

VENDREDI 7 AVRIL 2017 | de 9h00 à 17h | entrée libre

AVEC LE SOUTIEN de la Fondation des Amis de Médecins du Monde
Sous l'égide de la Fondation de France

LA JOURNÉE SCIENTIFIQUE



DE LA SANTÉ HUMANITAIRE
ET SOLIDAIRE
Synthèse de la journée

MK2 BIBLIOTHÈQUE | 128-162 Avenue de France - 75013 Paris | ☎️ 📧 📺 📖 Bibliothèque François Mitterrand

ORGANISATION DE LA JOURNÉE

9H30

**Le prix du médicament :
Un nouveau paradigme
économique
dans la fixation du prix
du médicament.
De quoi le sofosbuvir
est-il le nom ?**

Table-ronde animée par

Olivier Maguet,

Responsable de la mission
Prix du Médicament et Systèmes de Santé,
Médecins du Monde

Valérie Paris,

Économiste,
Organisation de Coopération
et Développement Économiques

Claude Le Pen,

Économiste,
Professeur en économie de la santé,
Université Paris Dauphine

Pascale Boulet,

Responsable des questions
de propriété intellectuelle et d'accès,
Drugs for Neglected Diseases initiative

11H00

**Migrations, droits et santé :
L'impact des politiques
sur la santé des migrants
en Europe**

Table-ronde animée par le

Dr Jean-François Corty,

Directeur des Opérations Internationales,
Médecins du Monde

Hélène Thiollet,

Chargée de recherche,
Centre national de la recherche scientifique

Annabel Degrées du Lou,

Directrice de recherche,
Institut de Recherche pour le Développement

Guillaume Duval,

Journaliste,
Alternatives Économiques

12H30

Déjeuner

14H00

**Démocratie sanitaire :
Épreuves de connaissance,
épreuves démocratiques**

Table ronde animée par

Christian Laval,

Sociologue et administrateur,
Médecins du Monde

Eve Gardien,

Sociologue,
Maître de conférences,
Université Rennes 2

Nicolas Chambon,

Sociologue,
Responsable recherche Orspere-Samdarra,
Centre Max Weber

Baptiste Godrie,

Professeur associé,
Département de Sociologie,
Université de Montréal

Allison Symonds,

Médiateur Santé Pair,
Un chez soi d'abord Paris

15H30

**Forum :
Le poids de la recherche
et de l'expérience
humanitaire dans
la décision politique**

Forum animé par

Maryline Baumard,

Journaliste,
Le Monde

Grands Témoins :

Pascal Boniface,

Directeur,
Institut de Relations Internationales
et Stratégiques

Dr Laurent Chambaud,

Directeur,
École des hautes études en santé publique

**Mise en perspective
des trois tables rondes
et échanges avec le public**

ACTES DÉTAILLÉS

9H30

Début de la journée scientifique

Introduction

Dr Françoise SIVIGNON,
Présidente de Médecins du Monde

Je vous souhaite la bienvenue pour cette troisième journée scientifique organisée par la Fondation des Amis de Médecins du Monde.

Au cours de cet événement, nous réfléchissons à la manière dont l'expérience et les compétences humanitaires influencent les décisions politiques.

François BERDOUGO,
**Membre du Conseil d'Administration
de Médecins du Monde**

L'usage des données issues de la recherche demeure relativement faible dans le domaine de la médecine ou des politiques de santé. Pourtant, plusieurs progrès ont pu être réalisés au cours des 30 dernières années grâce à ces données. En tant qu'ONG, nous avons donc besoin de construire des partenariats avec les équipes de recherche pour mener nos interventions sur le terrain et nos activités de plaidoyer.

Pour autant, nous ne devons pas penser que la recherche répondra à tous nos questionnements. Les meilleures données scientifiques ne permettent pas toujours d'aboutir aux meilleures politiques. A titre d'exemple, certaines mesures extrêmement efficaces en matière de lutte contre les épidémies s'opposent aux principes de droits humains. Par conséquent, nous devons politiser la science et mettre en débat ses données dans une perspective de démocratie sanitaire. Cette démarche nous aidera à construire des politiques publiques efficaces et respectueuses des usagers, de leurs droits ainsi que du cadre éthique.

Le prix du médicament

Un nouveau paradigme économique dans la fixation du prix du médicament. De quoi le sofosbuvir est-il le nom ?

Olivier MAGUET,
Responsable de la mission
Prix du Médicament et Systèmes de Santé,
Médecins du Monde

La mise sur le marché des nouveaux médicaments contre l'hépatite C a relancé les débats autour du prix du médicament et de l'accès à l'innovation thérapeutique.

La situation que nous avons vécue avec le sofosbuvir est-elle une exception ou bien est-elle révélatrice des problèmes auxquels les systèmes de santé de l'OCDE sont confrontés ?

Valérie PARIS,
Economiste, Organisation
de Coopération et Développement
Economiques

Les pays de l'OCDE représentent 20% de la population mondiale et 80% du marché pharmaceutique. Par conséquent, ils jouent un rôle crucial pour les revenus des laboratoires pharmaceutiques.

Ces pays organisent leurs couvertures santé de manières diverses. La plupart d'entre eux définissent une liste positive des médicaments remboursés par les régimes publics tandis que d'autres ont préféré laisser à chaque assureur le soin de définir cette liste. A l'inverse, d'autres ont établi une liste des médicaments non remboursés. L'évaluation médico-économique quant à elle cherche à mesurer le coût-efficacité du nouveau médicament, selon différentes méthodes ; mais

la plus courante est l'analyse coût/utilité consistant à mesurer le rapport entre les coûts additionnels et les bénéfices qu'un produit apporte à une thérapie de référence – ce bénéfice étant lui-même mesuré en années de vie gagnées ajustées par la qualité (QALYs).

En France, cette méthode est utilisée uniquement pour les innovations thérapeutiques à des fins d'information du négociateur des prix.

