



Journée annuelle

« De l'expertise à la prise de décision en santé publique »

Séminaire du mardi 13 décembre 2016

Synthèse des présentations et des débats

Ce séminaire du Haut Conseil de la santé publique (HCSP) organisé le 13 décembre 2016 intervient trois mois avant la fin du 2^{ème} mandat du HCSP avec pour fil conducteur les jalons de l'expertise à la prise de décision en santé publique.

Autour de présentations par des grands conférenciers, des exemples sont pris à partir des travaux du HCSP concernant le thème des vaccinations, de la prévention, de l'évaluation des plans de santé publique, complétés par les éléments du bilan du 2^{ème} mandat du HCSP et un focus sur la mission santé mentale confiée à Michel Laforcade.

Ce document présente une synthèse des échanges de la journée en complément des diaporamas des différents intervenants.

Programme du séminaire du HCSP

« De l'expertise à la prise de décision en santé publique »

9h00 – 18h00

Auditorium du Ministère des Affaires sociales et de la Santé

9 h 00	Accueil des participants	
9 h 30	Ouverture du séminaire	<i>Roger Salamon, Président du HCSP</i>
9 h 45	Grand conférencier : « Risques, preuves et décisions »	<i>William Dab</i>
10 h 30	Vaccinations Modérateurs : <i>Caroline Semaille et Daniel Floret</i>	
	Papillomavirus et maladies du col de l'utérus	<i>Isabelle Heard</i>
	Vaccination des personnes immunodéprimées	<i>Odile Launay</i>
	Vaccination contre la dengue	<i>Dominique Salmon</i>
<hr/>		
Pause déjeuner		
<hr/>		
13 h 45	Grand conférencier : « Usages et limites de l'expertise dans l'action en santé publique »	<i>Michel Setbon</i>
14 h 30	Prévention et réduction des risques Modérateurs : <i>Céline Cazorla et Zeina Mansour</i>	
	Cigarette électronique	<i>Christian Ben Lakhdar</i>
	Maladies infectieuses émergentes : exemple de l'infection au virus Zika	<i>Daniel Camus, Frédéric Jourdain, Yazdan Yazdanpanah</i>
	Patients à haut risque vital	<i>Yves Auroy</i>
<hr/>		
Pause		
<hr/>		
16 h 00	Des indicateurs pour une meilleure évaluabilité Modérateurs : <i>François Alla et Claudine Berr</i>	
	Plan national maladies rares 2	<i>Elisabeth Monnet</i>
	Plan national santé environnement 3	<i>Denis Zmirou-Navier</i>
16 h 45	Bilan quinquennal du 2^{ème} mandat du HCSP	<i>Franck Chauvin</i>
17 h 00	Grand conférencier : « Présentation synthétique du rapport de M. Laforcade relatif à la santé mentale »	<i>Vincent Cailliet</i>
17 h 30	Clôture	<i>Benoît Vallet, Directeur général de la santé</i>

Grand conférencier : « Risques, preuves et décisions »

William DAB, Professeur titulaire de la chaire « Hygiène et Sécurité » au Conservatoire national des arts et métiers (CNAM)

Le Haut Comité de la santé publique, puis le Haut Conseil de la santé publique (HCSP) depuis 2007, ont engagé un grand nombre d'actions, mais la question de la relation entre le niveau de preuves scientifiques et les décisions de santé publique reste à ce jour irrésolue. William DAB souligne dans ce contexte la difficile dialectique entre savoir, vouloir et pouvoir.

Quelques éléments d'explications sont précisés, avant d'aborder quelques pistes de solutions en s'appuyant sur un ouvrage¹ coécrit par William Dab et Danielle Salomon constituant une sorte de retour d'expériences de décideurs du ministère en charge de la santé.

Depuis les initiatives prises par Philippe LAZAR à l'Inserm dans les années 1990, l'expertise collective a fini par s'imposer comme le mode raisonnable de travail sur les niveaux de preuve scientifique. Des procédures de consensus ont été mises en œuvre et les démarches d'évaluation quantitative des risques se sont imposées, de même que la modélisation mathématique et statistique ainsi que l'analyse sociologique des décideurs.

Le niveau de compétences en santé publique et en évaluation des risques s'est notablement amélioré, malgré la persistance d'incertitudes. Le niveau d'incertitude est relativement faible pour un grand nombre de questions de santé publique, avec des décisions adaptées. Ceci peut notamment être observé pour la politique de dépistage du cancer du sein et sur les menaces épidémiques.

Il existe cependant des difficultés sur ce que l'analyse épidémiologique et de santé publique conduirait à engager. C'est notamment le cas pour l'alcool, le tabac, ou encore les pics de pollution. Il existe en fait un hiatus entre ce que l'on sait et ce que l'on fait.

Ce hiatus s'explique par différentes raisons :

- Il ne peut être attendu que la décision politique suive une rationalité purement scientifique ;
- L'affirmation d'une causalité est de plus en plus difficile sur de nombreux sujets d'actualité de santé publique ;
- L'exercice du pouvoir relève de multiples déterminants scientifiques, mais également politiques, médiatiques ou économiques.

La controverse sur le principe de précaution montre qu'il existe un conflit de pouvoir entre le savant et le décideur avec un lien entre le savoir et le pouvoir. Une méfiance se pose entre le monde de la décision et celui de l'expertise.

Les travaux de Michel CROZIER ont notamment montré que trois critères sont dominants au point de vue du politique :

- La présence d'outils engendrant une forte propension à leur mise en œuvre, car elle satisfait un besoin d'action ;
- La visibilité politique et médiatique ;
- La maîtrise économique.

Il faut également reconnaître que le temps de la science et celui de la décision politique ne sont pas les mêmes. Le fonctionnement même de l'État au regard de la complexité des questions de santé publique pose aujourd'hui des difficultés dans la mesure où la puissance publique fait face, parallèlement aux risques classiques, à une nouvelle figure de risques produits par la mondialisation, marqués par une forte incertitude et impliquant la coordination de nombreux acteurs à des échelles territoriales diverses. Face à cela, l'organisation très verticale de l'État français a du mal à trouver des réponses appropriées. Dans ce contexte, moins la puissance publique est capable de répondre aux inquiétudes de la population, plus la méfiance grandit.

¹ William Dab, Danielle Salomon. Agir face aux risques sanitaires. Pour un pacte de confiance. Paris, PUF, 2013.

Des enquêtes internationales, notamment la *World Values Survey*, analysent depuis la fin des années 1990 le niveau de confiance. Elles permettent de constater que les pays à forte cohésion sociale et à forte croissance économique, notamment au Nord de l'Europe, présentent un niveau important de confiance interpersonnelle et dans les institutions. La France est à l'inverse de ce modèle. Elle n'a pas de politique du risque, bien qu'elle dispose de plusieurs instances d'expertise sur le sujet. Le HCSP devrait dans ce contexte se positionner davantage en conseil de gestion des risques.

L'essentiel de l'effort de recherche en France porte plus sur l'évaluation des risques que sur l'efficacité des mesures de gestion. Ceci crée un déficit d'analyse stratégique sur l'efficacité des recommandations de santé publique.

Le facteur de risque ayant fait preuve de sa causalité peut ainsi être considéré comme un risque, mais le monde associatif évoque également un risque dès qu'une hypothèse est soulevée. Le risque est dans ce cas un doute. L'absence de définition univoque de ce qu'est un risque est à l'origine de très nombreux malentendus. Une doctrine assortie d'une cartographie générale des risques, d'un jugement politique sur les priorités et d'interlocuteurs bien identifiés par la population constitueraient en revanche les éléments d'une politique de sécurité sanitaire française efficace.

Une troisième série de raisons explique le hiatus entre l'analyse et la décision politique. Elles ont trait aux conflits d'intérêts et au plaidoyer. Ces raisons ont leur importance, mais elles ont tendance à masquer les autres facteurs, notamment systémiques, expliquant le fait que les pouvoirs publics n'aient pas été capables de prendre des décisions de santé publique adaptées en temps voulu.

Il convient aussi d'insister sur la dimension personnelle de chaque décideur qui agit en fonction d'une éthique et de référents décisionnels propres et sur la contrainte médiatique devenue considérable, conduisant les responsables à communiquer immédiatement.

Les travaux de Michel CALLON, Pierre LASCOUMES et Yannick BARTHE² sont ici cités pour montrer que l'articulation science/décision est une succession de trois traductions :

- une traduction en termes de modélisation, avec la constitution d'échantillons permettant de vérifier des hypothèses ;
- le travail scientifique de base, avec la confrontation et la validation des niveaux de preuves ;
- le retour au réel, c'est-à-dire la confrontation du modèle établi scientifiquement à la réalité.

La troisième traduction pose réellement problème dans la relation entre l'épidémiologie et la santé publique. Le retour au réel est court en situation épidémiologique. En revanche, pour les problèmes résultant d'une longue durée d'exposition, le retour au réel est beaucoup plus erratique.

Parmi les propositions d'améliorations, la formation en santé publique doit davantage insister sur les stratégies d'intervention. Il est aussi intéressant de développer la notion d'expertise graduelle (utilisée par le Groupe d'experts intergouvernemental sur l'évolution du climat (GIEC) mais aussi par le HCSP). Un débat doit également être engagé sur le niveau de preuves et il convient de tenir compte du gradient sciences/société.

Une autre idée permettant de progresser consisterait à développer une certification des politiques en matière de santé publique. Les certifications ISO sur la responsabilité sociale ont permis de grands progrès en matière de maîtrise du risque. Une dernière piste réside dans la constitution d'un nouveau jeu d'acteurs pour gérer l'incertitude et fabriquer de la confiance.

En conclusion, il paraît nécessaire de travailler sur la validité décisionnelle des connaissances, c'est-à-dire la capacité d'une connaissance scientifique à réduire l'incertitude et à influencer les critères de satisfaction des décideurs.

Intervention de la salle : une expérience de débat sur les nanotechnologies aurait pu être très intéressante si elle avait été menée jusqu'à son terme. Malheureusement, les conflits entre les intérêts et groupes de pression industriels et associatifs ont entravé cette démarche. Elle s'interroge sur les leçons à tirer de cette expérience.

² Michel CALLON, Pierre LASCOUMES, Yannick BARTHE, 2001. *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*. Paris, Le Seuil.

L'enjeu est de faire accepter la démarche. Avant la mise en place de la Commission nationale du débat public (CNDP), le CNAM avait lancé un forum sur les nanotechnologies dont aucune des séances n'a été perturbée, car les participants s'engageaient à respecter un certain nombre de principes. Les séances étaient en outre préparées, avec une série de questions préalables. En revanche, la CNDP est restée dans un modèle classique d'expertise triangulaire entre les experts, l'État et le monde industriel, sans prendre la mesure d'une nouvelle constellation d'acteurs. Elle n'a en outre pas mis l'incertitude au cœur du débat.

Intervention de la salle : le HSCP a développé des méthodes d'expertise fines, mais il manque un lien avec la décision politique.

Intervention de la salle : le HCSP est un organe de conseil et non de décision politique. Il pourrait éventuellement accueillir lors de sa prochaine mandature des spécialistes en sciences politiques pour compléter son éventail d'expertise. Toutefois, il ne semble pas établi que des décisions locales en santé publique, aussi bien construites soient elles, soient efficaces s'il n'est pas tenu compte de ce qui se passe à l'échelon européen, où les groupes de pression jouent un rôle beaucoup plus important.

Vaccinations

Modérateurs : Caroline SEMAILLE, ANSM, et Daniel FLORET, HCSP

1. Papillomavirus et maladies du col de l'utérus

Isabelle HEARD, Directrice du centre national de référence des papillomavirus à l'Institut Pasteur

L'infection par les papillomavirus humains (HPV) est extrêmement fréquente, touchant aussi bien les femmes que les hommes. À la différence des femmes qui présentent une diminution de la prévalence après un pic d'infection en début de vie sexuelle, les hommes s'infectent de manière continue tout au long de leur vie. Ceci n'est pas sans conséquences sur la stratégie de vaccination par le vaccin HPV.

Les condylomes constituent les affections liées à l'HPV les plus fréquentes, mais ne présentent pas de réel danger en termes de gravité. Les cancers du col, dépistés par le frottis sont stables en France et représentent 3 000 cas par an. Les cancers du canal anal, et de la tête et du cou sont en revanche en nette augmentation d'incidence en Europe.

La production des vaccins HPV repose sur la fabrication de particules virales. Celles-ci induisent la formation d'anticorps neutralisant à un taux quatre fois supérieur à celui de l'immunité naturelle. Ces anticorps n'ont aucune efficacité sur une infection ou une lésion pré-existante. Il est donc important de vacciner avant toute exposition.

Il existe trois vaccins :

- un vaccin bivalent (Cervarix®), protégeant contre les HPV 16, 18 ;
- un vaccin quadrivalent (Gardasil®), protégeant contre les HPV 16, 18, 6 et 11 ;
- un vaccin neuf valent (Gardasil 9®) qui devrait protéger contre 90 % des cancers du col et les condylomes.

