



EHESP

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2015 –

**« PRODUCTION NORMATIVE ET ANTICIPATION EPIDEMIOLOGIQUE DU RISQUE
EBOLA EN FRANCE »**

– Groupe n° 37 –

Guillaume BELLICHI, DH
Sophie BENITO, AAH
Anaïs HAGEL, DESMSS
Elodie JEANNE-ROSE, IASS
Clémentine MARTY, DESMS

Iris PASSY, DH
Camille ROCHE, AAH
Dimitri ROUSSON, IES
Sylvie SAUVAGE, DS

Animateur

**Patrick Zylberman,
Professeur d'histoire de la santé à l'EHESP**

Sommaire

Remerciements.....	5
Liste des sigles utilisés.....	7
Introduction.....	1
I - Le mécanisme d'élaboration des normes en réponse à la crise sanitaire Ebola en France implique de nombreux experts rassemblés au sein du HCSP	5
A- La démarche adoptée pour réunir les informations relatives à l'élaboration des normes et aux rapports entre les acteurs.....	5
B- Le rôle des experts dans le circuit d'élaboration de la norme.....	6
Figure 1 : Schéma de principe des saisines	7
C- Le fonctionnement pluridisciplinaire de l'expertise « Ebola » au sein du HCSP.....	8
Figure 2 : Chronologie des avis	10
II - L'élaboration des normes s'inscrit dans un contexte de concurrence entre experts, de contraintes multiples et de problèmes de faisabilité.....	12
A- Malgré le rôle rassembleur joué par le HCSP, une concurrence subsiste entre les experts	12
B- Le travail des experts est contraint par des problèmes conjoncturels, logistiques et administratifs	14
C- Le travail des experts se heurte à des problèmes d'élaboration pour les cas atypiques, et à des problèmes de mise en œuvre sur le terrain.....	15
III - La réponse à la crise Ebola crée une approche plus inclusive et prospective de l'élaboration des normes dans le but de capitaliser le travail des experts	17
A- La production de normes repose sur une approche plus inclusive qui permet une meilleure implication des différents acteurs	17
Figure 3 : Organigramme de la coordination interministérielle Ebola.....	19
B- Dans le cadre de la gestion du risque Ebola, les experts intègrent leur travail dans une approche plus prospective	19

C- Le travail des experts pourrait être capitalisé sous une forme adaptable en fonction de la nature des épidémies	22
Conclusion	25
Bibliographie.....	28
Rapports officiels et avis.....	28
Rapport ONG	28
Publications scientifiques.....	29
Sites internet.....	29
Liste des figures	30
Liste des annexes	I

Remerciements

Ce nous est un agréable devoir que de remercier ici les personnes qui ont contribué, en répondant à nos questions, à l'élaboration de ce travail. Nous tenons à remercier en premier lieu le Professeur Jean-François Delfraissy, coordinateur de la Task Force interministérielle Ebola. Notre gratitude va également à Mme Christine Fages, ambassadrice en charge du pôle International de la Task Force, ainsi qu'au Professeur Thierry Debord, en charge du pôle Médical de la Task Force, et conseiller médical « crises sanitaires ».

Nous adressons nos plus vifs remerciements au Professeur Christian Chidiac, au Professeur Bruno Grandbastien, au Docteur Corinne Le Goaster, au Professeur Catherine Leport, au Professeur Christian Rabaud, ainsi qu'au Professeur Roger Salamon.

La disponibilité de chacune des personnes rencontrées nous a permis de réunir une matière très précieuse pour nos analyses. Que tous en soient ici remerciés.

Nous avons apprécié la possibilité qui a été offerte par l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique à l'ensemble des filières professionnelles de l'école de pouvoir travailler, échanger et collaborer sur de multiples thématiques de Santé Publique.

Nous tenons enfin à remercier en particulier Monsieur Patrick Zylberman, titulaire de la chaire d'histoire de la santé à l'EHESP, pour son aide et son accompagnement tout au long de ce travail consacré à la production normative et l'anticipation du risque épidémiologique Ebola en France.

Liste des sigles utilisés

- AMM : Autorisation de Mise sur le Marché
- ARS : Agence Régionale de Santé
- CHU: Centre Hospitalier Universitaire
- COREB: Comité du Risque Epidémique et Biologique
- CsMT: commission spécialisée « Maladies transmissibles » du HCSP
- CsSP: commission spécialisée « Sécurité des patients : infections nosocomiales et autres évènements liés aux soins et aux pratiques » du HCSP
- CTE: Centre de Traitement d'Ebola
- DASRIA: Déchets d'Activité de Soins à Risques Infectieux et Assimilés
- DGS: Direction Générale de la Santé
- DGOS: Direction Générale de l'Offre de Soins
- DROM: Départements/Régions d'Outre Mer
- EPI: Equipements de Protection Individuels
- EPRUS : Etablissement de Préparation et de Réponse aux Urgences Sanitaires
- ESRH: Etablissement de Santé de Référence Habilité
- GFRUP: Groupe Francophone de Réanimation et d'Urgence Pédiatriques
- HCSP: Haut Conseil de la Santé Publique
- INRS : Institut National de Recherche et de Sécurité
- InVS : Institut national de Veille Sanitaire
- IPSED: Institut de Santé Publique d'Epidémiologie et de Développement
- MARS : Message d'Alerte Rapide Sanitaire
- MERS-COV: Coronavirus du Syndrome Respiratoire du Moyen-Orient
- MSF : Médecins Sans Frontières
- MVE: Maladie à Virus Ebola
- OMS : Organisation Mondiale de la Santé
- PU-PH : Professeur Universitaire – Professeur Hospitalier
- PSM: Poste de Sécurité Microbiologique
- RETEX : Retour d'Expérience
- RPMO : Recommandation Professionnelle Multidisciplinaire Opérationnelle
- SAMU : Service d'Aide Médicale Urgente
- SF2H: Société Française d'Hygiène Hospitalière
- SFMU: Société Française de Médecine d'Urgence
- SIDA: Syndrome d'Immunodéficience Acquise
- SPILF: Société de Pathologie Infectieuse de Langue Française
- SRAS : Syndrome Respiratoire Aigu Sévère
- T2A : Tarification à l'activité

Introduction

Dans la période contemporaine, la gestion des risques sanitaires et sécuritaires représentés par les épisodes de pandémies est devenue une préoccupation majeure pour les pouvoirs publics.

On constate un basculement qui s'opère d'une approche simplement « curative », visant à limiter la propagation de la maladie, à une approche plus « préventive », qui s'attache à traiter le mal mais également à en comprendre les causes et à mettre en place des actions en amont et lors du traitement sur le terrain pour en maîtriser la propagation. Ce basculement est lié au développement de la science et de ses progrès. Ceux-ci amènent l'émergence de normes techniques spécifiques, créées par des experts.

Les épidémies à virus Ebola sont apparues en 1976 au Soudan et au Zaïre (RDC actuelle).

Le virus tire son nom de la rivière Ebola, proche d'un des foyers d'épidémie. C'est à une infirmière missionnaire belge, qui avait envoyé deux échantillons à un laboratoire d'Anvers, que l'on doit la découverte du virus. Il s'agit d'un filovirus, dont trois souches sont aujourd'hui connues, qui déclenche une fièvre hémorragique dont la létalité est variable.

L'épidémie qui sévit actuellement en Afrique de l'Ouest, est la plus importante depuis 1976. Elle a débuté en décembre 2013 et a été déclarée épidémie présentant un risque à l'échelle mondiale par l'OMS le 19 mars 2014. Son taux de létalité moyen est de 50%, mais peut monter à 90%, selon l'InVS.

L'une des caractéristiques de cette épidémie est que, limitée à l'origine à des zones reculées, au sein desquelles la contamination pouvait être contenue de manière simple, Ebola s'est étendu à des zones urbaines et des populations mobiles, dans des pays aux systèmes de santé fragiles, à la fois en termes de ressources humaines et d'infrastructures. Ceci change de manière importante les données du problème. Au 3 mai 2015, on dénombrait 26 628 cas suspects et 11 020 décès. Du côté des professionnels de santé intervenant sur le terrain (Guinée, Libéria, Sierra Leone), 868 ont déclaré des symptômes et 507 sont décédés¹.

¹ WHO, Ebola Situation Report, 6 Mai 2015.

Le directeur de l’OMS a déclaré que cette flambée en Afrique de l’ouest constituait une urgence de santé publique de portée internationale. En effet, une propagation du virus au niveau mondial est toujours fortement redoutée : bien que le Libéria ait été déclaré officiellement « hors zone Ebola » le 9 mai 2015, il l’a réintégré en juillet 2015. La Sierra Leone et la Guinée tentent encore de leur côté de contrôler l’épidémie, moins virulente que dans les débuts. A l’automne 2015, des cas de survivants toujours porteurs du virus avaient été signalés (notamment une IDE Britannique), et ces nouveaux développements chez les survivants préoccupent toujours grandement la communauté internationale.

Afin d’anticiper le risque épidémique, les autorités sanitaires ont demandé dans un premier temps aux établissements de santé « de prendre des mesures spécifiques et de renforcer les précautions d’usage » pour la prise en charge de cas suspects de maladie à virus Ebola (MVE).

Dans un second temps, les autorités ont mobilisé les experts au niveau national afin d’élaborer un cadre normatif de gestion et de prise en charge des malades.

Le concept de norme revêt des aspects juridiques et techniques. Sur le plan juridique, la norme est une règle qui du fait de son origine et de son caractère général et impersonnel, constitue une source de droits et d'obligations juridiques. Cependant, dans le domaine technique, qui nous intéresse aussi en ce qui concerne la prise en charge des patients suspects ou atteints d'Ebola, les normes prennent la forme de recommandations. On parle alors de normalisation : « activité d'intérêt général qui a pour objet de fournir des documents de référence élaborés de manière consensuelle par toutes les parties intéressées, portant sur des règles, des caractéristiques, des recommandations ou des exemples de bonnes pratiques, relatives à des produits, à des services, à des méthodes, à des processus ou à des organisations».²

² Décret n°2009-697 du 16 juin 2009 relatif à la normalisation

C'est ce volet qui constitue le cœur de ce travail. Compte tenu des conditions de réalisation, et du calendrier du mois de mai, ce travail ayant dû être réalisé en 11 jours, une étude exhaustive ne pouvait être envisagée. Il a donc été décidé de se concentrer sur le processus de formation de la norme relative au risque Ebola en France, et d'écarter les questions de la formation des personnels de santé et de déclinaison opérationnelle de ces normes.

Comment le travail des experts est-il pris en compte pour l'élaboration des normes techniques dans le cadre d'une menace épidémiologique ? Le système d'expertise actuel est-il cohérent et se révèle-t-il efficace en cas de crise ?

Dans une première partie, cette étude s'attachera à restituer l'essence des documents et des entretiens, afin de décrire le circuit de production de la norme dans le cadre de la gestion du risque Ebola. A partir de cet état des lieux, l'étude met en exergue dans une seconde partie les éléments problématiques dans l'élaboration actuelle des normes et la gestion du risque épidémiologique, notamment en matière de coopération entre les producteurs de normes et de prise en compte des retours d'expérience. Enfin, il conviendra de souligner que la réponse spécifique à la menace Ebola a été source d'innovations par rapport aux crises sanitaires précédentes et d'évolutions du schéma identifié dans notre première partie.

I - Le mécanisme d'élaboration des normes en réponse à la crise sanitaire Ebola en France implique de nombreux experts rassemblés au sein du HCSP

Dans le cadre de ce travail, la démarche d'investigation a consisté en une série d'entretiens auprès de professionnels concernés, ainsi qu'en l'étude d'un ensemble d'avis techniques (A). Ces sources nous ont permis de déterminer le processus de production de la norme (B), sur la base d'expertises issues de différents domaines de recherche travaillant de concert au sein du HCSP (C).

A- La démarche adoptée pour réunir les informations relatives à l'élaboration des normes et aux rapports entre les acteurs

Nous avons travaillé à partir de deux types de sources: les synthèses d'entretiens réalisés avec les acteurs de la réponse à la crise sanitaire Ebola, ainsi qu'un corpus de recommandations normatives constitué des avis du Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP), du Comité du Risque Epidémique et Biologique de la Société de Pathologie Infectieuse de Langue Française (SPILFCOREB) et du rapport de retour d'expérience de l'hôpital militaire Bégin.

Dans ce cadre, différents représentants de ces structures ont été interrogés³:

- pour le HCSP : M. le Professeur Roger SALAMON, Président, et M. le Professeur Bruno GRANDBASTIEN, Président de la commission spécialisée « Sécurité des patients : infections nosocomiales et autres évènements liés aux soins et aux pratiques », Mme le Docteur Corinne LE GOASTER, coordinatrice de la commission spécialisée « Maladies transmissibles ».

³ Cf. Annexe n° 11

- pour le SPILF-COREB : Mme le Professeur Catherine LEPORT, M. le Professeur Christian CHIDIAC, membre de la SPILF et de la CsMT du HCSP, M. le Professeur Christian RABAUD, président de la SPILF et de la CsSP du HCSP.
- pour la Task Force Ebola : M. le Professeur Jean-François DELFRAISSY, M. le Professeur Thierry DEBORD et Mme Christine FAGES, ambassadrice, dont l'emploi du temps n'a pas permis de mener un entretien sur le modèle des autres mais dont les indications nous ont été précieuses.

Les entretiens, réalisés en présentiel ou par téléphone avec ces professionnels impliqués dans la lutte contre l'épidémie Ebola, se sont déroulés sous une forme semi-directive. Tout en adaptant les questions aux personnes interrogées, nous avons préparé un questionnaire⁴ qui a servi de trame aux entretiens, afin de croiser les réponses et de recueillir des informations correspondant au ressenti des acteurs et à la réalité de leur travail au quotidien. Nous avons cherché à analyser la façon dont chacun des acteurs s'organise et comment ceux-ci se coordonnent.

