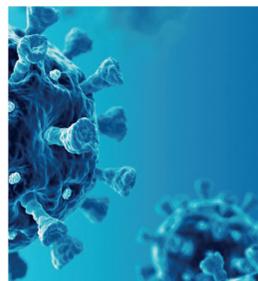
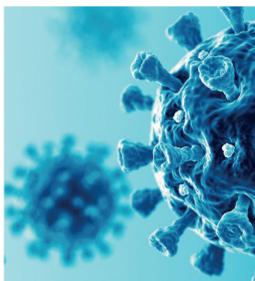




Rapport d'analyse prospective 2022

L'EXPERTISE PUBLIQUE EN SANTÉ EN SITUATION DE CRISE



HAS

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Synthèse et propositions

5

Préambule, introduction

17

L'expertise en santé dispose de fondamentaux bien établis (charte de l'expertise sanitaire)

21

Définitions et principes généraux de l'expertise publique en santé 22

L'expertise publique en santé : un écosystème qui s'est complexifié pendant la crise

33

Un environnement complexe avec des fragilités déjà repérées 33
Qui s'est complexifié pendant la crise 43
Des sollicitations massives et hétérogènes 55

De nouveaux défis inégalement relevés lors de la crise sanitaire

61

Les données de santé, un impératif, *a fortiori* en situation de crise 61
La prolifération des publications scientifiques internationales 71
Une accélération de la recherche qu'il a fallu canaliser 73
Un investissement exceptionnel de toutes les disciplines, même si les sciences biomédicales ont dominé 78
Une expertise collective ancrée dans le terrain 87
Des organismes d'expertise mobilisés et réactifs, qui ont fait preuve d'agilité interne 96

La diffusion et la réception de l'expertise publique en santé

107

La communication institutionnelle de l'expertise	107
L'information et la pédagogie facilitées par une démarche proactive.....	110
Un terreau fertile pour la circulation d'informations contradictoires et de fausses informations.....	112
Mais de nombreuses initiatives pour lutter contre la désinformation	116
Le risque d'altérer la confiance de la population, pourtant levier d'actions en santé publique	118

Perspectives et préconisations

125

Une expertise publique en santé mieux coordonnée.....	125
Les données de santé, un impératif et des besoins en situation de crise à mieux anticiper.....	127
Une recherche dynamique à coordonner au niveau national et en lien avec l'international.....	130
Une expertise transdisciplinaire indispensable à une approche globale de la santé	131
Une expertise publique en santé intégrant les savoirs expérientiels.....	133
Des organisations d'expertise en mesure de réagir en situation de crise	134
Renforcer la confiance par une communication adaptée des organismes d'expertise.....	135

Conclusion générale

139

Contributions externes

141

Annexes

151

Participants

229

Abréviations et acronymes

233

Synthèse et propositions

Dans le cadre de la mission qui lui a été confiée par l'ordonnance du 26 janvier 2017, la HAS a choisi, pour sa quatrième édition, de réaliser son analyse prospective à destination du Parlement et du Gouvernement, sur l'expertise publique en santé en situation de crise.

La pandémie a mis en lumière l'importance de l'expertise dans toutes ses finalités, qu'il s'agisse de l'éclairage de la décision publique ou de la pratique clinique pour guider les professionnels. La crise s'est caractérisée par une très forte incertitude, une évolution rapide des connaissances, une complexification de l'environnement institutionnel et une inflation des sollicitations d'expertise.

Aussi a-t-il semblé important de conduire une réflexion à visée stratégique et opérationnelle sur l'expertise publique en santé dans ses différents registres (savoirs scientifiques, techniques, expérimentiels) en situation de crise.

Ce rapport ne traite pas de la gestion de la crise, mais de la mobilisation et de la production de l'expertise pour l'aide à la décision. Il est fondé sur une analyse bibliographique et une cinquantaine d'entretiens menés auprès d'organismes et d'acteurs particulièrement mobilisés pendant la crise pour l'expertise.

Rappel des fondamentaux de l'expertise publique en santé

L'expertise publique en santé est convoquée pour éclairer une décision publique en santé en réponse à une question posée. Pour sa partie sanitaire, elle est encadrée, en France, par le Code de la santé publique qui énonce les principes fondamentaux d'impartialité, de transparence, de pluralité et de contradictoire, et définit un cadre opérationnel à travers la charte de l'expertise dite « sanitaire ».

Ce cadre doit permettre par sa mise en œuvre de respecter ces principes et d'assurer la qualité de l'expertise au regard en particulier, des compétences et de l'indépendance de ceux qui la conduisent.

Point de vigilance

Les principes d'indépendance, d'impartialité, de transparence et de pluralité de l'expertise publique en santé doivent être maintenus, quelle que soit la situation.

Une expertise publique en santé à coordonner

La crise pandémie Covid-19 a amplifié la complexité de l'écosystème d'expertise publique en santé. La création de multiples comités en complément d'organismes d'expertise à même de couvrir l'ensemble des questions à traiter et l'absence de coordination centralisée ont été source de confusion, tant pour les experts que pour le grand public.

Elles ont pu introduire un doute quant à la crédibilité scientifique des organismes d'expertise existants, interrogé les rôles de chacun et conduit à une mobilisation inégale, voire redondante des organismes d'expertise.

Or, en particulier en situation de crise, l'expertise doit être réactive, efficace et efficiente. Pour cela, la mise en place d'une coordination visant à garantir une mobilisation cohérente des organismes et institutions d'expertise de façon complémentaire, sans mise en concurrence, est indispensable.

Cette coordination de crise devrait s'opérer dans un cadre interministériel, réunir l'ensemble des organismes d'expertise et de recherche concernés par la nature de la crise et constituer un espace de discussion garant de leur complémentarité. Cette coordination doit pouvoir s'activer dès le début d'une crise sanitaire.

Propositions

- En situation de crise une coordination interministérielle de l'expertise, rattachée au Premier ministre, serait nécessaire pour garantir réactivité, efficacité et efficience :
 - elle aurait pour objectifs d'identifier les besoins, de prioriser les saisines correspondantes et de définir les rôles de chacun ;
 - elle veillerait à réunir tous les organismes d'expertise concernés par la nature de la situation d'urgence ;
 - elle ferait l'objet d'une évaluation globale à l'issue de la crise.
- La capacité à activer et réactiver cette coordination de crise doit être vérifiée régulièrement pour en garantir l'opérationnalité immédiate en cas de besoin (organisation d'exercices de simulation).
- Une coordination pérenne, hors crise, est un préalable nécessaire ; la lier à la Stratégie nationale de santé permettrait d'établir des priorités d'expertise à réaliser sur un temps long.
- Le renforcement des relations et cultures de collaborations entre agences et/ou organismes de recherche en situation « normale » est indispensable pour créer de la confiance, ainsi :
 - la création d'espaces de dialogue et interactions entre les organismes d'expertise doit être favorisée ;
 - la mutualisation de l'expertise entre les organismes d'expertise doit être encouragée ;
 - les mises à disposition de chercheurs ou de collaborateurs au sein des organismes d'expertise doivent être facilitées, particulièrement en situation de crise ;
 - une culture commune de gestion de crise doit être intégrée et entretenue au sein des différents organismes, en particulier à travers des retours d'expérience.

Les données de santé, un impératif et des besoins en situation de crise à mieux anticiper

En situation de crise sanitaire, l'accès aux connaissances les plus récentes possibles et aux données de santé en temps réel est indispensable. Il conditionne notamment la capacité des organismes chargés d'expertise à répondre à leurs missions.

En début de crise Covid-19, la France ne disposait pas des systèmes d'information (SI) nationaux réactifs adaptés au suivi en temps réel de cette épidémie d'envergure nationale et à la gestion de la crise.

L'implication et la réactivité des institutions concernées ont pu permettre la création de SI *ad hoc*, mais l'absence d'interconnectivité initiale des bases de données a constitué une limite importante, résolue plus d'un an après le début de la crise.

En matière de systèmes d'information et données de santé, des évolutions « de fond » sont indispensables, en particulier permettant la réutilisation des données produites dans le cadre des soins à des fins de surveillance épidémiologique, d'évaluation et de recherche.

Elles semblent déjà engagées, mais n'aboutiront qu'à moyen et long termes. Bien que tous les besoins ne puissent être anticipés, il est indispensable d'établir dès à présent une cartographie des besoins en situation de crise, quelle qu'en soit sa nature, basée sur les expériences des crises sanitaires antérieures (crise Covid-19, environnementales dont climatiques, industrielles, terrorisme « de masse », etc.) et construite avec l'ensemble des acteurs.

Cette cartographie permettra de définir un schéma directeur de SI adaptables et activables en urgence et un cadre juridique pour leur mise en œuvre.

Propositions

Ces recommandations concernent les SI dans les champs sanitaire, social et médico-social en situation de crise.

- Établir de façon concertée dès à présent :
 - une cartographie des besoins « prévisibles » en termes de données, en s'appuyant sur l'expérience de la crise Covid-19 et des précédentes crises sanitaires, quelle qu'en soit l'origine ;
 - un schéma directeur des SI correspondants afin de disposer de SI adaptables et activables en urgence, prévoyant d'emblée les possibilités d'interconnexions entre bases de données et avec le SNDS, les exploitations à des niveaux fins de granularité territoriale ;
 - des processus d'autorisation en urgence conformes au Règlement général sur la protection des données (RGPD) et à la loi informatique et libertés ainsi qu'au Code de la santé publique, c'est-à-dire garantissant la protection des données à caractère personnel et des personnes se prêtant à la recherche.
- Prévoir un espace de coordination et de concertation relatives aux données, activable dès le début de la crise pour :
 - établir une cartographie évolutive des besoins spécifiques à cette crise permettant d'adapter le schéma directeur et les SI ;
 - définir les conditions de partage des données et des résultats des études entre organismes d'expertise (hors données ouvertes).

Propositions

- Disposer des compétences (ingénieur data, *data manager*, statisticiens, *data scientists*, etc.) et moyens nécessaires au sein des organismes publics, mutualisables et mobilisables en situation de crise.
- Développer et mettre en œuvre, dès à présent, des SI permettant un recueil de données de santé individuelles dans les Établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) exploitables en urgence et appariables avec les SI existants, notamment SNDS et PMSI.
- Améliorer et accélérer la remontée et l'exploitation des certificats médicaux de décès en imposant la certification électronique, quel que soit le lieu du décès.

Une recherche dynamique à coordonner au niveau national et en lien avec l'international

Les acteurs de la recherche en France comme à l'étranger ont été particulièrement actifs et engagés dès les premières phases de la pandémie. Ce dynamisme a été notamment soutenu par des mesures permettant une accélération des processus d'autorisation et l'octroi de financements spécifiques.

Toutefois, l'insuffisance de coordination initiale a généré des difficultés, en particulier la multiplication de projets qui se sont parfois retrouvés en concurrence ou dont le schéma d'étude ne permettait pas d'apporter les réponses aux questions soulevées.

En situation de crise tout particulièrement, l'activité de recherche doit être pertinente, opportune, soutenue et coordonnée. Un dialogue entre les acteurs de la recherche et les instances d'expertise est indispensable ainsi qu'une articulation avec l'international.

Les actions entreprises durant la pandémie visant à animer et renforcer la coordination de la recherche comme la création de l'ANRS-MIE en France doivent être poursuivies et élargies à l'ensemble des champs de la recherche.

De même l'articulation avec les initiatives internationales et notamment européennes, comme la création de la nouvelle agence HERA, doit être recherché.

Propositions

- Maintenir, y compris en situation de crise, les fondamentaux de la recherche : intégrité, qualité et éthique.
- Veiller en situation de crise à pérenniser la coordination de la recherche dans les différents domaines.
- Encourager et faciliter les processus collaboratifs et synergiques entre organismes de recherche en France comme au niveau international, notamment pour éviter les risques de fragmentation des projets et de concurrence entre les équipes de recherche.
- Renforcer les liens entre recherche et expertise pour générer rapidement des éléments de connaissance de qualité, en particulier :
 - développer une recherche appliquée répondant aux besoins de l'expertise (avec des organisations dédiées) ;
 - identifier les équipes de recherche et disposer d'une visibilité sur la liste des essais en cours ;
 - instaurer un espace de dialogue entre les acteurs de la recherche et de l'expertise publiques en santé, lors des crises, mais également de façon habituelle ;
 - mettre en place des modalités de collaborations avec les organismes de recherche (ANRS-MIE, Inserm, CNRS, universités, etc.) et avec les sociétés savantes ;
 - développer le cas échéant des partenariats spécifiques sur un projet ou domaine en particulier, comme les modélisations et l'exploitation de données massives.
- Soutenir une réflexion sur le développement de protocoles de recherche, de qualité, génériques « mobilisables/ajustables » en situation de crise.

Une expertise transdisciplinaire indispensable à une approche globale de la santé

Compte tenu de l'urgence, l'expertise publique en santé a été mobilisée dans la phase initiale de la pandémie sur une approche biomédicale et épidémiologique.

Les acteurs dans le champ des sciences humaines et sociales (SHS), pourtant investis très rapidement dans des projets de recherche, ont été initialement peu sollicités pour l'expertise d'aide à la décision.

Ils sont intervenus secondairement avec l'amélioration des connaissances de la dynamique épidémiologique et la nécessité de disposer d'une expertise pluridisciplinaire.

L'inter- et la transdisciplinarité, déjà préconisées lors des crises précédentes, n'ont pas été suffisamment intégrées. Or, les enjeux sociaux, éthiques ou juridiques sont à considérer pour appréhender toute la complexité de la situation et éclairer au mieux la décision.

Propositions

- S'assurer d'une approche globale et transdisciplinaire dans les travaux d'expertise d'aide à la décision publique en interrogeant les sujets sous le prisme notamment des SHS (sociologique, éthique, juridique, économique, etc.) y compris en situation de crise.
- À cette fin, disposer d'espaces de dialogue transdisciplinaire et encourager les collaborations entre les instances de recherches en SHS et les organismes d'expertise.

Une expertise publique en santé intégrant les savoirs expérientiels

La construction des connaissances et des savoirs ne se limite pas aux seuls travaux de recherche. La mobilisation des acteurs de terrain (professionnels, usagers, patients) a montré comment les savoirs pratiques contribuaient à la compréhension de la dynamique de l'épidémie, à l'adaptation des comportements populationnels et à l'impact des différentes mesures.

Si des initiatives ont été développées localement pour permettre la participation des usagers à l'expertise opérationnelle, l'insuffisance de fonctionnement de la démocratie en santé au cours des premiers mois de la crise a été rappelée à plusieurs reprises.

Propositions

- Disposer de « relais » d'informations (remontant et descendant) dans les différents territoires, dans l'ensemble des champs, sanitaire, social et médico-social, et des lieux d'intervention (établissements, cabinets de ville, domicile).
- Hors crise, développer les actions permettant de faire reconnaître l'expertise et les organisations qui participent à son élaboration auprès des administrations en particulier territoriales.
- Intégrer dans l'expertise et le processus d'aide à la décision, les éléments d'organisation et de gestion (faisabilité, acceptabilité, y compris en urgence) et rendre les productions plus opérationnelles.
- Hors crise, renforcer les processus permettant de recruter rapidement (en urgence) des experts diversifiés.

Des organisations d'expertise en mesure de réagir en situation de crise

Les organismes d'expertise nationaux se sont adaptés pour répondre à l'exigence de réactivité. Ils ont pu compter sur l'investissement majeur de leurs équipes et de leurs réseaux d'experts pour faire face à la surcharge de travail sans précédent. Toutefois, une telle mobilisation, inédite par son ampleur et sa durée, ne pourrait être reconduite au regard de son retentissement sur les individus et les organisations.

Les organismes d'expertise ont également capitalisé sur la maturité de leurs organisations, en simplifiant et contractant les étapes de leurs processus et méthodes de travail autant que possible. Ces modalités de fonctionnement ne sauraient devenir une nouvelle normalité.

Un travail collaboratif entre institutions d'expertise, en synergie et complémentarité, est essentiel en situation de crise, en particulier le partage et la mutualisation de certaines activités. Une prise de recul partagée est utile pour dégager des pistes d'optimisation.

Par ailleurs, la crise a montré le besoin de nouvelles compétences au sein des organismes, en particulier la capacité de modélisation et d'analyse de données massives.

Propositions

- Au-delà du dispositif du plan de continuité d'activité, définir et formaliser une organisation et un processus d'expertise spécifiques de crise, au sein des organismes d'expertise lorsqu'ils n'existent pas déjà.
- Veiller à ce que les organismes disposent de moyens humains nécessaires pour répondre à leurs missions, notamment en situation de crise.
- En situation de crise, mobiliser le cas échéant, au sein des organismes d'expertise, un regard réflexif (instance ou personnes qualifiées) qui puisse apporter une analyse critique de leur fonctionnement et garantir le respect des fondamentaux de l'expertise.
- Mettre en place des canaux et plateformes de partage (*open data*, plateformes digitales) des synthèses de données et de connaissances déjà réalisées afin d'éviter les duplications inutiles.
- Dans une perspective d'efficacité et de réactivité, identifier, pérenniser et entretenir des réseaux avec les organismes internationaux d'expertise.
- Encourager des collaborations nationales et internationales (ex. ECDC, HERA) visant à articuler les travaux d'expertise scientifique.
- Poursuivre le développement de méthodes de productions rapides et définir des critères de qualité pour leur réalisation.

Renforcer la confiance par une communication adaptée des organismes d'expertise

La communication des organismes d'expertise est essentielle particulièrement en situation de crise. Elle est un gage de transparence. Elle reflète le niveau d'indépendance de l'expertise à l'égard du décideur et participe à la confiance du public. Les besoins d'information étaient importants notamment en début de pandémie et les médias ont rapidement sollicité des experts ou « présumés experts ».

Le traitement médiatique a été massif et la multiplicité des intervenants, dans un contexte institutionnel déjà complexe, a créé de la confusion et possiblement un terreau favorable à la diffusion de *fake news*. Toutefois, certains médias, institutions et collectifs de citoyens se sont mobilisés face aux dérives constatées pour contrecarrer les *fake news* en diffusant des informations sur les faits, contribuant ainsi à l'acculturation des différents publics.

Propositions

Ces propositions ne sont pas spécifiques à la situation de crise.

- Renforcer la visibilité des instances d'expertise auprès du public.
- Communiquer régulièrement, dans un langage accessible, sur toutes les étapes du processus et du travail d'expertise, en particulier :
 - communiquer les incertitudes et documenter les divergences d'analyse ;
 - clarifier les aspects qui sont connus, partiellement connus, inconnus et impossibles à connaître ;
 - diversifier les supports de communication (notamment les médias numériques) à destination des professionnels et du grand public ;
 - s'appuyer sur des relais : professionnels de santé et de l'accompagnement social, médiation en santé, relais communautaires, élus (interlocuteurs privilégiés des citoyens).
- Participer au développement de la culture scientifique et technique par exemple en encourageant la participation des acteurs de l'expertise publique en santé à des initiatives à destination du grand public de type « les journées de la science ».
- Soutenir les experts dans l'exercice de la communication :
 - préciser systématiquement la situation d'expertise (« d'où s'exprime l'expert ») avant toute intervention et déclarer sa situation relative aux liens d'intérêt ;
 - distinguer ce qui relève de la communication de faits scientifiques, de travaux d'expertise collective, de jugement ou d'une opinion personnelle et de la communication politique ;
 - encourager la participation des experts à des formations, proposer des séances de *media training*.

Engagements de la HAS

- Confirmer le positionnement de la HAS comme un organisme mobilisable en situation d'urgence.
- Identifier les besoins de données en situation de crise au regard des missions de la HAS et de la nature de la crise.
- Suivre les travaux conduits au niveau national, relatifs aux évolutions des SI dans le champ médico-social, et engager une réflexion sur le niveau d'implication de la HAS dans ce domaine.
- Participer aux dialogues entre organismes de recherche et d'expertise publiques en santé.
- Créer une mission recherche à la HAS disposant des moyens adaptés (ressources humaines et budget) pour commanditer et financer des projets de recherche appliquée.
- S'inscrire dans le réseau et la communauté de recherche SHS – Santé et développer des partenariats de recherche. À cette fin, identifier un ou des référents SHS chargés de soutenir la transdisciplinarité (relais avec les instances SHS extérieures : recherches, agences, etc.), animer une réflexion interne et accompagner méthodologiquement, le cas échéant, les collaborateurs dans cet exercice.
- Formaliser les organisations et identifier *a priori* les missions et activités susceptibles d'être mobilisées en situation de crise au regard de la nature de celle-ci.
- Poursuivre les réflexions sur les méthodes de production rapide des recommandations et des avis et définir les critères de recours à ces méthodes et les exigences de qualité.
- Renforcer en situation de crise, les moyens de veille et d'analyses bibliographiques et mettre celles-ci à disposition des professionnels de santé.
- Renforcer des collaborations avec les autres agences d'expertise en France comme à l'étranger.

Préambule, introduction

La pandémie liée à l'émergence d'un nouveau coronavirus SARS-CoV-2 a constitué une urgence de santé publique et une crise sanitaire par son caractère inédit, sa durée, son ampleur, sa succession de vagues épidémiques et son impact sur les individus et les systèmes sanitaires¹. Elle est à l'origine, dans le monde, de plus de 628 millions de cas confirmés et de plus de 6,5 millions de décès². Depuis bientôt trois années, incertitudes et avancements des connaissances se succèdent et se heurtent au rythme de l'urgence et de l'action qu'imposent les décideurs, mais qui s'impose aussi à eux.

Mais la pandémie Covid-19 n'est pas uniquement une crise sanitaire, elle est globale, impactant la société dans son ensemble. Dans son éditorial du 26 septembre 2020, le rédacteur en chef de la revue *The Lancet*, Richard Horton, à ce propos, invitait les lecteurs à reconsidérer la pandémie de Covid-19 plutôt comme une syndémie, c'est-à-dire la rencontre entre une maladie virale (la Covid-19) et un ensemble de pathologies chroniques, de facteurs environnementaux qui par leur synergie aggravent les conséquences de ces maladies sur une population (1). La crise sanitaire a bouleversé tous les aspects de la vie humaine (politique, social, économique, religieux, familial, etc.) à l'échelle mondiale, au point que certains l'ont qualifié de « fait social total »³ devant être abordé à travers une pluralité de regards (2). La crise sanitaire a rappelé la nécessité d'appréhender la santé dans toutes ses dimensions.

1. Selon l'OMS : « Par " crise ", on entend une situation instable de danger ou de difficulté extrême qui se produit lorsque les systèmes sanitaires locaux dont les individus dépendent sont débordés et ne peuvent répondre aux besoins ou à une demande accrue. ».

www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0007/77515/RC56_fdoc09rev1.pdf.

2. Chiffres au 2 novembre 2022 - [Coronavirus : chiffres clés et évolution de la COVID-19 en France et dans le Monde \(santepubliquefrance.fr\)](#) – site consulté le 03/11/2022.

3. Selon l'expression de Marcel Mauss (père de l'anthropologie) introduite en 1925 dans son *Essai sur le don*.

Dans un contexte de fortes incertitudes, voire d'inconnues dans les phases initiales de la crise sanitaire, les pouvoirs publics ont sollicité largement les scientifiques pour éclairer leurs décisions. La pandémie a ainsi mis en lumière l'importance de l'expertise dans toutes ses finalités, qu'il s'agisse d'éclairer les décisions politiques ou de guider les professionnels dans leur pratique clinique. Aussi, le sujet de l'expertise en temps de crise s'est imposé naturellement comme sujet du rapport prospectif 2022 de la HAS.

La charte de l'expertise sanitaire vise les expertises réalisées dans le domaine de la santé et de la sécurité sanitaire ayant pour finalité l'éclairage de la décision publique. Or, la multiplicité des dimensions et questions que l'expertise a dû appréhender au cours de cette crise, dépasse le strict champ du sanitaire et relève du registre de la santé publique. Aussi avons-nous choisi d'utiliser le terme d'expertise publique en santé qui rend mieux compte de la nature de l'expertise à mobiliser.

Ce rapport, dans une optique de prospective, se propose ainsi de montrer en quoi la crise est venue :

- renforcer les principes de l'expertise publique en santé, mais aussi questionner son périmètre et son articulation avec la prise de décisions ;
- impacter l'écosystème de l'expertise publique ;
- lancer de nouveaux défis en termes de production des connaissances, d'adaptation des organisations et d'approche globale de la santé ;
- révéler le besoin d'une communication appropriée et transparente vis-à-vis du grand public, dans un contexte d'infodémie⁴.
- Ce rapport n'a pas pour objet de traiter de la gestion de crise.

4. « Le mot-valise " infodémie " se réfère à la surabondance d'informations, certaines fiables et d'autres non, observée au cours d'une épidémie. À l'instar d'une épidémie, l'infodémie se propage chez l'homme, mais via les systèmes d'information numériques et physiques. Les personnes ont alors du mal à trouver des sources d'informations et des orientations dans lesquelles avoir confiance au moment où ils en ont besoin. » www.who.int/fr/publications-detail/9789240019508, p. 12.

L'expertise en santé dispose de fondamentaux bien établis (charte de l'expertise sanitaire)

L'expertise peut être définie de multiples façons⁵, nous proposons de retenir la définition citée par Irène Thery dans un article sur la mission d'expertise en sciences sociales (3) : « Au sens strict, le mot désigne une activité particulière d'exercice diagnostique du savoir en situation problématique, dans le cadre d'une mission intégrée à un processus décisionnel dont l'expert n'est pas maître. » Cette définition est suffisamment large pour couvrir toutes les formes et les domaines d'expertise. L'expertise à des fins d'éclairage de la décision publique se situe au carrefour de plusieurs registres : scientifique – politique – démocratique.

L'expertise publique dans le domaine de la santé fait l'objet d'une organisation et d'un encadrement juridique spécifique. Ce cadre vise, entre autres, à renforcer la confiance des citoyens dans cette expertise et les décisions qui en découlent. Il repose sur les principes fondamentaux concernant, *a priori*, toute expertise d'aide à la décision publique, mais il est particulièrement structurant et prégnant pour les organisations concernées et dans l'exercice de l'expertise par elle-même. C'est ce cadre qui est présenté et discuté ci-dessous.

5. Dans le dictionnaire Larousse en ligne (www.larousse.fr/dictionnaires/francais/expertise/32249), l'expertise signifie : « Examen de quelque chose en vue de son estimation, de son évaluation, etc. » Pour l'Académie française (www.academie-francaise.fr/expertise-experience) : « Le nom Expertise désigne, par exemple dans le domaine judiciaire, l'examen fait par un expert de telle ou telle situation, de tel ou tel cas. Il ne doit pas être employé avec le sens d'Expérience... Il ne doit pas non plus remplacer des termes comme Compétence ou Savoir-faire. »

Définitions et principes généraux de l'expertise publique en santé

La loi relative au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé (loi no 2011-2012 du 29 décembre 2011) a renforcé et précisé l'encadrement de l'expertise « dite » sanitaire et la transparence des liens d'intérêts des experts à des fins de prévention des conflits d'intérêts⁶.

Ce processus d'encadrement s'inscrit dans la continuité de la norme AFNOR publiée en 2003 (5)⁷, de la charte de l'expertise scientifique et technique – préconisée par le Comité opérationnel « Recherche » du Grenelle de l'environnement en 2006 puis proposée aux opérateurs de recherche français, quel que soit leur statut juridique, en 2009 (6) –, des différentes réflexions et chartes de l'expertise et/ou déontologiques dont les agences et autorités se sont dotées, pour certaines dès leur création.

L'expertise dans le domaine de la santé à des fins d'éclairage de la décision publique est donc définie et encadrée par le Code de la santé publique⁸ et la charte de l'expertise sanitaire que celui-ci prévoit.

Cette expertise dite « sanitaire » doit répondre aux principes d'impartialité, de transparence, de pluralité, et de contradictoire, principes fondamentaux repris dans le Code de la santé publique (article L.1452-1 du CSP). La charte approuvée par décret en Conseil d'État en 2013 définit ce qu'est l'expertise sanitaire et précise ses modalités de mises en œuvre (7).

La définition de l'expertise dite « sanitaire »

La charte définit l'expertise sanitaire à partir des éléments suivants :

- **la nature de l'activité d'expertise, précisée par la norme AFNOR NF X 50-110 :** « L'expertise s'entend, de façon générale, selon les termes de la norme AFNOR NF X 50-110, comme un ensemble d'activités ayant pour objet de fournir à un commanditaire, en réponse à la question posée, une interprétation, un avis ou une recommandation aussi objectivement fondés que possible, élaborés à partir des connaissances disponibles et de démonstrations, accompagnées d'un jugement professionnel. Cette définition s'applique également, comme le précise la norme, lorsque l'organisme d'expertise et le commanditaire font partie de la même organisation et lorsque l'organisme d'expertise se saisit lui-même d'une question et émet de son propre chef une interprétation, un avis ou une recommandation »⁹ ;
- **l'objet de l'expertise :** éclairer le décideur et étayer sa prise de décision en santé et sécurité sanitaire ;

6. Elle fait suite à « la mise à mal de l'expertise par le scandale du Médiateur[®] » (4).

7. Cette norme « a pour objectif d'améliorer la maîtrise des points clés de l'expertise et de permettre, si besoin, une reconnaissance de la capacité à conduire des expertises. Il spécifie les exigences générales de compétence et d'aptitude requises pour réaliser une expertise ».

8. Articles L.1452-1 à 1452-3 du CSP.

9. La norme précise : « La présente norme ne s'applique pas aux interprétations, avis et recommandations émis en application des normes d'évaluation de conformité (inspection, essais, audit, etc.). La présente norme ne traite pas des activités de conseil et de consultant. »

- **les opérateurs** : les commissions, les conseils ou autorités et organismes mentionnés au I de l'article L.1451-1 du CSP¹⁰ ;
- **les commanditaires** : le ministre chargé de la Santé et les mêmes commissions, conseils, comités ou agences et autorités sanitaires que ci-dessus.

La charte précise ce que n'est pas l'expertise sanitaire en excluant explicitement les travaux visant à la seule production de connaissance, les expertises scientifiques pour la sélection de projets d'étude ou de recherche et les expertises médicales concernant un « individu » qui ne sont pas destinées à éclairer une décision sanitaire.

Les principes fondamentaux de l'expertise

Le CSP et la charte ont entériné des principes et modalités de fonctionnement globalement adoptés par les organismes d'expertise sanitaire. Leur inscription dans le Code de la santé publique les a rendus opposables à ces organismes. La mise en œuvre de la charte doit permettre « de respecter les principes d'impartialité, de transparence, de pluralité et de contradictoire, posés par l'article 1452-1 du CSP et d'assurer la qualité de l'expertise au regard de la compétence et de l'indépendance de ceux qui la conduisent, de la traçabilité des sources utilisées, de la transparence des méthodes mises en œuvre et de la clarté des conclusions » (7).

La pluralité de l'expertise et son caractère collectif/collégial sont indispensables à la qualité de l'expertise, à son indépendance et son impartialité

Pour la charte de l'expertise sanitaire, l'expertise collective est une modalité à privilégier quand l'objet de l'expertise est particulièrement complexe ou nécessite une expertise pluridisciplinaire (7).

Dans tous les cas, un collectif pluraliste en termes de connaissances, compétences et expériences, tant du point de vue des disciplines scientifiques, incluant les sciences humaines et sociales, que des savoirs opérationnels et expérientiels apportés par les professionnels, les usagers et membres d'associations, permet de traiter toutes les dimensions du sujet. Il permet notamment de réduire les biais méthodologiques liés au risque que l'expertise « ... se focalise sur certaines données scientifiques, souvent celles des sciences dites "dures", et néglige alors les dimensions socioculturelles de son objet... » (8). Outre les connaissances disponibles, l'avis ou la recommandation se fonde sur le jugement des experts, jugement construit dans la collégialité, tenant compte de l'expérience de chacun ; la pluralité étant de ce point de vue indispensable.

10. Comités de protection des personnes (CPP) ; Commission de conciliation et d'indemnisation (CCI) ; Office national d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales (ONIAM) ; Établissement français du sang (EFS) ; Agence nationale chargée de la sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail (Anses) ; Agence nationale de santé publique (ANSP – Santé publique France) ; Institut national du cancer (INCa) ; Agence de la biomédecine (ABM) ; Agences régionales de santé (ARS) ; Groupement d'intérêt public, dénommé « Plateforme des données de santé » ; Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) ; Haute Autorité de santé (HAS) ; Institut de radioprotection et de sûreté nucléaire (IRSN) ; Autorité de sûreté nucléaire (ASN).

L'indépendance de chacun des experts est un des leviers de l'indépendance et de l'impartialité de l'expertise, mais n'est pas le seul (9). Le nombre et la diversité des experts peuvent « neutraliser » les dépendances individuelles et, à travers la collégialité, contribuer à l'objectif d'indépendance de l'expertise, à son impartialité (10-12), sous conditions toutefois du respect des principes du contradictoire et de transparence.

L'expertise répond en général à une situation d'incertitude qui impose de faire des choix argumentés. Outre une méthode rigoureuse d'évaluation et d'analyse des données disponibles, c'est à travers la confrontation des connaissances, des données et des opinions, la discussion contradictoire que se construit la collégialité et que le Collège parvient à un avis scientifiquement argumenté (10). Chaque expert doit donc être libre d'exprimer son opinion mais, dans le cadre de l'expertise, il doit aussi faire état de ses éventuels liens d'intérêts en rapport avec le sujet (ses collègues savent alors « d'où il parle ») (7).

La transparence est une condition de la confiance

La transparence doit permettre, si non de juger, au moins d'apprécier la qualité, l'indépendance et l'impartialité de l'expertise. Elle devrait concerner l'ensemble du processus, de la sélection des experts (qui peut se faire sur appel à candidatures) au « produit final » de l'expertise.

La publication des documents relatifs à ce processus contribue à la transparence. Le CSP prévoit bien la publication des déclarations publiques d'intérêts des experts (DPI)¹¹ ainsi que celle des comptes rendus des séances des commissions, conseils et instances consultés dans le cadre d'une décision administrative¹². La publication du produit final de l'expertise n'est pas évoquée, y compris dans la charte ; les règles/modalités de publication relèvent donc de chacune des structures concernées et sont variables. Nous y reviendrons. En revanche, le contenu du produit final de l'expertise est précisé¹³.

Pour les experts, la transparence doit aussi être comprise comme un élément contribuant à garantir leur indépendance vis-à-vis du décideur/commanditaire.

11. Article L1451-1 du CSP.

12. Article L1451-1-1 du CSP.

13. « ... décrit explicitement la méthode utilisée pour sélectionner l'ensemble des données utilisées lors de l'instruction et de la réalisation de l'expertise, et cite, en particulier, les sources qui fondent les conclusions de l'expertise ... caractérise, autant qu'il est possible de le faire, la robustesse qui peut être attribuée à ses conclusions ... et identifie explicitement les points que l'état des connaissances disponibles ne permet pas de trancher avec une certitude suffisante. Il est également fait état des avis divergents ou minoritaires » (7).

L'expertise dans le champ de l'action sociale et médico-sociale : une expertise intrinsèquement liée aux savoirs issus de l'expérience

Dans le champ de l'action sociale et médico-sociale, « l'expertise » telle que définie par la norme AFNOR (c'est-à-dire un ensemble d'activités qui fournit à un commanditaire une réponse à une question posée à partir de connaissances et de méthodes élaborées) est moins structurée et encadrée que dans le champ sanitaire. L'emploi du terme « expertise » y est plus récent¹⁴ et fait généralement référence à une expertise individuelle et professionnelle ; le terme « expertise » est par exemple utilisé pour décrire le métier d'éducateur spécialisé¹⁵. Pour autant, l'activité d'expertise collective (pour la prise de décisions publiques) existe bel et bien, même si elle n'est pas nommée comme telle. Elle est ancienne et repose sur la collaboration de plusieurs catégories d'acteurs : les professionnels, les organisations, les personnes accompagnées et les acteurs de la recherche, en particulier la recherche en sciences humaines et sociales et la recherche sur le travail social. Les professionnels du travail social et de l'intervention sociale « sont formés à l'expertise sur autrui, c'est-à-dire sur des aspects de connaissance des publics (à entendre comme un ensemble de savoirs spécialisés qui forment une grille de lecture de l'individu et de sa situation) » (13). Au-delà de l'accompagnement des personnes, leur intervention a vocation aussi à proposer des réponses « à des structures qui dans le monde de la santé, des transports, du logement, de la petite enfance, etc. ont besoin de monter en compétences pour s'adresser à différents publics » (15). À ce titre, les travailleurs sociaux et les professionnels de l'intervention sociale sont de plus en plus mobilisés par différents décideurs – qu'ils soient publics (État et collectivités territoriales) ou privés (organisation pour laquelle ils travaillent) – en demande d'analyse de besoins (élaboration de schémas territoriaux, diagnostics, veille, etc.). Cette expertise est intrinsèquement liée aux « savoirs issus de l'expérience des personnes bénéficiant d'un accompagnement social »¹⁶ et est très présente dans le domaine de l'addictologie, la lutte contre le VIH, la santé mentale, les maladies chroniques, les handicaps physiques et psychiques, la protection de l'enfance, l'action sociale et médico-sociale en général. D'ailleurs, à l'occasion de la conférence des métiers de l'accompagnement social et médico-social, le Premier ministre a demandé au Haut Conseil du travail social (HCTS) d'élaborer un référentiel de formation des professionnels du travail social intégrant notamment l'expertise des personnes accompagnées elles-mêmes.

14. Comme précisés dans deux rapports récents : *Livre vert 2022 du travail social du HCTS* (13) et le rapport de Denis Piveteau du 15 février 2022, *Experts, acteurs, ensemble... pour une société qui change*. www.gouvernement.fr/upload/media/default/0001/01/2022_03_experts_acteurs_ensemble_rapport_finannexes.pdf

15. La définition officielle du métier d'éducateur spécialisé mentionne qu'il [l'éducateur spécialisé] développe une fonction de veille et d'expertise qui le conduit à être interlocuteur et force de propositions pour l'analyse des besoins et la définition des orientations des politiques sociales ou éducatives des institutions qui l'emploie [éducateur spécialisé – annexe 1 : référentiel professionnel (14)].

16. Définition du travail social art. D.142-1 du CASF (décret n° 2017-877 du 6 mai 2017 selon la définition rédigée par le HCTS).

Les dispositions de la charte relatives à la méthode

L'organisme en charge de l'expertise sanitaire a la responsabilité du choix et de la mise en œuvre des méthodes adaptées aux questions posées. Toutefois, la charte de l'expertise sanitaire impose « la complétude des données ou de l'état des connaissances existant sur la question posée ; la confrontation de différentes opinions, thèses ou écoles de pensées ; l'expression et l'argumentation d'éventuelles positions divergentes ». Indispensables à la qualité de l'expertise, ces dispositions contribuent également à répondre aux principes de pluralité et de contradictoire.

Le choix des experts : le primat de la compétence

« L'expert est celui qui sait quelque chose sur un sujet et le met à la disposition de celui qui le consulte ou l'entend. » « Devient expert celui qui d'une part estime avoir les qualifications requises et d'autre part est reconnu comme tel par l'entité qui le désigne. On peut donc affirmer que c'est sa désignation qui fait l'expert » (12).

La charte de l'expertise sanitaire précise que c'est l'organisme en charge de l'expertise qui est responsable du choix des experts.

La compétence, la connaissance du sujet traité, est la « considération qui doit présider à la désignation des experts » ; ce « primat » de la compétence est impératif même s'il ne garantit pas la loyauté et l'indépendance ou l'impartialité de l'expert (12), ces éléments devant être pris en considération dans un second temps.

La nécessité de recourir à des experts ayant une compétence scientifique ou une expérience professionnelle leur conférant une connaissance approfondie dans une des dimensions de l'expertise, ne fait pas débat et est clairement inscrite dans la charte de l'expertise sanitaire.

Le recours en tant qu'experts à des personnes ayant une connaissance/des savoirs non scientifiques, mais résultant de leur propre expérience d'usager ou associative, progresse dans le champ sanitaire ces dernières années (cf. encadré sur l'expertise dans le champ de l'action sociale et médico-sociale).

Récemment, le Règlement européen sur l'évaluation des technologies de la santé¹⁷ a précisé notamment que « les patients atteints de la maladie » sont à considérer parmi les experts pouvant contribuer aux « évaluations cliniques communes et consultations scientifiques communes ».

La charte de l'expertise sanitaire, notamment à travers les critères de sélection qu'elle préconise (expérience professionnelle et pour les chercheurs, publications), laisse à penser qu'elle exclut implicitement la participation de ces experts « non scientifiques ». Elle devrait être clarifiée sur cet aspect. Outre l'apport d'une « expertise expérientielle », la participation de ces experts contribue à la transparence du processus d'élaboration de l'expertise. Toutefois, le risque de n'être qu'un usager/associatif alibi ne peut être écarté (cf. infra).

17. Règlement (UE) 2021/2282 du Parlement européen et du Conseil du 15 décembre 2021 concernant l'évaluation des technologies de la santé et modifiant la directive 2011/24/UE.

Ces experts non scientifiques peuvent contribuer à l'expertise pour leur savoir expérientiel et non en tant que parties prenantes. La charte de l'expertise sanitaire précise d'ailleurs que la décision, et non l'expertise, peut s'appuyer si besoin sur les points de vue des parties prenantes c'est-à-dire « ...les personnes ou groupes concernés ou susceptibles de l'être, directement ou indirectement, par les conséquences de cette décision, notamment, les associations, les acteurs économiques ou professionnels ou qui représentent l'intérêt général des groupes concernés ».

L'indépendance des experts, condition nécessaire à une expertise indépendante et impartiale

L'impartialité de l'expertise est indispensable à sa qualité scientifique, à sa légitimité et à sa crédibilité. Cette impartialité peut être remise en cause en cas de suspicion de conflits entre un ou des intérêts des experts et l'intérêt général (10).

L'organisme en charge de l'expertise doit prévenir et gérer les conflits d'intérêts à travers l'analyse des déclarations publiques d'intérêts des experts et des avantages et rémunérations perçus publiés par les industriels dans « transparence santé »¹⁸.

Un lien d'intérêt n'est pas synonyme de conflit ou même de risque de conflit, c'est l'analyse du lien (sa nature, son intensité) au regard du sujet d'expertise qui détermine le risque (12).

Sans parler de relations délictuelles (avantages, rémunérations, pour influencer la décision d'un comité, d'une commission), les liens les plus à risque de conflit d'intérêts restent les coopérations des experts avec le secteur privé, en particulier avec les industriels des produits de santé, à travers le financement de contrats de recherche, d'essais thérapeutiques, ou directement de travaux de consultants, de vacations, de subventions pour les associations, sociétés savantes, etc. L'influence peut s'exercer sur l'expert de façon indirecte, inconsciente (8).

Au-delà des risques visant les liens d'intérêts financiers, les experts chercheurs, professionnels de santé ou usagers¹⁹ peuvent avoir des liens d'intérêts intellectuels ou institutionnels, du fait de leur histoire personnelle, de leurs ambitions et convictions, de leur appartenance à une école de pensée, à leur association, etc. Ces liens d'intérêts susceptibles de constituer des conflits, sont aussi constitutifs de leur expertise et sont indissociables de leurs connaissances et compétences d'intérêt pour l'expertise. « C'est la compétence qui prime ; or, l'expert menacé de conflit intellectuel est sans doute un excellent connaisseur du sujet : se priver de son expérience confinerait à l'absurde » (12). L'expertise collective et pluraliste est un moyen de neutraliser ces éventuels conflits.

18. www.transparence.sante.gouv.fr/pages/accueil/

19. Cf. avis du CEU de la HAS, juillet 2019, point 3 : www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-10/cr_conseil_engagement_usagers_2019-07-09.pdf. « Les personnes ci-dessous désignées en tant qu'« usager » ou « personne concernée » sont des personnes ayant une expérience directe ou indirecte de la maladie ou de la situation clinique ou sociale en lien avec ces travaux (patient, personne malade, personne en situation de handicap ou de précarité, famille, proches, pair-aidants, bénévoles associatifs, etc.). Elles ont participé aux travaux à titre individuel. Leur participation a été proposée à la HAS par le biais des associations citées ci-dessous, appel à candidature ou sollicitation directe. »

Ces éléments, sans remettre en cause la nécessité de prévenir et de gérer les conflits d'intérêts, matériels et intellectuels, soulignent l'importance i) des dispositions de chacune des institutions concourant à la transparence (publications des processus et des avis/recommandations et rapports de l'expertise, des guides déontologiques, méthodologiques, etc.), à la pluralité (composition des groupes de travail et des commissions, du Collège...), au contradictoire ; ii) de prendre en considération d'autres « qualités » de l'expert, en particulier, son intégrité et son attachement au jugement de ses pairs, son sens du service public et de l'intérêt général²⁰.

Déontologie au sein des institutions réalisant des expertises

Les organisations chargées de réaliser des expertises sont soumises au respect d'une charte d'expertise en fonction de leur activité : expertise sanitaire ou recherche.

Les organisations ayant des activités d'expertise sanitaire telles que l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM), l'Agence de la biomédecine (ABM), l'Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail (Anses), la Haute Autorité de santé (HAS), l'Institut national du cancer (INCa), Santé publique France, ou le Haut Conseil pour la santé publique (HCSP), ont pour objet d'éclairer le décideur et d'étayer sa prise de décision en matière de santé et de sécurité sanitaire. Ces organisations doivent respecter la charte de l'expertise sanitaire (7) qui précise en particulier, la notion de lien d'intérêts, les cas de conflit d'intérêts et les modalités de gestion d'éventuels conflits et les cas exceptionnels dans lesquels il peut être tenu compte des travaux réalisés par des experts présentant un conflit d'intérêts.

Les agents et experts internes ou externes à l'organisation, qui participent à la réalisation de l'expertise sanitaire ou à sa validation par les instances de l'organisation, sont tenus d'établir une déclaration d'intérêts. Il en va de même pour les responsables des centres nationaux de référence (CNR) liés à Santé publique France.

Le respect des principes déontologiques et de l'indépendance de l'expertise est garanti par divers moyens : un déontologue, un comité de déontologie et de prévention des conflits d'intérêts, un comité d'éthique, une charte ou code de déontologie, un guide des déclarations d'intérêts et de gestion des conflits d'intérêts, ou encore un service « déontologie, éthique et probité », etc. ...

20. Cf. la liste des qualités de l'expert « idéalisé » de la norme AFNOR, NF X 50-110 : « Les qualités personnelles de l'expert, au même titre que sa compétence, contribuent fortement à la fiabilité de l'expertise et de ses résultats. Il convient que l'expert soit : a) intègre, juste, sincère, honnête et discret, respectueux des règles déontologiques de sa profession ; b) ouvert d'esprit, soucieux de prendre en considération des idées ou points de vue différents, tout en conservant un esprit critique et indépendant ; c) perspicace, persévérant, maître de lui, capable de comprendre et de s'adapter consciemment et instinctivement aux situations rencontrées ; d) capable d'observer, d'analyser et de tirer des conclusions fondées sur un raisonnement et une analyse logique ; e) capable de décrire des situations et des phénomènes complexes sous des formes verbales ou écrites compréhensibles. »

Les organisations ayant des activités de recherche – y compris dans le champ de l'action sociale –, telles que le CNRS, l'Inserm, l'EHESP se réfèrent à la charte nationale de l'expertise scientifique et technique (6). Les experts internes ou externes à l'organisme ne sont pas soumis à l'obligation de remplir une déclaration publique d'intérêts. Néanmoins, l'organisme doit publier selon ses propres modalités tout lien d'intérêt entre les experts mobilisés et les parties concernées par l'expertise.

Dans le champ de l'accompagnement social et médico-social, il n'existe pas de charte d'expertise similaire à la charte d'expertise sanitaire, toutefois, les professionnels sont soumis aux règles et principes déontologiques (ex. : code de déontologie des assistants de service social, avis et recommandations du HCTS²¹ chargé d'élaborer des éléments de doctrine en matière d'éthique et de déontologie du travail social *via* notamment la Commission « Éthique et Déontologie »).

La relation expertise-décision, experts-décideurs, une « zone » à risque

La charte de l'expertise précise que l'organisme en charge de l'expertise est responsable de son organisation, des méthodes et de leur mise en œuvre.

Concernant le rapport avec le pouvoir de décision, quand commanditaire et organisme en charge de l'expertise sont différents, « l'objet, le calendrier, et les conditions de réalisation de l'expertise font l'objet d'une concertation entre l'organisme chargé de l'expertise et le commanditaire de l'expertise, selon des modalités adaptées au contexte et au degré d'urgence », formalisée par un accord écrit, précisant s'il y a lieu, l'association ou la consultation de parties prenantes, les modalités de présentation des conclusions pour une éventuelle clarification avant rendu définitif (7).

En situation de grande incertitude scientifique (par exemple lors de l'émergence de nouvelles menaces) et/ou de débats sociétaux relevant de l'éthique, seul le pouvoir politique a la légitimité pour prendre des décisions notamment pouvant affecter la liberté des individus (8, 12).

Cependant, la prise de risques pour les décideurs politiques peut les conduire à se « retrancher » derrière le seul avis scientifique ou à multiplier les demandes d'expertise. « Si la décision à prendre expose à un risque politique, l'État peut avoir avantage en matière de risque sanitaire à fonder sa décision sur un avis scientifique qui déchargera la responsabilité politique.

21. Le HCTS produit des avis et assiste le ministre chargé des affaires sociales sur toutes les questions qui concernent le travail social et le développement social. Il élabore des éléments de doctrine en matière d'éthique et de déontologie du travail social et de diffusion des bonnes pratiques professionnelles. Il formule des avis et recommandations concernant les évolutions à apporter aux pratiques professionnelles. Il réalise à cet effet des travaux d'observation, d'évaluation et de recherche sur le travail social. Il dispose de plusieurs commissions, dont la Commission « Éthique et Déontologie » chargée de produire, après saisine du président du HCTS des travaux pour sécuriser et mieux outiller les professionnels sur leurs obligations (production de fiches techniques par exemple sur le partage d'informations à caractère personnel, appui aux interventions collectives du travail social dans le champ du développement social, etc.

Dans certaines circonstances, l'État peut alors être enclin à tenter d'influer préalablement sur l'avis des experts qu'il sollicite » (ex. de l'Italie)²² (10). Que le politique tente réellement d'influencer les avis ou que le soupçon d'une telle tentative s'installe conduit à mettre en doute l'indépendance et l'impartialité de l'expertise, donc des experts, et ne permet pas un réel débat sur celle-ci.

Quelle que soit la situation, le décideur politique peut faire de l'expert un usage instrumental (le solliciter pour apporter des connaissances utiles à sa décision), un usage rhétorique en cherchant à légitimer des décisions déjà prises, ou utiliser la figure de l'expert comme « repoussoir », en cherchant la confiance des citoyens en partageant leur défiance vis-à-vis des experts ou de certains d'entre eux (16).

Dans les situations de crise, il est nécessaire de maintenir, voire renforcer la transparence des processus dans leur ensemble, c'est-à-dire de l'expertise et de la décision. Dans tous les cas, l'expertise n'est pas et ne peut pas être le seul élément sur lequel la décision repose, cela doit être explicite. La décision peut donc être différente des conclusions de l'expertise mais la population doit savoir et comprendre pourquoi. Le processus délibératif doit être transparent, de manière à garantir la confiance et le principe démocratique.

Une charte de l'expertise dite « sanitaire » à préciser ?

Le terme sanitaire « concerne la législation, les organismes, les mesures mises en œuvre pour la conservation de la santé publique, de l'hygiène collective et la préservation de l'environnement »²³ et le Code de la santé publique précise que la charte de l'expertise sanitaire s'applique aux expertises (ou activités d'expertise) réalisées dans les domaines de la santé et de la sécurité sanitaire²⁴.

Toutefois, le terme « expertise sanitaire » semble renvoyer à un champ restreint, principalement de la sécurité sanitaire et surtout, ne correspondant pas à une approche globale de la santé. Par exemple, Mr Truchet dans son rapport maintes fois cité précise « La charte de l'expertise sanitaire précitée constitue une excellente base de départ, mais incomplète et limitée aux expertises sanitaires, sans s'étendre en l'état actuel des textes, aux expertises environnementales et alimentaires » (12).

22. « Un récent procès en Italie mena à la condamnation d'experts ayant rassuré les habitants de la région de L'Aquila quant au risque d'un grave séisme. Celui-ci survint six jours plus tard tuant 309 personnes [6] Edwin Cartledge. "Prison Terms for L'Aquila Experts Shock...". L'enquête révéla que les experts avaient pu, avant de rendre leur avis, être soumis à des pressions de la part du responsable représentant l'État en matière de sécurité civile [7] Edwin Cartledge. « Convictions Leave Italy's Civil Protection... » (10).

23. www.cnrtl.fr/definition/sanitaire.

24. solidarites-sante.gouv.fr/prevention-en-sante/securite-sani-taire/#:~:text=La%20s%C3%A9curit%C3%A9%20sanitaire%20se%20d%C3%A9finit,la%20responsabilit%C3%A9%20des%20pouvoirs%20publics.

Or, les expertises environnementales et alimentaires mises en œuvre par l'Anses ont comme finalités la préservation de l'environnement, de la santé et du bien-être animal pour eux-mêmes et dans une perspective de préservation et de protection de la santé des individus et des populations.

On peut s'étonner de cette limitation juridique qui semble exclure du champ de l'expertise dite « sanitaire », la santé environnementale telle que définie par l'OMS²⁵. Cela soulève également la question de la place du secteur social et médico-social dans le champ de la santé publique, en lien avec l'approche de la santé globale.

Par ailleurs, les organismes de recherche ne sont pas concernés par la charte de l'expertise sanitaire, alors qu'ils peuvent être sollicités pour contribuer ou réaliser intégralement une expertise collective.

Sans réinterroger les principes fondamentaux de l'expertise énoncés dans le Code de la santé publique et indépendamment de la crise sanitaire, il conviendrait peut-être de s'interroger sur l'opportunité de revoir le champ de la charte après dix ans de pratique pour l'adapter aux nouveaux enjeux d'une approche de santé globale.

Quoi qu'il en soit, ce n'est pas tant la couverture par la charte qui importe, mais bien les principes fondamentaux de l'expertise énoncés dans le Code de la santé publique et la définition, à travers la charte, d'un cadre opérationnel visant leur mise en œuvre. Celui-ci, très axé sur la prévention et la gestion des conflits d'intérêts, peut sans doute être amélioré, mais il constitue un référentiel commun. Il s'agit ainsi de s'interroger pour chaque organisme sur ses règles et pratiques au regard de ce référentiel, de les faire évoluer pour s'adapter aux missions, situations d'expertises et conjoncturelles, sans une vision rigoriste, mais dans une perspective de préservation et d'amélioration continue de la qualité.

25. D'après l'OMS, la santé environnementale comprend les aspects de la santé humaine, y compris la qualité de la vie, déterminés par les facteurs physiques, chimiques, biologiques, sociaux, psychosociaux et esthétiques de notre environnement. Elle concerne également la politique et les pratiques de gestion, de résorption, de contrôle et de prévention des facteurs environnementaux susceptibles d'affecter la santé des générations actuelles et futures.

L'expertise publique en santé : un écosystème qui s'est complexifié pendant la crise

Un environnement complexe avec des fragilités déjà repérées

Le système « d'expertise sanitaire », mis en place dans les années 1990, repose globalement sur le modèle des agences nationales qui existait déjà dans de nombreux pays et lui garantissait une certaine autonomie. Depuis trente ans, ce système n'a pas été remis en cause, mais, au décours de crises et scandales sanitaires, il s'est développé et a évolué (fusions, évolutions des missions, créations de nouvelles structures) (16, 17). Comme déjà évoqué, notamment du fait de ces évolutions et de celles des concepts et du contexte, dans la suite du texte, nous substituerons aux termes système d'expertise sanitaire ceux de système d'expertise publique en santé.

Une dizaine d'organismes nationaux ont actuellement pour missions et fonctions l'expertise publique en santé²⁶. Ils diffèrent évidemment par le périmètre de leurs missions, mais également par leurs statuts juridiques, leurs champs de compétences et leurs organisations de travail. Nous tentons ci-dessous une description synthétique de ce système complexe, en particulier à travers les institutions que nous avons rencontrées (cf. annexe 1 : Monographie des organismes d'expertise sanitaire rencontrés).

26. En se référant au titre V « règles déontologiques et expertise sanitaire » du Code de la santé publique (articles L.1451-1 et suivants) : l'EFS, l'Anses, l'ANSP ou SpF, l'INCa, l'ABM, l'ANSM, l'IRSN, l'ASN, la HAS, le HCSP ; d'autres agences existent dans le domaine de la santé, mais ne sont pas visées par ces articles, l'ANAP, l'ATIH, par exemple.

Le périmètre de leurs missions

En simplifiant les missions des uns et des autres, le système d'expertise publique en santé s'organise du point de vue des champs couverts, comme suit :

- une agence, Santé publique France centrée sur les populations, avec pour missions : la surveillance de l'état de santé de la population, la veille et l'alerte, la promotion de la santé et la réduction des risques, l'amélioration des comportements de santé à travers la prévention, l'éducation à la santé ;
- des « agences » et autorités indépendantes, centrées sur les déterminants/risques de santé non liés aux individus : concernant « l'environnement », l'Anses, pour l'alimentation (au sens qualité et sécurité des aliments), le travail (en lui-même et les expositions environnementales associées), et l'environnement (eau, air, sol) ; l'IRSN et l'ASN concernant l'exposition aux rayonnements ionisants environnementale, professionnelle, ou liée aux soins ; concernant le système de soins : l'ANSM pour tous les produits de santé, l'ABM pour les produits du corps humain, hormis le sang, l'EFS pour la transfusion et les autres utilisations des produits sanguins, la HAS pour la régulation du système de soins par la qualité et l'efficience ;
- dédié à « une pathologie », le cancer, l'INCa, créé pour « concrétiser une politique publique ayant fait l'objet d'un chantier présidentiel » (17) ;
- avec une approche globale de la santé publique, non spécialisée par domaine, le HCSP²⁷.

Cette présentation synthétique ne doit pas occulter les zones de recoupement des champs et des missions. Par exemple, la surveillance de l'état de santé de la population comprend l'épidémiologie descriptive des pathologies et de leurs déterminants, donc la possibilité de recoupement entre les travaux de Santé publique France et de l'Anses. Ces « recoupements » ne signifient pas travaux redondant mais complémentaires grâce aux approches différentes et sous condition d'une coopération entre agences qui s'est construite au fil du temps.

Cependant, la transversalité des travaux du HCSP et surtout la possibilité pour le ministère de le saisir sur toutes questions de santé publique quelle qu'en soit la « granularité » peuvent introduire de la confusion sur ses missions et son rôle au regard de ceux des autres organismes, notamment de la HAS sur des questions de prise en charge thérapeutique. Ce constat, partagé avec le président du HCSP, préexistait à la crise sanitaire de la Covid-19.

Dans le champ social et médico-social, l'écosystème est tout aussi complexe²⁸. Aux côtés de la commission réglementée du social et du médico-social de la HAS et de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) s'ajoutent différentes instances organisées principalement par type de « publics » ou dans une logique transversale. Ces comités sont composés d'experts et de parties prenantes.

27. www.hcsp.fr/Explore.cgi/Hcsp.

28. solidarites-sante.gouv.fr/ministere/acteurs/instances-rattachees, page consultée le 17/10/2022.

- **Transversal**

- Le Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge (HCFEA)²⁹ placé auprès du Premier ministre, il apporte aux pouvoirs publics *via* ses trois Conseils (Conseil de l'âge, Conseil de l'enfance et de l'adolescence, Conseil de la famille) une expertise prospective et transversale sur les questions liées à la famille et à l'enfance, à l'avancée en âge, à l'adaptation de la société au vieillissement et à la bienveillance dans une approche intergénérationnelle ;
- Le Haut Conseil du travail social (HCTS), rattaché au ministre des Solidarités, il assiste le ministre sur toutes questions relatives au travail social et au développement social, il a pour mission d'élaborer des éléments de doctrine en matière d'éthique et de déontologie et de diffusion des bonnes pratiques, formuler des recommandations et des avis concernant les évolutions à apporter aux pratiques professionnelles.

- **Handicap**

- Le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH), placé auprès du Premier ministre est une Instance à caractère consultatif chargée d'assurer la participation des personnes handicapées ou de leurs représentants à l'élaboration et la mise en œuvre de la politique du handicap.

- **Lutte contre l'exclusion**

- Le Conseil national des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale (CNLE), placé auprès du Premier ministre, est une instance représentative des principaux décideurs et acteurs, institutionnels et associatifs, impliqués dans la mise en œuvre des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale. Le CNLE compte 65 membres dont la moitié sont des personnes en situation de précarité. Depuis décembre 2019, il a fusionné avec l'Observatoire national de la pauvreté et l'exclusion sociale (ONPES) qui s'est transformé en comité scientifique permanent chargé de renforcer l'expertise du conseil. Le secrétariat général du CNLE est assuré par la DGCS.

- **Enfance en danger**

- Le Conseil national de la protection de l'enfance (CNPE), placé auprès du Premier ministre, est chargé de favoriser la coordination des acteurs de la protection de l'enfance. Le règlement intérieur du CNPE mentionne que le bureau peut créer, en fonction du programme de travail, un ou plusieurs groupes de travail, spécifiques et temporaires, chargés de préparer les préconisations, les avis et les rapports. L'objet, la composition et la durée de ces groupes de travail sont arrêtés par le bureau. Le bureau peut également comme le conseil auditionner des personnes.