L'historique des recommandations sur le vaccin HPV est le suivant. En 2007, il a été recommandé de vacciner avec Gardasil® les jeunes filles âgées de 14 ans, avec un rattrapage jusqu'à l'âge de 23 ans. Cette recommandation était fondée sur des essais cliniques utilisant le Gardasil® et insistait sur la nécessité d'organiser le dépistage du cancer du col, car le vaccin disponible ne protégeait que contre 70 % des cancers du col.

En 2010, le Haut Conseil de la santé publique (HCSP) s'est autosaisi à la suite de la publication de nouvelles données montrant une stagnation de la couverture vaccinale avec le Gardasil®, ainsi que de données montrant que le Cervarix® présentait une efficacité à celle du Gardasil® avec en plus une immunité croisée contre d'autres génotypes à haut risque. L'avis du HCSP publié en 2010 (<http://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=183>) a donc insisté sur l'importance de la mise en place de moyens organisationnels et logistiques pour améliorer la couverture vaccinale, tout en rappelant la problématique du financement du vaccin pour des jeunes filles vivant dans des conditions socio-économiques risquant de ne pas les faire bénéficier des conditions optimales d'un dépistage régulier du cancer du col de l'utérus, même si la vaccination ne saurait en aucun cas remplacer le dépistage.

En septembre 2012, des résultats ont montré que la vaccination à l'âge de 11 ans était aussi efficace que la vaccination à l'âge de 14 ans en termes de non infériorité de la qualité de la réponse immune. Le HCSP³ a donc proposé de vacciner plus tôt, tout en s'inquiétant de l'absence de progression de la couverture vaccinale. Il a également rappelé que la vaccination dans les écoles serait une mesure utile.

En mars 2014, le HCSP⁴ a recommandé l'utilisation des 2 vaccins en deux doses, à la suite de la parution de données sur cette utilisation.

La saisine du HCSP par le Directeur général de la santé le 24 avril 2014 a conduit à un nouveau travail sur l'immunité de groupe et le rapport du 10 juillet 2014⁵ a notamment rappelé la nécessité de généraliser le

³ Avis du HCSP 2012 : <http://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=302> .

⁴ Avis du HCSP 2014 : <http://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=411>

⁵ Rapport du HCSP 2014 : (<http://www.hcsp.fr/Explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=454>)

dépistage du cancer du col et de mettre en place une vaccination des jeunes filles indépendamment de leur niveau social. Le HCSP a également à nouveau insisté sur l'intérêt d'une offre vaccinale en milieu scolaire.

Dans son avis du 19 février 2016⁶, le HCSP a à nouveau insisté sur l'organisation de la vaccination et sur la nécessité que toutes les jeunes filles le demandant puissent être vaccinées. Il a aussi considéré l'intérêt d'une mise à disposition du vaccin pour les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (HSH) dans les Centres gratuits d'information, de dépistage et de diagnostic (CEGGID).

Au total, trois thèmes récurrents se détachent de tous les avis rendus successivement par le HCSP sur ce sujet :

- la nécessité d'organiser le dépistage du cancer du col ;
- la prise en charge financière des vaccins ;
- la vaccination en milieu scolaire, évoquée dès 2010 et pas encore actuellement envisagée.

En conclusion, il est à souligner que la France est en mauvaise position par rapport aux autres pays européens, avec un taux de couverture vaccinale pour trois doses à l'âge de 16 ans de 13,7 % au 31 décembre 2015. La vaccination HPV a été inscrite au calendrier vaccinal, mais les mesures d'accompagnement pour augmenter la couverture vaccinale n'ont pas été prises et la prise en charge des vaccins à 100 % n'a pas été envisagée.

Intervention de la salle : la stratégie à adopter n'aurait-elle pas dû consister avant tout en une recommandation de vaccination de tous les garçons ? Le prix des vaccins HPV reste un obstacle important à son administration à toute la population mais il devrait diminuer à mesure que la vaccination HPV se développera. Par ailleurs, les données sur l'immunité de groupe n'étaient pas disponibles il y a dix ans et il était difficile de communiquer sur une vaccination systématique des garçons pour qui le bénéfice individuel était limité, pour éviter que les filles n'aient un cancer du col. En revanche, la question de l'augmentation de l'incidence des cancers des voies aérodigestives supérieures et des cancers du canal anal, affectant particulièrement les hommes est actuellement une importante question de santé publique qui conduit à repenser la place de la vaccination des garçons.

Intervention de la salle : un travail socio-culturel auprès des médecins généralistes devrait être réalisé.

En effet, la nécessité d'informer et de former les médecins généralistes est soulignée. Une étude « PAPERICA » financée par l'Institut national du cancer (InCa) sera lancée en 2017 en région lyonnaise. L'objectif sera d'évaluer si la formation des médecins sur les vaccins HPV induit un changement de prescription.

Intervention de la salle : concernant la vaccination à l'école, une problématique se pose dans les échanges entre le ministère chargé de la santé et le ministère de l'Éducation nationale. Il est important dans cette perspective de veiller à de bonnes relations entre les deux ministères.

2. Vaccination des personnes immunodéprimées

Odile LAUNAY, infectiologue, Directrice du Centre d'investigation clinique des vaccins en France

La population des personnes immunodéprimées comprend notamment des personnes vivant avec le VIH, les personnes transplantées d'organes solides, les personnes greffées, les personnes ayant un traitement immunosuppresseur ou prenant une biothérapie, les patients traités par chimiothérapie, les patients atteints de cirrhose ou d'insuffisance rénale chronique, ainsi que les personnes aspléniques ou hypospléniques. Ces personnes présentent un risque accru de développer des infections sévères avec mise en jeu du pronostic vital. Certaines de ces infections sont à prévention vaccinale. La mise en place des programmes de vaccination adaptés présente donc un intérêt.

La vaccination des personnes immunodéprimées présente des difficultés, avec notamment un risque de survenue de maladie vaccinale après administration de vaccins vivants, ce qui rend inaccessible à la population concernée les vaccins les plus efficaces. Les vaccins sous-unitaires sont également moins immunogènes et moins efficaces dans la population immunodéprimée. Il est dans ce cas nécessaire d'adopter des schémas particuliers qui permettront d'augmenter la réponse immunitaire.

⁶ Avis du HCSP 2016 : <http://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=553>

En outre, en fonction de l'immunodépression, un risque accru se pose pour certaines infections qui peuvent être prévenues par la vaccination.

La vaccination a longtemps été considérée comme dangereuse pour les personnes immunodéprimées. Une étude assez ancienne réalisée à l'Hôpital COCHIN a ainsi montré que seulement 28 % des patients suivis dans un service spécialisé avaient été vaccinés contre la grippe, que si les patients n'avaient pas d'autre indication que le traitement immunosuppresseur, seuls 20 % avaient été vaccinés, cette proportion étant portée à 40 % avec une autre indication que l'immunosuppression. L'enquête faisait également apparaître que, dans 64 % des cas, le médecin généraliste avait proposé la vaccination, et que la majorité des personnes non vaccinées n'avait pas été informées.

La plupart des mouvements contre la vaccination est portée par les associations antivaccinales.

Pour les immunodéprimés un groupement d'association de patients (Association Vaccination Immunodéprimées Réalité : AVNIR) s'est emparé du problème et se mobilise pour faire connaître les recommandations et le HCSP devrait davantage s'appuyer sur ces acteurs.

En termes d'expertise, des difficultés se posent concernant la vaccination des personnes immunodéprimées. Il y a en premier lieu un manque de données sur le sujet. Les données sur l'épidémiologie des infections en question sont également lacunaires. Il est donc difficile dans ces conditions d'établir une balance bénéfices-risques des vaccins.

Le HCSP est cependant parvenu à établir un rapport sur les recommandations spécifiques aux personnes immunodéprimées et aspléniques, à intégrer au calendrier vaccinal. Un travail a également été effectué sur la vaccination des personnels soignants et de l'entourage des personnes fragiles. Un important travail d'éducation des professionnels de santé doit être réalisé en la matière.

Le groupe de travail sur la vaccination des personnes immunodéprimées a remis un premier rapport en 2012⁷, mis à jour en 2015⁸. Ce rapport devrait être actualisé en fonction des nouveaux vaccins dans les années à venir.

Intervention de la salle : une réflexion a-t-elle été menée sur les personnes greffées (moelle et cellules souches) et le groupe de travail préconise-t-il la réalisation des vaccinations avant la greffe ?

Un certain nombre de recommandations existaient pour les allogreffés de moelle, notamment en matière de vaccinations. Le HCSP s'est donc basé sur les données existantes. Les données concrètes manquent sur le sujet, mais des travaux sont en cours pour évaluer les recommandations, notamment à Lyon. Il faut ensuite tenir compte des autres types de greffes qui ne présentent pas les mêmes risques et pour lesquelles peu de patients pris en charge en hématologie sont vaccinés malgré les recommandations. S'agissant des patients transplantés d'organes solides, les données de la littérature insistent sur la nécessité de mise à jour des vaccinations avant la greffe. Les vaccins vivants doivent en outre être impérativement administrés avant la greffe.

Intervention de la salle : quelle est la politique de vaccination des personnels médicaux s'occupant de patients immunodéprimés ?

Il existe des recommandations en la matière, mais la politique de vaccination des personnels de santé est une question réellement difficile.

Intervention de la salle : la difficulté de vaccination chez les greffés de moelle est soulignée ainsi que les problèmes de recommandations que cette situation peut produire. En l'occurrence, des vaccins pédiatriques sans autorisation de mise sur le marché (AMM) dans cette indication ont été recommandés.

Intervention de la salle : Il faudrait que les essais cliniques portant sur des médicaments immunosuppresseurs prévoient une vaccination préalable des patients dans les critères d'inclusion pour les dossiers d'essais cliniques.

Intervention de la salle : concernant la diffusion des travaux du HCSP, la publication des rapports représente un coût. Des règles strictes encadrent la participation des firmes à la promotion des

⁷ Rapport du HCSP 2012 : <http://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=322>

⁸ Mise à jour 2015 : <http://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=504>

recommandations. Une publication est à l'étude pour le rapport sur la vaccination post-exposition, sous l'égide du HCSP. Il existe un site internet international sur la vaccination rassemblant et traduisant les avis.

3. Vaccination contre la dengue

Dominique SALMON, Université René Descartes

La diffusion du vaccin contre la dengue est complexe. Ce vaccin est en outre en situation de pré-AMM. Il n'est donc pas envisagé à ce stade de généraliser son utilisation, mais de définir quelques groupes d'individus pour lesquels le bénéfice d'une vaccination serait jugé important.

Dengvaxia® est le premier vaccin développé contre la dengue. Il consiste en un virus chimérique reposant sur le squelette du virus de la fièvre jaune atténué, avec une combinaison de quatre virus sans adjuvant.

Le schéma des essais de phase III comprend trois injections à six mois d'intervalle et une période de suivi de 24 mois avec une attention particulière sur les types de dengue. Les personnes vaccinées sont ensuite suivies pendant quatre ans. Les essais réalisés chez des enfants de l'âge de 2 ans à l'âge de 16 ans ont démontré une efficacité globale contre la dengue, quelle que soit la sévérité, de 50 % à 60 %. Le vaccin est particulièrement indiqué pour les dengues sévères sur lesquelles il a une efficacité de 80 % à 95 %. Aucune alerte particulière n'a été identifiée à ce stade en termes d'effets indésirables.

L'efficacité du vaccin varie avec l'âge. Elle est plus importante pour les enfants de 9 ans ou plus que chez les enfants plus jeunes et le vaccin est associé au cours des 4 années qui suivent la vaccination à un risque accru de survenue de dengue sévère chez les enfants âgés de 2 ans à 5 ans, ce risque s'atténuant avec le temps.

L'efficacité du vaccin dépend aussi du statut sérologique vis-à-vis de la dengue. Elle est plus importante en cas de séropositivité préexistante pour le virus de la dengue.

L'efficacité du vaccin est aussi plus élevée pour les sérotypes DEN 1, 3 et 4 que pour le sérotype DEN2.

Ce vaccin agit en fait en protégeant contre la survenue d'une dengue sévère les sujets ayant déjà été en contact avec le virus.

Lors de la première saisine du HCSP à ce sujet en mai 2016⁹, le groupe de travail du HCSP ne disposait pas des recommandations du groupe stratégique consultatif d'experts (SAGE) réuni par l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Ces dernières ont été suivies par l'OMS qui a conclu que les pays devraient envisager l'introduction du vaccin uniquement dans des contextes géographiques à forte prévalence (70 % ou plus dans la tranche d'âge ciblée par le vaccin) en considérant la vaccination acceptable pour une séroprévalence comprise entre 50 % et 70 %.