B- Le rôle des experts dans le circuit d'élaboration de la norme

Différents statuts régissent les organismes consultatifs qui participent à l'élaboration des normes techniques pour anticiper le risque d'épidémie Ebola sur le territoire. Ces derniers peuvent s'autosaisir ou répondre à des saisines ministérielles selon les modalités présentées par le schéma ci-dessous :

⁴ Cf. Annexe n° 10

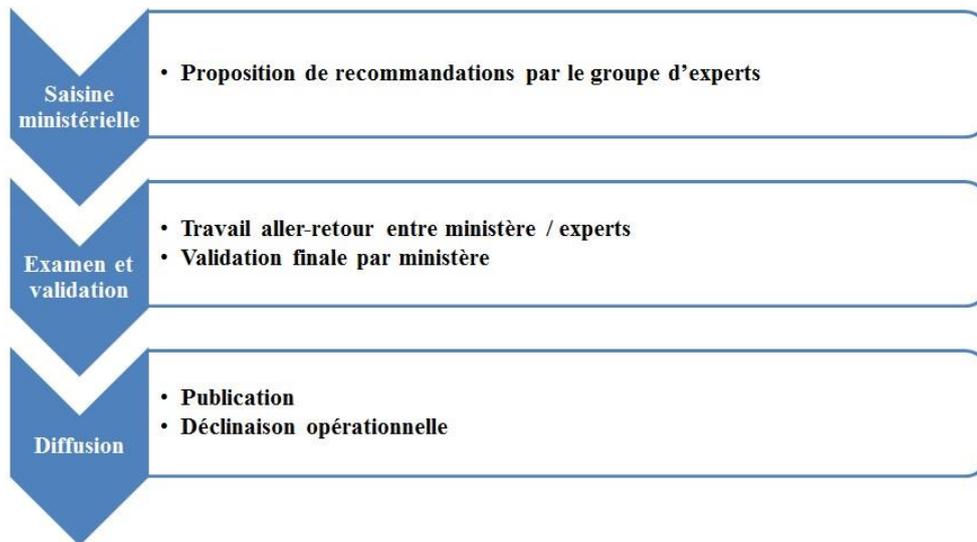


Figure 1 : Schéma de principe des saisines

Pivot de l'élaboration de ces normes techniques, le HCSP est une instance indépendante regroupant des professionnels de la santé, dont certains appartiennent en outre à des sociétés savantes. Le HCSP a un rôle d'expertise et de conseil auprès des pouvoirs publics ; la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004 dispose que le HCSP a notamment pour mission « de fournir aux pouvoirs publics, en liaison avec les agences sanitaires, 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 ».

Le HCSP produit une expertise qui s'appuie sur les connaissances disponibles (recherches et études), mais son objectif n'est en aucun cas la production scientifique. La solidité de l'expertise fournie est proportionnelle à la quantité de données disponibles sur un sujet objet de la saisine.

Sollicitée au sujet du risque d'épidémie à virus Ebola par le cabinet du ministre de la Santé, la Direction Générale de la Santé (DGS) a saisi le HCSP de demandes portant sur des thématiques précises, auxquelles le HCSP a répondu en émettant des avis. Parmi les six commissions qui composent le Haut Conseil, celle qui est en charge des maladies transmissibles coordonne un groupe de travail pérenne sur Ebola, créé en septembre 2014. En théorie, les groupes de travail sont constitués pour les besoins de chaque saisine ; en pratique, le caractère durable du risque épidémiologique représenté par Ebola a conduit à mettre en place un groupe de travail fixe qui répond à toutes les saisines.

Œuvrant de façon parallèle, les sociétés savantes, associations regroupant des professionnels concernés par la problématique du virus Ebola, telles que la SPILF-COREB, mais aussi la SFMU ou la SF2H, émettent des recommandations de bonnes pratiques à destination des praticiens et des personnels soignants. La SPILF a publié une procédure le 6 août 2014, portant sur les modalités de diagnostic et de prise en charge d'un patient suspect de MVE, modifiée le 2 septembre 2014 et le 18 février 2015 et a publié une procédure d'habillage et de déshabillage des personnels soignants en ESRH le 20 avril 2015.

C- Le fonctionnement pluridisciplinaire de l'expertise « Ebola » au sein du HCSP

Jusqu'à fin septembre 2014, les groupes de travail formés pour répondre aux saisines, en s'appuyant sur les expériences précédentes telles que la production d'avis concernant le MERSCOV, étaient composés de membres choisis selon l'objet de la saisine. En avril 2014, pour répondre à la saisine du ministère et produire le premier avis relatif à Ebola, c'est même un groupe d'experts déjà constitué dans le cadre de l'épidémie de grippe hivernale qui a été sollicité.

Début octobre 2014, un groupe d'expertise permanent « Ebola » a donc été mis en place au sein du HCSP, à l'instar de ce qui avait été fait pour la grippe H1N1. Par rapport aux groupes d'experts précédents, ce groupe s'est élargi afin d'intégrer des experts provenant d'autres organismes tels que les sociétés savantes (par exemple, des représentants du SPILF COREB). Cet élargissement du groupe contribue à restreindre le caractère dispersé de l'expertise.

Les membres de ce groupe sont choisis parmi les commissions spécialisées « Maladies transmissibles » et « Sécurité des patients » et d'experts non membres du HCSP provenant du groupe d'experts associés identifiés par le HCSP (candidats au HCSP non retenus, membres de sociétés savantes, acteurs institutionnels, réseaux professionnels...). Ce choix se fait en fonction de leur domaine de compétence par rapport à l'objet de la saisine. Ils proviennent de différents horizons, du monde médical notamment (différentes disciplines, par exemple : biologistes, virologues, infectiologues, hygiénistes, pédiatres, obstétriciens, urgentistes, généralistes, sciences sociales), porteurs pour certains d'une vision plus transversale, notamment en termes de gestion du risque.

La construction de l'avis se fait sur la base d'éléments multiples (mentionnés dans les avis), notamment des connaissances scientifiques actuelles, des recherches bibliographiques, des échanges internationaux (partage d'informations avec d'autres organismes, américains, canadiens, anglais, etc.), des informations collectées auprès des partenaires (InVS, ANSM). Les recommandations émises peuvent être modifiées selon les retours d'expérience et l'évolution des connaissances, comme par exemple sur les conditions de réalisation des examens biologiques entre l'avis du 10 avril et celui du 10 septembre 2014.

Le traitement de la saisine se fait de la manière suivante : un sous-groupe d'experts est constitué. L'objet de la saisine reçue est divisé en sous-thèmes attribués à un expert, après réunion du sous-groupe (souvent par réunion téléphonique afin de réduire les contraintes de déplacement), qui rédige une première version de la partie de l'avis pour ce sous-thème. Un membre du sousgroupe (le plus spécialisé sur le sujet majeur de l'avis) se charge de la préparation de la première version de l'avis qui est ensuite soumise et discutée en groupe d'experts plénier et, le cas échéant, modifiée.

Compte tenu de l'urgence dans laquelle ces avis ont été rédigés, la procédure de validation par un vote en commission spécialisée plénière, qui se réunit tous les 2 ou 3 mois, a été remplacée par une validation directe par le président du HCSP. L'avis validé est alors transmis au commanditaire qui examine les recommandations proposées et peut émettre des remarques. Ces remarques sont alors étudiées par le HCSP et, le cas échéant, prises en compte. Dès qu'un accord est trouvé, l'avis du HCSP est alors validé par le ministère de la Santé. Les avis du HCSP sont également diffusés sur son site internet.

Après la publication des différents avis, un questionnaire de satisfaction est adressé au commanditaire et permet au HCSP d'établir un bilan portant notamment sur la perception du respect des délais de production, la qualité de la réponse et les suites données aux avis émis.

Les différents avis et recommandations produits concernant « Ebola » sont présentés dans la frise chronologique suivante :

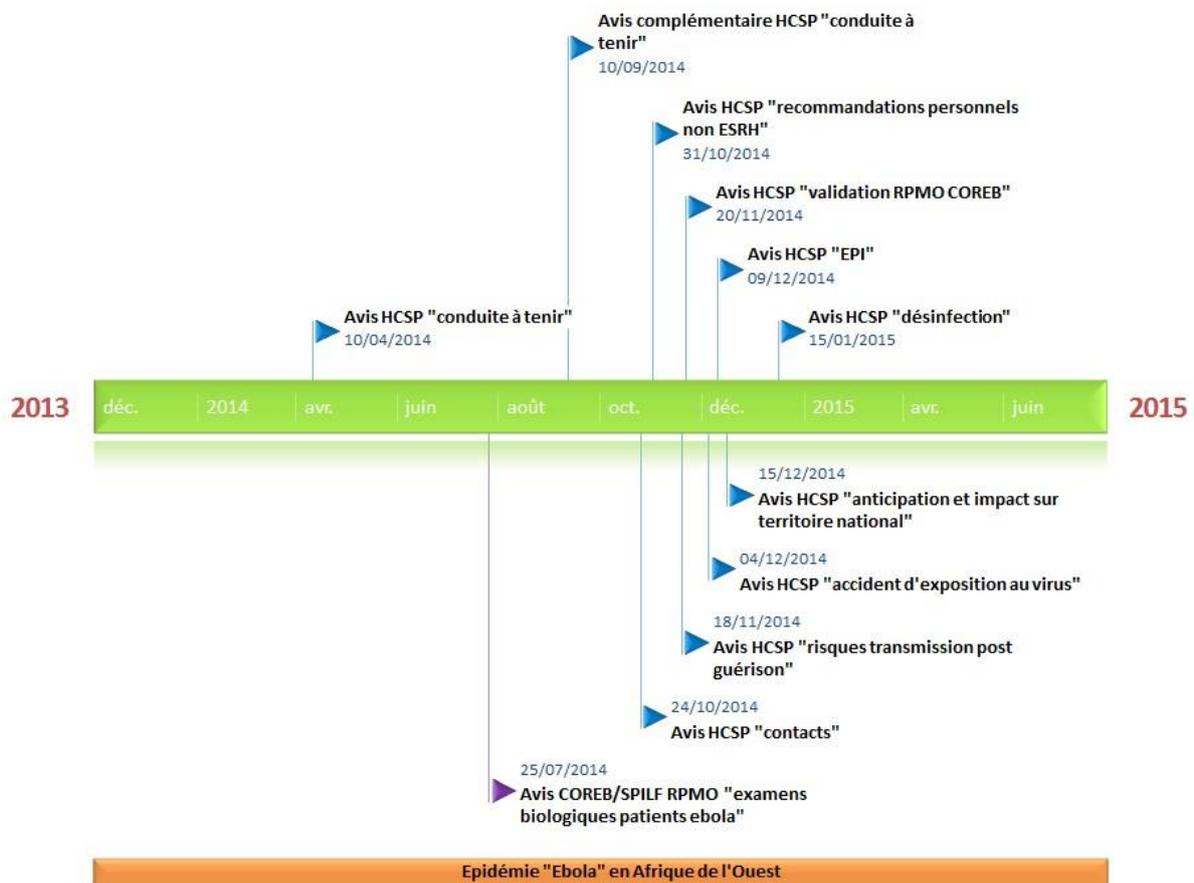


Figure 2 : Chronologie des avis

La production des avis en matière de gestion du risque épidémiologique repose sur une expertise pluridisciplinaire dans un cadre structuré et souple. Cependant, nos échanges avec les professionnels rencontrés montrent que le circuit d'élaboration des normes est plus complexe du fait de contraintes et de limites auxquelles sont confrontés les experts dans leur travail.

II - L'élaboration des normes s'inscrit dans un contexte de concurrence entre experts, de contraintes multiples et de problèmes de faisabilité

Il apparaît que ce processus de production d'expertise n'est pas exempt de difficultés. L'existence de différents acteurs est source de concurrence (A), accentuée par un travail effectué dans des conditions contraintes (B). De plus, les experts sont confrontés à la difficulté d'appréhender la multitude des situations rencontrées par les professionnels de terrain (C).

A- Malgré le rôle rassembleur joué par le HCSP, une concurrence subsiste entre les experts

Le nombre important d'experts sollicités dans le cadre de la gestion du risque infectieux Ebola semble entraîner des phénomènes de concurrence pouvant nuire à la mise en place d'une norme sanitaire efficace. A titre d'exemple, deux groupes de travail Ebola coexistent: d'une part le groupe de travail Ebola du HCSP et d'autre part le groupe de travail Bio-Ebola du COREB. Le fait qu'il y ait deux groupes de travail, portant le même nom et produisant des avis publiés à la fois sur le site de la SPILF et du HCSP qui les valide, nuit à la lisibilité de la répartition des tâches et illustre bien le chevauchement des compétences qui préside à l'élaboration des normes.

Selon le Pr Salamon⁵, de telles difficultés ne sont pas nouvelles et préexistaient au HCSP. Dans le cadre de l'élaboration de réponses normatives aux crises sanitaires précédentes, des « luttes concurrentielles » ont animé les structures chargées d'étudier le risque infectieux, produisant des « avis différents » et ne permettant pas de proposer une réponse uniforme face à un risque infectieux avéré.

⁵ Cf Annexe n°4

Le HCSP a permis d'apaiser ces rivalités en jouant désormais un « rôle de parapluie », rassemblant l'ensemble des experts dans une structure indépendante, un « lieu commun responsable », où ils « s'y trouvent comme chez eux ». Il leur garantit la propriété de leurs travaux et permet de dépasser les « frictions » pouvant toujours exister entre eux.

Le Pr Grandbastien⁶ estime que dans ce cadre, les experts, qui se connaissent, ont travaillé entre eux sans conflits.