Il existe en complément différents opérateurs organisés sous forme d'agences ou d'associations ayant des missions plus opérationnelles, telles que l'Agence française de l'adoption, l'Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (Anap), le Groupement d'intérêt public (GIP), Enfance en danger qui rassemble l'Observatoire national de la protection de l'enfance (ONPE) et le Service national d'accueil téléphonique de l'enfance en danger (SNATED), l'Agence nouvelle des solidarités actives (ANSA), l'Agence nationale de la cohésion des territoires (Anct), etc.

29. www.hcfea.fr.

Des missions d'aide à la décision, mais aussi de décision

Les structures composant le système d'expertise publique en santé ont différents rôles/compétences relatives à la décision, allant d'un rôle consultatif d'expertise d'aide à la décision, en passant par des fonctions de régulation, comme la HAS (avec la certification des établissements et l'accréditation des professionnels), jusqu'à des fonctions de police sanitaire (délivrant autorisation, interdiction ou sanction) à l'instar de l'ANSM ou l'Anses. Ces différents « rôles » peuvent coexister au sein d'une même structure qui peut alors être à la fois opérateur et commanditaire d'expertises selon la mission considérée. Certaines missions par exemple d'autorisation, de contrôle, de certification, d'accréditation, etc., ne sont pas des missions d'expertise, mais peuvent s'appuyer sur des travaux d'expertise pour fixer les normes et critères d'évaluation utilisés.

Des statuts juridiques différents qui déterminent le niveau d'indépendance à l'égard du décideur

Les organismes d'expertise ont trois types de « statut » d'un point de vue juridique :

- les commissions, comités, et autres instances consultatives ne sont pas des « structures » autonomes, elles ne disposent pas de budget et de personnel en propre : le Haut Conseil de la santé publique, sous tutelle du ministre de la Santé³⁰ ; la Conférence nationale de santé, placée auprès du ministre de la Santé ; le Haut Conseil du travail social, le Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge, le Conseil national consultatif des personnes handicapées, etc., placés auprès du ministre de la Santé ou du Premier ministre³¹ ;
- les organismes autonomes disposent, en propre, d'un budget et de personnel, etc., mais sont sous tutelle d'un ou plusieurs ministères en tant qu'Établissement public administratif (EPA), Établissement public industriel et commercial (EPIC), Groupement d'intérêt public (GIP) ou Groupement d'intérêt économique (GIE). L'ANSM, Santé publique France, l'ABM sont des EPA sous tutelle du ministère de la Santé et de la prévention (MSP), l'Anses est un EPA sous tutelle des ministères de la Santé, de l'Environnement, de l'Agriculture, du Travail et de la Consommation ; l'INCa est un GIP constitué entre l'état et des personnes morales publiques ou privées dont il doit favoriser la coopération ; l'EFS et l'IRSN sont des EPIC, l'EFS placé sous la tutelle du MSP, l'IRSN sous tutelle conjointe du ministre de la Transition écologique, du ministre des Armées, et des ministres chargés de la Transition énergétique, de la Recherche et de la Santé ;
- les autorités indépendantes, publiques ou administratives³² n'ont pas de tutelle et ont pour missions princeps la régulation d'un secteur d'activité et de s'assurer que les droits et libertés des citoyens sont respectés. La Haute Autorité de santé est

30. www.assemblee-nationale.fr/12/pdf/rap-info/i2706.pdf.

31. Ces conseils ne relèvent pas de la charte de l'expertise sanitaire, alors qu'ils peuvent contribuer à la fourniture d'un éclairage de la décision publique dans une perspective de santé globale

32. www.vie-publique.fr/fiches/20239-lorganisation-des-autorites-administratives-independantes-aa-et-api ; www.vie-publique.fr/loi/20972-statut-general-des-autorites-administratives-independantes-aa ; la loi organique (www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000033897465) et la loi ordinaire (www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000033897475) du 20 janvier 2017 « visent à fixer le statut général des API et des autorités publiques indépendantes (API) » et prévoient des règles générales concernant leur indépendance.

une autorité publique indépendante à caractère scientifique. Instance collégiale, comme quasi toutes les autorités indépendantes, pluraliste, son Collège comprend huit membres, nommés pour six ans, renouvelables une fois, irrévocables sauf faute grave. Elle a son propre budget et son personnel. L'Autorité de sûreté nucléaire (ASN) est une autorité administrative indépendante³³, son Collège comprend cinq membres nommés pour six ans, elle a également son propre budget et son personnel. Les présidents de ces deux autorités sont nommés par le président de la République, les autres membres par les ministères concernés et/ou les présidents du Sénat et de l'Assemblée nationale.

La HAS et l'ASN sont donc les seuls organismes dans le champ sanitaire dont l'indépendance est portée par leur statut juridique. L'indépendance des autres organismes vis-à-vis du décideur/commanditaire, concernant l'exercice de leurs missions d'expertise, relève des dispositions des textes juridiques de chacun d'eux et/ou des dispositions dont ils ont pu se doter (règlement intérieur, charte, etc.).

Des modalités de recours aux experts qui diffèrent

Experts internes et/ou experts « externes »

Il s'agit là aussi de donner une vision synthétique des organisations existantes concernant les activités d'expertise et non de décrire l'organisation de chacune des institutions concernées.

Le travail d'expertise peut être effectué :

- exclusivement par les experts « externes », c'est-à-dire dont ce n'est pas l'activité professionnelle principale ; c'est le cas du HCSP et du HCTS qui ne disposent pas de personnel en propre ni scientifique ni de service support en particulier de documentation pour la recherche bibliographique, indispensable au travail d'expertise³⁴ ; les travaux des différentes commissions du HCSP sont validés par le Collège, et *in fine*, par son président ;
- essentiellement par les professionnels de l'organisme (experts internes) ; c'est le cas de Santé publique France pour ses activités de surveillance épidémiologique, de veille et d'alerte, le personnel scientifique concerné comprend principalement des épidémiologistes spécialisés par thématiques (maladies infectieuses, maladies non transmissibles, épidémiologie environnementale) et des statisticiens, les travaux réalisés (production d'indicateurs, analyses de données, rapports, etc.) sont validés par la direction de l'agence ;
- selon un modèle associant professionnels de l'agence ou autorité et experts « externes » : les professionnels de l'institution assurent « l'analyse critique des meilleures connaissances disponibles et les démonstrations argumentées sur des critères explicites » (charte), les experts « externes » apportent à ce travail leur

33. L'ASN assure, au nom de l'État, le contrôle de la sûreté nucléaire et de la radioprotection, pour protéger les personnes et l'environnement ; elle est donc chargée de contrôler les activités nucléaires civiles en France. Elle s'appuie pour certaines de ces décisions sur des expertises réalisées en particulier par l'IRSN, elle sollicite les avis et recommandations de huit groupes d'experts permanents.

34. Le HCSP a la possibilité de faire appel à des prestataires pour la recherche et l'analyse de la littérature, au risque toutefois de ne pouvoir totalement maîtriser cette partie du travail dont dépend la qualité de l'expertise en elle-même.

jugement académique, professionnel ou, éventuellement, basé sur leur expérience associative et/ou d'utilisateur ; globalement, les experts « externes » peuvent être « recrutés », principalement *via* des appels à candidatures, pour des groupes de travail par projet, pour contribuer à l'élaboration de l'expertise ou pour siéger au sein de commissions « permanentes » dédiées qui discutent, approuvent, éventuellement valident le projet de rapport et les conclusions.

La complexité des sujets et des méthodes d'expertise, la profusion des productions scientifiques, la nécessité parfois de les compléter par des analyses de données spécifiques font des travaux d'expertises des travaux relativement longs et ont imposé une professionnalisation des activités. Les professionnels dédiés des agences et autres organismes développent des compétences et une expérience spécifiques, notamment d'animation de la collégialité, souvent transposables d'un sujet à l'autre, et qui leur permettent, ainsi qu'au collectif qu'ils forment avec les experts, de s'adapter en situation d'urgence.

La mobilisation des usagers pour l'expertise

Les usagers participent aux processus de décisions publiques selon des registres distincts, mais complémentaires : la représentation organisée des intérêts des usagers (associations agréées, instances consultatives, etc.) ; la participation ouverte (consultations publiques, enquêtes, etc.) ; l'expertise individuelle (savoirs d'expérience) (18). Ces registres de participation sont distincts, mais ne s'opposent pas, comme cela pourrait parfois apparaître (16). Seul le dernier correspond à la participation d'usagers au processus d'expertise en tant qu'experts.

Bien que des avancées aient vu le jour ces dernières années et qu'il soit acquis que le dialogue et l'ouverture à la société soient un gage essentiel de confiance, la mobilisation des usagers pour l'expertise publique en santé est encore timide et parfois même controversée (enrichissement de l'expertise vs menace contre l'intégrité scientifique et son indépendance) (19). L'implication des usagers dans les processus des agences sanitaires est diverse et la HAS est une des rares agences sanitaires qui inclut l'expertise des savoirs des usagers (expertise d'expérience ou expertise d'usage), indépendamment des apports des parties prenantes (19).

Le tableau ci-après présente de manière synthétique les modalités de mobilisation des usagers dans les différentes agences et autres institutions rencontrées.

Tableau 1. Les différentes formes de mobilisation des usagers dans les agences d'expertise sanitaire

Agences	Modalités de participation des usagers ou de leurs représentants
ABM	Participation des parties prenantes (associations d'usagers, de patients) aux groupes de travail
Anses	Réunions d'échanges avec les parties prenantes sur des sujets à fort enjeu sociétal dans le cadre de comités de dialogue spécifiques. Création d'une direction dédiée
ANSM	Implication systématique des usagers dans les instances consultatives d'expertise Participation au comité d'information des produits de santé (CIPS), Collège de conseillers médicaux et de patients. Le CA compte parmi ses membres des représentants des associations d'usagers du système de santé. Politique d'ouverture de l'ANSM vers la société civile depuis 2019
CNRS	Intégration dans les programmes de recherche
DREES	Via l'examen par le Conseil national de l'information statistique (CNIS, qui comprend des représentants d'usagers et des syndicats) des travaux des services de la statistique publique et l'octroi d'un label
HAS	Participation en tant qu'experts (commissions, groupes de travail, groupes de lecture) ou parties prenantes (comités de parties prenantes, auditions, contributions, enquêtes, etc.) Conseil pour l'engagement des usagers
HCSP	Auditions, les usagers ne sont pas intégrés en tant qu'expert sauf dans le groupe de travail permanent « Sécurité des éléments et produits du corps humain (Secproch) »
HCTS	Participation à la gouvernance avec un collège dédié aux personnes accompagnées (décret du 6 mai 2017 qui confère une place spécifique au savoir expérientiel dans le travail social)
INCa	Participation à la gouvernance (comité de démocratie sanitaire), consultations citoyennes
Inserm	Possibilité de rencontres avec des associations dans le cadre d'expertises collectives, mais non systématique Pour les activités de recherche : groupe de réflexion avec les associations de malades rattaché à la Direction générale
SpF	Comité d'orientation et de dialogue avec la société (COD) chargé d'optimiser les modalités de communication (notamment en cas de crise sanitaire), de hiérarchiser les priorités et de participer aux débats sur les questions de santé publique.

La participation des usagers aux travaux de la HAS

Depuis sa création, la HAS a intégré les patients dans ces travaux d'expertise, en s'appuyant notamment sur les principes de la médecine fondée sur les preuves, qui intègrent les données de la science, l'expérience des professionnels et les attentes et préférences des patients. Lorsque la HAS a intégré le secteur social et médico-social, cette dynamique s'est étendue aux principes de participation des usagers.

Elle a par ailleurs engagé une réflexion sur la place des usagers et de leurs savoirs « expérientiels » (en complément des savoirs « académiques » et « scientifiques »), notamment lors des colloques HAS de 2016, 2019 :

- « La dynamique patient : innover et mesurer » organisé le 16 novembre 2016. Cette journée visait à mettre en valeur les apports de l'intégration du point de vue des patients à la qualité des soins et à l'évaluation en santé ;
- « Construction et dialogue des savoirs vers de meilleures décisions individuelles et collectives en santé » organisé le 21 novembre 2019. Cette journée traitait notamment de la place des savoirs expérientiels et de celle des sciences humaines et sociales dans la prise de décisions (individuelles ou collectives) (20).

Faire de l'engagement des usagers une priorité a constitué l'axe 2 de son projet stratégique 2019-2024.

En 2022, la HAS a proposé un guide, *Coopération entre la HAS et les usagers*, qui précise les différentes modalités de participation des usagers à ses travaux ainsi que le degré d'engagement en santé auxquelles elles correspondent : information, consultation, collaboration, partenariat institutionnel, etc.

Ce guide précise également les modalités de saisine de la HAS par les associations d'usagers. Les conditions de participation aux travaux d'expertise, d'indemnisation, de défraiement sont explicitées et fondées sur un principe d'égalité de traitement avec les autres experts des groupes de travail ou de commissions. Des modalités d'adaptation des méthodes et d'accompagnement des usagers sont proposées pour faciliter leur participation effective aux travaux, ainsi que les modalités d'évaluation de cette participation. Ainsi, ce guide s'inscrit pleinement dans le cadre de la recommandation « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire » publiée en 2020³⁵.

Cet apport spécifique des usagers dans le cadre des travaux d'expertise menés à la HAS est complémentaire des connaissances scientifiques et de l'expérience des professionnels. Il s'appuie sur des savoirs expérientiels ou collectifs qui se rapportent au vécu d'une maladie, d'un handicap ou d'une vulnérabilité, à l'usage d'un service ou d'un produit de santé, à une mobilisation collective, etc. (21).

35. www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire

Des organismes de recherche contribuant à l'expertise publique en santé

L'expertise scientifique fait partie de la mission d'intérêt national à laquelle concourent tous les professionnels de la recherche publique (article L.411-1 du Code de la recherche) depuis 2006. De plus, réaliser des expertises scientifiques ou y contribuer fait partie des missions du CNRS et de l'Inserm.

De fait, les scientifiques sollicités pour les expertises sont depuis toujours majoritairement, des chercheurs ou enseignants-chercheurs de la recherche publique, souvent cliniciens pour les spécialistes des sciences biomédicales.

De plus, l'Inserm, dès 1993, en tant qu'institution, a développé les expertises collectives dans le domaine de la santé publique pour répondre à des demandes institutionnelles. L'institut s'est doté d'une procédure et d'un « pôle expertises collectives » qui les pilote. On notera toutefois que l'Inserm ne fait pas partie des organismes visés par la charte de l'expertise sanitaire (7).

Le CNRS avait un projet institutionnel avant la crise qui s'est traduit en janvier 2022 par la création d'une mission pour l'expertise scientifique chargée de « organiser, accompagner et valoriser l'expertise du CNRS » et en septembre 2022 par la publication de la charte de l'expertise scientifique institutionnelle³⁶.

Une insuffisance de coordination précédemment identifiée

La complexité du système d'expertise reposant sur de nombreux organismes, son manque de lisibilité et l'insuffisance de sa coordination ont été régulièrement notés³⁷ (17, 22-26).

Face à ces critiques, la mise en place du Comité d'animation du système d'agence (CASA) a constitué en 2008 un élément de réponse.

Ce comité dispose depuis 2016 d'une assise réglementaire³⁸. Présidé par le Directeur général de la Santé, il a pour mission de coordonner l'exercice des missions de l'ABM, l'ANSM, Santé publique France, l'Anses, l'EFS, l'ASN, l'IRSN, ainsi que la HAS. La coordination porte sur « les domaines dans lesquels il est nécessaire d'assurer le bon fonctionnement de leurs interactions ou l'harmonisation de leurs pratiques, dans l'intérêt de la santé publique et de la sécurité sanitaire ». Ses missions consistent à traiter des sujets communs de portée stratégique, comme la coordination des vigilances, la déontologie de l'expertise, les modalités de saisines des agences, etc. (17, 27).

Outre les directeurs des administrations et les organismes d'expertise précités, le CASA comprend des membres invités, le président du HCSP et le directeur de l'Inserm, ainsi qu'un représentant des directeurs des ARS³⁹.

36. www.cnrs.fr/fr/expertise-scientifique-collective.

37. « Les agences en matière de sécurité sanitaire : de la réactivité à la stratégie », rapport d'information de Mme Nicole Bricq fait au nom de la Commission des finances du Sénat n°355 (2006-2007), 27 juin 2007. www.senat.fr/notice-rapport/2006/r06-355-notice.html.

38. Ordonnance no 2016-967 du 15 juillet 2016 relative à la coordination du système d'agences sanitaires nationales, à la sécurité sanitaire et aux accidents médicaux, l'ordonnance n° 2016-967 du 15 juillet 2016 relative à la coordination du système d'agences sanitaires nationales, à la sécurité sanitaire et aux accidents médicaux – article 5.

39. Article L.1411-5 du CSP et R.1411-58-1.

La mise en place du CASA venait en complément des réunions de sécurité sanitaire (RSS) organisées par le Centre opérationnel de régulation et de réponses aux urgences sanitaires et sociales (CORRUSS) qui sont un lieu d'information et d'échange sur des risques sanitaires en cours⁴⁰ (23, 28). Ces réunions, toujours en vigueur, sont présidées par le Directeur général de la Santé et rassemblent notamment les agences sanitaires les directions des autres administrations centrales.

Considérant la difficulté à discerner parfois correctement le champ des compétences et les missions des différents organismes d'expertise, différents rapports ont émis des propositions pour améliorer la coordination, optimiser le recours à l'expertise et éviter notamment les redondances de saisines des organismes d'expertise. Certaines consistaient en particulier à confier au CASA la centralisation des saisines gouvernementales et à mettre en place un tableau de bord partagé des saisines (23), d'autres à établir une « doctrine d'emploi des organismes partagée et lisible » et à installer un comité de traitement des saisines (28).

Lors des crises passées notamment

En situation d'urgence, ainsi que plusieurs rapports⁴¹ (23, 28) l'ont souligné, la multiplication des acteurs peut constituer une difficulté.

Par exemple, lors de la pandémie grippale H1N1 en 2009-2010, la coexistence de deux instances dont les missions se recoupaient – le Comité de lutte contre la grippe (CLCG)⁴² chargé d'apporter « au ministre chargé de la Santé, une expertise sur l'ensemble des mesures à mettre en œuvre pour contrôler et réduire l'impact d'une épidémie de grippe ou d'une pandémie grippale... » et le Haut Conseil pour la santé publique, compétent sur l'ensemble des pathologies transmissibles et la définition de la stratégie vaccinale via le Comité technique des vaccinations – a été source de complexité.

Selon la commission d'enquête sénatoriale, le maintien du CLCG était motivé en particulier, par l'attente d'une plus grande réactivité d'une structure dont les procédures de travail étaient « plus légères » que celles du HCSP. Le CLCG dans les leçons qu'il a tirées de la gestion de la pandémie H1N1 insistait sur les défis que représentait la fourniture d'une expertise dans des délais contraints, en contexte d'incertitude, du fait notamment de données parcellaires et évolutives. S'il indique avoir rempli son rôle d'éclairage des autorités sanitaires, il estimait toutefois nécessaire, pour améliorer l'expertise, de définir le rôle et les responsabilités des organes d'expertise dans le processus de décision : « Cette expertise doit être améliorée en assurant la reconnaissance et la visibilité des structures de l'expertise et en définissant leur place exacte dans la chaîne de décision. »

Le besoin d'identifier les organismes à même de répondre aux demandes d'expertise et d'assurer la coordination des sollicitations était un constat partagé.

40. Le centre opérationnel de régulation et de réponse aux urgences sanitaires et sociales (CORRUSS), FICHE02_14JAN19.indd (solidarites-sante.gouv.fr).

41. www.senat.fr/rap/r09-685-1/r09-685-11.pdf. Rapport de la commission d'enquête (1) sur le rôle des firmes pharmaceutiques dans la gestion par le Gouvernement de la grippe A (H1N1) – Alain Milon et François Autain.

42. Comité créé pour une durée de cinq ans par le décret no 2008-733 du 25 juillet 2008 créant un Comité de lutte contre la grippe : www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000019246635/.

À l'issue de son rapport, la mission d'enquête sénatoriale préconisait notamment « une mise en cohérence des structures » nécessaire à la réactivité attendue⁴³.

La situation de crise impose de pouvoir disposer rapidement d'une expertise réactive et de qualité. L'IGAS dans son rapport de 2011 (28) préconisait dans ce cadre de définir au préalable les articulations entre les différents organismes concernés et de « mettre en place une architecture de gestion de l'expertise en urgence ».

Dans un rapport plus ancien d'une mission d'évaluation du système de veille sanitaire (22), les auteurs préconisaient notamment de « simplifier l'organisation et améliorer la coordination des acteurs (entre les agences, au niveau interministériel et avec la recherche) ; de mettre en place une instance de concertation interministérielle sur la veille et la sécurité sanitaire ouverte à l'ensemble des acteurs intéressés ». La mission considérait que la mise en place d'une délégation interministérielle pour la pandémie grippale était « une solution opératoire », tout en soulignant toutefois l'impossibilité de multiplier ces délégations pour couvrir les différentes situations à risque.

Qui s'est complexifié pendant la crise

La création par le Gouvernement de comités scientifiques *ad hoc* : Conseil scientifique, CARE, COSV

Face à la crise sanitaire, les décideurs ont convoqué la science pour répondre à l'urgence et assurer la confiance des populations (29). Cela s'est traduit par la création de plusieurs comités scientifiques nationaux avec une approche globale (Conseil scientifique) ou plus spécifique (vaccins). Si l'élaboration de politiques publiques « éclairées » par les preuves (*evidence-based policies*) se développe depuis une vingtaine d'années⁴⁴, le rattachement d'un conseil au plus près du Gouvernement était inédit en France (2).

La création du Conseil scientifique (CS) a été annoncée le 12 mars 2020 par le président de la République lors de sa première adresse à la Nation⁴⁵. Présidée par le Pr Jean-François Delfraissy, cette instance provisoire (période de l'état d'urgence sanitaire) et pluridisciplinaire a fonctionné selon son règlement intérieur, conformément à la charte de l'expertise sanitaire, et s'est dotée de règles de fonctionnement de manière à garantir « au mieux » son indépendance vis-à-vis des décideurs publics⁴⁶. Créé en parallèle des institutions compétentes (ce qui a pu provoquer un certain étonnement) (30-32), le conseil devait permettre de répondre en urgence aux décideurs.

43. www.senat.fr/rap/r09-685-1/r09-685-11.pdf. Rapport de la commission d'enquête sur le rôle des firmes pharmaceutiques dans la gestion par le Gouvernement de la grippe A (H1N1) – Alain Milon et François Autain.

44. Cette méthode a notamment été utilisée par le gouvernement de Tony Blair au Royaume-Uni à la fin des années 1990.

45. Officialisé par le décret du 3 avril 2020 en application de la loi no 2020-290 du 23 mars 2020 d'urgence pour faire face à l'épidémie de Covid-19 (article 2).

46. Règlement intérieur du 15 avril 2020 - Version corrigée et définitive du 30 avril 2020 : solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/reglement_interieur_cs.pdf.

Ces membres participaient *intuitu personae*, mais ils pouvaient s'appuyer de manière informelle sur leurs réseaux (cf. règlement intérieur du CS) et leurs relations institutionnelles (recherche, instances d'expertise publique, etc.) en France et à l'étranger.

“ Chaque membre était tête de pont de sa communauté ”

Entretien avec un organisme d'expertise

Certaines personnes étaient membres de plusieurs comités *ad hoc* pour assurer du lien. Par exemple, le Pr Alain Fisher [président du Conseil d'orientation de la stratégie vaccinale (COSV)] et le Pr Brigitte Autran [actuelle présidente du Comité de veille et d'anticipation des risques sanitaires (COVARIS)] étaient membres du Conseil scientifique sur les vaccins Covid-19, le Pr Yazdan Yazdanpanah, membre du Conseil scientifique et directeur de l'ANRS, puis de l'ANRS-MIE, Marie-Aleth Gard, présidente d'ATD Quart Monde, membre du Conseil scientifique Covid-19 et du CESE, etc⁴⁷.

Consulté très régulièrement du moins en tout début de crise, le Conseil scientifique Covid-19 a pu favoriser, selon certains analystes, « une sorte de rééquilibrage [au sein de l'exécutif] entre les ministères de la Santé et de l'Intérieur ». Et si certains ont pu craindre « une prise de pouvoir des scientifiques » ou « le spectre d'un troisième pouvoir médical », « l'accord total » entre le Gouvernement et le Conseil scientifique « n'a pas survécu » aux développements ultérieurs de la crise (29). Face aux coûts économiques (voire politiques) des mesures adoptées au cours des premières semaines, les décideurs (Conseil de défense sanitaire) « se sont affranchis des préconisations du Conseil scientifique » qui recommandait le confinement en faisant le pari de la vaccination⁴⁸ (premier trimestre 2021) (33).

À la suite de l'installation du Conseil scientifique et dans un contexte d'inflations des recherches scientifiques au niveau mondial, le Gouvernement a rapidement installé le 24 mars 2020, le Comité analyse, recherche et expertise (CARE) – présidé par le Pr Françoise Barré-Sinoussi – pour éclairer sur les recherches innovantes relatives aux technologies de santé, thérapeutiques, vaccins, tests, ainsi que sur le champ des sciences humaines et sociales, le numérique ou l'intelligence artificielle⁴⁹. Ce comité s'est réuni jusqu'en juillet 2020, date à laquelle il est devenu obsolète en raison de la structuration progressive de la communauté scientifique.

47. Notons que pour l'ensemble des comités *ad hoc*, la liste des membres a été rendue publique, contrairement à la pratique réalisée chez nos voisins britanniques (voir également l'encadré dédié).

48. À noter également que la décision du premier confinement généralisé (qui ne faisait pas consensus au sein du Conseil scientifique) « a eu beaucoup à voir avec les réactions des différents pays » (33).

49. Commission des affaires sociales séance du 4 mai 2020 – audition du Professeur Barré-Sinoussi.

Le Conseil de défense sanitaire

En France, comme dans de nombreux pays, la pandémie a modifié l'équilibre des institutions et a eu pour effet de renforcer les pouvoirs de l'exécutif, après la déclaration de l'état d'urgence (34). De manière inédite, le « Conseil de défense sanitaire », devenu « Conseil de défense et de sécurité nationale » à mesure de l'amélioration de la situation sanitaire, s'est instauré au cours d'une période de mise à distance du Conseil scientifique (29) au point d'acquérir une place centrale dans les décisions de l'exécutif relatives à la crise sanitaire. Ce Conseil des ministres restreint a réuni à la demande du président de la République, le Premier ministre, le ministre de la Santé, le ministre de la Défense, le ministre de l'Intérieur, le ministre de l'Économie et celui du Travail, auxquels ont pu se joindre des acteurs d'institutions publiques du domaine de la santé. Il s'est appuyé sur les recommandations et avis des instances d'expertise exceptionnelles (Conseil scientifique, CARE, COSV) et d'autres instances d'expertise (ANSM, HCSP, HAS, etc.) pour prendre ses décisions⁵⁰, dans le respect du secret-défense. Le maintien de cet organe exceptionnel a été vivement critiqué, y compris par la commission des affaires sociales du Sénat dans son rapport d'information sur le pass sanitaire rendu en février 2022 (35).

D'autres comités temporaires et pluridisciplinaires se sont mis en place pour rendre des avis sur les solutions inédites à apporter pour répondre à la crise, par exemple, le comité de contrôle et de liaison Covid-19⁵¹. Placé auprès du ministre de la Santé et des Solidarités, ce comité consultatif a été chargé d'évaluer par des audits réguliers l'apport des outils numériques dans le traitement de l'épidémie et de s'assurer du respect des droits des personnes (secret médical, protection des données personnelles).

La multiplication de comités *ad hoc* a atteint son apogée dans le domaine de la politique vaccinale. Cela mérite un développement spécifique dans la mesure où la juxtaposition de différents comités vaccin a eu des effets délétères, notamment auprès du public.

En France, plusieurs organismes (ou institutions) interviennent habituellement dans le champ de la vaccination de façon complémentaire (cf. tableau ci-après). Dans le cadre de l'épidémie de Covid-19, de nouveaux acteurs, aux missions redondantes, sont apparus.

50. www.elysee.fr/la-presidence/le-conseil-de-defense-sanitaire.

51. Décret no 2020-572 du 15 mai 2020 relatif au Comité de contrôle et de liaison Covid-19. www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000041884917.

Tableau 2. Les acteurs de la politique vaccinale en France (hors Covid-19)

Le ministère de la Santé	<ul style="list-style-type: none"> • élabore la politique vaccinale
HAS	<ul style="list-style-type: none"> • participe, par ses avis et recommandations à l'élaboration de la politique vaccinale <i>via</i> la Commission technique des vaccinations (CTV)⁵² • évalue les vaccins autorisés en vue de leur remboursement par l'assurance maladie <i>via</i> la Commission de la transparence (CV)
Santé publique France	<ul style="list-style-type: none"> • assure la surveillance des maladies pour lesquelles il existe des vaccins • évalue la politique vaccinale (suivi de la couverture vaccinale, impact sur la maladie, perception, pratiques de vaccinations, adhésion...) • informe le public et les professionnels de santé sur les vaccinations
ANSM	<ul style="list-style-type: none"> • autorisation des essais cliniques • autorisation de la mise sur le marché en fonction de l'évaluation bénéfices/risques • contrôle la qualité des vaccins • surveillance de la sécurité d'emploi • assure la libération de lots des vaccins • contrôle de la publicité auprès du public et des professionnels de santé
Assurance maladie	<ul style="list-style-type: none"> • rembourse les vaccins et leur administration • mène des campagnes de promotion de certaines vaccinations auprès des assurés et des professionnels de santé

En mai 2020, en lien avec le Comité analyse recherche et expertise (CARE), un comité scientifique sur les vaccins Covid-19 est créé à la demande de l'Inserm et du Pr Yazdan Yazdanpanah (directeur de l'ANRS et membre du Conseil scientifique) puis missionné en juillet 2020 par la cellule interministérielle en charge de la lutte contre la Covid-19 (MSS et MESRI). Il est présidé par Marie-Paule Kiény et son secrétariat est assuré par REACTing. Il a trois missions⁵³ :

- exercer une surveillance sur l'environnement de la recherche sur les vaccins ;
- conseiller le Gouvernement sur la pertinence de mener en France des essais cliniques de vaccins (*via* en particulier la plateforme Covireivac) ;
- intervenir auprès de la « *task force vaccin* » chargée de négocier les achats de vaccins et les pré-commandes en lien avec les actions de la Commission européenne.

En novembre 2020, conformément à ses missions et en réponse à une saisine du Directeur général de la Santé, la HAS a publié des recommandations sur la stratégie de priorisation des populations à vacciner, complétées en décembre 2020 par des recommandations sur les modalités de mise en œuvre de la vaccination. La stratégie vaccinale a été par la suite actualisée régulièrement.

52. Mission dévolue à la HAS par la loi n° 2017-220 du 23 février 2017, article 4.

53. CR de l'OPECTS du 11 décembre 2020, audition de Marie-Paule Kiény.

Le 3 décembre 2020, en prévision de la mise en œuvre de la stratégie vaccinale, le Premier ministre a annoncé la création du Conseil d'orientation de la stratégie vaccinale (COSV) placé auprès du ministre chargé de la Santé, dont les missions étaient de trois ordres⁵⁴ :

- conseiller le Gouvernement sur les aspects scientifiques, médicaux et sociétaux de la conception et de la mise en œuvre stratégique de la politique vaccinale, en lien avec les autorités sanitaires compétentes ;
- contribuer à la préparation de la communication de la campagne de vaccination ;
- s'appuyer sur les quatre comités mis en place par le Gouvernement (Comité scientifique vaccin, Comité des parties prenantes, Comité des élus locaux, Comité citoyen) pour s'assurer que l'ensemble des acteurs soient associés à la conduite de la stratégie vaccinale et que toutes les voix soient entendues.

Présidé par le Pr Alain Fischer, il était prévu par son règlement de fonctionnement que ce conseil aux compétences pluridisciplinaires s'appuie sur les instances existantes « pour que l'ensemble des acteurs soit associé à la conduite de la stratégie vaccinale et que toutes les voix soient entendues ». Si la complémentarité avec la HAS pouvait apparaître en décembre 2020, la publication des premiers avis du COSV en janvier 2021 est venue l'altérer, la publication de la note d'Alain Fischer et de Marie-Paule Kieny du 25 janvier 2021 relative à l'espacement entre les deux doses des vaccins à ARNm est un exemple de positionnement divergent entre le COSV et la HAS qui a pu générer de la confusion et de l'incompréhension des professionnels et du public.

Avis et note méthodologique

On parle d'« avis » lorsque les conclusions de l'expertise publique sont rendues à la suite d'une saisine par les décideurs publics. Lorsque le comité s'autosaisit d'un sujet, ses éléments prennent la forme d'une « note » ou « note méthodologique ».

La création par les pouvoirs publics de comités scientifiques *ad hoc ex nihilo*, dans un écosystème déjà complexe à même de fournir une expertise sanitaire indépendante, n'a pas manqué d'interroger les différents observateurs (31, 36-39). D'autant que les règles concourant à l'indépendance des instances d'expertise à l'égard du décideur n'étaient pas les mêmes (cf. tableau ci-après). Pour exemple, alors que les comptes rendus des réunions des commissions de la HAS (dont la CTV) et du Collège sont tous publics, les comités *ad hoc* n'ont rendu publics que leurs avis ou notes méthodologiques. Les débats et le caractère collégial de l'expertise ne sont pas disponibles.

54. Source : ministère de la Santé, solidarites-sante.gouv.fr/grands-dossiers/vaccin-covid-19/covid-19-conseil-d-orientation-de-la-strategie-vaccinale/.

La superposition de ces comités a été au mieux source de redondance, au pire, source de discordance et a pu constituer un frein pour la production de l'expertise elle-même, comme l'a souligné la mission d'enquête du Sénat de décembre 2020. Celle-ci a rappelé en particulier que les organismes existants auraient pu intervenir davantage en complémentarité, en particulier en début de crise, pour produire « une expertise transversale capable de couvrir l'ensemble des enjeux qui s'attache à la gestion de crise » (40).

Cette situation a effectivement conduit les institutions et organisations à mobiliser des efforts supplémentaires pour s'articuler et se coordonner, dans une période où les énergies, déjà mobilisées sur de multiples fronts, étaient précieuses.

Ces éléments nous semblent importants à relever, car ils ont eu pour conséquence d'augmenter la méfiance du public, mais aussi des professionnels, à l'égard des décideurs publics, des instances d'expertise et de la politique vaccinale.

“ Le problème, ce sont les injonctions changeantes, mais à mettre en place immédiatement, des ARS et de la DGS, ce qui a donné l'impression que c'était politique ! Par exemple, AZ est arrivé dans les hôpitaux le samedi, il fallait des volontaires pour être vaccinés le dimanche. Mais il faut comprendre pour adhérer [...] un autre problème, c'est quand la HAS dit une chose et le Gouvernement dit autre chose le lendemain. C'est compliqué pour les professionnels et la population...
mais comment faire ? ”

Entretien avec une organisation professionnelle

Tableau 3. Comités scientifiques créés à l'occasion de la crise sanitaire

	Conseil scientifique	Conseil d'orientation de la stratégie vaccinale (COSV)	Comité analyse, recherche et expertise (Care)
Date de création	10/03/2020 Décret du 03/04/2020 Loi d'urgence pour faire face à l'épidémie de Covid-19	03/12/2020	24/03/2020
Durée	Période de l'état d'urgence sanitaire	Période de l'état d'urgence sanitaire	Arrêt en juillet 2020 à la demande de ses membres*
Missions	Rendre des avis sur l'état de la catastrophe sanitaire, les connaissances scientifiques qui s'y rapportent et les mesures propres à y mettre un terme	Conseiller le Gouvernement sur les aspects scientifiques et médicaux de la politique vaccinale (conception, mise en œuvre, communication)	Éclairer les pouvoirs publics sur les suites à donner aux propositions de la communauté scientifique Vérifier que les conditions de déploiement et de portage sont réunies
Présidence	Pr Jean-François Delfraissy	Pr Alain Fischer	Pr Françoise Barré-Sinoussi
Effectifs	12 (mars 2020) 17 (février 2021)	12	12
Rep.SHS	Oui	Oui	Oui
Rep. société civile	Non, mais un membre du secteur asso aussi membre du CESE	Oui, et appui des avis du CESE	Non
Avis publics	Site du ministère de la Santé	Site du ministère de la Santé	Non
Nature des productions	Avis simples Notes méthodologiques	Avis simples Notes méthodologiques	Avis transmis aux MESRI Notes flash Recommandations

* Source : audition de Marie-Paule Kieny à la Commission des affaires sociales le 26 janvier 2021, www.assemblee-nationale.fr/dyn/opendata/CRCANR5L15S2021PO420120N036.html

Tableau 3. Comités scientifiques créés à l'occasion de la crise sanitaire (suite)

	Comité de contrôle et de liaison Covid-19 (CCL-Covid)	Comité scientifique sur les vaccins Covid-19	Comité de veille et d'anticipation des risques sanitaires (COVARs)
Date de création	16/05/2020 Décret n° 2020-572 du 15 mai 2020 relatif au Comité de contrôle et de liaison Covid-19	Mai 2020 À la demande de l'Inserm et du Pr Yazdan Yazdanpanah puis missionné par le MSS et le MESRI en juillet 2020	30/07/2022 Décret n° 2022-1099 du 30 juillet 2022 instituant un comité de veille et d'anticipation des risques sanitaires
Durée	Période de l'état d'urgence sanitaire		Permanent
Missions	Associer la société civile et le Parlement aux opérations de lutte contre la propagation de l'épidémie (suivi des contacts, déploiement des SI)	Éclairer le Gouvernement sur l'intérêt scientifique des différents candidats vaccins et l'opportunité de réaliser des essais cliniques en France	Assurer une veille scientifique sur les risques sanitaires liés aux agents infectieux Émettre des recommandations sur les mesures envisagées et sur la stratégie vaccinale mise en œuvre, le cas échéant.
Présidence	Pr Emmanuel Rusch	Dr Marie Paule Kiény	Pr Brigitte Autran
Effectifs	13	11	16
Rep.SHS	Oui	Non	Oui
Rep. société civile	Oui	Non	Oui
Avis publics	Site du ministère de la Santé	Non	Oui
Nature des productions	Avis Points de vigilance	Avis transmis au CARE puis au Gouvernement (<i>task force</i> placée auprès du Premier ministre puis du MSS)**	Avis simples Notes méthodologiques

** Source : audition de Marie Paule Kiény le 11 décembre 2020 à l'OPECTS
www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/comptes-rendus/ots/15ots2021092_compte-rendu.pdf

Pour quelles raisons les décideurs publics ont-ils multiplié les comités *ad hoc* ? Différentes hypothèses sont mises en avant par les analystes (31, 36-39) : confrontés à des prises de décisions importantes, les décideurs publics ont pu souhaiter disposer de plusieurs avis et ainsi mettre en « concurrence » des instances d'expertise publique. Dans un cadre fortement contraint (situation d'urgence), cette hypothèse apparaît peu probable. Cette situation ne reflète-t-elle pas un manque de confiance relatif des décideurs publics à l'égard d'organisations préexistantes ?

Dès lors quelles solutions mobilisées pour y remédier, tout en garantissant l'indépendance à l'égard des décideurs publics ?

La fin de la période de l'état d'urgence sanitaire le 31 juillet 2022 a mis un terme à l'existence des différents comités *ad hoc* existants mais le 30 juillet 2022, un comité de veille et d'anticipation des risques sanitaires⁵⁵ a été institué. Présidé par le Pr Brigitte Autran⁵⁶, ce comité pluridisciplinaire inclut des représentants de patients et de la société civile, contrairement au Conseil scientifique et au CARE. Son périmètre est élargi et vise les risques sanitaires liés aux agents infectieux atteignant l'homme et l'animal, aux polluants environnementaux et alimentaires, et au changement climatique.

Une vigilance particulière est attendue sur l'impérieuse nécessité de coordonner ses activités de veille sanitaire avec les autres instances, face au risque de « couche supplémentaire ». Ce que le Conseil d'État a par ailleurs rappelé dans son avis adopté le 24 juin 2022 et rendu public⁵⁷, dans lequel il relevait l'absence d'évaluation préalable de la plus-value de la création de ce comité.

En complément des instances nationales, certains territoires se sont dotés d'instances locales pour disposer d'espaces d'échanges entre chercheurs, experts et décideurs. Par exemple, l'EHESP et les deux ARS de Bretagne et des Pays de la Loire se sont appuyées sur un dispositif lancé en janvier 2020 : le Dispositif inter-régional d'expertise et d'évaluation en santé (DIREES) proposant un cadre souple qui permette de mettre en complémentarité les compétences des acteurs de la recherche, des experts et des décideurs⁵⁸. Ce dispositif permet de soutenir et de financer des projets portant un intérêt collectif au regard des intérêts de chacun (chercheurs, enjeux territoriaux de santé, besoins de connaissances).

Des collectivités locales (Marseille, Paris) ou des ARS (Martinique) se sont dotées de conseils scientifiques. Ces comités issus d'organes préexistants (ex. Conseil communal de santé à Marseille) avaient comme ambition d'apporter des éléments d'analyses et de diagnostics aux décideurs locaux. S'il n'est pas question ici de présenter les résultats de ces instances locales et leurs impacts sur les décisions locales, elles témoignent néanmoins d'une volonté ou d'un besoin ressenti au niveau local de pouvoir disposer de ce type d'expertise et des savoirs en santé publique susceptibles d'être mobilisés par les collectivités locales.

55. www.legifrance.gouv.fr/loda/id/LEGIARTI000046117368/2022-08-01.

56. www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=S6U9hplEgJTWvyOM5B4OGVmdwg5k-UdZn955Kn6O8O1.

57. Le Conseil d'État a été saisi le 17 juin 2022 du projet de loi maintenant provisoirement un dispositif de veille et de sécurité sanitaire en matière de lutte contre la Covid-19 comprenant notamment un article visant la création à titre pérenne d'un « Comité de veille et d'anticipation des risques sanitaires » auprès des ministres chargés de la santé et de la recherche : www.conseil-etat.fr/avis-consultatifs/derniers-avis-rendus/au-gouvernement/avis-sur-un-projet-de-loi-maintenant-provisoirement-un-dispositif-de-veille-et-de-securite-sanitaire-en-matiere-de-lutte-contre-la-covid-19#:~:text=1,,lutte%20contre%20la%20Covid%2D19.

58. www.ehesp.fr/recherche/organisation-de-la-recherche/dispositif-inter-regional-de-recherche-d-evaluation-et-d-expertise-en-sante.

Les conseils scientifiques *ad hoc* : un modèle inspiré des expériences étrangères ?

Le contexte d'incertitude et la nécessité d'adopter des mesures drastiques ont conduit les gouvernements à fonder leurs décisions sur la base d'avis scientifiques pour légitimer leurs interventions auprès de la population. Différentes recherches comparatives ont été menées dans une perspective internationale sur les interactions entre décideurs et scientifiques, desquelles sont issus les modèles d'organisation présentés ci-dessous. Les résultats de ces recherches ne permettent pas et n'ont pas vocation à comparer la qualité ou l'efficacité des modèles entre eux, dans la mesure où ces interactions entre décideurs et scientifiques interviennent dans des contextes où les cultures administratives sont différentes.

Traits communs : des relations étroites en début de crise qui se distendent au fur et à mesure de l'avancée de la crise, en raison de l'évolution des connaissances (et des controverses scientifiques), de l'attention des médias, des opinions publiques ou d'ambitions individuelles (41).

Le modèle de l'instance d'expertise scientifique indépendante : dans de nombreux pays (Royaume-Uni, Allemagne, États-Unis, Australie, Canada), la fonction d'expertise a été confiée à une instance indépendante existante (agence ou institut de recherche public) assurant à la fois des fonctions de coordination des différentes expertises (scientifiques et médicales) et de communication (généralement incarnée par un conseiller scientifique en chef). Ce modèle, incarné par des organisations telles que le SAGE au Royaume-Uni ou l'Institut Robert Koch en Allemagne par exemple s'inscrit dans des pays avec un système de santé décentralisé ce qui rend plus légitime de faire référence en temps de crise à une instance au niveau fédéral.

Le modèle atypique suédois : en Suède, les principales décisions ont été prises par l'agence nationale de santé publique qui dispose d'une large autonomie et s'appuie sur une forte tradition de santé publique (42).

Le modèle intégré administratif et le comité d'experts indépendants : modèle développé dans les pays où l'administration exerce en situation normale une fonction importante. Le Gouvernement a identifié rapidement le besoin de s'adjoindre les compétences d'un comité d'experts indépendant associant professionnels et chercheurs (France, Espagne, Japon, Autriche, Estonie, Pologne).

Ce modèle est également utilisé par la Commission européenne *via* les conseils apportés aux différentes commissions par le réseau du SAPEA (*Science Advice for Policy by European Academies*)⁵⁹ (44).

Sources : (41, 45, 46)

59. Ce réseau européen d'expertises scientifiques pluridisciplinaires (ingénierie, SHS, médecine, sciences naturelles, etc.) regroupe plus d'une centaine d'académies et de sociétés savantes en Europe. Fortement attaché au principe d'utilisation des preuves dans l'élaboration des politiques publiques, il fournit aux différentes commissions des conseils scientifiques indépendants pour soutenir leurs prises de décisions. Il a d'ailleurs publié en 2019 des recommandations et des procédures organisant le système qualité des avis scientifiques pour garantir leur excellence et indépendance (43).

La multiplication des « *task forces* » et des cellules de coordination

À ces nouvelles instances scientifiques officielles, s'est ajoutée une myriade de *task forces* et de cellules de coordination dans les différentes organisations (administrations, cabinets ministériels, agences, etc.). Ces groupes de travail ont été créés spécialement pour la gestion de la crise (Centre de crise sanitaire du ministère de la Santé, *task force* « vaccins ») en complément de la comitologie préexistante (Corruss par exemple) et ont associé, selon les besoins, différents correspondants chargés d'une expertise. Ces lieux de coordination sont venus s'ajouter dans un paysage déjà complexe et ont pu créer une très grande confusion, d'autant que dans ces structures temporaires, le *turn-over* était important (30).

Mais pour certains des participants, ce mode de fonctionnement a facilité les échanges dans la mesure où il réunissait les principaux interlocuteurs sur un sujet – certains de nos interlocuteurs ont d'ailleurs regretté l'arrêt de ces espaces d'échanges.

“ Ça fonctionne mieux, à partir du moment où on met tout le monde dans la boucle. Chacun des acteurs doit pouvoir comprendre les enjeux, les attentes, les besoins. Il y a eu un fonctionnement en silo, éclaté. À partir du moment où on a pu avoir des réunions communes, on a pu avoir un *modus operandi* efficace ”

Entretien avec un organisme d'expertise

En revanche, l'absence de traçabilité, la multiplication des intermédiaires (entre ceux qui participaient et ceux qui devaient faire), la juxtaposition des organes ont suscité des incohérences, des redondances et de la perte en efficacité. Le manque d'accès direct à la « commande » et la segmentation des questions à traiter ont constitué un véritable frein pour ceux qui étaient chargés de produire les analyses et ont été pour tous une source d'épuisement supplémentaire.

“ J’ai le sentiment que tout le monde était mobilisé sur la même chose. Il y a eu une perte d’énergie compte tenu de la masse de travail et la nécessité d’aligner les choses pour éviter des avis légèrement divergents. C’est problématique en termes d’information renvoyée au grand public et de nature à alimenter les *fake news* et les discours complotistes. Qu’il y ait de la polémique dans les médias, c’est une chose, mais il est plus gênant que la cacophonie sorte de l’expertise issue de l’État. Le débat entre experts est nécessaire, mais les désaccords liés à la démultiplication des commandes de l’État, c’est s’exposer inutilement ”

“ [À propos des réunions dans les instances nationales]
Le nombre de réunions était gigantesque, au début je passais 14 heures par jour en réunion.
C’est très difficile ”

“ Je me suis retrouvée à une réunion au ministère où il n’y avait que des pharmaciens. Je ne sais pas ce que c’était exactement. Une *task force* du cabinet...
je ne comprenais pas ces missions ”

Entretiens avec des organismes d’expertise

Ces difficultés ont pu être renforcées parfois (et notamment en début de crise) par l'absence de cadre pour le partage d'informations dans un contexte de confidentialité.

“ Il n’y a pas de sujet sur la confidentialité des débats, mais sur la confidentialité des données : oui. Le lundi, j’ai accès à une information confidentielle étiquetée comme telle puis qui devient publique quatre jours après. On s’en sort, mais ce n’est pas confortable au niveau de l’éthique personnelle ”

Entretien avec un organisme d'expertise

Avec le temps, cette nouvelle comitologie s'est régulée. Les pilotes de ces cellules de coordination ont amélioré leurs connaissances sur l'écosystème et les missions de chacun. Ils ont veillé au fur et à mesure de l'avancement dans la crise à mobiliser l'ensemble des protagonistes sur un sujet donné.

Des sollicitations massives et hétérogènes

Une activité d'expertise publique massive

L'activité d'expertise engendrée par la crise et les nombreuses sollicitations et saisines associées n'est pas quantifiable, mais peut être approchée par le nombre de productions/publications d'avis, de recommandations, de notes, de synthèses des comités *ad hoc* et des agences/autorité du système d'expertise publique en santé.

Pour ne citer que quelques exemples, le comité scientifique Covid-19 a publié 75 documents et s'est réuni 300 fois environ en formation plénière⁶⁰ entre mars 2020 et juillet 2022. Le COSV a publié plus de 80 documents⁶¹.

Pour les années 2020 et 2021, on dénombre 140 publications de la HAS en lien avec la Covid-19 (avis ou recommandations sur la vaccination, les tests, réponse rapide, etc.)⁶². Sur ces 2 années, le HCSP fait état (rapport d'activité 2021) de 193 productions pour 183 publications du HCSP (avis, lettres, dont les mises à jour)⁶³. La très grande majorité de ces productions fait suite à des saisines du ministère de la Santé.

60. Dernier avis du Conseil scientifique en date du 19 juillet 2022, solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/avis_du_conseil_scientifique_-_19_juillet_2022.pdf.

61. Disponibles sur le site internet du ministère de la Santé et de la Prévention, mis à jour le 5 août 2022, solidarites-sante.gouv.fr/grands-dossiers/vaccin-covid-19/covid-19-conseil-d-orientation-de-la-strategie-vaccinale/article/les-avis-du-conseil-d-orientation-de-la-strategie-vaccinale.

62. Rapports d'activités 2020 et 2021 de la HAS, www.has-sante.fr/jcms/c_1070314/fr/historique-des-rapports-annuels-d-activite-de-la-has ; www.has-sante.fr/jcms/c_1267546/fr/rapport-d-activite-2021-de-la-has.

63. www.hcsp.fr/Explore.cgi/Hcsp.

Sans rendre compte de toute l'activité de Santé publique France⁶⁴, notamment de production et traitement des données et outre les points quotidiens aux décideurs, depuis début mars 2020 des points épidémiologiques nationaux hebdomadaires (et des points régionaux) sont accessibles sur son site, des indicateurs clés sont mis à jour quotidiennement depuis le début de la crise ; des bilans des activités de *contact-tracing* sont publiés toutes les semaines ; des analyses de risque lié aux variants sont publiées régulièrement ; ces chiffres sont complétés par l'évaluation de l'efficacité vaccinale et de l'impact de la vaccination, une enquête transversale répétée menée depuis mars 2020 permet de suivre l'adhésion vaccinale ; veilles documentaires, rapports scientifiques, synthèses rapides et de nombreux BEH sont aussi accessibles sur le site.

Mais des ressources inégalement convoquées par les pouvoirs publics

La sollicitation inégale des organismes d'expertise relevée dans le rapport du Sénat (36) a également été signalée lors de nos entretiens. L'Anses, mais également des organismes de recherche comme le CNRS, l'Inserm ou l'EHESP ont indiqué avoir été insuffisamment mobilisés en tant qu'institution, contrairement à « leurs » chercheurs, ainsi que les chercheurs universitaires, très largement sollicités à titre individuel. Les membres de l'Académie de médecine se sont également émus du manque de sollicitations institutionnelles.

Et une absence de coordination centralisée

L'absence de coordination des sollicitations des instances d'expertise est relevée aussi bien par la mission d'enquête du Sénat (36) que par les instances en charge de l'expertise au cours des différents entretiens. Il a été également noté que le comité d'animation du système des agences (CASA) n'a pas été réuni pour s'emparer du sujet y compris après la publication du rapport sénatorial (cf. supra).

“ La crise a montré un vide de coordination de l'expertise ”

Entretien avec un organisme d'expertise

64. Dernière consultation le 26 novembre 2022 : www.santepubliquefrance.fr/dossiers/coronavirus-covid-19.

“ Deux ans de Covid-19 sans une seule réunion de l'ensemble des agences avec le ministère et le cabinet... il ne se passait rien en RSS [réunion de sécurité sanitaire], pas de réunion du CASA et pas de réunion *ad hoc* ”

Entretien avec un organisme d'expertise

Soulignée par plusieurs de nos interlocuteurs, mais également identifiée par certains rapports (23, 28), la clarification des périmètres d'expertise est un enjeu fort en situation de crise qu'il convient de traiter.

Néanmoins, les organismes d'expertise ont mis à profit leur culture de collaboration et d'échange, voire noué de nouveaux partenariats pour capitaliser sur les complémentarités, éviter les redondances autant que possible.

“ Il n'y avait plus de place pour les luttes de pouvoirs ”

Entretien avec un organisme d'expertise

Par exemple, la HAS et le HCSP en particulier ont échangé sur les sujets ponctuels de prises en charge, des tests et des médicaments. L'INCa s'est autosaisi et a été à l'initiative du comité « Cancer et Covid-19 » dès le premier confinement. Il a lui-même réuni les représentants des réseaux de cancérologie, les fédérations hospitalières, la CNAM, les sociétés savantes et les centres régionaux de dépistage des cancers. Ce groupe, qui s'est réuni de manière hebdomadaire les premières semaines de la crise, a formulé différentes préconisations pour adapter l'offre de soins des établissements et organiser la continuité de l'activité de diagnostic et de traitement des cancers. Ce comité a également été chargé de sélectionner les publications scientifiques d'intérêt.

Les structures en charge de l'expertise aussi bien que les professionnels qui ont contribué à l'élaboration des travaux d'expertise estiment toutefois indispensable d'établir clairement les périmètres des missions de chaque organisme en situation de crise. Ainsi que cela a été formulé lors des entretiens,

“ besoin de savoir qui fait quoi ”

Entretien avec un organisme d'expertise

Plusieurs rapports relatifs à l'expertise en urgence avaient pointé antérieurement le besoin d'améliorer la coordination du recours à l'expertise notamment en situation d'urgence (23, 28), constat de nouveau pointé par plusieurs analyses réalisées depuis mars 2020 (36, 38, 47). En réponse à ce besoin, la plupart des analyses produites au cours de la crise sanitaire se rejoignaient globalement sur la proposition de mettre en place une instance nationale de coordination activable en situation de crise sanitaire qui capitaliserait sur les compétences des organismes existants (36, 47) et pourrait s'appuyer sur l'expertise de personnalités qualifiées pour éclairer les décisions publiques. Les modalités de fonctionnement de cette instance différaient selon les auteurs, mais convergeaient sur la nécessité de permettre à cette instance de fonctionner de manière autonome, transparente et indépendante et de s'autosaisir. Ces principes ont également été rappelés par le Conseil scientifique dans son dernier avis du 19 juillet 2021⁶⁵. Il ne s'est pas prononcé sur l'opportunité de maintenir un conseil scientifique et a pris acte de la création d'un « Comité de veille et d'anticipation des risques sanitaires ».

Pour le Sénat (36), cette instance aurait pu en fonction de la nature de la crise sanitaire, organiser des groupes de travail ou des *task forces* en charge de couvrir une dimension particulière comme la modélisation, le dépistage, la recherche, la vaccination... La création de cette instance se serait inscrite dans un schéma plus global d'organisation prévoyant la création d'un comité citoyen et la désignation d'un délégué interministériel « permanent » en charge des urgences sanitaires. Ce délégué aurait eu la possibilité de saisir l'instance nationale. À côté de la création de cette instance, il préconisait de confier au CASA la définition des rôles et répartition des interventions en situation de crise.

Dans le rapport du Pr Chauvin (47), la coordination de l'expertise en situation d'urgence serait intégrée à une réorganisation globale de la santé publique avec la création d'un institut de santé publique. Un conseil scientifique mobilisé en situation de crise serait composé du directeur de l'institut et des directeurs d'agences sanitaires, directeurs généraux des instituts de recherche, d'un représentant du CESEP (Conseil économique, social, environnemental et en santé publique), des usagers et de personnes qualifiées. Le rapport préconisait également la nomination d'un délégué interministériel à la santé publique, fonction qui serait confiée au Directeur général de la Santé, et celle d'un délégué interministériel à la démocratie en santé.

Si dans le cadre de sa mission, le Pr Pittet (38) ne proposait pas clairement la création d'une instance de coordination et de production d'avis pour éclairer la décision publique, il estimait qu'elle pourrait être pertinente en cas de survenue « d'une crise inédite ». Dans ce cadre, il préconisait d'intégrer les représentants des organismes en charge de l'expertise ainsi que des personnalités issues de différentes disciplines. La désignation d'un délégué pour la prévention et le contrôle du risque infectieux rattaché au Directeur général de la Santé était également proposée.

65. [Avis du conseil scientifique - 19 juillet 2022.pdf \(solidarites-sante.gouv.fr\)](https://solidarites-sante.gouv.fr/avis/avis-du-conseil-scientifique-19-juillet-2022).

Enfin, l'ancien ministre de la Santé, Olivier Véran, dans son récent ouvrage⁶⁶, confirme l'opportunité d'installer un comité *ad hoc* transitoire en situation de crise visant à conseiller les pouvoirs publics. Il propose que ce comité soit piloté par la HAS devenue l'interlocuteur privilégié de la DGS. La garantie d'un fonctionnement indépendant et autonome semble avoir constitué le rationnel de cette proposition qui n'est pas plus développée.

Le Gouvernement a finalement créé le 31 juillet 2022⁶⁷ un nouveau Comité de veille et d'anticipation des risques sanitaires (COVARS). Ce comité pérenne « placé auprès du ministre de l'enseignement supérieur et de la recherche et du ministre de la Santé et de la Prévention exerce un rôle d'expertise et de conseil indépendant dans l'objectif d'éclairer les décisions des pouvoirs publics ». Le champ d'expertise confié à ce comité est étendu « aux risques sanitaires liés aux agents infectieux atteignant l'homme et l'animal, aux polluants environnementaux et alimentaires, et au changement climatique ». Si ce comité « peut mener ses travaux en lien avec les structures de recherche et d'innovation existantes... », il n'a pas de mission de coordination de l'expertise publique en santé.

66. O.Véran, Par-delà les vagues, Robert Laffont, 2022.

67. Décret no 2022-1099 du 30 juillet 2022, art. 1.

De nouveaux défis inégalement relevés lors de la crise sanitaire

Les données de santé, un impératif, *a fortiori* en situation de crise

En situation de crise sanitaire, l'accès aux connaissances les plus récentes possibles, aux données de santé en temps quasi réel est indispensable aux organismes chargés d'expertise, il conditionne leur capacité à répondre à leurs missions.

Or, cette crise se caractérise entre autres par l'importance de la production de données au niveau national, et infranational, évidemment pour la surveillance épidémiologique, pharmaco-épidémiologique, pour la recherche, etc., mais aussi pour les décideurs, les « gestionnaires », les professionnels de santé et la société civile.

La crise sanitaire a placé la donnée au cœur des préoccupations des puissances publiques, des professionnels et des citoyens. Elle « a provoqué un éveil de la nation à la donnée » (48).

Les données françaises en vie réelle : des systèmes d'information initialement non adaptés à la crise

La France dispose de systèmes d'information (SI) nationaux exhaustifs de données de santé, alimentés en continu, les bases de données médico-administratives (SNIRAM, PMSI) réunies au sein du Système national des données de santé (SNDS). Ces bases de données ne sont pas, par nature, suffisamment réactives pour un suivi en temps réel d'une épidémie. Mais, comme nous le verrons, elles ont contribué très rapidement et contribuent encore à la surveillance de l'épidémie, de ses conséquences, de l'efficacité vaccinale, etc.

En tout début d'épidémie, pour le suivi populationnel, Santé publique France s'est appuyée sur des systèmes de surveillance existants, en particulier, SurSaUD⁶⁸ système de surveillance syndromique, très réactif, qui centralise depuis 2015 les passages aux urgences du réseau OSCOUR[®] (86 % de l'activité des services d'urgences), les recours à SOS Médecins (90 % de leur activité) et les décès transmis électroniquement à l'Insee (80 %)⁶⁹. Si ces bases de données contribuent à une surveillance très réactive, nationale et régionale, elles ne sont pas spécifiques et ne répondent pas à tous les besoins (suivi des cas, des hospitalisations, etc.). Santé publique France a aussi eu recours, par exemple, aux données du réseau sentinelle de médecins généralistes (consultations pour syndrome grippal), du réseau sentinelle de services de réanimation, etc. Toutefois ces systèmes, globalement, ne répondaient pas à tous les besoins.