Le vaccin a été enregistré dans 12 pays d'Asie et d'Amérique centrale et du Sud. Il est pris en charge par les provinces de deux pays (Philippines et Brésil). Il est en cours d'évaluation par l'Agence européenne du médicament (EMA).

Le HCSP a été saisi le 20 mai 2016 sur l'utilisation de ce vaccin dans les territoires français d'Amérique, à la Réunion et à Mayotte, avant la décision de la Commission européenne. Le groupe de travail a constaté que la situation épidémiologique est assez hétérogène, avec une forte transmission aux Antilles et en Guyane. Il n'existe cependant pas d'étude de séroprévalence pour la tranche d'âge visée par la vaccination (9 ans à 16 ans), ce qui pose des difficultés pour établir des recommandations. Le groupe de travail s'est donc intéressé aux études réalisées dans d'autres pays et a notamment constaté que la séroprévalence est de 76 % chez les enfants de 8 ans à Saint-Domingue.

La situation est en revanche très différente à la Réunion et à Mayotte, probablement parce que le principal vecteur, *Aedes albopictus*, est un moins bon transmetteur qu'*Aedes aegypti* présent aux Antilles et en Guyane. Une circulation virale autochtone est observée à la Réunion, avec une centaine de cas déclarés en 2016 et environ 500 cas à Mayotte. Les études de séroprévalence réalisées dans ces deux îles ont fait apparaître à la Réunion une prévalence de 3 % (8 % au-delà de l'âge de 50 ans) et de 2 % à Mayotte (22 % au-delà de l'âge de 50 ans). Dominique SALMON estime que la séroprévalence dans ces territoires n'a pu

⁹ Avis du HCSP 2016 : <http://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=568>

atteindre en huit ans le taux de 70 % justifiant des recommandations. Il est toutefois important de réaliser de nouvelles études de séroprévalence pour prendre en compte toute évolution.

L'identification de facteurs de risque de dengue sévère pourrait justifier des recommandations de vaccination pour certaines personnes. Il est bien établi que la gravité est accrue en cas de seconde infection de dengue avec un sérotype différent. D'autres facteurs sont également associés à une dengue sévère, mais les études sur ce sujet sont limitées, hétérogènes et difficiles à synthétiser. Il en ressort que les personnes âgées présentent un risque accru de dengue sévère. Les autres facteurs associés à une sévérité accrue semblent être la drépanocytose, le diabète et l'hypertension artérielle.

Cependant, pour ces sujets à risque, il serait nécessaire de pouvoir déterminer le statut sérologique avant la vaccination. Or, du fait de nombreuses sérologies croisées entre les flavivirus, les tests sérologiques actuels ne sont pas assez discriminants pour établir avec certitude une infection passée versus une infection par un autre flavivirus.

Le groupe de travail a également pris en compte les études publiées sur les interactions entre l'infection à virus Zika et la dengue. Plusieurs études expérimentales montrent qu'*in vitro* la présence d'anticorps contre la dengue pourrait exacerber l'infection par le virus Zika mais il manque actuellement de données pour déterminer si ces observations ont une réelle signification clinique.

À titre transitoire, le HCSP ne recommande pas la vaccination contre la dengue à la Réunion et à Mayotte, étant donné que la séroprévalence y est faible et que l'identification des patients à risque de dengue sévère est difficile. Il encourage en revanche le renforcement des mesures de protection collective et individuelle et révisera sa position en cas de modification substantielle de la situation épidémiologique.

Pour les territoires français d'Amérique qui sont des zones à haute transmission du virus, Dominique SALMON note des comorbidités fréquentes notamment la drépanocytose et le diabète, associées à un risque accru de dengue sévère. Ces populations pourraient bénéficier du vaccin contre la dengue, mais en l'absence de données de séroprévalence avant l'âge de 18 ans et de tests fiables permettant de distinguer une infection passée par le virus de la dengue ou par un autre flavivirus, le HCSP considère à ce stade que le bénéfice n'est pas démontré. Le HCSP n'a donc pas formulé de recommandation à l'utilisation anticipée du vaccin, mais a proposé la mise en place d'un essai notamment chez les patients drépanocytaires. Cet avis sera reconsidéré dès que la Commission européenne aura rendu son avis sur l'AMM du vaccin.

Intervention de la salle : la position de l'OMS de ne pas recommander la vaccination à moins de 50 % de prévalence mériterait d'être précisée. Il existe en effet une différence entre ne pas recommander un vaccin et ne pas recommander la vaccination dans un contexte particulier.

Intervention de la salle : les projets de recherche sur le sujet incluent-ils une réflexion sur les interactions micro-cellulaires entre les virus de Zika et de la dengue ?

L'étude des interactions *in vivo* présente un réel intérêt. Les pays ayant enregistré le vaccin n'ont pas toujours les politiques de santé publique et d'évaluation des vaccins les plus développées.

Intervention de la salle : les formes graves de Zika sont apparues lors des dernières épidémies dans des territoires qui avaient auparavant fait face à de fortes épidémies de dengue. L'hypothèse d'une interaction entre les deux virus a donc été faite.

Des études cliniques sont en cours sur ces situations avec des résultats attendus dans quelques mois.

Intervention de la salle : sur les possibles interactions avec le chikungunya.

Bien qu'ils soient transmis par les mêmes moustiques, les virus du chikungunya et de la dengue ne font pas partie de la même famille. Le virus du chikungunya est un arbovirus alors que celui de la dengue comme celui du Zika appartient à la famille des flavivirus.

Intervention de la salle : concernant la politique de vaccination, une des difficultés rencontrées réside dans la perte de confiance de la population et pose la question des progrès réalisés en matière d'analyse des obstacles à la diffusion de la vaccination HPV, notamment concernant la défiance du public envers le vaccin.

Intervention de la salle : les situations et l'organisation de la vaccination sont spécifiques à chaque pays. Peu d'études ont été réalisées en France pour évaluer l'acceptabilité dans les familles et auprès des médecins. Il faut également évaluer l'évolution dans le temps du message de santé publique. Avec l'arrivée du nouveau vaccin multivalent le message de santé publique en matière de vaccination HPV va encore changer.

Intervention de la salle : la démarche en sciences humaines et sociales autour de la vaccination n'a pas été optimale au sein du comité technique des vaccinations (CTV), notamment en raison d'un manque de moyens. Il faudra en tenir compte à l'avenir. Toutefois, sur la question spécifique du HPV, il convient de prendre en considération l'action des ligues antivaccinales en France qui mobilisent tous les arguments, notamment la survenue d'effets indésirables non imputables au vaccin.

Des facteurs psychologiques et des peurs agissent au niveau de la population générale, mais la vaccination dépend aussi du niveau d'éducation de la population et du prix du vaccin. À ce titre, les recommandations sur la prise en charge financière du vaccin et sur l'élargissement de l'accessibilité sont utiles.

Intervention de la salle : quelle est la démarche de communication autour des adjuvants qui font l'objet de violentes campagnes des détracteurs du vaccin ?

Le HCSP a produit en 2013 un important rapport sur l'aluminium¹⁰ présent dans les vaccins. L'utilisation et l'utilité des adjuvants dans les vaccins y sont clairement expliquées. Le risque ne peut être totalement exclu.

Intervention de la salle : sur l'effort de pédagogie, notamment avec la mise en place d'un site internet accessible au grand public. Un travail pédagogique à destination des journalistes serait utile. Il serait aussi efficace de développer des argumentaires marquants pour la population, même si les exemples marquants ne convainquent pas l'ensemble de la population générale.

¹⁰ Rapport du HCSP 2013 : <http://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=369>

II. Grand conférencier : « Usages et limites de l'expertise dans l'action en santé publique »

Michel SETBON, Sociologue

La fonction de la santé publique est d'agir sur le risque. L'expertise a quant à elle pour mission de réunir et de générer des connaissances pertinentes pour pouvoir agir. L'action, objectif final du processus, a pour objet de réduire les risques.

De nouveaux problèmes de santé publique se sont succédé depuis les années 1980, avec de nouvelles émergences comme le syndrome respiratoire aigu sévère (SRAS) ou les infections à arbovirus, mais également des risques propres au système de soins. Ce contexte a entraîné un renouvellement du processus de décision, tant dans son contenu cognitif qu'institutionnel.

Parmi les émergences, on identifie les nouveaux risques par le fait qu'ils sont controversés, avec des effets faibles, souvent reportés dans le temps, et une large médiatisation. Les alertes sont de plus en plus fréquentes et entraînent une forte inquiétude, alors que la connaissance disponible est limitée.

Par ailleurs, le champ de la santé publique s'est dédoublé au cours des années 1990, avec l'autonomisation de la sécurité sanitaire consécutive à la multiplication des crises sanitaires. La sécurité sanitaire peut ainsi être définie comme l'ensemble des décisions, programmes et actions visant à protéger la population contre les dangers (risque possible, mais non démontré) et les risques considérés comme échappant au contrôle des individus et définis à ce titre comme relevant de la responsabilité des pouvoirs publics : pour l'essentiel ceux issus de l'environnement, de l'alimentation et du secteur des soins.

La santé publique repose classiquement sur les éléments suivants :

- l'analyse du risque appuyée sur la recherche ;
- la décision qui détermine le choix de l'action correctrice/cibles, objet du politique éclairé ;
- la mise en œuvre de la réponse à travers des actions visant au changement et susceptibles de réduire le risque au niveau populationnel.

Postulat rationnel : la connaissance permet de déterminer l'action qui, appliquée, produirait le changement visé.

Or, chacune de ces étapes est problématique, de même que la transition de l'une à l'autre.

Une évolution de taille est à souligner, dans la mesure où, parallèlement au modèle rétrospectif classique, s'est développé un modèle prospectif fondé sur l'action préventive précoce, associé à la montée en puissance du principe de précaution.

La transformation d'un danger en risque implique toujours des comportements humains dont l'identification représente un enjeu cognitif majeur. La connaissance de ces comportements passe par une perception du risque qui n'est pas appréhendée de la même manière par les experts ou par une population profane.

La perception du risque s'est affirmée au cours des trente dernières années comme le déterminant susceptible d'expliquer les réactions humaines face au risque. Tous les modèles développés dans ce contexte cherchent à identifier les variables psycho-cognitives concourant à sa formation à l'échelle individuelle et collective.

Quatre décennies de recherche sur la perception du risque permettent les constats suivants :

- les individus jugent leur risque sur des bases différentes de celles des experts ;
- ces jugements ont des relations avec leur comportement ;
- le changement de comportement ne se génère pas par l'émission de simples informations et recommandations.

La perception du risque se traduit de deux manières en fonction de la nature et de la source du risque, mais aussi de la responsabilité que détermine sa gestion. La première traduction consiste en des décisions qui peuvent conduire à un comportement de protection ou de négation du risque. La deuxième traduction prend la forme de jugements conduisant à donner une valeur plus ou moins haute au risque.

Selon le *Health Belief Model* (HBM), pour mettre en œuvre le changement de comportement, les individus doivent non seulement se sentir menacés par leur comportement actuel, mais également croire que cela leur sera bénéfique à un coût acceptable.

Constat : la perception du risque n'a jamais été intégrée dans l'expertise en France comme connaissance pour identifier le problème ou pour construire l'action. Ceci a expliqué la plupart des échecs des politiques au cours des trois dernières décennies.

La décision d'agir relève du champ politique. Elle implique un choix de cibles, de valeurs, de coûts collectifs et individuels et entraîne des conséquences de toute nature. Passer d'une connaissance partielle du problème à la réponse suppose de disposer ou de générer des connaissances sur la réponse elle-même, c'est-à-dire sur l'action. Or, la connaissance sur l'action en santé publique tient une place extrêmement réduite dans le processus de décision. C'est pourtant dans l'action que se joueront le succès et la pertinence de l'ensemble du processus expertise-décision.

Trois exemples récents permettent de rendre compte de l'importance de la connaissance dans l'action. Le premier concerne l'épidémie de chikungunya à la Réunion en 2005 - 2007 sur laquelle une enquête de perception du risque réalisée par Michel Setbon fait notamment apparaître que les modes de protection collectifs sont davantage valorisés que les modes de protection individuels. L'observation de cet épisode a permis de constater l'importance d'une analyse des déterminants des individus soumis à un risque réel et du bénéfique à les orienter vers un autre mode de protection que celui qu'ils choisiraient naturellement. Ce travail a été effectué *a posteriori*, mais il aurait permis d'obtenir des résultats à moindre coût.

La deuxième enquête a porté sur le risque de grippe aviaire H5 N1, dans un contexte de forte pression médiatique. Elle a notamment permis de constater qu'un grand nombre de personnes interrogées percevait peu de risques pour elles-mêmes. Les pouvoirs publics ont compris à cette occasion qu'il ne suffisait pas de prédire une catastrophe pour que le public y croit et adapte son comportement en conséquence.