Pourtant, d'autres acteurs que nous avons rencontrés soulignent que des difficultés subsistent malgré l'existence du HCSP. Pour le Pr Chidiac⁷, l'intégration d'experts non gouvernementaux comme le SPILF et le COREB au sein du groupe Ebola se fait de manière non hiérarchisée et demande au HCSP de réaliser un travail de mise en cohérence dont il est le seul garant. Le Pr Rabaud⁸ souligne que le nombre important d'experts d'horizons divers réunis au sein du HCSP crée la nécessité de trouver un consensus pour établir une norme, ce qui ralentit le processus.

Le Pr Delfraissy⁹ se montre relativement critique : il estime que malgré leur intégration au sein du HCSP, les sociétés savantes travaillent encore « de façon trop parallèle » en émettant de ce fait une pluralité de recommandations à l'intérêt amoindri. Toutes les sociétés savantes « veulent participer au règlement de la crise », mais cela se fait au détriment de la cohérence et de l'unité des recommandations.

⁶ Cf Annexe n°5

⁷ Cf Annexe n°6

⁸ Cf Annexe n°7

⁹ Cf Annexe n°8

B- Le travail des experts est contraint par des problèmes conjoncturels, logistiques et administratifs

Le travail d'élaboration de normes dans la prise en compte du risque Ebola des experts est soumis à des contraintes conjoncturelles, logistiques et administratives.

Le Dr Le Goaster¹⁰ rappelle que le travail des experts s'est déroulé dans l'urgence, ce qui s'explique notamment par une demande des acteurs de terrain, confrontés à une menace infectieuse potentielle à la très forte létalité. À partir du moment où le groupe Ebola a été constitué, 21 saisines ont été effectuées par la DGS auprès du HCSP entre octobre 2014 et janvier 2015, ce qui représente une charge de travail considérable notamment au vu du nombre annuel d'avis diffusés sur le site du HCSP, à savoir entre 21 (2007) et 80 (2013).

Les experts mobilisés pour l'élaboration des normes sont tous bénévoles, à l'exception des médecins généralistes. Ce statut de bénévole a des limites inhérentes : le degré d'implication des acteurs et leur disponibilité puisqu'ils assument d'autres obligations professionnelles. Leur travail est chronophage et ils ne disposent pas de l'aide logistique suffisante, notamment au niveau des tâches administratives. Les institutions auxquelles ces experts sont rattachés font également preuve de bonne volonté, puisque le temps consacré à l'expertise est nécessairement prélevé sur celui dévolu à leur mission professionnelle.

Les experts au sein du HCSP sont sollicités par la DGS. Elle n'a pas la même temporalité que celle des experts ce qui peut constituer pour eux un élément de pression. Cependant, il y a une négociation préalable à la saisine systématique sur les délais entre les deux parties.

Par ailleurs, les priorités et les logiques des experts et de la DGS ne sont pas les mêmes. La DGS intègre des aspects contextuels aux avis et recommandations (ce que s'efforce

¹⁰ Cf Annexe n°3

également de faire également le HCSP, notamment la faisabilité opérationnelle et économique). Si les recommandations ne sont pas compatibles avec ces aspects comme par exemple l'annulation de manifestations socio-culturelles, la DGS choisit de ne pas publier l'avis, qui est tout de même rendu publique sur le site internet du HCSP.

Selon le Pr Salamon,¹¹ lors de son premier mandat de président du Haut Conseil, la relation avec la DGS était « vacillante » et il a dû défendre l'indépendance du HCSP. Cependant, il estime qu'aujourd'hui elle est « faite d'amitié et de confiance mutuelle » notamment avec l'arrivée du nouveau directeur général, le Pr Benoît Vallet.

C- Le travail des experts se heurte à des problèmes d'élaboration pour les cas atypiques, et à des problèmes de mise en œuvre sur le terrain

Les avis des experts dans le cadre de la gestion du risque Ebola sont confrontés à des problèmes d'élaboration lorsque sont étudiés des cas atypiques Ils rencontrent également des problèmes mise en œuvre dans l'application de leurs avis sur le terrain.

La prise en charge de certains cas très spécifiques éventuels a soulevé une réflexion qui n'a pas encore abouti à un développement formalisé.

Ainsi le cas d'une parturiente contaminée a été évoqué comme scénario possible. Ceci fait l'objet d'une saisine à laquelle le HCSP n'a toujours pas répondu, au regard de la complexité de la prise en charge, mais sur lequel il est en train de travailler. Il a d'abord mené un travail prospectif afin de mobiliser des ressources extérieures, notamment des gynécologues-obstétriciens, afin de pouvoir traiter ce thème.

¹¹ Cf Annexe n°4

Par ailleurs, la prise en charge d'un enfant infecté par le virus Ebola est elle aussi complexe. Elle n'est pas couverte par un avis mais fait également l'objet d'une démarche de réflexion du HCSP, incluant des pédiatres, notamment issu du GFRUP.

Les avis de l'HCSP, qui doivent être mis en conformité avec la réglementation, s'avèrent parfois difficilement applicables. Ainsi, l'avis du HCSP du 10 septembre 2014 « Cas suspects de maladie Ebola : données complémentaires à l'avis du HCSP du 10 avril 2014 » applique les dispositions de l'article R. 1335-1 du Code de la santé publique : les déchets d'hôpitaux contenant des agents biologiques provoquant une invalidité permanente ou une maladie potentiellement mortelle pour l'homme doivent être évacués et transportés en conformité avec la norme UN 2814. Néanmoins, à la suite du retour d'expérience de l'hôpital Bégin de novembre 2014, il a été constaté qu'il n'existait pas de triple emballage de grande taille UN 2814. Une procédure alternative a été mise en place pour évacuer les déchets à risque, en restant au plus près possible des mesures de sécurité nécessaires. Il est alors apparu que l'hôpital Bégin n'avait pas pu matériellement suivre les recommandations du HCSP.

D'autres problèmes pratiques ont également été soulevés : l'incinération des déchets est présentée comme la solution la plus sûre alors que tous les ESRH ne sont pas dotés d'incinérateurs ou d'autoclaves adaptés. Néanmoins, le HCSP recommande de nouveau dans son avis du 20 novembre 2014 de ne pas déroger au principe d'incinération des DASRIA et de ne pas retenir la banalisation comme stratégie alternative à l'incinération, malgré son caractère parfois non applicable.

III - La réponse à la crise Ebola crée une approche plus inclusive et prospective de l'élaboration des normes dans le but de capitaliser le travail des experts

En réponse à la crise Ebola, la production de normes par les experts repose sur une approche plus inclusive (A) et plus prospective (B) qui pourrait aboutir à leur capitalisation sous une forme adaptable en fonction de la nature des épidémies (C).

A- La production de normes repose sur une approche plus inclusive qui permet une meilleure implication des différents acteurs

L'amélioration récente et la fluidification des relations entre la DGS et le HCSP ont permis de mieux gérer l'anticipation du risque épidémiologique Ebola. Le HCSP permet de rassembler les experts au sein d'une structure neutre, détachée des contingences politiques et capitalisant l'expérience de ses membres.

Pour éviter une concurrence dommageable entre les différents producteurs de normes techniques, comme cela a pu être le cas lors de la pandémie grippale de 2009, le rôle du groupe de travail Ebola et du HCSP a été repensé. Si comme lors de la grippe H1N1 ou dans le cas du MERSCOV, un groupe de travail pérenne a été dédié à Ebola, le HCSP valide désormais tous les avis et recommandations émis par les sociétés savantes. Inclusif dans son fonctionnement, le HCSP a lissé les luttes concurrentielles entre les producteurs de normes techniques. Surtout, il harmonise la rédaction de celles-ci, de façon à éviter des divergences dans le sens ou l'interprétation possible des différentes recommandations. Sur le terrain, cela doit conduire à une meilleure lisibilité pour le personnel prenant en charge les patients suspects ou atteints d'Ebola. Le Pr Rabaud¹² va même jusqu'à envisager que les normes produites, tout en fixant un cadre clair et harmonisé, évoluent vers une plus grande souplesse de leur contenu et de leur formulation afin de laisser plus de marges de manœuvre décisionnelles aux opérationnels.

¹² Cf Annexe n°7

Par rapport à l'épisode de grippe H1N1, la composition du groupe de travail pérenne a aussi été modifiée afin d'éviter les phénomènes de rejets ou de défiance vis-à-vis des politiques de santé publique par les populations. Ainsi, le groupe de travail Ebola réunit 37 experts, représentants de nombreuses spécialités concernées : infectiologues, virologues, hygiénistes, anesthésistes- réanimateurs, urgentistes, spécialistes des fièvres hémorragiques virales, des maladies tropicales, généralistes, pédiatres, mais aussi des anthropologues.

Le Pr Delfraissy¹³ a souligné que le rôle des anthropologues, également impliqués dans le réseau de recherche qu'il a mis en place dès l'été 2014, était « fondamental », bien que trop souvent négligé. Mme Fages et le Pr Debord¹⁴ notent qu'en Afrique de l'Ouest, et particulièrement en Guinée à l'heure actuelle, les difficultés pour contrôler l'épidémie sont pour une grande partie liées à des rejets, pour des raisons culturelles et religieuses, des recommandations d'hygiène, notamment dans le traitement des corps des personnes décédées.

L'organisation de la coordination interministérielle a aussi été pensée pour être plus facile et plus fluide, liant quatre pôles (Diplomatie, Sécurité/Intérieur, Santé et Recherche) sous la responsabilité du Pr Delfraissy, nommé par le Premier Ministre. La réactivité et la souplesse de la Task Force est soulignée par les acteurs.

En outre, en sa qualité d'expert, le Pr Delfraissy a pu s'appuyer sur le réseau de recherche de l'ANRS mis en place en Afrique de l'Ouest pour soigner le SIDA afin de faire basculer des chercheurs sur Ebola le temps de la crise. Cette adaptation de la recherche en temps de crise témoigne de l'importance d'une utilisation des réseaux et des procédures déjà existants afin de répondre en situation d'urgence.

¹³ Cf Annexe n°8

¹⁴ Cf Annexe n°1



Figure 3 : Organigramme de la coordination interministérielle Ebola

B- Dans le cadre de la gestion du risque Ebola, les experts intègrent leur travail dans une approche plus prospective

L'établissement de normes relatives à la prise en charge d'Ebola semble marqué par la volonté des experts d'intégrer leur travail dans une approche prospective.

On retrouve cette volonté prospective dans un grand nombre d'avis émis par le HCSP, réagissant face à la situation africaine de crise sanitaire et anticipant aussi de façon préventive une éventuelle crise métropolitaine, par la prise en compte des retours d'expériences et l'établissement de données prévisionnelles.

La biologie est un bon exemple d'exploitation du retour d'expérience. L'avis du 25 juillet 2014 du HCSP constatait déjà que l'arrêté du 16 juillet 2007 qui fixe les mesures techniques de prévention dans les laboratoires pour la prise en charge des analyses biologiques pour des patients infectés par des agents infectieux de groupe 4 en niveau de confinement 4 était trop

contraignant et qu'il était indispensable de le modifier. En effet, parmi tous les ESRH, seul le CHU de Lyon possède le niveau de confinement 4. De fait, un nouvel avis du HCSP a été publié au décours d'un arrêté du 6 août 2014 « relatif à l'autorisation de manipulation dérogatoire de l'agent biologique de groupe 4 Ebola à des fins de réalisation d'examens biologiques pour les patients atteints d'infection avérée à cet agent » prévoyant une possible manipulation des échantillons provenant de ces patients en laboratoire de niveau de confinement 3.

À la suite du retour d'expérience de l'hôpital Bégin, l'avis « relatif à l'anticipation de l'évolution et de l'impact de l'épidémie de MVE sur le territoire national » du 15 décembre 2014 émet des hypothèses. Il évalue la capacité pour les établissements de santé de faire face à une montée en charge du nombre de cas « confirmés » Ebola sur le territoire. En prévoyant le nombre de cas à traiter potentiellement, l'avis du HCSP insiste sur la fragilité du dispositif actuel, appuyé sur le réseau des 12 ESRH et constate que des risques importants de désorganisation le menacent en cas de crise sanitaire avérée sur le sol français.

Le Pr Grandbastien¹⁵ souligne le fait que les avis du HCSP prennent en compte la réalité opérationnelle et ne négligent pas les effets des contraintes économiques qui pèsent sur les établissements de santé. Pour lui, le groupe Ebola établit une norme qui doit apparaître comme un compromis raisonnable et tenable entre la nécessité sanitaire et les contraintes matérielles aux yeux des acteurs de terrain. Ces avis sont également commentés par les opérationnels, participant ainsi à l'évolution des avis.

Cette approche prospective est revendiquée par le HCSP et par tous les acteurs que nous avons rencontrés.

Au niveau opérationnel, pour le Pr Delfraissy¹⁶, les enseignements tirés de l'actuelle prise en charge du risque Ebola doivent amener à réfléchir à l'élaboration d'une nouvelle organisation, comme le font également l'Allemagne et les États-Unis. Il met en lumière les

¹⁵ Cf Annexe n°5

¹⁶ Cf Annexe n°8

limites de la prise en charge par les 12 ESRH et estime que la France n'est « pas prête » pour faire face à une épidémie de grande ampleur. Aussi, d'autres modes de prise en charge pourraient être envisagés, notamment le fait de concentrer en un hôpital dédié les patients suspects et atteints de MVE. Cette solution aurait pour avantage de ne pas disperser en plusieurs foyers les patients et de prendre acte des impacts très négatifs de la prise en charge de patients Ebola sur le reste de l'activité de l'établissement. Cependant, fermer un établissement entier pour le dédier à Ebola pose aussi des problèmes d'organisation et de transition d'un financement classique avec la T2A vers un financement avec des budgets spécifiques. En tout état de cause, il estime que la question peut se poser d'avoir à monter sur le territoire français un hôpital de campagne sur le modèle des CTE qui existent en Afrique en cas d'épidémie majeure.

Au niveau institutionnel, l'approche prospective anime le travail de la mission d'évaluation de l'organisation de la lutte contre Ebola dont les résultats doivent, pour le Pr Debord¹⁷, servir de support afin d'anticiper de nouvelles crises sanitaires à venir, en France métropolitaine et dans les DROM.