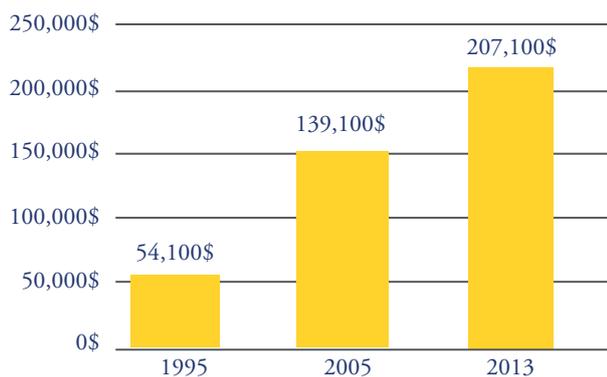
Théoriquement, l'évaluation médico-économique devrait être assortie d'un seuil au-delà duquel le médicament n'est pas financé. Néanmoins, la plupart des pays sont réticents à révéler un seuil de coût/efficacité et préfèrent payer au cas par cas.

Enfin, au cours des dernières années, les accords confidentiels se sont multipliés. Passés au moment de l'arrivée des médicaments sur le marché, ces accords visent à en contrôler l'impact budgétaire selon différents moyens : un plafond de dépense par patient, une baisse de prix au-delà d'un certain volume, un ajustement du prix en fonction de la performance observée en vie réelle.

Voilà pour les principes. Mais dans la réalité, le marché des médicaments révèle des difficultés.

Les anticancéreux représentent aujourd'hui un tiers des produits en développement ; pourtant, ils se situent majoritairement en dessus des rapports coût/efficacité définis par les pays de l'OCDE et leurs prix ne cessent d'augmenter (voir graph. 1). L'accès à ces médicaments devient ainsi de plus en plus difficile. Le même phénomène est observé pour les maladies rares. Les médicaments « orphelins » bénéficient de nombreux avantages économiques et régle-

mentaires. Par conséquent, il n'existe pas nécessairement de limite à leurs prix et deux tiers d'entre eux ne sont pas accessibles aux patients. Cette situation s'avère très attractive pour les laboratoires, mais elle pèse lourdement sur les systèmes de santé.



Le Sovaldi® a été jugé efficace. Néanmoins, l'ampleur de la population à traiter et son prix très élevé ont provoqué un impact budgétaire considérable sur les systèmes de santé. Pour la première fois dans certains pays riches, l'accès à un médicament a été réservé aux malades les plus sévèrement atteints tandis que l'entreprise Gilead qui le commercialise enregistrait des profits record.

Selon certains experts, le prix des médicaments devrait dépendre de leur valeur thérapeutique afin d'assurer l'efficacité de la dépense pharmaceutique et d'inciter l'industrie à innover. Or, les coûts par QALYs varient fortement d'une classe thérapeutique à une autre. En outre, la valeur d'un médicament peut être difficile à définir.

D'un point de vue industriel, les revenus devraient permettre de compenser la R&D et de rendre le retour sur investissement suffisamment attractif pour les laboratoires pharmaceutiques.

Néanmoins, la productivité de la R&D a clairement diminué sur la période récente.

Les prix peuvent légitimement varier d'un pays à l'autre, mais la recherche du prix le plus bas et les accords confidentiels brouillent les pratiques de benchmarking international.

Face à ces difficultés, l'OCDE propose d'engager un dialogue entre la société civile et l'industrie sur le sujet du juste prix, de renforcer le pouvoir de négociation des acheteurs, d'encourager la coopération entre les pays, d'augmenter la transparence et de limiter les accords confidentiels. Une réflexion particulière devrait également être menée à propos des traitements oncologiques. Enfin, la législation sur les médicaments orphelins devrait être révisée afin de rendre les incitations plus pertinentes.

Claude LE PEN,
Economiste, Professeur en économie
de la santé, Université Paris Dauphine

Les prix du marché du médicament restent gonflés et disparates malgré la régulation et les négociations. Cette question est sous-tendue par des enjeux politiques et écologiques importants ainsi que par une sensibilité élevée de l'opinion publique.

L'augmentation des frais de santé est fréquemment justifiée par le vieillissement de la population, son augmentation et le progrès thérapeutique. Pourtant, dans les autres secteurs industriels, le progrès constitue généralement un facteur d'optimisation des coûts. En réalité, le secteur de la santé fait preuve d'une faible productivité. Ses objectifs sont renouvelés chaque fois que la qualité et l'espérance de vie connaissent une amélioration. Par ailleurs, la

création de nouvelles technologies ne permet pas d'économiser l'intervention humaine. Au contraire, les opérateurs doivent être de plus en plus qualifiés.

La R&D pharmaceutique exige un fort investissement financier pour le développement d'un nombre limité de médicaments. En outre, les procédures d'accès aux marchés et aux patients s'avèrent de plus en plus complexes. Les molécules produites doivent donc être fortement rentables tandis que les traitements innovants demeurent peu nombreux.

Le modèle de l'industrie pharmaceutique a évolué au cours des dernières décennies. Autrefois, les entreprises étaient intégrées sur l'ensemble de la chaîne de production et de recherche. Aujourd'hui, la recherche est généralement décentralisée et assumée par des petites firmes. Elle peut être valorisée par une entrée en Bourse ou par la revente à une grande entreprise.

Il existe différentes philosophies visant à définir un « juste prix », mais les mesures mises en place sont difficiles à contrôler, notamment lorsqu'il s'agit de définir un prix en fonction des coûts de production. En effet, le payeur ne s'intéresse pas au coût de production d'un produit, mais avant tout à son utilité thérapeutique et à sa qualité.

Certains acteurs du secteur estiment que le juste prix doit permettre d'assurer un profit raisonnable ne dépassant pas un certain taux. Mais cette pratique est en voie d'abandon, car elle ne tient pas compte de la qualité du produit. En outre, dans une économie de marché, il ne revient pas au législateur de redistribuer

les profits entre les firmes pharmaceutiques.

Lorsque le juste prix se base sur le nombre d'années de vie gagnées, il conduit à une définition administrative la valeur de la vie humaine et reste soumis aux variations d'hypothèses. Par ailleurs, il limite l'accès à certains traitements.