L'exemple le plus récent est celui de la grippe A H1 N1. Il a été décidé de vacciner l'ensemble de la population française en juin 2009. Michel SETBON s'interroge sur les fondements cognitifs capables de justifier ce choix, car ni l'épidémiologie visible ni la situation sanitaire des pays préalablement touchés ni la diversité des cibles du vaccin ne privilégiaient cette stratégie. Il a montré qu'il était possible d'évaluer en 2009 la compliance vaccinale de la population française et si ces résultats étaient utiles à la décision.

Deux enquêtes successives par questionnaire sur un échantillon représentatif d'adultes de plus de 16 ans ont été réalisées de juin 2009 à décembre 2009. Il en résulte qu'à l'annonce de la vaccination de tous les Français en juin 2009, les refus de vaccination étaient autour de 32 %, alors que la perception de la grippe pandémique se situait à l'échelon le plus bas des risques perçus, identique à celui de la grippe saisonnière. Le taux de refus est passé à 61 % quelques mois plus tard lors de la mise en œuvre de la vaccination. Finalement, 8 % de la population française a été vaccinée, ce qui pouvait être anticipé au regard des enquêtes précitées et agir en conséquence.

À la suite de ce travail, l'équipe de Michel SETBON a participé à la cohorte multidisciplinaire COPANFLU de 2010 à 2014, avec pour objectif d'éclairer l'impact de perception du risque et des comportements face au risque pandémique. La synthèse de cette cohorte sur l'analyse de la causalité de la grippe pandémique fait apparaître que seuls les titres d'anticorps pré-épidémie, la compliance avec les comportements de protection et la perception du risque sont des facteurs directement associés avec le risque d'infection.

En conclusion, la perception du risque est un jugement évaluatif fondé sur un stock d'informations piloté par l'émotion et un déterminant des comportements face au risque. Il ne suffit donc pas de bien informer ou de bien savoir pour modifier un comportement à risque. L'analyse du risque n'est en outre pas suffisante. Les connaissances tirées de la perception du risque permettent en revanche d'éclairer le problème, de concevoir la réponse et d'adapter l'action à la réalité des comportements.

Pour que l'action publique soit plus efficace, il convient de :

- fonder les actions sur une connaissance des comportements ;
- différencier les programmes en fonction des cibles par rapport à la perception du risque ;
- suivre et évaluer la mise en œuvre des actions programmées ;
- analyser les causes de succès et d'échecs ;
- adapter les programmes au fur et à mesure des changements.

- Autrement dit, développer une expertise de l'action en santé publique.

Intervention de la salle : des enquêtes sont-elles réalisées pour les enfants et adolescents ? On a l'impression que spontanément les enfants sont beaucoup plus réceptifs aux explications, alors que les adolescents sont plus réticents.

Certaines hypothèses doivent être vérifiées, notamment si certaines classes d'âge réagissent différemment à la communication et à leur entourage.

Intervention de la salle : quels sont les enseignements à tirer de cette expérience pour la mission du HCSP et la composition de ses comités d'experts ?

Il faut insister sur la difficulté de faire valoir les résultats de la recherche auprès des décideurs. L'expertise psycho-cognitive est aisée à mettre en œuvre. Elle intervient cependant souvent lorsque le processus de l'action publique est déjà engagé.

Intervention de la salle : dans le cas de l'épidémie de grippe H1 N1, l'urgence était telle qu'il n'était pas envisageable d'attendre trois mois le résultat d'enquêtes. La perception du risque collectif et du risque individuel n'est pas la même et les conclusions de Michel SETBON ne mentionnent pas parmi les actions recommandées les notions d'obligation et d'interdiction. Or, ces dernières sont nécessaires aux acteurs publics pour faire respecter les décisions en santé publique.

L'interdiction et la suspension sont les outils de la sécurité sanitaire. Ils doivent viser directement les produits de santé et non pas les comportements.

Intervention de la salle : la perception du risque est un élément important pour prédire quel sera le succès d'une campagne de santé publique. Cela ne semble pas être un élément déterminant du choix. La perception d'un risque faible par les individus ne signifie pas qu'ils ont raison.

Il faut insister sur la nécessité de prendre en considération les deux réalités que sont la perception du risque et les faits constatés.

III. Prévention et réduction des risques

Modérateurs : Céline CAZORLA, HCSP, et Zeina MANSOUR, HCSP

1. Cigarette électronique

Christian BEN LAKHDAR, HCSP

Le HCSP a été saisi à deux reprises sur des questions relatives à la cigarette électronique, en 2014 et en 2016. Le premier avis émis par le HCSP¹¹ a été relativement prudent. L'avis de 2016¹² a pris en compte les évolutions du contexte et s'est montré plus ouvert, tout en restant équilibré.

Le HCSP a été saisi au sujet de la balance bénéfices-risques de la cigarette électronique en population générale. La première saisine a été sollicitée par la Mission interministérielle de lutte contre les drogues et les conduites addictives (MILDECA) dans un contexte où la prévalence du vapotage commençait à être évaluée, avec le fort développement de commerces de distribution de cigarettes électroniques.

La DGS associée à la MILDECA a saisi à nouveau en 2016 le HCSP pour poser à nouveau la question de la balance bénéfices-risques de la cigarette électronique, à la suite de la publication par le Public Health England d'un rapport particulièrement favorable à ce dispositif.

La rédaction du premier avis a mobilisé des membres de la commission « Prévention, éducation et promotion de la santé » du HCSP. Le second avis du 22 février 2016 a bénéficié d'un appui externe pour compléter les compétences du HCSP.

Le groupe de travail sur la cigarette électronique a décidé d'auditionner toutes les parties prenantes. Il s'est toutefois interrogé sur l'audition des cigarettiers dont certains fabriquent également des cigarettes électroniques.

Si le premier avis était relativement mesuré, le HCSP s'est montré plus affirmatif dans le second, en reconnaissant clairement que la cigarette électronique pouvait représenter une aide au sevrage tabagique et constituait un outil de réduction des risques du tabagisme. Le second avis s'est notamment montré plus précis et a abordé la question du marketing dans l'initiation nicotinique, ou celle de la toxicité des composants aromatiques dans les e-liquides. Il a posé l'interdiction de la publicité pour la cigarette électronique et celle de vapoter dans les lieux à usage collectif.

Reprenant un avis de l'Académie nationale de médecine, le HCSP a également envisagé la mise en place d'une *e-cigarette* médicalisée, mais a finalement décidé de recommander d'informer, sans faire de publicité, les professionnels de santé et les fumeurs, sur la cigarette électronique en tant que dispositif d'aide à l'arrêt et d'outil de réduction des risques du tabac en usage exclusif.

Les inquiétudes sur le sujet sont liées à l'industrie du tabac qui met sur le marché un dispositif médicalisé et remboursé produit par British American Tobacco. Cette situation pose la question des relations avec l'industrie du tabac, mais également celle de l'efficacité de la cigarette électronique dans le sevrage tabagique.

L'ensemble de cette réflexion montre l'intérêt de l'insertion de la cigarette électronique dans la panoplie du tabacologue.

En conclusion, la réduction de l'usage de drogues comme l'héroïne a bénéficié de la mise sur le marché de produits de substitution tels que la buprénorphine (Subutex®), la buprénorphine haut dosage (BHD) et la méthadone, avec une grande efficacité en termes de réduction de la mortalité par surdose et de contamination par le VIH. La diffusion de ces produits a permis de réduire les risques liés à l'usage de drogues. Toutefois, des cas de mésusage sont rapportés. La cigarette électronique n'est pas équivalente à ces produits de substitution, mais le marketing de ces dispositifs et des e-liquides diffuse un message biaisé, notamment auprès des jeunes. Cette situation semble inédite et appelle la vigilance.

¹¹ Avis du HCSP 2014 : <http://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=419>

¹² Avis du HCSP 2016 : <http://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=541>

Ce second avis est aussi relativement équilibré dans la mesure où il reconnaît la réduction des risques et la contribution au sevrage. La position du HCSP se situe en ce sens entre les positions nord-américaine et britannique.

Intervention de la salle : le fait de vapoter constitue-t-il un risque égal, supérieur ou inférieur à celui du tabagisme ? En effet le choix en termes de santé publique doit se porter vers le dispositif le moins risqué, avec une préoccupation en termes de réduction du risque. Compte-tenu des travaux sur l'usage de drogues en France ; il semble impossible d'éradiquer un besoin addictif.

Les données de la littérature tendent à considérer que le vapotage représente nettement moins de risques pour la santé que l'usage du tabac fumé. Il est toutefois difficile de quantifier la diminution du risque.

Intervention de la salle : la plupart des études, sinon toutes, sur la cigarette électronique sont biaisées. Elles sont en outre difficilement exploitables en raison de la diversité des publics concernés. La suspicion que la cigarette électronique puisse favoriser l'industrie du tabac a toutefois conduit le HCSP à appeler à la vigilance sur ce dispositif.

La question de l'autorisation de la vente aux mineurs s'est également posée, mais il est difficile d'apprécier si le dispositif est une porte d'entrée ou un moyen de retarder l'entrée dans le tabagisme.

Intervention de la salle : une publication nord-américaine fondée sur l'étude de deux cohortes de fumeurs, avec et sans cigarette électronique, a montré que les fumeurs avec cigarette électronique avaient moins tendance à s'arrêter de fumer que les fumeurs sans cigarette électronique. La cigarette électronique serait donc un élément empêchant un fumeur de s'arrêter.

Cette question soulève un point de méthode que le HCSP devra traiter. Quand la littérature est pratiquement inexistante ou n'a pas de signification scientifique, le HCSP procède par auditions, il conviendrait d'élaborer un guide méthodologique pour la tenue de ces dernières..

2. Maladies infectieuses émergentes : exemple de l'infection au virus Zika

Daniel CAMUS, HCSP, Yazdan YAZDANPANA, hôpital Bichat-Claude Bernard, Frédéric JOURDAIN, Centre national d'expertise sur les vecteurs (CNEV)

La gestion de la crise liée à l'infection par le virus Zika ne peut représenter une marche à suivre dans la gestion d'autres maladies infectieuses émergentes, car aucune situation ne se ressemble. En revanche, le cas de la crise Zika illustre la situation dans laquelle les autorités sanitaires se retrouvent face à un virus émergent dont elles ne connaissent pratiquement rien. Cette prise de connaissance progressive a obligé le HCSP à émettre plusieurs avis successifs.

Il convient également de s'interroger sur la notion d'expertise, entre une démarche analytique et une démarche plus pragmatique prenant en compte dès le départ des éléments de faisabilité.

Le virus Zika est apparu en 1947. Sa transmission est vectorielle. Quelques cas humains ont été observés jusqu'à 2007. En 2011 et en 2013 la tendance épidémique s'est confirmée et des cas très ponctuels laissant imaginer la possibilité d'une transmission sexuelle sont apparus. Il a également été observé lors de l'épidémie en Polynésie française que le virus peut provoquer des syndromes de Guillain-Barré, voire d'autres complications, avec une hypothèse de transmission mère-enfant.

La première saisine a conclu que l'infection par le virus Zika donnait un grand nombre de cas asymptomatiques sans gravité particulière. Toutefois, en août 2015, une analyse rétrospective des dossiers traités lors de l'épidémie de Polynésie a fait apparaître des cas de dysfonctionnements néonataux du tronc cérébral et de microcéphalie. Il a dès lors été conclu par précaution à une relation probable entre l'apparition des microcéphalies et l'infection par le virus Zika chez la femme enceinte. Les mesures prises dans ce contexte ont exposé les autorités de santé à des critiques rappelant notamment la gestion de la pandémie de H1 N1 de 2009.

Le HCSP s'est montré très prudent dans ses recommandations en s'interrogeant notamment sur l'opportunité d'une interdiction de voyager ou d'une information des personnes amenées à voyager dans les zones à risque. La ministre a tranché en recommandant fortement aux femmes enceintes de différer d'éventuels voyages. La réaction a été immédiate, notamment dans la presse locale qui a souligné que l'infection par le virus Zika ne touchait pas que les femmes. Il a été reproché à la ministre de nuire au tourisme dans les Caraïbes avec des déclarations alarmistes.

Il existe une résistance sociétale conduisant à l'échec des recommandations d'experts. Dans le cas de Zika le seul levier d'action réside dans la lutte antivectorielle, mais la mise en place de cette dernière pendant une phase épidémique est discutable car elle risque d'être contre-productive excepté pour la protection des femmes enceintes. Il est très difficile de faire passer auprès d'une population un tel discours qui sépare les groupes de personnes à protéger et prône une absence d'action à la majorité de la population.

La transmission sexuelle a aussi été confirmée lors de l'épidémie de 2015. L'objectif majeur des recommandations du HCSP a donc été d'informer et de proposer des recommandations visant à prévenir la survenue d'embryo-foetopathies après infection de la mère par Zika pendant la grossesse.