Ainsi la réalisation d'un « tour de France » par quatre experts du HCSP, faisant suite à un premier travail réalisé dans l'urgence, est considérée par le Pr Rabaud¹⁸ comme nécessaire. L'objectif de ce tour de France est d'aller à la rencontre des professionnels des ESRH pour échanger sur l'adaptation des pratiques, sur les questionnements et prendre en compte le panel des solutions adoptées sur le terrain pour en tirer une normalisation adéquate. « Il appartiendra ensuite au HCSP d'ouvrir sa réflexion en lien avec le contenu de ce rapport ». Néanmoins, ce rapport mettra du temps avant de pouvoir être exploité sous forme d'éventuelles recommandations.

¹⁷ Cf Annexe n°1

¹⁸ Cf Annexe n°7

C- Le travail des experts pourrait être capitalisé sous une forme adaptable en fonction de la nature des épidémies

Les experts déplorent globalement tout le manque de capitalisation du travail produit lors de la crise Ebola. S'ils ont pu se fonder sur leurs expériences acquises lors de crises précédentes, il n'existe pas à ce jour de procédures formalisées générales, pouvant s'adapter aux différents agents pathogènes.

Il faudrait éviter de pratiquer une politique à court terme et dans l'urgence au moment de l'épidémie et savoir se projeter vers l'avenir pour prendre en compte plus rapidement les nouvelles pathologies infectieuses. Le Pr Salamon¹⁹ nous rappelle que « sur certaines saisines d'Ebola, on a souvent donné une réponse, en signalant qu'il était anormal de poser une question présentée comme nouvelle alors qu'elle ne l'était pas, comme par exemple sur le traitement des déchets ou sur la sécurité des frontières ». Le président du HCSP regrette que l'on demande aux experts à chaque crise sanitaire de « redécouvrir la roue », estimant qu'« il faut pouvoir sortir des tiroirs une action à chaque fois que réapparaît une maladie, plutôt que de tout réinventer à chaque fois, ce qui est ridicule, une bêtise et une perte de temps ».

Face à ce manque de capitalisation, les experts préconisent de tenir compte des situations précédentes (bacille du charbon, SRAS, MERS-COV,...) et de maintenir le niveau de formation des professionnels ainsi que le niveau d'équipements et de matériels des établissements de référence, en vue d'une prochaine crise.

Pour le Pr Grandbastien²⁰, il faudrait, selon son expression, « générer » les travaux et les procédures des experts, selon la nature de l'agent infectieux ou du mode de transmission. Dans la perspective d'autres crises, une telle capitalisation, adaptable à la gestion d'autres agents pathogènes serait nécessaire, ce dont semble convenir la DGS. On pourrait envisager

¹⁹ Cf Annexe n°4

²⁰ Cf Annexe n°5

comme le propose le Pr Rabaud²¹ l'établissement d'un « socle commun afin d'adapter à la marge un système qui marche et maintenir de façon durable un niveau d'expertise et de préparation plus rapide et efficace ».

²¹ Cf Annexe n°7

Conclusion

Dans le cadre de ce travail, la démarche d'investigation a consisté en une série d'entretiens auprès de professionnels, ainsi qu'en l'étude d'un ensemble d'avis techniques. Ces sources nous ont permis de déterminer le processus de production de la norme, sur la base d'expertises issues de différents domaines de recherche travaillant de concert.

Il apparaît que ce processus de production d'expertise n'est pas exempt de difficultés. L'existence de différents acteurs est source de concurrence, accentuée par un travail effectué dans des conditions très contraignantes. De plus, les experts sont confrontés à la difficulté d'appréhender la multitude des situations rencontrées par les professionnels de terrain.

En réponse à la crise Ebola, la production de normes par les experts repose sur une approche plus inclusive et plus prospective qui pourrait aboutir à leur capitalisation sous une forme adaptable en fonction de la nature des épidémies.

Tout le travail de production de recommandations, qui s'est inspiré des premières expériences dans la prise en charge de pathologies infectieuses depuis les années 1980 constitue aujourd'hui un socle qui contribuera à apporter une stratégie de réponse à d'autres crises sanitaires dues à des agents infectieux de groupe 4 ou tout agent infectieux émergent.

En effet, en raison du regroupement et de la mobilité des populations, de l'évolution des modes de vie ou encore des changements climatiques, les maladies virales émergentes, particulièrement celles qui ont un réservoir animal, sont en augmentation. Ainsi, la déforestation a pour conséquence de rapprocher les animaux sauvages des zones habitées tandis que les transformations du climat favorisent la multiplication des moustiques dans des régions où ils étaient inconnus jusqu'alors. C'est le cas des virus de la dengue et du chikungunya véhiculés par deux moustiques, dont le moustique-tigre longtemps cantonné à l'Asie du Sud-Est mais qui est désormais implanté sur le continent américain et une partie de l'Europe.

C'est pourquoi, aujourd'hui, il paraît indispensable de s'appuyer sur le travail réalisé par le groupe Ebola, en maintenant les niveaux de compétences et d'équipement des établissements de référence, habilités à traiter des agents pathogènes de groupe 4.

Néanmoins, une certaine flexibilité dans les recommandations doit également permettre aux compétences locales de pouvoir s'adapter en ajustant leurs moyens pour être réactifs en cas de nouvelle crise épidémique pour que « le soufflé ne retombe pas »²².

²² Cf Annexe n°7

Bibliographie

Rapports officiels et avis

- Plan national de prévention et de lutte "maladie à virus Ebola", Document d'aide à la préparation et à la décision, 12 novembre 2014
- HCSP, *Avis relatif à la conduite à tenir autour des cas suspects de maladie Ebola*, 10 avril 2014
- HCSP, *Avis relatif à une demande de précisions sur l'avis du HCSP concernant la conduite à tenir autour des cas suspects de maladie à virus Ebola*, 10 septembre 2014
- HCSP, *Avis relatif à la conduite à tenir concernant l'identification et le suivi des personnes contacts d'un cas possible ou confirmé de maladie à virus Ebola et les professionnels de santé exposés à un cas confirmé de maladie à virus Ebola*, 24 octobre 2014
- HCSP, *Maladie à virus Ebola - recommandations à l'intention des professionnels de santé des établissements de santé non établissements de santé de référence habilités*, 31 octobre 2014
- HCSP, *Avis relatif à la conduite à tenir concernant la transmission du virus Ebola après guérison clinique, par les liquides biologiques et notamment par voie sexuelle*, 18 novembre 2014
- HCSP, *Maladie à virus Ebola - Indications et gestion des examens biologiques*, 20 novembre 2014
- HCSP, *Avis relatif à la prise en charge des personnels de santé en milieu de soins, victimes d'un AES/AEV, à partir d'un patient index cas confirmé de maladie à virus Ebola*, 4 décembre 2014
- HCSP, *Avis relatif aux équipements de protection individuels pour la prise en charge des patients cas suspects, possibles ou confirmés de la maladie à virus Ebola*, 9 décembre 2014
- HCSP, *Avis relatif à l'anticipation de l'évolution et de l'impact de l'épidémie de maladie à virus Ebola sur le territoire national*, 15 décembre 2014
- HCSP, *Avis relatif aux procédures de nettoyage et de désinfection des surfaces potentiellement contaminées par du virus Ebola*, 14 janvier 2015
- SPILF-COREB, Procédure SPILF-COREB - Fièvre à virus Ebola (FVE), versions du 2 août, 6 août et 9 septembre 2014
- SPILF-COREB, Procédure SPILF-COREB - Maladie à virus Ebola (MVE), version du 18 février 2015

Rapport ONG

- Médecins Sans Frontières, *Poussés au-delà de nos limites, Une année de lutte contre la plus vaste épidémie d'Ebola de l'Histoire*, 23 Mars 2015.

Publications scientifiques

- CREMIEUX (A-C), *Gouverner l'imprévisible, pandémies grippales, SRAS, crises sanitaires*, éd. Lavoisier, 10 sept. 2009.
- BOGOCH et al., *Assessment of the potential for international dissemination of Ebola virus via commercial air travel during the 2014 west African outbreak*, *The Lancet*, 21 octobre 2014

Sites internet

- Site de l'OMS : <http://www.who.int/csr/disease/ebola/faq-ebola/fr/>
- Site de l'InVS : <http://WWW.invs.sante.fr>
- Site de la SPILF : <http://www.infectiologie.com>
- Site du Haut Conseil en Santé Publique : <http://www.hcsp.fr>

Liste des figures

Figure 1 : Schéma de principe des saisines

Figure 2 : Chronologie des avis

Figure 3 : Organigramme de la coordination interministérielle Ebola

Liste des annexes

1. Le compte-rendu d'entretien avec le Professeur Thierry Debord
2. Le compte-rendu d'entretien avec le Professeur Catherine Leport
3. Le compte-rendu d'entretien avec le Docteur Corinne Le Goaster
4. Le compte-rendu d'entretien avec le Professeur Roger Salamon
5. Le compte-rendu d'entretien avec le Professeur Bruno Grandbastien
6. Le compte-rendu d'entretien avec le Professeur Christian Chidiac
7. Le compte-rendu d'entretien avec le Professeur Christian Rabaud
8. Le compte-rendu d'entretien avec le Professeur Jean-François Delfraissy
9. Le tableau récapitulatif des avis du Haut Conseil en Santé Publique
10. La trame de questionnaire ayant servi pour les entretiens
11. Le calendrier des entretiens

Annexe n° 1 : Compte-rendu d'entretien avec le Professeur Thierry Debord

Entretien réalisé le 28 avril 2015

Partie 1 : L'intervenant et son rôle

M. Thierry DEBORD est le coordinateur en charge des aspects sanitaires de la gestion de la crise Ebola à la Task Force Ebola. Sur le territoire national, il coordonne ainsi la veille sanitaire, le suivi épidémiologique, la préparation des établissements de santé et la formation du personnel.

Rappel du contexte et de la mise en place de la Task Force Ebola

6 décembre 2013: 1er cas (patient Index)

23 Mars 2014 : Confirmation de l'épidémie d'Ebola en Afrique de l'Ouest

Aout 2014 : OMS a déclaré l'état d'urgence avec un risque sur la santé publique de portée mondiale.

20 octobre 2014 : Sous l'autorité du Premier ministre, le Professeur Jean-François DELFRAISSY est nommé comme coordinateur interministériel, ainsi que 4 coordinateurs délégués en charge du :

- Pôle diplomatique (Mme Christine FAGES)
- Pôle recherche (M. Yves LEVY)
- Pôle santé (M. Thierry DEBORD)
- Pôle intérieur (M. Pierre LIEUTAUD)

La Task Force Ebola a pour mission la coordination au niveau international (sous la responsabilité du Ministère des affaires étrangères) et national. L'avantage d'une coordination interministérielle est de permettre une communication fluide et rapide entre les différents services de l'Etat. Aussi, depuis octobre 2014, la Task Force Ebola organise des réunions hebdomadaires afin de faire le point sur la situation avec des informations en temps réel, de proposer des actions en directe et d'échanger. Les informations sont ensuite communiquées aux ministères.

Actuellement, la coordination porte essentiellement sur les actions mises en œuvre en Afrique. L'épidémie d'Ebola sera à priori maîtrisée vers fin juin - début juillet 2015. Dans cette perspective, la Task Force Ebola prendra fin en septembre 2015.

Anciennes expériences dans la gestion d'une épidémie

De par son expérience au service de santé des Armées, M. Thierry DEBORD a participé à la réflexion de la prise en charge de patients infectieux comportant un risque d'importation de fièvre hémorragique virale, à l'hôpital d'instruction des armées Bégin. Spécialiste des maladies émergentes, il a participé à l'élaboration du protocole BIO-TOX. Il a également relayé l'équipe du SAMU venue soigner les personnels de l'hôpital français de Hanoï lors de la crise du SRAS en 2004.

Coordination du dispositif de réponse sur le territoire national

Au niveau national, un dispositif de réponse aux situations sanitaires exceptionnelles est déjà installé (il s'agit du réseau des 12 ESRH, 1 par zone de défense) et a été réactivé en mars 2014 via des messages d'alerte rapide sanitaire (MARS). L'objectif était de mobiliser et préparer les établissements de santé de référence habilités face à la menace d'Ebola. Le réseau des ESRH a facilité les compléments de formation, la réalisation d'exercices et la transmission d'informations aux instances hospitalières. Chaque équipe s'est organisée et s'est approprié les recommandations à sa manière.

L'expérience de la prise en charge d'un cas suspect d'Ebola à l'hôpital d'instruction des armées Bégin en novembre 2014 a permis d'estimer le coût de la prise en charge d'un malade : besoin de 56 ETP, 11 000 € / jour et 20 000 € pour la réanimation.

Surtout, l'expérience de l'hôpital Bégin a permis de montrer que même pour les établissements bénéficiant de deux chambres à pression négative, il n'était possible de prendre en charge qu'un patient à la fois, étant donné la mobilisation de personnels et la baisse d'activité induites pour l'ESRH. Cela a été transcrit dans les avis du HCSP et dans la circulaire ministérielle du 7 novembre 2014.

Partie 2 : L'élaboration des normes

Etapas d'élaboration des recommandations

Les avis techniques sont émis par le groupe de travail Ebola du HCSP. L'objectif est qu'une seule instance propose des recommandations afin d'être ensuite déclinées opérationnellement: le groupe de travail Ebola valide les avis du COREB et de la SPILF.

Le circuit d'élaboration des recommandations du HCSP :

Saisine de la DGS → Groupe de travail du HCSP propose des recommandations → examen par la DGS → prise en compte des remarques par le HCSP → Validation des recommandations du HCSP par la DGS → diffusion de l'avis sur le site de l'HCSP → déclinaison opérationnelles locales par la DGS (avec les infectiologues référents et les ARS).