L'absence d'interopérabilité des systèmes d'information des hôpitaux, des médecins de ville, des laboratoires, etc., avec en particulier l'absence du recours à un identifiant unique « patient » commun aux différents SI (cet identifiant de santé est défini par le Code de la santé publique⁷⁰), ne permet pas une réutilisation en routine, réactive, à visée épidémiologique, de données de santé produites dans le cadre des soins (résultats d'examens de laboratoire, d'examens d'imagerie médicale, motifs de consultations, diagnostics, etc.) « via » un ou des systèmes d'information nationaux ou régionaux, exhaustifs ou sur échantillons représentatifs et de tailles conséquentes.

En début de crise Covid-19, la France ne disposait pas des SI réactifs permettant le suivi en temps réel d'une épidémie de cette envergure (en termes de territoires et de populations concernés, de retentissement sur le système de santé, mais aussi au-delà) et d'adapter les mesures de prévention, de suivre leurs impacts, ou de tenter de les prévoir. Il a donc fallu développer en urgences des SI répondant aux besoins immédiats de connaissance et de gestion (nouveaux cas, décès, hospitalisations, « gestion » des contacts des cas, etc.). Ce constat est commun aux différents rapports sur la crise (38, 49, 50).

L'adaptation et la création de nouveaux systèmes d'information

L'adaptation, dans des délais très courts, du système SI-VIC (système d'information pour le suivi des victimes d'attentats et de situations sanitaires exceptionnelles), créé en 2016 après les attentats terroristes de l'année précédente, a permis le suivi du flux de patients hospitalisés pour Covid-19 (entrées en hospitalisation conventionnelle, en soins critiques, décès, sorties à domicile). En effet, ce système d'information était initialement sous-dimensionné en termes de volumétrie des données à traiter. La nouvelle version a été déployée dès mars 2020 (48)⁷¹.

68. www.santepubliquefrance.fr/surveillance-syndromique-sursaud-R.

69. Il s'agit des décès connus par la transmission des certificats de décès à l'Insee par les services d'état civil des mairies et non des certificats médicaux de décès qui sont transmis à l'Inserm et comprennent les causes de décès.

70. L'article L.1111-8-1, 1^{er} alinéa, prévoit : « Le numéro d'inscription au répertoire national d'identification des personnes physiques est utilisé comme identifiant de santé des personnes pour leur prise en charge à des fins sanitaires et médico-sociales, dans les conditions prévues à l'article L.1110-4. »

71. esante.gouv.fr/SI-VIC.

D'autres systèmes nationaux de recueil d'informations ont été développés en urgence, en particulier en dehors de l'hôpital (48) :

- une application de remontées des signalements *via* le logiciel d'enquête « Voozoo » a été mise en place fin mars 2020 par Santé publique France pour inclure les données des établissements médico-sociaux (dont les Ehpad) dans le décompte quotidien (cas possibles, confirmés, décès). En effet, aucun système existant ne permettait d'avoir de la visibilité sur ces établissements, une tentative de remontée de données des ESMS au niveau régional puis national *via* les ARS s'étant rapidement révélée inopérante (sur tableurs Excel, données lacunaires, remontées concurrentes *via* les ARS, les préfets, les départements) ;
- SI-DEP⁷² (système d'information national de suivi et de dépistage), réalisé par l'AP-HP, en déploiement depuis mai 2020, base de données des résultats des tests PCR et antigéniques transmis rapidement par l'ensemble des laboratoires publics et privés (déclencheur aussi des enquêtes « sanitaires » auprès des cas) ;
- SI Contact-COVID, développé par la Caisse nationale de l'Assurance Maladie (CNAM) permettant d'assurer le suivi des cas positifs disponibles depuis mai 2020 ;
- VAC-SI (système d'information vaccin Covid), base de données sur les vaccinations Covid-19, mis en place dans le cadre de la campagne de vaccination depuis janvier 2021 par la CNAM (permettant également de déclarer les éventuels effets indésirables par un lien vers le portail de l'ANSM).

Développés en « un temps record », traitant de données massives, ces SI ont permis une surveillance de la pandémie en continu et fourni les données alimentant les modèles de prévision. Cette réussite est due entre autres aux collaborations entre professionnels de « mondes » et de disciplines différents. Par exemple, SI-DEP aurait été développé en moins d'un mois alors que Santé publique France avait essayé pendant plus de huit ans de monter un projet de SI avec les laboratoires « de ville » sans succès (probablement sur un périmètre d'examen plus large). Pour la mission en charge du rapport « pour une politique publique de la donnée » (« mission Bothorel »), la réussite de SI-DEP est due à la conjonction d'une volonté et implication politique à travers la Délégation ministérielle au numérique en Santé (DNS), de la prise en charge financière des évolutions nécessaires, de la réglementation conditionnant le remboursement des tests à la saisie dans SI-DEP (48), leviers qui ont certainement manqué au projet de Santé publique France.

Toutefois, ces bases de données prises individuellement répondent chacune à un objectif précis, étroit et ne peuvent aller au-delà (limites possiblement liées à différents facteurs : la rapidité de développement, le cadre juridique, l'acceptabilité des professionnels, etc.). Par exemple, SI-VIC et SI-DEP seuls ne permettent pas d'identifier les facteurs de risque de contamination, de formes graves et de décès. Certaines de ces limites peuvent être dépassées par l'appariement entre elles et avec d'autres systèmes d'information, en particulier le SNDS. Toutefois, ces appariements n'ont pas été réalisables d'emblée et sont devenus opérationnels relativement tardivement, plus d'un an après le début de la crise (cf. infra) (48).

72. solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-infectieuses/coronavirus/tout-savoir-sur-le-covid-19/article/contact-covid-et-si-dep-les-outils-numeriques-du-depistage-covid-19.

Remontée accélérée des données individuelles de bases existantes

Pour permettre un accès rapide et simplifié à certaines bases de données existantes, les producteurs de données ont mis en place une remontée plus rapide (diffusion accélérée, sur une périodicité plus courte), parfois non exhaustive, par exemple :

- *fast track* hebdomadaire de données individuelles d'hospitalisation du PMSI MCO (ATIH, CNAM)⁷³ ;
- mise en place d'un suivi des décès dus à la Covid-19, en temps réel, mentionnés sur les certificats médicaux de décès transmis par voie électronique (ce qui représente seulement un cinquième des certificats médicaux de décès en début d'épidémie, 37% en juillet 2022⁷⁴, cf. infra) (codage par algorithme, pas de codage expert⁷⁵)⁷⁶ ;
- statistiques provisoires des décès dus à la Covid-19 issue des certificats de décès papiers (traités en urgence) et électroniques concernant uniquement les mois pour lesquels au moins 90 % des certificats étaient reçus (codage par algorithme, pas de codage expert)⁷⁷.

Les statistiques définitives sur les causes médicales de décès [et sur d'autres variables du certificat, notamment le lieu du décès (domicile, hôpital, ESMS, rue, etc.)] sont disponibles en général en année n+3. Cette temporalité est due aux délais⁷⁸ de transmission puis de traitement des certificats médicaux. La certification électronique réduit ces délais et permet un gain en qualité et en fiabilité, elle améliore la confidentialité⁷⁹. Pourtant, elle ne concernait que 20 % des décès en 2020 alors qu'elle est opérationnelle depuis 2008. Elle est devenue obligatoire dans les établissements de santé et médico-sociaux depuis le 1^{er} juin 2022⁸⁰ et concernait 37 % des décès en juillet 2022.

Cette situation a été préjudiciable à tout le système de surveillance de la mortalité. La disponibilité actuelle des causes « Covid-19 » issues des certificats électroniques démontre, même s'il s'agit de données provisoires à consolider, que les certificats médicaux de décès peuvent et doivent s'inscrire dans le système de surveillance réactif en situation de crise. Le système prévoit déjà une transmission simultanée au CépiDc et à Santé publique France.

73. www.atih.sante.fr/remontee-simplifiee-des-donnees-pmsi.

74. opendata.idf.inserm.fr/cepidc/covid-19/reception-des-certificats.

75. Codage expert : codage selon les recommandations de l'OMS permettant de déterminer la cause initiale de décès ; ce traitement expert de la donnée médicale permet d'obtenir la statistique officielle et définitive des causes médicales de décès et les comparaisons internationales.

76. opendata.idf.inserm.fr/cepidc/covid-19/ ; opendata.idf.inserm.fr/cepidc/covid-19/certification-electronique.

77. opendata.idf.inserm.fr/cepidc/covid-19/certification-electronique-et-papier.

78. Les certificats de décès sont transmis à l'Insee par les mairies, 80 % par voie électronique. Les certificats médicaux de décès remplis également par le médecin existent sous forme papier, le médecin les transmet à l'ARS qui, après vérification, les transmet au CépiDC toujours sous forme papier. Il est aussi possible de le saisir en ligne (certification électronique), ils sont alors directement transmis au CépiDC.

79. www.cepidc.inserm.fr/causes-medicales-de-deces/certification-electronique-des-deces.

80. À la suite d'un arrêté du 28 février : www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000045269321.

Appariement progressif de données de santé provenant de sources différentes

Face aux limites des SI existants et nouvellement créés, les nouveaux SI ont été appariés entre eux et avec le SNDS, mais ces « appariements » n'ont pas été réalisables d'emblée et sont intervenus tardivement, plus d'un an après le début de la crise.

À titre d'illustration :

- mi-2021, la Drees a fusionné grâce à un identifiant fondé sur le nom de famille, le prénom, et la date de naissance les bases de données de diagnostic (SI-DEP), vaccination (VAC-SI), et hospitalisation (SI-VIC). Grâce à cet appariement, elle produit toutes les semaines depuis juillet 2021 une analyse du statut vaccinal des personnes testées positives et des personnes hospitalisées (entrées en hospitalisation conventionnelle, en soins critiques, décédées)⁸¹ ;
- l'appariement entre le SNDS et VAC-SI a déjà permis de nombreuses analyses, en particulier celles réalisées et publiées par EPI-PHARE⁸²(GIS ANSM- CNAM), par exemple : dès mai 2021, une analyse sur l'estimation de l'impact de la vaccination sur le risque de formes graves de Covid-19 chez les personnes de plus de 75 ans⁸³ puis, en octobre 2021, chez les personnes de 50 à 74 ans⁸⁴ ; en juillet 2021, une première analyse sur le vaccin Pfizer-BioNTech et événements cardio-vasculaires graves, et, en novembre 2021, une étude sur le risque de myocardite après vaccination par les vaccins à ARNm⁸⁵. Ces deux dernières analyses illustrent le fait que cet appariement contribue à la surveillance pharmaco-épidémiologique des vaccins contre la Covid-19.

Des études sur le SNDS ou sur le PMSI seul ont été réalisées antérieurement aux appariements, par exemple, les différentes études du GIS EPI-PHARE sur le retentissement de l'épidémie et du confinement sur le recours aux soins dès le début de la crise (1^{er} point de situation sur l'usage des médicaments de ville en avril 2020), sur les facteurs de risque d'hospitalisation et de décès à l'hôpital pour Covid-19 en population générale⁸⁶ (1^{er} rapport en février 2021), par la DREES sur les parcours hospitaliers des patients atteints de Covid-19 publiée en mai 2021.

Ces études montrent une nouvelle fois l'intérêt de ses BDMA nationales exhaustives seules et surtout appariées à d'autres bases de données. Plus globalement, les constats ci-dessus plaident une nouvelle fois pour une anticipation des besoins d'interconnexion entre bases de données, notamment avec le SNDS, dès leur conception et les demandes d'autorisation à la CNIL, et ce, même en situation d'urgence.

81. drees.solidarites-sante.gouv.fr/article/les-travaux-de-la-drees-lies-la-crise-sanitaire-du-covid-19.

82. www.epi-phare.fr/app/uploads/2022/11/epi-phare_dossier_thematique_covid19-2.pdf.

83. www.epi-phare.fr/rapports-detudes-et-publications/impact_vaccination_covid/.

84. www.epi-phare.fr/app/uploads/2021/10/epi-phare_rapport_vaccination_covid_reduction_risques_50_74ans.pdf.

85. www.epi-phare.fr/rapports-detudes-et-publications/myocardite-pericardite-vaccination-covid19/.

86. www.epi-phare.fr/rapports-detudes-et-publications/.

L'ouverture des données

Les indicateurs de suivi de la pandémie et les données agrégées correspondantes ont été mis à disposition en données ouvertes (*open data*)⁸⁷ sur différents supports, dont la plateforme du Gouvernement [data.gouv](https://data.gouv.fr) développée par Etalab⁸⁸, par exemple :

- Santé publique France publie désormais près de 80 indicateurs sur sa plateforme Géodes et sur [data.gouv](https://data.gouv.fr) ;
- la DREES met à disposition sur sa plateforme [data.drees](https://data.drees.fr) et sur [data.gouv](https://data.gouv.fr), les données qu'elle produit, notamment les résultats des appariements de SI-VIC SI-DEP et VAC-SI⁸⁹.

L'effort de mise à disposition des données en open data préexistait, il s'est poursuivi de façon très réactive pendant la crise et a permis leur réutilisation, en particulier pour des travaux de data visualisation réalisés et mis à disposition du public par des acteurs privés qui ont contribué ainsi à la compréhension et l'appropriation des données par les institutions et la population (cf. encadré ci-dessous « L'initiative citoyenne "OpenCovid-19" »).

« Depuis le 18 mars 2020, Santé publique France publie chaque jour des jeux de données actualisées sur la plateforme de données publiques "data.gouv.fr" et sur "Géodes", l'observatoire cartographique de Santé publique France. Cette ouverture des données a nourri les travaux des chercheurs et ouvert la voie à une myriade de visualisations dans la presse... » (51).

L'initiative citoyenne « OpenCovid-19 »

Début mars 2020, les données disponibles sur l'épidémie en France étaient « éclatées et fragmentaires », « éparpillées dans les communiqués de presse des ARS et de SpF ». La publication des données n'était pas – à ce moment – une priorité pour les administrations du ministère de la Santé, davantage centrée sur la gestion de crise. C'est un collectif de citoyens « OpenCovid-19 », suivi d'une communauté de 200 data scientists, qui s'est organisé pour extraire manuellement et quotidiennement les données issues de 20 ARS et de 100 préfectures et les intégrer dans un tableur « veille-coronavirus.fr ». L'initiative a été très vite soutenue par des développeurs d'Etalab⁹⁰ puis du ministère des Solidarités et de la Santé (51).

87. Données ouvertes, c'est-à-dire mises à disposition sur un serveur sous un format permettant leur réutilisation à des fins statistiques ou de visualisation : concernant les données de santé, il ne peut s'agir que de données ne permettant pas la réidentification.

88. Etalab est un département de la direction interministérielle du numérique (DINUM), qui coordonne la conception et la mise en œuvre de la stratégie de l'État dans le domaine de la donnée : www.etalab.gouv.fr ; www.data.gouv.fr/fr.

89. data.drees.solidarites-sante.gouv.fr/pages/accueil/.

90. Etalab est une administration publique qui vise à améliorer le service public et l'action publique grâce aux données. www.etalab.gouv.fr.

Une étude récente sur l'open data de la Covid-19 dans 52 pays montre que la France se distingue par la réactivité et la fréquence de production des données ouvertes, la facilité de leur utilisation et le nombre de réutilisations (129 applications) (52).

Si la mise à disposition des données agrégées et d'indicateurs en données ouvertes est réellement une avancée et a montré à l'occasion de la crise son intérêt, la mise à disposition de données à caractère personnel pour leur réutilisation par les organismes d'expertise ou les chercheurs, semble difficile et complexe, y compris dans un contexte d'urgence (48). La CNIL a pourtant affiché sur son site dès le 26 mars 2020 des consignes relatives aux demandes d'autorisations « recherche » en lien avec la Covid-19 afin d'accélérer le processus d'examen⁹¹. En 2020, elle a délivré 89 autorisations « recherche » et traité 63 % des dossiers en moins d'une semaine⁹², en 2021, 54 autorisations « recherche » ont été délivrées⁹³.

Enfin, dans le cadre de travaux d'expertise en urgence, pour produire des avis et recommandations adaptées à la situation, les organismes d'expertise doivent avoir connaissance des dernières analyses en cours et de résultats non encore rendus publics. Or, la transmission de ces informations et données en amont de leur publication entre organismes publics, quels qu'ils soient, ne va pas de soi. Elle n'a pu être fluide que lorsque les collaborations étaient bien ancrées, tant au niveau des personnels qu'institutionnellement. Il conviendrait de faire évoluer les règles du partage d'information entre organismes, pour s'approcher d'une logique de partage systématique et par défaut. Cette fluidité améliorera la fluidité des collaborations en général, et en particulier en situation de crise, lorsque la contraction des délais est un impératif.

Le recours aux enquêtes de population pendant la crise

Dès le début de la crise, en complément des données remontées par l'intermédiaire des systèmes de surveillance, de nombreuses études et enquêtes en population générale ou sur des populations spécifiques ont rapidement été élaborées, dans le but d'améliorer les connaissances sur la diffusion de l'infection au sein de la population, les circonstances des contaminations, les facteurs de risque de formes graves, l'organisation des soins, la politique de santé, l'acceptabilité des décisions, les inégalités sociales, l'efficacité vaccinale, etc.

Certaines enquêtes (notamment soutenues dans le cadre de l'appel à projets de l'ANR – Flash Covid-19) ont donné lieu à une remontée d'informations régulière, voire hebdomadaire, sous forme de notes au Conseil scientifique, à la Direction générale de la Santé ou à Santé publique France et ont contribué au système de surveillance spécifique mis en place. Certaines de ces enquêtes sont présentées dans le tableau ci-après.

91. www.cnil.fr/fr/recherches-sur-le-covid-19-la-cnil-se-mobilise.

92. www.cnil.fr/fr/la-cnil-publie-son-rapport-dactivite-2020.

93. www.cnil.fr/fr/la-cnil-publie-son-rapport-dactivite-2021.

Enquêtes	Promoteurs	Objectifs et finalités
COCONEL COronavirus et CONfnement : Enquête Longitudinale	Consortium de chercheurs : UMR Vitrom, Cochin-Pasteur, EHESP, ORS PACA	Analyser le ressenti et le comportement des Français face à l'épidémie de Covid-19 et au confinement
ComCor (étude des facteurs socio-démographiques, comportements et pratiques associés à l'infection par le SARS-CoV-2)	Institut Pasteur, IPSOS, CNAM et Santé publique France	Études sur les circonstances et lieux de contamination et sur l'efficacité vaccinale www.pasteur.fr/fr/espace-presse/documents-presse/comcor-etude-facteurs-sociodemographiques-comportements-pratiques-associes-infection-sars-cov-2
SAPRIS (Santé, perception, pratiques, relations et inégalités sociales en population générale pendant la crise Covid-19) et SAPRIS SERO	Institut thématique santé publique Inserm	Étude prospective sur les dimensions aussi bien cliniques et épidémiologiques que dans les dimensions sociales et économiques de la crise : la compréhension et la mise en œuvre des mesures de prévention, la perception du risque, l'incidence des symptômes de la Covid-19, le recours et le renoncement aux soins, les effets sur la vie quotidienne, les relations sociales et le travail, ou la prise en charge des enfants www.inserm.fr/actualite/sapris-un-autre-regard-sur-la-crise-sanitaire/
EpiCOV (Épidémiologie et conditions de vie liées au Covid-19)	Inserm, Drees	Renseigner sur la diffusion du virus dans la population (via le statut immunitaire) et les conséquences de l'épidémie sur le quotidien et la santé des individus www.epicov.fr
« <i>Citizens' Attitudes Under the Covid-19 Pandemic</i> »	Sciences-Po, CEVIPOF, universités de Toulouse 1 et de York	Interroger régulièrement les représentations, les attitudes et les réactions du grand public dans le contexte de la pandémie dans plusieurs pays exposés. Ce projet devait apporter des livrables pertinents et immédiats aux universitaires et décideurs publics. www.sciencespo.fr/cevipof/fr/content/attitudes-des-populations-face-au-covid-19.html
CoviPrev	Santé publique France	Suivre l'évolution des comportements (gestes barrières, confinement, consommation d'alcool et de tabac, alimentation et activité physique) et de la santé mentale (bien-être, troubles) pendant la pandémie www.santepubliquefrance.fr/etudes-et-enquetes/coviprev-une-enquete-pour-suivre-l-evolution-des-comportements-et-de-la-sante-mentale-pendant-l-epidemie-de-covid-19

Enquêtes	Promoteurs	Objectifs et finalités
SLAVACO Suivi longitudinal des attitudes à l'égard d'un Vaccin contre la Covid-19	CNRS Cermes3	Étudier l'évolution des attitudes du public à l'égard des différents aspects de la vaccination, mais aussi des attitudes à l'égard des vaccins plus généralement www.cermes3.cnrs.fr/fr/covid-19/projets-encours.html
TRACTRUST <i>Tracking Trust</i>	Centre population et développement (université de Paris Cité – Campus Saint-Germain-des-Prés et l'IRD)	Surveiller la confiance et la méfiance du public : analyser les médias sociaux pour soutenir la réponse de santé publique à la Covid-19 anr.fr/Projet-ANR-20-COVI-0102

Qu'elles soient ponctuelles ou reconductibles dans le temps, une large majorité de ces enquêtes a été conduite en ligne⁹⁴ ; mais certaines, par exemple l'enquête Epi-COV (Inserm, DREES), ont proposé une passation du questionnaire par téléphone comme alternative. D'autres enquêtes ont privilégié la diffusion de questionnaires via les réseaux sociaux, sans chercher une représentativité de l'échantillon.

Les opérateurs de ces enquêtes ont été en majorité des instituts de sondage (IPSOS, BVA, etc.), qui disposent tous d'un panel de plusieurs centaines de milliers de potentiels répondants, facilement mobilisables. Il importe toutefois de bien faire la distinction entre ces enquêtes qui ont pu interroger l'opinion des populations, et des sondages d'opinion qui peuvent être commandés ponctuellement⁹⁵ (cf. encadré ci-après).

La taille des échantillons a été variable, mais toujours supérieure à un millier de répondants. Pour certaines enquêtes, la représentativité de la population adulte française a été effectuée à partir de la méthode des quotas : âge, sexe, niveau d'éducation, profession du chef de ménage, après stratification par région et catégorie d'agglomération de résidence pour les plus grandes enquêtes.

Certaines études sont réalisées sur les cohortes nationales existantes, notamment les études SAPRIS sur des volontaires de quatre grandes cohortes⁹⁶ (totalisant 600 000 participants), ce qui a permis d'obtenir 130 000 répondants aux questionnaires et 88 000 échantillons de sang sur buvard.

Certaines enquêtes se sont inscrites dans une dimension de comparaison internationale (« Attitudes des populations face à la Covid-19 » coordonné par Science-Po, CEVIPOF par exemple). Des enquêtes et études ont été réalisées rapidement sur des populations spécifiques, porteuses de maladies chroniques, comme les personnes en dialyse ou greffées rénales⁹⁷.

94. Selon la méthode CAWI (*Computer Assisted Web Interview*), c'est-à-dire des enquêtes réalisées sur internet et pour lesquels l'administration et les traitements sont automatisés.

95. www.researchgate.net/profile/Thomas-Frinault/publication/352519967_Sondages_d'opinion_Publictionnaire/links/60ccbda0a6fdcc01d482a6f2/Sondages-dopinion-Publictionnaire.pdf.

96. E3N/E4N, Constances, Nutrinet santé et Elfe-Epipage.

97. www.agence-biomedecine.fr/Les-chiffres-du-R-E-I-N.

Deux enquêtes, même sujet, même période de recueil des données, et pourtant...

Dans le cadre de notre analyse, nous avons conduit une recherche spécifique sur la confiance des Français dans la science. Parmi les enquêtes retenues dans notre analyse, deux d'entre elles traitaient du même sujet sans aboutir aux mêmes conclusions, alors qu'elles ont été conduites à la même période auprès d'un échantillon représentatif de la population adulte française.

Le Baromètre IPSOS « Science et Société » réalisé pour l'Institut Sapiens (53), dont les données ont été recueillies du 26 au 29 octobre 2020, c'est-à-dire la veille du second confinement (allocution du Président Emmanuel Macron le 28 octobre 2020) et l'enquête « Les Français et la Science 2021. Représentations sociales de la science 1972-2020 » (54) qui s'inscrit dans le cadre d'une grande enquête réalisée depuis 1972 sur les représentations sociales de la science⁹⁸. Il s'agit d'une série d'enquêtes unique dans le monde qui porte sur l'image publique des sciences (dont la confiance des populations dans la science). Elle est réalisée en moyenne tous les sept ans auprès d'un échantillon représentatif de la population. Elle est aujourd'hui pilotée par la *London School of Economics and Political Science*, le Groupe d'étude des méthodes de l'analyse sociologique de la Sorbonne (Gemass) et l'université de Lorraine qui réalise notamment le volet qualitatif de l'enquête par la réalisation d'entretiens semi-directifs. L'enquête 2020 s'est appuyée sur un sondage en ligne réalisé du 28 octobre 2020 au 27 novembre 2020, c'est-à-dire au même moment que le Baromètre IPSOS, mais sur un temps plus long. Alors que le baromètre IPSOS « Science et Société » a conclu que la défiance des Français envers le monde politique, les institutions publiques et les médias touchait de plus en plus les scientifiques et les institutions scientifiques (courant « alarmiste ») ; l'enquête « Les Français et la Science » a montré que si la crise sanitaire a pu provoquer une chute spectaculaire de la confiance des Français envers l'expertise scientifique, celle-ci n'est pas durable (courant « optimiste »).

La période consacrée au recueil de données est ici importante pour comprendre les différences entre les résultats. Les résultats du baromètre IPSOS s'appuient sur un recueil d'opinions qui s'est étalé sur trois jours alors que le recueil pour l'enquête « Les Français et la Science 2021 » s'est déroulé sur une durée d'un mois ; ce qui signifie que les résultats des opinions de l'enquête sont moins sensibles aux événements de l'actualité que ceux du sondage. Aussi, il convient pour apprécier une tendance d'opinions publiques de s'inscrire dans une dimension temporelle plus longue.

Par ailleurs, si ces deux projets portent sur le même sujet et utilisent des méthodes proches, la comparaison de leurs résultats doit être limitée puisque les enquêteurs n'ont pas formulé les mêmes questions.

98. www.science-and-you.com.

La prolifération des publications scientifiques internationales

L'une des caractéristiques de cette crise est la vitesse à laquelle de nouvelles connaissances ont été et sont encore produites et mises à disposition grâce à un nombre de publications scientifiques gigantesque depuis le début de la pandémie. Cette prolifération a été observée très tôt, dès mars 2020, avec un phénomène d'accélération brutale, à une échelle inédite.

Pour faire face au nombre de soumissions d'articles et pour répondre à l'attente de la communauté internationale, les revues à comité de lecture ont dès le début de la pandémie, réduit drastiquement la durée du processus d'acceptation des articles sur le sujet⁹⁹ et adapté leur stratégie éditoriale en augmentant le volume de production ou en réduisant la production non-Covid-19 ; de plus, dans dix revues médicales à fort impact, les articles originaux représentent presque 48 % des publications Covid-19 pour 71 % pour les autres sujets (55). Enfin, « plus de 30 éditeurs ont déclaré offrir un accès gratuit à leurs articles transférés sur les sites PubMed et PubMed Central » (56).

Ainsi, un nombre extraordinaire, inédit, de publications a été mis en ligne depuis début 2020. De janvier 2020 à juin 2022, la HAS a recensé par interrogation de la base Medline, près de 255 300 articles traitant de l'épidémie à SARS-CoV-2/Covid-19, soit plus de 6 200 par mois en 2020, plus de 9 900 par mois en 2021 et plus de 10 200 par mois en 2022 (six premiers mois) (cf. graphique ci-après).

Si cette dynamique a été positive, elle soulève des questions sur la qualité de l'évaluation par les pairs (57) et *in fine* le niveau de qualité des études et des recherches.

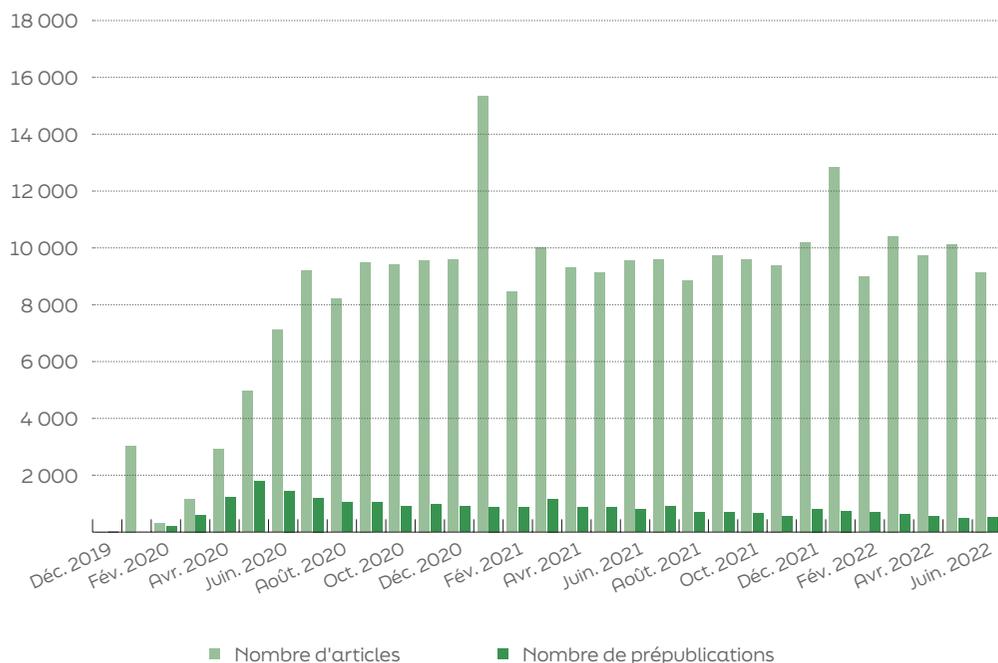
Aux publications dans les revues à comité de lecture se sont ajoutés les manuscrits mis en ligne sur les plateformes de « preprints ». De janvier 2020 à juillet 2022, près de 25 000 prépublications sur l'épidémie à SARS-CoV-2/Covid-19 étaient accessibles sur les plateformes MedRxiv et BioRxiv. Au début de l'épidémie en particulier, de février à mai 2020, les prépublications ont représenté environ 30 % de l'ensemble des publications.

Ces manuscrits ou prépublications ne sont pas évalués par des pairs indépendants, ils ne peuvent et ne sont pas considérés comme des articles scientifiques au même titre que ceux publiés dans les revues à comité de lecture.

Le recours aux prépublications dans une perspective d'accélération de la circulation des informations a été un réel avantage, mais a aussi montré ses inconvénients, inhérents à la nature même des prépublications. En effet, elles ont facilité le partage rapide d'informations importantes notamment pour la prise en charge des patients, mais ont augmenté le risque de circulation et d'utilisation de résultats préliminaires, non fiables, voire erronés. Ce d'autant qu'elles sont « reprises » par les médias et des professionnels qui n'ont pas les éléments leur permettant d'évaluer leur qualité (57).

99. www.nature.com/articles/d41586-020-03564-y#ref-CR2.

Graphique 1. Nombre d'articles et prépublications SARS-COV2 et Covid 19



Sources : requêtes du service de documentation HAS

Base Medline interrogée (via Proquest) avec les mots-clés suivants : Ti,if(SARS-CoV-2) OR ti,if(SARS-CoV-2) OR ti(Covid-19) OR ti,if(Covid19) OR ti,if(2019-nCov) OR ti,if(Covid) OR MESH.EXACT ("SARS-CoV-2") OR MESH.EXACT("COVID-19") – tous les articles et toutes les langues

Bases MedRxiv et BioRxiv interrogées avec les mots-clés suivants (dans titre ou résumé) : SARS-CoV-2 SARSCov2 Covid-19 Covid19 2019-nCov Covid

Le site « *Retraction Watch* » qui signale les articles rétractés relève, en septembre 2022, 258 articles portant sur la Covid-19 rétractés depuis la pandémie¹⁰⁰. Ce chiffre indique donc les articles qui ne devraient plus être référencés. Il est probablement sous-estimé compte tenu du nombre extraordinaire d'articles publiés et des délais nécessaires au repérage de ceux posant problème.

Pour réduire ces risques, qu'il s'agisse d'articles publiés dans une revue à comité de lecture ou sur une plateforme de prépublications, l'accès aux données et aux informations permettant de reproduire les analyses de l'article doit être la règle.

Enfin, maintenir la qualité des études et des publications SARS en temps de crise, et ce malgré l'attente que celle-ci génère, relève de la responsabilité de la communauté scientifique. Outre les problèmes méthodologiques, les erreurs d'analyse, etc., les manquements à l'intégrité scientifique font partie des motifs de rétractation.

100. retractionwatch.com/retracted-coronavirus-covid-19-papers/. Interrogation HAS Sept. 2022.

Or, « L'empressement à publier en période de crise ne doit pas conduire à s'abstraire du respect de l'intégrité scientifique tel que le rappelle le Code de conduite européen pour l'intégrité en recherche¹⁰¹ » (56). L'article L.211-2 du Code de la recherche, créé le 24 décembre 2020, impose le respect des exigences de l'intégrité scientifique pour les travaux de recherche et le décret paru le 3 décembre 2021 précise la définition et les conditions d'application des dispositions de cet article¹⁰².

À titre exceptionnel, les prépublications ont pu être intégrées pendant la crise aux revues systématiques de la littérature pour l'expertise afin de disposer des informations d'intérêt le plus tôt possible. Avoir recours aux prépublications majorait le travail par l'augmentation du nombre d'articles à traiter, par la nécessité d'une analyse critique plus approfondie en l'absence du premier « tri » effectué par les revues à comité de lecture et représente toujours un risque. Toutefois, dans ce contexte d'urgence, ignorer ces prépublications exposait au risque de productions obsolètes ou avec retard, préjudiciables à la pertinence des décisions de santé publique.

L'inflation des publications scientifiques s'est accompagnée d'une inflation de la littérature dite « grise » c'est-à-dire des rapports, synthèses, recommandations, avis émanant des instituts de recherche ou des agences nationales et internationales. Cette littérature est évidemment prise en considération lors des expertises.

Une accélération de la recherche qu'il a fallu canaliser

En France comme à l'international, les acteurs de la recherche de toutes les disciplines se sont mobilisés précocement et de façon importante (40, 49, 58) (59). Le rapport sénatorial de Catherine Deroche, Bernard Jomier et Sylvie Vermeillet précisait ainsi que l'ANSM avait autorisé 89 essais cliniques (RIPH1)¹⁰³ au 12 octobre 2020 (40), 103 essais ont été autorisés entre les mois de mars 2020 et décembre 2020¹⁰⁴.

Les procédures de la recherche ont été facilitées

La communauté de chercheurs s'est structurée au cours de la crise pour répondre à l'urgence et plusieurs démarches ont été entreprises pour faciliter, accélérer les évaluations des dossiers d'autorisation d'essais cliniques (ANSM et CPP), mais également pour financer la recherche.

En France, le Consortium REACTing¹⁰⁵ mis en place en 2013 sous l'égide de l'AVIESAN et coordonné par l'Inserm a été activé dès le mois de janvier 2020 pour coordonner la recherche française sur la Covid-19. Plusieurs essais ont ainsi bénéficié dans ce cadre, d'un financement d'amorçage.

101. www.allea.org/wp-content/uploads/2018/01/FR_ALLEA_Code_de_conduite_europeen_pour_integrite_en_recherche.pdf.

102. www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006071190/LEGISCTA000006151285/; www.legifrance.gouv.fr/loda/id/LEGIARTI000044431638/#LEGIARTI000044431638.

103. Recherche impliquant la personne humaine.

104. RA 2020 de l'ANSM.

105. Ses missions étaient de préparer et coordonner la recherche française sur les maladies infectieuses émergentes.

Entre les mois de février et décembre 2020, plus de 400 projets relatifs à la crise ont été financés sur la base d'appels à projets nationaux (59) dont l'essai académique DisCoVery promu par l'Inserm et piloté par l'hôpital de la Croix-Rousse. Cet essai européen avait pour objectif d'évaluer l'efficacité de quatre médicaments repositionnés¹⁰⁶ dans l'indication de Covid-19 nécessitant une hospitalisation.

De nouvelles instances ont également été créées en France pour tenter de réguler et coordonner la recherche nationale. Un comité de pilotage national des essais thérapeutiques et autres recherches sur la Covid-19 (CAPNET) a été mis en place fin 2020 par le MESRI et le MSS¹⁰⁷ (59). Ce comité, piloté par la Cellule interministérielle recherche¹⁰⁸, avait pour mission de réguler les essais cliniques et précliniques en priorisant les « études à fort potentiel ». Ce « label » attribué sur la base d'une évaluation scientifique réalisée par le Conseil scientifique « Covid-19 » de l'ANRS permettait d'engager un processus accéléré d'évaluation du dossier d'autorisation réglementaire, « une valorisation spécifique relative aux inclusions qui seront réalisées via le système d'information et de gestion de la recherche et des essais cliniques (SIGREC) ainsi que l'accès à un financement institutionnel éventuel ». Ce Comité s'est arrêté avec la fin de l'état d'urgence le 31 juillet 2022.

Puis, en janvier 2021, une nouvelle agence autonome de l'Inserm dédiée aux maladies infectieuses émergentes (ANRS-MIE) issue du rapprochement du Consortium REACTing et de l'Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales (ANRS) a été créée pour renforcer la coordination de la recherche. Cette agence est en charge de « l'animation, l'évaluation, la coordination et le financement de la recherche sur le VIH/sida, les hépatites virales, les infections sexuellement transmissibles, la tuberculose et les maladies infectieuses émergentes et réémergentes (notamment les infections respiratoires émergentes, dont la Covid-19, les fièvres hémorragiques virales, les arboviroses) »¹⁰⁹.

Au niveau international également, plusieurs initiatives ont été prises pour accélérer et faciliter la recherche. La Commission européenne en particulier s'est investie pour soutenir la recherche en mettant en place des mécanismes de financement et en développant des réseaux de recherche clinique. Le réseau VACCELERATE est un exemple de réseau d'essais de traitements et de vaccins mis en place à l'échelle européenne. La Commission a également, dans le cadre de son programme Horizon 2020, soutenu financièrement le projet EU-RESPONSE (*European Research and Preparedness Network for Pandemic and Emerging Infectious Diseases*), dont un des objectifs était de permettre l'extension de l'essai DisCoVery au niveau européen puis de développer et mettre en œuvre une plateforme européenne adaptative

106. Le Remdesivir, l'hydroxychloroquine, le lopinavir et l'interferon beta-1a.

107. solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-infectieuses/coronavirus/professionnels-de-sante/recherche-sur-le-covid-19/article/comite-ad-hoc-de-pilotage-national-des-essais-therapeutiques-et-autres.

108. Comité *ad hoc* de pilotage national des essais thérapeutiques et autres recherches sur le COVID-19 (CAPNET) - ministère de la Santé et de la Prévention (solidarites-sante.gouv.fr) (consultation le 28/10/22). « La cellule interministérielle recherche est un groupe de travail entre le ministère de la Recherche, de l'Enseignement supérieur et de l'Innovation (MESRI) et du ministère des Solidarités et de la Santé (MSS). Il comporte cinq représentants de trois administrations centrales : la direction générale de la recherche et de l'innovation (MESRI), la direction générale de la Santé (DGS) et la direction générale de l'Offre de soins (DGOS). »

109. www.anrs.fr/fr/anrs/presentation-anrs/lanrs-en-bref (site consulté le 28/10/2022).

d'essais cliniques pour les maladies infectieuses émergentes dénommée EU-SolidAct¹¹⁰. Elle a également rapidement, en lien avec les autorités nationales, défini un plan d'action « ERAVsCoronal Action Plan » structuré en dix actions qui visaient notamment à coordonner, partager et soutenir la recherche et l'innovation, et faciliter les coopérations.

L'Organisation mondiale de la Santé a rapidement activé son schéma directeur « Blueprint »¹¹¹ et établi une feuille de route globale sur la recherche afin de définir des priorités de court, moyen et long termes pour développer une réponse robuste de recherche sur la Covid¹¹². Elle a notamment initié l'essai multicentrique international Solidarity qui avait pour objectif d'évaluer et comparer l'effet de plusieurs médicaments réaffectés contre la Covid-19 (sur la mortalité, le besoin d'assistance respiratoire et la durée d'hospitalisation) et dont l'essai DisCoVery a constitué son essai « fille européen ».

Pour autant, le manque de coordination initiale a été préjudiciable

Malgré l'intervention notamment de REACTing (mobilisé dès le mois de janvier 2020) et les travaux du Comité analyse recherche et expertise (CARE), l'absence, au début de la pandémie, d'acteurs en charge de piloter et hiérarchiser les activités de recherche en situation de crise a généré une dispersion des moyens et une perte d'efficacité, certains projets similaires ont pu se retrouver en concurrence avec notamment un impact sur les inclusions (40, 56, 58, 59).

Plusieurs rapports ont ainsi préconisé la mise en place d'une coordination nationale des activités de recherche en situation de crise (38, 40, 47, 58-60) en France comme à l'étranger en cas de pandémie (61-65). L'importance de fixer, en dehors des situations de crise, un cadre voire « un schéma de coordination » de la recherche a également été soulignée par certains (59).

La pandémie a rendu encore plus prégnante la question des organisations les plus efficaces pour favoriser la recherche translationnelle (66) et la mise en place d'essais cliniques de qualité (67), mais également le développement d'une recherche en santé publique (47) et selon une approche « *One Health* » (38).

Nos interlocuteurs ont également souligné l'impact délétère du manque de priorisation de la recherche en France, et l'intérêt de renforcer la coordination, notamment au niveau européen et de développer une vision plus prospective.

110. Home - EU-Response.

111. Plan stratégique et de préparation qui permet d'activer la recherche et le développement en situation épidémique développé en mai.

112. Cette feuille de route s'est fondée sur les débats qui ont eu lieu lors du forum de Recherche globale organisé par l'OMS et *Global Research Collaboration for Infectious Disease* (GloPID-R), réseau international de financeurs de la recherche.

“ La fragmentation de la recherche ne permet pas de réagir en urgence d'où la nécessité de structurer des communautés de recherche par thèmes pour être prêt en amont à répondre à des appels à projets ”

“ C'était l'anarchie complète ”

Entretiens avec des organismes d'expertise

Par ailleurs, et si besoin en était, la gestion de la pandémie a montré la pertinence de l'usage de standards communs et des partages des données sur des e-plateformes¹¹³.

Certaines sociétés savantes ont initié des travaux de recherche : enquête sur la perte d'autonomie des personnes âgées et l'impact psychologique de la crise, y compris des aidants, analyse de l'évolution des organisations de travail dans les Ehpad, étude sur les passages aux urgences afin d'analyser l'impact des mesures du confinement sur la santé des enfants. Si ces travaux ont produit des données scientifiques, ils n'ont pas nécessairement été reconnus par le « monde académique » et retenus dans le cadre des appels à projet de recherche. L'implication (en amont) des membres des sociétés savantes dans des équipes de recherche a toutefois favorisé leur développement.

“ La santé publique n'est pas organisée sur la remontée de terrain [à propos de la remontée de données des Ehpad]. Quand on voit ce qu'on est capable de produire sur les données Covid, alors qu'on n'a rien sur la grippe, le zona, les pneumocoques... alors qu'on a des vaccins qui permettent de limiter le nombre de morts ”

Entretien avec une organisation professionnelle

113. Exemples : site COVID END : covid19.recmap.org site consulté le 15/07/22 ; Institut Covid-19 Ad Memoriam fondé par la Pr Laëtitia Atlani-Duault, anthropologue, qui a pour ambition de devenir une méta-plateforme de recherche centralisant des initiatives venant du monde de la recherche, des musées ou du milieu des arts portant sur la mémoire de la pandémie. www.institutcovid19admemoriam.com site consulté le 14/09/2022.

Au cours de la crise, les recherches en SHS ont été, comme d'autres disciplines, particulièrement actives et ont joué « efficacement leur rôle de passeur, de faire le lien entre la science, la politique, l'économie et les populations pendant la crise » ¹¹⁴.

À la suite de ces constats, diverses mesures ont été adoptées pour renforcer la coordination et la coopération sur des projets notamment européens, dans la perspective de préparer l'Union européenne à faire face à de nouveaux risques infectieux émergents. Un projet de partenariat européen a ainsi été lancé en septembre 2022, dont l'objectif est notamment de mieux coordonner le financement de la recherche au niveau de l'Union européenne, mais également au niveau national et d'établir un programme stratégique de recherche et d'innovation. Ce projet dénommé BE READY (*Building a European Strategic Research and Innovation Area in Direct Synergy with EU and international initiatives for Pandemic Preparedness*) est piloté par l'ANRS-MIE¹¹⁵.

Enfin, il convient de rappeler la création au sein de la Commission européenne de l'autorité HERA : *European Health Emergency Response Authority*, le 16 septembre 2021¹¹⁶ dont la mission est de « renforcer la capacité de l'Europe à prévenir, détecter et répondre plus rapidement aux urgences sanitaires transfrontalières et assurer la fabrication, fourniture et distribution équitable de contre-mesures médicales essentielles » et dont un des objectifs est de « promouvoir la recherche et l'innovation afin de mettre au point des contre-mesures médicales efficaces, sûres et abordables »¹¹⁷.

114. Cf. colloque organisé par la MSH Paris-Saclay les 12 et 13 octobre 2020 « Ruptures des pratiques et dynamique du débat. Les SHS face à la crise Covid-19 » : msh-paris-saclay.fr/retour-en-video-sur-le-colloque-ruptures-des-pratiques-et-dynamique-du-debat-les-shs-face-a-la-crise-covid-19-12-13-10-2020.

115. Communiqué de presse : Construire un partenariat européen pour la préparation aux pandémies avec le projet CSA BE READY | ANRS (site consulté le 18/10/2022).

116. [Commission Decision establishing a Health Emergency Preparedness and Response Authority \(HERA\) \(europa.eu\)](https://eur-lex.europa.eu/Commission-Decision-establishing-a-Health-Emergency-Preparedness-and-Response-Authority-HERA).

117. Communication de la Commission au Parlement européen, au Conseil européen, au Comité économique et social européen et au Comité des régions présentant l'HERA, la nouvelle Autorité européenne de préparation et de réaction en cas d'urgence sanitaire, prochaine étape vers l'achèvement de l'Union européenne de la santé.

eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/HTML/?uri=CELEX:52021DC0576&from=DA.

Un effort de coordination inédit dans le champ des sciences humaines et sociales

Au-delà de l'accélération du nombre de recherches, nous avons assisté à un effort de structuration de la recherche en SHS avec un réel effort de coordination :

- coordination « Crises sanitaires et environnementales – Humanités, sciences sociales, santé publique – HS3P-CriSE Crises sanitaires et environnementales – Humanités, sciences sociales, santé publique » créée par le CNRS et l'Inserm¹¹⁸ (68) ;
- projet CompCore (*Comparative Covid Response: Crisis, knowledge, politics*). Cette recherche transnationale porte sur les réponses à la pandémie dans 16 pays sur cinq continents. Il est coordonné par une équipe basée à Harvard (Sheila Jasanoff) et implique plus d'une soixantaine de chercheurs du monde entier¹¹⁹ ;
- *World Pandemic Research Network* (WPRN) : ce réseau propose un répertoire mondial des projets, initiatives et ressources scientifiques disponibles sur les impacts sociétaux et humains de la pandémie. Il est piloté par un Conseil scientifique chargé d'examiner toutes les demandes. Il compte parmi ses institutions partenaires, des réseaux scientifiques et des instituts majeurs au niveau international.

“ La plateforme [HS3PE Crises sanitaires et environnementales] a permis de coordonner des recherches qui portaient dans tous les sens ”

Entretien avec un organisme d'expertise

Un investissement exceptionnel de toutes les disciplines, même si les sciences biomédicales ont dominé

La priorité a tout d'abord été donnée à un registre d'expertise spécifique ciblé sur la Covid-19

L'expertise mobilisée durant la crise sanitaire s'est caractérisée par une nette prépondérance des savoirs et des cadres d'analyse issus de l'épidémiologie et des sciences de la modélisation produits par l'Institut Pasteur, l'*Imperial College* de Londres et Santé publique France (45, 69).

118. www.hs3pe-crises.fr.

119. Australie, Autriche, Brésil, Chine, France (Centre de sociologie des innovations), Allemagne, Inde, Italie, Japon, Pays-Bas, Singapour, Corée du Sud, Suède, Taïwan, États-Unis, Royaume-Uni auxquels se sont ajoutées des équipes d'Indonésie, du Pérou ainsi qu'un groupe africain. Ce projet a été financé initialement par des subventions RAPID de la National Science Foundation américaine, a bénéficié de financements privés (Schmidt Futures) et de financements complémentaires de chaque pays.

Au début de la crise, la priorité donnée à un registre d'expertise spécifique s'est imposée dans la majorité des pays occidentaux. Le suivi épidémiologique a joué un rôle décisif dans la prise de conscience de l'ampleur de la pandémie (45).

Au fur et à mesure de l'avancement de la crise et d'une compréhension plus fine de la dynamique de l'épidémie, ces modèles ont été complétés par des enquêtes traitant des conséquences sociales de l'épidémie et des mesures adoptées (confinement en particulier).

Le modèle dit « de Ferguson » ou de « l'Imperial College »

En mars 2020, de nombreux pays ont fait le choix du confinement. Le modèle dit « de Ferguson » ou de « l'Imperial College » a influencé ces décisions publiques. Le 16 mars 2020, Neil Ferguson, épidémiologiste, et son équipe de l'Imperial College ont publié un document indiquant qu'en l'absence de mesures pour freiner la propagation de l'épidémie, le virus était susceptible de causer 510 000 morts au Royaume-Uni et plus de 2,2 millions aux États-Unis. Dans ce rapport, « l'Imperial College testait les stratégies de « mitigation » (ralentir la propagation du virus sans forcément la stopper) et de suppression (confinement strict), afin d'en déduire leurs effets » (70). De l'avis de plusieurs auteurs, il apparaît qu'une décision aussi importante que celle du confinement généralisé ne pouvait s'imposer et être acceptable que si elle provenait d'une autorité « supérieure » aux outils politiques utilisés habituellement dans une démocratie (70).

Pourtant, les hypothèses du modèle ont été fortement critiquées dans plusieurs dimensions dès le début de la pandémie. « Alors que l'épidémie était à peine arrivée en Europe et que les Chinois fournissaient assez peu de données sur les propriétés du virus, il était impossible en février [2020] de construire un modèle suffisamment valide pour émettre des prédictions » (71). « Or c'est parce qu'il était déjà expert-conseil auprès de gouvernements successifs que Ferguson a pu « alerter » les dirigeants en proposant un modèle extraordinairement pessimiste. Pour autant, son modèle n'était pas meilleur qu'un autre : il a été transformé à partir d'un modèle de diffusion de grippe, sans pouvoir réellement s'adapter à la transmission de la Covid, puisqu'aucune donnée n'était disponible en ce qui concerne la contagiosité, dont les mécanismes sont encore en débat des mois plus tard [2021]. ». Au moment de la publication des travaux de Ferguson (mars 2020), d'autres épidémiologistes d'Oxford ont à ce propos très vite réagi pour contrer le discours alarmiste (70).

Dans cette situation, certains auteurs regrettent que l'expertise publique se soit basée sur un modèle unique et se soit faite au détriment de l'exercice scientifique qui imposait la confrontation de différents modèles pour saisir toute la complexité du problème (71).

Les prises de décisions publiques se sont appuyées sur une expertise largement « médicale » et sur des indicateurs reposant principalement sur le nombre de décès [nous y reviendrons dans la partie communication] et la capacité des infrastructures hospitalières à prendre en charge le nombre de patients atteints de formes graves de la Covid-19 (éviter à tout prix l'engorgement des hôpitaux) (72, 73).

“ Dans les pays « à revenus supérieurs », où – à l'exception de la grippe – il n'existe pas d'épidémie majeure, l'épidémiologie se fait à l'hôpital. Dans les pays en développement, on arrête les épidémies dans la population, inversement [c'est-à-dire ailleurs que dans les hôpitaux] ”

Entretien avec un organisme étranger

Au détriment d'une approche globale de la santé

Les décisions brutales établies à partir des modèles épidémiologiques, sur la base d'une approche « strictement » biomédicale, centrée sur le virus émergent, sans considérer les environnements de vie justifiant des mesures adaptées, ont généré des difficultés dans le quotidien de certains groupes sociaux, en particulier les plus vulnérables (du fait de maladies chroniques, de handicap, de leur âge, de leur situation socio-économique, des conditions d'habitat).

Le système de soins n'échappe pas à cette « focalisation » sur la Covid-19 au cours des premières semaines, ce qui a eu de lourdes conséquences non seulement sur la prise en charge des patients, mais aussi sur la santé des populations de manière plus générale. La déprogrammation des interventions, la réaffectation du personnel, la fermeture des cabinets de ville ont eu des conséquences dont l'impact à moyen terme reste à mesurer : renoncement aux soins, diagnostics tardifs, patients non dépistés, prises en charge dégradées, etc.

L'impact de cette focalisation sur le coronavirus a naturellement eu des conséquences au-delà de la seule organisation du système de soins. Parmi les très nombreux exemples qui nous ont été rapportés, nous pouvons citer la fermeture des sanisettes publiques (alors que le renforcement de l'hygiène était un impératif) qui a lourdement impacté le quotidien des personnes à la rue ou bien l'interruption de certains accompagnements à domicile de personnes en situation de handicap ou de personnes âgées.

Cette situation a été concomitante aux difficultés rencontrées pour faire émerger l'expertise des soins ambulatoires, du secteur social et médico-social ou de la prévention auprès des décideurs. La réactivité du système hospitalier a permis de

répondre à l'afflux brutal de patients. Néanmoins, les soins de ville ont été « laissés de côté » (identifiés comme non prioritaires) et la réponse aux besoins des personnes vulnérables a été plus tardive (équipement des professionnels, continuité des accompagnements, etc.), en particulier dans les Ehpad où la situation était parfois très critique, mais également dans le secteur du handicap et de la précarité sociale (38). En 2020, un Ehpad sur cinq a connu un épisode dit « critique », au cours duquel au moins dix résidents (10 % de l'ensemble des résidents) sont décédés (74).

L'expertise du secteur social et médico-social a été peu mobilisée et entendue, surtout en début de crise, tant par les décideurs publics que par les acteurs de l'expertise sanitaire. Nos interlocuteurs n'ont pas manqué de relever le décalage entre une mobilisation considérable des instances fonctionnant dans le périmètre de la santé publique et bénéficiant d'un encouragement des autorités gouvernementales, d'une part, et les instances concernées par l'action sociale et médico-sociale d'autre part. Ainsi, des mandats ont été confiés au HCSP dans des domaines relevant du Code de l'action sociale et des familles (lutte contre la pauvreté, hébergement, handicap, protection de l'enfance, etc.) sans qu'aucun lien ne soit établi avec le HCTS (Haut Conseil du travail social) (75) ou d'autres organisations du médico-social.

Le manque de coordination des instances nationales reliées au secteur social et médico-social (HCTS, commission sociale et médico-sociale de la HAS, HCFEA, DGCS, etc.), l'absence de consensus sur la définition de l'expertise et le positionnement de la recherche dans le travail social n'ont pas facilité la mobilisation de ces expertises collectives par les instances d'expertise sanitaire ou les décideurs publics.

Or, le besoin d'interdisciplinarité et de collégialité est d'autant plus important en période de forte incertitude

Comme les crises sanitaires antérieures l'avaient montré, aucune discipline ne peut fournir à elle seule une réponse appropriée. Seules une analyse systémique et des perspectives diversifiées permettent de multiplier les options de l'action publique. Ce besoin d'interdisciplinarité dans l'expertise est d'autant plus pressant en période de forte incertitude (76-79).

L'incertitude est propre à toute crise. Cette incertitude a d'abord porté sur la caractérisation du virus, puis sur les soins, les stratégies de protection, l'évolution de la pandémie. Encore aujourd'hui, nous sommes confrontés à des incertitudes. Si la notion d'incertitude peut renvoyer à des doutes, des peurs, de l'effroi, elle peut aussi être extrêmement féconde en obligeant à se réinterroger sur la validité des pratiques sous réserve de s'appuyer sur une approche collégiale.

L'incertitude est également propre à la science. Celle-ci est fondée sur des connaissances toujours incomplètes. La science indique le possible et le politique fait un arbitrage entre le possible, le souhaitable et l'acceptable. Par exemple, le Conseil scientifique a indiqué ce qui était possible, il a mis en garde. Des scénarios ont été faits sur la base de modèles épidémiologiques n'intégrant que certains paramètres. Les méthodes scientifiques ne sont pas le seul éclairage possible. D'autres réalités (réalités de terrain, systèmes de valeurs défendus, opinions publiques) doivent être prises en compte par le décideur public (80).

La mobilisation des SHS est encore timide dans l'expertise sanitaire

Concomitamment aux crises sanitaires et environnementales des années 1980 (pandémie de sida, catastrophe nucléaire, etc.), les risques et menaces ainsi que les réponses apportées par l'action publique, dont la mobilisation de l'expertise, sont devenus un objet de recherche des sciences sociales¹²⁰. Les scandales sanitaires des années 2000 ont donné lieu à différentes réflexions sur l'apport des sciences sociales à la gouvernance des risques sanitaires environnementaux.

Sciences humaines, sciences sociales, de quoi parle-t-on ?

Les sciences humaines et sociales (SHS) représentent l'ensemble des disciplines qui ont pour objet d'études et/ou de réflexion l'être humain dans ses différents aspects, à la fois individuels et collectifs (bien qu'il soit artificiel de distinguer ces deux plans, intriqués qu'ils sont dans la réalité). Elles s'opposent ainsi aux sciences de la nature. Leurs disciplines sont nombreuses et il est difficile d'en dresser une liste exhaustive.

Classiquement, les sciences humaines (*Humanities*) se rapportent aux cultures humaines et aux questions philosophiques tandis que les sciences sociales (*Social Sciences*) ont davantage pour objet d'études les interactions sociales entre les individus, les groupes et leurs environnements.

Les disciplines des sciences sociales mobilisées dans l'expertise sanitaire sont principalement la sociologie, la philosophie, l'anthropologie, le droit, l'économie, l'histoire, la géographie, la psychologie, les sciences de l'information et de la communication notamment le marketing social de la santé.

À l'aide d'outils théoriques, méthodologiques et pratiques, les SHS permettent de rendre compte de la subtilité et de la complexité des phénomènes qui nous entourent. Elles jouent un rôle d'observation, de compréhension et d'analyse (fonction descriptive), mais également un rôle critique (fonction réflexive) (81, 82) et une fonction d'utilité publique lorsqu'elles proposent des solutions. En produisant des connaissances spécialisées sur les questions de société, elles favorisent la participation des citoyens à la gestion des affaires publiques.

L'analyse de la crise sanitaire nous amène aujourd'hui à mobiliser ces mêmes travaux (81, 83-86). En 2006, un « comité d'initiative et de vigilance civique sur une pandémie grippale et les autres crises sanitaires exceptionnelles » a d'ailleurs été créé. Il comprenait sept « personnalités qualifiées en sciences humaines et sociales compétentes dans le domaine des crises sanitaires » et était chargé de « proposer au Gouvernement toute action pouvant améliorer l'appropriation par la population des mesures de précaution et de lutte contre la pandémie grippale »¹²¹.

120. Voir à ce propos les travaux importants d'Ulrich Beck ou de Sheila Jasanoff sur la société du risque. Marc Millet, *Sociologie politique de la menace et du risque*, Paris, Armand Colin, 2022.

121. Décret n° 2006-1581 du 12 décembre 2006.

Malgré les expériences passées et la forte volonté des chercheurs en sciences humaines et sociales de se mobiliser lors de la crise, force est de constater que le recours à ces disciplines dans les décisions publiques est resté timide et que ces dernières se sont principalement fondées sur les sciences biomédicales (notamment l'épidémiologie) en particulier lors de la première phase de la crise (2, 76, 87-89).

La santé publique mobilise des champs de connaissances et de pratiques multiples et mouvantes qu'ont investies les différentes disciplines des sciences humaines et sociales en développant des cadres d'analyse et de méthodes pour saisir au mieux les questions de santé. Comme le soulignait par ailleurs Bourdillon *et al.* en 2016 : « La "nouvelle" santé publique va bien au-delà des limites du système de santé pour privilégier une approche transversale, multisectorielle des enjeux sanitaires, intégrant toutes les composantes de la protection de la santé. De nombreux professionnels issus notamment des sciences humaines, du droit et de l'économie travaillent dans le champ de la santé publique » (90). Si la place des SHS dans le champ de la santé est communément admise, leur intégration dans l'expertise sanitaire est lente, mais progressive (91).

Il est possible de diviser les SHS en deux ensembles nécessairement complémentaires¹²² :

- les SHS qui s'inscrivent directement dans l'aide à la décision et dont l'expertise est mobilisée et a été mobilisée pendant la crise, comme les sciences du comportement ou la psychologie comportementale, qui permettent de donner aux pouvoirs publics et aux instances d'expertises sanitaires des outils sur les comportements, l'analyse des mobilités pendant le confinement par les géographes, mobilisation des économistes avec les questions liées à la relocalisation de certaines productions, etc. ;
- les SHS qui s'inscrivent dans une analyse plus globale sur la gestion de la crise. C'est l'autre partie des SHS qui se positionne davantage à distance, qui impose le temps de la réflexivité par rapport à une actualité immédiate.

