de santé publique suppose trois mesures à court terme:

- **Faciliter**, comme le recommande un rapport récent de l'Académie de Médecine elle-même, **le recrutement d'universitaires de santé publique de formation non médicale**. Ce qui implique la création d'une nouvelle section du CNU pour les disciplines de santé publique en complément de celle qui existe déjà (CNU 46) pour les disciplines universitaires médicales.

- Offrir un nombre significatif **de postes d'accueil** doctoraux et post-doctoraux aux étudiants issus des **Ecoles d'Ingénieurs, Ecoles de Commerce** et de cursus universitaires de niveau équivalent.

- Répondre aux besoins spécifiques **d'Ingénieurs, Techniciens et Administratifs pour la réalisation de projets structurants** (cohortes, registres, grandes enquêtes etc) et de longue période par la possibilité de **contrats de projets correspondant à la durée pluri-annuelle effective de ceux-ci** (qui va souvent bien au-delà de 3 à 5ans).

L'objectif principal de ces efforts de structuration (et l'aune à laquelle ils devront être jugés) doit être d'augmenter la présence (et les taux de succès) des équipes et projets français de santé publique au plan européen dans le cadre d'Horizon 2020.

III.2. Clarifier la gouvernance de la programmation de la recherche en santé publique et des appels à projet

La recherche en Santé Publique est à la fois cognitive (production de connaissances nouvelles) et opérationnelle (appui à la décision). Elle relève donc des financements qui proviennent à la fois du budget de la recherche et de budgets sectoriels, en particulier la santé, mais aussi les organismes de protection sociale, l'environnement, l'industrie, les transports, l'agriculture, etc. Ce caractère transversal doit être reconnu et potentialisé par la mise en commun des ressources disponibles au sein d'appels à projets communs, plutôt que par la multiplication d'appels à projets émanant de façon séparée de chaque source de financement.

Un **Programme National de Recherche en Santé Publique mutualisant**, ou à défaut, coordonnant, dans une perspective pluriannuelle, **l'ensemble des financements publics** (ou émanant des organismes de protection sociale) du domaine est une absolue nécessité pour en finir avec la dispersion actuelle. Quelle que soit l'institution à qui sera confiée la coordination logistique de ce programme³⁵, deux principes de fonctionnement essentiel devront être garantis:

- l'ensemble des partenaires acteurs et financeurs de la santé publique (Ministères, Agences Sanitaires mais aussi organismes de protection sociale) devront être associés à son pilotage selon des modalités déjà éprouvées (avec succès) par l'IReSP;

³⁵ Ce programme pourrait être coordonné par l'Institut de Recherche en Santé Publique (IReSP), seule entité existante qui regroupe l'ensemble des acteurs et partenaires de la recherche en Santé Publique, associé à l'Institut thématique multi-organismes Santé Publique d' Aviesan. Mais, la coordination logistique pourrait tout aussi bien être confiée à l'ANR ou à une instance interministérielle si ces solutions apparaissent plus appropriées.

- la définition et la programmation des objectifs de recherche devront être assumées par les acteurs scientifiques de la recherche en santé publique (par exemple au travers d'un groupe inter-Alliances) après concertation avec les demandes émanant des partenaires.

III.3 Compléter le dispositif de grandes infrastructures de recherche au service de la santé publique

Les Investissements d'Avenir ont permis un progrès significatif qui a commencé à combler le retard français, par rapport au monde anglo-saxon, scandinave et germanique en matière de grandes cohortes, tant cliniques que populationnelles. Ils ***sont cependant loin d'avoir pallié à l'ensemble des manques en matière de grandes infrastructures pour la recherche en santé publique.***

a) Des besoins importants demeurent non couverts en matière de cohortes.

Comme l'a souligné récemment le Groupe de Travail Pharmaco-épidémiologie du ***Conseil Stratégique des Industries de Santé (CSIS)***, la compétitivité et l'attractivité de la recherche française impliquent d'étendre ce dispositif afin " d'assurer la couverture des besoins prioritaires en matière de pharmaco-épidémiologie, la qualité des données et leur représentativité" par ***la mise en place de cohortes nationales labellisées pour l'ensemble des grandes pathologies.*** A quoi, il faut ajouter deux domaines majeurs de santé publique insuffisamment couverts par des dispositifs de suivi longitudinal de type cohortes: d'une part les cohortes à visée d'identification de facteurs de risque liés à l'environnement, d'autre part les cohortes en direction des usagers de drogues (notamment de psychostimulants).