Enfin, le prix peut être fixé en fonction du service médical rendu, mais cette pratique demeure difficile à mettre en œuvre.

Selon les économistes, le juste prix dépend du contenu du produit et de sa valeur intrinsèque, notamment la valeur de la production ou du travail rendu pour aboutir à ce produit.

Le processus de négociation des prix doit devenir plus efficace et plus transparent. Il doit également tenir compte de la guérison, de la prolongation de l'espérance de vie et de la chronicisation puisque ces situations compensent les coûts engagés.

Pascale BOULET,
Responsable des questions
de propriété intellectuelle et d'accès,
Drugs for Neglected Diseases initiative

DNDI (Initiative pour des médicaments contre les maladies négligées) est un projet pilote de recherche et développement non centré sur le profit. Il a été créé en 2003 à l'initiative de Médecins sans Frontières pour développer des traitements et des médicaments efficaces contre les maladies négligées dans les pays en développement, principalement les maladies tropicales mortelles. Ces maladies au Sud rencontrent des problématiques similaires à celles des maladies orphelines au Nord puisque les

patients et les systèmes de santé locaux n'ont pas les moyens de financer la recherche.

Les structures de santé et de recherche des pays concernés sont impliquées dans la démarche de DNDI par le biais de plateformes de recherche. Il s'agit de renforcer leurs capacités et d'assurer une certaine durabilité. En outre, DNDI cherche à influencer l'environnement de la recherche internationale et à peser sur les débats.

L'initiative prévoit de développer 16 à 18 traitements d'ici 2023 grâce à un financement de 600 millions d'euros, chaque nouvelle molécule nécessitant environ 100 à 150 millions d'euros. Les molécules développées doivent être efficaces, bon marché et adaptées aux conditions de vie des patients.

Les patients souffrant de maladies négligées sont placés au centre du processus de recherche. Cette démarche permet de limiter le gaspillage et de renforcer la productivité. Le profil-cible du produit est élaboré en collaboration avec des experts des maladies tropicales, familiers des conditions de vie des patients. Il est ensuite réalisé par des entreprises pharmaceutiques, des petites entreprises de biotechnologie, des universités ou des centres privés de recherche sous contrat.

La question de la propriété intellectuelle joue un rôle majeur dans la fixation du prix. Elle guide toutes les négociations avec les partenaires et permet de s'assurer que le prix de mise à disposition du produit final est toujours inférieur au prix-cible, ce dernier étant élaboré afin que les patients et le système de santé local puissent le payer.

En intervenant dans un domaine non concurrentiel, DNDI n'a jamais eu besoin de déposer de brevet et propose un prix proche des coûts de production. Une marge nécessaire et raisonnable est maintenue afin d'inciter les fabricants à garder les produits sur le marché.

En 10 ans, DNDI a développé 7 nouveaux traitements faciles d'utilisation, abordables, adaptés au terrain et non brevetés. L'initiative a déjà levé 400 millions d'euros financés à 50% par des gouvernements et à 50% par des Fondations. En 2009, DNDI a développé un traitement peu toxique et relativement court contre la maladie du sommeil. Ce traitement présente encore certains inconvénients en termes de praticité. C'est pourquoi une molécule développée en collaboration avec le laboratoire Sanofi devrait être approuvée en 2018.

Un traitement antipaludique a également été développé avec Sanofi et validé par l'OMS en 2008. 433 millions de traitements ont déjà été distribués au prix de 1 dollar par dose. Le projet a coûté environ 13 millions d'euros.

DNDI travaille actuellement à un nouveau traitement contre le mycétome pour lequel un médicament très prometteur a été identifié. L'organisme cherche également à renforcer le traitement de l'hépatite C, à lutter contre la résistance aux antibiotiques et à élaborer de nouveaux antibiotiques pour certaines maladies.

A titre d'exemple, DNDI a pris contact avec l'entreprise de biotechnologie Presidio, déjà propriétaire d'une molécule prometteuse, afin d'élaborer un traitement contre l'hépatite C à moins de 300 dollars et couvrant tous les génotypes. Un brevet sera déposé prochainement.

Olivier MAGUET,
Responsable de la mission
Prix du Médicament et Systèmes de Santé,
Médecins du Monde

Les coûts élevés sont-ils induits par le progrès thérapeutique ou par le modèle économique de la fixation du prix du médicament ?

Claude LE PEN,
Economiste, Professeur en économie
de la santé, Université Paris Dauphine

Le modèle économique actuel provoque un surcoût, mais il existe une tendance inflationniste intrinsèque au progrès thérapeutique. Les industriels ont besoin de faire des profits et le phénomène concurrentiel demeure fort. Dans ce contexte, comment le régulateur peut-il négocier les prix ?

Les mesures prises en France pour limiter les coûts relatifs à l'hépatite C se sont avérées être un succès. Elles ont notamment consisté à négocier les prix et à fixer un seuil maximal pour les dépenses. Il faut donc se demander si un budget devrait être défini par maladie, comme le font certains pays.

Le modèle de l'investissement à but non lucratif ne me semble pas généralisable à toutes les pathologies, bien qu'il soit envisageable pour certaines maladies spécifiques.

Pascale BOULET,
Responsable des questions de propriété
intellectuelle et d'accès, Drugs for
Neglected Diseases initiative

Ce modèle n'est pas généralisable, mais nous pouvons tirer certaines leçons de DNDI en

matière de négociation des prix. Notre entière transparence facilite cette négociation.

Par ailleurs, il ne faut pas oublier que les gouvernements ont le droit d'accorder les brevets ou de les limiter. Les autorités devraient utiliser cette prérogative plus fréquemment afin de mieux défendre le droit à la santé.

Claude LE PEN,
Economiste, Professeur en économie
de la santé, Université Paris Dauphine

L'Etat ne peut être à la fois financeur, régulateur et producteur. Cette situation pourrait entraîner un conflit d'intérêts.