En juin 2016, avec l'évolution des connaissances sur la transmission sexuelle, le HCSP a proposé des mesures à faisabilité positive concernant les voyageurs au retour des zones d'endémie et pour des couples y séjournant en situation de fin d'épidémie. Les autorités de santé françaises ont ainsi proposé aux personnes concernées de réaliser une sérologie pour s'assurer qu'elles n'ont pas été infectées. En cas de résultat positif, des analyses complémentaires sont prescrites et le sperme est analysé pour s'assurer qu'il n'est pas infecté. L'avantage de cette démarche est d'éviter aux couples ayant un projet parental d'attendre six mois, période pendant laquelle on estime que le virus est présent dans le sperme.

Selon les dernières courbes d'épidémie disponibles dans les territoires français d'outre-mer et d'Amérique à la fin novembre 2016, l'épidémie est pratiquement terminée en Martinique, Guadeloupe et en Guyane, mais la surveillance brésilienne envisage l'éventualité d'une deuxième vague. Aux États-Unis, 182 cas autochtones ont été dernièrement identifiés, avec des cas de transmission sexuelle et vectorielle.

Au vu de l'enquête réalisée en Polynésie, le risque de syndromes de Guillain-Barré est relativement faible (2,4 pour 10 000 infections à virus Zika). Toutefois, les cas de microcéphalies ont particulièrement impacté les recommandations.

Un risque, même très faible, doit être pris en compte chez la femme enceinte, sachant que les complications fœtales ne concernent pas uniquement des microcéphalies. Les recommandations sont donc susceptibles d'évoluer en fonction des anomalies non détectées à la naissance.

Concernant les analyses sérologiques, les tests ne sont pas fiables à 100 %, sachant qu'il existe des tests de sérologie peu spécifiques pouvant interférer avec le diagnostic de chikungunya ou de dengue.

Concernant le risque de transmission par le lait maternel, la recommandation du HCSP a été très pragmatique, en l'absence de transmission avérée chez l'enfant à ce stade.

Aucune pathologie propre au nouveau-né n'a été identifiée. S'agissant des analyses sérologiques, les tests permettant d'affirmer le diagnostic manquent de fiabilité (spécificité), mais les tests permettant de vérifier que la personne n'est pas infectée sont très fiables (sensibilité).

Concernant les aspects vectoriels de l'émergence de l'infection par le virus Zika, comme beaucoup d'autres arbovirus, le Zika est un virus selvatique, transmis dans un cycle enzootique sauvage faisant intervenir des moustiques de canopée et des primates non humains. Cette transmission s'étend ensuite aux villages périphériques à la faveur d'activités humaines augmentant le contact entre les hommes et la faune sauvage, avant d'atteindre ensuite les centres urbains plus importants par le déplacement des personnes. Les échanges internationaux permettent enfin une dissémination du virus à travers le globe. *Aedes aegypti*, présent dans toute la zone intertropicale, est le vecteur principal en zone urbaine.

À la suite de l'émergence du virus Zika la question de la possibilité d'une transmission du virus par d'autres espèces de moustiques s'est très rapidement posée. Les espèces peuvent avoir différents rôles vectoriels (principal ou secondaire). Pour pouvoir évaluer ce risque, différentes données sont nécessaires. Des données liées à des infections expérimentales (compétence vectorielle) et des données collectées *in natura*. Dans de nombreuses situations aucune donnée n'est disponible dans l'environnement. Il faut enfin réfléchir au niveau populationnel et non au niveau de l'espèce.

La première analyse menée dans le cas de la transmission du virus Zika a consisté à évaluer le rôle potentiel d'*Ae. albopictus* en raison de l'extension rapide de son aire de distribution. Une étude rétrospective de sérums humains et de moustiques collectés au Gabon de 2007 à 2010 a ainsi montré qu'*Ae. albopictus* avait été impliqué dans une épidémie à virus Zika alors même qu'aucun échantillon d'*Ae. aegypti*, également présent sur la zone, n'avait été retrouvé positif au virus. Cet événement montre donc que dans des conditions bien particulières (celles du Gabon), *Ae. albopictus* pouvait jouer un rôle dans la transmission de ce virus. À la suite de l'émergence américaine, des travaux d'infection expérimentale ont ainsi été réalisés à l'Institut Pasteur sur différentes populations d'*Ae. albopictus* et d'*Ae. aegypti*. Ces études ont permis d'observer des taux d'infections assez élevés pour *Ae. aegypti* et *Ae. albopictus*. En revanche, les deux espèces ont un potentiel de transmission relativement bas. L'importance de la transmission peut néanmoins être modulée par d'autres paramètres (comportements humains, densité de la population des moustiques, ...).

Une autre hypothèse étudiée concernait la possibilité de transmission du virus par les moustiques du genre *Culex*, avec des conséquences importantes en termes de gestion du risque et de méthode de protection, sachant que cette espèce est principalement d'activité nocturne. Certains travaux d'infections expérimentales ont ainsi conduit à considérer une telle hypothèse. La phylogénie des Flavivirus et le tropisme neurologique du virus permettent également de s'interroger quant à une telle possibilité.

Les publications se sont multipliées sur la question à la suite de l'émergence américaine. Elles portent presque exclusivement sur des travaux en conditions expérimentales, avec un corpus de connaissances relativement contradictoires. Néanmoins, en l'état des connaissances il est légitime de considérer qu'*Ae. aegypti* reste à ce stade le principal vecteur en milieu urbain.

3. Patients à haut risque vital

Yves AUROY, Médecin-chef des Armées, HCSP

Une circulaire de 1997 a introduit la notion de patients à haut risque vital (PHRV) en précisant les personnes concernées :

- les patients sous respirateur ayant une autonomie respiratoire inférieure ou égale à quatre heures par jour ;
- les enfants sous nutrition parentérale.

Les patients identifiés à haut risque vital font l'objet d'un service d'information particulier. En cas de coupure de courant imprévue, ils disposent d'un numéro à contacter. En cas de coupure programmée, le fournisseur d'énergie est tenu de prévenir les patients par courrier cinq jours avant.

La définition a été complétée en juin 2009 par des actions locales à mettre en œuvre pour la prise en charge des PHRV.

Le cadre retenu pour l'avis du HCSP¹³ est le domicile, à l'exclusion de l'hospitalisation à domicile (HAD), avec un travail sur les notions suivantes :

- la pathologie ;
- la défaillance d'organes ;
- le risque vital en cas d'interruption de la suppléance ;
- les dispositifs de suppléance ;
- la gravité des conséquences de l'interruption ;
- le degré d'urgence de l'intervention.

L'Institut de veille sanitaire (InVS) a fourni une estimation du nombre de patients concernés, utile pour orienter le groupe de travail.

La méthode retenue est restée assez classique. La plupart des travaux concernent le poumon et la respiration, la suppléance rénale. Des études sur les coupures électriques ont montré que lorsqu'une coupure impacte durablement une grande population, des signaux apparaissent y compris en termes de mortalité. En revanche, l'estimation de la tolérabilité du temps de coupure n'est pas assez robuste.

¹³ Avis du HCSP 2016 : <http://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=534>

L'arrêt du courant entraîne un certain nombre de conséquences qui vont aller au-delà du simple arrêt du dispositif électrique. C'est le cas notamment des dispositifs de conservation de la nutrition entérale ou parentérale. Les coupures de courant ne sont pas un élément anodin en France et il est important d'analyser comment ces événements sont gérés au domicile des patients.

La tendance au retour au domicile de patients avec un appareillage d'une très grande technicité, constitue un enjeu en particulier pour le maintien sous cœur artificiel de patients en attente de greffe. Concernant la criticité et la tolérabilité de l'interruption de l'assistance, l'entourage et les aidants en sont un élément majeur. Ces derniers doivent être formés dans le cadre d'un retour à domicile.

La position d'autres pays sur le sujet des patients à haut risque vital est évoquée. Certains pays comme l'Australie ont ainsi développé une stratégie autour de la résilience locale. D'autres travaillent sur l'identification ou sur les critères de gravité. Les États-Unis ont en particulier mis en place une géolocalisation des patients à haut risque vital, avec les affections et les appareillages déployés.

Le groupe de travail a conclu sur la nécessité d'une réflexion sur les éléments suivants :

- la résilience locale ;
- la question des aidants ;
- le rôle du prestataire ;
- l'environnement organisationnel et technique des secours ;
- l'accessibilité et la connectivité des appareils déployés ;
- le soin à domicile qui évolue rapidement, avec une progression de la technicité.

IV. Des indicateurs pour une meilleure évaluabilité

Modérateurs : François ALLA et Claudine BERR, HCSP

1. Plan national santé environnement (PNSE) 3

Denis ZMIROU-NAVIER, HCSP

L'évaluation des politiques publiques est un impératif pour s'assurer que les efforts considérables engagés produisent les résultats espérés et identifier le cas échéant les facteurs d'échec. Pourtant, alors qu'un rapport d'évaluation du PNSE 2 avait été établi avec un certain nombre de recommandations, le PNSE 3 présente des lacunes à cet égard. Les experts ont en effet manqué de temps pour élaborer la démarche permettant d'évaluer l'impact du plan, les résultats attendus n'ayant pas été définis avec précision.

Le PNSE 3 est un ensemble de 107 actions essentiellement exprimées en termes de moyens à mobiliser et de connaissances à améliorer. Le comité d'évaluation a donc été amené à traduire un grand nombre de ces actions en résultats attendus.

Le HCSP a été saisi en mai 2015 et un comité pour l'évaluabilité du PNSE 3, rassemblant une trentaine d'experts, a été constitué. Six groupes thématiques ont été mis en place. Les membres du comité se sont répartis en petits groupes de deux à six personnes pour réfléchir à la manière de mesurer l'impact du PNSE 3, sur des thématiques aussi diverses que l'air extérieur, la qualité des eaux, la protection des ressources en eau, les sites et sols pollués, les risques émergents et ré-émergents, les agents physiques, la qualité de l'alimentation et l'impact du changement global sur la santé. Ils ont également veillé à appliquer un regard systémique transversal sur certaines actions, notamment sous l'angle des inégalités sociales ou territoriales de santé et sur la manière de les décliner dans le cadre des plans régionaux santé environnement (PRSE).

Ces travaux ont débouché sur la traduction, en objectifs de résultats, de 63 actions identifiées dans le cadre du PNSE 3. Le comité a ensuite sollicité une trentaine d'experts extérieurs pour porter un regard critique. Leurs observations ont été prises en compte avant une restitution de cette évaluation devant la Direction générale de la santé (DGS) et la Direction générale de la prévention des risques du Ministère en charge de l'Environnement en octobre 2016.

Des indicateurs opérationnels ont été définis pour apprécier l'état d'avancement vers ces objectifs des mesures mises en œuvre dans le cadre du PNSE 3. Cette partie du rapport sera sans doute très utile aux acteurs institutionnels.

Le comité d'évaluabilité a également proposé des ambitions, c'est-à-dire en fonction du degré d'atteinte de ces objectifs pour un certain nombre d'actions, afin d'aider les instances compétentes à formaliser cette réflexion stratégique. Il a aussi insisté sur la nécessité d'orienter la vision systémique sur la réduction des inégalités sociales et territoriales.

Il est dommage que le PNSE 3 n'ait pas pu être suffisamment développé dans une optique d'évaluation des résultats attendus. Cet aspect devra davantage être pris en compte dans l'élaboration du prochain PNSE. Le HCSP insiste en outre sur l'amélioration de l'accès à l'information produite par les différentes administrations compétentes par l'ensemble des parties prenantes.

Un grand nombre de systèmes d'information dans le domaine de l'environnement présentent désormais des résolutions spatiales assez fines. L'enjeu est à présent de rendre ces bases de données accessibles. En revanche, la résolution temporelle est souvent déficiente, car les données sont recueillies à des intervalles ne correspondant pas à la durée de vie des plans.

Intervention de la salle : les équipes universitaires s'emparant des données disponibles sur les bases pourraient-elles produire des contributions enrichissant l'évaluation des plans ?

Cela correspond bien à la logique recherchée. Les croisements et l'interopérabilité des données doivent permettre d'établir une analyse enrichie et éventuellement de restituer certains résultats aux différentes sources primaires pour qu'elles améliorent leur démarche.

Intervention de la salle : des indicateurs pour des groupes d'actions ont-ils été définis dans le cadre du PNSE3 ?

Des liens ont été identifiés entre un certain nombre d'actions. Le plan reste toutefois une somme de 107 actions, sans ligne stratégique d'ensemble très manifeste.

2. Plan national maladies rares 2

Elisabeth MONNET, HCSP

Les critères de définition des maladies rares sont fixés dans une réglementation européenne de 1999. On connaît actuellement plus de 7 000 maladies rares, dont les plus courantes concernent plusieurs milliers de patients en France et les plus rares uniquement quelques individus. Au total, plus de 3 millions de Français sont affectés par une maladie rare. 80 % des maladies rares sont d'origine génétique et moins de 200 disposent d'un traitement spécifique. La recherche et l'innovation revêtent une importance particulière dans ce contexte.