Il faut assurer un suivi prolongé aux grandes cohortes (existantes ou à mettre en place à l'avenir) ce qui nécessite des financements pérennes mais aussi le développement des possibilités de suivi passif par appariement avec les bases de données médicales (registres ..), administratives pour les événements de vie (changements professionnels, chômage, déménagements..), géographiques et de surveillance environnementale. Il faut développer les nouveaux outils technologiques permettant d'alléger au maximum les contraintes de la collecte d'information pour les participants aux enquêtes (capteurs passifs, accéléromètres, ..). La collecte de prélèvements biologiques et l'interface avec l'épigénétique, la métabolomique, la protéomique, l'analyse du microbiote, les ressources bioinformatiques représentent des enjeux majeurs pour pouvoir aborder la biologie de système et son évolution au cours de la vie, d'un état adapté à la pathologie. Le coût et l'absence de culture commune entre épidémiologistes et biologistes représentent actuellement les plus gros obstacles.

La technicité de plus en plus grande du ***suivi des grandes cohortes justifie la mise en place de centres de ressource mutualisés pour leur gestion*** et celle de leurs biobanques, où se côtoient ingénieurs spécialisés sur des postes pérennes (système d'information, collections biologiques, communication, appariements, contrôle qualité, gestion de données et analyses statistiques) et chercheurs. Ces centres doivent être dotés de moyen d'assurer la sauvegarde sécurisée, la documentation et l'ouverture des bases de données à l'ensemble de la communauté scientifique.

b) Les Grandes Enquêtes en Santé (GES) exigent un dispositif national de soutien

Récemment, l'INSEE s'est désengagé de la réalisation des enquêtes en santé, (même s'il demeure possible de bénéficier de leur réseau d'enquêteurs sous certaines conditions), et ce alors que des engagements européens doivent être assurés par notre statistique publique (notamment par rapport EUROSTAT). Cette situation peut à court et moyen terme gravement handicaper le nécessaire développement de la recherche sur les services de santé.

La Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) contribue efficacement à des dispositifs d'enquête de grande envergure en direction des professionnels et

établissements de santé, souvent en partenariat avec les partenaires des Alliances³⁶. D'autres partenaires (INPES, IRDES) apportent des contributions importantes dans ce domaine. La coordination et la synergie entre les différents dispositifs de collecte de données (en particulier en matière de soins primaires en médecine générale ambulatoire) permettrait des gains significatifs de productivité scientifique et d'aide à la décision publique. Les budgets correspondants aux grandes enquêtes de santé en population et auprès des professionnels, si l'on considère les principales administrations et institutions publiques donneuses d'ordre, sont élevés. Dans le budget d'une enquête, une part très importante est la réalisation du « terrain » (recueil des données). Cette étape est aujourd'hui dans la grande majorité des cas sous-traitée à des instituts de sondage privés.

La *mise en place d'une plateforme publique d'enquêtes en populations* permettrait de mutualiser des moyens et de capitaliser de manière pérenne le savoir-faire qui existe dans les institutions publiques et les laboratoires de recherche concernant la conception des enquêtes, leur réalisation et leur exploitation. Elle permettrait par exemple de constituer *une enquête santé en population générale qui se déroulerait « en continu »* (vagues successives de collectes) telle qu'il en existe dans plusieurs pays anglo-saxons et ceci à coût constant, voire à moindre coût pour les pouvoirs publics. La constitution d'une telle plateforme a potentiellement de multiples avantages : économies d'échelle et synergies; plus grande réactivité à des demandes urgentes; mise en commun et capitalisation de l'expertise méthodologique; interrogation d'échantillons de population plus importants, et donc possibilité d'étudier des sous-populations spécifiques; fourniture régulière d'indicateurs sur les comportements de santé et suivi en temps réel de leur évolution.

c) Assurer une politique nationale plus cohérente en matière de registres épidémiologiques de morbidité