Olivier MAGUET,
Responsable de la mission
Prix du Médicament
et Systèmes de Santé, Médecins du Monde

Les licences d'office ont mauvaise presse dans les pays de l'OCDE. Pourraient-elles être utilisées sur les marchés du Nord ?

Valérie PARIS,
Economiste,
Organisation de Coopération
et de Développement Economiques

Il faut effectivement se demander si le régulateur peut utiliser les licences d'office en cas de désaccord sur un prix et de menace sur la santé publique. Dans le cas de Gilead, les gouvernements ont renoncé à la licence obligatoire par crainte d'envoyer un signal négatif aux investisseurs et aux innovateurs. Néanmoins, certains pays tels que l'Australie et la Nouvelle-Zélande ont attendu plusieurs mois avant de mettre le traitement à disposition, obtenant ainsi des prix très inférieurs aux nôtres.

Claude LE PEN,
**Economiste, Professeur en économie
de la santé, Université Paris Dauphine**

Les licences obligatoires peuvent être envisagées uniquement dans le cadre d'une coopération intergouvernementale. Or, les Etats tiennent à imposer leurs propres prix.

Migrations, droits et santé

*L'impact des politiques sur
la santé des migrants en Europe*

Dr Jean-François CORTY,
**Directeur des Opérations Internationales,
Médecins du Monde**

La question migratoire impacte la planète entière tandis que les Européens et la France ne parviennent pas à mettre en place un accueil digne. Nous faisons face à une crise humanitaire provoquée par la volonté délibérée des autorités européennes de créer des conditions de dangerosité pour des centaines de milliers de migrants.

Hélène THIOULET,
**Chargée de recherche, Centre national
de la recherche scientifique**

Il existe un véritable décalage entre l'action publique et les travaux produits par la recherche scientifique sur les migrations, leurs mécanismes et leurs déterminants. Les sociologues et les politistes sont fréquemment absents des débats sur l'immigration et leur discours est accusé d'être trop politisé en faveur de la migration.

Or, le processus scientifique ne fonctionne pas comme une chaîne de production linéaire transmettant mécaniquement le savoir vers les décideurs politiques.

L'articulation entre savoir et pouvoir préoccupe les sociologues et les philosophes depuis l'Antiquité et les déboires de Socrate avec les sophistes, mais surtout à l'époque contemporaine, il a été illustré par Max WEBER Le savant et le politique tirés de conférences des 1919, et bien sûr Michel FOUCAULT qui a théorisé la

dimension cognitive du pouvoir social, économique et politique. Mais c'est peut être dans la biographie de Pierre BOURDIEU que se sont incarnées les tensions entre savoir et pouvoir à travers l'appel à l'autonomie du champ scientifique par rapport au politique et l'engagement du sociologue dans l'arène publique.

Au-delà de ce premier décalage, l'inefficacité apparente des politiques publiques en matière migratoire est souvent rappelée: elle s'explique par le décalage entre les buts politiques annoncés (discours), les textes publiés à l'issue d'un travail parlementaire et la mise en œuvre de ces textes ; il s'explique aussi par le processus de prise de décision et la multiplicité des acteurs et des niveaux de gouvernement impliqués.

Or l'articulation savoir pouvoir permet parfois de mieux comprendre certains aspects de cette « inefficacité » de l'action publique. Depuis presque trente ans par exemple, l'Union Européenne confie à des pays extra européens la gestion des flux d'immigration vers l'Europe.

Dans le cadre de cette externalisation des frontières, elle verse par exemple de l'argent à des pays tiers pour qu'ils empêchent le départ des populations pauvres vers les pays développés. C'est ce qu'on a appelé le codéveloppement. Or, la recherche a démontré depuis longtemps que le sous-développement n'est pas un motif d'immigration, contrairement au décollage économique. Ces accords de codéveloppement sont donc conclus sur la base d'une hypothèse fallacieuse.

Un autre type d'externalisation des frontières prend source dans des préoccupations sécuritaires. La gestion des flux de migration est ainsi confiée à des pays moins démocratiques

que les pays de l'Union Européenne. Plusieurs accords de partenariat sont signés avec des chefs d'Etat accusés de violations des droits humains (Erythrée, Soudan, et Libye avant cela) dans le seul but d'empêcher l'immigration, de retenir les flux mais sous couvert de « gouvernance ». L'Union Européenne part du principe que ces gouvernements seront plus efficaces pour limiter les migrations, car ils ne sont pas embarrassés par le respect des droits humains. Pourtant, elle s'appuie là encore sur une hypothèse erronée. En effet, la recherche a démontré que les politiques de fermeture des frontières n'étaient pas réalistes et ne constituaient pas un obstacle aux migrations qui sont déterminées par des causes structurelles et que la violence de politiques anti immigration n'arrête pas. En revanche elle rend les migrations plus coûteuses et met la vie des migrants en dangers en les orientant vers le marché noir de la mobilité, l'économie du passage et ses dérives criminelles.

Annabel DEGREES DU LOU,
Directrice de recherche, Institut de
Recherche pour le Développement

Une enquête biographique a été menée auprès de 2.500 répondants nés en Afrique subsaharienne et fréquentant les structures de santé. L'étude s'intitule « Parcours de vie et santé chez les immigrés subsahariens qui vivent en Ile-de-France ».

Néanmoins, quels que soient leurs origines, les motifs de leur immigration et leurs statuts, les répondants ont tous affronté une période de précarité et d'insécurité. Nous avons estimé que l'obtention d'un logement stable, d'un travail et d'un titre de séjour d'un an constituait un « triptyque de sécurité ». Or, il a fallu environ 6 à 7 ans pour que les enquêtés puissent y accéder.

En revanche, l'accès à la couverture maladie s'est avéré beaucoup plus rapide puisque 50% d'entre eux l'ont obtenu 1 an après leur arrivée. La politique de santé publique est donc plutôt protectrice.

L'enquête contredit l'idée reçue selon laquelle les soins médicaux constitueraient un motif d'immigration. En effet, seuls 5% des Africains subsahariens ont déclaré avoir immigré pour bénéficier de soins.

Parmi les répondants vivant avec le VIH, une partie d'entre eux est arrivée en France déjà affectée et a été diagnostiquée à son arrivée. Près de la moitié d'entre eux a été infectée une fois en France en raison de leur précarité. Par ailleurs, 18% des hommes et 25% des femmes sondés ont déclaré souffrir de troubles anxieux et dépressifs liés à leurs conditions de départ ou à leur vie en France. La précarité provoque également un phénomène de surpoids et d'obésité. Il est à noter que les femmes sont plus exposées que les hommes à la violence et aux problèmes de santé à leur arrivée en France.

En conclusion de cette étude, il semble important de mieux prendre en compte la santé mentale dans la recherche et dans l'action publique auprès des migrants. Leur précarité doit également être perçue comme un véritable problème de santé publique.

Dr Jean-François CORTY,
Directeur des Opérations Internationales,
Médecins du Monde

Guillaume DUVAL, les migrants constituent-ils un investissement d'un point de vue économique ?

Guillaume DUVAL,
Journaliste, Alternatives Economiques

Selon les économistes, la santé revêt un caractère de bien public. Elle doit être présente partout pour que la société puisse fonctionner correctement. Par conséquent, les politiques visant à compliquer l'accès de certaines catégories à la santé s'avèrent nuisibles et irresponsables.

Les défenseurs des demandeurs d'asile et des réfugiés utilisent régulièrement l'argument de la rentabilité pour justifier la présence de ces migrants sur le territoire. Je pense que cette défense ne doit pas être utilisée. L'accueil des réfugiés et des demandeurs d'asile doit être défendu d'un point de vue moral et légal plutôt que d'un point de vue économique.

L'accueil des réfugiés représenterait environ 0,2% du PIB de l'Union Européenne. Ce taux peut paraître faible, mais le budget de l'Union Européenne ne représente que 1% du PIB de l'ensemble des Etats membres. En outre, ces coûts peuvent provoquer des réactions sociales et politiques importantes dans les pays où le chômage et les dépenses publiques sont élevés.

Les réfugiés coûtent cher à court terme, mais leur capital financier et culturel ainsi que leurs qualifications peuvent permettre d'augmenter la production et la consommation à moyen terme. Or, lorsqu'ils sont privés du droit de travailler et qu'ils bénéficient de prestations sociales limitées, les réfugiés peuvent créer un effet de dumping social, car ils sont contraints de travailler illégalement dans des conditions indignes. Il est donc nécessaire de les laisser travailler légalement le plus tôt possible.

Un argument fréquemment utilisé en faveur des immigrés consiste à affirmer qu'ils occupent les emplois dont les Français ne veulent pas. Il s'agit là d'un très mauvais argument, car il n'est pas souhaitable qu'une population accepte l'existence de conditions de travail et de rémunérations médiocres.

A mon sens, l'accueil des réfugiés doit être financé par le crédit plutôt que par une diminution d'autres budgets. Une telle démarche est tout à fait justifiée d'un point de vue économique, car la population accueillie pourra produire à terme suffisamment de richesses pour rembourser les dettes contractées.

Les dirigeants français se trompent sur l'accueil des réfugiés en France. Animés par un véritable mépris de classe, ils pensent à tort que le peuple français ne l'acceptera pas.

A l'inverse, la vie politique allemande est imprégnée de valeurs religieuses et morales encourageant l'accueil des réfugiés. En outre, l'expérience d'après-guerre a donné au pays la conviction que ce type d'épreuves pouvait être surmonté voire constituer un atout.

Dr Françoise SIVIGNON,
Présidente de Médecins du Monde

Avez-vous eu l'opportunité de partager vos arguments avec les équipes de campagne des différents candidats ?

Hélène THIOLLET,
Chargée de recherche, Centre national de la recherche scientifique

En 2015, j'ai été invitée à l'Elysée pour échanger sur les migrations dans le cadre d'un déjeuner scientifique. Un mois plus tôt, la Commission LIBE du Parlement européen avait publié un rapport établissant l'inefficacité des accords de partenariat à vocation d'externalisation des frontières. J'ai mentionné ce rapport, mais il n'a pas semblé intéresser mes interlocuteurs.

Les personnalités politiques ne se posent pas les mêmes questions que les chercheurs. Le discours politique et les négociations diplomatiques ne visent pas à s'approcher de la vérité, mais à séduire. Les chercheurs doivent donc définir leurs propres limites et développer un cadrage pour convaincre les décideurs politiques.

Annabel DEGREES DU LOU,
Directrice de recherche,
Institut de Recherche pour le Développement

En tant que chercheurs, nous continuons à espérer que nos données puissent exercer un impact sur les décisions politiques, mais nous ne savons pas comment porter les informations dont nous disposons. C'est pourquoi nous développons des partenariats avec les associations et les ONG. Elles peuvent alors relayer nos résultats.

Dr Jean-François CORTY,
Directeur des Opérations Internationales,
Médecins du Monde

Une enquête de l'IGAS et de l'IGF avait démontré qu'il serait contre-productif d'instaurer un droit d'entrée de 30 euros pour l'AME.

Pourtant, les décisionnaires du gouvernement HOLLANDE avaient volontairement différé la sortie de ce rapport pour influencer les débats de l'Assemblée Nationale. La décision politique ne s'appuie donc pas nécessairement sur des choix rationnels. Nous devons rester vigilants afin qu'elle ne soit pas basée exclusivement sur des postures idéologiques.

Hélène THOLLET,
Chargée de recherche, Centre national de la recherche scientifique

Il faut se méfier des gouvernements d'experts. Un « gouvernement des ânes » renouvelé régulièrement peut être préférable à une dictature du savoir, d'autant plus que la production du savoir du scientifique est traversée de conflits et de controverses. En tant que chercheurs, nous devons donc nous appuyer sur des médiateurs tels que les médias, les associations et les ONG pour diffuser nos résultats.

Guillaume DUVAL,
Journaliste, Alternatives Economiques

L'Etat français s'est construit de manière très verticale. Les hauts fonctionnaires ont tendance à se penser au-dessus de la société, ce qui limite les échanges avec les acteurs de la société civile.

Annabel DEGREES DU LOU,
Directrice de recherche, Institut de Recherche pour le Développement

Les chercheurs français se montrent souvent très descriptifs. A l'inverse, les Américains et les Canadiens emploient plus un mode de recherche plus interventionnel et travaillent en collaboration avec les populations concernées. Nous devrions peut-être nous remettre en question sur ce sujet.

Démocratie sanitaire

*Epreuves de connaissance,
épreuves démocratiques*

Eve GARDIEN,
**Sociologue, Maître de conférences,
Université Rennes 2**

Les expressions « démocratie sanitaire » et « participation des usagers » sont issues de lois datant de 2002. En effet, le politique a décidé que la parole des personnes directement concernées devait prendre de l'importance et de l'influence.

L'application de ces cadres réglementaires a entraîné une réforme des pratiques professionnelles et institutionnelles. Elle a également permis aux usagers de faire valoir leurs droits humains. Leur participation aux choix qui les concernent peut impliquer un partage d'expérience, mais également une place dans la gouvernance de l'établissement.

La mise en œuvre de ces droits et de ces principes pose de nombreuses questions éthiques et pratiques. A titre d'exemple, un établissement est soumis à certaines conditions d'hygiène ou de sécurité qui peuvent entrer en contradiction avec le principe de libre-choix du patient.

Par ailleurs, il semble que le politique n'ait pas prévu l'existence possible d'une divergence entre le savoir professionnel et le savoir des usagers. Les priorités, les choix et les valeurs sont ainsi amenés à être rediscutés. Il faut reconnaître que les savoirs peuvent être théoriques, empiriques, expérientiels, techniques ou encore procéduraux.

Les savoirs expérientiels des usagers font l'objet d'une forte demande de reconnaissance afin de développer le pouvoir d'agir. La demande des usagers converge donc avec la dynamique politique de démocratisation.

Les usagers et les patients revendiquent une légitimité au nom de leur expérience. Leur expérience permet de diagnostiquer et de résoudre des problèmes invisibles aux autres, y compris aux professionnels et aux institutions, et de mettre en lumière l'existence de nouvelles priorités. Néanmoins, il paraît peu pertinent d'évaluer le savoir expérientiel avec les mêmes outils que le savoir scientifique, car il ne vise pas les mêmes objets et ne nourrit pas les mêmes prétentions.

Nicolas CHAMBON,
Sociologue, Responsable recherche
Orspere-Samdarra, Centre Max Weber

Dans le champ de la santé mentale et de la psychiatrie, les professionnels se montrent parfois réticents face à la notion de participation compte tenu du manque de moyens. En outre, les usagers peuvent se retrouver dans une relation asymétrique, en interlocution avec des professionnels exerçant un pouvoir sur eux. Il est donc fréquent que les familles et les proches prennent un rôle de représentants des usagers.

Nous avons organisé une recherche-action pour la ville de Marseille où tous les acteurs du monde médical souhaitaient une participation des usagers et en attendaient un bénéfice. L'objectif consistait à organiser la présence d'usagers au conseil local de santé mentale. Nous avons donc mis en place plusieurs focus-groupe avec les usagers de la santé mentale, des entretiens avec des professionnels et des groupes d'entraide mutuelle.

L'injonction à la participation n'était pas comprise de la même manière par tous les professionnels. Les usagers de la psychiatrie pouvaient être perçus comme des citoyens qu'il faut former pour qu'ils puissent participer aux décisions, comme des experts susceptibles d'évaluer le système de cette santé ou comme des individus vulnérables dont la participation améliorera le bien-être. Nous nous sommes donc attachés dans un premier temps à régler politiquement les différentes attentes des acteurs du secteur.

Cette injonction à la participation pousse à se demander à qui appartient la pathologie et à repenser la singularité des individus dans un espace décisionnaire.

Allison SYMONDS,
Médiateur Santé Pair,
Un chez soi d'abord Paris

Le médiateur santé pair a développé une expérience personnelle des addictions ou des problèmes psychiques. A titre personnel, je suis une ancienne polytoxicomane et je suis bipolaire, mais je suis stable depuis très longtemps. Mon expertise provient donc de mon trajet de vie. Je suis également titulaire d'un Master en sciences sociales spécialisé en psychiatrie et j'ai pratiqué dans les hôpitaux.

Je dispose d'un certain recul sur mon passé et je n'ai aucune difficulté à en parler. Mon travail consiste donc à partager mon expérience avec les locataires d'Un chez soi d'abord pour leur montrer qu'il est possible de reconstruire sa vie, de participer à nouveau à la société et de reprendre confiance en eux. En tant que travailleur pair, je connais également très bien les peurs des usagers et leurs réticences à s'orienter vers les soins. Je peux donc partager cette

compréhension avec le reste de mon équipe. En revanche, je dois maintenir une certaine distance avec les locataires, car ils développent une relation plus familière avec moi qu'avec d'autres membres de l'équipe.

En fonction de mon interlocuteur, je me présente soit comme médiateur santé pair, soit comme assistante sociale. En effet, le fait que j'ai un diplôme américain d'intervention sociale peut me donner un accès plus facile à certaines informations, car le rôle de pair aidant n'est pas reconnu dans les cercles médias en France.

Une nouvelle formation devrait être proposée en 2018. Elle permettra de valoriser et de faire reconnaître ce rôle important pour le champ de la santé mentale et du monde médico-social.

Baptiste GODRIE,
Professeur associé, Département
de Sociologie, Université de Montréal

La recherche participative permet un emboîtement de différents savoirs produits par les acteurs d'un espace social. Ces acteurs peuvent subir les inégalités sociales ou ne pas les ressentir. Par conséquent, les différents savoirs rentrent régulièrement en tension, notamment lorsqu'ils opposent les chercheurs, producteurs de savoirs socialement légitimés, et les populations stigmatisées dont les savoirs sont régulièrement invisibilisés.