Suivi et déclinaison des recommandations au niveau opérationnel

La doctrine générale de prise en charge des cas n'a jamais fait débat: les recommandations se sont avérées consensuelles. Des visites sur places au sein des établissements de santé de référence habilités et des conférences téléphoniques avec les équipes d'hygiène ont permis d'avoir des retours d'expérience. Beaucoup de communication avec les établissements de santé.

Par exemple, le diagnostic virologique était réalisé exclusivement par le centre national de référence situé à Lyon. Les professionnels ont trouvé plus pertinent de réaliser un diagnostic virologique au plus près des malades, les capacités de diagnostic virologique ont été redéployés sur le territoire: Paris, Bordeaux, Marseille, Lille...

Les échos rencontrés par les recommandations

Les recommandations sur les modalités de prise en charge des cas d'Ebola n'ont pas fait l'objet de remise en cause ou de débat et d'aucun retour de la part des professionnels.

Toutefois, des incertitudes demeurent, dans les modes de prise en charge des cas d'Ebola dirigés vers un établissement de santé qui n'est pas de référence, par exemple. La prise en charge des femmes enceintes atteintes d'Ebola conserve également un caractère problématique.

Conclusion

Une mission d'évaluation de l'organisation de la lutte contre Ebola est en cours afin d'en déterminer les limites et les aspects positifs. Les résultats de cette évaluation serviront de support afin d'anticiper de nouvelles crises sanitaires en France métropolitaine et dans les DOM. Néanmoins, le dispositif de prise en charge en France semble robuste, dans la mesure où il n'existe pas de risque épidémique sur le territoire français, mais que la réponse à la crise sanitaire consiste à prendre en charge quelques cas importés.

Partie 1 : L'intervenant et son rôle

1- Rôle et expérience dans la gestion des risques infectieux

Mme le Professeur Catherine Leport est Professeur universitaire et praticien hospitalier, spécialisée dans les maladies infectieuses.

Elle commence sa spécialité en 1982 lors des premiers cas de VIH, pris alors en charge au sein d'une structure spécifique, l'Hôpital Claude Bernard. Au sein de ce dernier s'opère la prise en charge des malades du sida pendant près de trente ans.

En 2001, les autorités sanitaires se retrouvent face à la menace de l'Anthrax/charbon. Elles se tournent alors vers l'équipe de Claude Bernard pour la prise en charge des cas suspects. En parallèle se développe le plan Biotox.

De même en 2003 lors de la crise du SRAS, les équipes des maladies infectieuses ayant déjà de l'expérience en matière de prise en charge des cas suspects. Sur 190 patients, seuls 7 s'avèrent être de véritables cas avérés. A ce moment, les services ayant pris en charge des patients, en liaison avec le SAMU (qui est la porte d'entrée des malades) développent un partage d'expérience. La COREB voit le jour, avec l'objectif de s'appuyer sur le partage d'expérience du terrain pour développer des réponses face aux épidémies, à commencer par un « plan pandémie », qui se veut une procédure générique pour l'accueil des malades face à toute épidémie qui pourrait s'annoncer.

En 2009, une unité spécifique est créée au sein de l'AP-HP sur le site de la Pitié Salpêtrière. Celle-ci participe à l'animation du réseau en Ile de France.

- ***Présentation du COREB et ses missions***

En 2012, un groupe de travail COREB est développé au sein de la SPILF afin de développer un réseau d'expertise au niveau national. Le groupe se veut très réactif et basé sur l'expérience du terrain.

La COREB n'a pas pour vocation de s'occuper de la réponse à donner mais plutôt de se positionner dès le début d'alerte, et également de développer une activité inter-crise, axée sur la vigilance et la récupération d'expériences à des fins de préparation, d'alerte et d'action précoce.

Le Ministère de la santé a engagé une mission COREB au niveau national assortie d'un financement en 2014. L'objectif est double : d'une part, animer le réseau des ESR ; d'autre part, construire un réseau de réseaux centré sur la prise en charge des malades, afin de transposer les acquis du terrain dans l'organisation collective.

Partie 2 : L'élaboration des normes

En tant que société savante, il n'y a pas de saisine officielle pour qu'elle émette un avis. Si elle l'estime pertinent, elle développe des réflexions sur tout sujet sur lequel son apport peut être d'utilité publique.

- *Gestion de la menace Ebola*

Le 25 mars 2014, à la demande des différentes autorités, un groupe d'experts est constitué afin d'élaborer une procédure spécifique à la menace Ebola. Le Ministère sollicite également le HCSP.

Deux avis sont publiés sans concertation entre les auteurs, ce qui peut présenter des difficultés pour les professionnels de terrain. La COREB décide de publier son avis sur son site, avant que celui-ci ne soit repris sur le site du HCSP.

Suite à la polémique autour des laboratoires P4, la DGS sollicite officieusement une RPMO (Recommandation Professionnelle Multidisciplinaire Opérationnelle), en vertu du lien fort existant avec les professionnels de terrain concernés. Un groupe dédié « Bio Ebola » retravaille l'avis du HCSP, qui rend un avis le 25 juillet, qui mènera à l'arrêté du 6 août qui permet l'utilisation des labos P3.

En octobre/novembre, après le constat du manque d'échange entre les différents acteurs de l'expertise, un groupe mixte dédié à Ebola (ad hoc, constitué de membres du HCSP, ainsi que de SPILF-COREB) est créé. Entre novembre 2014 et février 2015, le groupe sera saisi 19 fois par le Ministère. Ce groupe a pour but une meilleure coordination des expertises.

Toutefois, le positionnement de chacun reste peu clair, et à ce jour aucune précision n'a été apportée. En théorie, le HCSP est positionné sur des avis stratégiques de réaction et de lutte sur le territoire, là où les avis SPILF-COREB sont plus techniques car développés par des praticiens en contact direct avec les ESR. Cette complémentarité représente une utilisation des expertises optimale.

En effet, le circuit administratif dont dépend le HCSP est long et peu adapté à une gestion rapide de crise. Suite aux difficultés rencontrées dans son circuit avec les ESR, la DGS a lancé (par le biais de la Task force Ebola) une mission d'évaluation confiée à un IGAS.

La question des EPI (équipement de protection individuelle) est symptomatique de ces difficultés. Des avis différents existent, mais lorsqu'un patient suspect se présente, il faut bien gérer la situation. L'INRS (Institut national de recherche et de sécurité) s'est associé à la démarche. Il a récupéré les procédures de chaque ESR pour les analyser et produire une proposition dans une procédure d'allers-retours entre les établissements et les institutions d'expertise avant d'être présenté au Ministère de la Santé.

Or, dans la même période, le Ministère avait demandé à l'EPRUS de produire le même travail, mais aucune mise en commun n'a eu lieu, menant à des recommandations concurrentes. Cette situation est dommageable, car les ESR se trouvent avec des informations confuses.

Ouverture

Parallèlement à ces circuits, des réflexions se développent entre les professionnels dans différents cadres. C'est le cas par exemple du Séminaire interprofessionnel des maladies infectieuses émergentes (<http://www.malinfemerg.org/>), espace de débats et d'échanges libres et indépendants, dans une démarche intersectorielle, en dehors des crises pour établir des circuits courts de réflexion.

La recherche ne doit pas être laissée de côté. La recherche en amont est essentielle, en s'appuyant sur des modèles existants, notamment le virus de la grippe.

Le retour d'expérience est l'autre pilier de l'anticipation du risque épidémiologique. Un gros travail est fait avec le service de santé des armées, qui est un acteur majeur de la prise en charge des pandémies.

Le travail d'expertise et de recommandation est dépendant des financements des autorités sanitaires, des sociétés savantes et surtout de l'investissement personnel des professionnels.

La Task force Ebola est une organisation globale, qui agit en interaction avec les Ministères dont il dépend, et supervise à la fois le plan international et le plan interne. La COREB n'a pas de lien direct avec la Task force à part des liens professionnels qui peuvent lier certains intervenants.

Annexe n°3: compte-rendu de l'entretien avec le Docteur Corinne Le Goaster

Entretien réalisé le 5 mai 2015

Partie 1- Présentation de l'intervenant et du rôle du HCSP

Mme Le Goaster est médecin épidémiologiste de formation, spécialiste en Santé Publique. Elle a travaillé notamment à l'INSERM sur les risques sanitaires liés à l'environnement. A partir de 1993, elle rejoint le réseau Santé Publique, qui est devenu l'Institut National de Veille Sanitaire, où elle s'occupe des problématiques de pollution, et réalise notamment des veilles scientifiques.

Membre du Haut Conseil de la Santé Publique depuis la fin 2009, elle est coordinatrice d'une des 6 commissions du HCSP, la commission Maladies Transmissibles, et à ce titre, s'occupe du comité technique Vaccinations et du comité technique Maladies d'Importation et liées aux Voyages. Mme Le Goaster a pu vivre la grippe H1N1 à l'InVS, et a travaillé en 2012 sur le MERZCOV au HCSP.

L'expérience de la pandémie grippale H1N1 a permis d'améliorer l'organisation de la réponse aux crises sanitaires. Ainsi, en principe, tous les documents produits sur Ebola par les sociétés savantes (COREB, SPILF, Société française de médecine d'urgence) ou par les ONG (les documents sur la prise en charge des personnes atteintes d'Ebola publiés par la Croix Rouge par exemple) doivent être validés par le HCSP, qui favorise l'harmonisation des termes utilisés, des définitions employées et des protocoles à adopter. Des passerelles existent entre les sociétés savantes et le HCSP, qui comprend dans ses membres des personnes également impliquées dans ces sociétés.

Mécanisme d'élaboration des normes techniques par le Haut Conseil de la Santé Publique

Le HCSP a un rôle d'expertise et émet des recommandations. Il peut être saisi par toute administration, ou s'auto-saisir, même si dans les faits, la Direction Générale de la Santé saisit le plus

souvent le HCSP (par l'intermédiaire de son Bureau des Risques Infectieux ou de son Bureau des Urgences Sanitaires dans le cas d'Ebola).

Pour répondre aux saisines, le HCSP organise des groupes d'experts, qu'il recrute en son sein ou ad hoc, en fonction du thème de la saisine. Les experts recrutés pour l'occasion sur des thèmes circonscrits sont auditionnés par les commissions. A la suite du travail des experts, les commissions se réunissent pour voter les avis, qui sont ensuite rendus publics, et le groupe de travail est dissout. La commission des maladies transmissibles, coordonnée par le Dr Le Goaster, est composée d'experts qualifiés et de membres de droit, issus de l'InVS, de l'ANSES, de l'ANSM, de l'INPES...

Le premier avis émis sur Ebola par le HCSP date du 10 avril 2014. Peu après l'identification de l'épidémie (mars 2014), il s'agissait de définir les cas suspects et les risques de transmission. Cet avis a été revu au 10 octobre 2014, du fait de l'augmentation des cas.

De même que pour la grippe H1N1 en 2009, un groupe de travail pérenne dédié à Ebola a été créé en septembre 2014. Il a traité 21 saisines du HCSP se rapportant au virus Ebola entre octobre 2014 et janvier 2014. Il est composé de 37 experts, issus des diverses spécialités intéressés à la problématique : infectiologues, virologues, spécialistes des fièvres hémorragiques virales et des maladies tropicales, anesthésistes-réanimateurs, hygiénistes, urgentistes, généralistes et pédiatres. Le groupe de travail est copiloté par un membre permanent de la commission Sécurité des patients (le Pr Grandbastien, cf. annexe n°5) et un membre permanent de la commission Maladies transmissibles (le Pr Chidiac, cf. annexe n°6).

Le HCSP revoit ses avis en fonction des retours d'expérience qui reviennent du terrain: ainsi, la gestion des Déchets d'Activités de Soins à Risques Infectieux (DASRI) des patients atteints d'Ebola ou potentiellement porteurs du virus a fait l'objet d'un retour et d'une nouvelle saisine du HCSP par la DGS, afin de produire une nouvelle version de l'avis.

Par sa manière collaborative de fonctionner et par la prise en compte des retours d'expérience, le HCSP et le groupe de travail Ebola sont parvenus à produire des avis qui n'ont pas fait l'objet de débat ni de contestation.

En termes de communication, le ministère de la Santé a fait des points réguliers et les pouvoirs publics ont associé des acteurs comme les médecins généralistes, pour prévenir des réactions de rejet comme lors de la campagne de vaccination contre la grippe H1N1.

Pistes d'amélioration

Tout comme M. Thierry Debord (cf. annexe n°1), Mme Le Goaster souligne qu'une problématique en particulier demeure pendante : la prise en charge d'une femme enceinte atteinte d'Ebola. Sur le terrain, la quasi-totalité des femmes enceintes ayant contracté le virus sont décédées, à l'instar des nourrissons, qui naissent porteurs du virus.

Sur le sol français, une telle prise en charge présenterait de grandes difficultés, car elle nécessiterait de mobiliser une équipe de gynécologues obstétriciens, des anesthésistes-réanimateurs spécialisés en pédiatrie...

De façon générale, la prise en charge des enfants semble un peu plus délicate : le seul ESRH à disposer de chambres à pression négative adaptées pour les enfants est l'hôpital Necker.

Le Dr Le Goaster souligne cependant que le risque d'épidémie en France est très faible, et que la principale problématique réside dans le retour des personnels partis soigner dans les pays d'Afrique de l'Ouest.

Annexe n° 4: compte- rendu de l'entretien avec le Professeur Salamon

Entretien réalisé le 5 mai 2015.

Quel est votre rôle dans le suivi, l'étude, ou la gestion des risques infectieux, et plus précisément dans la lutte contre la menace représentée par l'épidémie de fièvre Ebola ?

Au niveau du HCSP, je joue un rôle limité à titre personnel: c'est une commission qui fonctionne bien grâce à des membres très compétents où je joue un rôle minime.