Les SHS sont le plus souvent mobilisées pour étudier un angle de l'objet à traiter (analyse des facteurs sociaux responsables des maladies (92) évaluations médico-économiques (76), inégalités de santé (93, 94), *design social* (95), rôle des associations de malades, pharmacologie sociale tels les représentations et comportements à l'égard des vaccins (96), etc.) ou bien assimilées à une fonction de médiation entre la science et la société sous prétexte d'avoir l'habitude de travailler avec les usagers (82) ce que pourtant les experts en SHS contestent en pointant la « confusion entre [leur participation] à des comités d'experts des agences sanitaires et [une] représentation, par ce biais, de "la société civile" » (81).

Les SHS peuvent apporter de nombreux éléments pour l'expertise et l'aide à la décision publique en particulier en temps de crise. Elles peuvent ainsi aider à comprendre la crise en cours et ses caractéristiques, inscrire les propos dans une réflexion plus globale tenant compte du contexte social, économique, juridique et des enjeux politiques (81, 97), en contribuant à « ouvrir les points de vue » et à « inscrire en société » certaines questions (98).

¹²². Cette distinction n'est pas propre aux sciences sociales. Ainsi, l'épidémiologie se sépare en deux branches : l'une directement connectée aux exigences et à la temporalité de la décision publique et une autre, plus sophistiquée, vouée par exemple à l'évaluation du médicament, ou encore l'épidémiologie dite sociale.

Elles servent à alimenter les retours d'expérience en mettant en évidence les dimensions négligées, les inégalités ignorées, la façon dont les décisions publiques ont été prises, les conséquences imprévues de l'action publique. En cela, la sociologie de la santé, la sociologie de l'action publique, la sociologie politique de la santé, la sociologie de la menace et des risques ont alimenté un stock de connaissances robustes et cumulatives qui peut être mobilisé dans les situations de crises.

L'hétérogénéité des objets analysés ne saurait se limiter à une appropriation par telle ou telle discipline. La santé, dont les chercheurs en SHS considèrent qu'elle est un « fait social total » qui met en branle l'ensemble des dimensions et institutions d'une société, est également un espace dans lequel se posent des questions transversales. L'approche interdisciplinaire est encore timide dans les instances d'expertise sanitaire. Malgré quelques avancées :

- intégration des sciences sociales dans l'expertise de la sécurité sanitaire à l'Anses ;
- nomination de membres permanents SHS dans des commissions spécialisées (HAS, Anses, Santé publique France, Inserm, INCa) ou au sein de comités d'éthique (INCa) ;
- auditions de chercheurs en SHS dans le processus classique d'expertise du HCSP (mais rendue impossible pendant la crise en raison du rythme contraint et des délais de production des avis) ;
- appels à projets SHS dédiés. AAP Libre SHS-E-SP ouvert depuis 2007. Département interne SHS – épidémiologie et santé publique appliquées au cancer (INCa), Mission Recherche (MiRe) de la DREES sur l'usage des technologies numériques dans les champs de la santé, de l'autonomie (en lien avec l'âge et le handicap) et de l'accès aux droits ;
- dans le contexte de la crise, présence de quelques personnalités issues des SHS dans les comités *ad hoc* (COSV, CS), alors que dans d'autres pays européens (comité scientifique espagnol ou comité scientifique de la Commission européenne) les comités sont formés exclusivement par des épidémiologistes et/ou des virologues (45) ;
- .../...

La participation des sciences sociales dans les instances d'expertise sanitaire reste segmentaire et en « toile de fond ». Ce constat n'est pas spécifique à la situation française et certains auteurs proposent à ce titre d'intégrer davantage les travaux des sciences sociales dans l'élaboration de politiques publiques qui cherchent à s'appuyer de plus en plus sur des « preuves » (*evidence-based policy-making*) (43, 76).

Cette approche n'est pas spécifique au champ sanitaire. En France, les politiques d'action sociale et médico-sociale (politiques de l'autonomie, protection de l'enfance, action sociale) s'élaborent dans des cadres de plus en plus techniques et mobilisent de plus en plus d'acteurs dont chercheurs et parties prenantes¹²³.

Ce mouvement conduit de fait au développement [même s'il est encore timide] de travaux scientifiques, dont des travaux qui portent sur le travail social – et qui participent à l'évolution des connaissances et aux dynamiques de changement (13).

123. Cf. par exemple la réforme de la tarification des structures dans le champ du handicap SERAFIN-PH basée sur des nomenclatures établies avec les professionnels et les personnes accompagnées.

Comme le mentionnait l'Association française pour le développement de la recherche en travail social, la recherche en travail social a une double finalité : « une finalité épistémique » (la production de connaissances et de savoirs) et « une finalité transformatrice » (la transformation de dispositifs ou de pratiques professionnelles)¹²⁴.

Les sciences sociales dans l'expertise, l'exemple de l'Anses

Les sujets investis par l'expertise de l'Anses sur les risques sanitaires font souvent l'objet de fortes controverses scientifiques, mais également de débats publics. Pour mieux comprendre et traiter ces questions, l'Anses mobilise depuis plusieurs années des connaissances et des compétences en sciences sociales dans la conduite de ses travaux, au côté de l'analyse socio-économique, de manière à produire une évaluation des risques qui tiennent compte des réalités sociétales et de leurs limites. Cette mobilisation des sciences sociales a d'ailleurs fait l'objet de travaux conduits par le Centre de sociologie des organisations (97).

La mobilisation des sciences sociales est multiple :

- mobilisation dans les groupes de travail (groupes d'experts ou collectifs de travail)* de différentes disciplines des sciences sociales : sociologie, science politique, économie, histoire, droit, philosophie, etc. ;
- implication des agents de l'Anses spécialisés en sciences sociales dans des publications scientifiques ;
- mise en place de collaborations avec des équipes académiques *via* la mise en place notamment de conventions de recherche-développement ;
- financement de projets de recherche ;
- organisation d'évènements scientifiques : le colloque international 2021 portait sur la crédibilité de l'expertise scientifique et la décision publique ;
- concrétisation institutionnelle avec la création d'une future direction d'analyses sociales, économiques et d'ouverture à la société, dont la préfiguration a été confiée le 2 juin 2022 à son futur directeur Brice Laurent.

* Contributions en sciences sociales aux rapports d'expertises.

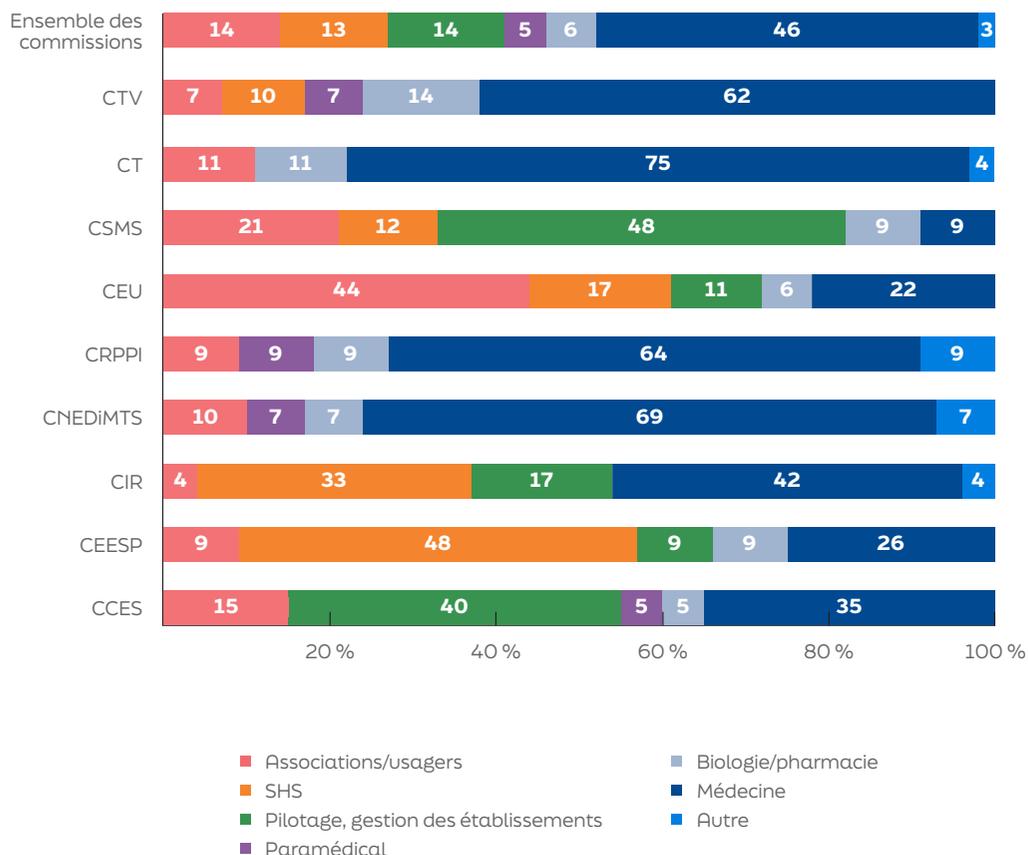
www.anses.fr/fr/system/files/Contributions_sciences-sociales.pdf

Dans les commissions de la HAS¹²⁵, les disciplines des sciences humaines et sociales représentent 13 % des effectifs, soit 30 experts externes. Leur répartition n'est pas homogène au sein des commissions, avec une forte concentration sur la spécialité économique (13/30), suivie par la sociologie, les sciences de l'information et de la communication et le droit (respectivement 3/30), les sciences de gestion et la psychologie (respectivement 2/30).

124. affuts.org/wp-content/uploads/2018/11/AFFUTS-RETS_definition-valid%C3%A9e-juin-2018_finale-corrig%C3%A9e-au-11-nov-2018-1.pdf

125. Cette répartition ne tient pas compte des spécialités des experts internes (salariés de la HAS).

Graphique 2. Discipline principale des membres des commissions de la HAS (n=226)



Commission technique des vaccinations (CTV) | Composition au 20 avril 2017 : www.has-sante.fr/jcms/c_2755844/fr/commission-technique-des-vaccinations

Commission de la transparence (CT) | Composition au 10 novembre 2021 : www.has-sante.fr/jcms/c_412210/fr/commission-de-la-transparence

Commission de l'évaluation et de l'amélioration de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (CSMS) | Composition au 16 septembre 2021 : www.has-sante.fr/jcms/c_2859583/fr/commission-en-charge-du-social-et-du-medico-social-csms

Conseil pour l'engagement des usagers (CEU) | Composition au 23 avril 2019 : www.has-sante.fr/jcms/c_2964189/fr/conseil-pour-l-engagement-des-usagers-reunion-du-23-avril-2019

Commission recommandations, pertinence, parcours et indicateurs (CRPPI) | Composition au 10 avril 2017 : www.has-sante.fr/jcms/c_1775739/fr/commission-des-pratiques-et-des-parcours

Commission nationale d'évaluation des dispositifs médicaux et des technologies de santé (CNEDIMTS) | Composition au 5 novembre 2021 : www.has-sante.fr/jcms/c_419486/fr/commission-nationale-d-evaluation-des-dispositifs-medicaux-et-des-technologies-de-sante

Commission impact des recommandations (CIR) | Composition au 1^{er} août 2019 : www.has-sante.fr/jcms/p_3085449/fr/commission-impact-des-recommandations

Commission d'évaluation économique et de santé publique (CEESP) | Composition au 5 octobre 2018 : www.has-sante.fr/jcms/c_419565/fr/commission-d-evaluation-economique-et-de-sante-publique#toc_1_3

Commission certification des établissements de santé (CCES) | Composition au 25 mars 2022 : www.has-sante.fr/jcms/c_419569/fr/commission-de-certification-des-etablissements-de-sante-cces#toc_1_3

La philosophie et les sciences de l'éducation sont représentées chacune par un membre. La CEESP est la commission où les représentants des SHS sont les plus nombreux (48 %). Néanmoins, sur les douze membres de ces disciplines, onze sont des économistes de la santé. La commission impact est l'instance qui rassemble le plus de disciplines différentes.

L'abondance de disciplines et de courants de pensées en SHS – au même titre que dans les différentes disciplines de la santé – rend probablement aussi plus difficile l'identification d'experts pouvant être consultés ou du moins elle impose de devoir solliciter davantage d'experts pour garantir la pluralité de l'expertise.

Une expertise collective ancrée dans le terrain

L'expertise des professionnels

Au cours de la crise, l'expertise des professionnels a été rapportée par la voie d'individus (experts) membres des commissions d'expertise, ayant parallèlement une activité professionnelle et/ou engagés dans une société savante. Les ordres professionnels et les autres organisations représentatives se sont moins positionnés dans une situation d'expertise même si les ordres ont su mobiliser leur expertise juridique et déontologique ; les organisations professionnelles se sont davantage positionnées dans des fonctions de soutien et d'accompagnement comme « relais » des décisions auprès des professionnels, avec des fonctions de « traduction » et de « médiation » particulièrement utiles dans le contexte de déferlante d'informations, en particulier du ministère (DGS-Urgent).

Si les sociétés savantes ne sont pas dotées d'une mission d'expertise directe pour l'aide à la décision publique (puisqu'elles sont des parties prenantes), elles y participent « plus ou moins » directement¹²⁶ et leur rôle mériterait probablement d'être clarifié.

Quoi qu'il en soit, au cours de la crise, certaines sociétés savantes ont positionné leur rôle majeur d'interface entre professionnels et décideurs. Au-delà des travaux de recherche qu'elles ont pu conduire (cf. supra), elles ont pu transmettre les informations remontées du « terrain » aux instances scientifiques nationales par l'intermédiaire de membres y siégeant (SPILF, SFGG). Ce rôle n'est pour autant pas assuré de la même façon par toutes les sociétés savantes.

126. Par exemple, parmi les missions que s'est donnée la SPILF figure celle « d'aider les pouvoirs publics dans la diffusion et l'application des recommandations concernant le diagnostic, le traitement et la prévention des infections » ; la Société française de santé publique a notamment pour mission clé « l'exercice d'une influence sur les politiques publiques et particulièrement les politiques de santé à travers la contribution au débat public, l'interpellation des décideurs et des institutions et la construction de stratégies de plaidoyer efficaces pour peser sur la décision » ; la Société française de pédiatrie a pour mission « d'être l'interlocuteur des pouvoirs publics dans tous les domaines concernant la santé de l'enfant et de l'adolescent ».

Une organisation pour collecter et faire remonter les informations de terrain au niveau national

Tout au long de la crise, les sociétés savantes se sont organisées pour obtenir des « remontées de terrain » régulières et être réactives pour actualiser les recommandations. Une dynamique s'est installée dans toutes les organisations rencontrées pour favoriser les échanges et la circulation des informations entre praticiens. Largement facilités par les technologies numériques, ces échanges ont permis de faire remonter simultanément les observations issues des différents territoires (niveau national, mais également transnational). Réunies de manière informelle en début de crise, au fur et à mesure, des cellules de compétences se sont structurées pour relayer les observations cliniques et partager les initiatives collectives.

“ On a mis en place une cellule de veille Covid avec tous les spécialistes connectés aujourd'hui [bureau de l'association] et puis d'autres représentants avec des réunions tous les dimanches soir. Par cette cellule de veille, on a pu savoir ce qui se passait. Ça a commencé avec l'Alsace qui nous a alertés en premier et nous racontait ce qui se passait. Ça continue encore aujourd'hui le vendredi ”

“ Très rapidement, tous les samedis matin, on s'est organisé pour animer un web-séminaire sur la prise en charge en proposant des interventions de cliniciens qui étaient confrontés à des cas, dans l'est [de la France] principalement. Ça a duré de mars à juin 2020. Après, on savait et il y avait des publications. [...] En cas de nouvelles crises, ce type de dispositif est à réactiver d'emblée... Ce partage d'expérience quasi en temps réel a permis à Paris, par exemple, d'anticiper ”

Entretiens avec des organisations professionnelles

Une intelligence collective issue du terrain s'est construite progressivement. Dans les territoires, l'isolement ressenti par les professionnels, c'est-à-dire le manque d'appui/de soutien des administrations, notamment en début de crise, est revenu à plusieurs reprises dans les entretiens. Il a conduit les acteurs à s'organiser localement, souvent par la « débrouille » les premières semaines, créant des connaissances et des expériences à partager. Certaines sociétés savantes ont pu jouer un rôle d'alerte aux côtés des associations de patients et des représentants de la société civile (Renaloo, Association famille des enfants victimes du PIMS Covid, #AprèsJ20 – Association Covid long par exemple), même si leurs collaborations ont manqué parfois de fluidité.

Mais parfois en décalage avec les administrations dans les territoires

Si les sociétés savantes ont pu par l'intermédiaire des « têtes de réseaux » sensibiliser les instances au niveau national sur les constats issus des territoires, le relais avec les administrations dans les territoires (ARS en particulier) a été plus difficile et vécu par certains comme un « manque de confiance » de la part de certaines ARS à l'égard de ce qui a pu être remonté ponctuellement par des professionnels (sur des aspects opérationnels) ou par des sociétés savantes.

Dès lors les équipes sur le terrain ont pu se retrouver face à des injonctions contradictoires, changeantes « ce qui a donné l'impression que c'était politique », c'est-à-dire non scientifiques.

“ Mon ressenti lors de cette crise, c'est que les adhérents se sont retournés vers [nous] avec des attentes par rapport à des directives qui arrivaient en retard, voire contradictoires. Quel est le message clé ? Comment simplifier des documents de 80 pages ? Comment les rendre accessibles dans le quotidien des médecins ? ”

Entretien avec une organisation professionnelle

Le manque de médecins, ou de spécialistes d'une population spécifique (sujet âgé par exemple) au sein des ARS facilitant un échange direct peut expliquer le manque de dialogue et de reconnaissance avec les représentants des administrations locales. Certains territoires ont mis en place à ce propos des comités scientifiques locaux (cf. supra).

L'expertise des usagers

Comme l'a souligné Habermas dans ses travaux sur la prise de décision politique et le modèle démocratique, les relations entre experts et décideurs s'inscrivent dans des dynamiques en tension qui se jouent autour de trois modèles (décisionniste, technocratique, pragmatique)¹²⁷. Schématiquement, nous pouvons souligner que pendant de longues décennies, la relation expertise-décision s'inscrivait dans une forme de relation duelle. Puis, à partir des années 1980-1990, cette relation s'est déplacée dans l'arène du débat public (en premier lieu sur des questions environnementales). Dans ce contexte, la capacité des pratiques d'expertise à se démocratiser et à faire une place aux « profanes » a conditionné les nouvelles formes d'expertise. Dès lors que connaissances « savantes » et « profanes » sont considérées comme également légitimes dans le processus d'expertise, le rapport fondateur de l'expertise à la « connaissance savante » est questionné (99) et le caractère d'indépendance et d'impartialité à repenser.

Aussi, il existe une tension permanente avec d'un côté un pôle où l'expertise appelle à la construction de frontières plus fortes entre science et politique et qui va se concrétiser dans la charte de l'expertise sanitaire et à l'autre extrémité, un autre pôle qui s'inscrit dans une expertise participative, où l'attention est portée sur la situation d'expertise, quels que soient les champs mobilisés (scientifiques, réglementaires, sociaux, économiques et politiques). Ceci se traduit aujourd'hui (après la crise aiguë) par l'appel à un renouveau de la démocratie en santé, c'est-à-dire au renouveau des démarches qui visent à associer usagers, professionnels et décideurs publics dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé¹²⁸.

Les instances de la démocratie en santé « mises sur la touche » au début de la crise

La crise sanitaire a été l'occasion d'un renforcement généralisé du pouvoir exécutif. Partout en Europe, on a constaté une quasi-absence de consultation démocratique citoyenne sous l'argument de la nécessité de devoir agir dans l'urgence (33, 100).

¹²⁷. Dans le modèle décisionniste, experts, administration et décideurs sont séparés. Le monde politique domine sur l'administration publique et/ou sur le monde scientifique. Dans le modèle technocratique, les choix sont fondés sur la connaissance objective des contraintes et des faits connus des experts. Là aussi, comme dans le modèle décisionniste l'administration publique, le monde scientifique et le monde politique sont séparés, mais la relation est inversée. Le monde scientifique domine soit le monde politique soit le monde de l'administration publique. Enfin, dans le modèle pragmatique, les choix sont fondés sur le dialogue entre experts et profanes. Des échanges s'installent entre le monde scientifique et le monde politique et/ou administratif. Il n'y a pas de domination d'un monde sur l'autre. Toutes les parties amènent leurs contributions au débat politique pour trouver la meilleure solution. Le modèle pragmatique s'oppose au modèle technocratique dans lequel les experts sont mobilisés pour « cautionner » la décision et masquer les véritables motivations.

¹²⁸. Évaluation du pilotage de la démocratie sanitaire au sein des ministères sociaux, Inspection générale des affaires sociales, février 2016.

Le champ de la santé n'a pas fait exception. La démarche visant à associer l'ensemble des acteurs du système de santé (qu'ils soient usagers ou professionnels), dans un esprit de dialogue et de concertation par les pouvoirs publics et les établissements de santé, médico-sociaux ou sociaux, a été absente. « La gestion politique de la pandémie a porté un coup sévère à la démocratie sanitaire dans toutes ses dimensions » (2).

La commission d'enquête du Sénat à l'été 2020 n'a pas manqué de le souligner : « Alors même que les associations de patients ont souvent pallié un manque d'informations concrètes et adaptées aux besoins de certains publics à risque, la "mise sur la touche" des instances de la démocratie sanitaire a interpellé les membres de la commission d'enquête » (40). « Ces constats reflètent un déni de démocratie sanitaire que la crise sanitaire a révélé, alors même que les enjeux éthiques soulevés appelaient, plus que jamais, à entendre la voix des patients et celle de la société » (18, 36, 101).

Pourtant, beaucoup se sont insurgés contre cet état de fait, qu'ils soient usagers, professionnels, scientifiques, membres des différentes instances de démocratie sanitaire, etc. Les prises de position individuelles ont rapidement été suivies par des prises de position collectives pour alerter les pouvoirs publics dès le mois d'avril 2020 (CNS, CEU, Conseil scientifique, etc.) sur les risques de recul ou de rupture injustifiés des droits des usagers (102, 103), mais également sur le risque d'un écart entre citoyens et décideurs.

En réponse, le 20 avril 2020, le Conseil scientifique a suggéré de créer un comité de liaison sociétal, pour permettre au décideur et aux scientifiques de disposer du point de vue du citoyen et préparer la sortie du confinement. Abandonnée par les décideurs, cette proposition a finalement été reprise quelques mois plus tard, des représentants de patients et de la société civile ont été intégrés dans le comité de liaison¹²⁹ présidé par le Pr E. Rusch et avec la création du Comité citoyen sur la vaccination, placé sous l'autorité du CESE pour soutenir l'expertise du COSV.

Actuellement, les personnes rencontrées lors des entretiens constatent une prise de conscience des pouvoirs publics d'être passés à côté de certains besoins en lien avec la non-prise en compte des savoirs de la société civile. Or la prise en compte de ces savoirs permet une meilleure adaptation des mesures aux besoins et une meilleure acceptation et appropriation de celles-ci. Cette prise de conscience se traduit par une augmentation des sollicitations (Conférence nationale de santé – CNS, Conseil national des représentants des personnes accueillies – CNPA par exemple) et la présence de représentants de la société civile dans le nouveau Conseil scientifique (COVARS).

¹²⁹. Instauré par la loi n° 2020-546 du 11 mai 2020 prorogeant l'état d'urgence sanitaire et complétant ses dispositions. Les missions telles que précisées dans le texte étaient : « ... d'associer la société civile et le Parlement aux opérations de lutte contre la propagation de l'épidémie par suivi des contacts ainsi qu'au déploiement des systèmes d'information prévus à cet effet ».

Le Comité citoyen sur la vaccination

Le COSV, créé le 3 décembre 2020, précise dans sa charte de fonctionnement qu'il s'appuiera sur « les quatre comités mis en place par le Gouvernement (Comité scientifique vaccin, Comité des parties prenantes, Comité des élus locaux, Comité citoyen) pour s'assurer que l'ensemble des acteurs soient associés à la conduite de la stratégie vaccinale et que toutes les voix soient entendues. »

Le CESE a ainsi été saisi le 9 décembre 2020 par le Premier ministre pour lui remettre des propositions et tenir compte des préoccupations de la société civile dans la stratégie vaccinale. Le 21 décembre 2020, le CESE a présenté un dispositif spécifique reposant sur trois organisations :

- une commission temporaire au sein du CESE chargée d'organiser l'échange d'informations avec les associations de malades ou d'usagers non représentées au sein du CESE ;
- un collectif de 30 citoyens tirés au sort (à partir des critères de représentativité : genre, âge, catégorie socioprofessionnelle, zone d'habitation) est chargé de faire remonter les préoccupations et interrogations de la société française ;
- une plateforme numérique de consultation ouverte à tous : questionnaire disponible en ligne du 15 janvier au 15 février 2021.

Ce dispositif (collectif de citoyens tirés au sort associé à l'ouverture temporaire d'une plateforme numérique de consultation) correspond au modèle de participation utilisé actuellement pour l'élaboration de politiques publiques (Convention citoyenne pour le climat, initiatives locales, etc.) (104).

Le Collectif des 30 citoyens s'est réuni à l'occasion de sept sessions entre janvier et septembre 2021 pour répondre aux questions qui lui ont été posées par le Conseil d'orientation de la stratégie vaccinale (COSV) et par le ministre des Solidarités et de la Santé. Différentes thématiques ont ainsi été traitées : accès à la vaccination (freins observés et leviers à mettre en œuvre) ; communication ; confiance de la population dans la campagne vaccinale ; vaccination des enfants et des adolescents ; obligation vaccinale (leviers à activer pour atteindre l'immunité collective).

Pour autant, malgré neuf mois de travaux et la publication de ses avis sur le site internet du CESE, force est de constater que le comité citoyen n'a pas suscité l'intérêt général et qu'il a fait preuve d'une grande discrétion. Ses missions étaient-elles trop obscures ? Son influence considérée comme quasi nulle ? Pour quelles raisons n'a-t-on pas davantage insisté sur sa mission d'intervenir en amont des décisions ? .../...

De nombreuses questions persistent et une évaluation de l'ensemble de cette organisation mériterait d'être effectuée pour mieux comprendre les raisons de cette « invisibilité » dans l'espace médiatique (104, 105).

La démocratie en santé s'est organisée dans d'autres lieux

Pourtant, « les organisations émanant de la société civile (associations, fondations, ONG, etc.) ont continué leurs activités durant la crise malgré les difficultés matérielles et l'impossibilité de se réunir ». Elles ont agi d'une certaine façon en parallèle de l'action du Gouvernement (100) et plus directement dans l'opérationnalité (106).

Des associations de patients particulièrement impactés par la Covid se sont mobilisées très tôt pour que les spécificités de leurs pathologies soient prises en compte dans les protocoles sanitaires et de vaccination (reconnaissance de population particulièrement à risque) et ont saisi directement les pouvoirs publics.

Des personnes malades de la Covid-19 et développant des symptômes au début non-(re)connus (PIMS, Covid long) se sont regroupées en associations et en réseau et ont pu partager leur expertise au cours de la crise. Elles se sont en même temps mobilisées pour que leur maladie soit reconnue et que leur expertise soit prise en compte dans les protocoles de soins.

Les savoirs issus de l'expérience des usagers et leur capitalisation dans un cadre collectif (groupes de travail ou associations d'usagers) sont particulièrement utiles dans l'expertise publique en santé, et la pandémie n'a pas été une exception. Ces savoirs ont été mobilisés par exemple par la HAS pour élaborer les « réponses rapides »¹³⁰. Ils ont permis en particulier d'identifier les symptômes les plus fréquents ou peu valorisés par les professionnels alors qu'ils impactent de manière importante la qualité de vie des personnes (PIMS, symptômes persistants). En apportant des éléments concrets sur l'organisation des soins ou bien des accompagnements, issus de leur vécu, ils ont permis d'adapter les propos des recommandations aux situations réelles. Sur l'ensemble du territoire, des initiatives locales et ponctuelles ont vu le jour et ont permis de relayer et de surmonter certaines difficultés. Des représentants d'usagers ont été mobilisés, y compris par des administrations centrales.

- Le CNPA (Conseil national des personnes accueillies)¹³¹ nous a indiqué que la Dihal (Délégation interministérielle à l'hébergement et à l'accès au logement) qui soutient depuis 2010 la constitution et le développement du réseau en région a continué de les associer pendant la crise, notamment pour faire remonter les besoins du terrain. Cela a contribué à des avancées locales (réouvertures des sanisettes, installation de points d'hygiène, obtention de masques) et nationales (développement des capacités d'hébergement, création de maraudes supplémentaires, mise à disposition de chèques services permettant de satisfaire les besoins de première urgence).

130. Cf. encadré « Focus sur l'organisation de la HAS pendant la crise sanitaire Covid-19 » et encadré « Méthodes rapides en période de pandémie Covid-19 : du concept expérimental de "living guidelines" à la réalité des méthodes agiles ».

131. Le Conseil national des personnes accueillies/accompagnées est une instance nationale mise en place en 2010, dans le cadre du chantier national prioritaire pour l'hébergement et l'accès au logement et fortement porté par l'Armée du Salut. Le Conseil national se décline en conseils régionaux. Ces instances de concertation ont été créées pour développer et faciliter la participation des personnes en situation de précarité, notamment hébergées dans les établissements sociaux. Elles ont pour missions de contribuer à permettre l'expression des personnes sur les sujets relatifs à la définition, au suivi et à l'évaluation du dispositif d'accueil, d'hébergement, d'accompagnement global et d'insertion.

- La FNAR a alerté la CNSA sur les besoins en masques et en protection dans les Ehpad.
- Le CNCPH a pu faire remonter ses avis et propositions via notamment le réseau des hauts fonctionnaires référents handicap, présent dans chaque ministère¹³², et ainsi obtenir des avancées concrètes : dérogation sur les autorisations de sorties pour les personnes autistes, accès aux parcs et jardins publics, adaptation de la vaccination pour les personnes avec des troubles schizophréniques ; mesures dérogatoires sur le port du masque, mise en place de téléconsultation pour les kinésithérapeutes.
- L'association Aides a été sollicitée par l'APHP pour former à la démarche d'aller-vers des équipes qui devaient aller dépister des personnes à domicile.
- France Assos Santé, par l'intermédiaire de son président déjà impliqué dans le dispositif numérique en santé, a aidé au développement de l'application Tous Anti-Covid et proposé des mesures sociales inédites (téléchargement des arrêts de travail).

Le foisonnement d'initiatives locales, en particulier lors du premier confinement, a donné lieu au développement de solutions numériques temporaires visant à capitaliser ces expériences. À l'instar de la plateforme numérique de recueil de récits de confinement (2 avril 2020 à fin mai 2020), qui a permis au travers de 149 contributions de recueillir les récits de personnes en situation de précarité proposant des pistes d'action (107) ou bien du site Internet solidaires-handicaps.fr créé sous l'égide de Sophie Cluzel.

Si, par exemple à la HAS, l'association des usagers dans l'élaboration des « réponses rapides » s'est maintenue, la mobilisation dans l'urgence – à savoir, la veille pour le lendemain – a constitué une difficulté pour tous (professionnels et usagers), d'autant que l'allongement des délais de production de l'expertise induit par la mobilisation des usagers est une critique courante (18). Dès lors, ce sont des personnes particulièrement disponibles et aguerries aux processus d'expertise et méthodes de travail qui ont été associées aux travaux d'expertise pendant la crise.

Or ces « experts de la représentation » sont peu nombreux et fortement mobilisés, ce qui rend plus difficile leur mobilisation et vient s'ajouter à un certain déséquilibre des représentations dans la composition des groupes de travail et commissions d'expertise.

¹³². La structuration d'un réseau de référents handicap dans chaque ministère est une des mesures mises en place par le CIH pour améliorer l'accessibilité universelle et la citoyenneté.

“ Moi, je me suis parfois retrouvée dans des réunions où j'étais la seule au milieu de 30 professionnels. Si votre parole vient en renfort de la parole du sachant, tout le monde applaudit, mais si votre parole est discordante c'est très compliqué. Il faut aller chercher les personnes, plusieurs personnes, et être dans l'écoute et ce n'est pas rien. Ça demande du temps, de l'écoute, et éviter de penser la parole de la personne comme un strapontin. Ça nous arrive régulièrement. On a quelques fois le sentiment d'être la caution ”

Entretien avec des représentants d'usagers

Des modes de participation ont été repensés à l'occasion de la crise

Si dans de nombreux établissements (de santé ou médico-sociaux), les instances de représentation des usagers ont été suspendues, plusieurs contre-exemples montrent que lors du premier confinement, certains se sont saisis des outils numériques pour repenser les modes de participation. L'étude réalisée au cours de l'année 2020 par le CREAL Nouvelle-Aquitaine dans des Ehpad relève : « Durant le premier confinement, beaucoup d'établissements ont ainsi développé leur communication auprès des familles (et ce, malgré parfois des freins techniques) en utilisant différentes modalités, notamment en s'appuyant davantage sur les médias et outils numériques : permanences téléphoniques, visioconférences, courriels/courriers, questionnaires ou blog... » De ce point de vue, il semble que la crise ait joué un rôle d'accélérateur : « ... Ça marche très bien, c'était dans les tuyaux, mais ça ne se mettait pas en place... c'est très apprécié par les familles... ça permet de se voir, c'est plus rassurant que le téléphone... c'est mieux qu'une visite "encadrée" d'une demi-heure ! » (108).

Des organismes d'expertise mobilisés et réactifs, qui ont fait preuve d'agilité interne

La lourdeur des processus de l'expertise et l'absence supposée de réactivité font partie des hypothèses avancées par des analystes pour justifier la création des comités *ad hoc*. Or, contrairement aux « *a priori* » sur le manque de réactivité des agences, les organismes en charge de l'expertise ont assuré leurs missions et répondu aux sollicitations avec la réactivité requise dans ce contexte de crise inédite.

Les différentes institutions se sont appuyées sur leurs compétences et savoir-faire dans leur domaine d'activité et ont capitalisé sur leur organisation et processus de travail qu'elles ont fait évoluer ou ajusté pour gagner en agilité.

Une organisation de crise (comitologie)

Les confinements généralisés ont imposé une adaptation générale de toutes les organisations.

L'existence de processus de travail d'urgence comme il en existe un au sein de l'Anses confrontée régulièrement à des situations d'urgence et/ou l'activation d'une comitologie de crise interne, comme le Centre d'appui aux situations d'urgence (CASAR) à l'ANSM, constitue des leviers favorisant la réactivité.

Certains organismes ont mis en place une comitologie spécifique stratégique et/ou opérationnelle, des cellules de crise pour organiser la transversalité ou des Copils, qu'ils réunissaient régulièrement alors que d'autres se sont appuyés sur leur comitologie et les instances internes habituelles en augmentant la fréquence de réunion le cas échéant et/ou en simplifiant les circuits.

Les ajustements opérés ont visé l'anticipation et la simplification des processus de travail sans altérer l'exigence de qualité des productions. Les circuits courts et directs à tous les niveaux (interne et externe) ont été privilégiés. Le caractère souple et direct des échanges, notamment avec les comités *ad hoc*, le ministère ou les partenaires permettant la diffusion rapide des informations, a contribué à la réactivité.

Par exemple, le CNCPH a indiqué avoir mobilisé les hauts fonctionnaires référents handicap dans chaque ministère pour sensibiliser et alerter sur des situations particulières.

“ Le mode d'échange direct en réunion est probablement le plus opérationnel en situation de crise » ; « Le fait d'avoir un agent de liaison au ministère a permis de faire le pont. Ça a facilité nos relations. On avait des échanges directs ”

Entretien avec des représentants d'usagers

Les organismes ont également activé leurs réseaux au niveau national comme à l'international et renforcé les échanges avec eux. Pour ne citer que quelques exemples, l'ABM a travaillé avec son réseau européen et en étroite collaboration avec le HCSP, l'EHESP en tant que membre de l'ASPHER (*Association of Schools of Public Health in the European Region*) a participé aux travaux de leur task force. La HAS a notamment échangé avec le Comité en charge des vaccinations (STIKO) de l'institut Robert Koch, elle a par ailleurs participé aux réunions régulièrement organisées par les *National Immunization Technical Advisory Groups* (NITAGs) sur la vaccination. L'Académie de médecine a participé à plusieurs webinaires (avec le Vietnam, l'Afrique notamment, et l'Académie des sciences de Shanghai en 2020).

Focus sur l'organisation de la HAS pendant la crise sanitaire Covid-19

La HAS a activé son plan de continuité d'activité, les missions et la comitologie ont été assurées en distanciel *via* le télétravail notamment dès le 16 mars 2020.

Une organisation visant la flexibilité et la simplification

La HAS s'est mobilisée dans le cadre de ses missions pour répondre aux problématiques soulevées par la pandémie. Elle a été particulièrement impliquée sur la place des tests dans la stratégie de prise en charge de la Covid-19 tout au long de la pandémie, l'élaboration de la stratégie de vaccination, l'évaluation des médicaments innovants. Elle a rapidement publié des recommandations de bonne pratique (sous la forme de « réponses rapides ») sur les prises en charge des patients, mais également sur l'accompagnement et le parcours des populations vulnérables en intégrant des questions éthiques (protection et préservation de l'autonomie, accompagnement de la fin de vie, par exemple).

La HAS n'a pas mis en place de cellule de crise spécifique. Le Collège de la HAS et les commissions existantes se sont mobilisés autant que nécessaire y compris pour des auto-saisines. Par exemple, les membres du conseil pour l'engagement des usagers (CEU) ont partagé leurs inquiétudes et leurs propositions à l'égard de la démocratie en santé dans un avis rendu le 16 avril 2020. Dans certaines situations et compte tenu de l'urgence, il est arrivé que certaines commissions délèguent à leur bureau l'examen de recommandations ou d'avis, conformément à leur règlement intérieur.

Une veille bibliographique sur la pandémie Covid-19 a été spécifiquement mise en place afin de suivre l'évolution des connaissances. Elle a consisté d'une part en une veille spécifique sur les vaccins, mais également une veille « coronavirus Covid-19 » plus globale sur la Covid-19 diffusée *via* une lettre Scoop-it¹³³ et Twitter. Ces veilles ont été quotidiennes jusqu'en mars 2022 puis plurihebdomadaires.

...

133. www.scoop.it/topic/coronavirus-covid-19-has-veille.

Si les thématiques en lien avec la Covid-19 ont été considérées comme prioritaires et ont impacté le programme de travail, la HAS a assuré autant que possible la continuité de ses travaux en particulier, les avis de la Commission de la transparence sur les médicaments et de la CNEDIMTS sur les dispositifs médicaux, mais également ceux de la commission de l'évaluation et de l'amélioration de la qualité des établissements et des services sociaux et médico-sociaux.

Une implication majeure des collaborateurs en interne

La HAS a pu compter sur ses compétences internes qui ont travaillé « non-stop » pour faire face à la surcharge inédite de travail et respecter les délais très contraints. Si elle n'a pas mis en place une équipe transversale dédiée à la Covid-19, une mutualisation des ressources au sein de ses directions et services s'est organisée ponctuellement sur certains sujets (comme les tests) ou de façon plus prolongée (réponses rapides et les vaccins) afin de renforcer les ressources sur les sujets en lien avec la Covid-19 et répondre aux saisines dans l'urgence. Par exemple, le pool de chefs de projet en charge des vaccins a été renforcé par des chefs de projet en charge des recommandations de santé publique et de même dans le service en charge des tests, une équipe dédiée à la Covid-19 a été organisée. Une équipe projet Covid-19 a été créée au sein de la direction sur la qualité et la sécurité des soins pour élaborer les réponses rapides.

Les collaborateurs ont néanmoins été inégalement mobilisés en raison de la spécificité de certaines activités et de l'impossibilité de suspendre certaines missions, conduisant à un déséquilibre d'activité et à un ralentissement ou arrêt de travaux en raison de la priorisation, ce qui a pu générer un sentiment de frustration chez certains chefs de projet.

Des méthodes de travail agiles

L'existence de méthodes de travail rodées et bien établies a facilité les ajustements nécessaires au raccourcissement des délais. La culture de collaboration avec les professionnels de santé, les patients et usagers, largement mise à profit, a constitué un levier précieux. Il convient de souligner l'implication très importante et réactive des experts externes, alors qu'ils étaient déjà surchargés dans le cadre de leur activité habituelle. La HAS s'est également appuyée sur ses relations avec les autres agences comme l'ANSM, Santé publique France et le Haut Conseil pour la santé publique.

Ainsi :

- la procédure de prédépôts pour les vaccins a été encouragée et développée pour permettre de commencer l'évaluation des vaccins avant la délivrance par l'EMA de l'autorisation de mise sur le marché. Les experts de la CTV se sont beaucoup investis dans le traitement des saisines et un travail avec des équipes de modélisation a été réalisé pour l'établissement de la stratégie vaccinale. Des échanges informels ont eu lieu avec la commission en charge des recommandations vaccinales en Allemagne (le STIKO) ;

...

- dans le cadre de l'élaboration des avis sur les tests Covid-19, un vivier d'experts a été spécifiquement constitué. Les avis ont été validés directement par le Collège sans passer en commission ;
- une méthode de réponses rapides a été développée (109) (cf. encadré) comprenant sept étapes simplifiées, s'appuyant sur une sélection restrictive des données probantes et la collaboration des experts (professionnels de santé et les usagers du système de soins et la communication digitale) ;
- les formats de réponses et des avis ont été simplifiés et ont privilégié la concision. Les travaux ont été actualisés en fonction de l'évolution des connaissances ;
- le processus déontologique a été plus direct, le comité de déontologie n'ayant pu se réunir dans son format habituel. Une analyse fondée sur les informations disponibles dans les bases « DPI-SANTÉ et TRANSPARENCE-SANTÉ » était réalisée par les services puis transmise au déontologue et au service juridique avec, pour les réponses rapides, une information des membres du Collège de la HAS.

La HAS, comme à son habitude, a publié ses avis et recommandations dès leur validation par le Collège. Pour faciliter la diffusion et l'appropriation de ses travaux par les différents publics, elle a accompagné ses travaux d'une action presse immédiate – communiqué de presse et/ou conférence de presse, informations sur les réseaux sociaux – et a réalisé, en réponse à des sollicitations, 185 interviews en 2021.

Une optimisation des processus et des méthodes de travail

La priorisation généralement donnée aux travaux en lien avec la Covid-19 a impacté les programmes de travail. En fonction des sollicitations et de l'impact de la crise sur les missions, une réorganisation des activités et des ressources a parfois été nécessaire conduisant à l'arrêt de certains travaux.

À titre d'exemple, certaines expertises collectives de l'Inserm ont été suspendues en raison de la mobilisation des collaborateurs pour réaliser, à la demande des pouvoirs publics, une revue bibliographique hebdomadaire sur la Covid-19 en particulier pour le conseil de défense hebdomadaire.

Certains organismes se sont vus confier de nouvelles missions, comme la DREES missionnée sur le suivi de la situation sanitaire, l'impact social de la pandémie ainsi que sur la qualité des données statistiques sur la Covid ou l'ANSM qui a été chargée en début de crise d'assurer le suivi quotidien des stocks de médicaments, mission qu'elle a assurée avec l'aide de la DREES sur des aspects SI.

L'existence de processus et méthodes de travail formalisés et d'organisations de travail bien établies a permis la poursuite des activités, facilité les ajustements à réaliser le cas échéant pour développer l'agilité requise par la situation tout en maintenant les exigences de qualité.

Pour « suivre » les publications de façon systématique et régulière, la plupart des organismes d'expertise et de recherche ont spécifiquement mis en place une veille bibliographique internationale très fréquente, voire quotidienne, dans leurs champs respectifs de missions.

“ Le plus difficile pour les praticiens au cours de cette crise était la validité de l'information scientifique ”

Entretien avec un organisme d'expertise

Certaines institutions ont mis à disposition cette veille sur leurs sites, par exemple l'Inserm et l'ANRS-MIE au niveau national¹³⁴, ou au niveau international¹³⁵.

Certaines publient également, de façon plus ou moins régulière, des synthèses de connaissances sur certains sujets, notamment à partir de revues rapides de la littérature. À titre d'exemple : au niveau national, « Covid-19 – État des connaissances et veille documentaire » de Santé publique France¹³⁶, ou la HAS concernant les tests antigéniques¹³⁷; au niveau international le NICE¹³⁸ et le NIH¹³⁹.

Des initiatives internationales de partage d'analyses et de revues de la littérature ont été organisées par des réseaux existants de longue date comme la Cochrane ou créés lors de la crise sanitaire comme Covid-end.

Les agences sanitaires ont largement signalé leurs difficultés face au phénomène d'accélération et d'augmentation du volume de publications et données de santé disponibles.

Des approches innovantes d'automatisation de la sélection de publications (dans une présélection sur recherche bibliographique standard, sur mots-clés) ont été développées notamment par le NICE, semble-t-il, avec succès¹⁴⁰. Des travaux devraient être poursuivis dans ce sens afin de sécuriser ce type de traitement.

La pandémie a mis en évidence la nécessité de plus en plus prégnante de collaboration renforcée entre les acteurs afin de mutualiser les efforts et éviter la duplication des travaux de recommandations (110).

134. www.anrs.fr/fr/ressources/revue-de-litterature-covid-19.

135. www.cochranelibrary.com/covid-19.

136. www.santepubliquefrance.fr/dossiers/coronavirus-covid-19/covid-19-etat-des-connaissances-et-veille-documentaire.

137. www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-10/synthese_tests_antigeniques_vd.pdf.

138. www.nice.org.uk/advice/es23/resources/covid19-rapid-evidence-summary-acute-use-of-nonsteroidal-antiinflammatory-drugs-nsaids-for-people-with-or-at-risk-of-covid19-pdf-1158174128581.

139. pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32267544.

140. www.medrxiv.org/content/10.1101/2022.06.13.22276242v1.

Les organismes ont développé des méthodes de travail plus rapides. L'ANSM s'est inscrite dans le processus « d'examen continu des demandes d'autorisation de mise sur le marché (*Rolling Review*) » mis en place par l'EMA et s'est appuyée sur son expertise interne et ses comités spécifiques. La HAS a développé des réponses rapides (cf. encadré) pour les recommandations de pratiques professionnelles se focalisant sur des questions spécifiques et mobilisant les professionnels de santé et les patients et usagers dans des délais contraints, mais également dans le champ social et médico-social. Elle s'est appuyée pour établir les recommandations vaccinales sur les données cliniques fournies dans le cadre des demandes d'autorisation d'AMM et a mobilisé les membres de la CTV. Le HCSP s'est appuyé sur la commission et des groupes de travail en charge des maladies infectieuses respiratoires émergentes et a auditionné de façon systématique les sociétés savantes sur les avis relatifs à la prise en charge, il a fait évoluer ses productions optant pour l'élaboration de matrices décisionnelles pour prendre en compte l'incertitude. Santé publique France a établi un programme de travail transversal intégré sur la Covid-19 et a opté sur la mobilisation d'enquêtes « rapides », courtes et répétées dans le temps, au détriment de protocoles plus longs mobilisés habituellement (plus rigoureux scientifiquement).

Ces démarches de simplification et de flexibilité des processus n'ont globalement pas empêché la pluralité de l'expertise scientifique même si elle s'est avérée plus difficile compte tenu des délais extrêmement contraints. Elles ont requis une réactivité quasiment immédiate des experts ou partenaires externes.

“ On leur a demandé beaucoup ”

“ En temps de crise, besoin de mobiliser les experts dans un temps très court et d'analyse en temps réel, “l'action se décide tout de suite” ”

Entretiens avec des organismes d'expertise

Toutefois, la mobilisation de l'expertise des patients/usagers et les relations avec la société civile n'ont pas été optimales, particulièrement en début de crise. Mais certains organismes, comme l'ABM, l'INCa, ou la HAS ont maintenu, voire renforcé, les liens avec les associations de patients (cf. supra).

Les modalités de validation ont été plus directes, en réunissant les instances de validation autant que nécessaire, ce qu'a appliqué la HAS, ou en déléguant le processus de validation à une comitologie réduite (HCSP et HAS).

La simplification s'est également traduite par un travail sur les formats d'avis ou des recommandations qui ont privilégié la concision pour en permettre une appropriation plus facile.

Outre les questionnements sur les critères de mobilisation de ces processus agiles évoqués dans l'encadré, le sujet de la fiabilité, de la rigueur des méthodes d'élaboration et de leur possible extension systématique à d'autres domaines mérite d'être considéré. Il conviendra ainsi de tirer les leçons de ces approches et de poursuivre la réflexion.

Malgré l'exigence de réactivité, les principes déontologiques n'ont pas été négligés et le principe de transparence a été respecté.

“ La dynamique de travail transversale créée est en cours de formalisation ”

Entretien avec un organisme d'expertise

Méthodes rapides en période de pandémie Covid-19 : du concept expérimental de « *living guidelines* » à la réalité des méthodes agiles

Ces dernières années ont vu une amplification des méthodes permettant l'élaboration de productions qualifiées de rapides (111-115) avec pour principale contrainte le respect des principes de qualité de l'analyse des données probantes et de l'expertise.

Si la pandémie de Covid-19 a bien été un défi pour l'ensemble du monde de l'*Evidence Based Medicine*, EBM, ou médecine fondée sur les preuves, elle a été aussi un formidable accélérateur de partage et d'innovation en matière d'adaptation et d'agilité des méthodes, qui ont permis une rapidité accrue d'élaboration des recommandations, leur monitoring et l'actualisation aussitôt l'émergence de nouvelles données probantes (109, 116-118). Elle a fait naître des expériences réussies d'actualisation en temps réel *Living Guidelines*, LGL (en particulier celles de l'OMS (119-121) et aussi les expériences franco-allemande (122), australienne (123), anglaise (115, 124) ou canadiennes (125-127)).

Les critères de priorisation pour entreprendre des processus d'actualisation en temps réel ont suscité des questionnements. Selon la majorité des auteurs, les approches avec actualisation en temps réel sont surtout appropriées lorsque :

- les recommandations sont une priorité pour la prise de décision ;
- la nature des recommandations (en faveur/en défaveur, faible/forte/conditionnel) est susceptible de changer au fur et à mesure de l'acquisition de nouvelles données émergentes ou que de nouvelles données de recherche sont susceptibles d'être disponibles très prochainement.

Toutefois, ces processus agiles nécessitent des moyens jugés importants par tous les experts qui ont rapporté leur expérience. Ils imposent un rythme extrême auquel ont été soumis les experts à tous les niveaux d'interventions (125).

Une expertise reposant sur des compétences et un engagement humain majeur

Les organismes en charge de l'expertise disposent de compétences internes diversifiées, ce qui constitue un avantage certain en situation d'urgence. Par exemple, la disponibilité en interne d'un service de documentation performant, comme il en existe à la HAS, permet la mise en œuvre immédiate d'une veille documentaire. L'externalisation de cette compétence est difficile en situation de crise ainsi que le HCSP l'a indiqué.

“ Les agences sont aussi des réservoirs d'expertise mobilisables pendant la crise ”

Entretien avec un organisme d'expertise

L'engagement majeur des personnels des organismes, mais également des experts externes qu'il s'agisse des chercheurs, des professionnels « de terrain » ou des usagers ou patients a permis une mobilisation rapide de compétences et d'expertise et ainsi de répondre aux sollicitations en urgence. L'existence de processus collaboratifs, de partenariats ou de réseaux activables immédiatement constitue également un point d'appui à la réactivité.

Toutefois, l'ensemble des organismes interrogés a souligné que la charge de travail inédite et les cadences imposées ne sont pas viables en particulier sur le long terme et ne peuvent constituer un fonctionnement normal.

“ Les équipes sont essorées ”

“ La difficulté est plus liée à la longueur de la crise et aux montagnes russes, c'est compliqué à gérer. L'épuisement s'installe. Les équipes sont fatiguées. La circulation actuelle [fin mars 2022] entraîne un épuisement moral, affectif. Le rôle des managers est essentiel. Les responsables ne savent plus comment faire en distanciel ni comment consolider les équipes. Certains veulent revenir, d'autres rester chez eux ”

Entretiens avec des organismes d'expertise

Mais des limites avec l'apparition de nouveaux besoins

La réaffectation des ressources humaines au sein des organismes a été réalisée lorsqu'elle était possible pour répondre à la surcharge d'activité générée par la crise. Toutefois, même dans ce cas, celle-ci n'a pu être compensée pour différentes raisons : son importance, la spécificité de certaines activités et/ou de l'impossibilité de suspendre certaines missions. Le déséquilibre d'activité au sein d'un même organisme et la priorisation des sujets en lien avec la Covid au détriment des autres ont pu générer au sein des organismes une difficulté dans la gestion des ressources.

“ Il a fallu suspendre des travaux et reprogrammer le travail. En 2020, le report de certains travaux a été douloureux pour certaines directions ”

Entretien avec un organisme d'expertise

La crise a montré l'importance de l'exploitation des données et l'élaboration des modèles mathématiques. Ces compétences spécifiques présentes au sein de quelques organismes ont été beaucoup mobilisées et ont dû être renforcées temporairement par l'octroi de ressources supplémentaires ou de détachements de personnels disposant de ces qualifications ou en passant des marchés avec des équipes de recherches, comme la HAS avec l'équipe de modélisateurs de l'Institut Pasteur et de l'EHESP. Dans d'autres cas, des moyens supplémentaires ont pu ponctuellement être obtenus pour assurer les missions en lien avec la Covid-19, c'est le cas de l'ANSM qui a pu bénéficier de renfort pour assurer le suivi spécifique de pharmacovigilance développé dans le cadre de la crise, du HCSP qui a pu recruter des experts bibliographes, ou de Santé publique France qui a pu recruter des renforts et bénéficier de mise à disposition sur certains domaines d'expertise particuliers comme des *data scientists*, épidémiologistes. La crise a révélé le besoin de compétences spécifiques comme les modélisateurs, les *data scientists*, les gestionnaires de risques.

“ Il faut être attentif à sécuriser la production scientifique : compétence et ressources... donc si on ne préserve pas les compétences et les masses critiques cela ne suffira pas ”

Entretien avec un organisme d'expertise

Une agilité des organismes à l'étranger, exemple de l'INESSS et du NICE

- L'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) au Québec : créé le 19 janvier 2011 a pour mission de promouvoir l'excellence clinique et l'utilisation efficace des ressources dans le secteur de la santé et des services sociaux. Les principales cibles des travaux réalisés sont « le ministre, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), l'industrie des sciences de la vie, les gestionnaires des établissements ainsi que les professionnels et médecins – hommes et femmes – qui œuvrent au sein du réseau de la santé et des services sociaux »¹⁴¹.
- Le *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE) en Angleterre : la mission du NICE est de fournir une évaluation indépendante de la valeur des thérapeutiques/interventions existantes ou nouvelles et de les rendre accessibles aux professionnels de santé, au public et aux patients, par le biais d'avis et recommandations.

Comme les organismes en charge de produire de l'expertise en France, ces deux agences ont dû adapter leurs organisations et processus de travail et organisation pour mener à bien leur mission en situation d'urgence.

Elles ont organisé un pilotage particulier pour la crise et ajusté leur méthode d'élaboration des recommandations.

L'INESSS en particulier a mis en place une cellule de crise scientifique, organisé une veille scientifique sur certaines thématiques, élaboré une méthode de réponse rapide avec un processus qualité. Elle a développé de nouvelles compétences en matière d'exploitation de bases de données en établissant un partenariat avec l'université McGill pour la production de modèles de prévisions des hospitalisations.

Le NICE a mis en place des équipes projet transversales sur la Covid-19 pour produire ses recommandations. Les travaux se sont centrés sur des questions spécifiques selon une approche pragmatique. Pour faire face à la masse de publications, la structure a développé une veille bibliographique qui s'est appuyée sur de l'intelligence artificielle pour optimiser la sélection bibliographique. Elle a également mis à profit ses liens particuliers avec l'Australie afin de partager les analyses réalisées.

Parmi les leviers internes qui ont facilité la réactivité de leurs structures, ces instances soulignent l'engagement fort de leurs équipes internes et de leurs partenaires habituels ainsi que l'existence de procédures de travail standardisées. Elles considèrent que la possibilité qui leur a été donnée de participer au Comité de gestion de crise ministériel pour l'INESSS et aux discussions ministérielles pour le NICE a constitué des facteurs déterminants permettant l'identification des enjeux et problématiques et l'anticipation des sujets, mais également d'évoquer les besoins en termes de recherche et de données.

141. www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/DocuAdmin/INESSS_Plan_strategique_2021_2024.pdf.

La diffusion et la réception de l'expertise publique en santé

La communication institutionnelle de l'expertise

La communication de l'expertise doit permettre de renforcer la confiance des citoyens¹⁴². Au-delà de l'exigence démocratique, le processus de transparence et la traçabilité des processus de décisions sont indispensables dans le contexte d'une société judiciarisée et juridicisée. En France, différents travaux ont montré que nous sommes loin de connaître une dérive à l'américaine conduisant vers une judiciarisation croissante de la santé¹⁴³, pour autant, les décideurs publics n'échappent pas au risque d'information judiciaire. De nombreuses affaires touchant la santé ont été portées à la connaissance de la justice au cours des dernières années ce qui correspond à la juridicisation du domaine de la santé, c'est-à-dire l'usage du droit dans « la régulation des rapports sociaux » (69, 128). Une information judiciaire ouverte en juillet 2020 est toujours en cours sur la gestion de la crise sanitaire¹⁴⁴.

142. À ce propos, dans l'ouvrage où il revient sur la gestion de la crise sanitaire, Olivier Véran souligne dans son épilogue : « Les Français, dans leur majorité, ont compris cette décision [le confinement généralisé], que nous sommes efforcés de prendre en toute transparence. Ce qui est fondamental, c'est en effet d'expliquer et de justifier les choix, quels qu'ils soient. La succession des conférences de presse, avec leurs multiples diaporamas, s'est inscrite dans ce contexte », Olivier Véran. Par-delà les vagues, broché, 2022.

143. En France, différents travaux de recherche ont porté sur l'impact des dispositions issues de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et ont exploré la façon dont s'équilibrait le rapport entre les procédures amiables et judiciaires. Anne Laude, Jessica Pariente, Didier Tabuteau, *La Judiciarisation de la santé*, décembre 2011.

144. Dans cette information judiciaire, l'ancienne ministre de la Santé (mai 2017-février 2020), Agnès Buzyn, a été mise en examen pour « mise en danger de la vie d'autrui » le 10 septembre 2021. Elle a également été placée sous le statut de témoin assisté pour « abstention volontaire de combattre un sinistre ». Le 18 octobre 2022, Édouard Philippe a été placé sous le statut de témoin assisté après avoir été auditionné par la Cour de justice de la République (CJR). La convocation des magistrats de la CJR portait sur les motifs « mise en danger de la vie d'autrui » et « abstention volontaire de combattre un sinistre ». Outre Mme Buzyn et M. Philippe, l'ex-ministre de la Santé M. Véran est visé par cette même instruction. Le Monde - www.lemonde.fr/police-justice/article/2022/10/22/gestion-de-l-epidemie-de-covid-19-edouard-philippe-place-sous-le-statut-de-temoin-assiste-par-la-cour-de-justice-de-la-republique_6146931_1653578.html, consulté le 24/10/2022.

Des avis publiés

En France, les avis des différents comités ont été rendus publics, répondant aux exigences de motivation des décisions administratives ; alors que par exemple en Espagne, les autorités n'ont, par contraste, pas rendu publics ni les avis ni les comptes rendus des délibérations des instances d'expertise (45).

Les limites de la non-transparence : exemple du Royaume-Uni

L'exemple du Royaume-Uni vient illustrer les limites du choix de la non-transparence par les décideurs publics. Au début de la crise, le gouvernement britannique (déterminé à prendre ses décisions sur l'objectivité scientifique) a fait le choix de ne pas communiquer la composition du groupe de conseillers scientifiques (SAGE). Or, fin avril 2020, la révélation que deux conseillers politiques du Premier ministre y participent (activement) a créé de la défiance vis-à-vis du SAGE et a motivé la création d'un « contre-comité » (comité miroir) d'expertise sous l'égide de l'ancien conseiller scientifique du gouvernement (David King) (129).

De plus, à partir de la mi-mai 2020, les autorités britanniques ont décidé de rendre publique une partie des comptes rendus du SAGE. Mais il a été démontré que les sections les plus critiques avaient été occultées. Cette information a conduit les autorités à rendre publics les avis du SAGE dans leur intégralité (45).

La rapidité des réponses attendues a été identifiée comme le principal changement par nos interlocuteurs. En raison de l'urgence sanitaire et du contexte entourant le traitement de l'information, cette rapidité s'est avérée nécessaire, mais particulièrement difficile en raison de l'évolution rapide des connaissances sur lesquelles se sont basés les avis.

Mais au-delà du contenu des avis rendus, le délai entre la publication des avis et la communication des décisions publiques a constitué un enjeu fort pour les organismes d'expertise (entretiens COSV, CS, HAS, HCSP, Santé publique France) en raison du risque d'entraver le principe d'indépendance.

Si la plupart des organismes d'expertise ont publié leurs avis, différents choix ont été pris :

- publication systématique des avis de la HAS après validation par le collège (le jour même voire le lendemain) ;

144 (suite). Par ailleurs, la Cour de justice de la République a rejeté une série de près de 20 000 plaintes contre le Gouvernement qui avaient été prérédigées par un avocat militant anti-vaccin entre juillet et décembre 2021. Le Monde du 24 janvier 2022 consulté le 21 septembre 2022, https://www.lemonde.fr/societe/article/2022/01/24/covid-19-la-cour-de-justice-de-la-republique-rejette-une-serie-de-pres-de-20-000-plaintes-contre-le-gouvernement_6110806_3224.html).