La recherche participative permet de produire une compréhension du monde reflétant plus exactement les réalités des différents groupes. A titre d'exemple, certains savoirs très probants d'un point de vue épidémiologique sont inefficaces sur le terrain, car ils ne s'accordent pas avec les conditions de vie des populations.

Les savoirs expérientiels peuvent être éminemment critiques de la violence institutionnelle, car ils ont été développés dans des situations d'oppression. Les professionnels possèdent également d'importants savoirs expérientiels en matière de pratique médicale. Or, ces savoirs sont parfois invisibilisés par d'autres régimes de preuve.

La première étape de la recherche participative consiste à organiser une rencontre entre pairs afin de définir les problèmes à résoudre et de construire une parole collective. En effet, les participants peu familiers des projets de recherche peuvent subir une stigmatisation renforcée s'ils se retrouvent sans préparation face à des professionnels dont les savoirs académiques sont très construits. Un dialogue fermé, susceptible d'accentuer les préjugés, risque alors de se développer.

Ce type de recherche nécessite une épistémologie non hiérarchisante et inclusive. L'asymétrie des savoirs peut subsister si elle ne perpétue pas les situations d'oppression. Il faut donc s'assurer que la valeur accordée aux différents savoirs demeure juste et non préjudiciable.

Patrick BEAUVERIE,
Secrétaire du Comité scientifique
de la Fondation des amis
de Médecins du Monde

Dans les réunions de groupe de psychiatrie, nous constatons souvent que les patients s'entraident et se transmettent des conseils médicaux. Comment cette entraide se distingue-t-elle de la fonction d'un médiateur pair ? En quoi la légitimation de cette fonction de médiateur constitue-t-elle un véritable geste politique ?

Allison SYMONDS,
Médiateur Santé Pair,
Un chez soi d'abord Paris

Il existe effectivement une entraide naturelle entre patients. Néanmoins, en tant que médiateur pair, je peux partager mon expérience à la fois avec les professionnels et avec les locataires.

Nicolas CHAMBON,
Sociologue, Responsable recherche
Orspere-Samdarra, Centre Max Weber

Le mouvement de reconnaissance des médiateurs pairs s'accompagne d'une libéralisation et d'une désinstitutionnalisation. L'entraide se déroule dans un environnement cadré alors que le programme Un chez soi d'abord permet à l'institution de s'incarner dans la personne et son parcours plutôt que dans l'établissement. La création du lien en dehors de l'institution porte ainsi une dimension politique.

Eve GARDIEN,
Sociologue, Maître de conférences,
Université Rennes 2

Il ne suffit pas d'avoir développé une expérience de la situation pour devenir médiateur santé pair. Il faut également faire preuve d'un certain recul et d'une réelle pédagogie.

Par ailleurs, toutes les expériences ne produisent pas du savoir. Les pairs se spécialisent fréquemment dans un domaine qui les intéresse particulièrement et développent ainsi des expertises spécifiques.

Baptiste GODRIE,
Professeur associé, Département
de Sociologie, Université de Montréal

L'entraide entre pairs peut parfois être négative et très normative. En revanche, le pair aidant intégré aux équipes s'appuie sur de véritables connaissances et compétences. Il ne se contente pas de plaquer son expérience sur la situation qu'il rencontre. Par ailleurs, il intervient au sein même des équipes la santé publique. Ses critiques et ses questionnements contribuent ainsi à changer la pratique des interventions psychosociales et de la psychiatrie.

Luc JARRIGE,
Médecins du Monde

Que pensez-vous du savoir expérientiel qui peut être partagé sur Internet ?

Eve GARDIEN,
Sociologue, Maître de conférences,
Université Rennes 2

J'ai eu l'occasion de travailler sur des forums de patients. Tous les participants ne sont pas pertinents. Internet peut être mal modéré et utilisé à mauvais escient. Néanmoins, il me paraît important d'opérer certaines discriminations permettant de reconnaître les expériences partagées. Cette discrimination doit être construite avec les groupes directement concernés, notamment avec les pairs aidants.

Nicolas CHAMBON,
Sociologue, Responsable recherche
Orspere-Samdarra, Centre Max Weber

Je m'inquiète de la hiérarchisation des savoirs qui peut se produire. Les moteurs de recherche légitiment certains savoirs alors qu'ils sont

animés par des algorithmes et influencés par des groupes d'intérêts. Pourtant, Internet a pu présenter de nombreux avantages en termes de partage.

Baptiste GODRIE,
Professeur associé, Département
de Sociologie, Université de Montréal

La décentralisation des lieux de production des savoirs peut sembler insécurisante pour les professionnels de la connaissance. Néanmoins, il ne s'agit pas de renverser la hiérarchie des savoirs pour créer une dictature de l'expérience. Il est important de redéfinir les frontières, notamment grâce aux nouvelles technologies.

Forum

Le poids de la recherche et de l'expérience humanitaire dans la décision politique

Maryline BAUMARD,
Journaliste, Le Monde

Comme nous l'avons vu ce matin, il est étonnant de constater que l'evidence based policy ne fonctionne absolument pas sur le sujet des migrants. En effet, nos données et nos études n'ont aucune prise sur les politiques.

Il existe également des preuves de l'effet du prix du médicament sur la santé publique. Pourtant, ces preuves n'influencent pas la décision politique.

Enfin, la dernière table ronde a mis en évidence l'intérêt d'utiliser le savoir et les connaissances du patient pour faire évoluer les politiques. Nos grands témoins souhaiteront peut-être réagir sur ces questions ou peut-être aborderont-ils le sujet de l'evidence based policy sous un angle différent.

Pascal BONIFACE,
Directeur, Institut de Relations
Internationales et Stratégiques

La capacité à influencer une décision publique dépend de nombreux facteurs extérieurs à la recherche. Les décideurs politiques lisent de moins en moins. Leur rapport à la connaissance a profondément changé. Il s'inscrit désormais dans le court terme et l'immédiat. Par conséquent, les personnalités politiques sont parfois plus attentives à l'écho médiatique et à l'écho sur les réseaux sociaux d'un travail de recherche qu'à son contenu.