La loi de santé publique de 2004 a introduit pour la première fois une priorité sur les maladies rares, conduisant au lancement l'année suivante du premier plan national maladies rares (PNMR). Dans son évaluation de 2009¹⁴, le HCSP a notamment souligné l'absence d'outils de suivi sur l'épidémiologie des maladies rares et leurs conséquences et le manque d'indicateurs de qualité.

Un second PNMR a été lancé en 2011 jusqu'à fin 2014. Ce plan avait notamment pour objectif d'assurer une qualité dans la prise en charge et l'amélioration de l'efficacité des dispositifs de soins proposés dans le précédent plan. Ce plan prorogé jusqu'en 2016 a été évalué en 2015 conjointement par le HCSP et le Haut Conseil de l'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur (HCERES).

Le PNMR 2 comprend trois axes (qualité des prises en charge, développement et recherche, coopération européenne et internationale) et comprend quinze mesures déclinées en 43 actions.

Le PNMR 2 s'est doté d'un dispositif de gouvernance, notamment avec un comité de suivi et de prospective (Cospro) associant des représentants de l'ensemble des parties prenantes. Des outils de suivi ont été mis en place notamment sous la forme d'un rapport annuel au Cospro.

Le comité d'évaluation a également analysé le développement d'un système de partage d'information entre acteurs au sein de la base nationale de données maladies rares (BNDMR). Cette action était très ambitieuse, avec des objectifs multiples, notamment dans le champ épidémiologique.

Le comité d'évaluation a mis en place en 2015 une démarche d'évaluation selon 8 thèmes, comprenant notamment la gouvernance et les inégalités sociales et territoriales. Pour compléter les données quantitatives recueillies, une étude qualitative portant sur l'analyse de 24 parcours de patients atteints de quatre maladies rares traceuses a été réalisée. L'évaluation a identifié des difficultés en termes de gouvernance et de mobilisation des équipes.

En termes de partage d'information, il y a une ébauche d'une base de données interoperable avec les centres de référence et le système d'information hospitalier. La mise en œuvre de cette base de données a pris du retard, mais les difficultés rencontrées sont en voie de résolution. Des outils sont disponibles pour le suivi, notamment avec des indicateurs d'activité pour les structures financées, mais il n'existe toujours pas d'indicateur de qualité des soins ni d'analyse des inégalités sociales et territoriales. Il persiste des difficultés en termes de gouvernance et un retard dans la gestion des appels à projets.

Les recommandations du HCSP comprennent notamment :

- l'élaboration d'une stratégie partagée précisant le rôle de chaque acteur pour la constitution du système d'information commun ;
- le recueil des données sur la situation sociale des patients ;
- le lancement d'appels d'offres pour faciliter l'exploitation des données ;
- la mise en place d'une évaluation externe du système d'information.

¹⁴ Avis du HCSP 2009 : <http://www.hcsp.fr/Explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=65>

Concernant la gouvernance, il est notamment proposé la mise en place de règles d'évaluation et de financement des structures prenant en compte leur niveau d'activité.

En conclusion, le PNMR 2 s'est concentré sur des actions d'amélioration des prises en charge. Les outils d'évaluation ont été enrichis par rapport au plan précédent.

Intervention de la salle : l'intérêt de cette présentation montrant l'évolution de la démarche de construction et d'évaluation des plans est souligné. La ministre en charge de la santé a souhaité attendre l'évaluation du premier plan avant de lancer le second, ce qui est assez rare dans la mise en œuvre des plans. Toutefois les recommandations du HCSP sur les indicateurs n'ont pas été prises en compte. En outre, la mobilisation de l'HCERES pour l'évaluation du deuxième plan constitue un progrès pour une meilleure construction des plans, avec le risque toutefois que le HCERES et le HCSP s'impliquent dans l'élaboration du plan.

Il faut insister sur la nécessité de prendre en compte la dimension spatiale et temporelle dans l'évaluation des indicateurs, sachant que les plans se déclinent à l'échelle régionale.

V. Grand conférencier : « Présentation synthétique du rapport de M. LAFORCADE relatif à la santé mentale »

Vincent CAILLIET, Directeur de cabinet de l'ARS Nouvelle Aquitaine

Une synthèse des principaux constats issus de la mission menée par Michel LAFORCADE est présentée.

Michel LAFORCADE a remis son rapport à Madame la Ministre des Affaires sociales et de la santé le 10 octobre 2016. Il avait été missionné par la Ministre pour formuler des propositions concrètes et pratiques à l'appui de la mise en œuvre de la politique de santé mentale globale, dont les orientations générales et les leviers d'application ont, depuis la lettre de mission, été définis par l'article 69 de la loi du 26 janvier 2016 (Loi de modernisation de notre système de santé).

Les propositions du rapport ont vocation à alimenter les textes à venir (décret, guide méthodologique), permettant la mise en œuvre opérationnelle de ces orientations dans le cadre des travaux du conseil national de santé mentale, auxquels il est associé.

En termes de méthode, Michel LAFORCADE a souhaité partir d'une connaissance approfondie de l'existant, à partir de l'audition d'un grand nombre d'acteurs et de professionnels du soin, de la recherche, de l'insertion sociale, des familles, plus particulièrement de promoteurs de techniques et d'initiatives novatrices ayant pour dénominateur commun de privilégier l'autonomie des personnes et l'appropriation de leur parcours par elles-mêmes (« empowerment »). Au total, plus de 300 personnes ont été rencontrées.

I – LES CONSTATS – ÉLÉMENTS DE DIAGNOSTIC

1. *Premier constat d'ensemble, encourageant* : « des innovations remarquables se font jour depuis plusieurs années, dans de multiples endroits du territoire, témoignant de l'engagement et de la faculté d'adaptation des professionnels », avec cependant 2 bémols. D'une part, ces actions et ces dispositifs remarquables sont peu connus et pas toujours valorisés. D'autre part, ils sont répartis de façon très hétérogène sur le territoire. L'égalité d'accès de tous à des soins de qualité n'est pas assurée. Il y a donc un double enjeu. Il s'agit de passer d'expériences multiples et souvent probantes à une politique de santé plus homogène, un des enjeux dans le cadre du projet territorial de santé mentale (PTSM). De plus, toutes les méthodes probantes doivent être connues des professionnels sauf à privilégier celle qu'ils connaissent au détriment de celle qui serait peut-être parfois plus utile pour le patient. L'enjeu dans ce contexte est de développer une politique de santé mentale plus homogène.
2. *Dans le parcours de soins des usagers, si le soin est globalement bien assuré, la dimension sociale de la prise en charge l'est beaucoup moins, ce qui constitue une source de rupture dans les parcours des patients*. Les ruptures de parcours sont multiples, notamment en lien avec un accès difficile au diagnostic et aux soins, des hospitalisations inadéquates, un accompagnement social et médico-social absent ou très perfectible, un accès compliqué aux soins somatiques et une prévention aléatoire des situations de crises. Les conséquences sociales de leur maladie, avec des restrictions à la citoyenneté, une perte de qualité de vie et parfois une immense solitude pèsent autant que l'impact des symptômes cliniques. Il est donc essentiel de leur donner autant d'importance que les soins dans les préoccupations organisationnelles et dans les politiques conduites par les ARS.

3. *Dans cette logique de parcours sans rupture, on insiste sur l'importance de plusieurs dimensions : les deux principales concernent le logement et l'emploi.*

3.1 L'accès au logement et le maintien dans un logement semblent être la 1^{ère} clé du succès.

Le logement et l'emploi sont des clés de succès essentielles dans l'établissement d'un parcours de vie sans rupture pour les personnes vivant avec un trouble psychique. Il convient dans ce cadre d'améliorer les partenariats entre les acteurs du logement dans les territoires, et de développer les conditions du maintien dans le logement.

Sans logement, il n'y a pas de continuité de soin et d'accompagnement à la vie sociale. Ceci est à corrélérer avec le constat de la surmortalité des personnes vivant avec des troubles psychiques. Comment soigner une personne si elle ne peut pas vivre dans des conditions qui lui permettent de couvrir ses besoins vitaux les plus élémentaires ? Parmi ces besoins se trouve le logement. Ce constat est partagé par tous les acteurs de la chaîne médicale, médico-sociale et sociale, mais la réalité des partenariats autour du logement est encore ténue, les acteurs ne se connaissent pas forcément bien et expriment un besoin de clarification du paysage institutionnel.

En matière d'accès et de maintien dans un logement de droit commun, les chances de succès augmentent avec la présence de services d'accompagnement forts pour aider à rompre l'isolement et s'assurer du mode d'occupation qui convient. Pour apporter l'autonomie nécessaire aux personnes concernées, il est nécessaire de mettre en place l'étayage nécessaire ainsi qu'un accompagnement global, social et médico-social, pour soutenir le projet d'accès au logement. Toutefois, l'accès au logement ne constitue pas le seul enjeu. Le 2^{ème} enjeu est le maintien dans le logement. Un continuum est nécessaire en termes de prise en charge entre les soins et l'accompagnement médico-social. En pratique, cela nécessite que le bailleur trouve un interlocuteur quand la situation du locataire se dégrade (absence de contact, repli sur soi, troubles de voisinage, défaut manifeste d'entretien du logement occasionnant des nuisances à l'entourage) avec un enjeu fort lié au maintien dans le soin.

3.2 L'emploi occupe aussi une place essentielle.

L'emploi est une condition de la réhabilitation et de l'insertion dans la société des personnes. Il convient dans ce cadre de mettre en place un étayage important pour permettre aux personnes de se maintenir dans l'emploi.

Le fait d'occuper un emploi est important en termes de niveau de vie de la personne concernée mais il s'agit aussi d'une condition essentielle de sa réhabilitation et de son insertion dans la société. L'insertion professionnelle constitue un enjeu majeur, qui interagit avec les questions sociales et de soin. Pour les personnes qui ont un emploi, protégé ou non, on constate un trop faible étayage en termes d'accompagnement dans l'emploi qui incombe au collectif de travail dans son ensemble, à l'employeur mais aussi à des accompagnants extérieurs, et des associations spécialisées.

3.3 Toutes les activités permettant le rétablissement de la personne notamment l'accès à la scolarisation, à la culture, à l'activité physique sont aussi essentielles.

Dans ce champ, la dimension de rétablissement est à prendre en compte. Il s'agit d'un processus où les soins peuvent coexister avec une trajectoire d'insertion sociale afin de privilégier l'autonomie des personnes et l'appropriation de leurs parcours par elles-mêmes (« empowerment »).

À côté de ces premières dimensions, d'autres éléments sont également perfectibles en termes de parcours de soins, de santé et de vie.

3.4 La coopération avec les médecins généralistes (MG) semble insuffisante.

Les médecins généralistes (MG) sont souvent en première ligne dans la prise en charge des troubles de santé mentale. Selon des enquêtes épidémiologiques, 25 % à 30 % de la patientèle des médecins généralistes présentent des troubles psychiques ou relatifs à la santé mentale. Parallèlement, des difficultés sont rencontrées par les MG pour prendre en charge les questions de santé mentale avec notamment des risques de repérages insuffisants, des cas diagnostiqués à tort et des prescriptions inadéquates.

L'objectif est de parvenir à une détection plus rapide des troubles mentaux et d'apporter une expertise plus forte aux médecins généralistes en la matière.

3.5 Des soins somatiques insuffisants pour les usagers de la psychiatrie.

Les soins somatiques sont souvent insuffisants pour les usagers de la psychiatrie. En outre, la prise en charge est parfois trop tardive face à des symptômes banalisés. La continuité des soins doit également être améliorée, de même que la communication entre les différents acteurs concernés. La prévalence des pathologies somatiques est élevée chez les personnes vivant avec des troubles psychiques sévères. Le taux mortalité est de 1,6 fois à 3 fois plus élevé chez les personnes schizophrènes par rapport à la population générale. L'espérance de vie est diminuée de 20 % chez ces personnes. Dans 30 % des cas, on a un passage à l'acte suicidaire. On note par ailleurs des maladies somatiques associées et des difficultés d'accès aux soins et des conditions socio-économiques défavorables.

3.6 Une prise en charge parfois trop tardive.

Les patients ou leurs familles peuvent tarder à consulter un médecin devant des symptômes inquiétants qu'ils banalisent, à l'origine d'un retard pour adresser les patients à des spécialistes.

3.7 Une continuité des soins améliorable.

Les usagers, les associations de familles et d'entraide, certains professionnels eux-mêmes déplorent une mauvaise anticipation fréquente des sorties d'hospitalisation, laissant souvent l'utilisateur et ses proches en grande difficulté. Les causes possibles de ces difficultés sont liées à la nécessité de libérer des lits pour garder la capacité d'accueillir des patients en première crise ou en rechute, une mauvaise connaissance des possibilités d'orientation vers le logement, vers les secteurs social et médico-social par les professionnels de l'hospitalisation et l'absence de dispositifs d'aval.