Mais le rôle du HCSP au niveau institutionnel est lui très important, car il a réussi à réunir l'ensemble des acteurs intéressés par Ebola, à la demande de la DGS, dans un lieu commun responsable. Cela a permis de calmer les luttes concurrentielles qui existaient auparavant entre des structures différentes, produisant des avis différents. Peut être que ma personnalité a facilité cela.

De façon plus large, au delà d'Ebola, et depuis plus longtemps, le HCSP a formalisé avec notamment Mme Leport, la volonté que la thématique des risques émergents soit pérenne, dans une réflexion associant le HCSP, initiateur, et le Val de Grâce, l'INSERM, et d'autres acteurs nombreux au cours d'un séminaire annuel. Le HCSP a facilité le développement d'une approche pluridisciplinaire, avec l'apport des sciences humaines et sociales, sur la prise en charge des alertes en matière de risques émergents.

Cela vous a donné un outil efficace?

Oui, absolument.

La coopération entre les différentes instances est-elle plus efficace par le biais du HCSP?

Oui et je crois que le HCSP l'a permis d'ailleurs.

Sur les rapports entretenus par le HCSP et les institutions gouvernementales, y-a t'il un réel soutien de la DGS?

Oui. Je pense que ce qui est nouveau, clair et important, hors Ebola, mais cela a joué sur cette question, c'est que la relation avec la DGS, est désormais faite d'amitié et de confiance mutuelle, le HCSP et la DGS se rendant des services mutuels.

Ce n'était pas le cas lors de mon premier mandat où la relation était un peu vacillante car la DGS considérait le HCSP comme un de ses départements dans la mesure où elle mettait le secrétariat général à sa disposition. Le HCSP se considère comme indépendant et ne s'est pas laissé faire.

On voit ce partenariat à la lecture des avis...

Oui, il n'y pas photo.

En effet, l'intérêt de notre étude c'est de s'interroger sur la prise en charge du risque infectieux, mais aussi sur sa coordination, savoir si elle est optimale, ce qui va nous amener à interroger notamment le COREB et le SPILF...

Le HCSP joue bien ce rôle de coordination selon moi. Tous les gens s'y trouvent comme chez eux. C'est assez neutre. Il joue un rôle de conseil, et pas seulement sur Ebola, auprès du ministère, avec un gros travail, qui ne leur coûte pas cher, mais aussi un rôle de parapluie, qui convient également aux non gouvernementaux. Ceux ci se trouvent bien au HCSP; ils sont propriétaires de leurs travaux; et à chaque fois qu'on leur propose d'être associés au HCSP, qu'il s'agisse du SPILF, du COREB, ou autres, alors même qu'il pourrait y avoir des frictions entre eux, les gens acceptent.

Ça aussi on le voit dans l'un de vos avis, cette fonction de parapluie, où le COREB est cité...

Oui, tout le monde est respecté. Au HCSP, il n'y aucun enjeu de pouvoir. nous n'avons rien à prouver: on est conseil, bénévole... Le seul pouvoir que l'on a revendiqué et pour lequel je me suis battu, et je n'ai pas perdu, c'est notre indépendance.

Lorsque les recommandations sont établies, jusqu'où va le pouvoir d'initiative du HCSP?

Ce n'est pas un gros pouvoir. Mais, justement grâce à la relation de confiance qu'on a pu établir, on demande à tous ceux qui nous saisissent, quels qu'ils soient, dans un délai d'un mois à peu près de remplir un questionnaire de satisfaction pour dire ce qu'est devenue notre recommandation. Je pense qu'on a été les premiers à faire cela au niveau des différents agences qui commencent à trouver cela pas mal...

On a un taux de réponse exceptionnel parce que nos interlocuteurs trouvent très bien qu'on leur pose ces questions: on a un bilan de tous nos avis et de toutes nos saisies. Ils portent sur la qualité de la réponse que l'on a apporté, sur la perception du délai de cette réponse, et sur les actions engagées suite à cette réponse.

Est-ce que ces avis émis dans une situation de crise, le contexte Ebola, ont un impact sur la recherche et sur l'élaboration de recommandations dans une situation moins critique?

Oui, vraisemblablement. Mais ce que l'on peut dire c'est qu'on réinvente la roue à chaque fois qu'apparaît une nouvelle maladie émergente. Ce que l'on vit avec Ebola, on l'a vécu avec H1N1, avec le Chikungunia. L'administration française, et peut être que c'est pareil dans les autres pays, donc l'administration ne fait que répondre à l'urgence, avec une réponse immédiate, c'est du «sarkosysme» appliqué à la santé.

Or, on sait que cela va se reproduire, c'est pour cela que l'on fait nos séminaires. Il faut pouvoir sortir des tiroirs une action à chaque fois que réapparaît une maladie, plutôt que de tout réinventer à chaque fois ce qui est ridicule, une bêtise, et une perte de temps.

Sur certaines saisines d'Ebola, on a souvent donné une réponse en signalant qu'il était anormal de poser une question présentée comme nouvelle alors qu'elle ne l'était pas comme par exemple sur le traitement des déchets ou sur la sécurité des frontières. Des réponses auraient déjà dû être prévues.

Il n'y a pas de capitalisation alors que les crises ont déjà eu lieu comme le SRAS par exemple. Au cours d'une situation de non crise on ne s'y intéresse pas et dès que la crise arrive on reposer les mêmes questions.

Le HCSP est en pause lorsqu'il n'y pas de crise?

Oui alors qu'il aimerait être en veille, mis à part le séminaire. On devrait être en pause parce qu'on aurait déjà tout réglé...

Est-ce que l'avis du HCSP prospectif relatif à Ebola marque une rupture?

Un peu... Peut être qu'il y a une compréhension, notamment de la part des gens de la DGS des problèmes que je viens d'énoncer...

Sur les lacunes, faiblesses par rapport à la prise en charge du risque Ebola, vous semblez avoir formulé

des réponses...

J'ai été assez content de l'excitation, du nombre de saisines excessif que l'on recevait, de la folie. Comme pour le SIDA, plus les pays occidentaux auront peur d'une pathologie qui touche les pays du Sud, plus il y aura de chance pour ces pays d'avoir les médicaments, les vaccins.

On peut comparer les progrès thérapeutiques fabuleux sur le SIDA profitant aux pays du Sud car les pays du Nord étaient aussi touchés à l'absence d'action sur le paludisme pour lequel il aurait été plus facile de faire un vaccin, faisable, (ce qui n'est pas encore le cas pour le SIDA). Aujourd'hui tu beaucoup plus mais ça n'intéresse pas les pays du Nord.

Donc je considère que la psychose Ebola qui s'est abattue sur les cabinets ministériels, dans les journaux, ..., a été excessive (même si des malades d'Ebola rentrent en France, il n'y a aucune chance de voir se développer une épidémie), mais c'est une condition indispensable pour que le Sud puisse être aidé, ce qui est le cas. Je suis donc content de cet excès.

Quels axes seraient à privilégier par le HCSP dans le domaine de la prise en charge du risque infectieux?

L'axe ce serait ce qu'essaie de faire le séminaire une fois par an: mener une réflexion pluridisciplinaire pour envisager les crises dans le domaine des pathologies émergentes infectieuses afin qu'elles soient bien préparées, de façon préventive. Si on se positionne dans un avenir plus lointain, sur des questions qui intéressent de plus en plus le ministère, une des conséquences du réchauffement climatique, c'est la réapparition ou l'émergence de maladies infectieuses (par le réchauffement de l'eau, etc...). Il faut donc à tous les niveaux du système de santé français se préparer et ne pas agir au coup par coup.

Est - ce que le travail fait sur le VIH vous a aidé sur Ebola?

Oui, du VIH à Ebola, il y a des passerelles. Cela donne non seulement une expertise clinique et une expertise de réponse à une crise. Mais la lutte contre Ebola passera par les sciences sociales et humaines, et les associations de patients. Et ces associations de patients surtout en Afrique n'existent que sur le SIDA. Ils sont très bons et sont intervenus très vites.

Annexe n° 5 : Compte-rendu d'entretien avec le Professeur Bruno Grandbastien

Entretien réalisé le 4 mai 2015

Compte rendu de l'entretien du 4 mai 2015 avec le Professeur GRANDBASTIEN (Lille)	
Questions	Réponses
Partie 1 : L'intervenant et son rôle	
<p>1. Quel est votre rôle dans le suivi, l'étude, ou la gestion des risques infectieux, et plus particulièrement dans la lutte contre la menace représentée par l'épidémie de fièvre Ebola ?</p> <p>Avez-vous déjà une expérience dans le suivi, l'étude ou la gestion d'une autre épidémie survenue précédemment (SRAS, MERS-COV...) ?</p>	<p>Le Professeur Grandbastien est président de la Commission « sécurité des patients » au sein du HCSP. Dans la lutte contre Ebola, il fait partie du groupe de travail qui a été créé au sein du HCSP avec des intervenants des commissions « sécurité des patients » et « maladies infectieuses ». Il avait déjà participé dans le cadre de ses fonctions à la gestion d'autres épidémies telles que le MERS-COV.</p>
<p>2. Quelles sont les diverses instances de coordination de la lutte contre l'épidémie de fièvre Ebola ?</p> <p>La coopération entre les différentes instances vous semble-t-elle cohérente/efficace?</p> <p>Une hiérarchie existe-t-elle entre les différents organismes produisant des avis et des recommandations ?</p>	<p>Le HCSP produit des avis sur commande de la DGS, même s'il peut également s'auto-saisir. Le HCSP travaille en partenariat étroit et constant avec les sociétés savantes et mobilise leurs ressources et leur expertise, selon les besoins. Le groupe Ebola et les autres entités qui ont participé au traitement du risque Ebola (COREB/SPILF) ont eu des échanges constants entre eux et avec les commanditaires. Le groupe de travail Ebola, à la suite de sa constitution, a été amené, à la demande de la DGS, à valider les travaux du COREB. C'est la DGS, le décideur, qui hiérarchise les avis et recommandations et s'assure de la cohérence. Concernant les délais de rendu des avis, négociés avec le HCSP, et selon l'importance de la sollicitation (on demande beaucoup d'avis sur des périodes courtes), une priorisation des avis à rendre s'effectue parfois a posteriori.</p>
Partie 2 : L'élaboration des normes	
<p>3. Quelles sont les étapes de l'élaboration des</p>	<p>Les travaux suite aux saisines sont organisés au sein des commissions du HCSP. Pour chaque</p>

<p>recommandations de bonnes pratiques, des avis et des procédures à respecter afin de prévenir le risque infectieux ?</p> <p>Quel est votre positionnement dans ce processus d'élaboration de ces normes ?</p>	<p>saisine, un sous-groupe est constitué avec des intervenants spécialisés sur les sujets (2-3 personnes), qui subdivisent le travail en trois axes, avec des compétences extérieures selon les besoins. Leur document est ensuite relu et fait l'objet de débat au sein des commissions en réunions plénières, puis validé par le président du HCSP. En cas de conflit dans un débat, une commission paritaire peut être créée pour produire un texte consensuel. La procédure décrite est adaptée en cas de saisine nécessitant une production urgente.</p>
<p>4. Comment les avis des experts sont-ils suivis et déclinés au niveau opérationnel ?</p> <p>Comment sont pris en compte les retours d'expérience dans l'élaboration des recommandations ?</p> <p>Comment sont prises en compte les contraintes humaines, logistiques et financières ?</p>	<p>Les retours d'expérience sont pris en compte (pour d'autres agents infectieux et ceux provenant de la Croix Rouge et de MSF). Dans le cas d'Ebola, les avis ont évolué en temps réel, pour suivre le plus possible les dernières données scientifiques. Les avis s'efforcent de trouver un compromis entre l'expertise et la réalité opérationnelle possible, les aspects économiques et tiennent compte par exemple des pénuries de matériels des équipes sur place, dans leurs préconisations. Il faut trouver une position raisonnable et tenable. L'impact sociétal des avis est aussi abordé.</p>
<p>5. Quels sont les échos que rencontrent vos recommandations, et leur méthode d'élaboration, auprès des décideurs et des acteurs de terrain ?</p>	<p>Les avis font parfois l'objet de commentaires auprès des opérationnels, notamment ils souhaiteraient que les avis soient « gradés », qu'il y ait une hiérarchisation. Pour les décideurs, ils suivent ou non les avis. Le HCSP publie de son côté les avis, dans les 30 jours suivant leur émission sauf demande de non publication ou de report de la publication de la part du commanditaire, négociée avec le HCSP.</p>
<p>6. Jusqu'où s'étend votre pouvoir d'initiative dans la mise en œuvre de vos recommandations?</p>	<p>Certains avis ne sont pas repris par le commanditaire.</p>

7. Quel est l'impact d'une situation de crise sur la recherche et sur l'élaboration des recommandations par rapport à une situation moins critique ?	L'objectif est de « générer » les travaux et les réflexions produites pour d'autres crises et d'autres agents infectieux. La DGS souhaite harmoniser avec les nouvelles données et les retours d'expérience afin de produire une typologie pour l'avenir.
Conclusion / Ouverture	
Où se situent selon vous les lacunes et les faiblesses dans la réponse à l'épidémie de fièvre Ebola?	La coordination s'est bien passée. Les différents experts se connaissent entre eux et ont pu travailler dans l'urgence, sans conflit.