- publication des avis avec datation et horodatage de la transmission de l'avis¹⁴⁵, notamment pour des organisations ne maîtrisant pas le processus de mise en ligne des documents (CS) et en raison du délai de publication ;
- publication des avis mais avec un délai après leur transmission aux commanditaires, que l'avis ait été suivi ou non par le décideur (HCSP, COSV)¹⁴⁶.

Mais le choix de ne pas communiquer dans les médias

Par souci de pédagogie, la mise en ligne des « avis » a pu être accompagnée d'un communiqué ou d'une conférence de presse. Mais certaines organisations ont aussi fait le choix de ne pas intervenir ou d'interrompre leurs interventions dans l'espace public en invoquant comme argument le risque de confusion supplémentaire. Ainsi, fin 2020, le HCSP a cessé de communiquer dans les médias. Le COSV a fait le choix dès sa création de ne pas communiquer pour accompagner la mise en ligne de ses avis. Pour autant, son président est intervenu à différentes reprises dans l'espace médiatique, y compris de manière exceptionnelle pour « préparer le terrain en vue d'une décision publique ». Selon leurs représentants, ces choix institutionnels ont été motivés par le contexte de surmédiatisation.

La maîtrise de la relation avec les médias

En France, la « voix » de l'épidémie durant les premières semaines de la crise sanitaire s'est incarnée en celle de Jérôme Salomon, Directeur général de la Santé. Dans les pays anglo-saxons, c'est le « *chief scientific leader* » qui est souvent intervenu dans les conférences de presse auprès des décideurs.

En Allemagne, Christian Drosten (directeur de l'Institut de virologie à l'hôpital de La Charité de Berlin) est devenu rapidement l'incarnation auprès du grand public de l'expertise scientifique. Cette influence est née de son expertise spécifique dans le champ des coronavirus, qui lui avait permis de concevoir en 2003 le premier test de détection du SRAS. Ainsi, à ses fonctions institutionnelles se sont ajoutées une légitimité technique, mais également des compétences communicationnelles pour intervenir dans les médias.

Pour les instances les plus « médiatisées » (ANSM, Santé publique France, HAS), les rythmes de production intensifs ont entraîné une « ritualisation » des relations avec la presse avec le choix d'organiser des rendez-vous réguliers avec les journalistes et de limiter le temps de présence dans les débats sur la place publique (ce qui a pu leur être reproché).

145. L'horaire de l'avis est précisé.

146. Le règlement intérieur du HCSP indique que tous les rapports et tous les avis adoptés sont rendus publics « par tout moyen » dans un délai d'un mois maximum, à compter de leur transmission aux pouvoirs publics. Ce délai est étendu à deux mois lorsque le produit de l'expertise est pris sur saisine d'un ministre. Ce délai peut être raccourci lorsqu'il s'agit d'une saisine en urgence : lorsqu'un avis est demandé dans un délai inférieur ou égal à huit jours (situation d'urgence), la publication doit intervenir dans un délai de deux semaines à compter de son envoi à l'auteur de la saisine. Lorsqu'un avis ou rapport est visé par un décret, arrêté, circulaire, instruction, communiqué de presse, fiche technique du ministère chargé de la Santé, il est publié sur le site internet du HCSP, dans un délai de 24 heures suivant le jour où ce document a été rendu public.

D'autres organisations (sociétés savantes, ou organisations professionnelles) se sont préparées pour répondre ou mobiliser l'attention des médias sur des sujets nécessitant une alerte : mise en place d'une cellule de communication (CNP-MIRE), désignation d'interlocuteurs presse (CNRS, SFAR, SPILF). Certaines structures ayant identifié la fonction de communication comme un élément stratégique ont souhaité être accompagnées par des spécialistes en communication lorsqu'ils n'en disposaient pas en interne dans leurs effectifs. Le soutien des services supports (communication, presse) a été identifié comme une ressource précieuse. Le CNR-VIR qui ne dispose pas de ce type de ressources en interne a bénéficié du soutien « presse » de l'Institut Pasteur.

Illustration : la politique de communication du CNRS

Le CNRS dispose d'une liste d'experts pour les médias sur des sujets identifiés au préalable comme importants. Trois critères justifient la légitimité de la prise de parole en public d'un expert : il est jugé compétent par ses pairs, il est volontaire, il a été accompagné pour cela (séances de *media training* proposées par le CNRS).

L'information et la pédagogie facilitées par une démarche proactive

Tous les médias ont été utilisés pour informer les professionnels et le public et en particulier les médias numériques. Toutes les organisations – y compris celles qui n'y étaient pas familières – ont utilisé les médias numériques pour communiquer avec le grand public et leurs communautés : création de pages dédiées Covid-19, organisation de webinaires, etc. Les organisations professionnelles et les sociétés savantes ont été très actives pour assurer leur mission de médiateurs, de « courroie de transmission » en direction des professionnels. L'inflation des productions administratives et scientifiques a rendu d'autant plus nécessaire cette mission de relais.

Au-delà de son accessibilité, le support numérique a permis d'actualiser régulièrement les publications mises en ligne et de transmettre les informations quasiment en temps réel aux professionnels dans des formats variés. Les vidéos de bonnes pratiques diffusées par les sociétés savantes sur les réseaux sociaux ont particulièrement été diffusées, à l'instar de celles concernant l'habillage et le déshabillage en tenue de protection pour la prise en charge des patients, vues plus d'un million de fois. La page Coronaclis sur le site du CMG a eu des pics de fréquentation de 30 000 vues par jour.

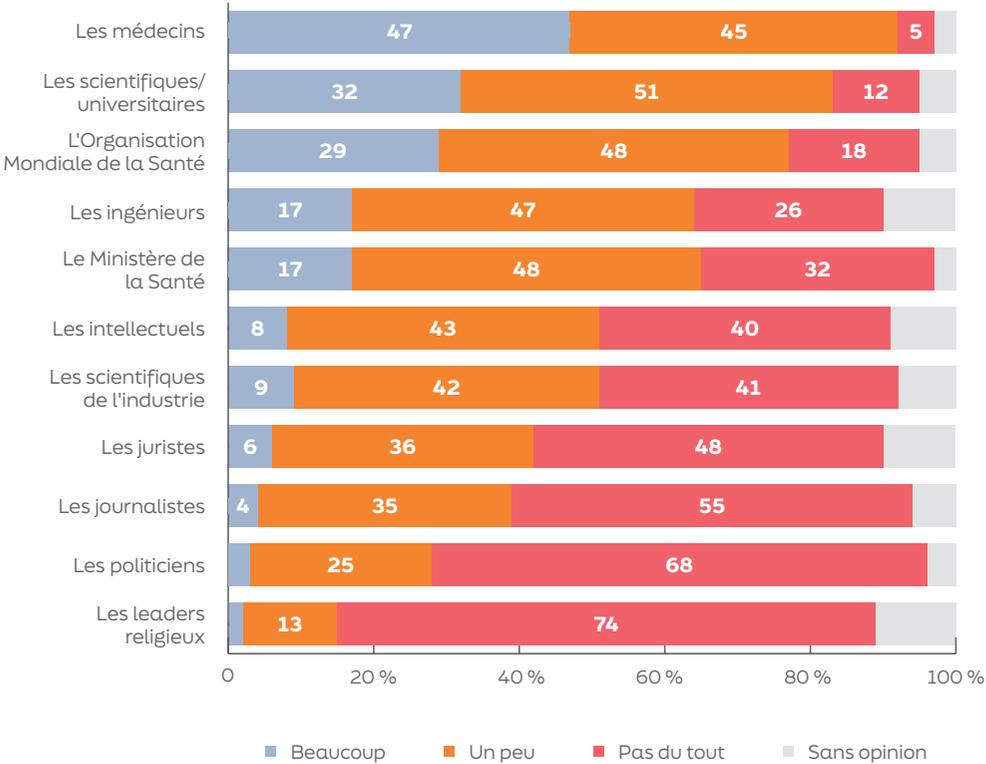
Ce relais d'informations plus accessibles pour les professionnels est d'autant plus important que toutes les enquêtes réalisées au cours de la crise ont relevé que la population exprimait une confiance plus nette à l'égard de leurs médecins (92 %)

qu'à l'égard des scientifiques, des journalistes et des politiques (cf. schéma ci-dessous) (54) « L'un des effets notables de la pandémie a été l'amélioration de la réputation des médecins.

Cette année, notre indice mondial de confiance a vu les médecins dépasser les scientifiques en tant que profession la plus digne de confiance au monde, 64 % du public mondial déclarant qu'ils sont dignes de confiance » (130).

Conscient de cet appui précieux pour la santé publique, Olivier Véran a créé en mai 2021 une mission dédiée pour créer et diffuser des contenus destinés aux professionnels de santé en cas d'urgence sanitaire (131).

Graphique 3. Dans quelle mesure faites-vous confiance aux personnes suivantes pour vous dire la vérité sur le coronavirus ? (France, 2020. N : 3 033)



Extrait de M. Bauer, M. Dubois, P. Hervois, *Les Français et la science 2021 : représentations sociales de la science 1972-2020*, p. 23¹⁴⁷.

147. www.science-and-you.com/sites/science-and-you.com/files/users/documents/les_francais_et_la_science_2021_-_rapport_de_recherche_web_v29112021_v2.pdf.

Un terreau fertile pour la circulation d'informations contradictoires et de fausses informations

Un foisonnement d'informations

Comme partout, la pandémie a impacté tous les médias (classiques et numériques)¹⁴⁸. Le traitement médiatique de la crise est d'ailleurs devenu rapidement un objet de recherche des sciences sociales. Différents travaux ont montré à quel point les mots coronavirus et Covid-19 ont envahi les médias classiques et les réseaux sociaux (2). La crise a représenté en moyenne près de 74 % de temps d'antenne sur les chaînes d'information en continu pendant le confinement (132). À ce propos, dans le sondage cité dans l'encadré ci-dessous, les Français ont jugé le traitement médiatique de la Covid-19 dans les médias excessif et anxiogène.

Une étude réalisée par des journalistes de la *Revue des médias* entre le 21 janvier 2020 et le 31 août 2021 portait sur les indicateurs utilisés par six médias audiovisuels français (TF1, France 2, BFMTV, France Info, France Inter et RTL) sur des plages de forte audience.

Science – médias – opinion publique pendant la première période de la crise sanitaire

Sondage réalisé par l'Institut ViaVoice (6^e baromètre des médias « Se soigner en 2025 ») à l'occasion des Assises du journalisme 2021, du 1^{er} au 4 septembre 2021 auprès d'un échantillon de 1 000 personnes. Le même sondage avait été réalisé un an auparavant et présentait les mêmes résultats.

Chaque jour, pour s'informer sur l'épidémie, les enquêtés ont regardé la télévision (39 %), lu des articles de presse (33 %), écouté la radio (21 %), regardé des vidéos sur internet (20 %). Les hommes ont déclaré plus souvent que les femmes passer « beaucoup de temps » à chercher de l'information sur l'épidémie, quel que soit le média ; les ménages ayant les plus bas revenus ont consommé davantage d'images en lien avec l'épidémie, et se sont informés plus souvent la nuit. Les problèmes de sommeil et les signes de détresse psychologique apparus ou aggravés depuis le début du confinement ont été plus fréquents parmi les enquêtés qui ont passé le plus de temps à s'informer sur l'épidémie dans les médias (133).

78 % des Français ont déclaré faire confiance aux informations trouvées dans les médias (+ 9 pts par rapport à février 2020) et 89 % des Français ont considéré le journalisme comme « utile ». Du point de vue des enquêtés, les médias traditionnels (par opposition aux médias numériques) apparaissent comme un rempart contre la désinformation et les théories du complot. Les jeunes sont plus réservés. Les 18-24 ans ne sont en effet que 73 % à préférer l'information trouvée dans les journaux, la radio ou les JT télévisés, tandis qu'ils sont 87 % chez les plus de 65 ans.

148. Voir également « Les médias face au coronavirus » sur le portail « Presse et médias » de la BnF, https://bnf.libguides.com/presse_medias/medias_face_au_coronavirus.

« Depuis son apparition sur France Info : le 12 janvier 2020, et surtout à partir du 22 février (premiers décès en Europe), l'évolution de l'épidémie provoquée par le nouveau coronavirus est principalement suivie, dans les médias audiovisuels, à travers le nombre de décès. » Cet indicateur est particulièrement utilisé au premier semestre 2020, c'est-à-dire en période de médiatisation la plus intense, en écho à la communication gouvernementale et aux points de situation quotidiens de la Direction générale de la Santé (DGS). Il est utilisé dans la communication du Gouvernement et par les médias pour sa facilité de compréhension, alors même que de l'avis des médecins et des experts épidémiologistes, « il est absurde de donner les chiffres quotidiens du fait de leur variabilité d'un jour à l'autre »¹⁴⁹.

S'ils sont soumis au caractère confidentiel des échanges, les membres des comités d'expertise conservent leur liberté de parole à titre individuel et ont la possibilité de s'exprimer dans les médias. Toutefois, des précautions déontologiques peuvent être prises, par exemple celles adoptées par le Conseil scientifique dont le règlement intérieur mentionne : « Lorsqu'ils interviennent hors du cadre du Conseil scientifique COVID-19, ses membres ne peuvent émettre que des opinions personnelles et ils ne peuvent s'exprimer au nom du Conseil scientifique COVID-19 tant que la question abordée n'a pas donné lieu à un avis rendu public par le Gouvernement. Au cas où ils sont interrogés par les médias, les membres peuvent bénéficier d'un accompagnement par le service de communication associé au Conseil scientifique COVID-19. »

Certains membres ont d'ailleurs fait le choix de ne pas s'exprimer dans les médias, faute de temps et/ou considérant que les émissions de plateaux, les *talk-shows* n'étaient pas le lieu pour diffuser les connaissances et entreprendre une démarche pédagogique sur les incertitudes, les doutes, les controverses qui sont le propre des méthodes scientifiques.

“ Il y a eu beaucoup de francs-tireurs et ceux qui étaient sur les plateaux n'étaient pas sur le terrain ”

Entretien avec une organisation professionnelle

Depuis plusieurs années, le nombre de journalistes spécialistes diminue dans les médias. La presse est, au même titre que de multiples institutions, l'objet d'une profonde crise de confiance. Face à des sujets de plus en plus techniques, à l'intérêt du public pour ces sujets et à la diminution du nombre de journalistes spécialistes (notamment sur les thématiques des sciences et de la santé), le recours aux experts est croissant. Ils donnent du crédit au contenu diffusé (16).

149. larevuedesmedias.ina.fr/indicateurs-covid-19-radio-television-morts-vaccination-tests-incidence-hospitalisations-statistiques.

La crise sanitaire n'a pas fait exception et les médias ont convoqué des personnes présentées comme des « experts » pour éclairer les enjeux d'un dossier du moment, pour autant dans de nombreux cas, il s'agissait de venir présenter une opinion et non un avis d'expert (134).

Polémiques et controverses : quelles différences ?

Une polémique renvoie à un débat, c'est-à-dire un échange qui soutient une opinion contre une autre, sans consensus possible.

Une controverse renvoie au débat entre les acteurs de la recherche et appartient au processus de la science.

Le nouveau modèle économique des médias et en particulier la ligne de conduite de certaines chaînes dites « d'info en continu » participe à la mobilisation croissante d'individus présentés comme « experts », non pas tant pour leurs connaissances que pour leurs capacités à exprimer une opinion. Par les différences de point de vue qu'ils présentent, ils répondent ainsi aux besoins du modèle économique en venant alimenter un « débat-spectacle », toujours plus en quête de polémiques. Ce que certains appellent la « BFMisation » (135).

“ Dans certaines émissions, les invités sont sélectionnés pour leurs capacités, mais également pour leur accord à polémiquer, à provoquer, à prendre des positions tranchées, c'est-à-dire à ne pas rentrer dans le dialogue. C'est en cohérence avec une manière de faire de l'audience et par conséquent de financer ces médias. Le modèle économique des médias est majeur ”

Entretien avec un organisme d'expertise

Ce modèle devient un terreau fertile pour « l'ultracréditarianisme », c'est-à-dire le fait de s'exprimer en dehors de son domaine de compétences, en donnant son avis sur un sujet pour lequel on n'a pas ou trop peu de compétences légitimes ou avérées. Terme peu utilisé dans le langage courant, l'ultracréditarianisme est cependant très souvent pratiqué et la crise sanitaire en a été une nouvelle illustration !

“ Il y a eu trop d’experts à la télé, même des généralistes [médecins] se permettaient de s’exprimer comme des spécialistes... J’ai trouvé ça très perturbant. Il y avait trop d’experts et de pseudo-experts ”

Entretien avec des représentants d’usagers

Certains médias ont pu mettre à mal la crédibilité des scientifiques et du monde médical. La vaccination a été un sujet particulièrement sensible, et certains experts, qui se sont exposés dans les médias sur le sujet, ont pu en être victimes (injures, lettres d’insulte, menaces d’attentat, etc.).

La circulation de fausses informations

La pandémie a été le théâtre de « dysfonctionnements » de la communication politique, institutionnelle, mais également de celle des experts, qui ont favorisé la circulation d’informations contradictoires ou fausses (136-138).

Le contexte d’incertitudes a été favorable à l’expression de groupes de désinformation (2) par l’intermédiaire des médias numériques et des réseaux sociaux mais également par les médias classiques.

La circulation de fausses informations, voire la perte de confiance dans l’expertise scientifique (parfois même contestée ou remise en cause) n’est pas spécifique à la crise sanitaire. Ces dernières années, ces phénomènes ont progressé partout dans le monde touchant d’autres crises environnementale ou démocratique par exemple : augmentation depuis 2017 avec des controverses environnementales ou la diffusion de fausses informations pendant les périodes de campagne électorale ayant conduit en France à la promulgation de la loi n° 2018-1 201 du 22 décembre 2018 relative à la lutte contre la manipulation de l’information (16, 139).

Selon *Google Trends*, la fréquence du terme « *fake news* » en tant que terme de recherche a augmenté très fortement en novembre 2016 au moment de l’élection présidentielle de Donald Trump, à propos d’une suspicion d’ingérence russe dans les élections présidentielles (140).

Pour ce qui concerne la crise sanitaire, la circulation de fausses informations et ses effets négatifs sur la confiance du public dans l’expertise scientifique ont été accentués avec l’affaire de « l’hydroxychloroquine » et du « *Lancet Gate* ». Au printemps 2020, une étude très médiatisée sur l’hydroxychloroquine publiée dans *The Lancet* avait dû être retirée en raison de doutes sur sa fiabilité et conduit la revue britannique à réévaluer et renforcer ses processus de relecture¹⁵⁰.

150. *The Editors of the Lancet Group Learning from a retraction*. Publié le 17 septembre 2020, [www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(20\)31958-9/fulltext](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(20)31958-9/fulltext).

Mais de nombreuses initiatives pour lutter contre la désinformation

Les techniques dites de « *fact checking* » se sont popularisées dans les années 2000 dans le milieu des métiers de l'information et se sont accélérées pendant la crise. Le *fact checking* désigne une forme de traitement journalistique qui vise à examiner et à vérifier les dires d'une personne (initialement un responsable politique). Ces procédés sont utilisés dans les débats publics pour vérifier la véracité, l'authenticité et la pertinence d'une information. Avec l'émergence de l'utilisation d'internet au quotidien, des plateformes dédiées aux « *fact checking* » ont été spécialement créées. Par exemple, lors de la crise sanitaire, l'Agence France-Presse (AFP) a lancé le projet « Factuel » dédié au *fact checking*, en réponse à la multiplication des fausses informations ou des informations erronées. De nombreuses ressources concernant la Covid-19 y sont disponibles.

“ On a essayé d'être présent sur ce terrain, mais c'est quasi impossible. On a animé une émission questions-réponses sur France Info, mais ceux qui l'écoutent sont ceux qui n'ont pas besoin d'être convaincus. J'ai participé à des émissions de télé en essayant de faire un peu de « *fact checking* », mais ça ne touche pas le public à toucher ”

Entretien avec une organisation professionnelle

Aux côtés des professionnels de l'information et de la communication, de nombreuses institutions et collectifs citoyens se sont mobilisés, et, partout dans le monde, des initiatives ont vu le jour pour répondre à la circulation des fausses informations, parmi lesquelles :

- l'avis spécifique du Comité d'éthique du CNRS en juin 2021 en réponse « aux dérives éditoriales et aux écarts à l'intégrité scientifique, à la déontologie et à l'éthique qui ont accompagné la publication de travaux contestables portant sur des traitements de la Covid-19 par l'hydroxychloroquine » (141) ;
- le plan d'action de l'Inserm :
 - création d'une cellule « riposte » permettant de réagir dans les deux heures suivant l'apparition de fausses informations sur le web, grâce à la mobilisation d'un groupe de 130 scientifiques pouvant fournir un contenu sur un sujet émergent,
 - mention de « canal detox » ;
- la page web de l'Institut Pasteur « [Coronavirus : attention aux fausses informations sur la Covid-19 sur les réseaux sociaux](#) » ;

- les communiqués de l'OMS « [aplatissons la courbe de l'infodémie](#) », « [Comment signaler les informations erronées en ligne](#) » ;
- [la plateforme des initiatives de lutte contre la désinformation \(ODIL\)](#) portée par l'Organisation internationale de la Francophonie ;
- *l'USA Confronting Health Misinformation* (142).

Différents représentants d'institutions nous ont également rapporté avoir alerté l'Autorité de régulation de la communication audiovisuelle et numérique (Arcom)¹⁵¹, mais sans effets.

La réponse institutionnelle face aux dérives de certains professionnels

Les questions relatives à l'expression des professionnels de santé dans les médias et notamment dans les médias sociaux sont vivement débattues par les juristes et dans des revues médicales partout dans le monde.

Leurs interventions publiques constituent-elles une « pratique médicale » ? Le 29 juillet 2021, la *Federation of State Medical Boards* (FSMB) qui représente les 71 commissions médicales et ostéopathiques américaines, a publié une déclaration dans laquelle elle indiquait que les médecins qui communiqueraient de fausses informations ou qui participeraient à la désinformation sur les vaccins contre la Covid-19 risquaient des mesures disciplinaires pouvant aller jusqu'à la suspension ou au retrait de leur droit d'exercer (143).

En France, les ordres professionnels se sont également saisis ou ont été saisis sur ces questions. Le Conseil national de l'ordre des masseurs-kinésithérapeutes (CNOMK) a porté plainte à plusieurs reprises contre des professionnels qui se sont positionnés sur les réseaux sociaux et a publié les résultats des chambres disciplinaires pour que cela ait valeur d'exemple. Les sanctions ont été sévères. De nombreuses plaintes ont également été déposées au Conseil national de l'ordre des médecins (CNOM) en lien avec des prises de parole publiques qui portaient sur des convictions (contraires aux recommandations de bonnes pratiques) et par conséquent contraires au respect du code de déontologie.

Mais l'institution reconnaît que la grande difficulté est celle de la temporalité des décisions de la juridiction ordinaire (compétente en cas d'éventuels manquements au code de déontologie médicale). À l'instar du droit commun, le processus est très lent et il faut attendre que la décision rendue soit définitive pour pouvoir communiquer et assurer un rôle de pédagogie. Or, au printemps 2022, beaucoup de procédures sont encore au stade de l'appel.

...

151. Née de la fusion du Conseil supérieur de l'audiovisuel (CSA) et la Haute Autorité pour la diffusion des œuvres et la protection des droits sur internet (Hadopi).

Le décret n° 2020-1 662 du 22 décembre 2020 portant modification du code de déontologie des médecins et relatif à leur communication professionnelle, qui a assoupli les règles déontologiques en matière de publicité des médecins (conformément aux exigences du droit européen), a également renforcé l'obligation de prudence dans l'expression publique. Ainsi, lorsqu'un praticien participe à une action d'information publique à caractère éducatif, scientifique ou sanitaire, il doit le faire avec prudence et se garder de présenter comme des données acquises des hypothèses non encore confirmées, dans le souci des répercussions de ses propos auprès du public.

Le 28 septembre 2022, le Conseil d'État a rejeté deux recours déposés contre ces nouvelles dispositions jugeant que, contrairement à ce que soutenaient les requérants, la référence à des « données confirmées », à des « informations scientifiquement étayées » ou à des « hypothèses non encore confirmées » est suffisamment claire et précise et ne porte donc pas atteinte aux exigences constitutionnelles d'intelligibilité de la loi.

Il considère également que les dispositions litigieuses sont justifiées par l'intérêt général qui s'attache à la bonne information du public sur les questions de santé, laquelle contribue à la protection de la santé publique. Il conclut ainsi que les exigences posées « n'excèdent pas les limites que la protection de la santé justifie d'apporter à la liberté d'expression des médecins », eu égard « aux caractéristiques de l'exercice professionnel des médecins, reposant sur une méthode et des connaissances scientifiques, aux devoirs particuliers incombant à ces praticiens, notamment à l'égard du public compte tenu de l'impact que peuvent avoir leurs prises de position publiques, et aux risques qu'une communication imprudente pourrait faire courir en matière de santé publique »¹⁵².

Le risque d'altérer la confiance de la population, pourtant levier d'actions en santé publique

Alors que les Français ont de manière générale une très bonne image du monde de la recherche et de réelles attentes vis-à-vis de l'expertise scientifique, la « cacophonie » médiatique a pu instaurer un doute vis-à-vis des travaux scientifiques et laisser une place à la circulation de fausses informations. Les sondages d'opinion ont montré que la confiance accordée à la science avait chuté de façon spectaculaire au cours de l'année 2020, notamment en France.

152. [Conseil d'État \(conseil-etat.fr\)](https://www.conseil-etat.fr).

Quelle que soit l'interprétation donnée aux résultats de ces enquêtes (s'agit-il d'une réaction à un évènement particulier – réponse conjoncturelle – ou bien d'un phénomène croissant dans toute la société – structurel ?), la confiance dans la science et dans l'expertise scientifique nécessite une attention particulière dans une approche de santé publique, dans la mesure où elle est le principal déterminant des comportements à adopter pour faire face à une épidémie (adoption des gestes barrières, plan vaccinal, etc.).

Point de vigilance

Si des groupes sociaux n'adhèrent pas aux discours qui font autorité, il ne faut pas considérer que les discours portés par des groupes de désinformation ont plus d'impact sur la population que les discours scientifiquement valides. Les publics disposent de capacités réflexives et critiques à l'égard des discours scientifiques. Les travaux des sciences sociales ont ainsi montré que la population antivax était très spécifique avec une vision de la société se situant dans les extrêmes sur l'échiquier politique et que les craintes à l'égard des vaccins renvoyaient surtout à celles à l'égard de l'industrie pharmaceutique (96).

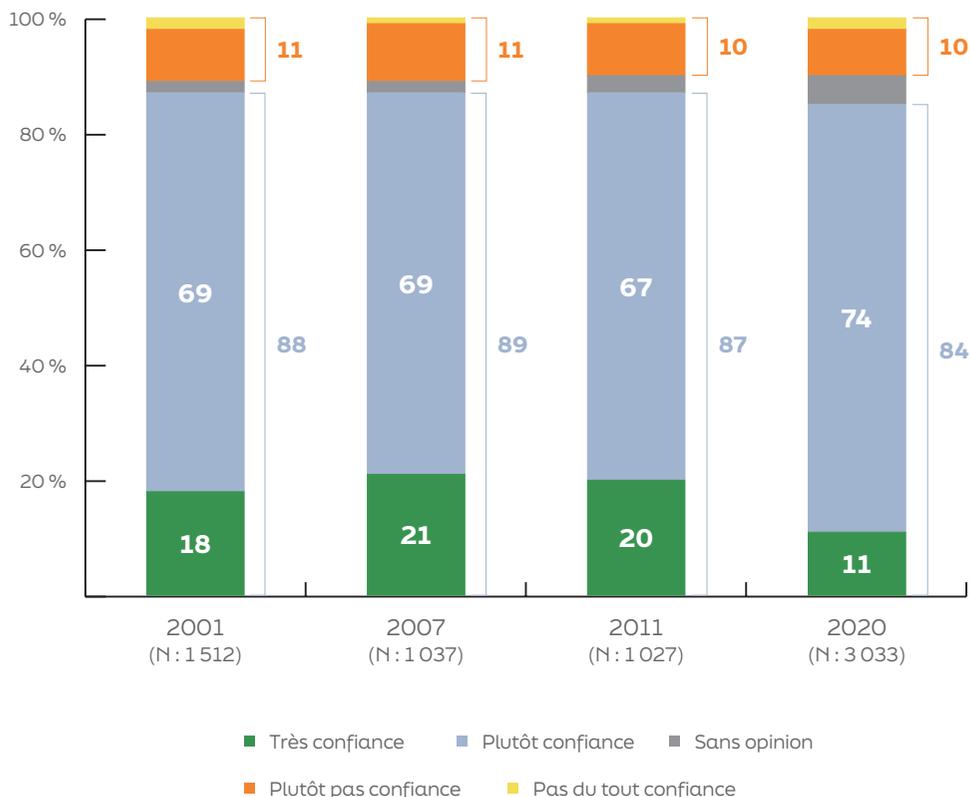
Même s'il tend à diminuer depuis quelques années, le niveau de confiance envers la science reste élevé

Dans un contexte général (hors crise sanitaire), la confiance des Français envers la science reste à un niveau élevé comparé à d'autres champs comme celui de la politique ou des médias par exemple (84 % des Français déclaraient en 2020 avoir « très confiance » ou « plutôt confiance » dans la science). Les hommes ont légèrement plus confiance dans la science (14 % disent avoir « très confiance », 73 % « plutôt confiance ») que les femmes (respectivement 7 % et 74 %). L'analyse par cohortes et le suivi dans le temps montrent que la confiance est plus marquée aux âges extrêmes, c'est-à-dire pour la génération la plus âgée et pour la plus jeune. Enfin, plus le niveau d'études est élevé, plus la confiance envers la science s'affirme (54).

Au cours des vingt dernières années, on observe une légère diminution du niveau de confiance envers la science, ayant donné lieu à différents symposiums, en particulier depuis 2018, avec les travaux conduits sur la crise du climat (16, 144-147).

Néanmoins, c'est surtout la part des indécis (« sans opinion ») qui progresse, et moins les « méfiants », dont la part reste stable (10 %) depuis une vingtaine d'années (54) (cf. graphique ci-après).

Graphique 4. Avez-vous confiance ou pas dans la science ?



Extrait de M. Bauer, M. Dubois, P.Hervois, Les Français et la science 2021 : représentations sociales de la science 1972-2020, p. 19¹⁵³.

Concomitamment, la recherche scientifique devient plus complexe et peut-être plus obscure pour la population. Les Français sont moins nombreux à déclarer bien comprendre les enjeux des grandes découvertes scientifiques en 2020 qu'en 2012 (respectivement 58 % et 64 %) (53)¹⁵⁴.

La confiance envers la science se distribue inégalement selon les disciplines et les enquêtes révèlent un rapport étroit entre intérêt déclaré et sentiment d'utilité immédiate.

Aussi, les Français témoignent un intérêt marqué et expriment de réelles attentes vis-à-vis de la recherche médicale (y compris hors période de crise).

153. www.science-and-you.com/sites/science-and-you.com/files/users/documents/les_francais_et_la_science_2021_-_rapport_de_recherche_web_v29112021_v2.pdf

154. À la question « depuis ces dix dernières années, en règle générale, avez-vous le sentiment de très bien, plutôt bien, plutôt mal ou très mal comprendre les enjeux des grandes découvertes scientifiques » : 58 % déclaraient en 2020 très bien ou plutôt bien comprendre, alors qu'ils étaient 64 % en juin 2012.

À ce titre, ils souhaitent disposer d'une information transparente, claire et complète sur les risques avec une traçabilité du caractère contradictoire de l'expertise. Ce qui a pour conséquence d'attendre des experts qu'ils soient compétents et indépendants (qualités jugées presque d'égale importance) (148).

Mais une ambivalence et des hésitations ont pu s'exprimer au cours de la pandémie, particulièrement en France

Si le niveau de confiance des Français dans la science est élevé, il a tendance à s'éroder. En 2020, seuls 35 % des Français estiment que les scientifiques français (toutes disciplines confondues) sont globalement indépendants et ne se laissent pas influencer par des groupes de pression industriels. Ils étaient 40 % à l'affirmer en 2013. Et à la veille du second confinement (fin octobre 2020), 58 % des Français pensent que lorsque les scientifiques ne sont pas d'accord, c'est souvent parce qu'ils défendent des intérêts financiers privés (+12 points par rapport à 2013) (53).

Résultat confirmé par l'enquête « Les Français et la Science » (54) qui souligne qu'un Français sur deux fait confiance aux scientifiques travaillant pour l'industrie pour dire la vérité sur le coronavirus. Un peu moins de la moitié (48 %) des Français considèrent « qu'on peut faire confiance aux scientifiques pour dire la vérité si jamais certaines de leurs recherches pouvaient avoir des répercussions sur la santé des individus » (- 6 points depuis 2013). Ils sont 57 % à faire confiance aux scientifiques pour dire la vérité sur les vaccins en général et 56 % sur la génétique (53).

Les enquêtes de suivi de cohorte menées au cours de l'année 2020 montrent qu'en France, la confiance dans les scientifiques a fortement diminué. Si au début de la pandémie, la France se situait à un niveau de confiance proche d'autres pays¹⁵⁵, celui-ci a diminué au cours des semaines, alors qu'il s'est maintenu dans les autres pays au cours de l'année 2020 (149).

Si l'impact de la pandémie sur la confiance à l'égard des scientifiques reste circonscrit (une grande majorité de Français continue à faire « un peu » ou « beaucoup » confiance aux scientifiques ou aux universitaires « pour dire la vérité sur le coronavirus »), force est de constater que cette confiance peut chuter de façon spectaculaire, en particulier lorsque des scientifiques rendent publiques des controverses.

Pour autant cette chute de la confiance, mesurée ponctuellement par des sondages, ne s'inscrit pas nécessairement de manière durable. Si les controverses scientifiques sont « naturelles » et intrinsèquement liées à la dynamique de la recherche, il apparaît nécessaire d'accompagner leur médiatisation avec différents outils participant à l'acculturation scientifique.

Les hypothèses expliquant la méfiance à l'égard des scientifiques sont multiples et nécessitent la poursuite des travaux de recherche.

155. Australie, Autriche, Brésil, Canada, France, Allemagne, Italie, Nouvelle-Zélande, Pologne, Suède, Royaume-Uni, États-Unis.

Quelle que soit l'origine de la méfiance (reflet des doutes découlant des injonctions contradictoires, de la connivence entre le Gouvernement et le Conseil scientifique, des soupçons de collusions entre scientifiques et grandes sociétés pharmaceutiques), il semble important de pouvoir intégrer cette dimension de la confiance dans les politiques de santé publique, dans la mesure où il ressort des différentes enquêtes que la confiance dans les scientifiques est de loin le principal déterminant d'un comportement respectueux des gestes barrières et de l'adhésion à un programme vaccinal (cf. infra).

Or, la confiance du public est un déterminant de l'acceptabilité des politiques de santé publique

Le respect des gestes barrières par les individus augmente avec la confiance dans les scientifiques (notamment Canada, France) et inversement lorsque la confiance dans les scientifiques diminue au fil du temps, l'indice de respect des gestes barrières diminue également. La méfiance à l'égard du Gouvernement et des scientifiques pour freiner la propagation de l'épidémie sont les facteurs les plus associés au refus de se faire vacciner. Par ailleurs, cette méfiance est liée à des caractéristiques socio-économiques des individus et renforce de ce fait les inégalités sociales de santé (96, 150-154).

La confiance des citoyens dans l'expertise repose sur l'indépendance de la science (qu'elle soit à l'égard des industriels ou des décideurs politiques). Les travaux conduits ces dernières années sur la confiance des Français à l'égard de la science ont montré que la défiance exprimée par certains portait principalement sur l'usage et les utilisations potentielles des nouvelles connaissances (54).

La crédibilité scientifique dépend de son indépendance à l'égard du politique et des industries, mais également de la confiance que lui accordent le public et les décideurs. La confiance du décideur dans l'expertise est d'autant plus forte que celle-ci entretient un lien fort avec la société civile (45). Les experts scientifiques et les instances d'expertise sont des intermédiaires entre la communauté scientifique, la sphère politique, les parties prenantes et le public. Et comme dans tous jeux d'acteurs, ils doivent à ce titre prouver leur fiabilité aux yeux du public et de tous leurs interlocuteurs impliqués dans le processus de travail¹⁵⁶.

156. [Group of Chief Scientific Advisors \(europa.eu\)](https://ec.europa.eu/evidenceaction/evidenceaction-portal/en/group-of-chief-scientific-advisors).

Perspectives et préconisations

Une expertise publique en santé à coordonner

Le système d'expertise publique en santé destiné à éclairer la décision publique s'est constitué en France par strates successives. Il repose sur plusieurs organismes dont les travaux sont diversifiés et complémentaires, mais peuvent parfois se recouper – en particulier sur des sujets multidimensionnels et en situation de crise – ce qui impose alors une coordination. La crise sanitaire qu'a représentée l'épidémie de Covid-19 est à ce titre particulièrement illustrative, car elle a nécessité une mobilisation de l'expertise publique en santé sans précédent.

Alors que l'écosystème d'expertise en France fournit une expertise diversifiée et indépendante, les pouvoirs publics ont décidé de créer des instances d'expertise *ad hoc*, mais également d'organiser des groupes de travail, cellules ou *task forces* diverses au niveau du ministère. Outre l'amplification de la complexité de l'écosystème dans son ensemble, la sollicitation des instances *ad hoc* en parallèle des organismes constitués (comprenant les organismes de recherche) a pu introduire un doute quant à la crédibilité scientifique de ces derniers, réduit la lisibilité et généré de la confusion sur les rôles de chacun. De plus, ces organismes ont été mobilisés de façon inégale et parfois redondante.

Si des interactions et des échanges entre ces comités *ad hoc* et les organismes d'expertises, mais également entre les organismes d'expertise se sont mis en place dans la durée de la crise, le besoin de structurer l'expertise et de prévoir un mécanisme de coordination en situation de crise est une demande qui est clairement ressortie de nos différents entretiens.

En situation de crise tout particulièrement, l'expertise doit être réactive, efficace et efficiente, sa coordination doit y veiller et constitue donc un préalable indispensable. Sa finalité est de garantir une mobilisation cohérente des organismes et institutions d'expertise de façon complémentaire, sans mise en concurrence, afin de couvrir l'ensemble des questions à traiter, ce qui est crucial en situation d'urgence.

Cette coordination doit réunir l'ensemble des organismes d'expertise concernés par les problématiques soulevées par la crise et vise à définir les besoins, le rôle et les missions de chacun. Elle doit donner lieu à un partage des saisines (issues de différentes tutelles) en toute transparence et nécessite d'assurer une bonne articulation entre les différents ministères, les ministères de tutelle et leurs organismes d'expertises, mais également entre les organismes d'expertise entre eux. Des liens avec les instances internationales comme l'OMS, l'ECDC, etc. peuvent utilement éclairer les discussions. Son intérêt est également de faciliter des échanges directs et rapides entre l'ensemble des acteurs. La coordination en situation de crise devrait donc s'opérer dans un cadre interministériel et au niveau gouvernemental. Elle doit pouvoir s'activer dès le début de la crise sanitaire.

Toutefois, comme souligné à l'occasion des entretiens, une communication fluide et des interfaces régulières entre les acteurs, y compris informelles, et à différents niveaux (directions, équipes opérationnelles, etc.) sont indispensables. La coordination ne doit donc pas les empêcher, mais les encourager, pour éviter de figer les relations entre organismes dans un formalisme contre-productif au regard du besoin de réactivité en situation de crise.

Cette coordination en situation de crise ne peut être efficace que si une culture de collaboration et de partenariat entre organismes d'expertise est déjà installée. Pour cela il convient de la renforcer et de la faire vivre en dehors de la crise. Aussi, une coordination effective en dehors de la situation de crise est nécessaire et peut se mettre en place selon diverses modalités qui ne sont pas exclusives (échanges bilatéraux, représentations dans les différentes instances des organismes, cadre formalisé ou pas).

Propositions

- En situation de crise une coordination interministérielle rattachée au Premier ministre serait nécessaire pour garantir réactivité, efficacité et efficience de l'expertise :
 - elle aurait pour objectifs d'identifier les besoins, de prioriser les saisines correspondantes et de définir les rôles de chacun ;
 - elle veillerait à réunir tous les organismes d'expertise concernés par la nature de la situation d'urgence ;
 - elle ferait l'objet d'une évaluation globale à l'issue de la crise.
- La capacité à activer et réactiver cette coordination doit être vérifiée régulièrement pour en garantir son opérationnalité immédiate en cas de besoin (organisation d'exercices de simulation).
- Une coordination pérenne, hors crise, est un préalable nécessaire, la lier à la Stratégie nationale de santé (SNS) permettrait d'établir des priorités d'expertise à réaliser sur un temps long.

...

- Le renforcement des relations et cultures de collaborations entre agences et/ou organismes de recherche en situation « normale » est indispensable pour créer de la confiance, ainsi :
 - la création d'espaces de dialogue et interactions entre les organismes d'expertise doit être favorisée ;
 - la mutualisation de l'expertise entre les organismes d'expertise doit être encouragée ;
 - les mises à disposition de chercheurs ou de collaborateurs au sein des organismes d'expertise doivent être facilitées, particulièrement en situation de crise ;
 - une culture commune de gestion de crise doit être intégrée et entretenue au sein des différents organismes, en particulier à travers des retours d'expérience.

Pour la HAS

- Confirmer le positionnement de la HAS comme un organisme mobilisable en situation d'urgence.

Les données de santé, un impératif et des besoins en situation de crise à mieux anticiper

En situation de crise sanitaire, l'accès aux connaissances les plus récentes possibles et à des données de santé en temps réel est indispensable aux organismes chargés d'expertise, il conditionne leur capacité à répondre à leurs missions.

Or, en début de crise Covid-19, la France ne disposait pas des systèmes d'information (SI) réactifs adaptés au suivi en temps réel d'une épidémie d'envergure nationale permettant de tracer les mesures de prévention, mesurer leurs impacts, prévoir les évolutions, et plus globalement, de gérer la crise.

Cette situation a mis en exergue des problèmes préexistants¹⁵⁷ et a conduit à la création de SI *ad hoc* grâce à une réactivité et une efficacité des institutions concernées louées dans les différents rapports. Toutefois, mis en place dans l'urgence, ces systèmes sont « limités », notamment en termes de contenu ; or, les interconnexions des bases de données entre elles et avec celles du SNDS, afin de pallier ces limites, ne sont intervenues que plus d'un an après le début de la crise.

Les données ouvertes (*open data*) ont connu à l'occasion de la crise un essor considérable. Toutefois, le partage des données et des résultats des analyses avant publication entre organismes et institutions publiques ne va pas de soi, y compris en situation de crise et d'urgence.

¹⁵⁷. Comme l'absence de SI permettant une remontée d'informations réactive des ESMS ou des laboratoires de ville et, d'un point de vue plus structurel, l'absence d'interopérabilité des systèmes d'information des hôpitaux, des médecins de ville, des laboratoires qui ne permet pas la réutilisation des données biomédicales au niveau national pour la surveillance épidémiologique et la recherche.

Ces différents constats illustrent la nécessité d'une concertation et coordination entre organismes d'expertise, de recherche, producteurs de données dès le début de la crise afin de recenser les besoins au regard de l'existant et de les prioriser.

En matière de systèmes d'information et de données de santé, des évolutions de « fond » sont indispensables.

L'écosystème doit être en adéquation avec les évolutions technologiques et les possibilités qu'elles offrent notamment pour le suivi individuel des patients. À ce titre, la mise en œuvre de « mon espace santé » et du dossier médical partagé, le déploiement d'un carnet de vaccination numérique sont par exemple des impératifs.

Mais dans une perspective populationnelle de santé publique, cet écosystème doit aussi impérativement permettre l'exploitation à visée de surveillance épidémiologique, d'évaluation et de recherche, en situation normale et de crise, des données médicales produites dans le cadre des soins associés aux caractéristiques socio-démographiques et économiques des individus. Cet « usage » des données doit évidemment respecter la loi informatique et liberté et le RGPD, mais également prendre en considération les aspects éthiques individuels et de santé publique.

Ces évolutions présupposent l'interopérabilité des SI et leur environnement de stockage et d'exploitation. Elles semblent « en marche » avec la stratégie du numérique en santé et la feuille de route associée, la création de la délégation du numérique en santé (DNS), l'Agence du numérique en santé (ANS), la plateforme des données de santé (*Health Data Hub*), qui intéressent l'ensemble des secteurs dont le secteur médico-social. Les évolutions dans ce domaine sont également européennes avec le projet d'Espace européen des données de santé¹⁵⁸. Un consortium piloté par le HDH a d'ailleurs été sélectionné en juillet 2022 pour le préfigurer¹⁵⁹.

Pour autant, même si le propre d'une crise est son caractère imprévisible et qu'il n'est pas possible de tout anticiper, il faut être en capacité « demain » de répondre à de nouvelles situations de crise avec les SI tels qu'ils sont et dans l'écosystème en évolution. Certains « chantiers » d'évolutions sont entrepris, ils doivent être poursuivis activement dans un cadre plus général de mise en œuvre d'un dispositif/schéma directeur de SI adaptables et activables en urgence en situation de crise, quelle que soit la nature de celle-ci.

158. health.ec.europa.eu/ehealth-digital-health-and-care/european-health-data-space_fr.

159. www.health-data-hub.fr/actualites/coup-denvoi-officiel-pour-le-pilote-de-lespace-europeen-des-donnees-de-sante.

Propositions

Ces recommandations concernent les SI dans les champs sanitaire, social et médico-social en situation de crise.

- Établir de façon concertée dès à présent :
 - une cartographie des besoins « prévisibles » en termes de données, en s'appuyant sur l'expérience de la crise Covid-19 et des précédentes crises, quelle qu'en soit l'origine ;
 - un schéma directeur des SI correspondants afin de disposer de SI adaptables et activables en urgence, prévoyant d'emblée les possibilités d'interconnexions entre bases de données et avec le SNDS, les exploitations à des niveaux fins de granularité territoriale ;
 - des processus d'autorisation en urgence conformes à la loi informatique et libertés et au Code de la santé publique, c'est-à-dire garantissant la protection des données à caractère personnel et des personnes se prêtant à la recherche.
- Prévoir un espace de coordination et de concertation relatives aux données, activable dès le début de la crise, pour :
 - établir une cartographie évolutive des besoins spécifiques à cette crise permettant d'adapter le schéma directeur et les SI ;
 - définir les conditions de partage des données et des résultats des études entre organismes d'expertise (hors données ouvertes).
- Disposer des compétences (ingénieurs data, *data manager*, statisticiens, *data scientists*, etc.) et des moyens nécessaires au sein des organismes publics, mutualisables et mobilisables en situation de crise.
- Développer et mettre en œuvre dès à présent des SI permettant un recueil de données de santé individuelles dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) exploitables en urgence et appariables avec les SI existants, notamment SNDS et PMSI.
- Améliorer et accélérer la remontée et l'exploitation des certificats médicaux de décès en imposant la certification électronique, quel que soit le lieu du décès.

Pour la HAS

- Identifier les besoins de données en situation de crise au regard des missions de la HAS et de la nature de la crise.
- Suivre les travaux conduits au niveau national, relatifs aux évolutions des SI dans le champ médico-social et engager une réflexion sur le niveau d'implication de la HAS dans ce domaine.

Une recherche dynamique à coordonner au niveau national et en lien avec l'international

La crise sanitaire a montré l'engagement majeur et précoce des acteurs de la recherche en France comme au niveau international. L'accélération des procédures d'autorisations en France et le financement des projets ont soutenu cette dynamique. Toutefois malgré l'action du consortium pluridisciplinaire français REACTing coordonné par l'Inserm et la création du comité de pilotage Capnet pour les essais thérapeutiques, la coordination et la priorisation de la recherche clinique ont été initialement insuffisantes. Cela a généré une multiplicité des essais cliniques dont certains se sont retrouvés en concurrence ou n'avaient pas la puissance nécessaire pour répondre aux questions posées. Ce foisonnement a été préjudiciable à l'obtention de résultats probants et de qualité. Face à ce constat, une nouvelle agence autonome de l'Inserm, l'ARNS - MIE a été créée le 1^{er} janvier 2021 pour coordonner et financer la recherche sur les maladies infectieuses émergentes, tout en renforçant les partenariats internationaux.

Les activités de recherche sont indispensables à la construction de connaissances en réponse à une situation de crise. Elles doivent être pertinentes et opportunes notamment en termes de délais d'obtention des résultats, soutenues et coordonnées. À cet égard, un travail d'anticipation au sein de communautés de recherche en dehors de situation de crise est déterminant pour envisager les besoins et élaborer des projets de recherches qui pourraient être activés en situation d'urgence. Dans cette perspective, la structuration ou le renforcement de réseau au niveau international et en particulier européen est nécessaire. De même que l'instauration d'un dialogue régulier entre les acteurs de la recherche et les instances en charge de produire une expertise d'aide à la décision afin d'optimiser la démarche d'anticipation.

Propositions

- Maintenir, y compris en situation de crise, les fondamentaux de la recherche : intégrité, qualité et éthique.
- Veiller en situation de crise à pérenniser la coordination de la recherche dans les différents domaines.
- Encourager et faciliter les processus collaboratifs et synergiques entre organismes de recherche, en France comme à l'international, notamment pour éviter les risques de fragmentation des projets et de concurrence entre les équipes de recherche.
- Renforcer les liens entre recherche et expertise pour générer rapidement des éléments de connaissance de qualité, en particulier :
 - développer une recherche appliquée répondant aux besoins de l'expertise (avec des organisations dédiées) ;
 - identifier les équipes de recherche et disposer d'une visibilité sur la liste des essais en cours ;

...

- instaurer un espace de dialogue entre les acteurs de la recherche et de l'expertise publiques en santé, lors des crises, mais également de façon habituelle ;
 - mettre en place des modalités de collaborations avec les organismes de recherche (ANRS-MIE, Inserm, CNRS, universités, etc.) et avec les sociétés savantes ;
 - développer le cas échéant des partenariats spécifiques sur un projet ou domaine en particulier, comme les modélisations et l'exploitation de données massives.
- Soutenir une réflexion sur le développement de protocoles de recherche, de qualité, génériques et « mobilisables/ajustables » en situation de crise.

Pour la HAS

- Participer aux dialogues entre organismes de recherche et d'expertise publiques en santé.
- Créer une mission recherche à la HAS disposant des moyens adaptés (ressources humaines et budget) pour commanditer et financer des projets de recherche appliquée.

Une expertise transdisciplinaire indispensable à une approche globale de la santé

Dans la majorité des pays occidentaux, l'expertise mobilisée s'est caractérisée par une nette prépondérance des cadres d'analyse issus de l'épidémiologie et des sciences de la modélisation. Des prises de décisions brutales et inédites par leur ampleur se sont appuyées sur une expertise largement biomédicale, centrée sur le caractère infectieux à l'origine de la crise, sur la prévention des décès et des recours aux systèmes hospitaliers.

Si l'urgence en début de crise le justifiait, la fermeture des cabinets de ville, la déprogrammation des interventions, l'arrêt des accompagnements ont eu des conséquences dont l'impact sur la santé à moyen terme reste encore à mesurer : renoncement aux soins, diagnostics tardifs, prises en charge dégradées ainsi que toutes les autres conséquences sur la santé et le bien-être des confinements, ports du masque et autres restrictions.

Ces décisions ont été prises et appliquées dans l'urgence, sans prendre le temps d'une approche globale de la santé et de réflexions éthiques visant la situation des personnes notamment celle des plus vulnérables (du fait de leur état de santé ou de leur situation sociale, économique, géographique).

Ce n'est qu'au fur et à mesure de l'avancement de la crise et d'une compréhension plus fine de la dynamique de la pandémie que les impacts économiques et sociaux ont eu davantage de poids dans les prises de décisions publiques.

Les différentes enquêtes, de cohorte ou répétées dans le temps, initiées avant ou en début de crise (SHARE¹⁶⁰, COCONEL, COviPrev, etc.) devraient permettre de mieux appréhender l'impact de ces décisions, dans le but d'en tirer des enseignements et d'en tenir compte lors des prochaines crises.

La focalisation initiale sur un registre spécifique (approche biomédicale) interroge le caractère pluri- et transdisciplinaire de l'expertise publique en santé. Bien que les acteurs de la recherche en sciences humaines et sociales (SHS) se soient activement mobilisés et rapidement structurés, cette expertise a été peu associée/embarquée dans une expertise globale. Est-ce là le signe du manque d'organisation ou de structures disposant d'une approche globale de la santé ou de santé publique ?

En dépit des retours d'expériences des précédentes crises sanitaires ayant mis en avant le besoin d'inter- et de transdisciplinarité, le recours aux SHS reste trop timide dans le paysage des agences sanitaires et commissions d'expertise publique en santé. La présence de quelques personnalités dans les comités *ad hoc* ou commissions spécialisées ne saurait certainement pas suffire à une réelle approche transdisciplinaire, pourtant de plus en plus nécessaire.

Une approche globale de la santé doit pouvoir intégrer au côté de l'approche biomédicale, des analyses relatives par exemple aux inégalités sociales et territoriales de santé, aux comportements et représentations à l'égard des virus, des médicaments, des dispositifs médicaux, des enjeux sociaux, éthiques ou juridiques de la santé numérique, etc., mais également soutenir les institutions dans le temps long pour éclairer la décision au moment de la crise. Les SHS doivent pouvoir être mobilisées par les institutions publiques dans leurs dimensions descriptives, mais également réflexives.

À l'aide d'outils théoriques, méthodologiques et pratiques, les SHS permettent de rendre compte de la complexité des phénomènes qui nous entourent. Elles jouent un rôle d'observation, de compréhension et d'analyse (fonction descriptive mobilisée pendant la crise), mais également un rôle critique (fonction réflexive) et une fonction d'utilité publique en proposant des solutions. L'apport réflexif est nécessaire y compris dans l'urgence, il acquiert toutefois sa pleine légitimité sur la base de travaux et interactions construits dans le temps long.

Propositions

- S'assurer d'une approche globale et transdisciplinaire dans les travaux d'expertise d'aide à la décision publique en interrogeant les sujets sous le prisme notamment des SHS (sociologique, éthique, juridique, économique, etc.) y compris en situation de crise.
- À cette fin, disposer d'espaces de dialogue transdisciplinaire et encourager les collaborations entre les instances de recherches en SHS et les organismes d'expertise.

...

160. *Survey on Health, Ageing and Retirement in Europe*. share.dauphine.fr.

Pour la HAS

- S'inscrire dans le réseau et la communauté de recherche SHS – Santé et développer des partenariats de recherche. À cette fin, identifier un ou des référents SHS chargés de soutenir la transdisciplinarité (relais avec les instances SHS extérieures : recherches, agences, etc.), animer une réflexion interne et accompagner méthodologiquement, le cas échéant, les collaborateurs dans cet exercice.

Une expertise publique en santé intégrant les savoirs expérimentiels

En complément des travaux de la recherche, l'expertise s'est aussi construite grâce à des « savoirs pratiques », qui ont permis de mieux comprendre la dynamique de l'épidémie, les difficultés, les mécanismes et l'adaptation des populations à la propagation du virus et aux impacts des mesures mises en œuvre pour lutter contre le virus.

Les échanges de savoirs et le partage d'expériences issues des territoires les plus touchés par le virus (Italie, est de la France en tout début de crise) se sont multipliés, avec l'aide des supports numériques.

Dans tout le territoire, nous avons assisté à une effervescence et une mobilisation incroyable d'individus, qu'ils soient professionnels, élus locaux, citoyens, issus de la société civile, etc. pour répondre aux besoins des populations et des plus vulnérables en particulier.

Les initiatives étaient-elles trop nombreuses ? Peu coordonnées ? Force est de constater que l'expertise de terrain n'a pas été suffisamment intégrée au niveau national dans les processus d'aide à la décision et de gestion de la crise, en particulier en début de pandémie. Le mouvement général du *bottom up* a été « bloqué » au même titre que le fonctionnement de la démocratie en santé, en dépit des alertes lancées par de nombreux acteurs (Conseil scientifique, CNS, HAS, etc.).

Sans empêcher les initiatives locales, cette situation a constitué un véritable frein pour une application fluide et compréhensible des décisions, avec le risque d'engendrer des incohérences, de l'incompréhension voire de la colère et une altération de la confiance du public à la fois vis-à-vis de l'expertise et des décideurs.

Pour autant, là où les pratiques de mobilisation et d'engagement des usagers dans l'expertise étaient instituées, les habitudes de travail se sont poursuivies, malgré des conditions difficiles (le « présentiel » – impossible lors du premier confinement – est parfois déterminant pour partager les savoirs). Par exemple, à la HAS, le CEU a produit en 2020 sa première recommandation et a été sollicité dans de nombreux travaux (certification des établissements de santé, nouveau dispositif d'évaluation des ESSMS, feuille de route relative à l'évaluation des produits de santé, etc.).

Propositions

- Disposer de « relais » d'informations (remontant et descendant) dans les différents territoires, dans l'ensemble des champs sanitaire, social et médico-social et des lieux d'intervention (établissements, cabinets de ville, domicile).
- Hors crise, développer les actions permettant de faire reconnaître l'expertise et les organisations qui participent à son élaboration auprès des administrations en particulier territoriales.
- Intégrer dans l'expertise et le processus d'aide à la décision, les éléments d'organisation et de gestion (faisabilité, acceptabilité, y compris en urgence) et rendre les productions plus opérationnelles.
- Hors crise, renforcer les processus permettant de recruter rapidement (en urgence) des experts diversifiés.

Des organisations d'expertise en mesure de réagir en situation de crise

Les organismes d'expertise ont intégré l'exigence de réactivité dictée par la situation sanitaire et ont su s'adapter en urgence. La maturité des organisations et des processus de travail, la disponibilité de compétences performantes en interne, et l'existence de collaborations solides avec des experts extérieurs ont constitué un socle propice à l'évolution vers un fonctionnement plus agile des institutions.

Les organismes ont simplifié leurs procédures, mis spécifiquement en place une veille bibliographique et développé des méthodes de productions rapides. Les conditions de mobilisation de ces processus d'urgence et les critères de qualité des méthodes et productions devront être définis.

Les organisations ont également démontré leur capacité à construire rapidement une expertise opérationnelle par la mobilisation de « relais » actifs dans les territoires.

Ainsi que nos interlocuteurs l'ont indiqué, il faut veiller à la sécurisation de la production scientifique, cela implique de disposer des compétences et des ressources nécessaires, pour assurer les missions, tout particulièrement en cas de crise.

Si l'implication massive de toutes les compétences disponibles, qu'elles soient internes ou externes, a été déterminante, elle n'est pas tenable sur le long terme et ne peut constituer une nouvelle normalité. Il est donc essentiel, en situation de crise, comme cela a été souligné précédemment de veiller à ce que les travaux des organismes s'inscrivent dans une dynamique de collaboration, de synergie et complémentarité. À ce titre, le partage et la mutualisation de certaines activités doivent être encouragés.

La crise a montré l'importance, pour produire une expertise réactive et de qualité, de disposer des compétences et ressources indispensables à la réalisation des missions, en particulier des capacités à développer de nouvelles compétences,

particulièrement en gestion de risque et d'impact, en modélisation, visualisation des données, et analyse de données massives.

Propositions

- Au-delà du dispositif du plan de continuité d'activité, définir et formaliser une organisation et un processus d'expertise spécifiques au sein des organismes d'expertise, lorsqu'ils n'existent pas déjà.
- Veiller à ce que les organismes disposent de moyens humains nécessaires pour répondre à leurs missions, notamment en situation de crise.
- En situation de crise, mobiliser le cas échéant, au sein des organismes d'expertise, un regard réflexif (instance ou personnes qualifiées) qui puisse apporter une analyse critique de leur fonctionnement et garantir le respect des fondamentaux de l'expertise.
- Mettre en place des canaux et plateformes de partage (*open data*, plateformes digitales) des synthèses de données et de connaissances déjà réalisées afin d'éviter les duplications inutiles.
- Dans une perspective d'efficacité et de réactivité, identifier, pérenniser et entretenir des réseaux avec les organismes internationaux d'expertise.
- Encourager des collaborations nationales et internationales (ex. ECDC, HERA) visant à articuler les travaux d'expertise scientifique.
- Poursuivre le développement de méthodes de productions rapides et définir les critères de qualité pour leur réalisation.

Pour la HAS

- Formaliser les organisations et identifier *a priori* les missions et activités susceptibles d'être mobilisées en situation de crise au regard de la nature de celle-ci.
- Poursuivre les réflexions sur les méthodes de production rapide des recommandations et des avis et définir les critères de recours à ces méthodes et les exigences de qualité.
- Renforcer en situation de crise, les moyens de veille et d'analyses bibliographiques et mettre celles-ci à disposition des professionnels de santé.
- Renforcer des collaborations avec les autres agences d'expertise en France comme à l'étranger.

Renforcer la confiance par une communication adaptée des organismes d'expertise

La communication des instances d'expertise publique en santé répond à une exigence démocratique et participe au processus d'indépendance, de transparence, mais aussi d'information du public. Elle se distingue de la prise de parole en public des experts qui relève de l'expression individuelle et de la communication des décideurs.