3.8 Une collaboration perfectible entre les acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux

La collaboration entre les services de psychiatrie et les structures médico-sociale est souvent fragile. Elle repose beaucoup plus sur l'engagement et la bonne volonté des acteurs que sur une organisation rationnelle bâtie par tous. Cela ne suffit pas et ne garantit pas l'égalité de traitement pour les usagers selon les territoires dans lesquels ils sont pris en charge.

3.9 Une psychiatrie infanto-juvénile (PIJ) à consolider.

Une insatisfaction assez large des familles et des professionnels est aussi exprimée en matière de psychiatrie infanto-juvénile. Les familles estiment ne pas toujours trouver auprès de leur secteur de pédopsychiatrie les solutions qu'elles attendent, alors que les professionnels considèrent ne pas toujours disposer des moyens nécessaires. En pratique, la PIJ doit pouvoir s'exercer depuis la grossesse de femmes présentant des facteurs de risque jusqu'à la majorité des jeunes pris en charge pour des problèmes pédopsychiatriques, sans rupture de la continuité lors du passage à la psychiatrie adulte. On note aussi une insatisfaction chez des professionnels qui estiment ne pas toujours disposer des moyens nécessaires et en être moins bien dotés que la psychiatrie générale. Enfin, de nombreux professionnels estiment la prévention trop limitée, mal valorisée et insuffisamment financée.

3.10 Les problématiques psychiques des populations spécifiques.

En particulier, les personnes âgées peuvent cumuler les problématiques du vieillissement et celles liées aux soins psychiques, nécessitant une prise en charge coordonnée. Ces personnes ne bénéficient pas toujours des dispositifs adaptés à leur âge. L'intervention de la psychiatrie auprès des personnes âgées vient en appui aux compétences des gérontologues et des neurologues, pour la prise en charge des troubles du comportement en particulier. Les relations entre établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), familles, services sociaux, établissements médico-sociaux, centres hospitaliers généraux, secteurs psychiatriques et gérontologie ne sont pas toujours d'excellente qualité. Les critiques portent surtout sur un recours trop systématique à l'hospitalisation aux urgences des hôpitaux, source de rupture fâcheuse pour l'usager, une absence fréquente de lits dédiés de gérontologie dans les courts séjours des hôpitaux généraux, une aide insuffisante aux familles (de type « répit ») malgré l'existence de quelques centres de jour, dont l'évaluation mériterait d'être plus poussée, un nombre insuffisant d'équipes mobiles de psychogériatrie, une coordination insuffisante entre gérontologie et psychiatrie, mais aussi entre psychiatrie, médecine générale, soins somatiques, familles et mandataires de justice.

3.11 La prise en compte du handicap psychique demeure insuffisante.

La prise en compte du handicap psychique reste globalement insuffisante en France, ce type de handicap étant difficile à évaluer en pratique donnant lieu à réponses perfectibles, en termes de repérage et d'évaluation. Il est également constaté que le parcours des usagers porteurs d'un handicap psychique peut être rendu plus difficile au niveau de certaines structures, notamment des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). Le handicap psychique peut, dans certaines pathologies, s'atténuer avec des prises en charge diversifiées et efficaces, n'a pas la stabilité de nombre de handicaps physiques. Le parcours des usagers porteurs d'un handicap psychique est rendu délicat par la rigidité des systèmes d'orientation des MDPH, le fait que les MDPH ne se prononcent pas sur les besoins de soins et que les modalités de compensation du handicap psychique ne sont pas toujours valorisées à hauteur des conséquences que ce handicap a pour la personne concernée. Une absence de coordination des dispositifs concernant le handicap psychique et d'informations des usagers sur le sujet (type « centre ressources du handicap psychique ») est souvent mise en avant.

3.12 Mieux clarifier la prise en charge des addictions.

Les addictions peuvent être très prégnantes dans les maladies psychiques. Cette thématique fait intervenir une multitude d'acteurs et nécessite davantage de coordination. Les professionnels des secteurs psychiatriques se sont intéressés de manière très inégale à certaines de ces addictions (alcool, opiacés), mais ils sont loin d'être les seuls concernés. Selon le produit en cause, les professionnels et les acteurs sont très divers, impliquant des médecins généralistes, des gastro-entérologues, des neurologues, des pneumologues, des psychiatres, des psychologues, les forces de l'ordre, les magistrats, les enseignants, les services sociaux, la prévention routière et des accidents du travail, la médecine du travail et la médecine scolaire, les associations d'anciens buveurs.

La création des CSAPA (centres de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie) en 2006 est venue apporter de la cohérence dans les dispositifs et les initiatives, mais leur mise en place est lente et inégale

La prise en charge des addictions nécessite notamment une plus grande coordination.

3.13 L'accès aux soins psychiatriques des personnes en situation de précarité

Les personnes précaires sont souvent des usagers de la psychiatrie en rupture de soins. Ces personnes rencontrent de graves difficultés socio-économiques, pouvant entraîner de véritables états de stress post-traumatiques, accompagnés le plus souvent d'addictions diverses. Les travailleurs sociaux en charge de ces populations précaires estiment que les compétences psychiatriques ne sont pas suffisamment mises à

disposition du social. Ils ressentent un besoin de collaboration avec les professionnels de la psychiatrie et d'analyse des pratiques, difficiles à financer pour les structures de petite taille. Ils apprécient toujours l'existence d'EMPP (équipes mobiles psychiatrie précarité) de la psychiatrie publique ou d'équipes mobiles psychosociales mises en place par des associations, lorsqu'elles existent. Ils insistent sur les structures telles que des SSIAD (services de soins infirmiers à domicile) qui peuvent intervenir dans les centres d'hébergement, et proposent même des SSIAD « précarité ».

4. Un retard en termes d'évaluation et de recherche, malgré des avancées significatives ces dernières années

En termes financiers, l'investissement est encore très faible. De plus il y a très peu de recherche dans le domaine des pratiques de l'accompagnement social et médico-social, la recherche encore très centrée sur la neurologie est peu développée en épidémiologie et en sciences sociales. La coordination entre les chercheurs est limitée. Cependant, on constate de progrès notables, notamment du fait des travaux du centre de preuves en psychiatrie et en santé mentale et des travaux du centre collaborateur de l'organisation mondiale de la santé (CCOMS) pour la recherche et la formation en santé mentale). Une des concrétisations notables de leurs travaux concerne la promotion et la mise en place des conseils locaux de santé mentale.

5. Des secteurs proposant des palettes très larges de prestations et de prises en charge (même si on a évoqué l'hétérogénéité des pratiques en la matière)

Les secteurs de psychiatrie proposent en France des palettes assez larges de prestations, mais cette offre est hétérogène. Plusieurs secteurs de psychiatrie ayant développé leurs prestations ont également initié une approche novatrice en déplaçant le centre de gravité du dispositif de soins vers le domicile. En particulier, on note le développement des activités de réhabilitation, visant à apprendre aux personnes à gérer leur maladie sur le plan social, fondées sur l'idée que la personne malade peut récupérer de son pouvoir d'agir, en s'appuyant sur ses compétences. Un travail considérable sur la mobilisation de l'environnement (groupes d'entraide mutuelle – GEM –, associations d'usagers, travailleurs sociaux) a été entrepris. Il y a un déplacement du centre de gravité du dispositif de soins vers le domicile. Plusieurs secteurs français sont déjà dans cette logique avec un très fort investissement sur le champ extra hospitalier permettant de limiter nettement le nombre d'hospitalisations, un suivi résolument tourné vers l'ambulatoire visant à éviter les hospitalisations. L'équipe se déplace sur le lieu d'hébergement pour assurer des soins, y compris des interventions psychosociales. L'intensité de cette présence est à géométrie variable, elle s'adapte aux besoins, va du suivi courant au suivi de crise qui comporte plusieurs interventions par jour. Plusieurs secteurs sont dans une logique « d'aller vers ». Cela réinterroge le concept de libre adhésion avec l'idée que les professionnels doivent se déplacer là où on a besoin d'eux, en allant jusqu'à proposer des soins aux gens dans la rue.

6. La promotion de la citoyenneté, du droit des usagers et de la déstigmatisation de la maladie mentale en progrès, mais qu'il convient de renforcer

En matière de citoyenneté et de droits des usagers, on constate d'importants progrès à l'époque contemporaine mais, dans la mesure où la psychiatrie a dans ses pratiques la possibilité d'hospitaliser une personne sans son consentement, la question des droits des usagers est certainement un peu plus sensible dans le domaine de la santé mentale. Les pratiques sont parfois différentes d'un service à un autre sur des dimensions fondamentales, notamment en matière de recours à la contention, d'accès à un téléphone portable, de maintien des liens avec la famille, de vidéosurveillance dans les chambres des patients les plus en difficulté, ... Concernant la représentation des usagers, et donc l'expression de leurs droits par des

représentants interposé, on constate des difficultés de représentation dans les établissements de santé mentale.

S'agissant de la déstigmatisation de la maladie mentale, la psychiatrie demeure encore très stigmatisée, ce qui renforce le comportement de déni des malades. La reconnaissance d'une maladie mentale est extrêmement difficile pour la personne qui en est atteinte. Ce constat vient de plusieurs facteurs, tous liés à l'environnement sociétal. Ces sujets sont encore tabous et restent trop peu abordés hors des cercles des professionnels de santé, et notamment dans le milieu scolaire et professionnel. Les médias tiennent un rôle essentiel dans la stigmatisation, notamment par l'usage de termes décontextualisés (autiste, schizophrène) ; la psychiatrie est traitée dans les rubriques « société », non dans la presse médicale, et presque toujours sous l'angle de la violence et du danger. Une culpabilité (parfois culpabilisation) souvent forte pèse sur les familles (elles éprouvent de grandes difficultés à communiquer sur la pathologie dont souffre leur proche). Toutefois, des réussites sont à saluer dans ce domaine telles que les groupes d'entraide mutuelle (GEM), la reconnaissance législative des conseils locaux de santé mentale (CLSM) qui vient consacrer un dispositif très apprécié, l'expérimentation des médiateurs de santé pairs, les actions en direction des médias avec le jumelage de promotions d'internes en psychiatrie et de journalistes (stages en psychiatrie pour journalistes et stages de communication pour les internes).

7. Des formations, des métiers et des pratiques professionnelles en évolution

Les formations des professionnels sont cloisonnées entre les champs sanitaire, social et médico-social. Les aspects sociaux et médico-sociaux sont peu évoqués devant les médecins. La formation des psychiatres contient 2 stages de 6 mois en dehors de la psychiatrie, le choix se portant en majorité sur la neurologie (à 90 %), puis la médecine générale voire la pédiatrie. La formation des médecins est trop centrée sur des pratiques seulement hexagonales et seulement médicales, trop éloignée des pratiques de terrain. Il n'y a pas de chaire de psychiatrie sociale, l'épidémiologie n'est pas assez développée, il n'y a pas de notion concernant le partenariat médico-social et social. On constate un retard pour la formation par exemple pour le handicap psychique et l'autisme, à la fois pour les psychiatres, les pédiatres, les orthophonistes, les psychologues, les psychomotriciens et les pharmaciens. La formation en psychiatrie / santé mentale des médecins généralistes est jugée insuffisante. La formation des infirmiers est considérée comme assez disparate, parfois en décalage avec l'état des connaissances et insuffisante pour ceux qui souhaitent travailler en psychiatrie. La répartition des psychologues sur le territoire national n'est pas adaptée. Il existe un glissement informel des tâches entre psychiatres et psychologues, entre psychiatres et infirmiers, compte-tenu de la charge de travail et des vacances de postes de psychiatres dans certains territoires.

Ceci constitue un enjeu essentiel car 40 % des psychiatres vont partir à la retraite d'ici à 2020. Une fois ces éléments de diagnostic posés, de nombreuses propositions ont été formulées. Les principales sont les suivantes.

II – LES PROPOSITIONS

Le rapport est construit autour de la préoccupation centrale de l'amélioration du parcours de santé mais aussi de vie des personnes souffrant d'un trouble psychique, étayé par la notion de « rétablissement ».

Les propositions s'organisent autour des quatre axes majeurs suivants :

1- Améliorer le parcours de soins et de vie des personnes

Les propositions du rapport visent à prévenir ou éviter les ruptures de prise en charge, à renforcer les collaborations entre les acteurs :

Développer les coopérations entre les médecins généralistes et les psychiatres pour améliorer le dépistage précoce et renforcer l'accès aux soins somatiques des patients vivant avec des troubles psychiques ;

Accorder la priorité aux prises en charge ambulatoires ou à temps partiel, afin d'éviter les hospitalisations longues sans nécessité médicale avérée, génératrices de rupture sociale. « Le centre de gravité du dispositif de soins doit devenir le domicile. » ;

Mettre l'accent sur les populations « spécifiques » (situations de précarité, personnes socialement désinsérées, adolescents), en développant des équipes mobiles intervenant au domicile ou dans les structures spécialisées, et des dispositifs d'accueil dans les structures médico-sociales ;

Travailler sur l'accès au logement, associé le cas échéant au retour à l'emploi :

Avec des conventions de partenariat entre hôpitaux gérant des secteurs de psychiatrie et bailleurs, afin de faciliter le maintien dans le logement à la sortie d'hospitalisation et structures légères d'accompagnement (SAVS, SAMSAH).