Le Comité National des Registres (CNR) est une instance créée par arrêté ministériel (arrêté du 6 novembre 1995 modifié) dont la tutelle est actuellement assurée de façon conjointe l'Institut de veille sanitaire (InVS) et l'INSERM. Il met en œuvre chaque année et selon un mode structuré et standardisé, une procédure d'évaluation scientifique de la qualité et de la valorisation des données, pour les registres de morbidité qui lui soumettent une demande de qualification. Le CNR et son Comité spécialisé pour les registres de maladies rares (CNR-MR) établi depuis 2006 ont contribué à un maillage du territoire en matière de registres, le caractère exhaustif de la collecte des cas incidents d'une pathologie dans une zone géographique définie en faisant un outil complémentaire (et indispensable) des dispositifs de cohortes et d'enquêtes mentionnés ci-dessus³⁷. En 2012, 53 registres sont qualifiés, dont 14 registres de cancers généraux, 11 registres de cancers spécialisés, 6 registres de pathologies cardio-neuro-vasculaires, 4 registres de malformations congénitales, 7 registres d'autres pathologies/événements de santé et 11 registres de maladies rares. En dépit de ces avancées, le CNR n'a pas été totalement en mesure d'exercer sa mission "*de proposer une politique nationale des registres s'appuyant sur les besoins en matière de santé publique et de recherche épidémiologique*" en particulier parce que ses décisions de qualification n'ont pas forcément de conséquences directes sur les procédures d'allocation de financements aux registres qui continuent de dépendre d'acteurs multiples. Une réforme du fonctionnement du CNR et du CNR-MR en cours d'examen par les Ministères concernés et vise d'une part à mieux garantir l'indépendance de ces instances d'évaluation vis-à-vis des tutelles institutionnelles en accord avec les standards internationaux, d'autre part d'améliorer la concertation entre partenaires financeurs (y compris les collectivités territoriales) de façon à optimiser l'usage des ressources qui doivent leur être consacrées et de *construire un véritable schéma national cohérent des registres*.

³⁶ Voir par exemple le panel DRESS/INSERM/ORS PACA en direction des médecins généralistes.

³⁷ Dans le cas particulier des maladies rares, les fonctions des registres peuvent être remplies par des bases de données à vocation nationale même en l'absence d'exhaustivité. Celles-ci devraient pouvoir être évaluées par le même dispositif que les registres proprement dits de maladies rares, ce qui n'est pas le cas pour de pures raisons de définition administrative et non scientifique..

III. 4 Faciliter l'accès aux bases de données médico-administratives aux fins de recherche

Le potentiel scientifique des grandes infrastructures de recherche en santé publique évoquées au paragraphe précédent bénéficierait d'un véritable changement d'échelle dans la compétition internationale dès lors que leurs données pourraient être facilement **appariées aux données de santé recueillies à des fins de gestion dans les bases médico-administratives**, notamment le *Système National d'Information Inter-Régimes de l'Assurance Maladie (SNIIRAM)* et le *Système NATIONAL d'Information sur l'Hospitalisation* géré par l'Agence Technique de l'Information Hospitalière (ATIH- qui inclut les données du Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information des hôpitaux). Cette facilitation a été demandée avec insistance et de façon convergente à la fois par les communautés scientifiques de santé publique³⁸ et par les industriels³⁹.

Cet accès élargi permettrait :

- **d'accroître la productivité de la recherche** biomédicale et en santé dans notre pays⁴⁰, dans le contexte de discussions européennes et internationales très actives en matière de données ouvertes (open data), de libre accès (open access) et de partage des données (data sharing)⁴¹.
- **d'accroître l'efficacité et la réactivité de notre politique de santé publique** en matière de surveillance épidémiologique, de veille sanitaire et de pharmacovigilance ainsi que son rayonnement au plan européen ;
- **d'accroître les collaborations et partenariat public/privé en matière de R & D** aux fins d'innovation biomédicale en toute transparence et dans le respect du caractère de bien public

³⁸ Voir par exemple le rapport de mars 2012 du Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) ("Pour une meilleure utilisation des bases de données administratives et médico-administratives nationales pour la santé publique et la recherche")

³⁹ Voir les compte-rendu de séances du Conseil Stratégique des Industries de Santé (CSIS).

⁴⁰ Une analyse bibliométrique des publications dans les revues scientifiques internationales utilisant des données du SNIIRAM, effectuée par l'Institut de Santé Publique recense 50 articles depuis 2005, dont 30 dans la période la plus récente (2011-13). Ces articles émanent pour l'essentiel d'équipes de recherche du périmètre AVIESAN ou/et des services de l'assurance maladie eux-mêmes (ces derniers étant directement impliqués, seuls ou en collaboration avec des chercheurs, dans un tiers de ces publications).