La communication des institutions d'expertise met en lumière la dynamique, toujours paradoxale, des relations qu'elles entretiennent avec les décideurs : comment maintenir la confiance des opinions publiques dans l'expertise, lorsque les choix politiques affirment s'appuyer pleinement sur l'expertise scientifique, alors qu'elle n'en est pas le seul déterminant ? Et, à l'inverse, comment garantir aux opinions publiques l'indépendance de l'institution à l'égard du politique lorsque la décision du politique suit l'avis de l'institution ?

Aussi, pour une institution, communiquer au moment où l'avis est rendu et transmis au décideur est un exercice délicat. Les deux années passées ont montré que différentes stratégies de communication ont été adoptées par les comités *ad hoc* et les agences d'expertise (dont le niveau d'indépendance à l'égard de décideurs diffère). Si certains ont fait le choix de communiquer systématiquement au moment de la publication de leurs avis, d'autres ont choisi de ne pas intervenir.

Cet exercice de communication institutionnelle est apparu d'autant plus sensible qu'il est intervenu dans un contexte d'urgence, où les connaissances, très lacunaires au début, ont constamment et fortement évolué et où les attentes et besoins d'information de la population (réels ou supposés par les médias) étaient très importants en particulier au début de la pandémie.

Et comme partout, la pandémie a impacté tous les médias (classiques et numériques)¹⁶¹. Le traitement médiatique de la crise est d'ailleurs devenu rapidement un objet de recherche des sciences sociales. Différents travaux ont montré à quel point les mots coronavirus et Covid-19 ont envahi les médias classiques et les réseaux sociaux. La crise a représenté en moyenne près de 74 % de temps d'antenne sur les chaînes d'information en continu pendant le confinement (132) et à ce propos, les Français ont jugé le traitement médiatique de la Covid-19 dans les médias excessif et anxiogène.

Très vite, journalistes et animateurs de plateaux ont sollicité des experts (ou parfois des individus qu'ils ont présentés comme des experts) pour éclairer les dossiers du moment. Or dans certaines situations (qui ont fortement marqué les esprits), il s'est agi d'alimenter un « débat-spectacle ».

De plus, la multiplicité des intervenants s'est inscrite dans un contexte institutionnel déjà complexe, marqué par un manque de coordination (cf. partie précédente), et fortement confus pour le grand public. Aussi, dans un contexte d'incertitude, cet ensemble a été favorable à l'expression (et l'écoute) d'individus (y compris de personnes issues des communautés scientifiques et/ou médicales) ou de groupes véhiculant de fausses informations ou des informations erronées, qui ont pu mettre à mal la crédibilité des scientifiques et du monde médical.

En réponse à certaines dérives (éditoriales ou déontologiques), médias, institutions, collectifs citoyens se sont activement mobilisés : qu'il s'agisse des organismes de recherche (avis des comités éthiques sur l'intégrité scientifique, organisation de cellules type riposte ou Canal Detox, etc.), des médias (vérification des faits – *fact checking*, développement de supports visant la communication et l'acculturation

161. Voir également « Les médias face au coronavirus » sur le portail « Presse et médias » de la BnF, bnf.libguides.com/presse_medias/medias_face_au_coronavirus.

scientifique, etc.) ou des instances ordinales (sanctions, dépôts de plaintes, etc.) par exemple. La liste des actions ne saurait être exhaustive.

La crise sanitaire a montré que la place des scientifiques et des experts dans le débat public n'allait pas de soi et que cela impactait (durablement ou non l'avenir nous le dira) la confiance des citoyens tant dans la science et l'expertise, que dans la décision publique. Dans la mesure où il ressort des différentes enquêtes que la confiance dans les scientifiques et les instances d'expertise est de loin le principal déterminant d'un comportement respectueux des gestes barrières et de l'adhésion à un programme, vaccinal par exemple, il semble important de pouvoir intégrer les dimensions participant à améliorer la confiance dans les politiques de santé publique.

Propositions

Ces propositions ne sont pas spécifiques à la situation de crise.

- Renforcer la visibilité des instances d'expertise auprès du public.
- Communiquer régulièrement, dans un langage accessible, sur toutes les étapes du processus et du travail d'expertise, en particulier :
 - communiquer les incertitudes et documenter les divergences d'analyse ;
 - clarifier les aspects qui sont connus, partiellement connus, inconnus et impossibles à connaître ;
 - diversifier les supports de communication (notamment les médias numériques) à destination des professionnels et du grand public ;
 - s'appuyer sur des relais : professionnels et intervenants de la communication en santé, médiation scientifique, relais communautaires, élus (interlocuteurs privilégiés des citoyens).
- Participer au développement de la culture scientifique et technique par exemple en encourageant la participation des acteurs de l'expertise publique en santé à des initiatives à destination du grand public de type « les journées de la science ».
- Soutenir les experts dans l'exercice de la communication :
 - importance de toujours préciser la situation d'expertise (« d'où s'exprime l'expert ») avant toute intervention et de déclarer sa situation relative à d'éventuels liens d'intérêt ;
 - distinguer ce qui relève de la communication de faits scientifiques, de travaux d'expertise collective, ou d'une opinion personnelle et de la communication politique ;
 - encourager la participation à des formations, proposer des séances de *media training*.

Conclusion générale

La pandémie de Covid-19 a constitué une crise globale qui a impacté la société dans son ensemble. Elle a conduit les pouvoirs publics à mobiliser l'expertise publique en santé de façon inédite dans un contexte de très forte incertitude, d'acquisition progressive, mais rapide de connaissances et d'une infodémie.

Malgré la création de comités scientifiques *ad hoc*, avec, pour certains, des missions clairement redondantes avec celles des organismes existants, le système d'expertise publique en santé a joué son rôle en s'appuyant sur des principes fondamentaux solides et des processus et méthodes de travail bien établis. Il s'est adapté à l'urgence de la situation qui s'est inscrite dans la durée.

La pandémie a soulevé de nombreux défis, dont certains préexistaient, qu'il s'agisse de la production et de l'accès aux données de santé, du soutien et de la coordination de la recherche ou de la coordination et la production en urgence de l'expertise publique en santé.

Contrairement aux *a priori* sur l'inertie du système et les délais excessifs des processus de production, les organisations ont su répondre à l'exigence de réactivité et faire preuve d'agilité grâce au dynamisme et à l'engagement inédit de leurs collaborateurs et des experts mais au prix d'un épuisement général. La crise a par ailleurs ébranlé la confiance des citoyens en la science et montré l'importance d'améliorer la communication sur le processus d'expertise qui doit être transparent, indépendant et inclusif.

Il apparaît essentiel à présent de pouvoir tirer les enseignements, capitaliser sur les acquis de cette pandémie Covid-19. Cette prise de recul et démarche réflexive est nécessaire pour mettre en place lors de futures crises une mobilisation optimale et coordonnée de l'expertise, activer les organisations et processus de travail appropriés, favoriser les synergies et collaborations.

Notre démarche ne prétendait pas à l'exhaustivité et nous avons bien conscience de ne pas avoir sollicité la totalité des institutions ou acteurs d'expertise mobilisés pendant la crise.

Nous tenons à remercier les personnalités et les différents organismes que nous avons rencontrés pour la qualité des échanges et le temps consacré aux entretiens, ainsi que les collaborateurs de la HAS qui ont contribué à ce travail.

Contributions externes

Régime réglementaire et santé publique Maladies, populations, normes (France, 18^e-20^e siècle)

Jérôme Lamy
CNRS, CESSP [UMR 8209], EHESS

Pour penser le temps long du gouvernement des pratiques scientifiques liées à la santé publique, je propose de mobiliser le concept de « régime réglementaire » (Lamy, 2015). Il s'agit de caractériser des savoirs qui sont spécifiquement destinés à l'action publique ; ils viennent nourrir la réflexion des agents en place, ils visent à anticiper des problématiques politiques qui concernent l'ensemble du corps social (Jasanoff, 1998). Quatre critères permettent de le circonscrire : l'inscription dans un cadre juridique, une série de professions spécifiquement dédiées à la science de gouvernement (ces professions luttent pour maintenir leur champ d'exercice), une bureaucratie spécialisée et un ensemble de valeurs mobilisées pour agir (e.g. le bien commun, le service public...). Les prémices du régime réglementaire coïncident, dans les sociétés occidentales, avec les débuts de l'époque moderne : la structuration progressive des États exige des expertises et des corps de savoirs adaptés à la gestion d'un espace de grande envergure et d'une population nombreuse.

Les savoirs mobilisés par l'État sont de tous ordres : la connaissance géographique et minière correspond aux débuts de la souveraineté publique des 16^e et 17^e siècles. Mais à partir du siècle des Lumières, l'action publique orientée en direction des populations vise à une meilleure prise en charge des maladies, des épidémies et, plus globalement, de la santé générale. Dans ce texte, je propose de décrire brièvement les scissions, en France, du régime réglementaire des sciences dans son articulation aux problèmes de santé publique. D'autres segments des activités politiques de l'État sont, parallèlement concernés par le régime réglementaire, mais la santé constitue, d'une certaine façon, un exemple typique de l'action publique fondée sur la connaissance savante.

1. Se soucier des populations

Le philosophe Michel Foucault a montré l'émergence, au 18^e siècle, d'une biopolitique (Foucault, 1997). Les forces publiques ne s'intéressent plus aux individus en particulier, mais elles cherchent à cadrer la population dans son ensemble. Il résulte de cette nouvelle attention à la biologie du corps social, la nécessité de disposer de connaissances précises sur les maladies, les épidémies, les conditions de santé...

L'Académie de médecine, mandée par « arrêt du Conseil d'État » de 1766 (Meyer, 1966 : 729), lance une enquête pour « [r]ompre l'isolement des médecins de province en leur fournissant des listes de signes cliniques, de diagnostics, de types de médication susceptibles d'arrêter les épidémies et épizooties [...] » (Meyer, 1966 : 733). Outre le tableau nosographique d'une population, l'enquête vise également à connaître les conditions météorologiques qui accompagnent les affections. Nous sommes là dans un cadre néo-hippocratique (Meyer, 1966 : 735) qui tente de comprendre les maladies en lien avec l'environnement. L'Académie de médecine produit, ici, un discours savant sur les populations et travaille en lien avec la bureaucratie de l'intendance (Meyer, 1966 : 734).

Il est un deuxième secteur de la santé où l'action régulatoire est manifeste au 18^e siècle, c'est la nouvelle conception de l'architecture hospitalière. Michel Foucault constatait que « ce qui caractérisait les années 1720-1800, c'est que la professionnalisation du médecin se fait sur fond de "politique de santé" » (Foucault, 1979 : 7). Il s'agit de moyens mis en œuvre pour produire « l'ajustement d'une population à des moyens de production et d'échange » (Foucault, 1979 : 8). Dans cette perspective, l'hôpital devient une « machine à guérir », capable de prendre efficacement en charge une population dont la force de travail est requise. Il s'ensuit que l'espace hospitalier doit être purgé de tout ce qui le mine (hygiène déplorable, foyers infectieux...).

Ces deux exemples (i.e. l'enquête de l'Académie de médecine et la réflexion sur le rôle de l'hôpital) donnent à voir les manifestations les plus flagrantes du régime régulatoire tel qu'il s'incarne dans les politiques de santé

2. Politique de l'hygiène et vaccination

Le 19^e siècle est, en quelque sorte, traversé d'une tension majeure dans le régime régulatoire : d'une part les politiques de santé s'intensifient et pénètrent le corps social, d'autre part, les moyens mis en œuvre restent dérisoires au regard des objectifs.

Dans le contexte d'une industrialisation croissante, l'historien Georges Vigarello a parlé d'un « État hygiéniste » installant des « conseils départementaux de salubrité » pour connaître la circulation des maladies (Vigarello, 1999 : 198). La mobilisation financière est toutefois insuffisante pour que cette politique porte ses fruits.

Il en va de même pour la vaccination au 19^e siècle, telle que l'a étudiée Pierre Darmon. Ainsi, l'administration de l'Empire napoléonien met en œuvre des cadres réglementaires pour étendre la pratique vaccinale ; mais, là encore, les investissements financiers font défaut (Darmon, 1982). Ce qui manque, en particulier, c'est une bureaucratie capable d'investir le plan vaccinal et de le déployer.

Le régime réglementaire exige, pour produire une certaine efficacité dans la production et l'application de savoirs scientifiques, des corps d'experts spécifiquement formés à l'action publique de santé. Lorsqu'ils manquent, c'est toute la politique réglementaire qui est en péril.

De manière générale, la biopolitique pendant l'ère industrielle vise finalement moins à protéger les populations qu'à imposer des seuils de risque (Jarrige, 2014 : 76-77).

3. L'édification des normes

Entre la fin du 19^e siècle et le milieu du 20^e siècle, c'est une nouvelle manière de considérer l'ordre social qui façonne le régime d'action publique par la science. Il s'agit moins de prendre en compte la population en général (comme c'était le cas dans l'ordre biopolitique) que de mettre en place des dispositifs généraux de sécurité – j'appelle archéopolitique un tel ensemble de pratiques (la racine grecque archéo renvoyant à la notion d'aide).

Dans cette perspective, la sécurité alimentaire devient un enjeu sanitaire important. Il s'agit d'assurer des productions et des circulations de nourritures saines. Et ce sont les normes, en tant qu'elles condensent à la fois une universalité administrative d'application et une politique de référentiels partagés, qui s'imposent comme instrument réglementaire. Par exemple, comme l'a montré Séverin Muller, les vétérinaires deviennent des acteurs majeurs du contrôle de la viande, notamment en surveillant les abattoirs, en contrôlant les épizooties, en inspectant les produits finis (Muller, 2004).

Le discours sur les normes en santé publique bouleverse non pas seulement les pratiques médicales, mais également l'ordre social. C'est ainsi, par exemple, que la valorisation de l'activité physique dans le cadre de la santé publique produit de nouvelles normes sociales (et non plus seulement médicales) qui façonnent des cadres collectifs d'exigence et de discipline de soi (Perrin, Dumas, Vieille Marchiset, 2021).

Le régime réglementaire, en tant qu'il isole un type spécifique de pratiques et de discours scientifiques destinés à éclairer l'action publique, se déploie sur plusieurs siècles. Dans le domaine de la santé publique, il prend, au 18^e siècle, la forme d'une biopolitique qui problématise le corps social dans son ensemble. Toutefois, les limites financières interdisent l'application d'une politique générale des populations au 19^e siècle. L'émergence d'une archéopolitique, fondée sur les normes de sécurité, à la fin du 19^e siècle, produit une transformation des modalités réglementaires : il s'agit désormais pour la santé publique de participer à des cadrages normatifs des populations et de leurs comportements.

On peut s'interroger sur les bouleversements en cours du régime réglementaire de la santé publique en période de pandémie. Depuis 2020 et l'émergence du SARS-CoV-2, des structures spécifiques (comme le Comité scientifique) ou dédiées (comme la Haute Autorité de santé) ont produit une grande quantité de recommandations et de rapports visant à informer non pas seulement l'administration et les acteurs politiques, mais aussi la population en général. La dernière transformation majeure du régime réglementaire se situe probablement dans cet effort permanent de publicisation des informations scientifiques destinées à éclairer l'action publique.

Références

Darmon, Pierre, 1982, « L'odyssée pionnière des premières vaccinations françaises au XIX^e siècle », *Histoire, économie et société*, n° 1, p. 105-144.

Foucault, Michel, 1979, « La politique de santé au XVIII^e siècle », in *Les machines à guérir*, Bruxelles, Pierre Mardaga, p. 7-18.

Foucault, Michel, 1997, « Il faut défendre la société », Paris, Le Seuil, Gallimard.

Jarrige, François, 2014, *Techno-critiques. Du refus des machines à la contestation des technosciences*, Paris, La Découverte.

Jasanoff, Sheila, 1998, *The Fifth Branch. Science Advisers as Policymakers*, Cambridge (Mass.), Harvard University Press.

Lamy, Jérôme, 2015, « Des sciences par et pour le gouvernement. Sur le régime régulateur des sciences contemporaines », *Sociologie et sociétés*, vol. XLVII, n° 2, p. 287-209.

Lamy, Jérôme, 2017, « L'État et la science. Histoire du régime régulateur (France, XVI^e-XX^e siècles) », *Cahiers d'histoire. Revue d'histoire critique*, n° 134, p. 87-111.

Meyer, Jean, 1966, « Une enquête de l'Académie de médecine sur les épidémies (1774-1794) », *Annales. Économies, Sociétés, Civilisations*, 21^e année, n° 4, p. 729-749.

Muller, Séverin, 2004, « Les abattoirs sous haute surveillance », *Revue d'histoire moderne et contemporaine*, nv 51-3, p. 104-120.

Perrin, Claire, Dumas, Alex, Vieille Marchiset, Gilles, 2021, « L'activité physique comme objet de santé publique : fabrique, diffusion et réception de nouvelles normes de santé active », *SociologieS*, journals.openedition.org/sociologies/15612.

Vigarello, Georges, 1999, *Histoire des pratiques de santé. Le sain et le malsain depuis le Moyen Âge*, Paris, Le Seuil.

Ce que les médias font aux discours d'experts en santé : controverses et légitimation des savants et des politiques en temps de pandémie Covid-19

Caroline Ollivier-Yaniv

Professeure en sciences de l'information et de la communication, membre du Centre d'étude des discours, images, textes, écrits et communication (CEDITEC) et du *Vaccine Research Institute* (VRI) à l'Université Paris-Est Créteil

Coordinatrice du Collège des conseillers scientifiques et pédagogiques à la DGESIP – ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche

« Cette période inédite de pandémie a mis en lumière les relations parfois complexes entre science et politique ainsi que le rôle de l'expertise pour l'aide à la décision ». Cette remarque formulée dans l'introduction de l'ultime avis du conseil scientifique Covid-19¹⁶², avec une euphémisation caractéristique des discours institutionnels, rappelle à quel point les interactions entre acteurs politiques et experts scientifiques ou médicaux sont par définition complexes. Dépendantes des enjeux sanitaires, sociaux, économiques, politiques mais aussi médiatiques, elles sont passées au cours de la crise Covid-19 par des phases de coopération, de tensions ou de concurrence manifestées par des polémiques publiques, par exemple lorsqu'Emmanuel Macron a été qualifié de « président épidémiologiste »¹⁶³ par des membres du Gouvernement.

Ce texte porte sur ce qui est donné à voir des interactions entre experts et politiques dans les arènes publiques que sont les médias – médias d'information et médias numériques, dont on sait désormais qu'il est artificiel de les séparer. Il s'agit ainsi d'éclaircir ce que les relations experts-politiques font aux médias et ce que les médias font aux relations experts-politiques. Il s'agit encore de souligner que les publics des médias sont constitués de groupes dont les caractéristiques sociales (l'âge, le genre, la formation, l'entourage) et les pratiques informationnelles transforment la réception et l'appropriation des discours d'experts.

Ce que l'on savait avant la pandémie de la Covid-19 : la santé publique et la politique sous l'emprise des médias et de la communication

Le domaine de la santé publique fonctionne en régime de crise communicationnelle depuis plusieurs décennies, rendues manifestes dans les discours médiatiques sous la forme d'« affaires » (du sang contaminé, du Médiateur®...) ou de « controverses ». La politique d'obligation vaccinale et certains vaccins ont notamment fait l'objet de controverses publiques particulièrement importantes depuis le début des années 2000 en France. Leur analyse a permis de montrer la coexistence de mouvances *antivaccinalistes* avec un phénomène d'hésitation vaccinale : ils correspondent à des groupes *socio-politiques* et à des modes d'accès à l'information bien distincts¹⁶⁴.

162. « Vivre avec les variants. La pandémie n'est pas terminée. Mieux anticiper », 19 juillet 2022, p. 3.

163. « Emmanuel Macron, le "président épidémiologiste" », Le Monde, 31 mars 2021.

164. Ward J.K., Peretti-Watel P., « Comprendre la méfiance vis-à-vis des vaccins : des biais de perception aux contro-verses », *Revue française de sociologie*, vol. 61, 2020, p. 243-273.

On observe également une stigmatisation des « *antivaccins* » et une marginalisation des mises en cause de la vaccination dans les discours institutionnels et médiatiques, en dehors d'arènes spécifiques telles que le « Rapport sur la politique vaccinale » en 2016¹⁶⁵ et bien sûr les réseaux socionumériques.

Considérant les confrontations sur les vaccins et sur la vaccination et leur réactivation en contexte Covid, il apparaît que la conduite des politiques publiques de santé est en partie dépendante de la publicisation des mobilisations, des mises en cause mais aussi des interrogations émanant de groupes sociaux plus ou moins organisés. Il peut s'agir d'« entrepreneurs de cause »¹⁶⁶, de « lanceurs d'alerte »¹⁶⁷, mais aussi d'individus qui maîtrisent la réflexion critique légitime et interrogent la vulnérabilité avérée des institutions face aux pratiques d'influence qui visent la défense d'intérêts économiques et la désinformation – le *lobbying*¹⁶⁸ et l'agnotologie¹⁶⁹. Selon cette approche symbolique et constructiviste des problèmes publics¹⁷⁰, le travail symbolique et communicationnel est au moins aussi important que la morbidité ou les risques objectivés par les experts pour construire et légitimer une politique de santé publique.

La pandémie Covid-19 a également constitué un moment de transformation de la biopolitique et des instruments de l'action politique en matière de prévention et de vaccination : les instruments coercitifs (confinements, couvre-feu, état d'urgence sanitaire...) ont largement pris le pas sur les instruments symboliques (information, communication médiatique, concertation), alors même que la montée en puissance de ces instruments – qui relèvent de ce qu'on appelle en Europe la « communication publique » – est concomitante de la perte de légitimité des formes classiques de gouvernement¹⁷¹.

Au-delà du champ de la santé publique, les travaux sur la communication politique ont mis en évidence que la légitimation des acteurs politiques et des politiques publiques repose notamment sur la médiatisation et le travail de l'opinion. On peut formuler l'hypothèse qu'en contexte Covid, la visibilité médiatique de certains experts, tel que le président du conseil scientifique Covid-19, a signifié le brouillage de l'idéale division du travail entre experts (qui donnent des avis) et acteurs politiques (qui décident). Jean-François Delfraissy, immunologue spécialiste du VIH, bénéficiait d'une reconnaissance préalable des journalistes compte tenu de sa carrière à l'interface entre médecine et système de santé – directeur de l'ANRS, coordinateur de la lutte contre Ebola, directeur du Comité consultatif national d'éthique –, ainsi que de ses nombreux engagements en faveur d'une reconnaissance des patients et de l'humanité dans les décisions médicales et de santé publique. Pour les experts comme pour les politiques, l'accès aux médias légitimes n'est pas le fruit du hasard.

165. Ollivier-Yaniv C., « La vaccination, ça se discute ? Le rapport sur la politique vaccinale, espace polyphonique inédit », Mots. Les langages du politique, no 114, 2017, p. 117-133.

166. Becker Howard S. (1966), *Social Problems: A Modern Approach*, New York, Wiley.

167. Chateauraynaud F., *Alertes et lanceurs d'alerte*, Paris, éditions Que sais-je ?, 2020.

168. Courty G., *Le lobbying en France. Invention et normalisation d'une pratique politique*, Bruxelles, Peter Lang, 2018.

169. Proctor R.N., Schiebinger L., *Agnotology. The Making and Unmaking of Ignorance*, Stanford, Stanford University Press, 2008.

170. Gusfield J. (1981), *La culture des problèmes publics*, Economica, Paris, 2009.

171. Ollivier-Yaniv C., « Communication, prévention et action publique : proposition d'un modèle intégratif et configurationnel », *Communication&Langages*, no 176, 2013, p. 93-111.

Dénaturaliser l'« infodémie »¹⁷² : ce que nous dit la crise Covid-19 de la circulation transmédiate des informations et des recommandations institutionnelles

La déploration du caractère dérégulé d'Internet et des réseaux sociaux¹⁷³ a fait des arènes numériques en général les creusets et les canaux de diffusion des informations fausses. On sait notamment qu'Internet a contribué de manière importante aux controverses sur certains vaccins et relativement peu sur la vaccination¹⁷⁴. Au début de la crise Covid-19, la rémanence et la circulation de théories du complot sont liées au caractère dérégulé des arènes numériques mais aussi à une « fenêtre d'opportunité »¹⁷⁵ permise par le manque de connaissances scientifiques authentifiées sur la maladie, par une communication gouvernementale incohérente¹⁷⁶, ainsi que par un manque de confiance dans les professionnels de la politique et des médias.

La circulation des informations permise par Internet a également contribué à démocratiser les savoirs experts et à fragiliser les discours d'autorité lorsqu'ils ne s'appuient pas sur l'explicitation des risques encourus dans un contexte incertain. Cet apport de l'analyse des controverses sur la décision de généralisation de la vaccination contre la grippe H1N1 en 2009¹⁷⁷ permet de rappeler à quel point les médias numériques ont transformé le partage entre connaissances validées et informations fausses, ainsi que la frontière entre savants, décideurs et profanes. C'est dans cette même perspective que la démocratie sanitaire s'appuie sur les usages d'Internet en matière d'éducation et de promotion de la santé.

La pandémie de la Covid-19 permet également de rappeler comment et pourquoi le fonctionnement des médias dits légitimes et les routines professionnelles des *gate-keepers* que sont censés être les journalistes contribuent à la circulation des informations fausses ou non vérifiées, et à l'indifférenciation des experts et des pseudo-experts. L'analyse de la controverse relative à la proposition thérapeutique du PU-PH Didier Raoult contre la Covid-19 sur le réseau Twitter met ainsi en évidence¹⁷⁸ que les pics de commentaires en ligne en 2020 correspondent à ses interviews dans des médias dits d'information, à la médiatisation de la visite du président de la République à l'IHU Méditerranée-Infection à Marseille et aux déclarations d'Emmanuel Macron sur la qualité scientifique de l'infectiologue, ainsi qu'à la publication sur la chaîne YouTube de l'IHU d'une vidéo annonçant la supposée efficacité de la bithérapie HCQ-azithromycine.

172. La paternité de ce néologisme est attribuée à Gunther Eysenbach, chercheur germano-canadien en informatique et en santé publique. Il a fait l'objet d'abondantes reprises dans les discours de l'OMS puis dans les médias dès le début de la pandémie de la Covid-19. L'analyse de sa circulation restant à mener, on souhaite souligner ici qu'il ne s'agit pas d'un concept, mais d'un terme du langage courant.

173. Badouard R., *Le désenchantement de l'internet. Désinformation, rumeur et propagande*, Limoges, FYP éditions, 2017.

174. Ward J. K., Peretti-Watel P., Larson H.J., Raude J., Verger P., "Vaccine-criticism on the internet: New insights based on French-speaking websites", *Vaccine*, vol.33, 2015, p. 1063-1070.

175. Giry J., « Fake news et théories du complot en période(s) pandémie(s) », *Quaderni*, n°106, 2022, p. 43-64.

176. Par exemple sur la généralisation du port du masque.

177. Méadel C., « Partager ma propre opinion ». La grippe H1N1 : connaissances et échanges électroniques », *Le Temps des médias*, n°23, 2014, p. 128-140.

178. Smyrniaos N., Tsimboukis P., Loubère L., « La controverse de Didier Raoult et de sa proposition thérapeutique contre la COVID-19 sur Twitter : analyse de réseaux et de discours », *Communiquer. Revue de communication sociale et publique*, n°32, 2021, p. 63-81.

On peut ainsi formuler l'hypothèse selon laquelle la visibilité transmédiatique de Didier Raoult tient à des pratiques journalistiques et à des caractéristiques médiatiques structurelles : l'existence préalable à la crise de la chaîne YouTube de l'IHU et la création du compte Twitter, source majeure des journalistes¹⁷⁹, de Didier Raoult lors de son départ du Conseil scientifique, la nécessité économique de générer du trafic sur les versions numériques des médias d'information ou de remplir le temps d'antenne avec des commentateurs des polémiques, mais encore l'autorité communicationnelle de l'infectiologue conférée par son adéquation aux formats médiatiques – posture et déclarations clivantes sur le plan scientifique et suscitant la politisation.

La pandémie de la Covid-19 a également permis d'observer que les médias dits d'information et en particulier les chaînes d'information en continu peuvent contribuer à l'indifférenciation entre controverses scientifiques et disputes ou polémiques politisées. Il en est notamment ainsi lorsque sont invités la généticienne Alexandra Henrion-Caude (chercheuse à la retraite, mais aussi militante anti-vaccin Covid, militante catholique anti-avortement et anti-PMA), l'ancien oncologue Henri Joyeux (figure de proue de la mouvance française « anti-vax », militant anti-avortement et promoteur d'un médicament contre la Covid à l'efficacité non prouvée) ou l'immunologue et pédiatre Alain Fischer (président du conseil d'orientation de la stratégie vaccinale) au sujet des vaccins anti-Covid et de leurs effets indésirables en faisant comme si ces acteurs bénéficiaient de la même reconnaissance par leurs pairs et s'exprimaient uniquement sur la base de leur expertise scientifique ou médicale. Dans le contexte de la Covid, tout se passe comme si la « BFMisation » de la vie politique s'était étendue aux experts et aux scientifiques.

Ont également été opérés de multiples déplacements des controverses entre des arènes très hétérogènes en termes de critères et de cadrages des discussions, de définisseurs primaires et de publics : depuis les arènes numériques vers les arènes médiatiques classiques et inversement ; depuis les arènes scientifiques vers les arènes médiatiques. Il est ainsi à nouveau apparu que les critères de rationalité scientifique et épidémiologique, qui confèrent des positions d'autorité, ne prévalent pas dans toutes les arènes de débat, bien au contraire¹⁸⁰.

Quelles recherches conduire pour cesser d'opposer les sciences et la société, les sachants et les profanes ?

Dans la perspective épistémologique culturaliste et constructiviste qui caractérise le synthétique et partiel état de l'art sur lequel s'appuie ce texte, et aussi compte tenu des questions auxquelles la HAS m'a proposé de réfléchir¹⁸¹, je propose pour conclure – très provisoirement ! – une piste de recherche en vue d'éclairer les enjeux démocratiques de la médiatisation de l'expertise en santé publique et les relations

179. Mercier A., « Twitter l'actualité : usages et réseautage chez les journalistes français », Recherches en communication, Université Catholique de Louvain, 2014, p.111-132.

180. Ollivier-Yaniv C., « Public health controversies: the scattering of arenas and politization. The case of vaccination in France during the 2010's », in The new territories of health, Pailliat I. (eds), London, ISTE Edition, 2020, p. 87-101.

181. Je remercie Michèle Morin-Surroca, Anne Doussin et Alice Métails pour la qualité de nos échanges et... pour leur patience.

entre experts, politiques et société. Elle consiste à développer l'analyse qualitative et longitudinale de la réception des discours des responsables de la gestion des crises sanitaires (experts et acteurs politiques) par des groupes sociaux diversifiés du point de vue de leurs pratiques médiatiques et informationnelles, de leurs caractéristiques sociodémographiques et de leurs interactions sociales.

C'est au prix de tels travaux sur les « publics institutionnels »¹⁸² de la santé publique qu'on parviendra à montrer que la pseudo « défiance » à l'égard des experts, des acteurs politiques et des médias d'information relève de mécanismes sociaux et communicationnels complexes, tels que l'exercice de la réflexivité critique ou encore la résistance infrapolitique par des groupes sociaux qu'il est réducteur de qualifier de « populations vulnérables »¹⁸³, dont il est impropre de considérer que leurs perceptions des discours des sachants sont affectées par des « biais cognitifs » et de la part desquels il est vain de rechercher « l'acceptabilité sociale ». C'est sur la base de tels travaux qu'on pourra consolider l'éducation aux médias et à l'information en santé publique, la médiation scientifique et médicale et la concertation nécessaires à la construction des politiques de santé publique.

182. Ollivier-Yaniv C. (dir.), « Les publics institutionnels. Réception et approbation des informations et des recommandations », Politiques de communication, Grenoble, PUG, no 11, 2018.

183. Nicolle-Pereira Da Silva C., « Médiation du discours institutionnel sur le dépistage des cancers et appropriation par les publics féminins », thèse de doctorat en sciences de l'information et de la communication, Université Paris-Est Créteil, soutenue le 2 décembre 2020.

Annexes

Annexe 1. Monographie des organismes d'expertise sanitaire rencontrés

Annexe 2. Méthode de travail

Annexe 3. Guides d'entretien

Annexe 4. Liste des personnes et organisations consultées

Annexe 5. Points saillants des entretiens

Références bibliographiques

Annexe 1. Monographie des organismes d'expertise sanitaire rencontrés

Agence nationale de biomédecine (ABM)

Année de création	<ul style="list-style-type: none">• 2005 : ABM (révision loi de bioéthique 6 août 2004)• 1^{er} déc. 2016 : extension d'activité à la mise en œuvre des dispositifs de biovigilance et d'AMP vigilance
Statut et tutelle	<ul style="list-style-type: none">• Établissement public national à caractère administratif (Siren 180092587)• Autorité de tutelle : ministère de la Santé
Missions	<ul style="list-style-type: none">• Évaluer et contrôler les activités thérapeutiques et biologiques relevant de ses compétences• Délivrer les autorisations pour les recherches in vitro sur l'embryon et les cellules embryonnaires et pour la conservation de cellules souches embryonnaires• Autoriser les échanges, dans le cadre de la recherche, de cellules reproductives et de cellules souches embryonnaires avec des pays tiers• Délivrer les autorisations des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal et des centres de diagnostic préimplantatoire• Agréer les praticiens ayant pour activité l'assistance médicale à la procréation, le diagnostic prénatal, le diagnostic préimplantatoire, et les analyses des caractéristiques génétiques• Gérer le registre français de greffe de moelle et le registre national des volontaires au don de moelle osseuse• Assurer la gestion et le suivi des activités thérapeutiques relevant de sa compétence• Promouvoir le don d'organes, de tissus et de cellules souches, et de gamètes
CASA	Oui (membre de droit)
Visé par la charte de l'expertise	Oui
Gouvernance et comitologie	<ul style="list-style-type: none">• Directeur(trice) général(e)• Président du conseil d'administration (nommé par décret)

Gouvernance et comitologie (suite)

- Président du conseil d'orientation
- 3 directions scientifiques : « direction du prélèvement et des greffes d'organes et de tissus », « direction de la procréation, de l'embryologie et de la génétique humaines », « direction du prélèvement et des greffes de cellules souches hématopoïétiques »
- Conseil d'administration (nommé par arrêté) : DGS, DGOS, EFS, ANSM, CNRS, Inserm, CNAM, personnalités qualifiées en prélèvement-greffe et en médecine de la reproduction, conseils nationaux de l'ordre des médecins et pharmaciens, représentants d'établissements de santé, représentants des organisations syndicales et professionnelles de biologie médicale, représentants d'associations
- Conseil d'orientation (nommé par arrêté) : parlement, conseil d'État, cour de cassation, CCNE, CNCNDH, assistance médicale à la procréation, génétique et greffe, personnalités qualifiées dans les sciences humaines et sociales, personnes malades, usagers du système de santé, familiale ou œuvrant pour la protection des droits des personnes.
- Comités médicaux et scientifiques

Éthique et déontologie

- Déontologue
- Mission d'inspection
- Éthique : être au cœur des questions morales liées aux pratiques et aux progrès médicaux appliqués à l'Homme ; encadrer les activités médicales et de recherche dans son champ et anticiper les questions éthiques que posent ces activités
- Neutralité : donner un cadre réglementaire aux activités relevant de sa compétence ; participer aux réflexions sur les grandes évolutions sanitaires ; « veilleur » de la politique de santé

Nombre d'ETPT ou effectif des personnels

2021 : 241 ETPT

Budget

2021 : Recettes : 75 932 K€ ; dépenses : 79 563 K€

DGS : direction générale de la Santé ; DGOS : direction générale de l'Offre de soin ; CNAM : Caisse nationale de l'Assurance maladie.

ANRS maladies infectieuses émergentes (ANRS-MIE)

Année de création	1 ^{er} janvier 2021 : fusion des deux structures Inserm-REACTing (2013) et ANRS (1988, devenue groupement d'intérêt public en 1992, devenue agence autonome de l'Inserm en janvier 2012*)
Statut et tutelle	<ul style="list-style-type: none">• ANRS : groupement d'intérêt public (Siren 180089385) puis agence intégrée au sein de l'Inserm en 2012• Tutelles du ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation et du ministère des Solidarités et de la Santé
Missions	Animation, coordination et financement de la recherche sur son périmètre (VIH/sida, hépatites virales, infections sexuellement transmissibles, tuberculose, maladies infectieuses émergentes et ré-émergentes)
CASA	Non
Visé par la charte de l'expertise	Non
Gouvernance et comitologie	<ul style="list-style-type: none">• Directeur nommé par les tutelles• Secrétaire général• Secrétaire de direction• Directeur adjoint chargé des infrastructures et des affaires européennes• Conseil d'orientation : représentant du ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, du ministère de la Santé et de la Prévention, du ministère de l'Europe et des Affaires étrangères, du président-directeur général de l'Inserm, du CNRS, de l'IRD, de l'Institut Pasteur, du CEA, de l'INRAE, de l'université Lyon-1 Claude Bernard, du CHRU de Brest, du TRT-5, de l'association SOS Hépatites, du ministre d'État auprès du président de la République du Sénégal ; et expert scientifique ou personnalité qualifiée, président de médecins du monde

Gouvernance et comitologie (suite)

- Conseil scientifique : constitué de personnalités scientifiques et de trois membres associés représentant le milieu associatif et les ONG
- Comités scientifiques sectoriels permanents : recherches fondamentales sur le VIH/sida : du virus à l'hôte ; recherches fondamentales sur les hépatites virales ; recherches cliniques ; recherches en santé publique et en sciences de l'homme et de la société
- Comités scientifiques sectoriels exceptionnels : liés à la Covid-19
- Conseil des partenaires
- Instances d'animation : permettant les échanges entre des chercheurs de différentes institutions

Éthique et déontologie

Charte de déontologie pour les projets de recherche dans les pays en développement

Nombre d'ETPT ou effectif des personnels

2021 : 100 collaborateurs au sein de l'agence

Budget

2021 : 93 millions d'euros de budget total [dont les subventions d'État récurrentes reacting et ANRS : 40 millions d'euros ; une subvention du MESRI d'« initialisation » de 2 millions d'euros ; 31 millions d'euros (sur 51) de crédits ministériels mobilisées au titre du dispositif national de labellisation et de priorisation de la recherche en réponse à la crise sanitaire (dispositif CAPNET)].

* Décision du conseil d'administration de l'Institut en application des articles 8 3°bis et 10-3 du décret n° 83-975 modifié relatif à l'organisation et au fonctionnement de l'Inserm.

ANRS : Agence nationale de recherches sur le sida.

REACTing : *REsearch and ACTION targeting emerging infectious diseases*.

CAPNET : Comité *ad hoc* de pilotage national des essais thérapeutiques et autres recherches sur la Covid-19, piloté par les ministères des Solidarités et de la Santé et de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation.

Agence nationale de sécurité sanitaire (Anses)

Année de création	2010 : fusion de l'Afssa (2010) et de l'Afsset (2005) (issue de l'AFSSE [2001]), par ordonnance du 7 janvier 2010)
Statut et tutelle	<ul style="list-style-type: none">• Établissement public à caractère administratif• Ministères chargés de la Santé, de l'Agriculture, de l'Environnement, du Travail et de la Consommation
Missions	<ul style="list-style-type: none">• Évaluer les risques sanitaires (alimentation, environnement, milieu professionnel, animal ou végétal)• Coordonner les dispositifs nationaux permettant de détecter des signaux d'alerte• Mettre en œuvre des programmes de recherche (seul ou en lien avec les communautés scientifiques françaises et internationales)• Financer des projets de recherche• Contribuer à l'établissement des conditions d'utilisation sûres et efficaces des substances et produits chimiques• Délivrer et retirer des autorisations de mise sur le marché (AMM) des médicaments vétérinaires, produits phytopharmaceutiques, matières fertilisantes et supports de culture et des produits biocides en France• Produire et actualiser des valeurs toxicologiques de référence (VTR), valeurs guides de qualité d'air intérieur (VQAI), valeurs limites d'exposition professionnelle (VLEP), etc.• Soutenir des actions dans la gestion des crises sanitaires (évaluation des risques, coordination des analyses en laboratoire de référence, production de recommandations de mesures adaptées)
CASA	Oui (membre de droit)
Visé par la charte de l'expertise	Oui
Gouvernance et comitologie	<ul style="list-style-type: none">• Directeur général : nommé par décret• Conseil d'administration : un président ; 5 Collèges : 1) représentants de l'État ; 2) représentant des associations ; ...

Gouvernance et comitologie (suite)

- Conseil d'administration : un président ; 5 Collèges (suite) : 3) représentant des organisations professionnelles ; 4) représentant des organisations syndicales de salariés, des organisations interprofessionnelles d'employeurs ; 5) élus et personnalités qualifiées.
- 5 Comités d'orientation thématique (COT)* : 1) santé environnement ; 2) santé alimentation ; 3) santé travail ; 4) santé, alimentation et bien-être des animaux ; 5) santé et protection des végétaux.
- 4 Comités de dialogue à vocation consultative : Radiofréquences et santé (2011) ; nanomatériaux et santé (2012) ; produits phytopharmaceutiques (2017) ; biotechnologies, environnement et santé (2022).
- Comités d'experts spécialisés (CES), des groupes de travail *ad hoc* (GT), groupes d'expertise collective d'urgence (GECU)

Qui peut saisir l'Anses

L'État, l'office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, les autres établissements publics, les organismes représentés au conseil d'administration de l'Anses, les associations identifiées par le Code de la santé publique (article L.1313-3)

Éthique et déontologie

- Comité de déontologie et de prévention des conflits d'intérêts (2010)
- Code de déontologie (délibéré par le conseil d'administration en novembre 2018)
- Charte d'ouverture à la société** signée par l'Anses en 2011 (en 2008 par l'Afsset)

Nombre d'ETPT ou effectif des personnels

2021 : 1 400 agents (en 2022, le plafond d'emplois de l'Anses s'établit à 1 296 ETPT)

Budget

Ressources : subventions des collectivités publiques, de leurs établissements publics, de l'Union européenne ou des organisations internationales ; produit de taxes et versements institués à son bénéfice ; produit de redevances pour services rendus ; produits divers, dons et legs ; emprunt

* Ouverts aux organisations de la société civile impliquées sur les champs de compétence de l'Anses

**Processus d'ouverture et de transparence envers la société au service du débat et de la décision publics.
Afssa : Agence française de sécurité sanitaire des aliments ; Afsset : Agence française de sécurité sanitaire de l'environnement et du travail.

Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM)

Année de création	<ul style="list-style-type: none">• 1993 : Agence du médicament (ADM)• 1999 : AFSSAPS (loi du 1^{er} juillet 1998)• 2012 : ANSM (loi du 29 décembre 2011)
Statut et tutelle	<ul style="list-style-type: none">• Établissement public national à caractère administratif (Siren 180036113)• Ministère de la Santé
Missions	<ul style="list-style-type: none">• Faciliter l'accès à l'innovation thérapeutique (essais cliniques, accès précoce aux produits de santé, mise sur le marché des produits de santé)• Assurer la sécurité des produits de santé :<ul style="list-style-type: none">• surveillance (médicaments, dispositifs médicaux et autres produits)• vigilances (pharmacovigilance, addictovigilance, hémovigilance, matériovigilance, réactovigilance, cosmétovigilance, tatouvigilance, vigilance des essais cliniques)• qualité (produits de santé déjà sur le marché ou en cours d'autorisation)• inspections [produits de santé et matières premières et pratiques (fabricants, exploitants, importateurs, distributeurs, promoteurs d'essais, investigateurs)]• disponibilité (sécurisation de l'approvisionnement en médicaments d'intérêt thérapeutique majeur)• Informer et échanger avec les publics/Instances/internationales. Production d'outils et de référentiels
CASA	Oui (membre de droit)
Visé par la charte de l'expertise	Oui
Gouvernance et comitologie	<ul style="list-style-type: none">• Directeur général• Président du conseil d'administration (nommé par décret)• Président du Conseil scientifique (nommé par arrêté)

Gouvernance et comitologie (suite)

- Conseil d'administration (nommé par arrêté) : représentants ministères : Santé et Action sociale, Sécurité sociale, Budget, Recherche, Économie et Finances, Affaires étrangères ; autres représentants : Union nationale des caisses d'assurance maladie, ordre national des médecins, ordre national des pharmaciens, usagers du système de santé agréés au niveau national ; personnalités qualifiées dans les domaines de compétence de l'agence
- Conseil scientifique : 16 membres siégeant pour une durée de trois ans renouvelables : 10 nommés après une procédure d'appel à candidatures ; 6 personnalités scientifiques nommées par le ministre chargé de la Santé
- Comités scientifiques permanents : au nombre de 15 et relevant de spécialités médicales (thérapie cardiovasculaire, dermatologie, oncologie, pédiatrie, etc.) ou d'un secteur d'activité (surveillance et pharmacovigilance, sécurisation de l'utilisation des médicaments, etc.). Composés de 10 à 20 membres, ils siègent pour une durée de quatre ans
- Comités scientifiques temporaires : constitués pour répondre à une problématique qui n'entre pas dans les compétences ou les missions d'un comité permanent
- Comité d'information des produits de santé
- Collège des conseillers médicaux et patients
- Comités d'interface
- Comités français de pharmacopée

Qui peut saisir l'ANSM

État, industriels

Éthique et déontologie

- Direction réglementation et déontologie : service déontologie, éthique et probité ; pôle juridique et droits des usagers ; pôle réglementaire ; pôle importation, exportation, qualification des produits de santé
- Référent déontologue
- Comité de déontologie (émet des recommandations)
- Charte de déontologie

Nombre d'ETPT ou effectif des personnels

2021 : 915 puis 935 (budget rectificatif) ETPT sous plafond d'emplois et 36 ETPT hors plafond d'emplois

Budget

2021 : 129,9 M€

Centre national de la recherche scientifique (CNRS)

Année de création	1939 : fusion entre la caisse nationale de la recherche scientifique et le centre national de la recherche scientifique appliquée
Statut et tutelle	<ul style="list-style-type: none">• Établissement public à caractère scientifique et technologique (EPST), relevant du Code de la recherche• Tutelle administrative du ministère de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation (MESRI)
Missions	<ul style="list-style-type: none">• Identifier, effectuer ou faire effectuer, seul ou avec ses partenaires, toutes recherches présentant un intérêt pour l'avancement de la science ainsi que pour le progrès économique, social et culturel du pays ;• Contribuer à l'application et à la valorisation des résultats de ces recherches ;• Développer l'information scientifique et l'accès aux travaux et données de la recherche, en favorisant l'usage de la langue française ;• Apporter son concours à la formation à la recherche et par la recherche ;• Participer à l'analyse de la conjoncture scientifique nationale et internationale et de ses perspectives d'évolution en vue de l'élaboration de la politique nationale dans ce domaine ;• Réaliser des évaluations et des expertises sur des questions de nature scientifique.
CASA	Non
Visé par la charte de l'expertise	Non

Gouvernance et comitologie

- Président-directeur général (nommé en Conseil des ministres sur proposition du ministre de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche)
- Directeur général délégué à la science (DGDS) ; Directeur général délégué aux ressources ; Directeur général délégué à l'innovation ;
- Directeur de cabinet du président-directeur général.
- Comité de direction (direction générale et responsables des dix instituts et de la direction de la communication)
- Conseil d'administration
- Comité national de la recherche scientifique (CoCNRS) : Conseil scientifique, conseils scientifiques d'institut, sections spécialisées dans chacune des disciplines et commissions interdisciplinaires
- Organisation scientifique : direction générale déléguée à la science et 10 instituts thématiques
- 18 délégations régionales et 1 100 laboratoires de recherche

Éthique et déontologie

- Comité d'éthique (COMETS)
- Charte française de déontologie des métiers de la recherche (janvier 2015)
- Charte déontologique du CNRS (juillet 2018)

Nombre d'ETPT ou effectif des personnels

2021 : plus de 33 000 agents titulaires et contractuels (en 2020, 24 382 agents permanents, 7 981 agents contractuels)

Budget

2021 : 3,8 milliards d'euros (dont 1 milliard de ressources propres)*

* Financement des activités du CNRS par subvention d'État (votée en loi de finances), à laquelle s'ajoutent des ressources propres au CNRS.

Centres nationaux de référence des virus (CNR-VIR)

Année de création

- 1972 (JO du 18 avril 1972)
- Mission définie dans l'arrêté du 29 novembre 2004 publié au JO du 3 décembre 2004, modifié par l'arrêté du 5 juillet 2010 publié au JO du 5 août 2010

Statut et tutelle

- Nommés pour 5 ans par le ministre chargé de la Santé sur proposition de Santé publique France.
- Sur les 38 CNR et les 5 CNR-Laboratoires experts, 14 CNR et 4 CNR-laboratoires associés sont dans des unités de recherche de l'Institut Pasteur à Paris, Lyon et Cayenne
- Les CNR, avec la Cellule d'intervention biologique d'urgence (CIBU) sont regroupés dans le laboratoire de référence et d'expertise multisite (LREMS) qui est une structure apparentée à un laboratoire de biologie médicale.

Missions

- Identifier et caractériser des souches adressées par les laboratoires d'analyse et de biologie médicale
- Maintenir et détenir des techniques de diagnostic et/ou d'identification et de caractérisation
- Développer ou valider des tests diagnostiques
- Contribuer à l'évaluation de la sensibilité aux antiviraux
- Contribuer à la surveillance épidémiologique
- Participer à l'évaluation des procédures d'inactivation des virus
- Informer les pouvoirs publics, les agences de sécurité sanitaire et les professionnels de santé
- Former les personnels et décideurs en santé publique
- Élaborer et publier des guides techniques
- Élaborer des mesures de prévention et de contrôle des maladies infectieuses
- Fournir des réponses aux demandes d'expertise ou à des enquêtes

CASA Non

Visé par la charte de l'expertise Non

Gouvernance et comitologie

- Responsable de CNR
- Responsable de laboratoire (pour chaque laboratoire accrédité par CNR)
- Responsable du service de coordination des Centres de Référence : élu par la commission des laboratoires de référence et d'expertise (CLRE)

Éthique et déontologie

- Responsables des CNR soumis à une déclaration publique d'intérêt (DPI)
- Accrédité selon la norme NF EN ISO 15 189 version 2012 en novembre 2013

Nombre d'ETPT ou effectif des personnels

Difficile à définir, car dépend des CNR et des laboratoires accrédités

Budget

Subventionnés par une dotation de Santé publique France qui est complétée par un financement de l'établissement d'accueil. Les activités des CNR contribuent à la santé publique et sont en partie financées par le ministère en charge de la Santé.

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES)

Année de création

- 1998 : direction de l'administration centrale des ministères sanitaires et sociaux (décret du 3 novembre 1998)
- 2012 : organisation en sous-directions ayant des missions spécifiques (arrêté du 21 février 2012)

Statut et tutelle

- Tutelles : ministère de la Santé et de la Prévention, ministère des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes handicapées ; ministère du Travail, du Plein-emploi et de l'Insertion ; ministère de l'Économie, des Finances et de la Souveraineté industrielle et numérique
- Statut : service central d'un ministère (direction de l'administration centrale des ministères sanitaires et sociaux, la DREES fait partie du service statistique public, coordonné par l'Insee)

Missions

- Contribuer à l'évaluation des politiques publiques
- Promouvoir et coordonner la conception, la validation et la mise en œuvre de méthodes d'évaluation, produire des synthèses
- Produire des analyses statistiques, développer des études et projections statistiques
- Administrer les données, les algorithmes et les codes au sein du ministère
- Coordonner les études menées par les services du ministère ou les organismes placés sous sa tutelle.
- Informer ses publics
- Soutenir la recherche

CASA

Non (invité permanent)

Visé par la charte de l'expertise

Non

Gouvernance et comitologie

- Directeur
- 3 sous-directions : observation de la solidarité ; observation de la santé et de l'assurance maladie ; synthèses des études économiques et évaluations
- Département des méthodes et des systèmes d'information
- Mission de la recherche
- Bureau des publications et de la communication
- Secrétariat général de La Revue française des affaires sociales
- Bureau des ressources humaines et des affaires générales de la direction
- Comité de direction
- Comité de suivi de la qualité

Éthique et déontologie

- Règles déontologiques des fonctionnaires et contractuels du ministère
- Charte des services statistiques ministériels*
- Comité du secret statistique

Nombre d'ETPT ou effectif des personnels

- 180 collaborateurs, répartis à proportion égale entre des agents de l'Insee, des agents titulaires du ministère et des agents contractuels (2021)
- 65 % des ETP mobilisés pour les travaux de production et d'analyse (2021)

* Code de bonnes pratiques de la statistique européenne, norme de qualité des statistiques publiques en France et en Europe ; critères de qualité et d'indépendance en matière de production et de diffusion des statistiques (vis-à-vis de groupes d'intérêt, partis politiques, autorités et administrations nationales et européennes).

École des hautes études en santé publique (EHESP)

Année de création	<ul style="list-style-type: none">• 1945 : École nationale de santé publique (ENSP)• 1^{er} janvier 2008 : conformément à la loi de santé publique de 2004 et décret du 7 décembre 2006
Statut et tutelle	<ul style="list-style-type: none">• Établissement public à caractère scientifique, culturel et professionnel constitué sous la forme d'un grand établissement (EPSCP) au sens de l'article L.717-1 du Code de l'éducation• Grande école de service public et établissement d'enseignement supérieur et de recherche• Tutelles : ministère des Solidarités et de la Santé ; ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche et de l'Innovation
Missions	<ul style="list-style-type: none">• Assurer la formation initiale et continue des cadres de la fonction publique, gestionnaires des secteurs privés ou bénévoles• Dispenser un enseignement supérieur en santé publique• Contribuer à la recherche en santé publique• Développer des relations internationales
CASA	Non
Visé par la charte de l'expertise	Non

Gouvernance et comitologie

- Directeur (nommé par décret)
- Secrétaire général
- Directeur de cabinet
- Conseil d'administration (33 membres), président du conseil d'administration
- Conseil scientifique (20 membres), président du Conseil scientifique
- Conseil des formations (33 membres), président du Conseil de formation
- Comité de direction (directeur de l'EHESP, directeurs des directions stratégiques, secrétaire général)
- Comité technique
- Comité d'hygiène, de sécurité et des conditions de travail
- 8 directions : communication ; recherche ; développement et formation continue ; relations internationales ; ressources humaines ; affaires financières ; systèmes d'information ; scolarité et vie étudiante

Éthique et déontologie

- Référentiel qualité de l'EHESP
- Règlement intérieur définissant les droits et obligations de chacun

Nombre d'ETPT ou effectif des personnels

En 2021 : effectif permanent de 441 personnes avec des fonctions d'enseignement (84 enseignants-chercheurs ; 107 personnes, doctorants compris, recrutées sur des contrats de recherche financés sur ressources propres (2021)
442 élèves fonctionnaires rémunérés

Budget

Recettes budgétaires 2021 : 53 887 278 € (dotation MSS, FI et FC, dotation MESRI, BAC, LÉRES, DRI, autres recettes, contributions)

LÉRES : Laboratoire d'étude et de recherche en environnement et santé ; MESRI : ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche et de l'Innovation ; FI : formation initiale ; FC : formation continue ; DRI : Direction des relations internationales ; MSS : ministère des Solidarités et de la Santé.

Haute autorité de santé (HAS)

Année de création	<ul style="list-style-type: none">• 1990 : Agence nationale pour le développement de l'évaluation médicale (Andem)• 1997 : Agence nationale pour le développement de l'évaluation médicale (Anaes)• 2004 : HAS (loi du 13 août 2004)
Statut et tutelle	<ul style="list-style-type: none">• Autorité publique indépendante à caractère scientifique, de droit public• Absence de tutelle ministérielle
Missions	<ul style="list-style-type: none">• Évaluer les médicaments, dispositifs médicaux et actes professionnels en vue de leur remboursement• Recommander les bonnes pratiques professionnelles, élaborer des recommandations vaccinales et de santé publique• Mesurer et améliorer la qualité dans les hôpitaux, cliniques, en médecine de ville, et dans les structures sociales et médico-sociales
CASA	Oui (membre de droit)
Visé par la charte de l'expertise	Oui
Gouvernance et comitologie	<ul style="list-style-type: none">• Président (désigné par le président de la République)• Collège de 8 membres (nommés par décret), dont le président• Directeur général• 4 directions : évaluation et accès à l'innovation ; amélioration de la qualité et de la sécurité des soins ; qualité et accompagnement social et médico-social ; communication de l'information et de l'engagement des usagers• 8 commissions spécialisées : certification des établissements de santé ; évaluation économique et de santé publique ; nationale d'évaluation des dispositifs médicaux et des technologies de santé ; en charge du social et médico-social ; de la transparence ; technique des vaccinations ; impact des recommandations ; recommandations, pertinence, parcours et indicateurs• Conseil pour l'engagement des usagers• Secrétariat général

Qui peut saisir la HAS	<ul style="list-style-type: none"> • Ministère de la Santé • Collèges professionnels, industriels, toute association agréée au titre de la représentation des patients et usagers du système de santé
Éthique et déontologie	<ul style="list-style-type: none"> • Déontologue • Guide des déclarations d'intérêt (DPI) • Rapport annuel sur la prévention des conflits d'intérêts
Nombre d'ETPT ou effectif des personnels	2021 : 425 collaborateurs
Budget	2021 : 63,21 M€

Haut conseil de santé publique (HCSP)

Année de création	2004 – fusion du Conseil supérieur d'hygiène publique de France (1848) et du Haut Comité de la santé publique (1991) – Loi du 9 août 2004, mise en place en 2007
Statut et tutelle	<ul style="list-style-type: none">• Tutelle du ministère de la santé [non mentionnée dans le CSP mais précisée dans www.assemblee-nationale.fr/12/pdf/rap-info/i2706.pdf (p17)]• Le HCSP est une instance consultative, il ne s'agit ni d'un EPA ni d'une autorité indépendante, etc.
Missions	<ul style="list-style-type: none">• Contribuer à l'élaboration, au suivi annuel et à l'évaluation pluriannuelle de la stratégie nationale de santé• Contribuer à l'élaboration d'une politique de santé de l'enfant• Fournir l'expertise nécessaire à la gestion des risques sanitaires ainsi qu'à la conception et à l'évaluation des politiques et stratégies de prévention et de sécurité sanitaire• Fournir des réflexions prospectives et des conseils sur les questions de santé publique• Contribuer à l'élaboration d'une politique de santé de l'enfant globale et concertée
CASA	Non (Invité permanent)
Visé par la charte de l'expertise	Oui (article R.1411-55)

Gouvernance et comitologie

- 122 membres au total
- Président et vice-président (élus par et parmi les personnalités qualifiées)
- Collège (5 membres : personnalités qualifiées*, présidents des commissions spécialisées et membres de droit).
- 5 commissions spécialisées (créées par arrêté) réunissant chacune 22 à 26 experts et des membres de droit : maladies infectieuses et maladies émergentes (CSMime) ; maladies chroniques (CSMC) ; risques liés à l'environnement (CSRE) ; système de santé et sécurité des patients (CS3SP) ; santé des enfants et des jeunes/approche populationnelle (créée le 20 juin 2022)
- Comités techniques permanents (créés par le ministre chargé de la santé) : grippe, coronavirus, infections respiratoires émergentes ; politique de santé de l'enfant globale et concertée ; stratégie nationale de santé et indicateurs ; sécurité des éléments et produits du corps humain (Secproch) ; inégalités sociales de santé (ISS)

Qui peut saisir le HCSP

- Ministres, présidents des commissions compétentes du Parlement, président de l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé
- Auto-saisine

Éthique et déontologie

- Chaque membre du HCSP est soumis à DPI
- Les membres sollicités hors HCSP peuvent faire mention de leur appartenance au HCSP, mais ne peuvent laisser penser qu'ils s'expriment en son nom ou l'avis de celui-ci

Nombre d'ETPT ou effectif des personnels

2022 : 11 personnels membres du Secrétariat général

Budget

2021 : Frais de fonctionnement courant: 30 060 € ; total des engagements pour « Soutien aux travaux scientifiques et valorisation » : 343 172 €

* Les personnalités qualifiées sont nommées pour quatre ans, par décret du ministre de la Santé, après un appel public à candidatures.

Institut national du cancer (INCa)

Année de création	2004 : loi de santé publique du 9 août
Statut et tutelle	<ul style="list-style-type: none">• Administration publique (tutelle) de la santé, de la formation, de la culture et des services sociaux, autre que Sécurité sociale (Siren 187 512 777)• Groupement d'intérêt public (GIP) qui rassemble l'État, les grandes associations de lutte contre le cancer, les caisses d'assurance maladie, les organismes de recherche et les fédérations hospitalières• Tutelle conjointe : ministère des Solidarités et de la Santé + ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation
Missions	<ul style="list-style-type: none">• Coordonner les actions de lutte contre les cancers (notamment la Stratégie décennale de lutte contre les cancers)• Soutenir l'innovation scientifique, médicale, technologique et organisationnelle (appels à projets financés par l'INCa ; gestion du PHRC-K, du PRME-K, du PRT-K)• Produire des référentiels, des procédures de reconnaissance ou de labellisation (aide à la structuration des organisations)• Produire des expertises (recommandations nationales, référentiels, rapports, avis)• Collecter et analyser de données sur les cancers• Diffuser l'information scientifique en cancérologie (professionnels de santé, grand public)
CASA	Oui (membre de droit)
Visé par la charte de l'expertise	Oui
Gouvernance et comitologie	<ul style="list-style-type: none">• Directeur général• Président du conseil d'administration (nommé par décret du président de la République)• Conseil d'administration (27 membres)• Assemblée générale• Conseil scientifique international• Comité de déontologie et d'éthique (6 membres)• Comité de démocratie sanitaire (28 membres)

Éthique et déontologie

- Comité de déontologie et d'éthique
- Comité de démocratie sanitaire
- Collège des usagers
- Collège des professionnels
- Consultation citoyenne

Nombre d'ETPT ou effectif des personnels

2021 : 140 ETPT environ (123 sous plafond d'emplois et 11 hors plafond)

Budget

Recettes 2021 : 119,6 millions d'euros (dotations de l'État [ministères de la Santé et de la Recherche] + contributions membres du GIP [La fondation ARC et la Ligue contre le Cancer]) ; dépenses 2021 : 108,5 millions d'euros.