Des initiatives comme celle des « Clubs house », qui associe les démarches d'accès au logement et de retour à l'emploi, sont citées parmi les dispositifs à promouvoir.

2- Faire évoluer les pratiques professionnelles, les métiers et les formations

3 axes doivent soutenir cette évolution :

- Le développement de la recherche : nécessité de promouvoir la recherche au service de l'amélioration des pratiques. Trois priorités sont évoquées :

- Renforcement des moyens de la recherche (notamment via les centres experts ciblés sur une pathologie psychiatrique)
- Développement du potentiel universitaire susceptible de faciliter la diffusion de la recherche auprès des professionnels, notamment d'établissements sectorisés ;
- Décloisonnement vis-à-vis des disciplines médicales connexes (neurologie).

- La formation, afin de réduire le cloisonnement professionnel :

- Développement de stages en psychiatrie dans la formation des médecins généralistes ainsi que des professionnels paramédicaux ;
- Développement de formations croisées de nature à faire mieux connaître les pratiques et les structures relevant des domaines connexes de prise en charge du handicap psychique, médico-sociales notamment.

- L'évaluation :

Il est important de développer la culture de l'évaluation en psychiatrie dans l'objectif que la totalité de la psychiatrie rejoigne les préoccupations d'une « médecine fondée sur les preuves ».

3- Promouvoir la citoyenneté des personnes malades et combattre la stigmatisation de la maladie mentale

Les principales propositions sont sur ce point :

- Élaborer, en lien étroit avec le Haut Conseil de la santé publique, ainsi qu'avec Santé publique France, une stratégie intégrant la lutte contre la stigmatisation, l'information relative aux maladies mentales et la promotion des droits et de la participation des usagers ;

- Développer des groupes d'entraide mutuelle (GEM) et leur ouverture aux problématiques d'insertion professionnelle (modèle du Club house) ;

- Intégrer la formation à la citoyenneté dans les projets d'établissement des établissements de santé et médico-sociaux ;

- Créer des associations d'anciens usagers, sur le principe de l'entraide par les pairs.

4- Définir et mettre en place la nouvelle organisation territoriale de la politique de santé mentale autour de la déclinaison d'un « panier de services »

Cette organisation territoriale, prévue par la loi de modernisation de notre système de santé, à travers le projet territorial de santé mentale, constitue l'acte fondateur au service d'une plus grande homogénéité qualitative de l'offre de services, sanitaires et sociaux, entre les territoires. Un « panier de services », défini par décret, devra être accessible sur tout le territoire et l'un des objectifs du projet territorial sera d'en prévoir la déclinaison. Cela pourrait se traduire de la façon suivante. Il s'agira de déterminer des objectifs de santé publique en lien avec le Haut Conseil de la santé publique en termes de réduction de la surmortalité, d'augmentation du taux d'emploi et du maintien dans le logement des personnes handicapées psychiques, de diminution du recours à l'hospitalisation à temps plein, de diminution des soins sans consentement, de précocité de la prise en charge, d'amélioration de la qualité de vie et de développement de l'investissement de la médecine de premier recours. Il faudra s'assurer que la population dispose d'un « panier de services » disponibles sur l'ensemble du territoire en termes d'accès aux soins de proximité, de méthodes éprouvées, de continuité de prise en charge sans rupture et d'accès à des soins plus spécialisés sur un territoire de recours.

Le projet territorial devra irriguer et soutenir la politique de secteur de façon à conjuguer soins de proximité et accès aux différents services de prévention et techniques de prise en charge : techniques cognitivo-comportementales, réhabilitation psychosociale (notamment la mise en place d'une structure de remédiation cognitive par territoire de santé mentale, programmes de psychoéducation, etc.). En écho avec la loi de modernisation de notre système de santé, une rénovation de la politique de secteur est souhaitée avec un recentrage sur ses missions de proximité et sur la prise en charge des situations les plus lourdes. Cela implique un engagement accru dans une coopération active avec la médecine de ville, les services sociaux (accès au logement, retour à l'emploi, etc.) et médico-sociaux, comme avec les élus dans le cadre des conseils locaux de santé mentale.

Le rôle attendu des ARS dans la mise en œuvre des projets territoriaux est de favoriser i) l'incitation et la régulation des dispositifs territoriaux, ii) le développement des activités ambulatoires, iii) la mobilisation des secteurs de psychiatrie en direction des populations en situation de très grande précarité, iiiii) l'évaluation de la présence effective dans les territoires du panier de soins et services, dans le but de disposer d'une plus grande homogénéité qualitative de l'offre de services, sanitaires et sociaux, entre les territoires, iiiiii) la promotion des innovations en santé mentale.

Au travers de l'ensemble de ses propositions, les objectifs essentiels à poursuivre sont les suivants :

1. Développer un parcours de santé et de vie sans rupture, privilégiant l'autonomie des personnes et l'appropriation de leur parcours par elles-mêmes (« empowerment ») ;
2. Renforcer la dimension sociale de l'accompagnement (logement, emploi, scolarisation, etc.), donc tout ce qui concourt à permettre à la personne d'atteindre un rétablissement (c'est-à-dire sur l'idée que la personne malade peut récupérer de son pouvoir d'agir, en s'appuyant sur ses compétences) ;
3. Faire du handicap psychique une priorité, à titre d'exemple :
 - Faire du SAMSAH (service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés) le pivot de la prise en charge des handicapés psychiques et confier un rôle d'articulation du sanitaire, du social et du médico-social aux SAVS (service d'accompagnement à la vie sociale) et aux SAMSAH ;
 - Poursuivre l'extension des GEM, en incluant si possible les problématiques d'insertion professionnelle (modèle du club house).
4. Continuer à déplacer le centre de gravité de l'hôpital vers le domicile.

Le suivi doit être résolument tourné vers l'ambulatoire visant à éviter les hospitalisations, dans une logique « d'aller vers ». Les professionnels doivent pouvoir se déplacer là où l'on a besoin d'eux, notamment pour les personnes qui sont dans la rue.

5. Promouvoir la citoyenneté des personnes et la déstigmatisation de la maladie mentale.
6. Développer les CLSM, qui ont reçu une consécration législative via la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016.
7. Et de façon essentielle assurer une égalité d'accès de tous à des soins de qualité, à travers la présence d'un même panier de services sur l'ensemble du territoire national. L'enjeu consiste à passer d'expériences multiples et souvent probantes à une politique de santé plus homogène.

V. Bilan quinquennal du deuxième mandat du HCSP

Franck CHAUVIN, HCSP

Ce bilan systémique à l'issue des deux premiers mandats du HCSP est important dans le contexte du prochain renouvellement des membres du HCSP.

La production du HCSP a été diversifiée au cours des dernières années, la Direction générale de la santé (DGS) étant le principal commanditaire des saisines.

La vaccination a tenu une place importante dans les travaux du HCSP qui s'est également penché sur les conduites à tenir, la stratégie de santé publique et l'évaluation de plans et programmes de santé publique.

En dix ans, le positionnement du HCSP a évolué, passant de l'évaluation des objectifs de la loi de santé publique de 2004 à l'implication dans l'élaboration de la politique de santé publique.

De façon générale on note une satisfaction globale des différents interlocuteurs du HCSP au cours des dernières années.

En matière d'expertise, apparaît l'émergence d'une sorte de « label HCSP » constitué par les avis très complets remis par le Haut Conseil. Une réflexion devra être menée sur le contenu des avis pour les rendre plus opérationnels. En revanche, l'approche pluridisciplinaire du HCSP rend ses avis et expertises particulièrement utiles pour les commanditaires. L'expertise du HCSP est en outre jugée indépendante, notamment à travers la capacité d'autosaisine de ce dernier.

Concernant les aspects sociétaux, la question de l'acceptabilité sociale des recommandations du HCSP se pose. Le Haut Conseil ne vérifie pas si ses recommandations sont applicables et il serait intéressant d'intégrer de façon plus systématique cette approche à ses réflexions.

Les interactions entre le HCSP, et les agences sanitaires devront être précisées. Les agences évaluent le risque et le HCSP se positionne sur cette base pour formuler des recommandations nourrissant la politique de santé publique.

Selon les textes en vigueur, les ARS n'ont actuellement pas la possibilité de saisir le HCSP, le HCSP les a souvent sollicitées en les incluant notamment dans ses groupes de travail. Le HCSP est cependant peu intervenu dans l'évaluation des politiques régionales de santé. Il conviendrait sans doute de réfléchir à une évolution dans ce sens.

Au titre des constats récurrents, la question des inégalités sociales et territoriales est mieux prise en compte, bien que des progrès soient encore attendus en la matière.

En outre, l'articulation entre la politique à l'échelon national et à l'échelon régional reste à développer. Ces politiques ont peine à coexister dans les plans, à l'exception du plan sur la santé mentale, conçu au moment de la mise en place des ARS.

La dimension du pilotage stratégique et du pilotage opérationnel des politiques de santé est souvent mélangée, ce qui pose des difficultés dans la mesure où le recueil des indicateurs et la prise de décisions relèvent de temporalités et d'objectifs différents.

Concernant les préconisations, une hiérarchisation des recommandations du HCSP sous un mode opérationnel paraît souhaitable. Ce sujet doit être discuté pour le prochain mandat du HCSP.

S'agissant de l'expertise, les membres du HCSP devront réfléchir à la problématique du lien d'intérêt intellectuel. Le HCSP devra en outre probablement évoluer vers l'analyse stratégique en développant ses recommandations sous la forme de scénario, avec une évaluation des impacts attendus en santé.

VI. Clôture

Benoît VALLET, Directeur général de la santé

Au nom de la ministre en charge de la santé, très attachée à cette institution, et du Directeur général de la santé, le HCSP reçoit des remerciements pour son importante contribution.

La production du HCSP, bien qu'insuffisamment valorisée, a été considérable au cours des deux premiers mandats du HCSP. Le Haut Conseil a ainsi rendu plus de 350 avis au cours de son second mandat. Il s'est construit une certaine notoriété au fil de ces actions, à tel point que les autorités sanitaires les plus élevées se préparent désormais à la gestion des avis qui seront rendus par le HCSP.

Le site internet du HCSP est également particulièrement visité. À ce titre, l'ensemble des avis du HCSP devraient être à l'avenir traduits en anglais, le Ministère apportant un support en la matière.

Le rôle du HCSP est essentiel, car ses avis sont transformés en décisions de politiques publiques. Son action est nécessaire à la DGS pour envisager les actions possibles. L'expertise rendue par le HCSP sur des sujets urgents se posant au quotidien est irremplaçable.

Concernant l'action du HCSP, trois points particuliers sont mis en exergue. Les déterminants de santé sont principalement sociaux et le HCSP doit développer des ressources et des compétences pour répondre à cette problématique. Si besoin, il doit réfléchir à sa projection vers d'autres administrations pour recueillir des informations sur ces sujets.

Le deuxième point d'attention porte sur le développement d'une stratégie de santé, et le troisième sur l'urgence dans laquelle le HCSP peut être amené à agir.

Ces trois points seront des éléments clés pour le fonctionnement à l'avenir du HCSP. L'instance doit aujourd'hui évoluer vers un renforcement stratégique. Le Ministère est résolu à engager en ce sens la révision du décret relatif au HCSP.

Concernant les actions du HCSP, il est nécessaire de hiérarchiser les recommandations selon leur importance en termes d'impact et de temporalité. Il est notamment important de favoriser le côté opérationnel des recommandations et de travailler la notion d'impact, afin que le HCSP soit capable de montrer ses résultats.

Le ministère souhaite également une meilleure interaction du HCSP avec le système des agences sanitaires. Il serait ainsi intéressant que le programme de travail du Haut Conseil soit présenté aux opérateurs du champ sanitaire, notamment dans le contexte du comité d'animation du système d'agences (CASA).

Concernant le prochain mandat du HCSP, le ministère souhaite renforcer le collège du HCSP et réduire le nombre de commissions spécialisées, afin de renforcer la lisibilité du HCSP. Le décret ne précisera pas les commissions, mais ces dernières au nombre de 4 devraient porter sur les maladies chroniques, les maladies infectieuses et les maladies émergentes, le système de santé et la sécurité des patients, et les risques liés à l'environnement.

Au plan technique, le travail sur le projet de décret est bien avancé. Ce texte devrait être soumis au Conseil d'État pour que le HCSP puisse engager sa réforme en mars 2017. Le Ministère a la volonté de renouveler l'appel à candidatures, tout en souhaitant que les membres puissent renouveler leur participation s'ils le souhaitent. Il souhaite également améliorer les conditions d'indemnisation à l'occasion du nouveau mandat.