Un Premier Ministre a récemment affirmé « comprendre c'est légitimer ». Certaines personnalités refusent donc de comprendre les événements et préfèrent s'adresser aux émotions plutôt qu'au rationnel en pensant plaire à l'opinion. Or, l'opinion publique est tout à fait capable de comprendre les complexités des débats, car les citoyens sont de plus en plus informés.

Dr Laurent CHAMBAUD,
Directeur,
Ecole des hautes études en santé publique

Les ressorts de la décision politique sont faiblement liés à la qualité des connaissances existantes. Les chercheurs ne savent pas nécessairement comment et à qui présenter leurs travaux alors que l'action des personnalités politiques doit s'inscrire dans un temps court, notamment en raison de la pression médiatique.

La société accepte de moins en moins bien qu'un décideur prenne le temps de réfléchir et d'approfondir une connaissance imparfaite. Le public attend une certitude du pouvoir politique sur des sujets complexes qui nécessitent de prendre en compte l'incertitude.

Dans certains pays, le secteur de la santé est soutenu par la fonction de « Chief Medical Officer » dont le rôle diffère de celui du Directeur général de la Santé. Il peut relayer des connaissances et aider le pouvoir politique à réagir face à des sujets techniques. J'estime qu'il serait positif que la France se dote d'une telle fonction.

Par ailleurs, le niveau local n'est pas suffisamment investi de compétences en matière de santé alors que les élus locaux se mobilisent parfois plus activement dans la durée que les élus nationaux. Ils mettent en place des programmes à long terme et sont de véritables « assembleurs » de politiques

transversales comme le sont les politiques de santé.

Le système de santé ne pourra pas changer sur la seule base des directives du Ministère de la Santé. Les personnalités politiques doivent prendre des décisions courageuses pour assurer sa transformation.

Maryline BAUMARD,
Journaliste, Le Monde

La Ministre de la Santé lit-elle les rapports qui lui sont remis ?

Dr Laurent CHAMBAUD,
Directeur,
Ecole des hautes études en santé publique

Les Ministres lisent rarement un rapport de 30 ou 200 pages en entier. Cependant, le rôle de leurs cabinets consiste à synthétiser ces rapports et à souligner l'impact des informations présentées sur les décisions politiques. Les Ministres prennent donc connaissance du contenu des rapports.

Dr Jean-François CORTY,
Directeur des Opérations Internationales,
Médecins du Monde

La décision politique tient compte de rapports de force, de questions médiatiques, mais également de chiffres et de données. En tant que producteurs de savoirs, ressentez-vous le besoin d'établir des partenariats avec les acteurs de la société civile afin de créer un rapport de force et de provoquer une inflexion plus poussée des décideurs politiques ?

Pascal BONIFACE,
Directeur, Institut de Relations
Internationales et Stratégiques

Bien entendu. Il est essentiel d'établir des alliances entre organisations pour peser sur les rapports de force. En outre, ce type de partenariats nous oblige à développer un autre regard et donc une meilleure compréhension des sujets que nous traitons. L'entre-soi est appauvrissant intellectuellement.

Dr Laurent CHAMBAUD,
Directeur,
Ecole des hautes études en santé publique

Nous développons déjà des liens avec les acteurs de la société civile tels que les représentants d'usagers dans l'ensemble du système. Par ailleurs, nous effectuons des évaluations d'impact de santé en collaboration avec les populations concernées et nous nous efforçons de travailler avec les organisations internationales.

Les universités peuvent mieux répondre à leur responsabilité sociétale si elles maintiennent un lien avec la société civile.

Olivier MAGUET,
Responsable de la mission
Prix du Médicament et Systèmes de Santé,
Médecins du Monde

En tant qu'ONG, nous produisons des preuves, nous nouons des alliances et nous faisons part des résultats que nous obtenons. Pourtant, les décideurs ne répondent pas à nos propositions de solutions. Comment analysez-vous l'absence de réaction des administrations ?

Pascal BONIFACE,
Directeur, Institut de Relations
Internationales et Stratégiques

Le circuit politique et administratif étant pris par le court terme, il ne répondra pas aux interpellations qui le dérangent ou ne présentent pas de bénéfice politique immédiat. La qualité du rapport ne suffit pas. L'orchestration de sa remise et de sa communication entre également en ligne de compte.

Dr Laurent CHAMBAUD,
Directeur,
Ecole des hautes études en santé publique

Face à chaque nouveau sujet, les cabinets ministériels réfléchissent à un décryptage et à une réaction éventuelle. Le poids des lobbies pèse également sur leurs décisions.

Si une campagne de Médecins du Monde traite de l'hépatite C alors qu'il s'agit d'un sujet d'actualité, les personnalités politiques estimeront qu'elle mérite une certaine attention. Ils ne réagiront pas nécessairement à la campagne, mais plutôt au sujet de fonds.

Pascal BONIFACE,
Directeur, Institut de Relations
Internationales et Stratégiques

Votre campagne sur l'hépatite C a fonctionné. Elle a exercé un impact formidable sur le public. Néanmoins, une seule campagne ne suffit pas à changer toute une politique.

Dr Laurent CHAMBAUD,
**Directeur, Ecole des hautes études en santé
publique**

Un véritable changement de système est en train de se produire. Dans ce cadre, les chercheurs, les universitaires doivent rentrer en résonance avec les exigences de la décision politique afin de mieux communiquer et diffuser nos données.

Pascal BONIFACE,
**Directeur, Institut de Relations
Internationales et Stratégiques**

Les ONG travaillaient autrefois dans l'urgence. Elles se dotent désormais de structures de réflexion pour inscrire leur action dans le long terme tout en demeurant capables d'agir à court terme. Ce mode d'action devrait servir de modèles aux responsables politiques.

16H50
Fin de la journée scientifique



Nous remercions l'ensemble des intervenants pour leur précieuse contribution