CLIP : Centre labellisé de phase précoce ; PHRC-K : Programme hospitalier de recherche clinique en cancérologie ; PRME-K : Programme de recherche médico-économique en cancérologie ; PRT-K : Programme de recherche translationnelle en cancérologie ; SIRICs : Sites de recherche intégrée sur le cancer.

Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm)

Année de création	<ul style="list-style-type: none">• 1941 : Institut national d'hygiène (INH)• 1964 : Inserm (décret du 18 juillet 1964)
Statut et tutelle	<ul style="list-style-type: none">• Statuts particuliers des corps de fonctionnaires des établissements publics scientifiques et technologiques• Tutelles : ministère de la Santé, ministère de la Recherche
Missions	<ul style="list-style-type: none">• Améliorer la santé de tous par le progrès des connaissances sur le vivant et sur les maladies, l'innovation dans les traitements et la recherche en santé publique• Jouer un rôle majeur dans la coordination de la recherche en santé• Contribuer à la coordination de la recherche sur la santé humaine, à la valorisation des résultats• Informer les décideurs des connaissances acquises• Contribuer à la veille scientifique• Contribuer à l'élaboration de la politique nationale de la recherche et de la santé• Favoriser la publication des travaux et études• Contribuer à la diffusion de la connaissance scientifique• Apporter son concours à l'enseignement supérieur• Réaliser ou contribuer à la réalisation d'expertises scientifiques
CASA	Non (invité permanent)
Visé par la charte de l'expertise	Non

Gouvernance et comitologie

- Président (nommé par décret en Conseil des ministres, sur proposition conjointe du ministre de la Recherche et du ministre de la Santé)
- Directeur général délégué stratégie
- Directeur général délégué administration
- Conseil d'administration
- Conseil scientifique
- 8 commissions scientifiques spécialisées : biologie cellulaire, moléculaire et structurale ; oncologie, maladies génétiques ; physiologie et physiopathologie des grands systèmes ; neurosciences ; immunologie, microbiologie, infection ; santé publique, santé des populations ; technologies pour la santé
- Commissions d'accompagnement de la recherche
- 9 instituts thématiques : bases moléculaires et structurales du vivant ; biologie cellulaire, développement et évolution ; génétique, génomique et bio-informatique ; immunologie, inflammation, infectiologie et microbiologie ; neurosciences, sciences cognitives, neurologie, psychiatrie ; physiopathologie, métabolisme, nutrition ; santé publique ; technologies pour la santé

Éthique et déontologie

- Collège de déontologie
- Comité d'éthique
- Comité d'évaluation éthique
- Délégation à l'intégrité scientifique

Nombre d'ETPT ou effectif des personnels

2021, 5077 fonctionnaires et 3325 vacataires

Budget

2021, ressources 1 161 millions d'euros (60 % en subvention d'État ; 40 % autres ressources dont les contrats de recherche).

Santé publique France (SpF)

Année de création	<ul style="list-style-type: none">• 2016 – fusion de INVS (1998), INPES (2002), EPRUS (2007) et du groupement d'intérêt public Adalis (2009)• 2016 : SpF (loi de santé du 26 janvier 2016 et une ordonnance du 14 avril 2016)
Statut et tutelle	<ul style="list-style-type: none">• Établissement public administratif• Tutelle : ministère chargé de la Santé
Missions	<ul style="list-style-type: none">• Surveiller l'état de santé des populations (épidémiologie)• Assurer la veille sur les risques sanitaires• Assurer le lancement de l'alerte sanitaire• Développer la prévention et l'éducation pour la santé• Apporter des réponses aux menaces, alertes et crises sanitaires
CASA	Oui (membre de droit)
Visé par la charte de l'expertise	Oui
Gouvernance et comitologie	<ul style="list-style-type: none">• Directeur général (nommé par décret), directeur général adjoint• Directeur scientifique• Directeur de cabinet• 9 directions « scientifiques et transversales » : prévention et promotion de la santé ; appui, traitements et analyses des données ; santé environnement travail ; maladies infectieuses ; maladies non transmissibles et traumatismes ; des régions ; alerte et crise ; aide et diffusion aux publics ; scientifique et international ; communication et dialogue avec la société ;• 3 directions « supports » : ressources humaines ; systèmes d'information ; achats et finances• Cellule juridique, qualité et maîtrise des risques• Conseil d'administration (28 membres, dont neuf représentants de l'État), président du CA• Conseil scientifique (27 membres), président du Conseil scientifique• Comité d'orientation et de dialogue (19 membres), président du COD

Qui peut saisir SpF	<ul style="list-style-type: none"> • Direction générale de la Santé ; ministère des Solidarités et de la Santé ; agences régionales de santé ; autres organismes et institutions
Éthique et déontologie	<ul style="list-style-type: none"> • Comité d'éthique et de déontologie (7 membres) • Rapport annuel du déontologue • Charte d'ouverture à la société (2020)
Nombre d'ETPT ou effectif des personnels	2021, 754 agents rémunérés
Budget	2021, 7 448,9 millions d'euros

INPES : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé ; EPRUS : Établissement de préparation et de réponse aux urgences sanitaires ; Adalis : Addiction, drogue, alcool info service ; INVS : Institut de veille sanitaire

Annexe 2. Méthode de travail

Les travaux ont été conduits par la Mission RAP, composée d'une équipe de trois collaborateurs : deux médecins ayant conduit les travaux sur la vaccination pendant la crise de la Covid-19 et une spécialiste en sociologie appliquée disposant de connaissances solides sur l'organisation du secteur social et médico-social en France. Cette équipe a bénéficié du soutien d'un groupe de collaborateurs internes (majoritairement des chefs de projet rattachés à différents services de la HAS), tous volontaires pour participer ponctuellement aux travaux.

Le cadrage

Une note de cadrage a été élaborée à partir de décembre 2021 et validée par le Collège de la HAS en février 2022. Elle a permis de délimiter le périmètre du rapport, d'identifier les grandes questions auxquelles il devait répondre et de fixer la liste des organisations et personnalités à rencontrer. Deux rapporteurs (Valérie Paris et Christian Saout) ont été désignés. Des points d'avancement mensuels ont été menés avec le Comité exécutif et le Collège de la HAS tout au long du processus d'élaboration du rapport.

L'analyse proposée s'appuie sur une analyse bibliographique et la réalisation d'entretiens avec des personnalités et organisations fortement mobilisées dans le champ de l'expertise publique en santé depuis le début de la crise sanitaire.

La recherche bibliographique

Une recherche documentaire a été menée en interrogeant Medline, ScienceDirect, Base-search.net, Cairn, Erudit, HAL, Isidore et Google Scholar pour identifier dans la littérature anglophone et francophone les études, articles et rapports sur l'expertise scientifique, et en particulier l'expertise sanitaire, l'intégrité scientifique, les liens entre expertise et politiques publiques, l'éthique et de la déontologie, ainsi que la place des sciences humaines et sociales dans la gestion de la crise sanitaire, en utilisant notamment les mots-clés suivants : Covid-19, Covid-19 response, Covid-19 vaccine, expert, colloquial evidence, conflict of interest, decision making, delivery of health care, drug approval, expert judgement, expert opinion, global health, government, government program, health emergency, health expertise, independence, infodemic, interim process, lay expertise, misinformation, pandemics, policy maker, preparedness, preprint, public health, public policy, rapid guideline, response, science advice, scientific advice, scientific advisor, trust, charte, conflits d'intérêts, crise sanitaire, décision politique, démocratie sanitaire, désinformation, expertise collective, expertise profane, expertise sanitaire, expertise scientifique, pandémie, politique publique, politique sanitaire, réponse rapide, santé publique, savoir expérientiel.

Les sites des principales institutions françaises et internationales d'expertise ont été consultés, avec une attention particulière portée aux retours d'expériences et aux méthodes élaborées pendant la pandémie.

Une veille a été assurée jusqu'en octobre 2022.

Sites consultés

academie-medecine.fr

academie-sciences.fr

academie-technologies.fr

academieroyale.be

agence-biomedecine.fr

ahrq.gov

allea.org

anr.fr

anrs.fr

ansm.sante.fr

anses.fr

aspr.hhs.gov

assemblee-nationale.fr

bzga.de

cae-eco.fr

canada.ca

cancovid.ca

ccm-network.it

ccnpps-ncchpp.ca

ccountes.fr

cdc.gov

cdn.who.int

cncph.fr

cnrs.fr

comite-ethique.cnrs.fr

committees.parliament.uk

conseil-national.medecin.fr

council.science

cresp.ca/fr

datacovid.org

dimdi.de

drees.solidarites-sante.gouv.fr

ec.europa.eu

e-cancer.fr

education.gouv.fr

ehesp.fr

ehess.fr

ema.europa.eu

ena.fr

epiter.org

espace-ethique.org

eu-patient.eu

eunetha.eu

euro.who.int

fda.gov

folkhalsomyndigheten.se

france-assos-sante.org

frstrategie.org

gao.gov

gouvernement.fr

gov.uk

has-sante.fr

hceres.fr

hcsp.fr

health.belgium.be

healthcareimprovementscotland.org

hhs.gov

hrsa.gov

hse.ie

ianphi.org

igas.gouv.fr

infectiologie.com

inist.fr

inesss.qc.ca

inrae.fr

inserm.fr

inshs.cnrs.fr

iquig.de

irdes.fr

iresp.net

isglobal.org/en

iss.it

kce.fgov.be/fr

knowledge4policy.ec.europa.eu

Sites consultés (suite)

lecese.fr

lecmg.fr

mcmasterforum.org

nhmrc.gov.au

nhs.uk

nice.org.uk

nih.gov

oecd.org

op.europa.eu

ordre-infirmiers.fr

ordre.pharmacien.fr

ordre-sages-femmes.fr

ordremk.fr

pasteur.fr

phac-aspc.gc.ca

preventioninfection.fr

redactionmedicale.fr

renaloo.com

rki.de

rsecovidcommission.org.uk

santepubliquefrance.fr

sapeco.info

sbu.se/en

senat.fr

scientifique-en-chef.gouv.qc.ca

sfgg.org

sfpediatrie.com/la-sfp

sfsp.fr

sfar.org/la-sfar

sfpt-fr.org

sign.ac.uk

solidarites-sante.gouv.fr

strategie.gouv.fr

swiss-academies.ch/fr

vie-publique.fr

whitehouse.gov

who.int

york.ac.uk

Les entretiens semi-directifs

Entre mars et juillet 2022, l'équipe a conduit 44 entretiens semi-directifs d'une durée variant entre 1 heure 30 et 2 heures 30. Trois entretiens ont réuni plusieurs organisations (ordres professionnels, associations de patients, Inserm/ANRS-MIE). Ces entretiens se sont déroulés en visioconférence ou « physiquement » dans les locaux des organisations.

Choix des interlocuteurs :

- représentants des agences d'expertise sanitaire ;
- représentants des principaux acteurs de la recherche mobilisés pendant la crise sanitaire en France ;
- représentants des organisations professionnelles : ensemble des ordres des professions de santé, sociétés savantes ;
- représentants d'associations de patients et d'utilisateurs ;
- représentants d'organismes étrangers partageant les missions de la HAS à des fins de comparaison internationale.

Deux guides d'entretien ont été utilisés (agences d'expertise, associations et sociétés savantes). Ils ont été élaborés à partir de certaines questions et thématiques identifiées dans le cadrage et la littérature. Ils visaient à identifier :

- le domaine et la nature de l'expertise mobilisée hors crise et pendant la crise ;
- les impacts de la crise sur les méthodes, l'organisation de travail et les processus de décision ;
- les relations avec les institutions et les comités *ad hoc* ;
- les relations avec la société civile et le niveau opérationnel.

Un compte rendu systématique a été élaboré à partir des éléments recueillis en amont et lors de l'entretien et utilisé comme document de travail. Seuls les points saillants, présentés en annexe 5 ont été validés par nos interlocuteurs.

Deux contributions écrites sont insérées dans le rapport et complètent les entretiens. Ils témoignent la volonté d'ouvrir la réflexion conduite dans ce rapport 2022 aux acteurs extérieurs à la HAS.

Annexe 3. Guides d'entretien

Méthodologie

Les éléments de méthode présentés sont issus des méthodes d'enquête qualitatives mobilisées en sciences sociales¹⁸⁴.

Utilisation du guide d'entretien : support à la méthode des entretiens semi-directifs

Le guide d'entretien permet de définir le déroulement de chaque entretien tout en restant souple dans la chronologie des différentes questions. Il n'a pas vocation à être utilisé de manière systématique ou linéaire, mais peut s'avérer utile pour orienter et rythmer les échanges. Il est un repère auquel on va pouvoir se référer lors de l'entretien. La liste des questions n'est pas figée. Son déroulé n'impose pas une chronologie à respecter. Le guide d'entretien pourra être adapté au fur et à mesure de la progression des lectures, entretiens, recueil de données. Le guide a été élaboré à partir de certaines questions/thèmes/points à aborder *a priori*.

Points de vigilance lors de l'entretien

- Éviter les présupposés dans les questions. Exemples : – « j'imagine que », « je pense que » « évidemment »... – Une phrase affirmative finissant par une demande de confirmation/infirmer : « non ? », « tu ne crois pas ? » « Tu ne penses pas ? »...
- Éviter de poser à l'interlocuteur des questions qu'il ne se pose pas, ou dans des termes qui ne correspondent pas aux siens.
- Éviter de répondre à sa propre question. Il ne s'agit pas d'un questionnaire à choix multiples. Laisser la possibilité à l'interlocuteur de faire émerger sa ou ses propres réponses. Exemple : s'arrêter à la question, ne pas poursuivre immédiatement avec des exemples de réponses possibles.
- Privilégier les questions ouvertes et utiliser les questions fermées uniquement dans le cadre de relances, si cela est nécessaire pour demander des précisions.
- Terminer l'entretien par une question plus ouverte, plus globale. Exemple : « Selon vous, est-ce qu'il y a des questions que nous aurions oubliées ? »
- Prendre la peine de lire, de relire la grille d'entretien et de la mémoriser (au cours de l'entretien, la relecture attentive de la grille n'est pas toujours possible, mais tout au plus, y jeter un coup d'œil).

184. « L'Entretien Non-Directif de Recherche est une pratique sociale ou/et un dispositif de recherche dont la définition minimale est la suivante : c'est un entretien principalement entre deux personnes (il peut être étendu à un groupe), un interviewer et un interviewé, conduit et enregistré par l'interviewer. Celui-ci a pour objectif de favoriser la production d'un discours de l'interviewé sur un thème défini dans le cadre d'une recherche » BLANCHET Alain, GIAMI Alain, GOTMAN Anne et LEGER Jean-Michel, 1993, L'entretien dans les sciences sociales. L'écoute, la parole et le sens, Paris, Dunod, p.7

BEAUD Stéphane et WEBER Florence, Guide de l'enquête de terrain : produire et analyser des données ethnographiques, Paris, La Découverte, 2003

Guide d'entretien pour les institutions extérieures à la HAS de type agences d'expertise sanitaire

En amont de l'entretien :

- envoi des éléments de la note de cadrage pour préciser le contexte et les attentes ;
- si possible, avoir accès aux documents sur méthodes de travail, publications pendant la crise ;
- informations préalables sur les missions de la structure, le cadre réglementaire (tutelle/indépendant...), le niveau de coopération avec la HAS, les publications au cours de la crise.

Propos introductifs

- Rappel des éléments de cadrage : mission de la HAS et du cadre général rapport prospectif.
- Présentation du sujet (dans les suites du colloque organisé en novembre 2021).
- Présentation de la méthode de travail : littérature, entretiens avec des professionnels et experts en interne (HAS), entretiens avec des experts/parties prenantes extérieures à la HAS en France et à l'étranger.

Nous cherchons à savoir comment nos interlocuteurs/les institutions d'expertise se sont mobilisés/ont mobilisé l'expertise pendant la crise. Derrière le comment, se pose la question des changements opérés, description retour d'expériences. Lorsqu'on parle de la crise actuelle : quelle période de référence (mars 2020 – aujourd'hui ?).

Hors situation de crise : domaine d'expertise/nature de l'expertise mobilisée/type de savoirs mobilisés

- Qui est (sont) l'(es) interlocuteur(s) ? S'agit-il d'une personne qui représente une institution ou bien d'une personne qui parle en son nom/son mandat lors de la crise ? Depuis quand occupez-vous votre fonction ? En quoi consiste-t-elle ? Quelle(s) mission(s) ? Depuis combien de temps ?
- En général (hors période de crise), quel est le profil des experts que vous mobilisez ? Quelle(s) expertise(s) sont mobilisées ? Quelle forme d'expertise ? Interne/externe ; scientifique opérationnel/expérientiel ?
- Quelles sont vos méthodes de travail ? Pluridisciplinarité ? Comment les aspects sociaux (inégalités de santé, comportements, etc.) sont-ils pris en compte ?

Sujets mobilisés pendant la crise sanitaire

- Quels sont les sujets sur lesquels vous vous êtes mobilisés pendant la crise ? (Si non renseignés en amont.)
- Quel a été votre cadre d'intervention pendant la crise ? Quel mandat ? Quelle a été votre fonction (celle de l'institution/de l'expert) dans la gestion de la pandémie ? Saisine/auto-saisine ? Y a-t-il eu des attributions spécifiques ? À quel moment, prise de conscience d'une crise ? Et modifications de l'organisation de l'activité ? Quel périmètre d'intervention (ex. : exclusivement sanitaire, prise en compte d'autres enjeux liés à l'économie, à la vie publique) ? Quel niveau de formalisation ?

Impacts sur les méthodes, les organisations de travail, les processus de décision

Dans un contexte où les informations étaient lacunaires, incertaines, comment la situation d'urgence est-elle venue modifiée :

- l'organisation habituelle de travail ? Pouvez-vous décrire les ajustements qui ont eu lieu ? Les méthodes de travail ont-elles été modifiées ? Quels changements de méthodes ? Comment s'est organisé l'accès aux données (France/international) ? Quelles relations avec le monde de la recherche ? Pouvez-vous les décrire ? Quelle organisation en interne ? Quels acquis/quelles difficultés ? Quels spécialistes ont été mobilisés ? Est-on allé rechercher de l'expertise externe ? Comment ? Quel impact sur la déontologie ?
- la nature des productions ? Possibilité de donner l'exemple à la HAS où les méthodes et formats de production ont été changés (réponses rapides). Les changements méthodologiques ont-ils été formalisés ? Communiqués ?
- les processus de décision ? Les circuits de validation ont-ils été modifiés pour permettre plus de souplesse ?
- quels effets de ces changements ? Peuvent-ils être pérennes ?

Relations avec les autres institutions et les comités *ad hoc*

- Quelles ont été les collaborations pendant cette période ? Maintien de l'existant/nouveautés ? Y a-t-il eu des évolutions ? Quels enseignements ? Quel impact sur les autres productions (hors Covid) ? Quelles sont les relations entre les institutions en présence (coopération, conflit, concurrence, ignorance réciproque, subordination, délégation, etc.) ? Qu'est-ce qui est attendu de la HAS par les autres institutions en présence ? Comment la HAS se situe-t-elle par rapport aux institutions en présence ?
- Quelle articulation avec les comités *ad hoc* ? Lien formel (saisine)/informel ? Quelle évolution ?

Relations avec la société civile et le niveau opérationnel (professionnels de santé/ARS)

- Participation aux travaux : quel rôle des représentants de la société civile ou des représentants d'usagers/patients dans les travaux hors crise ? Pendant la crise ? Quelle expertise de terrain mobilisée ? Comment ? Quels enseignements ? Quelle articulation avec le niveau opérationnel pour la mise en œuvre des travaux ?
- Communication : quelle communication institutionnelle des travaux ? Quels ont été les différents modes de communication mobilisés ? Publications ? Relations avec la presse (conférence de presse/prise de parole publique d'experts) ? Présence sur les réseaux sociaux ?

Retex des précédentes crises

- Quelle capitalisation des crises passées ?
- Quelles sont les crises précédentes auxquelles vous avez déjà été confrontés ? Des Retex avaient-ils été organisés ? Quels enseignements ont pu être mobilisés ? Succès/difficultés ?
- Organisation de Retex en interne ?

Guide d'entretien pour les associations/représentants d'usagers/patients, sociétés savantes et organisations professionnelles

Propos introductifs

- Rappel des éléments de cadrage : mission de la HAS et du cadre général rapport prospectif.
- Présentation du sujet (dans les suites des colloques organisés en novembre 2021, mais également en novembre 2019 sur les savoirs).
- Présentation de la méthode de travail : littérature, entretiens avec des professionnels et experts en interne (HAS), entretiens avec des experts/parties prenantes extérieures à la HAS en France et à l'étranger.

Nous cherchons à savoir comment nos interlocuteurs (agences d'expertise, sociétés savantes, représentants des professionnels, représentants des usagers/malades) se sont mobilisés en tant que source d'expertise et/ou ont mobilisé de l'expertise pendant la crise. Derrière le comment, se pose la question des changements opérés, description retour d'expériences.

Lorsqu'on parle de la crise actuelle : période de référence (mars 2020 – aujourd'hui). Cela comprend des étapes/situations différentes (référence : vague ou confinement/situation à l'égard des réponses disponibles test/vaccin/médicament avant-après).

Hors situation de crise : domaine d'expertise/nature de l'expertise mobilisée/type de savoirs mobilisés

- En général (c'est-à-dire hors période de crise), comment vos expériences/savoirs/expertises sont-elles mobilisées par les décideurs et/ou par d'autres organismes (par exemple des organismes d'expertise) ? Ponctuellement/activité régulière annuelle (exemple rendre chaque année un avis, élaboration d'un programme de travail annuel) ? Saisine/auto-saisine ? Quels sujets ? Qui sont les destinataires ? Quelles formes ? Quelles sont les méthodes de travail ? Quels sont les modes d'élaboration des productions (écrits/auditions/etc.) ? Qui sont les experts ? Quels sont leurs modes de recrutement/sélection ? Comment s'organise la désignation des experts (niveau technique/politique ?), confirmer les éléments recueillis dans les rapports d'activité/cadre réglementaire pour les institutions.

Sujets mobilisés pendant la crise sanitaire

- Pour les représentants d'usagers ou de patients : plusieurs voix ont souligné l'absence de place faite à l'expression ou la mobilisation de la démocratie sanitaire. Nous savons que la démocratie sanitaire (nationale/locale) a été mise à mal pendant la crise, comment cela s'est-il passé aux différentes étapes (1^{er} confinement/après) ?
- Quel déroulement ? Quels sont les sujets sur lesquels vous vous êtes mobilisés/ vous avez été mobilisés pendant la crise ? Comment s'est passée votre mission d'alerte ? Quels constats ?
- Pour les sociétés savantes : selon vous, votre expertise a-t-elle été suffisamment sollicitée (soit par les pouvoirs publics, soit par les agences d'expertise) pendant la crise ? Quel a été votre cadre d'intervention pendant la crise ?

- Quel mandat ? Quelle a été votre fonction (celle de l'institution/de l'expert) ? Saisine/auto-saisine ? Y a-t-il eu des attributions spécifiques ? À quel moment, prise de conscience d'une crise ?

Impacts sur les méthodes, les organisations de travail, les processus de décision

- Comment la situation d'urgence (cf. 1er confinement) est-elle venue modifier l'organisation habituelle de travail ? Pouvez-vous décrire les ajustements qui ont eu lieu ? Les méthodes de travail ont-elles été modifiées ? Quels changements de méthodes ? Quelles adaptations face à la disponibilité/manque de disponibilité des experts ? Les individus étaient mobilisés dans leurs associations respectives, quelle place ont-ils accordée à leur mandat dans l'institution interviewée (collectif d'associations) ? En situation d'urgence comment les experts se sont-ils mobilisés ? Quelles priorités (mandat associatif ou professionnel/mandat collectif national) ? Avez-vous rencontré des difficultés particulières ?

Relations avec les autres institutions et les comités *ad hoc*

- Quelle organisation pour se mettre à la disposition des décideurs/institutions ayant besoin de votre expertise ? Maintien de l'existant/nouveautés ? Y a-t-il eu des évolutions ? Quels enseignements ? Quel impact sur les travaux qui étaient en cours/impact sur le programme de travail ? Quelles sont les relations entre les institutions en présence (coopération, conflit, concurrence, ignorance réciproque, subordination, délégation, etc.) ? Qu'est-ce qui est attendu de la HAS ? Comment la HAS se situe-t-elle par rapport aux institutions en présence ?

Communication, prise de parole publique

- Quels ont été les modes de communication institutionnelle (relations avec la presse) ?
- Quels ont été les différents modes de communication mobilisés ? Publications ? Relations avec la presse (conférence de presse/prise de parole publique d'experts) ? Présence sur les réseaux sociaux ? Quelle réaction face à la « sur-information » ?
- Quels ont été les modes de communication avec les adhérents ? Quelle organisation de la communication et de la remontée d'informations ?
- Associations représentants d'usagers/patients : Quelle médiatisation de l'alerte sur les risques pour la démocratie sanitaire ?

Retex des précédentes crises

- Quelle capitalisation des crises passées ? Quelles sont les crises précédentes auxquelles vous avez déjà été confrontées ? Des Retex avaient-ils été organisés ? Quels enseignements ont pu être mobilisés ? Succès/difficultés ?

Organisation de Retex en interne ?

- Quels seraient vos souhaits/attentes ? Avez-vous des propositions ?

Annexe 4. Liste des personnes et organisations consultées

Ces personnes et organisations ont été consultées sur des sujets liés à leur domaine d'expertise au cours de la phase d'élaboration des travaux. Leur citation ne vaut pas approbation de la part de l'ensemble du rapport.

Organismes d'expertise et comités *ad hoc*

Académie de médecine

- Pr Yves Buisson, président de la cellule Covid-19, 4^e division, section médecine et société vaccins – microbiologie – médecine tropicale

Agence de la biomédecine (ABM)

- Mme Emmanuelle Cortot-Boucher, directrice générale
- Pr Michel Tsimaratos, directeur général adjoint en charge de la politique médicale et scientifique
- Dr Sophie Lucas-Samuel, responsable du pôle sécurité-qualité

Agence nationale de la recherche sur le sida – Maladies infectieuses émergentes (ANRS-MIE)

- Pr Yazdan Yazdanpanah, directeur

Agence nationale de sécurité sanitaire (Anses)

- M. Roger Genet, directeur général
- M. Matthieu Schuler, directeur général délégué du pôle « sciences pour l'expertise »
- M. Gilles Salvat, directeur général délégué du pôle « recherche et référence »

Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM)

- Dr Christelle Ratignier-Carbonneil, directrice générale
- Dr Caroline Semaille, directrice générale adjointe en charge des opérations
- M. Guillaume Renaud, responsable du Centre d'Appui aux Situations d'urgence, aux Alertes sanitaires et à la gestion des Risques (CASAR)

Centre national de la recherche scientifique (CNRS)

- M. Antoine Petit, président-directeur général
- Mme Marie Gaille, directrice de l'Institut des sciences humaines et sociales du CNRS

Centre national de référence « virus des infections respiratoires » (CNR-VIR) – Institut Pasteur

- Pr Sylvie van der Werf, directrice, professeure en virologie université Paris Diderot et responsable de l'Unité de génétique moléculaire des virus à ARN

Comité d'orientation sur la stratégie de vaccination (COSV)

- Pr Alain Fischer, président

Conseil scientifique Covid-19

- Pr Jean-François Delfraissy, président

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees)

- M. Fabrice Lenglard, directeur
- Mme Mathilde Gaini, adjointe au sous-directeur de l'OSAM (Observation de la santé et de l'assurance maladie)
- Mme Charlotte Geay, responsable du LAB Innovation et évaluation en santé, sous-direction « observation de la santé et de l'assurance maladie »

École des Hautes Études en santé publique (EHESP)

- Dr Laurent Chambaud, directeur

Haut Conseil de la santé publique (HCSP)

- Pr Franck Chauvin, président (3^e mandature : avril 2017 – juin 2022)
- Pr Christian Chidiac, président de la commission spécialisée maladies infectieuses et maladies émergentes (3^e mandature : avril 2017 – juin 2022)

Haut Conseil du travail social (HCTS)

- M. Marcel Jaeger, membre du HCTS au titre du Collège des personnalités qualifiées
- Mme Marie-Paule Cols, membre du HCTS au titre du Collège des personnalités qualifiées (2016-2021)
- M. Amaury Ville, chef de bureau, DGCS services des politiques d'appui, SG du HCTS
- Mme Sophie Del Corso, chargée de mission pour le HCTS, DGCS

Institut national du cancer (INCa)

- Pr Norbert Ifrah, président
- Dr Jean-Baptiste Méric, directeur du pôle « santé publique et soins »
- Mme Christine Vermeil, responsable de la mission « Qualité et conformité de l'expertise »

Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm)

- Dr Gilles Bloch, président-directeur général

Santé publique France

- Pr Geneviève Chêne, directrice générale(2019 – 2022)
- Dr Jean-Claude Desenclos, directeur scientifique (2008-2020)
- Pr Laëtitia HUIART, directrice scientifique (2020 -)

Représentants des usagers, des patients, de la société civile

Association Aides

- M. Marc Dixneuf, directeur général

Association #AprèsJ20 Association Covid Long France

- Dr Pauline Oustric, présidente et cofondatrice
- Mme Faustine Hélié, cofondatrice et responsable des sciences humaines sociales

Association nationale des familles des enfants victimes du PIMS Covid

- Mme Marie Valdès, fondatrice

Association Renaloo

- Mme Yvanie Caillé, fondatrice
- M. Laurent Di Méglio, administrateur

Association Seintinelles

- Mme Guillemette Jacob, fondatrice et directrice

Conférence nationale de santé (CNS)

- Pr Emmanuel Rusch, président

Conseil national des personnes accueillies et/ou accompagnées (CNPA)

- Mme Catherine Bullian, déléguée nationale et membre actif CRPA Normandie
- Mme Lou Jayne Hamida, déléguée nationale
- M. Aldo Maggiore, délégué national et membre actif CRPA Occitanie
- Mme Blandine Maisonneuve, coordinatrice du CNPA, cheffe de projet participation et citoyenneté, Armée du Salut
- M. Jacques Minet, délégué national membre CRPA Rhône-Alpes

Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH)

- Mme Miroslava Kachler, coordinatrice du CNCPH, Secrétariat général du Comité interministériel du handicap, services de la Première ministre
- Mme Noémie Nauleau, ancienne assesseure de la commission « santé, bien-être et bientraitance » du CNCPH, Handidactique
- Mme Marie-Jeanne Richard, assesseure de la commission « santé, bien-être et bientraitance », présidente de l'Unafam

Fédération nationale des associations de retraités (FNAR)

- M. Sylvain Denis, président d'honneur

France Assos Santé

- M. Gérard Raymond, président
- Mme Claude Rambaud, vice-présidente et secrétaire

Sociétés savantes et organisations professionnelles

Collège de médecine générale

- Dr Paul Frappé, président

Collège national professionnel de médecine intensive réanimation (CNP-MIRE)

- Pr Jean Reignier, président, CHU de Nantes

Conseil national de l'ordre des chirurgiens-dentistes

- M. Philippe Pommarède, président

Conseil national de l'ordre des infirmiers

- M. Patrick Chamboredon, président

Conseil national de l'ordre des masseurs kinésithérapeutes

- Mme Pascale Mathieu, présidente

Conseil national de l'ordre des médecins

- Dr Bruno Boyer, président de la section « santé publique »
- Mme Lucie Hug, juriste, section « santé publique »

Conseil national de l'ordre des pédicures podologues

- M. Éric Prou, président
- Mme Camille Cochet, directrice générale
- M. Guillaume Brouard, secrétaire général

Conseil national de l'ordre des pharmaciens

- Mme Carine Wolf Thal, présidente
- M. Alain Delgutte, président du Groupement pharmaceutique de l'Union européenne

Conseil national de l'ordre des sages-femmes

- Mme Isabelle Derrendiger, présidente
- M. David Meyer, chef de cabinet

Société française d'Anesthésie et de réanimation (SFAR)

- Pr Pierre Albaladejo, président, CHU de Grenoble

Société française de gériatrie et de gérontologie (SFGG)

- Pr Nathalie Salles, présidente et présidente du Conseil scientifique de la SFGG (2018-2021), CHU de Bordeaux
- Pr Olivier Guérin, vice-président, ancien président (2018-2021), CHU de Nice
- Pr Sylvie Bonin-Guillaume, présidente du Conseil scientifique, AP-HM
- Pr Gaëtan Gavazzi, président du CNEG (Collège national des enseignants en gériatrie), membre de l'intergroupe SPILF/SFGG, CHU de Grenoble Alpes
- Dr Odile Reynaud-Levy, vice-présidente du MCOOR, hôpital Sainte-Marguerite, AP-HM
- Dr Jean-Pierre Aquino, délégué général de la SFGG

Société française de pédiatrie (SFP)

- Pr Christèle Gras-Le Guen, présidente, CHU de Nantes

Société française de santé publique (SFSP)

- Pr Loïc Josseran, vice-président, CHU Raymond Poincaré, AP-HP ; Université de Versailles Saint Quentin en Yvelines

Société française de pathologies infectieuses de langue française (SPILF)

- Pr France Cazenave-Roblot, présidente par intérim, CHU de Poitiers
- Pr Pierre Tattevin, président (2018-2022), CHU de Rennes

Organismes étrangers et internationaux

Institut National d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS)

- Dr Michèle De Guise, présidente-directrice générale
- M. Mike Benigeri, directeur du Bureau des données clinico-administratives
- Mme Sylvie Bouchard, directrice de la Direction de l'évaluation des médicaments et des technologies à des fins de remboursement
- Mme Isabelle Ganache, directrice du Bureau – Méthodologies et éthique
- Mme Marie-Claude Sirois, directrice de la Direction de l'évaluation et du soutien à l'amélioration des modes d'intervention – services sociaux et santé mentale
- Mme Catherine Truchon, directrice de la Direction de l'évaluation et de la pertinence des modes d'intervention en santé

National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE)

- Mrs Fiona Glen, *programme director Centre for Guidelines*

Organisation mondiale de la Santé (OMS)

- Dr Ibrahima Socé Fall, sous-directeur général en charge des interventions d'urgence

Personnalités

Centre de sociologie des organisations (CSO) Sciences-Po

- M. Olivier Borraz, sociologue, directeur de recherche

Mission sur l'évaluation de la gestion de la crise Covid-19 en France

- Pr Didier Pittet, chef du Service de prévention et contrôle de l'infection et directeur du Centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) pour la sécurité des soins, hôpitaux universitaires et faculté de médecine de Genève

Représentation permanente de la France auprès de l'Union européenne

- Mme Constance Favereau, conseillère aux affaires sociales – santé, représentante permanente de la France auprès de l'Union européenne (décembre 2019 - octobre 2022)

Contributions écrites externes

- M. Jerome Lamy, historien et sociologue des sciences, Chargé de recherche au CNRS, CESSP (UMR 8209), EHESP
- Mme Caroline Ollivier-Yaniv, professeure en sciences de l'information et de la communication, Université Paris-Est Créteil (UPEC)

Remerciements

La HAS tient à remercier l'ensemble des participants cités ci-dessus.

Annexe 5. Points saillants des entretiens

Organismes d'expertise et comités *ad hoc*

Académie nationale de médecine

Organisation interne et ajustements	Constitution d'une cellule de veille Covid-19 (8 académiciens) Auto-saisines Circuit de validation modifié environ 150 communiqués publiés Rôle de pédagogie dans les médias Réalisation d'un audit interne en 2021 www.academie-medecine.fr/category/pandemie-covid19/communiqués-covid19/
Leviers	Échanges avec l'international Travaux interacadémiques (chirurgie, pharmacie, sciences, vétérinaire) Nouveau mode de communication de l'ANM (développement d'une plate-forme de communication rapide)
Freins	Aucune saisine du Gouvernement Crédibilité des scientifiques et du monde médical, mise à mal
Propositions	Mieux cibler les expertises internes Valoriser le rôle des membres correspondants

Agence de la biomédecine (ABM)

Organisation interne et ajustements	Télétravail généralisé Dématisation des groupes de travail et comités scientifiques Priorisation des sujets Covid-19 Adaptation de certaines méthodes de travail et d'évaluation : critères de sélection bibliographiques plus astringents Renforcement du pôle documentaire et mise en place d'un système d'alerte Auto-saisines
Leviers	Proximité avec l'expertise opérationnelle : mobilisation facile des experts externes Confiance scientifique des professionnels de santé et du public Relations établies avec le HCSP et SpF Liens avec réseau européen
Freins	Manque de fluidité des relations avec certaines agences (HAS par ex.) Manque de liens et de coordinations rapides avec les autres agences
Propositions	

Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail (Anses)

Organisation interne et ajustements Activation du processus d'expertise en urgence préexistant et des groupes d'expertise collective d'urgence
Pour rappel, existence de procédures notamment pour des délais moins contraints : cf. www.anses.fr/fr/content/comprendre-lexpertise-collective
Organisation d'une veille
Réponse à des appels à projets avec l'ANRS-MIE et SpF
Auto-saisines
Page dédiée Covid-19 : www.anses.fr/fr/content/covid-19-les-recommandations-et-travaux-de-lanses

Leviers Dématérialisation
Existence préalable de procédures d'urgence
Capacité d'auto-saisine pour aborder des sujets d'intérêts
Relations informelles, activation rapide d'un réseau

Freins Volume des thèmes à traiter dans l'urgence.
Incertitude avec difficultés pour grader les recommandations.
Manque de coordination et de relations entre recherche et expertise d'aide à la décision
Méconnaissance des acteurs
Manque de coordination des instances d'expertises

Propositions

Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM)

Organisation interne et ajustements Mobilisation d'une cellule de crise pilotée par le Centre d'appui aux situations d'urgences, aux alertes sanitaires et à la gestion des risques
Création de cellules de coordination spécifiques (régulation médicaments de réanimation, anticipation, veille et analyse de la littérature)
Renforcement des activités critiques liées à la Covid-19
Renforcement des astreintes (mise en place d'astreintes élargies les week-ends et jours fériés)

Leviers Quasi-généralisation du télétravail
Déploiement de procédures dématérialisées
Interactions pluriquotidiennes avec la direction générale et circuits décisionnels courts
Renforcement des collaborations habituelles ou établissement de collaborations nouvelles (EMA, CRPV, HAS, Anses, DREES, ARS, etc.)
Participation aux réunions de crise du MSS
Déploiement d'un agent de liaison au MSS
Expertise dans le domaine des produits de santé et de la pharmacologie-épidémiologie (GIS Epi-Phare)

Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) – Suite

Freins	Augmentation importante de la charge de travail dans la durée Besoin de consolider la culture de la gestion des risques Difficulté de prioriser des missions en période de crise
Propositions	Conduire des exercices de crises réguliers Renforcer les capacités de l'ANSM à mobiliser rapidement des ressources internes et externes temporaires en cas de crise

Centre national de référence des virus des infections respiratoires (CNR-VIR)

Organisation interne et ajustements	Activité de dépistage au début de la pandémie Renforcement de l'équipe : via la mobilisation de l'équipe de recherche de la responsable du CNR Arrêt de certains projets de recherche
Leviers	Synthèses bibliographiques de la HAS, et du HCSP Nouvelles collaborations (HAS, ANSM) Renforcement des interactions avec l'Anses Appui de laboratoires experts Activation des réseaux à l'international et liens avec l'OMS
Freins	Sous dimensionnement des ressources Formation dans l'urgence des renforts ponctuels Répétition des sollicitations. Besoin de coordination (en complément de la coopération) Différentes instances sollicitées sur les mêmes sujets (HAS, HCSP, etc.) Environnement de compétition dans le milieu de la recherche Différence de niveaux d'information selon les structures
Propositions	Sanctuariser une capacité pour gérer le reste des activités. Éviter la multiplication des interlocuteurs Capitaliser sur les processus mis en place sur les tests (fourniture de données selon un cahier des charges)

Centre national de la recherche scientifique (CNRS)

Organisation interne et ajustements Interruption de certaines activités
Création d'une plateforme de recherche SHS Santé sur le modèle de l'Alliance Aviesan (coord. HS3P-CriSE) ; copilotage CNRS-Inserm
Obtention de 3 financements sur le fonds d'urgence Covid du MESRI en 2020 pour l'institut de chimie, l'institut des sciences biologiques et l'institut des sciences humaines et sociales du CNRS, permettant de financer des enquêtes d'ampleur (exemple, pour l'InSHS : l'enquête MAMA - du monde d'avant au monde d'après, www.hs3pe-crises.fr/projet-mama)
Mobilisation du CNRS pour le développement du matériel médical (en partie gel hydroalcoolique)

Leviers Vivier d'experts en interne dans de très nombreux domaines
Financement des recherches accéléré
Habitudes de travail et de coopération avec l'Inserm
Une mission d'expertise a été mise en place et fonctionne actuellement (www.cnrs.fr/fr/mpes)

Freins Manque de liens entre recherche et expertise d'aide à la décision
Manque de mobilisation de l'expertise institutionnelle du CNRS
Temporalités différentes : réponse dans l'urgence vs temps de la recherche
Fragmentation de la recherche
Manque de transversalité
Impact négatif du système de financement et de récompenses de la recherche (via les publications)

Propositions S'appuyer sur une expertise collective et non individuelle
Structuration de communautés de recherche par thèmes en vue de préparer les réponses aux appels à projets
Remettre la science dans les débats publics

Conseil d'orientation de la stratégie vaccinale (COSV)

Organisation interne et ajustements Pouvoir rendre des avis rapidement.
Permettre aux décideurs de disposer de deux avis assure plus de sécurité
Participation intense à la communication

Leviers Souplesse de l'organisation et une forme de liberté
Maintien d'une frontière étanche entre expertise et décision
Utilité de la proximité de la décision (mais a pu porter préjudice)
Laisser la communication dans les médias aux décideurs
Coopération internationale

Conseil d'orientation de la stratégie vaccinale (COSV) – Suite

Freins	<p>Chevauchement des missions avec celles de la HAS a créé des tensions et de l'incertitude</p> <p>Évolution rapide des connaissances</p> <p>Abondance d'informations pour les professionnels</p> <p>Médecine scolaire en partie responsable de l'échec de la vaccination des enfants</p>
Propositions	<p>Plus de transparence sur les saisines pour éviter des sollicitations parallèles</p>

Conseil scientifique (CS)

Organisation interne et ajustements	<p>Les décideurs souhaitent la souplesse d'un conseil scientifique par rapport aux agences.</p> <p>Avis publics et possibilité de s'auto-saisir = permet de maintenir l'indépendance.</p> <p>Multidisciplinaire s'appuyant sur la science au plus haut niveau</p>
Leviers	<p>Beaucoup d'échanges informels</p> <p>Relations avec les institutions (agences, organismes de recherche).</p> <p>Réseaux et échanges avec l'international.</p> <p>L'innovation au rendez-vous avec les vaccins d'abord</p> <p>Relation de confiance avec les décideurs</p> <p>Multidisciplinarité</p>
Freins	<p>Regret d'avoir maintenu les Ehpad fermés au moment du déconfinement</p> <p>Absence de représentants de la société civile</p> <p>Manques liés aux conséquences non-Covid (retards de soin, prévention, santé mentale, inégalités sociales de santé, etc.)</p> <p>La science et la médecine sortent affaiblies de la crise en France, mais également à l'étranger</p> <p>Attitude de certains médias catastrophique</p>
Propositions	<p>Développer une acculturation scientifique des hauts fonctionnaires, et inversement, une acculturation politique des scientifiques</p> <p>Maintien de la capacité d'auto-saisine du futur conseil scientifique</p>

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES)

Organisation interne et ajustements Nouveauté : rôle de la DREES dans l'appui à la gestion d'une crise sanitaire.
Responsable de la qualité des statistiques « Covid-19 »
Interruption des travaux liés aux chantiers ministériels suspendus (réforme des retraites, réforme du revenu universel d'activité, missions d'évaluation du plan Santé)
Soutien à l'ANSM sur les aspects SI et développement d'un modèle de prévision sur les besoins et les allocations
Renforcement de la visibilité de la DREES quant à sa capacité à aider les directions opérationnelles du ministère de la santé

Leviers Vision transversale solidarité/santé
Mobilisation des réseaux existants.
Interactions avec SpF, les autres directions du ministère et à l'international
Connaissances, compétences et habitudes de travail sur des données en vie réelle et compétences sur les analyses quantitatives et qualitatives
Engagement des équipes
L'*Open data*

Freins Manque de ressources internes

Propositions Besoin de coordination et de définition des rôles
Redéfinition du rôle de la DREES concernant les statistiques dans le domaine sanitaire.
Développer l'accès aux données le plus tôt possible par d'autres opérateurs

École des hautes études en santé publique (EHESP)

Organisation interne et ajustements Mise en place d'une cellule de crise, en plus du PCA
Travail en distanciel
Organisation d'un Retex interne conduit par l'école nationale supérieure des officiers de sapeurs-pompiers
La crise a permis de rendre plus visible la fonction « recherche » de l'école mobilisée sur l'ensemble des domaines

Leviers Rôle fondamental des managers
Soutenir la coconstruction de la connaissance : logique de décloisonnement (s'appuyer sur la logique *One Health*)
Mobilisation des ressources internes en gestion de crise
Mise à profit des connexions européennes

École des hautes études en santé publique (EHESP) – Suite

Freins	<p>Manque de culture de santé publique en France</p> <p>Manque d'habitudes de coopérations entre organismes, à l'exception d'initiatives locales ; lié au manque de soutien institutionnel</p> <p>Longueur de la crise et phénomène « montagnes russes »</p> <p>Épuisement des équipes</p> <p>Manque de sollicitations de l'expertise institutionnelle</p> <p>Difficulté de mettre en œuvre et de financer des projets pluridisciplinaires</p> <p>Rôle des collectivités territoriales en termes de prévention et de promotion de la santé à renforcer</p>
---------------	--

Propositions	<p>Favoriser et entretenir la coconstruction de la connaissance (approches pluridisciplinaires)</p> <p>Clarification de la relation entre expertise et décision</p> <p>Anticipation des prochaines crises</p>
---------------------	---

Haut Conseil de la santé publique (HCSP)

Organisation interne et ajustements	<p>Activation des procédures d'urgence prévues dans le règlement intérieur (contraction du circuit de décisions)</p> <p>Mobilisation des commissions spécialisées, notamment la CS Mime et renforcement du GT « grippe » par d'autres experts issus d'autres groupes ou extérieurs</p> <p>Simplification des méthodes de travail au détriment d'auditions systématiques de professionnels, chercheurs en SHS, usagers, etc.</p> <p>Renforcement d'experts « bibliographes »</p>
--	---

Leviers	<p>Relations de proximité avec les décideurs</p> <p>Expertise multidisciplinaire des membres et culture commune de santé publique</p> <p>Taille de la structure a permis la réactivité</p>
----------------	--

Freins	<p>Durée de la crise et épuisement des équipes</p> <p>Manque de moyens internes. Besoin de renforcer le secrétariat général</p> <p>Manque d'anticipation des saisines</p> <p>Chevauchement des missions HAS-HCSP</p> <p>Manque d'articulation entre recherche et expertise d'aide à la décision</p>
---------------	---

Propositions	<p>Besoin d'une réflexion sur la production de l'expertise en France (cf. rapport du Pr Chauvin sur la santé publique)</p>
---------------------	--

Haut Conseil du travail social (HCTS)

Organisation interne et ajustements	Dématérialisation et numérique ont permis d'animer des réseaux locaux du travail social. La dynamique dans les territoires s'est poursuivie La commission éthique et déontologique a fait remonter les difficultés
Leviers	Proximité avec le ministre a permis d'alerter sur les sujets éthiques remontés par les travailleurs sociaux
Freins	Le HCTS n'est pas pensé comme une instance scientifique. Peu de sollicitations institutionnelles Multiplication des instances dans le domaine social et médico-social. Manque de coordination du travail social Une approche « médicale » qui a généré des contradictions dans le quotidien. L'expertise de terrain n'est venue que dans un second temps Expertise sociale et médico-sociale peu valorisée Négation des savoirs expérientiels
Propositions	Importance de la prise en compte de l'expertise des usagers

Institut national du cancer (INCa)

Organisation interne et ajustements	Positionnement sur l'expertise opérationnelle, objectif de poursuite des soins en cancérologie Auto-saisines Création d'une structure <i>ad hoc</i> . Comité de pilotage « Cancer et Covid-19 » réunissant 45 membres parties prenantes Lieu d'échanges et de remontées d'information Organisation d'un RETEX interne à l'automne 2022 Intégration d'un nouveau chapitre sur la gestion de la crise dans le projet stratégique décennal : « IV-7 Combattre les pertes de chance par une attention spécifique à la continuité des actions de lutte contre les cancers en période de crise » ¹⁸⁵
Leviers	« Bon sens clinique » Rôle de coordination et de cohérence face à des discours divergents Information sur les conséquences du renoncement aux soins, des retards de dépistage et de l'effet moisson Adaptation permanente Beaucoup de relationnels. Circuits courts Échanges avec l'international Dématérialisation et développement de la visioconférence Raccourcissement des démarches, souplesse des procédures, réactivité

185. www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Strategie-de-lutte-contre-les-cancers-en-France/La-strategie-decennale-de-lutte-contre-les-cancers-2021-2030.

Institut national du cancer (INCa) – Suite

Freins	Manque de culture de la gestion de crise Difficulté à avoir une visibilité sur ce qui se passe en ville
Propositions	Travailler sur une culture de gestion de crise

Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) et ANRS Maladies infectieuses émergentes (ANRS – MIE)

Organisation interne et ajustements	<p>Inserm: une sollicitation institutionnelle de l'Inserm qui pourrait être plus importante, sur un large panel de sujets (en revanche réservoir d'experts qui sont très visibles et sollicités).</p> <p>Relativement peu de saisines officielles à ce jour, même si la crise a fortement mobilisé l'institut, avec notamment la mise en place d'une cellule de crise interne.</p> <p>Par exemple, le pôle « expertise collective » dédié à la revue de littérature en continu a fourni travail de synthèse hebdomadaire pour le conseil de défense (report des expertises collectives programmées). Une cellule Riposte (plus d'une centaine de chercheurs mobilisables) a par ailleurs été montée pour être réactif face aux fausses informations, notamment sur les réseaux sociaux et dans les médias.</p> <p>ANRS MIE : agence au sein de l'Inserm créée en janvier 2021 pour coordonner, animer et financer la recherche sur le VIH, les hépatites, la tuberculose, et les maladies infectieuses émergentes, avec l'ambition de contribuer à répondre en temps de crise, mais aussi de préparer les futures crises. Pour les maladies émergentes, l'ANRS MIE est organisée pour fédérer les expertises, et faire émerger et accompagner des projets scientifiques en urgence (avec dimension européenne et internationale). Son dispositif d'animation scientifique inclut des groupes d'expertise sur la priorisation des recherches (recherche fondamentale, clinique et recherche en santé publique et SHS)</p>
--	--

Leviers	<p>Création de capnet puis de l'ANRS MIE</p> <p>Investissement des équipes (pression énorme pour montage des projets de recherche en urgence).</p> <p>Montée en charge sur la communication : Cellule Riposte et Canal détox, etc.</p> <p>L'Inserm mieux connu du public (écho médiatique important).</p> <p>ANRS MIE : les principaux leviers de l'agence sont ses structures permanentes de mise en réseau des chercheurs dans son champ thématique, son réseau scientifique international et ses ressources budgétaires notamment subventionnelles, rapidement mobilisables. Elle peut être saisie sur tout sujet requérant une expertise particulière par les pouvoirs publics. La création de l'agence contribue notamment à répondre à la préoccupation de mieux coordonner la recherche en temps de crise, notamment en matière d'études cliniques (rationalisation des inclusions).</p> <p>Rôle de pédagogie du Conseil scientifique Covid-19 auprès des gouvernants.</p>
----------------	---

Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) et ANRS Maladies infectieuses émergentes (ARNS - MIE) – Suite

Freins	<p>Manque de formalisation des commandes du décideur vis-à-vis des institutions = perte d'efficacité.</p> <p>Un dialogue science/société qui reste à consolider.</p> <p>Relatif manque de vision prospective dans la puissance publique, et manque de leviers concrets dans la sphère académique pour travailler les sujets en amont</p> <p>Multiplicité des sources de financement des recherches et fragmentation de la vision programmatique. Une complexité administrative qui reste prégnante</p> <p>Une coordination nationale insuffisante d'où par exemple échec initial de la priorisation des essais thérapeutiques</p> <p>Travail sous très haute pression, mettant les ressources humaines sous tension importante.</p> <p>Des débordements individuels dans les médias.</p>
---------------	--

Propositions	<p>Inserm : positionnement important sur l'information du public (missions) ; cadre institutionnel relatif à la communication des personnels. Un plus grand rôle d'animation et de coordination nationale à développer sur quelques thématiques prioritaires définies conjointement avec l'État.</p> <p>ANRS MIE : renforcer la coordination avec l'Europe</p> <p>Clarification des rôles des institutions et renforcement de la coordination nationale</p> <p>Procédures et exercices de crises par anticipation</p> <p>Simplification des processus administratifs, et mise en responsabilité des opérateurs</p>
---------------------	--

Santé publique France (SpF)

Organisation interne et ajustements	<p>Mise en place d'un centre opérationnel de crise interne dès le 13 janvier 2020</p> <p>Constitution d'une équipe projet Covid transversale chargée de coordonner la production interne (expertise, indicateurs, publications,...) en appui à la décision</p> <p>Élaboration d'un programme de travail transversal intégré « Covid-19 » intégrant le recours à de l'expertise externe qui a été mis à jour sur la durée.</p> <p>Production de formats de publication adaptés et rapides (BEH rapides, Points épidémiologiques nationaux et régionaux, tableaux de bord de data visualisation...)</p> <p>Adaptation des programmes de travail 2020-2021 et 2021-2022.</p> <p>Renforcement de programmes internes transversaux (santé mentale, inégalités sociales en santé, santé environnementale et changement climatique, numérique en santé...).</p> <p>Contribution aux organismes internationaux, notamment aux travaux de ECDC et de l'OMS</p>
--	---

Santé publique France (SpF)

Leviers

- Échanges directs
- Participation et contribution aux travaux du Conseil scientifique sans en être membre
- Confiance entre les institutions : culture de collaboration et existence de partenariats permettant de mobiliser les complémentarités de façon réactive
- Mobilisation de réseaux d'acteurs existants dès le début de la pandémie.
- Existence préalable de processus et méthodes de travail établis pour répondre aux alertes et urgences.
- Dynamique transversale
- Périmètre des missions de l'Agence : continuum d'expertise métier sur les champs surveillance - expertise - prévention - réponse renforçant la robustesse des productions en appui à la décision ;
- Organisation de l'Agence : positionnement national et territorial (cellules régionales) permettant une approche à maille fine ainsi que l'homogénéité des méthodes de surveillance sur tout le territoire.
- Possibilités de recrutements en CDD
- Partage des bonnes pratiques à l'échelon international (réseau des agences nationales de santé publique, IANPHI)

Freins

- Des organisations à penser et adapter sur la durée de la crise, notamment pour assurer la mobilisation de ressources dans la durée
- Articulation avec les conseils et comités *ad hoc* (besoin de clarifier les statuts de chacun)
- Manque de coordination et de lisibilité des périmètres d'expertise interagences et opérateurs.
- Coordination tardive de la communication.
- Communication/prévention.
- Interaction avec les acteurs de la recherche à mieux articuler.