⁴¹ Une donnée ouverte (en anglais Open data) est une information publique brute, qui a vocation à être librement accessible et réutilisable. La philosophie pratique de l'open data préconise une libre disponibilité pour tous et chacun, sans restriction de copyright, brevets ou d'autres mécanismes de contrôle.

Ce concept s'applique à tout type d'information publique et par analogie et sous certaines conditions à des œuvres protégées par le droit d'auteur, des œuvres littéraires, artistiques et scientifiques, œuvres cinématographique, dessins, photographies, sites internet, à l'exception des logiciels qui connaissent leur propre mouvement avec des logiciels libres. On parle alors de libre accès ou libre diffusion (open access en anglais).

Cette pratique a largement été définie par la déclaration de Berlin en 2003 sur le libre accès à la connaissance en sciences et sciences humaines, suivie en mars 2005 d'une nouvelle déclaration appelée Berlin III visant à renforcer les mesures adoptées par Berlin I. La nature des données concernées est diverse et les gouvernements recensent et mettent à disposition actuellement des données publiques émanant de différentes sources au travers de portails (data.gouv.fr⁴¹ en France, portails similaires anglais, américains...). Les données scientifiques sont également concernées par ce mouvement, notamment celles produites dans le cadre de la recherche. Il s'agit de mettre à disposition de la communauté de recherche des publications et des données scientifiques (brutes, agrégées, autres...) financées sur des fonds publics qui doivent être consultables gratuitement (ou non gratuit pour le secteur privé) sur internet en libre accès. Le partage de données (data sharing) concerne lui les données collectées dans le cadre d'un dispositif spécifique de recherche dont il est utile qu'elles soient rapprochées d'autres sources à des fins scientifiques.

des informations produites par la recherche publique et par notre système de protection sociale⁴².

Trois types de mesures semblent indispensables à ces fins:

- a) **Faire évoluer le cadre juridique et réglementaire actuel** afin de le rapprocher de celui existant dans d'autres pays de l'OCDE qui ont atteint un meilleur équilibre entre protection des droits et libertés individuelles et utilisation de données de santé individuelles anonymisées aux fins de recherche et de surveillance; et notamment d'une part de **faciliter l'accès au NIR** (Numéro d'Inscription au Répertoire communément appelé "numéro de sécurité sociale) **pour des activités de recherche** et de santé publique et d'autre part de veiller à ce que l'évolution de la réglementation européenne sur l'accès aux données personnelles ne crée pas d'obstacles supplémentaires pour cette évolution⁴³.
- b) **Mettre en place une procédure institutionnelle claire, confiée à un opérateur unique**, en matière d'accès au SNIIRAM et autres bases de données administratives et médico-administratives nationales en santé^{44, 45}.
- c) **Créer une plateforme technique nationale mutualisée** permettant l'extraction, le formatage et l'aide à la mise en forme des données extraites de ces bases nationales ainsi que leur appariement avec d'autres bases et sources de données. La pérennité de financement de cette (ou ces) plateforme(s) devra être garantie par un financement distinct de celui des organismes gestionnaires des bases administratives concernées. Ce financement pourrait faire l'objet d'un partenariat public-privé, les industriels s'engageant dans ce cadre à respecter l'indépendance du dispositif. La mise en place de ces plateformes devra s'appuyer prioritairement sur un échange de savoir-faire entre les organismes en charge de la gestion de ces bases (en premier lieu les services de l'assurance-maladie) et l'ensemble des équipes de recherche ayant une expérience, attestée par des publications scientifiques, dans l'utilisation de ces données.

III.5. Renforcer la valorisation économique et la contribution à la politique de santé de la recherche en santé publique

Les grandes infrastructures de recherche en santé publique, comme leur appariement avec les bases de données médico-administratives, constituent autant **d'opportunités nouvelles pour le développement, dans le champ de la santé publique, de partenariats publics-privés**, qui demandent à être mieux exploitées qu'elles ne l'ont été jusqu'à présent. L'Agence de l'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur (AERES) a justement valorisé dans l'évaluation des laboratoires l'existence de tels partenariats, mais aussi la création de chaires financées, par des industriels dans les universités,

⁴² Comme l'atteste le succès de la mise en place du portail Epidémiologie France associant l'Alliance des sciences de la Vie et de la Santé et les industriels du secteur du médicament et des biens et produits de santé depuis Octobre 2009.

⁴³ Voir sur ce sujet la Position de février 2013 de l'Association des épidémiologistes de langue française (Adelf) à propos du projet de Règlement Européen relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, destiné à remplacer les textes aujourd'hui en vigueur.

⁴⁴ Des retards ont été pris dans la mise en place du Groupement d'intérêt public compétent en matière d'études de santé publique prévu par la loi n° 2011-2012 du 29 décembre 2011 relative au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé. Ce GIP est censé autoriser l'accès au SNIIRAM ou une extraction de ses données lorsque la réalisation d'études de pharmacovigilance ou de pharmaco-épidémiologie le nécessite. L'absence de délimitation claire des rôles entre ce projet de GIP et celui déjà assuré par un autre GIP, dénommé « Institut des données de santé », et constitué par la loi du 13 août 2004 modifiant le Code de la Sécurité Sociale⁴⁴, contribue à créer une certaine confusion institutionnelle.

⁴⁵ Voir les propositions détaillées des règles qui pourraient être institués dans le Rapport sur les travaux du groupe 2 ("Renforcer le système de surveillance du médicament") des Assises du Médicament de Juin 2011.

ou la mise en place de contrats doctoraux de type CIFRE (noués avec des partenaires industriels) dans les écoles doctorales. Le Portail Epidémiologie-France qui recense l'ensemble des études épidémiologiques (hors essais cliniques) et qui associe AVIESAN, le LEEM et les Ministères concernés est un exemple de partenariat public-privé équilibré et efficace qui pourrait être étendu à d'autres champs.

Ces incitations à nouer de tels partenariats et leurs implications éventuelles impliquent néanmoins une gestion rigoureuse des conflits d'intérêt. Du fait de l'implication souvent immédiate de l'expertise en santé publique dans la définition de la politique de santé, ***les règles générales de gestion des conflits d'intérêt doivent dans ce domaine être spécifiées***, comme y incite désormais la Loi du 3 Avril 2013 relative à la création de la Haute Autorité de l'expertise scientifique et de l'alerte en matière de santé et d'environnement.

La révision, qui devrait intervenir dans les prochains mois, de la Loi de santé Publique de 2004, devrait être l'occasion, de par un volet recherche explicite, de mieux articuler les grands objectifs de la politique de santé d'une part, la stratégie nationale de recherche d'autre part. La conjoncture se prête donc à une amélioration significative de l'utilisation des résultats de recherche aux fins de l'expertise en santé publique. Deux domaines pourraient permettre des progrès rapides :

a) ***Une articulation plus structurelle de la recherche avec les Agences sanitaires***

Même si leurs missions et champs respectifs varient, les agences sanitaires (ANSM, ANSES, InVS, INPES, Agence de biomédecine, Inca...) et certains organismes qui peuvent leur être apparentées (EFS, OFDT, etc.) sont à l'intersection de la production des connaissances et de la politique de sécurité sanitaire et de santé publique. Selon leur mission, elles organisent, dans une perspective d'aide à la décision du Ministère chargé de la santé, l'expertise des risques pour la santé, la surveillance de l'état de santé, la veille sur les risques et dangers pour la santé, produisent des alertes pour les pouvoirs publics et contribuent à la réponse des pouvoirs publics en cas de crise sanitaire. Leur action peut naître de nouveaux résultats produits par la recherche en biologie et santé, en santé environnement, en sciences humaines et sociales. Les activités des agences sanitaires (notamment en expertise, veille sanitaire, surveillance...) soulèvent régulièrement de nouvelles questions de recherche, notamment de l'impact en santé publique de nouveaux déterminants ou d'expositions, et des besoins de développement méthodologique. Dans ce contexte, des collaborations entre des équipes de recherche et les agences sanitaires se sont développées, mais le plus souvent de manière ponctuelle et opportune et plus rarement sous la forme de collaborations prolongées et organisées.

Outre la systématisation de conventions-cadre entre ces agences et les partenaires de la recherche publique, organisés dans les Alliances, et la propositions de simplification des appels à projets de recherche en santé publique (déjà évoquée ci-dessus), deux types de mesures concrètes faciliteraient des rapprochements :

- ***les relations individuelles entre chercheurs et agences sanitaires pourraient être sensiblement améliorée. La possibilité pour des personnels de la recherche publique de bénéficier de contrats d'interface avec ces agences*** leur permettant de consacrer une partie de leur temps à une activité de rapprochement entre la recherche et les besoins d'expertise (sur le modèle de l'appel d'offres pour des candidatures individuelles existe déjà avec les hôpitaux au travers des Contrats Hospitaliers de Recherche Translationnelle soutenus par la DGOS et l'INSERM). Plus généralement, les contributions de chercheurs au titre de l'expertise devraient bénéficier d'une meilleure reconnaissance institutionnelle, tant de la part des agences, à travers la définition aujourd'hui discutée d'un statut de l'expert et d'une valorisation économique de son travail, que dans le cadre de l'évaluation de la recherche, traditionnellement peu sensibles à l'intérêt des activités d'expertise au regard d'autres aspects des activités de recherche.

- la possibilité d'adosser des équipes de recherches sur un partenariat privilégié avec telle ou telle agence qui pourrait impliquer *l'émergence d'unités mixtes de recherches (Agences/EPST/Universités)* et la possibilité pour certains personnels de ces Agences de figurer officiellement, et de façon reconnue par leur institution, sur le profil de ces unités de recherche (au même titre que de nombreux Praticiens Hospitaliers figurent sur les profils d'unités de recherche labellisées)⁴⁶.

Le champ des agences sanitaires concerne celui des émergences et des alertes. Dans les situations d'urgence en santé publique, la réponse des pouvoirs publics dépend essentiellement des connaissances disponibles sur ces phénomènes émergents qui sont quelquefois limités voire inexistant. Ces émergences sont aussi des opportunités uniques pour conduire des travaux de recherche, notamment en santé publique. Cependant, en l'absence de mécanisme préparé à l'avance et de ressources disponibles au moment de la survenue de la crise, l'efficacité de la mobilisation de la recherche en santé publique et de son interaction avec les agences sanitaires s'en trouvera limitée, comme cela a pu être constaté lors de la pandémie grippale de 2009. Ce domaine, ainsi que celui des réseaux-sentinelles en médecine de ville, pourraient servir de prototype à la mise en oeuvre des mesures concrètes proposées ci-dessus.

b) Une gestion mieux coordonnée des demandes d'expertise adressées à la recherche en santé publique

La capacité de la recherche à répondre, dans des délais compatibles avec la prise de décision, aux besoins d'expertise exprimés par les pouvoirs publics et les organismes de protection sociale est limitée par l'absence de procédure permettant une planification de la réponse et une hiérarchisation des priorités. De même, l'absence de procédure permettant d'organiser l'intervention des experts français, voire francophones, dans les institutions européennes et internationales (comme l'OMS ou l'UNICEF) nuit au rayonnement et à l'impact de notre recherche.

Trois dispositifs permettraient de progresser rapidement vers une meilleure coordination:

- la mise en place d'une ***structure nationale souple de programmation des expertises en santé publique***, dont la gestion devrait associer l'Office d'Evaluation des Choix Scientifiques et Technologiques du Parlement, les Ministères, les agences sanitaires et les Alliances sous la responsabilité d'une seule institution permettrait de partager un programme pluriannuel, de distinguer les questions nécessitant des procédures formalisées d'expertise collective et celles pouvant relever de groupes et rapports "ad hoc" ou de conférences de consensus par exemple. Ce programme devrait se doter d'une certaine marge de souplesse pour répondre en temps réel, le cas échéant, à des urgences

- la mise en place d'un ***inventaire centralisé de tous les experts français dans les instances européennes et internationales***, de même qu'un répertoire des chercheurs volontaires pour participer, à la sollicitation des pouvoirs publics, à des consultations et expertises internationales permettrait d'améliorer notre compétitivité dans différents appels à projets européens et internationaux.

- Les expertises réalisées ainsi que les noms des experts participant à des expertises pourraient donner lieu à la création d'un ***portail national de l'expertise*** référençant l'ensemble des travaux réalisés en France sur une question sanitaire donnée.

⁴⁶ Ce modèle est déjà largement pratiqué par le Center for Diseases Control américain.