



## Santé

FRÉDÉRIC SGARD, ADMINISTRATEUR DE PROJET, FORUM MONDIAL DE LA SCIENCE, OCDE, RAPPORTEUR

### Session 1 : enjeux sociétaux de la recherche sur les cellules souches

Président :  
Claude Huriet, Président, Institut Curie (France)

Intervenants :  
- Marina Cavazzana-Calvo, chef du département de biothérapie, Hôpital Necker (France)  
« *Les cellules souches - de la recherche fondamentale aux applications : les attentes de la société* »  
- Austin Smith, directeur, Wellcome Trust Centre for Stem Cell Research, University of Cambridge (Grande-Bretagne)  
« *Les cellules souches pluripotentes de l'embryon et de l'adulte* »

Discutant :  
- Didier Sicard, professeur, Université René Descartes, ancien président, Comité consultatif national d'éthique (France)

### Session 2 : santé et crise sanitaire

Président :  
Didier Tabuteau, directeur, Chaire Santé, Sciences-Po (France)

Intervenants :  
- Paul Dorfman, chercheur au NHS Center for Involvement, University of Warwick (Grande-Bretagne)  
« *Risque de radiation, rationalité et implication citoyenne* »  
- Michel Setbon, directeur de recherche, CNRS, responsable du Centre interdisciplinaire sur le risque et sa régulation, Ecole des hautes études en santé publique (France)  
« *Risques et crises autour du nucléaire : le modèle de la Hague* »

### **Session 3 : l'utilisateur dans le système de santé**

Président :

Gilles Duhamel, inspecteur général des Affaires sociales (France)

Intervenants :

- Johan Hjertqvist, président, Health Consumer Powerhouse (Suède)

« *L'Europe du consommateur de soins de santé* »

- Christian Saout, président, Collectif inter-associatif sur la santé (France)

La santé est un domaine éminemment sensible, dans la mesure où il touche à l'intime de chacun. Chacun a été, est et sera confronté à des problèmes de santé. Chacun connaît un proche atteint de maladie grave, parfois mortelle. L'attente de la société, en matière de santé, et donc de recherche médicale, est immense.

La santé, et la recherche qui lui est associée, se caractérisent aussi par une double dimension, individuelle et collective. Individuelle parce que cette recherche médicale concerne notre propre personne, qu'elle implique des essais sur l'être humain, que le patient a nécessairement sa place dans le traitement qui lui est administré, ce qui entraîne un besoin de dialogue entre chercheur, médecin et citoyen. Collective dans la mesure où de nombreuses pathologies ou risques de santé ont une dimension globale, impliquent des actions ou réactions des autorités publiques, qui là aussi nécessitent une relation avec le public.

Cet atelier, divisé en trois sessions, a permis de définir un certain nombre de spécificités propres à la santé et à la recherche médicale, et au nécessaire dialogue qui doit s'établir entre les différentes composantes concernées.

## “ENJEUX SOCIÉTAUX DE LA RECHERCHE SUR LES CELLULES SOUCHES”

Cette session a illustré un premier élément spécifique de la recherche médicale : il s'agit d'un domaine scientifique qui connaît une évolution des connaissances très rapide, et il existe donc peu de véritables certitudes scientifiques en ce qui concerne les domaines les plus en pointe. Se pose ainsi le problème de l'appropriation par la société de vérités scientifiques éphémères. Or dans le même temps, comme le soulignait le Professeur Claude Huriet qui présidait cette session, il existe une très forte demande sociale de la part du citoyen qui est devenu, en matière médicale, un consommateur avisé de connaissances et d'innovations. Ceci crée une pression forte sur le chercheur, à qui l'on demande des résultats, pouvant entraîner un décalage entre espoirs et applications réelles de ces découvertes, mais aussi des conditions de recherche insatisfaisantes (difficulté de financer des recherches sans justification thérapeutique).

L'exemple de l'utilisation des cellules souches était très représentatif de l'ensemble de ces problématiques (problèmes d'utilisation éthique, de sécurité médicale, d'exploitation financière...) qui engagent les différents acteurs d'un tel dialogue. En termes éthiques notamment, le Professeur Didier Sicard, ancien président du Comité consultatif national d'éthique, a souligné en tant que discutant l'utopie d'une régulation éthique de l'innova-

vation tout en mettant en garde contre le risque d'instrumentalisation de la science à des fins autres que la connaissance.

Les présentations des deux intervenants scientifiques, les Drs Marina Cavazzana-Calvo et Austin Smith, ont aussi mis en lumière l'écart de langage qui existe entre le scientifique et le citoyen sur de tels sujets de pointe. Or, malgré ces difficultés, un dialogue est nécessaire, car ces découvertes scientifiques peuvent amener citoyen et société à se poser des questions plus générales, éthiques, économiques, sociales ou philosophiques. Il existe donc bien une responsabilité de la communauté scientifique à engager ce dialogue, qui a été engagé avec succès sur ce thème des cellules souches en Grande-Bretagne par exemple, mais aussi une nécessité de définir un langage commun qui ne peut pas être que scientifique et peut nécessiter des intermédiaires ou médiateurs.

### “SÉCURITÉ ET CRISE SANITAIRES”

La seconde session a mis en exergue l'importance d'un dialogue structuré face à des menaces telles qu'elles peuvent être perçues par les citoyens. Que ce risque soit de nature infectieux ou, dans les cas présentés lors de cet atelier, liés au nucléaire, il peut être à l'origine de crises sanitaires dont le traitement est compliqué par plusieurs facteurs.

Le premier de ces facteurs est la difficulté, pour le public, d'appréhender les notions de risque statistique et d'incertitude. Dans la plupart des cas, un risque sanitaire peut être calculé mais il existe souvent une série de composantes, biologiques, épidémiologiques ou autres, qui demeurent incertaines. La difficulté, pour les pouvoirs publics, est de transposer ces incertitudes en certitudes au niveau des mesures ou régulations, préventives ou curatives. Or ces incertitudes, et la perception variable du risque par le citoyen, entraînent une interprétation propre des données et conclusions scientifiques. En cas de crise sanitaire, il y a donc confrontation entre certitudes politiques et incertitudes sociétales, incertitudes qui renforcent une demande de dialogue, ouvert et structuré.

Un second élément caractéristique de la sécurité sanitaire est sa dimension collective, qui exige en réponse un dialogue collectif. Or, en matière de santé, on constate que le débat sociétal progresse souvent, voire uniquement, à l'occasion de crises. En complémentarité avec les espoirs suscités par la recherche médicale, qui engendre cette pression de la société décrite précédemment, la santé est tout autant source d'inquiétude et de peurs. D'une certaine façon, les crises sont autant sources d'opportunités que de risques pour la science.

Les exemples cités par les intervenants lors de cette session démontrent le décalage qui existe souvent (de façon positive

ou négative) entre perception et réalité des risques sanitaires par la société, et la nécessité d'un débat ouvert, car le coût sociétal en son absence est élevé. L'un des éléments essentiels de ce débat est, pour les différentes parties, d'accepter de ne pas détenir au préalable « La vérité », d'éviter des certitudes absolues et de reconnaître la possibilité d'être dans l'erreur. Une leçon intéressante des crises sanitaires, hormis l'importance de commencer ce dialogue de façon précoce, est que le simple fait d'engager le débat de façon ouverte permet de réduire la crise au niveau sociétal, même en l'absence de consensus final.

des services de santé. Il est donc nécessaire d'établir un pont entre ces deux mondes, ce que s'efforcent de faire de nombreuses associations ou organisations. En mesurant les performances des systèmes de santé tout en étant en dehors de ces systèmes, ces organisations exercent une pression positive pour leur amélioration.

Une autre approche, décrite par Christian Saout, est celle de participer au dialogue en s'intégrant dans le système lui-même. On constate effectivement une lente progression de la participation des patients dans le système de santé, mais le plus souvent encore uniquement à l'occasion de crises, de façon réactive et non préventive. En France, la légitimité des associations d'usagers de la santé est récente (2002), et se heurte toujours à des obstacles nombreux, de la part du milieu professionnel aussi bien que de l'administration. Or les États ont sans doute besoin d'un dialogue plus constructif avec la société afin de répondre aux immenses défis que sont par exemple le vieillissement, la chronicité des pathologies ou le manque de ressources.

Ce dialogue, indispensable, entre usagers du système de santé, professionnels et administrations, présente ainsi plusieurs inconnues : où se situe la bonne place du patient pour que ce dialogue soit efficace, à l'intérieur ou à l'extérieur du système ? Comment éviter le risque d'instrumentalisation des acteurs, par les régulateurs ou les producteurs de services de santé ? Com-

### “L'USAGER DANS LE SYSTEME DE SANTÉ”

Comme l'indiquait dans son introduction Gilles Duhamel, l'utilisateur est de façon croissante informé sur sa maladie et sur les traitements existants. Il souhaite donc être associé aux décisions le concernant et être acteur dans un système qui demeure essentiellement sous le contrôle des professionnels de la santé et des autorités publiques.

Pour Johan Hjertqvist, malgré l'apparition de droits du patient dans de nombreux pays européens, il existe encore un fossé important entre le monde des experts d'un côté et le patient de l'autre. Or celui-ci est demandeur d'information, de connaissances, dans ce qui devient de plus en plus un marché

ment mettre à disposition ou bien utiliser les innombrables informations qui proviennent de la recherche médicale, domaine en constante évolution ?

De façon plus générale, on constate que le dialogue entre scientifiques, experts, gouvernements, autorités administratives et citoyens en matière de santé souffre encore de sérieuses limitations. Alors qu'il s'agit d'un domaine où la demande sociétale d'information et de participation aux décisions est très forte, les discussions demeurent souvent limitées aux seuls experts. Contrairement à d'autres domaines comme l'environnement ou l'urbanisme par exemple, le débat public en matière de santé demeure souvent embryonnaire, et ne progresse que de façon épisodique, à l'occasion de crises graves.

Ainsi, la santé nécessite l'émergence de mécanismes de débats contradictoires et transparents, qui favorisent l'implication plus importante de la société dans un domaine essentiel. L'apparition rapide de nouvelles technologies, qui engendrent des questions de sociétés (tests génétiques, cellules souches, etc.), l'évolution démographique, l'émergence de nouvelles pathologies, sont autant de sujets sur lesquels notre société ne pourra échapper à l'instauration d'un dialogue plus ouvert. Il est temps de mettre en place les mécanismes nécessaires à l'établissement d'un tel dialogue, afin d'éviter l'émergence de nouvelles crises de confiance, nuisibles à l'ensemble des acteurs concernés.