Propositions

- Coordination et pilotage stratégique interministériel, favoriser un travail collectif
- Mise en place d'une instance de coordination de l'expertise interagences sanitaires
- Intégration des parties prenantes aux processus de prise de décisions.
- Acculturation du public et mise en œuvre plus systématique de démarches participatives pour renforcer le dialogue avec la société
- Développer davantage une recherche opérationnelle pour l'aide à la décision, l'implémentation et l'évaluation des solutions et options de gestion.
- Anticipation et consolidation de SI de crise ; préservation des investissements réalisés pendant la pandémie de Covid
- Inscription dans une démarche de santé globale et mondiale

Organisations professionnelles

Collège de médecine générale

Organisation interne et ajustements	Maintien de l'organisation habituelle. Sollicité par la HAS pour les réponses rapides Création d'une page internet dédiée (Coronacliv), mobilisation de 2 à 3 ETP, 30 k visites/jour au début de la mise en ligne (1 930 k pages vues depuis le 15 mars 2020, en date du 11 décembre 2022) lecmg.fr/coronacliv
Leviers	Légitimité du CMG dans le paysage Appui de collaborations antérieures
Freins	Sollicitations multiples en urgence (tri) Difficulté pour trouver des informations à jour Un certain corporatisme professionnel Manque de données sur l'activité des MG en temps réel
Propositions	Préciser les rôles de chacun des acteurs pour éviter la confusion Ajuster les informations en fonction des cibles

Conseil national professionnel – médecine intensive réanimation

Organisation interne et ajustements	Pas d'organisation spécifique en dehors de la cellule de crise, mais beaucoup d'échanges informels Mise en place d'une cellule de communication. Besoin de communiquer auprès du public, notamment sur des questions éthiques Post-crise : engager une réflexion sur la prise en charge des malades et les questions éthiques en contexte de pandémie
Leviers	Relais d'information au niveau local Échanges directs réguliers avec la direction du CHU et le statut d'expert renforcé
Freins	Absence de sollicitation du ministère de la Santé pendant la crise Aucune sollicitation du CS Pas de relation avec les autres sociétés que la SRLF (sauf SFAR) ni avec les organes de recherche Absence d'agilité de la recherche (culture de l'entre-soi) Difficultés d'inclure tous les patients des services de réanimation en raison de l'absence des autres personnels de recherche.
Propositions	Organisation moins verticale, plus souple et opérationnelle de la recherche. Mieux prendre en compte l'expertise collective de terrain Capitaliser ce qui a été fait (Retex)

Ordres des professionnels de santé

Organisation interne et ajustements Début de crise : participation à la cellule de crise DGS
Rôle de « courroie de transmission » entre les autorités et les professionnels. Relais d'informations. Expertise juridique (en réponse à l'inflation des textes réglementaires)
Alerte sur des situations d'urgence
Création de cellules de crise interne (CNOSF)
Lutte contre la désinformation. Dépôt de plaintes et/ou procédures disciplinaires

Leviers Fluidité des réponses rapides
Des enseignements tirés des précédentes crises (ex. implication des MG pour la vaccination)
Meilleure collaboration podologues/hôpital (pour assurer la continuité des soins urgents)

Freins Mobilisation insuffisante des ordres professionnels
Invisibilité du champ de la réadaptation et des métiers de la prévention
Informations contradictoires
Manque de communication des ordres et des organismes d'expertise sur la désinformation
Des tensions entre professions
Absence de Retex avec le ministère de tutelle

Propositions Améliorer l'adéquation entre expertise et niveau opérationnel.
Améliorer la communication pour délivrer des informations pertinentes, mais non affolantes

Société française d'anesthésie et de réanimation

Organisation interne et ajustements Accélération de la rapidité et du volume de productions
Priorité Covid-19 : arrêt de tous les autres sujets en cours jusqu'en 2021
Veille documentaire permanente sur tous les sujets
Sollicitations ponctuelles de la DGS
Auto-saisines à partir des remontées du terrain : sujets éthiques
Organisation interne pour répondre aux médias
sfar.org/covid-19

Leviers Fonctionnement en réseau et mobilisation des groupes de travail internes à la SFAR
Pouvoir réunir tous les acteurs autour de la table avec les décideurs.
Organisation de webinaires avec les professionnels
Visibilité de leurs supports diffusés via Internet
Disparition des gouvernances administratives dans les hôpitaux pendant le confinement (reprise en main par les médecins)

Société française d'anesthésie et de réanimation – Suite

Freins	Gérer la masse d'informations
Propositions	Structurer les canaux d'information remontants et descendants en dehors des crises Maintenir des réunions d'échange direct avec les agences et le ministère en situation de crise. Améliorer la littératie en santé de la population et des médias

Société française de gériatrie et de gérontologie

Organisation interne et ajustements	Mise en place d'une cellule de veille : réactivité et dynamisme : réunion de crise hebdomadaire. Réalisation d'enquêtes descriptives sur plusieurs cibles (résidents, familles, professionnels) Mise en place des hotlines gériatriques sur les territoires pour répondre aux sollicitations des médecins généralistes et des médecins coordonnateurs d'EHPAD. Lanceurs d'alerte Stratégie de communication interne et relations avec les médias Retex interne et formalisé sfgg.org/member_content/actualites-covid-19
Leviers	Présence dans les territoires. Relais auprès des patients et des directions d'établissement Liens avec les ministères, les agences, le Conseil scientifique, la presse généraliste et médicale
Freins	Difficultés pour réaliser des études observationnelles (refus de 3 projets de recherche) Des ARS dépassées dans certains territoires (pas de vision terrain) Rigidité des systèmes Traitement médiatique délétaire Des recommandations nationales inappropriées Arrivée trop tardive des recommandations en direction des Ehpad
Propositions	Mieux prendre en compte l'expertise de terrain. Favoriser les échanges de pratiques à l'échelle d'un territoire Mieux identifier les besoins de la population

Société française de pédiatrie

Organisation interne et ajustements	Constitution d'un groupe d'experts des maladies infectieuses Veille et analyse de la littérature Lancement d'études d'impact dès le début de crise sur les mesures de confinement Recueil d'information sur le terrain www.sfpediatrie.com/actualites/covid-19
Leviers	Échanges avec leurs homologues anglais et européens Les membres des groupes de travail sont des professionnels qui exercent dans des lieux différents (lien ville-hôpital) Mobilisation de ce réseau
Freins	Défi de la masse d'informations disponibles Difficultés liées au sujet de la vaccination
Propositions	Maintenir le lien ville-hôpital Renforcer le lien avec des groupes d'usagers non-lobbyistes (risque de violence) Améliorer la communication des professionnels de santé (bienveillance)

Société française de santé publique

Organisation interne et ajustements	Absence d'auto-saisine Sollicitation des membres de la SFSP pour la gestion des services au quotidien www.sfsp.fr/content-page/item/16196-ressources-sur-le-covid-19
Leviers	Qualité des données et du système d'alerte de SpF
Freins	Mobilisation difficile de la SFSP pendant la période La santé publique a été ramenée à une activité purement hospitalière, voire restreinte aux services de réanimation, excluant de fait toutes les autres activités Manque de vigilance sur les risques de l'après-Covid-19 Manque de temps et de moyens Manque de clarté du rôle de chacun
Propositions	Considérer la dimension plurielle de la santé Prendre en compte l'ensemble des dimensions de la crise Engager un travail pédagogique

Société de pathologie infectieuse de langue française

Organisation interne et ajustements

Gros investissement du CA
Aide aux professionnels de terrain
Visioconférences hebdomadaires avec des professionnels/newsletter/FAQ
Travail avec un communicant pour améliorer leur stratégie de communication
Retex Spilf par le biais d'un webinaire
www.infectiologie.com/fr/covid-19.html

Leviers

Ressources internes (1 membre également webmaster)
Solidarité et confiance mutuelle au sein du groupe
Appui sur les réponses rapides Covid long. Format apprécié
Interaction avec la Coreb (coordination opérationnelle risque épidémique et biologique)

Freins

Manque de clarté sur articulation HCSP-HAS
Pas de recherche coordonnée efficace au niveau national
Aucune recherche en soins primaires
Faire face aux injonctions des ARS rapidement changeantes (logique descendante)
Multiplicité des comités et task force avec des redondances

Propositions

Coordonner les organismes pour éviter qu'ils ne soient sur le même sujet
Éviter les divergences d'avis
Besoin d'une expertise scientifique et d'une expertise logistique du terrain
Développer la coordination de la recherche

Représentants des usagers

Aides

Organisation interne et ajustements

Participation aux formations de l'AP-HP pour permettre dépistage à domicile
Approche communautaire
Participation à des projets de recherche

Leviers

Initiatives locales ont permis de faire de la réduction des risques dans les centres d'hébergement
Développement des actions en ligne/numériques

Freins

Manque de sollicitation des associations de représentants d'usagers
Manque de coordination au niveau national

Propositions/ axes d'amélioration

Intégration de la démarche communautaire comme une intervention de référence

#AprèsJ20 (Association Covid long France)

Organisation interne et ajustements

Création pendant la crise.
Forte activité sur les réseaux sociaux par la mobilisation de patients avec des symptômes « Covid long »
Volonté de collaborations avec les professionnels de santé pour une coconstruction des savoirs fondés sur l'*evidence based médecine* (EBM) et la *narrative based medicine* (NBM).
Participation au financement de la recherche et au *design* d'études, mais aussi de publications scientifiques
Création d'un site internet d'information pour les malades, aidants et le grand public et d'un chatbot pour répondre aux questions
Plaidoyer auprès des différentes institutions (OMS, ANRS, HAS, ARS, etc.)
Mobilisation d'une équipe de patients et aidants bénévoles, bâtisseurs de projets, autour des 4 axes : Reconnaissance/Recherche/Soins
Communication
Création d'un réseau de patients partenaires au niveau régional

Leviers

Forte mobilisation des membres de l'association et mise à profit de leurs compétences diverses (recherche, communication, *networking*, etc.)
Les nouvelles formes de communication numérique ont permis de rassembler (connecter) les patients du monde entier qui ont été les premiers à alerter sur la maladie et qui aident chaque jour à documenter par du partage d'informations
Interactions avec les organismes d'expertise et de recherche
Conseil d'experts en santé participative
Profil de patients et aidants bénévoles ayant chacun des connaissances et un niveau d'expertise spécifique

Freins

Manque de communication des ARS
Les travaux de la HAS ne sont pas suffisamment connus
Décalage entre les connaissances et la réalité de terrain
Manque de prise en compte du Covid long dans les politiques de santé publique en France par le ministère de la Santé (pas de communication sur les risques de CL ni de prévention sur le CL)
Avis consultatif recommandé des associations, mais il n'y a pas de réelles co-décisions entre les acteurs de santé. Les prises de décisions relèvent encore trop souvent d'un déséquilibre entre les différentes parties prenantes

Propositions/ axes d'amélioration

Faire vivre la démocratie sanitaire
Améliorer la confiance patients-soignants
Davantage prendre en compte l'expérience acquise par les patients

Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH)

Organisation interne et ajustements

Mise en place d'un dispositif en distanciel pour toutes les réunions des commissions thématiques, du comité de gouvernance et des assemblées plénières du CNCPH

Le règlement intérieur du CNCPH prévoit par ailleurs une procédure de consultation exceptionnelle par voie dématérialisée

Création d'une plateforme de recensement des initiatives solidaires locales

Appui dans la création de supports d'information en Facile à lire et à comprendre

Interpellation sur l'accès aux soins et le tri des patients

Pas de saisine des administrations et des ministères sur l'accès aux vaccins, sur la fermeture des établissements

Leviers

Remontée auprès des ministères concernés des difficultés de terrain rencontrées lors de la crise *via* le Secrétariat général du Comité interministériel du handicap

Présence de hauts fonctionnaires au handicap et à l'inclusion au sein des ministères : relais d'informations, de consultations et de coordination

Poursuite des travaux du CNCPH ainsi que de la collaboration avec les autres acteurs (administrations, cabinets, parlementaires partenaires, etc.) grâce à la génération des visioconférences

La mise en place rapide des prestations d'accessibilité en distanciel

Participation à des réunions ministérielles dédiées à la crise

Freins

Épuisement de certaines personnes, lié à une surcharge d'activités

Défaut de fonctionnement de la démocratie sanitaire (manque de saisines et de consultations sur des textes réglementaires et législatifs)

Autre frein : accès au numérique : la fracture numérique a été un frein pour certaines personnes, ce point a été très peu discuté

Propositions/ axes d'amélioration

Renforcer la participation effective des personnes handicapées dans l'expertise collective et la prise de décisions les concernant

Déployer les moyens nécessaires pour garantir cette participation

Renforcer le rôle des associations représentant des personnes handicapées et leur famille

Conseil national des personnes accueillies (CNPA)

Organisation interne et ajustements	<p>Forte mobilisation des délégués pour apporter des réponses aux personnes à la rue (rôle opérationnel)</p> <p>Rôle de lanceur d'alerte auprès des autorités locales (préfets, maires)</p> <p>Dématérialisation des réunions du CNPA (1^{re} fois)</p> <p>Augmentation des sollicitations du CNPA depuis la crise</p>
Leviers	<p>Bon fonctionnement des relations de travail déjà installées (ex avec la Dihal)</p> <p>La crise a montré aux travailleurs sociaux que les personnes pouvaient être autonomes</p> <p>Des expérimentations locales réussies avec certaines administrations (CAF ou CPAM notamment)</p>
Freins	<p>Écarts entre les décisions nationales et la mise en œuvre locale avec des disparités territoriales importantes</p> <p>Durcissement des relations avec les professionnels dans les structures sociales</p> <p>Augmentation de la maltraitance institutionnelle</p> <p>Difficultés pour repérer les « vrais experts » dans les médias</p> <p>Communication anxiogène</p>
Propositions/ axes d'amélioration	<p>Mieux tenir compte de la parole des personnes concernées dans l'élaboration des décisions publiques</p>

Conférence Nationale de Santé (CNS)

Organisation interne et ajustements	<p>De nombreuses auto-saisines</p> <p>Mise en place d'une procédure d'urgence, raccourcissement des processus et nouveaux formats</p> <p>Le fonctionnement en visio a permis de démultiplier les temps d'échange</p> <p>Rythme de fonctionnement qui doit rester exceptionnel</p>
Leviers	<p>Renfort de certaines coopérations (ex. avec FAS)</p> <p>La CNS a gagné en visibilité, via notamment son rapport sur la démocratie en santé</p> <p>Articulation renforcée entre les instances de démocratie en santé (CNS, CRSA, CTS)</p>
Freins	<p>Insuffisante mobilisation des instances de démocratie en santé par les autorités</p> <p>Absence d'articulation entre organes d'expertise scientifique et expertises issues de la démocratie en santé</p> <p>Épuisement des acteurs</p>
Propositions/ axes d'amélioration	<p>Poursuivre la mobilisation de tous les acteurs et mettre en œuvre les préconisations du rapport sur la démocratie en santé</p>

France Asso Santé (FAS)

Organisation interne et ajustements	Existence d'un processus d'expertise en urgence Organisation de webinaires (questions/réponses) Retex interne Aide au développement de TousAntiCovid, participation à la mise en place de mesures sociales de protection des personnes, à l'établissement d'une liste de personnes à haut risque sanitaire, etc.
Leviers	Des échanges fluides et des relations de proximité avec les pouvoirs publics, instaurées avant la crise Les relations interpersonnelles ont permis de rester impliqué et de permettre à France Assos Santé de jouer son rôle de force de proposition auprès des décideurs (Ministère, CNAM)
Freins	L'expertise des représentants de patients et des associations n'a pas été prise en compte par l'expertise scientifique Pas de sollicitation institutionnelle Les textes ne suffisent pas à garantir la démocratie en santé en temps de crise Regret des controverses scientifiques
Propositions/ axes d'amélioration	Nécessité de s'appuyer sur les associations agréées Redonner de la place aux territoires et à la gouvernance territoriale

Fédération nationale des associations de retraités et préretraités (FNAR)

Organisation interne et ajustements	Participation au Retex CNSA, HCFEA, FAS Enquêtes auprès des adhérents
Leviers	Transmission d'informations de France Assos Santé (FAS) Après la période initiale de sidération, le CA a recommencé à se réunir Envoi de questionnaire aux adhérents pour collecter de l'information
Freins	La mission d'alerte n'a pas fonctionné, car les représentants sont restés chez eux (peur), lors de la période initiale. Distanciation du lien avec les bénévoles Fonctionnement des conseils de vie sociale impossible Difficulté de recrutement de nouveaux bénévoles et épuisement des « anciens » Informations « très brouillées » et anxiogènes Multiplicité des agences rend la lecture complexe
Propositions/ axes d'amélioration	Mutualiser les ressources (ex. Inter-CVS)

Association nationale des familles des enfants victimes du PIMS Covid

Organisation interne et ajustements	<p>Création de l'association en mars 2021</p> <p>Mobilisation des médias, des élus et des administrations locales</p> <p>Participation aux travaux de la HAS (réponses rapides)</p> <p>Organisation de l'accueil, de l'écoute, du soutien et de l'orientation des familles</p> <p>Contribution à la prévention au sein du grand public en diffusant les informations sur les symptômes précoces des cas de PIMS Covid</p>
Leviers	<p>Échanges avec l'international et les autres associations de patients Covid <i>via</i> les réseaux sociaux</p> <p>Acquisition de compétences <i>via</i> la lecture d'articles scientifiques</p>
Freins	<p>N'ont pas travaillé avec les organisations professionnelles</p> <p>Épuisement physique et mental</p> <p>Manque de soutien psychologique pour les enfants et les familles</p>
Propositions/ axes d'amélioration	<p>Mise en place d'un recensement des enfants atteints de Covid long et d'une cohorte de « Covid long pédiatrique »</p> <p>Information plus largement des professionnels de santé sur le Covid long pédiatrique pour une prise en charge adaptée</p>

Association de patients atteints de maladies rénales (Renaloo)

Organisation interne et ajustements	<p>Diffusion d'informations, recommandations et conseils aux patients</p> <p>Organisation de visios de soutien et de partage d'information (3 par semaine durant les premiers mois de crise, puis 1 par semaine)</p> <p>Plaidoyer auprès des pouvoirs publics autour de la protection des groupes vulnérables</p> <p>Mobilisation dans les groupes de travail et auprès des pouvoirs publics.</p> <p>Interactions et participation aux comités <i>ad hoc</i></p> <p>Veille sur les publications internationales, mais également sur les réseaux sociaux</p> <p>Participation à la recherche</p>
Leviers	<p>Usage des outils web et réseaux sociaux pour diffuser l'information</p> <p>Échanges avec des groupes de patients à l'international en particulier sur vaccins et traitements</p> <p>Acquisition de compétences en communication et infographie pour mieux transmettre les messages aux patients et être relais d'informations</p> <p>Rapprochement avec COVIREIVAC et l'ARNS-MIE</p>

Association de patients atteints de maladies rénales (Renaloo) – Suite

Freins	Application difficile des décisions et recommandations sur le terrain Défaut d'appui des sociétés savantes à la mise en œuvre des recommandations
Propositions/ axes d'amélioration	Encourager le rôle de médiation des agences d'expertise Travailler sur l'évaluation de la mise en œuvre des recommandations et sur les leviers pour l'améliorer Améliorer la transparence des données concernant les publics vulnérables en situation de crise sanitaire

Seintinelles

Organisation interne et ajustements	Continuité de l'activité Participation à deux recherches sur la Covid Davantage de disponibilités en raison du confinement
Leviers	Proximité et établissement de relations de confiance
Freins	Remise en place de mécanismes verticaux
Propositions/ axes d'amélioration	Disposer d'une science « moins verticale » pour permettre à la population d'avoir davantage confiance

Organismes étrangers et internationaux

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS)

Organisation interne et ajustements	Mise en place d'une cellule d'excellence scientifique un mois avant la crise Cellule de crise Veille bibliographique Redéploiement de toutes les équipes sur les sujets Covid-19 et recrutement d'experts extérieurs Adaptation des méthodes de manière à produire rapidement (réponses rapides), mais avec un processus de qualité Évaluation de l'organisation et de la gestion de la crise par une équipe d'évaluateurs externes
--	--

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) – Suite

Leviers	<p>Membre du comité de gestion de crise ministériel = vision des besoins et donc anticipation des demandes</p> <p>Rapport de confiance s'est installé avec les décideurs</p> <p>Réactivité et fiabilité de l'INESSS (processus de qualité pour la sécurisation des productions)</p> <p>Accès aux bases de données en santé</p> <p>Capacité à mettre ses compétences au service de l'intérêt général</p> <p>Partenariat avec des chercheurs universitaires sur l'exploitation des données</p>
Freins	<p>Surcharge de travail : épuisement des équipes</p>
Propositions/ axes d'amélioration	<p>Voir à l'évolution des méthodes agiles pour répondre à des besoins décisionnels urgents, tout en évitant de reproduire les méthodes et le fonctionnement mobilisés dans l'urgence pour des projets d'évaluation qui ne nécessitent pas des réponses urgentes</p> <p>Besoin de la pluralité des postures et des expertises (clinique, méthodologique, etc.)</p>

The National Institute for Health and Care Excellence (NICE)

Organisation interne et ajustements	<p>Ajustement de l'organisation tout au long de la pandémie</p> <p>Au début de la pandémie, les sujets relatifs à la Covid-19 ont été priorisés et la moitié des effectifs du NICE a été mobilisée sur ces thèmes</p> <p>Raccourcissement des étapes des processus de travail pour accélérer la production de recommandations</p> <p>Mises en place d'équipes transversales rassemblant toutes les compétences requises pour traiter des thèmes relatifs à la Covid-19. Chaque membre de ces équipes était responsable de la validation et de l'assurance qualité pour son champ d'expertise</p> <p>Ajustement des formats des productions</p> <p>Processus de validation inchangé, mais a impliqué moins de membres et s'est centré sur les points clés</p>
Leviers	<p>Implication dès le départ dans les discussions avec le ministère, les autres organismes de santé publique et de la recherche</p> <p>Coopération : mutualisation avec les équipes australiennes.</p> <p>Utilisation de l'intelligence artificielle (IA) dans le processus de sélection bibliographique</p> <p>Agilité et adaptation de l'organisation</p>

The National Institute for Health and Care Excellence (NICE) – Suite

Freins	Sollicitations limitées des représentants de patients/usagers lors des phases initiales de la pandémie Enjeu de l'accès aux données
Propositions/ axes d'amélioration	Promotion des interactions et coopérations entre organismes d'expertise à l'international

Organisation mondiale de la Santé (OMS)

Organisation interne et ajustements	Activation d'un Comité d'urgence chargé d'émettre des avis au DG et d'une procédure d'urgence Changement d'échelle par rapport à d'autres crises. Activation de l'équipe de gestion de crise des Nations unies Mise en place d'une plateforme de consultation technique (800 cliniciens) et formation de plus de 6 millions de collaborateurs Mise en place d'un programme de recherche
Leviers	Des procédures d'urgence standardisées qui existaient déjà Des équipes d'experts mobilisables rapidement Adaptation de procédures existantes Approche communautaire et culture du suivi des contacts dans certains pays en développement (expérience Ebola) Existence de réseaux d'experts
Freins	Agrégation de nombreux indicateurs pour mesurer l'état de préparation des pays dont certains n'étaient pas pertinents Absence d'une approche dynamique pour mesurer la préparation des pays de façon adéquate Manque d'approche multidisciplinaire dans les pays développés
Propositions/ axes d'amélioration	Enjeux de coopération internationale Développer les approches de gestion des risques et les exercices de simulation sur le terrain Nécessité d'une épidémiologie de terrain, multidisciplinaire. Prendre en compte les aspects bio-statistiques et les sciences sociales pour pouvoir prendre des décisions et faire des projections

Références bibliographiques

1. Horton R. Offline: covid-19 is not a pandemic. *Lancet* 2020;396(10255):874. [dx.doi.org/10.1016/s0140-6736\(20\)32000-6](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(20)32000-6)
2. Gaille M, Terral P. *Pandémie : un fait social total*. Paris: CNRS Editions; 2021.
3. Théry I. Expertises de service, de consensus, d'engagement : essai de typologie de la mission d'expertise en sciences sociales. *Droit et Société* 2005;2005/2(60):311-29.
4. Tilman L. Expertise sanitaire et conflits d'intérêts. *Sciences de la société* 2015;95:53-61. [dx.doi.org/10.4000/sds.2630](https://doi.org/10.4000/sds.2630)
5. Association française de normalisation. *Qualité en expertise - Prescriptions générales de compétence pour une expertise NF X50-110*. Saint-Denis: AFNOR; 2003.
6. Tufféry G. La charte nationale de l'expertise scientifique et technique: une nouvelle action gouvernementale en faveur de la qualité de l'expertise publique. *Experts* 2010;90:46-50.
7. Ministère des affaires sociales et de la santé. Décret numéro 2013-413 du 21 mai 2013 portant approbation de la charte de l'expertise sanitaire prévue à l'article L. 1452-2 du code de la santé publique. *Journal officiel* 2013;21/05/2013(0116).
8. Tabuteau D. L'expert et la décision en santé publique. *Les Tribunes de la santé* 2010;27(2):33-48. [dx.doi.org/10.3917/seve.027.0033](https://doi.org/10.3917/seve.027.0033)
9. Inspection générale des affaires sociales, Bas-Theron F, Daniel C, Durand N. *Rapport thématique : l'indépendance des experts et de l'expertise sanitaire*. Paris: IGAS; 2011. www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/Synthese_independance_des_experts_et_de_l_expertise_sanitaire_3.pdf
10. Houssin D. *Indépendance et expertise : santé publique et prévention des conflits d'intérêts*. *Pouvoirs* 2013;147(4):111-21. [dx.doi.org/10.3917/pouv.147.0111](https://doi.org/10.3917/pouv.147.0111)
11. Lavarde F. *L'expertise face à une crise de confiance* [En ligne]: *strategie.gouv.fr*; 2018. www.strategie.gouv.fr/sites/strategie.gouv.fr/files/atoms/files/contribution-expertise-crise-confiance-francoise-lavarde.pdf
12. Truchet D. *L'expertise publique - Santé, environnement et alimentation*. Paris: Ministère de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation; 2019.
13. Haut conseil du travail social. *Livre vert 2022 du travail social*. Paris: HCTS; 2022. solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/livre-vert-du-travail-social-09032022.pdf
14. Prouvez V. Vers une définition de l'éducateur comme « expert ». *Vie sociale et traitements* 2020;2020/4(148):122-8.
15. Piveteau D. *Experts, acteurs, ensemble pour une société qui change*. Paris: IGAS; 2022. www.gouvernement.fr/upload/media/default/0001/01/2022_03_experts_acteurs_ensemble_rapport_finalannexes.pdf
16. France Stratégie, Agacinski D. *Expertise et démocratie. Faire avec la défiance*. Paris: FS; 2018. www.strategie.gouv.fr/sites/strategie.gouv.fr/files/atoms/files/fs-rapport-expertise-et-democratie-final-web-14-12-2018.pdf

17. Houssin D. Les agences nationales de sécurité sanitaire : constats et perspectives. *Bull Acad Natl Med* 2013;197(7):1395-406; discussion 406-7.
18. Saout C. La démocratie en santé. Comprendre et s'engager. Paris: Presses de l'EHESP; 2022.
19. Inspection générale des affaires sociales, Bas-Theron F, Daniel C, Durand N. Rapport thématique : association des parties prenantes à l'expertise sanitaire. Paris: IGASS; 2011.
www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/114000249.pdf
20. Haute Autorité de Santé. Construction et dialogue des savoirs vers de meilleures décisions individuelles et collectives en santé. Colloque HAS. Dans: #Colloque HAS 2019/11/21 2019. 1-96.
www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-05/actes-colloque_has_construction_et_dialogue_des_savoirs.pdf
21. Haute Autorité de Santé. Coopération entre la HAS et les usagers. Modalités de participation des usagers du système sanitaire, social et médico-social et de leurs associations aux travaux de la HAS. Guide. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2022.
www.has-sante.fr/jcms/p_3385287/fr/cooperation-entre-la-has-et-les-usagers-guide
22. Girard JF, Lalande F, Salmi LR, Le Boulter S, Delannoy L. Rapport de la mission d'évaluation et d'expertise de la veille sanitaire en France ; 2006.
www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/064000736.pdf
23. Bur Y, Aboud E, Lefrand G, Malherbe G, Rosso-Debord V, Siré F, et al. Rapport d'information en conclusion des travaux de la mission sur les agences sanitaires. Paris: Assemblée nationale; 2011.
www.assemblee-nationale.fr/13/pdf/rap-info/i3627.pdf
24. Benamouzig D, Besançon J. Les agences, alternatives administratives ou nouvelles bureaucraties techniques ? Le cas des agences sanitaires. *Horizons stratégiques* 2007;3(1):10-24.
dx.doi.org/10.3917/hori.003.0010
25. Buton F. De l'expertise scientifique à l'intelligence épidémiologique : l'activité de veille sanitaire. *Genèses* 2006;65(4):71-91.
dx.doi.org/10.3917/gen.065.0071
26. Benamouzig D, Besançon J. Administrer un monde incertain : les nouvelles bureaucraties techniques. Le cas des agences sanitaires en France. *Sociologie du travail* 2005;47(3):301-22.
dx.doi.org/10.4000/sdt.26600
27. Houssin D, Coquin Y. Le dispositif français de sécurité sanitaire. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire* 2008;HS:4-7.
28. Inspection générale des affaires sociales, Bas-Theron F, Daniel C, Durand N. Rapport thématique : les saisines et le lancement de l'expertise sanitaire. Paris: IGAS; 2011.
www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/114000251.pdf
29. Laurent B, Lafon B. Quel contrat social pour l'appel à la science ? Dans: Dumez H, Loveluck B, Mallard A, ed. *Innovier en temps de crise*. Paris: Presses des Mines; 2022. p. 187-97.
30. Bergeron H, Borraz O, Castel P, Dedieu F. Covid-19 : une crise organisationnelle. Paris: Presses de Sciences Po; 2020.
31. Lizurey R, Puccinelli A. Rapport de la mission relative au contrôle qualité de la gestion de crise sanitaire.

Paris: République française; 2020.
www.gouvernement.fr/sites/default/files/document/document/2020/11/mission_controle_qualite_de_la_gestion_de_crise_sanitaire_-_v14.pdf

32. Gilbert C, Henry E. Note de recherche. La crise de la COVID en France : de l'entracte de la politique à un changement d'ordre politique ? Lien social et Politiques 2022;88:258-68. [dx.doi.org/10.7202/1090990ar](https://doi.org/10.7202/1090990ar)

33. Gaudillière J-P. Démocratie sous pandémie. Revue Projet 2021;384(5):20-4.
[dx.doi.org/10.3917/pro.384.0020](https://doi.org/10.3917/pro.384.0020)

34. de Bujadoux J-F. Le Parlement dans la crise sanitaire. Études 2021;Novembre(11):31-42.
[dx.doi.org/10.3917/etu.4287.0031](https://doi.org/10.3917/etu.4287.0031)

35. Desmoulins T. Le Conseil de défense : notes sur une institution centrale et méconnue en temps de crise sanitaire [En ligne]. Paris 2022.
hal.archives-ouvertes.fr/hal-03738385/document

36. Sénat, Deroche C, Jomier B, Vermeillet S. Rapport fait au nom de la commission d'enquête pour l'évaluation des politiques publiques face aux grandes pandémies à la lumière de la crise sanitaire de la covid-19 et de sa gestion. Paris: Sénat; 2020.
www.senat.fr/rap/r20-199-1/r20-199-11.pdf

37. Rance E, Roth N, Betemps JM, Inspection générale des affaires sociales, INSEE. Cartographie des productions de statistiques publiques dans les domaines de la santé et de la solidarité. Rapport. Paris: IGAS; 2021.
www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2020-102r_rapport_.pdf

38. Pittet D, Boone L, Moulin AM, Briet R, Parneix P. Mission indépendante nationale sur l'évaluation de la gestion de la crise covid-19 et sur l'anticipation des risques pandémiques :

rapport final. Paris: République française; 2021.
www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/279851.pdf

39. Assemblée nationale. Rapport au Parlement relatif à la gestion de la crise sanitaire. Paris: Assemblée nationale; 2022.
www2.assemblee-nationale.fr/content/download/460962/4495464/version/1/file/Rapport%2Btrimestriel%2Brelatif%2B%25C3%25A0%2Bla%2Bgestion%2Bde%2Bcrise%2B-%2BFe-v%2B2022.pdf

40. Sénat. Santé publique : pour un nouveau départ. Leçons de l'épidémie de covid-19. Paris: Sénat; 2020.

41. Hodges R, Capercione E, van Helden J, Reichard R, Sorrentino D. The role of scientific expertise in covid-19 policy-making: evidence from four european countries. Public Organization Review 2022;22(2):249-67.
[dx.doi.org/10.1007/s11115-022-00614-z](https://doi.org/10.1007/s11115-022-00614-z)

42. Acker D. La stratégie suédoise en matière de lutte contre le covid-19 : une forte tradition de santé publique et une approche holistique de la santé. Rev Fr Affr 2021;(2):101-23.
[dx.doi.org/10.3917/rfas.212.0101](https://doi.org/10.3917/rfas.212.0101)

43. Science Advice for Policy by European Academies. Guidelines on advising policymakers and society and procedures for quality assurance of scientific advice. Berlin: SAPEA; 2019.
www.sapea.info/wp-content/uploads/qa-guidelines-2020.pdf

44. Science Advice for Policy by European Academies. Making sense of science for policy under conditions of complexity and uncertainty. Berlin: SAPEA; 2019.
www.sapea.info/wp-content/uploads/MASOS-ERR-online.pdf

45. Nouaille-Degorce L. L'expertise scientifique au défi de la crise sanitaire. Paris: ENA; 2020.
www.ena.fr/Ecole/L-ENA-dans-l-actualite/Les-actualites-de-l-Ecole/L-expertise-scientifique-au-defi-de-la-crise-sanitaire
46. Institut Montaigne. L'action publique face à la crise du Covid-19. Note. Paris: Institut Montaigne; 2020.
www.institutmontaigne.org/ressources/pdfs/publications/note-laction-publique-face-la-crise-du-covid-19.pdf
47. Chauvin F. Dessiner la santé publique de demain. Comblent en 10 ans le retard en espérance de vie en bonne santé. Paris: Ministère de la santé et de la prévention; 2021.
solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_chauvin.pdf
48. Bothorel E, Combes S, Vedel R. Pour une politique publique de la donnée. Mission Bothorel. Paris: Gouvernement; 2020.
www.gouvernement.fr/upload/media/default/0001/01/2020_12_rapport_-_pour_une_politique_publique_de_la_donnee_-_23.12.2020_0.pdf
49. Sénat, Morin-Desailly C. Rapport d'information du Sénat au nom de la commission de la culture, de l'éducation et de la communication sur les notes de synthèse des groupes de travail sectoriels sur les conséquences de l'épidémie de Covid-19. Paris: Sénat; 2020.
50. Sénat, Guillotin V, Lavarde C, Savary RP. Rapport d'information n°673 du Sénat, au nom de la délégation sénatoriale à la prospective sur les crises sanitaires et outils numériques : répondre avec efficacité pour retrouver nos libertés. Paris: Sénat; 2021.
www.senat.fr/rap/r20-673/r20-6731.pdf
51. Ronai M. Réponses numériques à la crise sanitaire [dossier]. Enjeux numériques 2021;14.
52. Nikiiforova A. Timeliness of open data in open government data portals through pandemic-related data: a long data way from the publisher to the user : MCNA; 2020.
ieeexplore.ieee.org/stamp/stamp.jsp?tp=&arnumber=9264298
53. Institut Sapiens. Baromètre "science et société" : vague 1. Paris: Institut Sapiens; 2020.
www.institutsapiens.fr/wp-content/uploads/2021/05/rapport_sapiens_science_et_societe_octobre_2020_def.pdf
54. Bauer MW, Dubois M, Hervois P. Rapport de recherche : les français et la science 2021, représentations sociales de la science 1972-2020. Nancy: Université de Lorraine; 2021.
www.science-and-you.com/sites/science-and-you.com/files/users/documents/les_francais_et_la_science_2021_-_rapport_de_recherche_web_v29112021_v2.pdf
55. Raynaud M, Goutaudier V, Louis K, Al-Awadhi S, Dubourg Q, Truchot A, et al. Impact of the COVID-19 pandemic on publication dynamics and non-COVID-19 research production. BMC Med Res Methodol 2021;21(1):255.
[dx.doi.org/10.1186/s12874-021-01404-9](https://doi.org/10.1186/s12874-021-01404-9)
56. Corvol P. L'envolée des publications scientifiques en temps de Covid-19 - Séparer le bon grain de l'ivraie. Medecine sciences : M/S 2021;37(4):315-6.
[dx.doi.org/10.1051/medsci/2021039](https://doi.org/10.1051/medsci/2021039)
57. Guterman EL, Braunstein LZ. Preprints during the COVID-19 pandemic: public health emergencies and medical literature. J Hosp Med 2020;15(10):634-6.
[dx.doi.org/10.12788/jhm.3491](https://doi.org/10.12788/jhm.3491)

58. Rossignol P. Mission essais cliniques en contexte épidémique. Rapport. Nancy: CHRU Nancy; 2020. solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_mission_essais_cliniques_p_rossignol_07062020.pdf
59. Gallié EP, Ott MO. Mécanismes de coordination des acteurs et des démarches en matière de recherche liée à la covid-19. Paris: IGESR; 2021. www.education.gouv.fr/media/90803/download
60. Académie nationale de médecine. COVID-19 : pour une coordination nationale et européenne de la recherche. 6 mai 2020. Paris: Académie nationale de médecine; 2020. www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2020/05/20.5.6-Riposte-recherche_tri_acad%C3%A9mique-FINAL.pdf
61. Park JJH, Mogg R, Smith GE, Nakimuli-Mpungu E, Jehan F, Rayner CR, et al. How COVID-19 has fundamentally changed clinical research in global health. *Lancet Glob Health* 2021;9(5):e711-e20. [dx.doi.org/10.1016/s2214-109x\(20\)30542-8](https://doi.org/10.1016/s2214-109x(20)30542-8)
62. Iannizzi C, Dorando E, Burns J, Weibel S, Dooley C, Wakeford H, et al. Methodological challenges for living systematic reviews conducted during the covid-19 pandemic: A concept paper. *J Clin Epidemiol* 2021;141:82-9. [dx.doi.org/10.1016/j.jclinepi.2021.09.013](https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2021.09.013)
63. Negrini S, Ceravolo MG, Côté P, Arienti C. A systematic review that is “rapid” and “living”: a specific answer to the covid-19 pandemic. *J Clin Epidemiol* 2021;138:194-8. [dx.doi.org/10.1016/j.jclinepi.2021.05.025](https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2021.05.025)
64. Jung AS, Haldane V, Neill R, Wu S, Jamieson M, Verma M, et al. National responses to covid-19: drivers, complexities, and uncertainties in the first year of the pandemic. *BMJ* 2021;375:e068954. [dx.doi.org/10.1136/bmj-2021-068954](https://doi.org/10.1136/bmj-2021-068954)
65. Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, Elliaou JF, Lesseul G, de La Provôté S, Lassarade F. La lutte contre la pandémie de la Covid-19. Aspects scientifiques et techniques. Conséquences indirectes. Paris: Assemblée nationale; Sénat; 2022. www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/rapports/ots/l15b5064_rapport-information.pdf
66. Henderson LR, McShane H, Kiparoglou V. Rapid research response to the COVID-19 pandemic: perspectives from a National Institute for Health Biomedical Research Centre. *Health research policy and systems* 2022;20(1):24. [dx.doi.org/10.1186/s12961-022-00827-0](https://doi.org/10.1186/s12961-022-00827-0)
67. Kastler F. La nécessité d'une coordination efficace des actions de R&D en cas de pandémie. *Journal du Droit de la Santé et de l'Assurance - Maladie (JDSAM)* 2021;29(2):16-9. [dx.doi.org/10.3917/jdsam.212.0016](https://doi.org/10.3917/jdsam.212.0016)
68. Centre national de recherche scientifique. « Les SHS doivent éclairer la décision publique en cette période de crise » [En ligne]: CNRS; 2020. www.cnrs.fr/fr/cnrsinfo/les-shs-doivent-eclairer-la-decision-publique-en-cette-periode-de-crise
69. Borraz O. La société des organisations. Paris: Presses de Sciences Po; 2022.
70. Kirat T, Rouchier J. Covid-19 – ce que la pandémie nous conduit à reconsidérer sur le travail, la décision publique et les relations entre la science et le politique. *Marché et organisations* 2021;42(3):65-76. [dx.doi.org/10.3917/maorg.042.0065](https://doi.org/10.3917/maorg.042.0065)

71. Rouchier J, Barbet V. La diffusion de la Covid-19. Que peuvent les modèles ? Paris: Editions Matériologiques; 2020.
www.lamsade.dauphine.fr/~jrouchier/COMPLET-Final.pdf
72. Tan MMJ, Neill R, Haldane V, Jung AS, De Foo C, Tan SM, et al. Assessing the role of qualitative factors in pandemic responses. *BMJ* 2021;375:e067512.
[dx.doi.org/10.1136/bmj-2021-067512](https://doi.org/10.1136/bmj-2021-067512)
73. European Patients Forum. The impact of the COVID-19 pandemic on patients and patient organisations. Survey report. Brussels: EPF; 2021.
www.eu-patient.eu/globalassets/covid19-survey-report_final.pdf
74. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, Miron de l'Espinay A, Ricoch L. En 2020, trois Ehpad sur quatre ont eu au moins un résident infecté par la Covid-19. Paris: Drees; 2021.
drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2021-07/ER1196.pdf
75. Jaeger M. L'accompagnement social face à l'incertitude et à la défiance : les effets induits de la Covid-19. *Vie sociale* 2021;33(1):153-70. [dx.doi.org/10.3917/vsoc.211.0153](https://doi.org/10.3917/vsoc.211.0153)
76. Lohse S, Canali S. Follow *the* science? On the marginal role of the social sciences in the COVID-19 pandemic. *Eur J Philos Sci* 2021;11(4):99. [dx.doi.org/10.1007/s13194-021-00416-y](https://doi.org/10.1007/s13194-021-00416-y)
77. Vergriette B. L'ouverture à la société et la mobilisation des sciences sociales dans les processus d'expertises à l'ANSES. Dans: Pomade A, ed. L'expertise du haut conseil des biotechnologies : un facilitateur du dialogue sciences/société ? Paris: Société Législation Comparée; 2014. p. 59-69.
78. Merad M, Guionnet D, Rouil L. Les nouveaux enjeux des SHS pour la gestion des risques en matière de sûreté, de sécurité et d'environnement-santé. Dans: 20 e Congrès de maîtrise des risques et de sûreté de fonctionnement 2016/10/111 2016. 1-11.
79. HEG Expert Group, Charpak Y. Science, H1N1 and society: towards a more pandemic-resilient society. Brussels: HEG Expert Group; 2011.
www.asset-scienceinsociety.eu/pages/science-h1n1-and-society-towards-more-pandemic-resilient-society
80. Papon P. La démocratie a-t-elle besoin de la science ? Paris: CNRS Editions; 2020.
81. Bourdeaux I. Gouverner l'incertitude : les apports des sciences sociales à la gouvernance des risques sanitaires environnementaux. Compte rendu de colloque (Paris, 6-7 juillet 2009). *Nature Sciences Sociétés* 2010;18:212-4.
82. Benamouzig D. L'évaluation des aspects sociaux en santé. La formation d'une expertise sociologique à la Haute Autorité de santé. *Rev Fr Affr* 2010;(1):187-211.
[dx.doi.org/10.3917/rfas.101.0187](https://doi.org/10.3917/rfas.101.0187)
83. Agence française de sécurité sanitaire, de l'environnement et du travail, Réseau risques et société. Gouverner l'incertitude : les apports des sciences sociales à la gouvernance des risques sanitaires environnementaux. Dans: Colloque Afsset 2009/07/06 2009. 1-178.
www.anses.fr/fr/system/files/SHS2009etR2SO1Ra.pdf
84. Vergriette B. L'ouverture de l'expertise à la société et la mobilisation des sciences sociales à l'Anses. *Hermès, La Revue* 2012;64(3):96-9.
[dx.doi.org/10.4267/2042/48387](https://doi.org/10.4267/2042/48387)

85. Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, Benamouzig D, Borraz O, Jouzel JN, Salomon D. Contribution opérationnelle des sciences humaines et sociales à l'expertise en santé - alimentation - environnement - travail. Paris: ANSES; 2013.
hal-sciencespo.archives-ouvertes.fr/file/index/docid/1064497/filename/anses-ft-rapportfinalcsoanses.pdf
86. Assemblée nationale, Sénat, Le Déaut JY, Sido B. L'interaction des sciences humaines et sociales avec les sciences technologiques et les sciences du vivant. Paris: Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques; 2016.
www.senat.fr/rap/r15-742/r15-7421.pdf
87. Terral P, Gaille M. Les sciences humaines et sociales face à la pandémie de COVID-19 : une mobilisation extraordinaire. *Sante Publique (Bucur)* 2021;33(6):823-7.
[dx.doi.org/10.3917/spub.216.0823](https://doi.org/10.3917/spub.216.0823)
88. Grandjean G. La science politique en résistance face aux déterminismes scientifiques et aux disqualifications intellectuelles. Liège: Liège université; 2021.
orbi.uliege.be/bitstream/2268/258680/1/La%20science%20politique%20en%20r%C3%A9sistance.pdf
89. Institut des sciences humaines et sociales, Gaille M, Terral P. Les sciences humaines et sociales face à la première vague de la pandémie de covid-19 : enjeux et formes de la recherche : INSHS; 2020.
90. Bourdillon F, Brücker G, Tabuteau D. 1. Définitions de la santé publique. Dans: *Traité de santé publique*. Cachan: Lavoisier; 2016. p. 3-6.
91. Annandale E, Rabeharisoa V, Scambler G, Seale C, Umberson D. Théorie sociologique et sociologie de la santé et de la médecine dans les revues internationales. *Sciences Sociales et Santé* 2013;31(1):13-35.
[dx.doi.org/10.3917/sss.311.0013](https://doi.org/10.3917/sss.311.0013)
92. Pinell P. Faire de la médecine et de la santé un objet de sociologie générale. *Actes de la recherche en sciences sociales* 2021;239(4):10-9.
[dx.doi.org/10.3917/arss.239.0010](https://doi.org/10.3917/arss.239.0010)
93. Gelly M, Mariette A, Pitti L. Santé critique. Inégalités sociales et rapports de domination dans le champ de la santé. *Actes de la recherche en sciences sociales* 2021;236-237(1-2):4-19.
[dx.doi.org/10.3917/arss.236.0004](https://doi.org/10.3917/arss.236.0004)
94. Haut conseil de la santé publique. Crise sanitaire de la Covid-19 et inégalités sociales de santé. Rapport du Haut conseil de la santé publique. Paris: HCSP; 2021.
www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=hcspr20211007_cris-sanidelacovietingasocidesant.pdf
95. Catoir-Brisson MJ, Watkin T. Quand le design social renouvelle les méthodes de recherche en sciences humaines et sociales. Retour réflexif sur deux recherches-projets en santé en habitat. Dans: Abgessi E, ed. *Art et innovation sociale. Définitions citoyennes et territoriales: L'Harmattan*; 2021. p. 149-64.
96. Ward JK, Peretti-Watel P. Comprendre la méfiance vis-à-vis des vaccins : des biais de perception aux controverses. *Revue française de sociologie* 2020;61(2):243-73.
[dx.doi.org/10.3917/rfs.612.0243](https://doi.org/10.3917/rfs.612.0243)
97. Benamouzig D, Borraz O, Jouzel J-N, Salomon D. L'expertise en sciences sociales : une affaire politique ? Le cas de l'Agence nationale de sécurité sanitaire (Anses). *Sociologie pratique* 2018;37(2):39-47.
[dx.doi.org/10.3917/sopr.037.0039](https://doi.org/10.3917/sopr.037.0039)

98. Terral P. Développer une science des solutions pour les interventions en santé en France : les RISP, un espace intermédiaire de pluralisation des expertises. *Rev Fr Affr* 2020;(4):53-72. [dx.doi.org/10.3917/rfas.204.0053](https://doi.org/10.3917/rfas.204.0053)
99. Barbier M, Cauchard L, Joly P-B, Paradeise C, Vinck D. Pour une approche pragmatique, écologique et politique de l'expertise. *Revue d'anthropologie des connaissances* 2013;7, 1(1):1-23. [dx.doi.org/10.3917/rac.018.0001](https://doi.org/10.3917/rac.018.0001)
100. Chopin T. Bilan de santé politique et démocratique de l'Europe à l'épreuve du covid. Paris: Institut Jacques Delors; 2021. institutdelors.eu/wp-content/uploads/2021/10/R122_Bilan-de-sante-politique-et-democratique-de-l-Europe-a-lepreuve-du-Covid_Chopin.pdf
101. Hirsch E. Coronavirus : comment notre société se prépare à un risque sanitaire ? [En ligne]. Espace Ethique Région Ile de France 2020. www.espace-ethique.org/ressources/editorial/coronavirus-comment-notre-societe-se-prepare-un-risque-sanitaire
102. Conférence nationale de santé, Rusch E. Avis du 15 avril 2020. La démocratie en santé à l'épreuve de la crise sanitaire du COVID-19. Paris: Parlement de la santé; 2020. solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/avis_cns2_150420_cp_revu_env_2206_250620_espace.pdf
103. Haute Autorité de Santé. Épidémie de COVID-19. Avis n°1/2020 du Conseil pour l'engagement des usagers. Fiche. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2020. www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-05/epidemie_du_covid-19_-_avis_n1_2020_du_conseil_pour_lengagement_des_usagers.pdf
104. Conseil économique, social et environnemental. Saisine sur la stratégie vaccinale et collectif citoyen : le CESE détaille les contours du dispositif. Paris: CESE; 2020. www.lecese.fr/presse/communiques/saisine-sur-la-strategie-vaccinale-et-collectif-citoyen-le-cese-detaille-les-contours-du-dispositif
105. Conseil économique, social et environnemental. Collectif citoyen sur la campagne de vaccination contre le COVID-19 – 15 juillet 2021. Travaux sur l'obligation vaccinale et la facilitation de la vaccination pour les publics réticents. Paris: CESE; 2021. www.lecese.fr/sites/default/files/Collectif%20citoyen%20vaccination%20-%20travaux%20obligation%20vaccinale%20et%20facilitation%20vaccination%2015%2007%202021.pdf
106. Jaeger M. Le Covid-19 et les aléas de la démocratie consultative. *Vie sociale* 2022;37(1):17-36.
107. Maisonneuve B. La parole et la participation des personnes concernées en temps de gestion de crise. *Vie sociale* 2022;37(1):191-6. [dx.doi.org/doi.org/10.3917/vsoc.221.0181](https://doi.org/10.3917/vsoc.221.0181)
108. Centre régional d'études, d'actions et d'informations Nouvelle Aquitaine, Fonds pour l'amélioration des conditions de travail. Impact du COVID-19 sur les organisations et les acteurs en EHPAD. Repérage des outils et dispositifs mis en œuvre dans ce contexte exceptionnel. Bordeaux: CREAL; 2021. ancreai.org/wp-content/uploads/2022/01/Rapport-Etude-dimpact-COVID-EHPAD.pdf
109. Haute Autorité de Santé. Réponses rapides dans le cadre du COVID-19. Méthode d'élaboration. Fiche. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2020.

www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-04/covid_19_methode_reponses_rapides.pdf

110. Florez ID, Amer YS, McCaul M, Lavis JN, Brouwers M. Guidelines developed under pressure. The case of the COVID-19 low-quality "rapid" guidelines and potential solutions. *J Clin Epidemiol* 2022;142:194-9. [dx.doi.org/10.1016/j.jclinepi.2021.11.012](https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2021.11.012)

111. National Institute for Health and Care Excellence. Eliciting expert judgements in HTA. York: University of York; 2019. www.york.ac.uk/media/che/documents/Elicitation-NICE-final-report-York_01042020.pdf

112. National Institute for Health and Care Excellence. Developing NICE guidelines: the manual. Process and methods. London: NICE; 2014. www.nice.org.uk/process/pmg20/resources/developing-nice-guidelines-the-manual-pdf-72286708700869

113. Scottish Intercollegiate Guidelines Network. Rapid guideline Methodology. A guideline developer's handbook Edinburgh: SIGN; 2021. www.sign.ac.uk/media/1836/20210408-rapid-guideline-manual-10.pdf

114. Garritty C, Gartlehner G, Nussbaumer-Streit B, King VJ, Hamel C, Kamel C, et al. Cochrane Rapid Reviews Methods Group offers evidence-informed guidance to conduct rapid reviews. *J Clin Epidemiol* 2021;130:13-22. [dx.doi.org/10.1016/j.jclinepi.2020.10.007](https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2020.10.007)

115. Garritty CM, Norris SL, Moher D. Developing WHO rapid advice guidelines in the setting of a public

health emergency. *J Clin Epidemiol* 2017;82:47-60. [dx.doi.org/10.1016/j.jclinepi.2016.08.010](https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2016.08.010)

116. Haute Autorité de Santé. COVID-19. Méthode rapide d'élaboration - Champ social et médico-social. Fiche. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2020. www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-05/covic_19_methode_rapide_delaboration_champ_social_et_medico-social.pdf

117. National Institute for Health and Care Excellence. Interim process and methods for developing rapid guidelines on covid-19. London: NICE; 2020.

118. Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. Réponses rapides dans le contexte de la COVID-19. Méthodologie. Québec: INESSS; 2020.

119. Agarwal A, Rochweg B, Lamontagne F, Siemieniuk RA, Agoritsas T, Askie L, et al. A living WHO guideline on drugs for covid-19. *BMJ* 2020;370:m3379. [dx.doi.org/10.1136/bmj.m3379](https://doi.org/10.1136/bmj.m3379)

120. Zhou Q, Li Q, Estill J, Wang Q, Wang Z, Shi Q, et al. Methodology and experiences of rapid advice guideline development for children with COVID-19: responding to the COVID-19 outbreak quickly and efficiently. *BMC Med Res Methodol* 2022;22(1):89. [dx.doi.org/10.1186/s12874-022-01545-5](https://doi.org/10.1186/s12874-022-01545-5)

121. Li W, Zhou Q, Tang Y, Ren L, Yu X, Li Q, et al. Protocol for the development of a rapid advice guidelines for management of children with SARS-CoV-2 infection. *Ann Palliat Med* 2020;9(4):2251-5. [dx.doi.org/10.21037/apm.2020.02.33](https://doi.org/10.21037/apm.2020.02.33)

122. Boutron I, Chaimani A, Meerpohl JJ, Hróbjartsson A, Devane D, Rada G, et al. The COVID-NMA Project: Building an Evidence Ecosystem for the COVID-19 Pandemic. *Ann Intern Med* 2020;173(12):1015-7. [dx.doi.org/10.7326/m20-5261](https://doi.org/10.7326/m20-5261)

123. Tendal B, Vogel JP, McDonald S, Norris S, Cumpston M, White H, et al. Weekly updates of national living evidence-based guidelines: methods for the Australian living guidelines for care of people with COVID-19. *J Clin Epidemiol* 2021;131:11-21. [dx.doi.org/10.1016/j.jclinepi.2020.11.005](https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2020.11.005)

124. National Institute for Health and Care Excellence. Research to access pathway for investigational drugs for COVID-19 (RAPID C-19) [En ligne]. London: NICE; 2022. www.nice.org.uk/covid-19/rapid-c19

125. Dobbins M, Dubois A, Atkinson D, Bellefleur O, Betker C, Haworth-Brockman M, et al. Nimble, efficient and evolving: the rapid response of the National Collaborating Centres to COVID-19 in Canada. *Health Promot Chronic Dis Prev Can* 2021;41(5):165-70. [dx.doi.org/10.24095/hpcdp.41.5.03](https://doi.org/10.24095/hpcdp.41.5.03)

126. McMaster University. COVID-19 Living evidence profile #4. Hamilton: McMaster University; 2021. www.mcmasterforum.org/find-evidence/products/project/covid-19-living-evidence-profile-4-what-went-well-and-what-could-have-gone-better-in-the-covid-19-response-as-well-as-what-will-need-to-go-well-in-the-future-given-any-available-foresight-work-being-conducted

127. McMaster University. COVID-19 Living evidence profile #4. Appendices for COVID-19 Living Evidence Profile #4. Hamilton: McMaster University; 2021.

www.mcmasterforum.org/docs/default-source/product-documents/living-evidence-profiles/covid-19-living-evidence-profile-4.4-appendix-what-went-well-and-what-could-have-gone-better-in-the-covid-19-responses-as-well-as-what-will-need-to-go-well-in-future-given-any-available-foresight-work-being-conducted.pdf?sfvrsn=2037897e_9

128. Commaille J, Dumoulin L. Heurs et malheurs de la légalité dans les sociétés contemporaines. Une sociologie politique de la « judiciarisation ». *L'Année sociologique* 2009;59(1):63-107. [dx.doi.org/10.3917/anso.091.0063](https://doi.org/10.3917/anso.091.0063)

129. McKee M, Altmann D, Costello A, Friston K, Haque Z, Khunti K, et al. Open science communication: the first year of the UK's Independent Scientific Advisory Group for Emergencies. *Health Policy* 2022;126(3):234-44. [dx.doi.org/10.1016/j.healthpol.2022.01.006](https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2022.01.006)

130. Ipsos. Year in review 2021. Paris: Ipsos; 2021. www.ipsos.com/sites/default/files/ct/publication/documents/2021-12/Year-In-Review-2021.pdf

131. Ministère des solidarités et de la santé, Delpech J, Vibert E. Création et diffusion de contenus destinés aux professionnels de santé en cas de nouvelle urgence sanitaire. Dispositif opérationnel. Paris: Ministère des solidarités et de la santé; 2021. solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_delpech_vibert.pdf

132. Lipani MC, Pascal C. N°20 : recherche scientifique et médias : enjeux et tensions. *Revue française des sciences de l'information et de la communication* 2020;20.

133. Institut de recherche pour le développement, Agence nationale de la recherche. Confinement, masques, chloroquine, vaccin : ce qu'en pensent les Français. Note de synthèse n°3 Coconel. Paris: INRD; 2020.
www.orspaca.org/sites/default/files/note-n3-confinement-masques-chloroquine-vaccin.pdf
134. Huet S, Leduc M. Experts, médias, crise sanitaire [En ligne]. Paris 2021.
www.lemonde.fr/blog/huet/2021/03/01/experts-medias-crise-sanitaire/
135. Devars T. La politique en continu. Vers une "BFMisation" de la communication ? Paris: Les Petits Matins; 2015.
136. Girel M. Défiance, pandémie et Hold up [En ligne] 2020.
mathiasgirel.com/2020/11/30/defiance-pandemie-et-hold-up/
137. Huyghe FB, Sénéquier A, Institut de relations internationales et stratégiques. Observatoire (dés)information et géopolitique au temps du covid-19. Rapport final. Paris: Iris; 2021.
www.iris-france.org/wp-content/uploads/2021/04/Dossier-Final-Ob-D%C3%A9sinfo-Covid-light.pdf
138. Josse E. Infodémie : le coronavirus à l'épreuve des fake news et des théories complotistes [En ligne]. Metz: Résilience psy; 2020.
www.resilience-psy.com/spip.php?article414
139. Tournay V. Science : la montée de la défiance [En ligne]. Paris: Sciences Po; 2018.
www.sciencespo.fr/actualites/actualite/C3%A9s/science-la-mont%C3%A9e-de-la-d%C3%A9fiance/3620
140. European Commission, Joint Research Centre, Martens B, Aguiar L, Gomez-Herrera E, Mueller-Langer F. The digital transformation of news media and the rise of disinformation and fake news - An economic perspective. Seville: European Commission; 2018.
deliverypdf.ssrn.com/delivery.php

Participants

Groupe de travail

Équipe projet

Rédaction et coordination

- Michèle Morin-Surroca, Responsable, DIR, Mission Rapport d'analyse prospective (MRAP)
- Anne Doussin, cheffe de projet, DIR, Mission rapport d'analyse prospective (MRAP)
- Aline Métais, conseillère technique, DIR, Mission rapport d'analyse prospective (MRAP)

Recherche et gestion documentaire

- Marie Georget, documentaliste, DCIEU, Service documentation et veille (SDV)
- Sophie Nevriere, documentaliste, DCIEU, Service documentation et veille (SDV)
- Estelle Divol-Fabre, assistante-documentaliste, DCIEU, Service documentation et veille (SDV)

Groupe de travail et travaux préparatoires

- Sophie Blanchard, cheffe de projet, DAQSS, Service des bonnes pratiques (SBP)
- Nassim Brahmi, chef de projet, DEAI, Service évaluation des actes professionnels (SEAP)
- Laurence Chazalette, cheffe de projet, DAQSS, Service des bonnes pratiques (SBP)
- Annick Cohen-Akenine, cheffe de projet, DEAI, Service évaluation en santé publique et évaluation des vaccins (SESPV)
- Roselyne Delaveyne, cheffe de projet, DEAI, Service évaluation en santé publique et évaluation des vaccins (SESPV)

- Florence Ligier, cheffe de projet, DiQASM, Service recommandations (SR)
- Emmanuel Nouyrigat, chef de projet, DAQSS, Service des bonnes pratiques (SBP)
- Sindy Rios-Yepes, cheffe de projet, DEAI, Service évaluation en santé publique et évaluation des vaccins (SESPV)
- Coline Terroba, cheffe de projet, DCIEU, DIR
- Cong-Tri Thuong, cheffe de projet, DAQSS, Service évaluation et outils pour la qualité et la sécurité des soins (SEVOQSS)
- Yasmina Sami, cheffe de projet, DAQSS, Service évaluation et outils pour la qualité et la sécurité des soins (SEVOQSS)
- Samuel Seskik, chef de projet, DEAI, Service évaluation du médicament (SEM)

Membres du Collège de la HAS

- Pr Dominique Le Guludec, Présidente du Collège et présidente de la Commission recommandation, pertinence, parcours et indicateurs (CRPPI)
- Mme Isabelle Adenot, présidente de la Commission nationale d'évaluation des dispositifs médicaux et des technologies de santé (CNEDiMTS)
- Pr Élisabeth Bouvet, présidente de la Commission technique des vaccinations (CTV)
- Pr Pierre Cochat, président de la Commission de la transparence (CT)
- Catherine Geindre, présidente de la Commission certification des établissements de santé (CCES)
- Dr Cédric Grouchka, président de la Commission impact des recommandations (CIR)
- Mme Valérie Paris, présidente de la Commission évaluation économique et de santé publique (CEESP)
- M. Christian Saout, président de la Commission sociale et médico-sociale (CSMS) et du conseil pour l'engagement des usagers (CEU)

Membres du comité de pilotage

- Sophie Albert, directrice de projet, DIR, Mission internationale (MI)
- Joëlle Andre-Vert, cheffe de service, DCIEU, Service engagement des usagers (SEU)
- Cédric Carbonneil, adjoint au directeur, chef de service, DEAI, Service évaluation des actes professionnels (SEAP)
- Valérie Ertel Pau, adjointe au chef de service, DAQSS, Service des bonnes pratiques (SBP)
- Pierre Gabach, adjoint au directeur, chef de service, DAQSS, Service des bonnes pratiques (SBP)
- Véronique Ghadi, directrice, Direction de la qualité de l'accompagnement social et médical (DIQASM)
- Candice Legris, adjointe au chef de service, DAQSS, Service évaluation et outils pour la qualité et la sécurité de soins (SEVOQSS)

- Laure Menanteau-Bendavid, cheffe de service, DCIEU, Service communication et information (SCI)
- Patricia Minaya Flores, cheffe de service, DEAI, Service évaluation en santé publique et évaluation des Vaccins (SESPEV)
- Frédérique Pages, cheffe de service, DCIEU, Service documentation et veille (SDV)

Remerciements

La HAS tient à remercier l'ensemble des participants cités ci-dessus.

Abréviations et acronymes

ABM	Agence de la biomédecine
AMM	Autorisation de mise sur le marché
ANRS-MIE	Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites virales - Maladies infectieuses émergentes
Anses	Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail
ANSM	Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé
ARS	Agence régionale de santé
ASN	Autorité de sûreté nucléaire
CARE	Comité analyse, recherche et expertise
CASA	Comité d'animation du système d'agences
CASAR	Centre d'appui aux situations d'urgence, aux alertes sanitaires et à la gestion des risques
CASF	Code de l'action sociale et des familles
CESE	Conseil économique, social et environnemental
CEU	Conseil pour l'engagement des usagers
CLCG	Comité de lutte contre la grippe
CMG	Collège de la médecine générale
CNAM	Caisse nationale de l'Assurance maladie
CNR	Centre national de référence
CNR-VIR	Centre national de référence des virus des infections respiratoires

CNRS	Centre national de la recherche scientifique
CNCPH	Conseil national consultatif des personnes handicapées
CNPA	Conseil national des personnes accueillies
CNS	Conférence nationale de santé
COSV	Conseil d'orientation de la stratégie vaccinale
COVARIS	Comité de veille et d'anticipation des risques sanitaires
CPP	Comité de protection des personnes
CS	Conseil scientifique
CSMS	Commission sociale et médico-sociale
CSP	Code de la santé publique
CTV	Commission technique des vaccinations
DGCS	Direction générale de la cohésion sociale
DGS	Direction générale de la Santé
DREES	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
EBM	<i>Evidence Based Medicine</i>
EFS	Établissement français du sang
EHESP	École des hautes études en santé publique
EMA	<i>European Medicines Agency</i>
EPA	Établissement public à caractère administratif
EPIC	Établissement public à caractère industriel et commercial
ESSMS	Établissements et services sociaux ou médico-sociaux
GIS	Groupement d'intérêt scientifique
HAS	Haute Autorité de santé
HCFEA	Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge
HCSP	Haut Conseil de la santé publique
HCTS	Haut conseil du travail social
IGAS	Inspection générale des affaires sociales
INCa	Institut national du cancer
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
Inserm	Institut national de la santé et de la recherche médicale
IRSN	Institut de radioprotection et de sûreté nucléaire

NICE *The National Institute for Health and Care Excellence*

OMS Organisation mondiale de la Santé

SAGE *Scientific Advisory Group for Emergencies*

SFGG Société française de gériatrie et gérontologie

SFP Société française de pédiatrie

SHS Sciences humaines et sociales

SpF Santé publique France

SPILF Société de pathologie infectieuse de langue française

Photos

Marie Bousseau
Patrick Sordoillet
Getty Images

Design graphique

Éric Darvoy
Service communication
et information de la HAS

Impression

Groupe Chaumeil
ISSN : 2645 – 9272
Dépôt légal : février 2023

Haute Autorité de santé

5, avenue du Stade de France
93 218 Saint-Denis La Plaine Cedex
Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00
www.has-sante.fr

Retrouvez tous nos travaux sur
www.has-sante.fr

Découvrez et comparez
le niveau de qualité
des hôpitaux et cliniques
sur **QualiScope**