Annexe n°6 et 7: compte-rendu des entretiens avec les Professeurs Chidiac et Rabaud

Entretiens téléphoniques réalisés le 4 mai 2015

	Professeur Chidiac	Professeur Rabaud
L'intervenant et son rôle		
Question 1	<p>Sollicité par le HCSP en tant qu'expert en maladies infectieuses et tropicales au CHU de Lyon : expérience et recul dans la prise en charge de pathologies infectieuses depuis les années 80 et réactivé en 2001 au moment de plan Biotox, puis avec le SRAS, la grippe aviaire et les tuberculoses multirésistantes (laboratoire P4 et chambre de haute sécurité) et membre de la SPLIF. C'est à ce titre qu'on lui a demandé de faire partie du Groupe Ebola.</p> <p>Ebola s'inscrit dans la continuité des procédures déjà existantes (personnel formé au risque infectieux d'agent pathogène de classe IV au CHU de Lyon), mais adaptation des procédures pour la prise en charge des patients atteint de fièvre hémorragique et virale.</p>	<p>Intervenu à trois niveaux :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Au niveau local, en tant qu'infectiologue au CHU de Nancy, ESRH, référent pour les agents pathogènes émergents pour le CHU et co-référent pour la zone régionale. - Jusqu'en juin dernier Président de la SPILF, organe différent de l'Etat qui est une société savante, aujourd'hui groupe de travail SPILF/COREB sur les agents pathogènes émergents. - Personnalité qualifiée du HCSP et membre du Groupe Ebola. <p>Contribution au niveau de son établissement et au niveau du HCSP aux recommandations concernant grippe aviaires et MERS-COV.</p>
Question 2	A son niveau, un seul groupe (le Groupe Ebola)	A son niveau, un seul groupe (le Groupe Ebola)

	<p>multidisciplinaires, composé de bactériologues, parasitologues, virologues, épidémiologistes et des représentant de l'ANSM, DGOS, HAS...</p> <p>L'intérêt de ce groupe est d'émettre un seul niveau de recommandation pour une réponse unique et homogène. In fine un seul texte est publié par le HCSP après validation de la DGS.</p> <p>La SPILF et le COREB sont incorporées au Groupe Ebola par leurs représentants.</p> <p>Donc il n'y a pas de hiérarchie et le HCSP est garant de la cohérence des avis.</p>	<p>multidisciplinaires, composé de bactériologues, parasitologues, virologues, épidémiologistes et des représentant de l'ANSM, DGOS, HAS...</p> <p>L'intérêt de ce groupe est d'émettre un seul niveau de recommandation pour une réponse unique et homogène. In fine un seul texte est publié par le HCSP après validation de la DGS.</p> <p>La SPILF et le COREB sont incorporées au Groupe Ebola par leurs représentants.</p> <p>Donc il n'y a pas de hiérarchie et le HCSP est garant de la cohérence des avis.</p>
L'élaboration des normes		
Question 3	<p>Suite à une saisine, recherches bibliographiques, échanges au niveau international, partage de données avec les autres organismes (Nord-américains, canadiens, anglais, Center for disease control...).</p> <p>Partage des avis des experts pour trouver une cohérence dans les réponses.</p>	<p>Les recommandations sont établies en fonction des connaissances du moment doivent tenir compte du niveau d'efficacité et de la faisabilité dans l'opérationnalité. Si trop de contraintes dans les recommandations, elles ne seront pas prises en compte.</p> <p>Les recommandations Ebola sont définies dans la continuité des protocoles concernant la grippe aviaire et le MERS-COV.</p> <p>Les avis font l'objet d'un vote, et lorsqu'il n'y a pas l'unanimité,</p>

		les avis contre peuvent être publiés à la demande en parallèle de la recommandation.
Question 4	<p>Les avis du HCSP évoluent en fonction des retours d'expériences et pour chaque élément nouveau : publication d'un nouvel avis.</p> <p>(A titre d'exemple : avis du mois d'avril et du mois de septembre).</p> <p>Pour le professeur Chidiac, ce n'est pas le rôle du HCSP de prendre en compte les différentes contraintes logistiques, financières.</p> <p>En outre étant donné la menace que constitue Ebola il n'y a pas eu de limite aux dépenses en équipements et matériels.</p>	<p>Au niveau local et des ESRH, mise en place de comité de pilotage (exemple du CHU Nancy) qui définit et qui adapte en fonction de ses contraintes les recommandations du HCSP. (exemple dans la gestion des déchets et des tenues professionnelles).</p> <p>Les recommandations évoluent en fonction des retours d'expérience (exemple : prise en charge des examens de biologie en L3).</p>

<p>Question 5</p>	<p>Pour la déclinaison au niveau local : dans chaque ESRH il y a une cellule de crise et il existe un circuit du document qui analyse les avis et fait évoluer les procédures locales existantes (suite procédure MERS-COV).</p> <p>(exemple : certaines recommandations concernant la réalisation des examens de biologie n'ont pu être appliquées, nécessité de revoir les exigences à la baisse pour répondre à la demande de réalisation d'analyse biologique L3).</p>	<p>Réalisation d'un « tour de France » de quatre experts du HCSP, à la rencontre des professionnels des établissements ESRH pour échanger sur l'adaptation des pratiques, prendre en compte les panels des solutions adoptées pour en tirer des solutions adéquates, et prendre en compte les questionnements en vue d'un retour sous la forme d'un rapport et « <i>il appartiendra ensuite au HCSP d'ouvrir sa réflexion en lien avec le contenu de ce rapport</i> ».</p> <p>Ce tour de France fait suite à un premier travail réalisé dans l'urgence, et est considéré par le professeur Rabaud comme</p>
		<p>nécessaire pour bénéficier du ressenti au niveau du terrain et pour maintenir le niveau de formation des professionnels, pour une prise en charge éventuelle d'autres pathologies émergentes. «<i>pour ne pas que le soufflé retombe en cas de nouvelles crises</i> »</p>
<p>Question 6</p>	<p>Possibilité d'auto-saisine du HCSP par un de ses membres, sur une question issue d'une problématique de terrain (exemple d'une parturiente atteinte du virus Ebola).</p> <p>« <i>Intérêt des groupes de travail qui ne sont pas constitués que de bureaucrates</i> ». La double casquette d'infectiologue et membre du HCSP est facilitatrice.</p>	<p>Il peut y avoir un écart entre les recommandations et les pratiques de terrain dans la mesure où ça ne met pas en cause le niveau de sécurité à atteindre. (exemple le vide dans les chambres dépressurisées qui est commun aux autres chambres de l'unité).</p>

<p>Question 7</p>	<p>Mettre à niveau les ESRH au niveau des équipements et des formations des professionnels et le maintenir.</p> <p>Sensibiliser les pouvoirs publics à l'intérêt de disposer de structures adéquates à l'accueil de patients atteints de maladies infectieuses (classe IV). (exemple : ne pas avoir de chambres doubles dans les services de maladies infectieuses, bénéficier d'un lavabo, d'un SAS d'entrée et d'un circuit dédié aux urgences).</p> <p>Ne pas pratiquer une politique à courte distance au moment de l'épidémie et savoir se projeter vers l'avenir pour prendre en compte plus rapidement les nouvelles pathologies infectieuses.</p> <p>Les circuits de validation peuvent être plus courts (exemple mise sur le marché sans AMM pour les antiviraux).</p>	<p>Savoir s'adapter aux nouveaux agents pathogènes, sans tout reprendre à zéro.</p> <p>Tenir compte des situations précédentes (2001, bacille du charbon, grippe aviaire, MERS-COV,...) et d'où la nécessité de maintenir le niveau de formation des professionnels et le niveau d'équipements et de matériels des établissements de référents.</p> <p>Constitue un choix politique qui a un coût et qui peut se faire au détriment d'autres priorités de santé publique.</p>
--------------------------	---	---

Conclusion/	A son niveau les lacunes se situent dans le délai de réponse par	Le fait que ce soit des recommandations et non des procédures
Ouverture	rapport aux recommandations et dans la livraison des équipements de matériels.	<p>les plus difficile à élaborer car moins directif et cela explique les délais de réponse auprès des ERSH parfois important. (exemple : produits de nettoyage, désinfectant, durée des essais longue pour déterminer l'efficacité des produits).</p> <p>La recherche de consensus prend du temps. Le sujet est complexe.</p>

Annexe n° 8 : Compte-rendu d'entretien avec le Pr Delfraissy

Entretien téléphonique réalisé le 9 mai 2015

Partie 1- L'intervenant et son rôle

Le Pr Delfraissy, directeur de l'ANRS, a été nommé par le Premier ministre coordinateur de la Task Force Ebola du fait de son expérience et particulièrement parce qu'il est impliqué dans des réseaux de recherche (cf. entretien avec le Pr Salamon, en annexe n°4) en France et en Afrique de l'Ouest. Il avait notamment monté le projet Reacting dès l'été 2014, qui s'appuie sur les chercheurs présents travaillant sur le SIDA, et qui développe des compétences de recherche en urgence lors des crises (comme lors de la crise H1N1). Il a travaillé également sur le Chikungunya et la grippe H1N1.

Durant la crise Ebola, il s'est appuyé sur les réseaux de l'ANRS en Côte d'Ivoire, en Guinée et au Burkina Faso et sur les réseaux de l'institut Pasteur en Côte d'Ivoire pour monter des projets de recherche d'urgence en prenant des chercheurs sur place qui « switchent sur le sujet Ebola ». Pour le Pr Delfraissy, « le risque d'épidémie Ebola en France est restreint tant que l'on projette des personnels là-bas pour contrer l'épidémie en Guinée, au Libéria et en Sierra Leone ». Le Libéria a d'ailleurs été déclaré officiellement « guéri » le jour de l'entretien, le 9 mai 2015. Toutefois, cette situation ne s'est pas prolongée car le Libéria fait à nouveau partie de la zone Ebola depuis juillet 2015. L'anticipation du risque épidémiologique passe donc pour lui par un travail très internationalisé mais également multidisciplinaire. Des anthropologues et des sociologues ont été associés aux programmes de recherche en Guinée dès juillet 2014 de la même façon que le HCSP a associé des anthropologues au groupe de travail Ebola (cf. entretien avec le Dr Le Goaster, en annexe n°3). Cet aspect est pour lui « souvent sous-estimé lors des crises sanitaires alors qu'il est fondamental ». Par rapport à la pandémie grippale H1N1, le Pr Delfraissy estime que cela constitue une amélioration, mais souligne que les anthropologues et sociologues sont souvent très indépendants et travaillent selon une temporalité différente de celle qui est exigée en temps de crise.

Partie 2- Elaboration des normes

Le Pr Delfraissy a « délégué en grande partie au Pr Debord les aspects d'élaboration des normes sur le territoire français ». Il souligne l'important travail fourni par le HCSP, saisi de nombreuses fois, et déplore la concurrence qui existe avec les sociétés savantes, qui d'après lui, travaillent « de façon parallèle » en émettant des recommandations dont l'efficacité est de ce fait discutable car elles se concurrencent, afin de « justifier leur action » car elles « veulent participer au règlement de la crise ». Le Pr Delfraissy et Mme Fages, ambassadrice à la tête du pôle international de la Task Force, estiment que « seuls deux organismes sont censés émettre des avis véritablement normatifs » : le HCSP et le Secrétariat Général de Défense et de Sécurité Nationale (le SDGSN a élaboré des plans de contingence, y compris pour le territoire français).

En ce qui concerne le niveau opérationnel et les contraintes logistiques et financières, M. Delfraissy estime qu'il est inutile de créer, comme veut le faire l'OMS, une « Task Force Blanche » de réponse aux crises sanitaires, mais qu'il faut s'appuyer sur les ONG existantes comme MSF qui savent mobiliser des personnels dans l'urgence et sans problème. En revanche, le relais doit être pris après 2 mois par des organisations étatiques plus structurées et plus à même d'appliquer les recommandations de bonnes pratiques en amenant plus de personnel médical.

La recherche sur Ebola se poursuit: le Pr Delfraissy vient de monter une cohorte de 600 patients pour le projet de suivi des survivants d'Ebola, toujours avec une approche multi-thématique: religieuse, culturelle, génétique, épidémiologique... Il estime que cela est indispensable pour anticiper la venue d'une nouvelle épidémie d'Ebola, en Afrique ou ailleurs dans le monde, qui lui paraît assez probable.

Ouverture/prospective

Au niveau français, le Pr Delfraissy pense que le modèle de réponse aux crises sanitaires était insuffisant; des études similaires seraient en cours en Allemagne et aux USA. Pour le Pr Delfraissy, le système de répartition des patients Ebola entre les ESRH, hérité du SRAS, n'est pas pertinent. Il pense qu'il faudrait dédier un hôpital complet à Ebola et uniquement à cela, précisément parce que les expériences ont montré que l'accueil d'un patient Ebola désorganisait complètement Bégin et Bichat. Il va jusqu'à affirmer qu'il faudrait élaborer un plan d'hôpital « virtuel », avec des équipes mobilisables en cas de besoin « dans un hôpital de campagne en tentes » comme en Afrique de l'Ouest, sur le territoire français, en évitant une dispersion des malades dans les différents ESRH.

Le Pr Delfraissy indique que réfléchir à une nouvelle organisation et à des recommandations d'anticipation épidémiologique très différentes de l'existant sera un de ses thèmes de travail après la crise Ebola, qui devrait prendre fin en juillet d'après lui sauf influence contraire de la saison des pluies (qui commence en juin à Conakry).

Annexe 9 : Tableau récapitulatif des avis du Haut Conseil en Santé Publique

Titre de l'avis	Date de réception de la saisine	Date de l'avis	Date de mise en ligne	Résumé	Commentaires / Analyses / Evolutions
<p>Avis relatif à la conduite à tenir autour des cas suspects de maladie Ebola</p>	<p>1er avril 2014</p>	<p>10 avril 2014</p>	<p>11 avril 2014</p>	<p>Les recommandations portent sur les mesures et les procédures à mettre en œuvre concernant :</p> <ul style="list-style-type: none"> - les personnes asymptomatiques revenant d'un des pays où circule le virus Ebola (zone épidémique définie par l'InVS) - la prise en charge en termes de mesures d'hygiène (pour un patient « suspect » de FHV Ebola avec 2 cas : cabinet médical et établissement de soin et pour un patient classé « possible » ou « confirmé » : renforcement des précautions complémentaires de type « air » et « contact », précautions à prendre vis-à-vis des excréta et de la gestion des DASRI, 	<p>Le 25 mars 2014, le ministère a demandé aux établissements de santé de prendre des mesures spécifiques et de renforcer les précautions d'usage pour la prise en charge de cas "suspect" Ebola.</p> <p>Dans sa saisine, la DGS demande au HCSP un avis sur :</p> <ul style="list-style-type: none"> - d'autres mesures additionnelles à préconiser, en particulier vis-à-vis du risque hypothétique de transmission aérienne, du nettoyage des surfaces, etc. - la prise en charge concrète du patient avant le classement du cas.

				<p>gestion des matériels et de l'environnement et précautions « Air »).</p> <ul style="list-style-type: none"> - la prise en charge immédiate, le transport et l'hospitalisation (pour un patient « suspect » de FHV Ebola avec 2 cas : médecine de ville et urgences d'un établissement de santé, -- pour un patient classé comme «possible» ou «confirmé» et concernant la réalisation des examens biologiques) la gestion du corps en cas de décès. 	<p>Cette demande traduit un souhait d'harmonisation des pratiques et des procédures mises en œuvre par les établissements.</p>
--	--	--	--	--	--

<p>Avis relatif à une demande de précisions sur avis du HCSP concernant la conduite à tenir autour des cas suspects de maladie à virus Ebola du 10 avril 2014</p>	<p>28 juillet 2014</p>	<p>10/09/2014</p>	<p>15/09/2014</p>	<p>Recommandations formulées sur deux points :</p> <ul style="list-style-type: none"> - modalités de gestion des excréta, fluides biologiques et DASRI issus de patients suspects, possibles ou confirmés de FHV Ebola <p>Confirmation de la nécessité d'incinérer les déchets provenant de patients cas "possible" et "confirmé", en réduisant les risques de contamination (réduction autant que possible de la distance entre point de production et point d'incinération, inactivation si possible avant transport)</p> <ul style="list-style-type: none"> - mesures de sécurité biologiques pour la prise en charge des échantillons biologiques des patients suspects de FHV Ebola. <p>Mise en route automatique d'un traitement présomptif contre le paludisme en attendant les résultats des examens de confirmation du cas, autorisation de certains examens biologiques dans laboratoire avec niveau de confinement 3 et PSM II.</p>	<p>Evolutions par rapport à l'avis d'avril 2014 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - confirmation de la nécessité d'incinération des DASRI et assimilés et apport de précisions ; - autorisation à titre dérogatoire (et en considérant la situation comme transitoire) de réalisation d'examens biologiques en établissement de santé disposant d'installations de niveau de confinement 3 et équipés d'un poste de sécurité microbiologique de niveau II (PSM II), en attendant de disposer d'un PSM III.
--	------------------------	-------------------	-------------------	--	---

<p>Avis relatif à la conduite à tenir concernant :</p> <ul style="list-style-type: none"> - l'identification et le suivi des personnes contacts d'un cas possible ou confirmé de maladie à virus Ebola - les professionnels de santé exposés à un cas confirmé de maladie à virus Ebola 	<p>10 octobre 2014</p>	<p>24 octobre 2014</p>	<p>3 mai 2014</p>	<p>Recommandations formulées sur trois points :</p> <ul style="list-style-type: none"> - les modalités d'identification et de suivi des personnes ayant été en contact avec un cas "possible" ou "confirmé" (liste avec niveau de risque selon classification ECDC - risque très faible, faible ou élevé - et suivi des personnes), avec définition des acteurs ; - conduite à tenir vis à vis de 	
--	------------------------	------------------------	-------------------	---	--

<p>Maladie à virus Ebola</p> <p>Recommandations à l'intention des professionnels de santé des établissements de santé non établissements de santé de référence habilités</p>	<p>14 octobre 2014</p>	<p>31 octobre 2014</p>	<p>5 mai 2014</p>	<p>Production d'une fiche de trois pages à destination des personnels de santé d'ES non ESRH rappelant les recommandations déjà formulées par le HCSP concernant les différentes conduites à tenir selon les situations.</p>	<p>Fiche récapitulative claire, lisible et succincte</p>
<p>Avis relatif à la conduite à tenir concernant la transmission du virus Ebola après guérison clinique, par les liquides biologiques et notamment par voie sexuelle</p>	<p>14 octobre 2014</p>	<p>18 mai 2014</p>	<p>4 décembre 2014</p>	<p>Les recommandations portent sur les précautions à prendre selon différentes situations après guérison pour éviter une transmission du virus à une tierce personne et l'élaboration d'un document d'information à l'usage des convalescents.</p>	

<p>Maladie à virus Ebola - Indications et gestion des examens biologiques</p>		<p>20 novembre 2014</p>	<p>18 mars 2014</p>	<p>Cet avis valide les recommandations professionnelles multidisciplinaires opérationnelles (RPMO) « Indications et modalités de Gestion /réalisation des examens biologiques d'un patient atteint d'infection avérée à virus Ebola rapatrié en France », élaborées par le groupe Bio-Ebola - COREB de la Société de pathologie infectieuse de langue française (SPILF) (avis COREB SPILF du 25 juillet 2014).</p>	<p>Le ministère a saisi le HCSP pour valider la RPMO émise par le groupe Bio Ebola du COREB / SPILF : le ministère assure ainsi une certaine harmonisation de l'expertise et de la production de norme. A noter que le COREB / SPILF a été intégré au groupe permanent « Ebola » du HCSP constitué début octobre 2014.</p>
--	--	-------------------------	---------------------	--	--

<p>Avis relatif à la prise en charge des personnels de santé en milieu de soins, victimes d'un AES/AEV, à partir d'un patient index cas confirmé de maladie à virus Ebola</p>	<p>20 novem bre 2014</p>	<p>4 décembre 2014</p>	<p>5 décembre 2014</p>	<p>En cas d'accident d'exposition au virus, le HCSP recommande que des mesures d'ordre général soit immédiatement et impérativement mises en place ainsi que des mesures d'ordre spécifique lorsque l'exposition provient d'un patient source cas « confirmé » et définit ces mesures selon la situation et les conditions d'exposition.</p>	
--	--------------------------------------	----------------------------	--------------------------------	--	--

Avis relatif aux équipements de protection individuels pour la prise en charge des patients cas suspects, possibles ou confirmés de la maladie à virus Ebola	21 octobre 2014	9 décembre 2014	23 décembre 2014	Les recommandations portent sur le choix et la combinaison de différents EPI, pour les patients d'une part (réduction du risque de contamination), et pour les personnels de soins selon différents cas, en insistant sur la nécessité d'une bonne formation des personnels.	Cet avis prend en compte l'avis de l'EPRUS du 12 septembre 2014 et renvoie aux sites du ministère et des sociétés savantes. Cet avis revient sur le niveau de protection à mettre en œuvre par rapport à l'avis d'avril 2014, très élevé, et tient compte de Retours d'expérience.
---	-----------------	-----------------	------------------	--	---

<p>Avis relatif à l'anticipation de l'évolution et de l'impact de l'épidémie de maladie à virus Ebola sur le territoire national</p>	<p>5 novembre 2014</p>	<p>15 décembre 2014</p>	<p>6 février 2015</p>	<p>Cet avis, en prenant notamment en compte le retour d'expérience du HIA "Bégin", prévoit une saturation du dispositif si plus d'un cas d'Ebola "confirmé" ou "possible" doit être traité simultanément par un ESRH. En conséquence, les recommandations du HCSP portent sur l'anticipation du nombre de cas à traiter potentiellement enregistrant les personnels partant en Afrique pour participer à la gestion de l'épidémie et préconisent surtout une circonscription de l'épidémie à la zone endémique actuelle par le maintien voire le renforcement des efforts mis en œuvre pour l'endiguer.</p>	<p>Cet avis ne répond pas complètement à la saisine du ministère et montre la fragilité, vérifiée par la pratique d'accueil de cas confirmés et la gestion de cas suspects et possibles, du dispositif de prise en charge de patients si le nombre de patient devait augmenter, notamment le nombre de cas "confirmés". L'estimation du nombre de cas susceptibles de faire l'objet d'une prise en charge sur le territoire national étant presque impossible, la réponse à la question posée dans la saisine du ministère sur le nombre de lits ou d'ESRH à prévoir ne peut avoir de réponse dans la situation actuelle (absence de connaissances précises des personnels de soins envoyés en Afrique dans le cadre de l'épidémie Ebola) une recommandation sur l'enregistrement des personnes susceptibles d'être exposées puis rapatriées d'Afrique et une préconisation de maintien voire de renforcement de l'effort fourni pour lutter contre cette épidémie afin d'éviter qu'elle ne « déborde » de son implantation géographique actuelle</p>
---	------------------------	-------------------------	-----------------------	---	---

					semblent être les seules réponses que le HCSP pouvait apporter à la question dans les conditions du moment.
Avis relatif aux procédures de nettoyage et de désinfection des surfaces potentiellement contaminées par du virus Ebola	29 septembre 2014	14 janvier 2015	30 janvier 2015	<p>Les recommandations portent sur :</p> <ul style="list-style-type: none"> - les produits utilisables et les procédures pour la désinfection de surfaces potentiellement contaminées par le virus Ebola ; - la gestion des déchets produits par ces opérations de nettoyage ; - les mesures de protection des personnels réalisant ces opérations de nettoyage. 	

Annexe n°10 : Trame de questionnaire ayant servi pour les entretiens

Questionnaire Ebola

Partie 1 : L'intervenant et son rôle

1. Quel est votre rôle dans le suivi, l'étude, ou la gestion des risques infectieux, et plus particulièrement dans la lutte contre la menace représentée par l'épidémie de fièvre Ebola ? Avez-vous déjà une expérience dans le suivi, l'étude ou la gestion d'une autre épidémie survenue précédemment (SRAS, MERS-COV...)?
2. Quelles sont les diverses instances de coordination de la lutte contre l'épidémie de fièvre Ebola ? La coopération entre les différentes instances vous semble-t-elle cohérente/efficace? Une hiérarchie existe-t-elle entre les différents organismes produisant des avis et des recommandations?

Partie 2: L'élaboration des normes

3. Quelles sont les étapes de l'élaboration des recommandations de bonnes pratiques, des avis et des procédures à respecter afin de prévenir le risque infectieux ? Quel est votre positionnement dans ce processus d'élaboration de ces normes?
4. Comment les avis des experts sont-ils suivis et déclinés au niveau opérationnel? Comment sont pris en compte les retours d'expérience dans l'élaboration des recommandations ? Comment sont prises en compte les contraintes humaines, logistiques et financières?
5. Quels sont les échos que rencontrent vos recommandations, et leur méthode d'élaboration, auprès des décideurs et des acteurs de terrain ?
6. Jusqu'où s'étend votre pouvoir d'initiative dans la mise en œuvre de vos recommandations?
7. Quel est l'impact d'une situation de crise sur la recherche et sur l'élaboration des recommandations par rapport à une situation moins critique?

Conclusion / Ouverture

Où se situent selon vous les lacunes et les faiblesses dans la réponse à l'épidémie de fièvre Ebola?

Y-a-t-il des choix nouveaux à opérer ?

Annexe n° 11 : Calendrier des entretiens

Annexe		Personne Interviewée	Organisme de rattachement	Lieu de rencontre
RDV Physiques				
n°1	28/04/15	Pr Thierry Debord	Task Force (Ministère de la Santé)	Paris
n°2	30/04/15	Pr Catherine Leport	SPILF	Paris
n°3	05/05/15	Dr Corinne Le Goaster	HCSP-maladies transmissibles	Paris
n°4	05/05/15	Pr Roger Salamon	HCSP (Président)	Bordeaux
n°5	04/05/15	Pr Bruno Grandbastien	HCSP (sécurité patients)	Lille
RDV téléphoniques				
n°6	04/05/2015	Pr Christian Chidiac	HCSP & SPILF	
n°7	04/05/15	Pr Christian Rabaud	SPILF (Président)	
n°8	09/05/15	Pr Jean-François Delfraissy	Coordinateur interministériel	

Thème n°37 - Animé par : Patrick Zylberman, professeur d'histoire de la santé à l'EHESP

« PRODUCTION NORMATIVE ET ANTICIPATION EPIDEMIOLOGIQUE DU RISQUE EBOLA EN FRANCE »

Guillaume Bellicchi, DH - Sophie Benito, AAH - Anaïs Hagel, D3S - Elodie Jeanne-Rose, IASS - Clémentine Marty, D3S - Iris Passy, DH - Camille Roche, AAH - Dimitri Rousson, IES - Sylvie Sauvage, DS

Résumé :

L'émergence ou la réémergence de pathologies infectieuses nécessite une gestion du risque de propagation. C'est une question d'autant plus cruciale que certains survivants d'Ebola s'avèrent toujours porteurs du virus des mois après leur guérison et peuvent encore infecter d'autres personnes. La lutte contre les épidémies constitue un axe prioritaire des politiques de santé publique, qui repose sur une diversité d'outils, parmi lesquels le travail d'expertise fourni par des organismes indépendants.

En France, cette expertise repose sur différents acteurs, dont le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) et les sociétés savantes. L'analyse des mécanismes de production de cette expertise met en évidence les limites et les écueils de cette production normative.

En effet, outre la concurrence qui existe entre les différents groupes d'experts, les conditions de travail des experts sont contraintes et la mise en œuvre sur le terrain des recommandations peut s'avérer problématique.

L'épidémie d'Ebola survenue en Afrique de l'Ouest fin 2013 a fait craindre l'importation de cas sur le territoire national. Cette inquiétude a conduit à la mise en place de mesures propres à permettre la prise en charge des cas suspects, tout en contrôlant le risque de contamination et de transmission. L'élaboration de ces normes a évolué vers des pratiques d'expertise plus inclusives et prospectives. Les retours d'expérience renforcent la volonté de capitalisation afin d'améliorer la réactivité face aux prochaines crises sanitaires.

Mots clés : Ebola, Anticipation épidémiologique, Production normative, Expertise, Haut Conseil de la santé publique, sociétés savantes

L'École des hautes études en santé publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les rapports : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs