

**Deloitte.**  
**Business advisory**  
Pegasus Park  
Berkenlaan 8B  
B-1831 Diegem  
Belgium

Tel: +32 (0)3 800 87 73  
Fax: +32 (0)3 800 87 01  
<http://www.deloitte.be>

COMMISSION EUROPEENNE – DG  
Santé et protection des consommateurs

**Evaluation finale des huit programmes  
d'action communautaires dans le  
domaine de la santé publique**

Cette publication a été produite par Deloitte et financée par la Direction générale « Santé et protection des consommateurs ». Elle représente les opinions du contractant. Ces opinions n'ont en aucune façon été adoptées ou approuvées par la Commission et ne reflètent pas nécessairement le point de vue de la Commission ou de la Direction générale « Santé et protection des consommateurs ». La Commission européenne ne garantit pas l'exactitude des données fournies dans ce rapport, ni n'accepte la responsabilité de quelque usage qui pourrait en être fait. Reproduction autorisée, sauf à des fins commerciales, moyennant mention de la source.

## Table des matières

<i>Document de synthèse</i>	<i>i</i>
<b>1. Contexte</b>	<b>1</b>
1.1. Portée de l'évaluation	1
1.2. Objectifs de l'évaluation	1
<b>2. Méthodologie</b>	<b>2</b>
2.1. Description générale de la méthodologie	2
2.2. Difficultés et restrictions	4
<b>3. Evaluation par programme</b>	<b>6</b>
3.1. Programme de promotion de la santé	6
3.2. Programme relatif aux maladies rares	12
3.3. Maladies liées à la pollution	19
3.4. Programme de prévention des blessures	24
3.5. Sida et maladies transmissibles	30
3.6. Programme de lutte contre le cancer	38
3.7. Programme de prévention de la toxicomanie	47
3.8. Surveillance de la santé	53
<b>4. Administration du programme et efficacité</b>	<b>59</b>
4.1. Lancement des projets	59
4.2. Processus de sélection	60
4.3. Mise en œuvre des projets	60
4.4. Charge administrative	60
4.5. Participation des membres des comités	61
4.6. Administration du programme	63
<b>5. Conclusions générales</b>	<b>64</b>
5.1. Stratégie générale dans le domaine de la santé	64
5.2. Cohérence entre les programmes	65
5.3. Valeur ajoutée communautaire	66
5.4. Approche des projets	67
5.5. Réalisations du programme	67
<b>6. Recommandations générales</b>	<b>69</b>
6.1. Sur une stratégie générale dans le domaine de la santé	69
6.2. Sur des questions de santé spécifiques	69

<b>6.3. Sur la participation des Etats membres et l'élargissement</b>	<b>70</b>
<b>6.4. Sur les instruments politiques</b>	<b>71</b>
<b>6.5. Sur la gestion des projets et du programme</b>	<b>71</b>

## DOCUMENT DE SYNTHÈSE

L'un des objectifs communs qui entrent dans la définition et la mise en œuvre de l'ensemble des politiques et actions communautaires est d'assurer un niveau élevé de protection de la santé humaine<sup>1</sup>. Le rôle de la Communauté européenne dans le domaine de la santé publique, tel qu'il est défini par le Traité, est de compléter l'action des Etats membres en soutenant la recherche, en proposant des informations et des actions éducatives dans le domaine de la santé, en favorisant la coopération et en stimulant la coordination politique parmi les Etats membres par des mesures d'encouragement.

Si l'on adopte une perspective historique, il apparaît que la coopération transnationale dans le domaine de la santé publique n'a pas été facile. Les systèmes de santé des Etats membres sont le résultat d'évolutions historiques et reflètent la diversité des approches culturelles et politiques en matière de santé publique. Les politiques et les systèmes nationaux se fondent dès lors sur des principes différents qui rendent complexes et délicats les efforts de convergence.

L'un des principaux objets de cette évaluation était d'établir si les actions menées par l'UE durant la période 1996-2002 en matière de santé publique dans le cadre des programmes d'action communautaires ont atteint leurs objectifs et de faire ressortir la véritable valeur ajoutée de l'intervention européenne dans le domaine de la santé publique.

### **Description générale des huit programmes, 1996-2002**

La communication de la Commission concernant le cadre de l'action dans le domaine de la santé publique<sup>2</sup> a servi de document stratégique initial pour aborder les initiatives européennes en matière de santé publique. C'est sur cette base que huit programmes d'action ont été adoptés et mis en œuvre. Ces programmes ont fait l'objet d'une analyse détaillée dans ce rapport.

Ces programmes, qui sont brièvement décrits ci-après, ont aujourd'hui été remplacés par le nouveau programme intégré en matière de santé publique<sup>3</sup>.

#### Programme de promotion, d'information, d'éducation et de formation en matière de santé

L'objectif de ce programme était d'améliorer le niveau général de la santé en développant la connaissance des facteurs de risque et en encourageant les citoyens à adopter des styles de vie et des comportements plus sains. Parmi ses domaines d'action, on peut citer l'encouragement d'une approche de promotion de la santé dans les politiques sanitaires des Etats membres, la sensibilisation aux facteurs de risque et aux aspects de nature à favoriser la santé, ainsi que le soutien aux approches multidisciplinaires de la promotion de la santé.

Les principaux résultats du programme consistent dans le développement de réseaux européens – le Réseau européen du cœur (EHN), le Réseau européen d'organismes de promotion de la

<sup>1</sup> Traité instituant les Communautés européennes, art. 152.

<sup>2</sup> COM (93) 559 final, 24 novembre 1993.

<sup>3</sup> OJ L271, p.1

santé (ENHPA), l'Alliance européenne pour la santé publique (EPHA), Megapoles (réseau de santé publique dans les capitales/régions), le Réseau européen Ecoles-Santé (ENHPS) –, de programmes de formation, de publications et de matériel de promotion de la santé.

#### Programme relatif aux maladies rares

L'objectif de ce programme était de contribuer à assurer un niveau élevé de protection de la santé pour les maladies rares, en améliorant les connaissances, en facilitant l'accès à l'information sur ces maladies, en particulier pour les professionnels de la santé, les chercheurs et les personnes touchées directement ou indirectement par ces maladies, et en encourageant et en renforçant la collaboration transnationale entre les organisations bénévoles et professionnelles qui apportent une assistance aux personnes concernées.

Ses principales réalisations consistent dans la mise en place de réseaux d'information (Orphanet), de systèmes de surveillance des anomalies congénitales (Eurocat) et de réseaux d'associations de patients (Eurordis).

#### Programme relatif aux maladies liées à la pollution

L'objectif du programme était de contribuer à la mise en place de politiques et des stratégies dans le domaine de la santé et de l'environnement, en mettant l'accent sur la prévention des maladies liées à la pollution, y compris l'amélioration de la connaissance et de la compréhension des risques pour la santé qui y sont associés.

Dans le cadre de ce programme, deux importants systèmes d'information fondés sur des réseaux ont été déployés : EUROHEIS (European environment and health information system for exposure and diseases mapping and risk assessment – système d'information européen en matière d'environnement et de santé concernant la cartographie de l'exposition et des maladies et l'évaluation des risques) et APHEIS (European information system on air pollution and health – système d'information européen sur la pollution atmosphérique et la santé). Des projets spécifiques d'études environnementales ont aussi été soutenus.

#### Programme de prévention des blessures

L'objectif du programme était de contribuer à réduire l'incidence des blessures, en mettant l'accent sur les blessures causées par des accidents domestiques et de loisirs. Il comprenait deux domaines d'intervention, avec des objectifs étroitement liés : (i) promouvoir la surveillance épidémiologique des cas de blessure grâce à un Système communautaire d'information sur les accidents domestiques et de loisirs (EHLASS) ; (ii) contribuer à la définition de priorités et de meilleures stratégies de prévention.

Le programme avait un caractère spécifique dans la mesure où il s'appuyait sur l'expérience EHLASS existante, avec comme préoccupation centrale la collecte et l'harmonisation des données.

#### Programme relatif au sida et autres maladies transmissibles

L'objectif du programme était de contribuer à réduire la propagation du sida ainsi que la mortalité et la morbidité par des maladies transmissibles en encourageant la coopération entre les Etats membres, en favorisant la coordination des politiques et programmes de prévention et en soutenant l'action des organisations non gouvernementales.

Le programme a débouché sur de nombreuses initiatives, notamment des conférences, des activités de formation, des banques de données, des infrastructures matérielles, des publications

et d'importants réseaux de surveillance et d'information. Dans les premières années, les projets portaient plutôt sur des activités de prévention spécifiques ou sur des groupes cibles. Par la suite, la plupart des projets avaient trait à la surveillance du sida et d'autres maladies transmissibles. Dans leur majorité, les projets s'appuyaient sur des réseaux européens couvrant aussi les pays candidats et d'autres Etats en dehors de l'Union. Un grand nombre de projets étaient axés sur des questions très spécifiques comme la prostitution masculine, les prisons, la mobilité.

### Programme de lutte contre le cancer

Les objectifs du plan d'action communautaire de lutte contre le cancer étaient de contribuer à prévenir les décès prématurés et à réduire la mortalité et la morbidité dues au cancer. Le plan comportait des actions visant à promouvoir la qualité de vie, à améliorer la situation sanitaire générale et à promouvoir le bien-être de la population européenne en réduisant ainsi l'incidence des maladies.

Les principaux résultats sont la formulation de listes d'indicateurs communs pour la collecte de données, les données collectées elles-même et la mise en place des systèmes de collecte. Un grand nombre de rapports scientifiques basés sur la collecte et le traitement des données ont été publiés, en vue de garantir leur diffusion au sein de la communauté scientifique et parmi les professionnels de la santé. Un autre aspect du programme concernait le déploiement de réseaux vastes et probants, p.ex. l'étude prospective européenne sur le cancer et la nutrition (EPIC) et le réseau européen des registres du cancer, tous deux coordonnés par l'Agence internationale de recherche sur le cancer.

Une étude<sup>4</sup> mesurant les progrès accomplis dans la lutte contre le cancer en Europe a mis en évidence des résultats encourageants dans la poursuite de l'objectif d'une réduction pour 2000 de 15% des décès imputables au cancer. Cette étude a conclu que le programme paraît avoir contribué à éviter 92 573 morts pour l'année 2000.

### Programme de prévention de la toxicomanie

L'objectif du programme était de contribuer à lutter contre la toxicomanie, en particulier en encourageant la coopération entre les Etats membres et la coordination de leurs actions. Il mettait en avant la recherche et l'évaluation, en vue d'améliorer nos connaissances en matière de drogues et de toxicomanie, ainsi que l'information, l'éducation et la formation dans le domaine de la santé, axées sur la prévention de la toxicomanie et des risques associés.

De nombreux réseaux ont été mis en place, souvent en rapport avec des activités de collecte et de diffusion d'informations via le Web. On peut citer, parmi d'autres résultats, le déploiement d'un système d'alerte rapide pour permettre une identification rapide de nouveaux modèles de consommation, la publication de rapports et la diffusion de matériel d'information. Au nombre des diverses initiatives du programme, la Semaine de prévention de la toxicomanie est l'une des campagnes de sensibilisation à grande échelle les mieux connues.

### Programme de surveillance de la santé

L'objectif du programme de surveillance de la santé était de mesurer la situation sanitaire, les tendances et les facteurs déterminants de la santé, en vue de fournir aux Etats membres des informations appropriées pour établir des comparaisons et améliorer leurs politiques nationales. Il s'articulait autour de trois domaines d'activité : (i) l'adoption d'indicateurs de la santé

---

<sup>4</sup> Boyle P, et al., Measuring progress against cancer in Europe: has the 15% decline targeted for 2000 come out?, *Annals of Oncology*, 2003; 14: 1312-1325.

comparables à l'échelle communautaire ; (ii) la mise en place d'un réseau européen d'échange de données sur la santé ; et (iii) l'amélioration des outils et méthodes d'analyse et de compte rendu.

Les réalisations incluaient un vaste ensemble d'indicateurs sur la situation sanitaire en général (p.ex. le projet d'indicateurs de santé ECHI), mais aussi sur des maladies ou des domaines spécifiques (p.ex. le diabète sucré, les affections musculosquelettiques, la santé buccale, les indicateurs relatifs à l'environnement et la santé,...). Le programme a aussi débouché sur des études, portant notamment sur la situation sanitaire dans l'UE.

### **Objectif de l'évaluation**

L'objectif de cette évaluation était de fournir à la Commission un rapport sur chaque programme et une appréciation synthétique, assortie de recommandations pratiques, dans le contexte du nouveau programme de santé publique. L'évaluation est intervenue après l'achèvement de la plupart des programmes considérés, même si certains projets étaient encore en cours, et elle vise à tirer des enseignements qui soient valables et pertinents pour le nouveau programme. Elle a examiné les programmes d'action en fonction de leurs objectifs de départ afin de mesurer leur impact respectif, leur efficacité, leur utilité et leur durabilité.

La question la plus importante soulevée par le mandat des rapporteurs a trait à l'appréciation de la **valeur ajoutée communautaire** des programmes dans leur ensemble, par comparaison avec les initiatives régionales / nationales dans le domaine de la santé publique et avec d'autres programmes internationaux. D'autres questions importantes pour l'évaluation concernaient l'**efficacité** : les objectifs des programmes ont-ils été atteints ? **les impacts** : quels sont les effets déjà perceptibles des programmes et leurs retombées indirectes ou à long terme prévisibles ? et l'**utilité** : quelle est la valeur ajoutée des programmes financés sur le plan social ?

### **Méthodologie**

Nous avons suivi une méthodologie qui comporte cinq étapes.

1. Dans un premier temps, en nous fondant sur nos recherches documentaires, nous avons examiné la logique d'intervention générale de chaque programme de santé publique, et les effets escomptés (réalisations, résultats, impacts) aux différents niveaux d'intervention. En plus de notre appréciation des objectifs et de leur succession logique, nous avons recherché (dans les documents des programmes et les plans de travail annuels) une possibilité de quantification des objectifs aux différents niveaux de réalisation prévus. Ces éléments de quantification n'étaient pas présents, ce qui veut dire que nous avons été contraints d'évaluer les objectifs d'un point de vue plus qualitatif. Nous avons donc intégré dans notre approche la nécessité de collecter des indicateurs (quantifiés) et des descripteurs (commentaires qualitatifs) pour mesurer ces effets.
2. Dans un deuxième temps, nous avons défini les critères d'évaluation. Pour chaque question d'évaluation, nous avons fixé les critères qu'il convenait d'appliquer à chacun des programmes. Ces critères nous ont aidés à concevoir l'enquête et les guides d'entretien qui serviraient pour la phase de collecte des données.
3. La phase de collecte de données nous a apporté la compréhension nécessaire des 8 programmes et des informations nous permettant de répondre aux questions d'évaluation.

Nous nous sommes appuyés sur nos recherches documentaires et nous avons mené 6 enquêtes différentes :

- Envoi de questionnaires aux projets financés (destinés à recueillir un complément d'information pour la banque de données sur les projets) ;
  - Visites et/ou entretiens avec un échantillon des responsables de projets ;
  - Envoi de questionnaires aux membres du comité ;
  - Entretiens avec un échantillon des membres du comité ;
  - Entretiens avec des représentants des administrations nationales chargées de la santé ;
  - Entretiens avec des fonctionnaires de la Commission et des administrateurs des Programmes.
4. Durant la quatrième phase, nous avons analysé les résultats, les données recueillies et la mise en œuvre du programme. Les informations collectées ont ensuite été mises en relation avec les questions et les critères d'évaluation. Les constatations ont été résumées dans 8 rapports différents sur les programmes et examinées avec un comité scientifique.
5. Enfin, nous avons rédigé nos principales conclusions et nos recommandations. Elles sont présentées dans le rapport à deux niveaux différents :
- au niveau de chacun des programmes, pour lesquels des conclusions et recommandations spécifiques peuvent être formulées ;
  - transversalement, pour tous les programmes, en vue de faire ressortir des leçons et des recommandations communes.

Les conclusions sont formulées sous la forme d'une appréciation, qui découle de la collecte des données et de notre analyse. Les recommandations ont été rédigées dans le souci de contribuer à l'optimisation de la mise en œuvre, de l'administration, du suivi et de l'évaluation du Programme d'action communautaire dans le domaine de la santé publique.

### **Conclusions transversales**

- Notre appréciation confirme la *raison d'être* de l'intervention européenne dans le domaine de la santé publique conformément aux termes du Traité. L'évaluation montre que les programmes ont eu une valeur ajoutée positive dans l'ensemble et plaide en faveur d'autres investissements de l'UE dans le domaine de la santé publique.
- L'évaluation a fait ressortir la pertinence de l'intervention de l'UE dans plusieurs domaines, comme la collecte de données et la consolidation de banques de données comparables, la couverture européenne de la recherche sur les maladies à faible prévalence, le transfert de connaissances sur les politiques et les instruments, ainsi que la sensibilisation à l'émergence et à l'importance de nouveaux problèmes de santé publique ou de maladies et le déploiement de réseaux. Dans ces domaines, les programmes ont répondu à des besoins implicites ou explicites et leur apport a été apprécié.
- Dans d'autres domaines, la Commission a joué un rôle de « moteur » intéressant et a favorisé l'émergence de nouvelles approches en matière de questions comme la prévention, les mesures antidiscriminatoires et les campagnes de sensibilisation qui ciblent efficacement des sous-groupes spécifiques ou s'adressent au grand public.
- Notre examen des objectifs des programmes a révélé certaines incohérences entre différents niveaux d'intervention et domaines d'activités. Nous avons constaté que le principe d'action selon lequel, par exemple, un projet de collecte de données devrait déboucher sur

une série de mesures préventives qui devraient à leur tour améliorer la situation d'un groupe cible défini avait tendance à omettre certains chaînons intermédiaires importants. La définition des objectifs donnait l'impression que les programmes présentaient un équilibre interne entre une perspective politique et une dimension plus orientée vers la recherche. L'évaluation montre que ces distinctions dépendaient du degré d'émergence et des connaissances liées aux domaines prioritaires. Autrement dit, les problèmes du sida, de la toxicomanie ou du cancer n'appelaient pas la même approche que les maladies rares ou imputables à la pollution, dans la mesure où ces dernières devaient d'abord être bien comprises avant que des mesures opérationnelles ciblant les citoyens puissent être prises. Parfois, les deux approches étaient mêlées, ce qui affectait la clarté des programmes, les segments de population ciblés et la nature des mesures prises.

- Les 8 programmes ont permis à la Commission européenne d'investir dans différents domaines de recherche et instruments politiques. Cette approche pluridimensionnelle est compréhensible pour le développement préalable d'une stratégie à long terme qui suppose effectivement l'exploration de dimensions différentes. C'est un processus d'apprentissage logique pour la Commission comme pour les parties prenantes. Malgré des succès variables selon les voies explorées, nous n'avons pas relevé de redondances ou de chevauchements notables entre les objectifs, les projets ou même les groupes cibles.
- L'analyse des huit programmes fait ressortir de grandes différences en termes d'échelle financière et de nombre de projets selon les priorités spécifiques qui ont été définies (p.ex. le cancer par rapport aux maladies rares), et la nature des différents programmes. Certains étaient horizontaux (c.-à-d. qu'ils traversaient toutes les disciplines médicales) du fait de leur nature même (promotion des questions touchant à la santé, surveillance sanitaire), tandis que d'autres étaient plus axés sur une maladie (le sida ou le cancer, pour citer les exemples les plus évidents).
- Dans l'ensemble, la mise en œuvre des programmes paraît avoir été assez compartimentée. Il y avait peu de véritables passerelles entre les programmes. Cela peut s'expliquer par l'approche distincte adoptée pour chaque programme qui a généré un grand nombre de problèmes d'administration et de gestion.
- Deux grands facteurs de valeur ajoutée ont motivé les investissements européens dans la santé publique : (i) l'**effet d'échelle** – l'UE apporte, dans certains domaines d'action politique, une masse critique permettant de s'attaquer à des problèmes de santé qui ne se prêtent pas à une action au niveau des Etats membres. L'Europe des 25 ne peut que renforcer encore cet aspect ; (ii) l'**effet de complémentarité** – l'UE apporte des opportunités et des moyens d'action dans des domaines où les Etats membres n'investissent pas (plus / pas encore), car ils ont d'autres priorités.
- La valeur ajoutée communautaire tient aussi à l'émergence d'une communauté européenne de la santé publique, indispensable pour promouvoir l'action de l'UE dans ce domaine. Il est intéressant de noter que les programmes ont permis d'attirer un grand nombre de nouveaux arrivants, ce qui est un autre élément de valeur ajoutée. L'introduction par la Commission du critère spécifiant un nombre minimum d'Etats membres à couvrir par les projets a joué un rôle important à cet égard.
- Le principal instrument politique utilisé par la Commission pour mettre en œuvre les huit programmes d'action consistait à financer les projets. Ce soutien ouvrait des possibilités de participation à un grand nombre d'acteurs variés (agences nationales, universités et autres instituts d'enseignement supérieur, ONG, etc.) dans le plus d'Etats membres possibles afin de faciliter l'établissement de liens et de contacts. Toutefois, l'approche crée aussi des contraintes en termes de durée et de financement. Une source de malentendu entre la

Commission et de nombreux promoteurs de projets découlait du fait que certains participants comptaient sur un financement à long terme pour la maintenance et la mise à jour de leurs projets (p.ex. réseaux, sites Web). Dans l'optique de la Commission, comme les projets étaient limités dans le temps, il incombait à leurs promoteurs et éventuellement aux pouvoirs publics nationaux d'assurer la durabilité des initiatives qui avaient fait la preuve de leur efficacité et de leur valeur ajoutée.

- Les programmes ont débouché sur un ensemble considérable et diversifié de réalisations de grande qualité qui ont contribué à susciter des progrès dans les disciplines scientifiques et techniques en rapport avec la santé publique, dans le traitement de certaines maladies et le partage de connaissances. D'autres initiatives concrètes ont été prises concernant le matériel de formation, les programmes de prévention et la sensibilisation de groupes cibles spécifiques.
- Du point de vue des résultats, l'efficacité des programmes variait en fonction de leur taille, de leur domaine d'action prioritaire et de leur durée. Selon le thème central du programme, les effets positifs ont été perceptibles soit dans la communauté scientifique et médicale – p.ex. sous forme de réseaux ou d'échanges de bonnes pratiques –, soit sur un plan plus politique ou social. Le degré de satisfaction des bénéficiaires des programmes est généralement élevé, plus particulièrement dans le secteur des soins de santé, au sens large. La coexistence a été plus difficile là où les politiques nationales de santé publique ou certains aspects culturels étaient remis en question par les programmes (p.ex. en matière de surveillance de la santé ou de prévention du sida).
- Pour les programmes qui ont commencé en 1996 ou avant, l'impact est réel. Dans le domaine du cancer, du sida et de la prévention de la toxicomanie, les projets menés ont fortement influencé l'orientation des politiques européennes et nationales, ainsi que le développement de mesures préventives ou réglementaires. L'exemple le plus explicite est la recommandation relative à la prévention du tabagisme : tous les Etats membres s'accordent à considérer que cela n'aurait jamais été possible sans des investissements européens constants. Il est intéressant aussi de noter que des programmes plus récents déployés sur une échelle plus modeste ont engendré également ce type d'impact.

## **Recommandations**

### Sur une stratégie générale dans le domaine de la santé

1. Nous recommandons le développement d'une théorie d'action complète et cohérente pour le cadre général de la santé publique, qui permette d'identifier les niveaux des objectifs (quantifiés), les groupes cibles et des indicateurs éventuels pour le suivi. Cette réflexion stratégique devrait être accompagnée d'une vision à long terme sur les orientations futures de la Commission dans le domaine de la santé publique pour les 15 ou 20 prochaines années.
2. Le nouveau programme devrait préciser clairement les priorités visées et les niveaux qu'il cherche à atteindre. Il devrait se distinguer par exemple d'un programme-cadre de R&D en mettant l'accent sur les résultats / niveaux d'impact, et sur les retombées positives pour les décideurs et la société civile.
3. Le nouveau programme devrait être structuré de sorte à rechercher des synergies et des complémentarités entre les instruments politiques et les domaines de recherche. La Commission devrait développer une approche basée sur une matrice pour permettre aux domaines prioritaires horizontaux d'alimenter les priorités verticales.

4. Le nombre et les ambitions des objectifs devraient être adaptés au budget et aux capacités de gestion de la Commission. Si les ressources humaines et le temps disponible sont limités, les priorités devraient être revues à la baisse et recentrées. Parmi les domaines prioritaires les plus évidents figurent le volet recherche / collecte de données / suivi et surveillance du programme, les réseaux et l'adoption de politiques et de normes communes dans les Etats membres.

#### Sur des questions de santé spécifiques

5. Nous recommandons de continuer à investir dans les domaines d'action prioritaires où l'on observe soit un effet d'échelle soit un effet de complémentarité et de réorienter les programmes quand ils ont atteint une certaine maturité. Les investissements dans les domaines des maladies rares, de la prévention des blessures et des maladies liées à la pollution devraient se poursuivre en vue de parvenir à plus d'efficacité.
6. Pour ce qui est des priorités plus « mûres » comme la toxicomanie, le sida ou le cancer, des investissements supplémentaires de la Commission devraient être orientés vers les aspects de ces problèmes qui appellent encore des recherches complémentaires, comme les autres maladies transmissibles, les cancers liés à la pollution,...
7. Nous recommandons de réorienter une part substantielle du nouveau programme vers la question des déterminants de la santé pour aborder les maladies sous l'angle de la prévention. Cependant, il ne faut pas pour autant renoncer aux actions portant sur le traitement des maladies.
8. L'évaluation a soulevé une question concernant le partage des responsabilités entre l'UE et les Etats membres au regard des grands problèmes de santé comme le cancer, le sida et la toxicomanie. A cet égard, nous estimons que les critères portant sur l'effet de complémentarité devraient être réévalués dès lors que le programme atteint une masse critique. Ces problèmes attirent un grand nombre de projets et suscitent beaucoup d'attention au niveau national. Dans de tels cas, il conviendrait de laisser plus de place à une réorientation des priorités de l'UE vers des questions émergentes et des approches innovantes.

#### Sur la participation des Etats membres et l'élargissement

9. Le degré d'efficacité atteint par la politique de santé publique n'était pas le même dans tous les Etats membres. Les différences culturelles sont également très importantes. L'impact et l'utilité des programmes de santé publique ont donc été différents selon les Etats membres. Par exemple, les réactions des pays méridionaux quant à l'usage qu'ils pouvaient faire des résultats des programmes sont nettement plus enthousiastes que celles observées dans le Nord de l'Europe. Les projets auxquels participent plusieurs pays présentent selon nous beaucoup plus d'intérêt et devraient se poursuivre, surtout dans une UE élargie (voir ci-dessous). La Commission devrait chercher à obtenir un soutien maximal des Etats membres à ses instruments politiques et une participation accrue pour la suite du programme. On pourrait envisager un cofinancement par les pouvoirs publics nationaux, ce qui les obligerait à s'engager davantage et à définir des priorités. La communication avec les organisations locales en serait certainement renforcée et la coordination entre les Etats membres et l'UE a tout à y gagner.
10. Dans des cas exceptionnels, nous suggérons qu'un nombre minimum de pays participants soit fixé selon la nature et les ambitions des projets. Tous les projets n'ont pas besoin de la contribution de tous les Etats membres, et parfois une telle obligation pourrait même être

préjudiciable à la qualité des résultats. Les règles imposant une coopération peuvent avoir des effets négatifs et pourraient être revues pour créer des réseaux d'excellence exceptionnels et reconnus qui ont une grande valeur ajoutée et des objectifs fortement orientés vers les résultats.

11. L'élargissement de l'Europe à 25 Etats membres appelle une réflexion sérieuse de la part des administrateurs du programme. Nombre de ces pays accuseront un retard par rapport aux Etats les plus avancés dans divers domaines touchant à la santé publique. Nous recommandons donc de maximaliser les possibilités d'échange d'informations et de connaissances entre les Etats membres, à l'instar des échanges qui sont intervenus entre le Sud et le Nord de l'Europe. Il faudrait tirer les enseignements des expériences passées. Un système de mentorat pourrait être mis en place, où les partenaires de projets issus de nouveaux Etats membres seraient épaulés par les coordinateurs ou les membres de projets existants. Il serait bon aussi d'organiser de façon systématique la formation des nouveaux coordinateurs de projets.
12. Nous recommandons l'instauration d'une politique générale de communication interne et externe, émanant de la Commission mais avec la participation des coordinateurs de projets et des instances nationales, pour informer toutes les parties prenantes des progrès des projets à chaque stade de leur développement (préparation – sélection / décision – mise en œuvre – comptes rendus – évaluation – diffusion).

#### Sur les instruments politiques

13. Les programmes se sont signalés par la multitude des réseaux thématiques, informationnels, techniques et médicaux qui en sont issus. La question de leur durabilité se pose. On ne peut supposer qu'une fois établi, un réseau va durer toujours. Eu égard au nombre considérable de réseaux engendrés par les programmes et au processus dynamique que ces réseaux engendrent à leur tour, la Commission porte une certaine responsabilité et devrait envisager la possibilité pour ces réseaux d'avoir accès ultérieurement à des sources de financement complémentaires ou spécifiques. C'est pourquoi nous recommandons de réserver une partie du budget du nouveau programme pour les grands réseaux qui ont prouvé leur efficacité, c.-à-d. ceux qui sont représentatifs de l'UE dans son ensemble en termes de participation et de couverture.
14. Les opinions divergent sur la question de la participation des petites organisations aux programmes européens. Certains interlocuteurs n'en voient pas l'intérêt et souhaiteraient restreindre la participation aux grandes organisations. Il nous semble qu'une certaine prudence s'impose. A cet égard, la nature des projets est déterminante. Il est clair que pour les activités de collecte de données, ces organisations n'ont souvent pas une masse critique suffisante, mais pour des projets qui s'adressent à des groupes cibles spécifiques ou qui visent à sensibiliser l'opinion, elles ont une valeur ajoutée indéniable. L'exclusion des petites organisations aurait par ailleurs pour effet d'accroître les critiques à l'encontre de l'UE, considérée comme une grosse machine bureaucratique fort éloignée des préoccupations des citoyens. Les ONG devraient pouvoir continuer à participer au programme.
15. Un domaine d'action qui n'a pas été exploité autant qu'il aurait pu l'être concerne les mesures en faveur de la formation, dont l'effet de levier et l'efficacité générale ont été appréciables. Les Etats membres ont jugé ce type de projet moins important. Nous ne sommes pas de cet avis, surtout pour ce qui est du secteur des soins de santé, où l'éducation des intervenants (praticiens, étudiants, infirmières, responsables) représente la meilleure façon de diffuser des méthodes de travail et des bonnes pratiques, et mériterait donc d'être renforcée.

16. Une alternative à l'approche basée sur le financement de projets serait de fonder et de soutenir des agences européennes chargées de coordonner les interventions dans des domaines spécifiques comme la lutte contre le cancer. La valeur ajoutée de ce type d'agence consiste dans la continuité, la permanence des ressources et la fragmentation moins importante des tâches pour la Commission. Cela dépend aussi en partie de la maturité du domaine d'action concerné. Un des avantages de ces agences est qu'elles peuvent apporter un soutien sur le long terme aux réseaux, aux banques de données et aux programmes de formation. Un autre avantage a trait à la concentration des compétences au sein d'une seule structure, avec une stratégie plus cohérente dans un domaine d'action. Nous recommandons de privilégier ce type d'approche pour les questions qui ont atteint un degré de maturité élevé et sont étayées par un corpus de connaissances et d'expertise homogène. La lutte contre le cancer en est exemple évident. La même solution pourrait être appliquée dans le cas du sida.

#### Sur la gestion des projets et du programme

17. Les différents programmes avaient établi des plans de travail annuels pour faire en sorte que certains aspects des objectifs, qui n'étaient pas suffisamment représentés dans les projets financés à la date envisagée, puissent être considérés comme des priorités dans la sélection des projets suivants. Cela a certainement amélioré les résultats des programmes. L'approche des plans de travail annuels doit être considérée comme très positive, dans la mesure où elle augmente les chances de voir les objectifs atteints. Elle devrait être maintenue à l'avenir.
18. Dans cette perspective, la Commission devrait clarifier le rôle consultatif des comités et de leurs membres pour renforcer leur valeur ajoutée en tirant le meilleur parti de l'expertise qu'ils apportent au programme.
19. Cela va de pair avec une clarification des critères de sélection pour les projets, avec l'établissement d'un calendrier pour les appels à propositions (p.ex. chaque année en septembre) afin de permettre aux promoteurs de projets de préparer leur dossier, avec une notification claire des choix et des raisons qui ont motivé la sélection ou la non-sélection des propositions.
20. Nous recommandons l'adoption d'une approche structurée pour la préparation et le suivi des projets et du programme durant sa mise en œuvre. La Commission pourrait développer des modèles pour les comptes rendus de projet, avec des dispositions spécifiques concernant la diffusion des résultats et des indicateurs pertinents pour le programme.
21. Pour les projets plus vastes, en vue de répondre à la question de la durabilité (après l'achèvement de la période de financement), nous recommandons à la Commission de demander aux coordinateurs des projets d'établir dès le début un plan à long terme, c.-à-d. d'expliquer comment ils prévoient d'en assurer la durabilité. Ce « plan de développement » du projet devrait devenir un critère de sélection (en tenant compte de la capacité du promoteur du projet à réunir les fonds nécessaires et trouver les ressources humaines adéquates).
22. Cela pose la question de la disponibilité des indicateurs / descripteurs qui démontrent les résultats et les avantages des programmes. La collecte de ces indicateurs n'a pas été effectuée systématiquement dans le passé. Tous les Etats membres insistent sur l'importance de mesurer les résultats tant au niveau du programme que du projet. L'usage

que les Etats membres font de tels indicateurs est aussi assez limité. Des investissements sont nécessaires pour les développer.

23. Nous recommandons à la Commission de veiller à disposer du personnel nécessaire pour garantir la qualité de l'administration du programme et en assurer la continuité. Faute de quoi, la Commission devrait revoir ses ambitions à la baisse et concentrer ses efforts sur les priorités du programme où l'efficacité des actions est la plus grande.
24. Nous recommandons d'améliorer, dans la mesure du possible, les procédures administratives et financières en fournissant des informations claires (de préférence dans un manuel pratique) aux partenaires des projets. Les retards imputables aux procédures administratives devraient être évités, surtout en ce qui concerne la signature des contrats et les versements. Parallèlement, il serait bon d'assurer un soutien plus systématique aux coordinateurs de projets pour les aider à appliquer les procédures européennes. Un manuel clair et pratique sur les rapports financiers, avec des modèles pour leur rédaction, soulagerait certainement les contraintes administratives.

## 1. CONTEXTE

### 1.1. PORTEE DE L'EVALUATION

L'évaluation couvrait les huit programmes d'action communautaires dans le domaine de la santé publique menés entre 1996 et 2002.

L'action de la Communauté européenne dans le domaine de la santé publique trouve sa base juridique dans l'article 152 (ex-article 129) du Traité CE, qui dispose qu'« un niveau élevé de protection de la santé humaine est assuré dans la définition et la mise en œuvre de toutes les politiques et actions de la Communauté ». En application de cet article, la Commission européenne a défini un cadre d'action dans le domaine de la santé publique dans sa Communication de novembre 1993<sup>5</sup>. Cette communication décrivait la stratégie générale et les activités spécifiques que la Commission adopterait pour faire progresser l'action communautaire dans ce domaine. Elle définit à cet égard un nouvel objectif :

« L'action communautaire doit viser à soutenir et à encourager la coopération entre les Etats membres et à promouvoir la coordination de leurs politiques et programmes en matière de protection de la santé dans les domaines prioritaires, y compris la mise au point et la diffusion de méthodes efficaces, de connaissances et d'indicateurs pour suivre les progrès réalisés. »

En relation directe avec cette communication et les domaines prioritaires définis par le Traité, huit Programmes d'action ont été adoptés durant la période 1996-1999 et prolongés jusqu'en 2002.

### 1.2. OBJECTIFS DE L'EVALUATION

L'un des principaux défis de ce travail d'évaluation était d'apporter aux décideurs européens, et en particulier à la Commission, une appréciation synthétique et des recommandations simples dans le contexte du nouveau programme de santé publique qui a été adopté par le Parlement et le Conseil en 2002<sup>6</sup>. Cette évaluation finale intervient après l'achèvement de la plupart des programmes considérés et devrait donc tirer des enseignements valables et pertinents pour le nouveau programme, en tenant compte des changements qui ont été introduits entre l'ancien et le nouveau cadre de la santé publique. Cette évaluation examinera les différents programmes d'action en relation avec leurs objectifs tels qu'ils sont exprimés dans les décisions instituant les programmes. Les aspects envisagés sont : impact, efficacité, utilité et durabilité.

L'objectif de cette évaluation n'est donc pas d'examiner le succès des projets individuels financés par les programmes, mais de fournir une évaluation des huit Programmes d'action communautaires et du cadre d'action européen dans le domaine de la santé publique et de proposer des recommandations opérationnelles et stratégiques. Les projets sont mentionnés à titre d'exemples de bonnes pratiques ou pour illustrer un point.

La question la plus importante soulevée par le mandat des rapporteurs a trait à l'appréciation de la **valeur ajoutée communautaire** des programmes dans son ensemble, par comparaison avec

<sup>5</sup> COM (93) 559 final du 24 novembre 1993.

<sup>6</sup> Décision No 1786/2002/EC du Parlement européen et du Conseil du 23 septembre 2002 adoptant un Programme d'action communautaire dans le domaine de la santé publique ; JO L 271, 09/10/2002, pp. 0001-002.

les initiatives régionales / nationales dans le domaine de la santé publique et avec d'autres programmes internationaux.

## 2. METHODOLOGIE

Notre méthodologie a été présentée en, détail dans une annexe à ce rapport.<sup>7</sup> Nous nous limiterons à un aperçu concis de la méthodologie suivie pour répondre à chacune des questions d'évaluation posées par notre mandat. Cela ne concerne pas les autres aspects de notre mission (partie descriptive) qui ont été inclus dans le rapport intermédiaire et dont les résultats sont annexés au présent rapport (descriptions des programmes), ou disponibles au format électronique (banque de données des projets). Une liste des annexes est fournie à la fin de ce rapport.

### 2.1. DESCRIPTION GENERALE DE LA METHODOLOGIE

#### Examen de la logique d'intervention

En nous basant sur nos recherches documentaires, nous avons tout d'abord cherché à comprendre la théorie d'action du programme, c.-à-d. la façon dont il a été conçu pour produire des effets aux divers niveaux d'intervention et la hiérarchie éventuelle entre ces objectifs et ces effets. Pour chaque programme, un arbre des objectifs a été constitué.<sup>8</sup>

En plus de notre appréciation des objectifs et de leur succession logique, nous avons recherché (dans les documents des programmes et les plans de travail annuels) une possibilité de quantification des objectifs aux différents niveaux de réalisation prévus. Ces éléments de quantification n'étaient pas présents, ce qui veut dire que nous avons été contraints d'évaluer les objectifs d'un point de vue plus qualitatif. Nous avons donc intégré dans notre approche la nécessité de collecter des indicateurs (quantifiés) et des descripteurs (commentaires qualitatifs) pour mesurer ces effets.

#### Critères d'évaluation

Les questions d'évaluation étaient définies par notre mandat. Pour chaque question d'évaluation, nous avons fixé les critères à appliquer à chacun des programmes. Ces critères sont rappelés dans l'annexe B, cadre méthodologique.

#### Collecte des données

La phase de collecte de données nous a apporté la compréhension nécessaire des 8 programmes et les informations répondant aux questions d'évaluation. Ces éléments nous ont aidés à apprécier si les objectifs avaient été atteints, ainsi que leur degré de réalisation et leur correspondance avec les critères d'évaluation.

Nous nous sommes appuyés sur nos recherches documentaires et nous avons mené 6 enquêtes différentes :

1. Envoi de questionnaires aux projets financés (destinés à recueillir un complément d'information pour la banque de données sur les projets) ;
2. Visites et/ou entretiens avec un échantillon des responsables de projets ;

<sup>7</sup> Annexe B : Evaluation methodological framework

<sup>8</sup> Annexe A : Objective tree for the 8 Public Health Programmes

3. Envoi de questionnaires aux membres du comité ;
4. Entretiens avec un échantillon des membres du comité ;
5. Entretiens avec des représentants des administrations nationales chargées de la santé ;
6. Entretiens avec des fonctionnaires de la Commission et des administrateurs des Programmes.

Tous les questionnaires et les guides d'entretien ont été soumis à la Commission après discussion avec le comité scientifique de l'évaluation.

Une collecte de données au niveau des projets a été organisée pour compléter notre compréhension des projets, de leurs objectifs et des types de résultats. Nous avons eu recours à une enquête par questionnaire en vue d'obtenir des informations sur les projets et leurs réalisations. En outre, des visites ont été organisées pour avoir des entretiens individuels avec un échantillon de **60 responsables de projet**, qui portaient sur les objectifs, les principales réalisations et les résultats des projets, ainsi que sur leur utilisation et leur diffusion.

Une collecte de données au niveau des membres du comité a été effectuée au moyen d'une enquête par questionnaire pour obtenir des informations sur la qualité du programme, sur le processus de sélection des projets et les procédures d'administration, mais aussi sur la façon dont ces intervenants percevaient les résultats et l'impact du programme, sur sa valeur ajoutée, par comparaison avec d'autres initiatives connues des membres du comité, et sur son utilité. Cette enquête a été complétée par une série d'entretiens individuels avec un échantillon de **39 membres du comité**.

Une collecte de données au niveau Etats membres a été organisée au moyen d'entretiens avec des représentants des administrations chargées de la santé publique dans chaque Etat membre afin d'aborder les questions de l'impact des programmes sur les stratégies et systèmes nationaux de santé publique, de la valeur ajoutée communautaire et de la cohérence externe.

Une collecte de données au niveau de la Commission a été effectuée au moyen d'entretiens individuels avec tous les administrateurs des programmes et de contacts avec différents fonctionnaires de la Commission. Ces rencontres avaient pour but de bien comprendre comment les programmes et les projets étaient échaudés et gérés, et comment le suivi était organisé. Lors d'une deuxième série d'entretiens, nous avons vérifié les informations par recoupement, discuté des premières constatations au niveau du programme et recueilli l'opinion de nos interlocuteurs à cet égard.

#### Analyse des effets et de la mise en œuvre du programme

Toutes les données collectées ont été systématiquement examinées et traitées dans des rapports à la fois quantitatifs et qualitatifs. Les informations communiquées par les responsables de projets et les membres du comité ont été traitées de façon anonyme. En conséquence, seuls les données quantitatives émanant de l'enquête auprès des membres du comité ont été annexées au présent rapport<sup>9</sup>.

Les informations recueillies ont été analysées et mises en relation avec les questions et les critères d'évaluation. Plusieurs ateliers ont été organisés avec les enquêteurs et l'équipe d'évaluation pour étudier les données et discuter des constatations. Ces constatations ont été résumées dans 8 rapports différents sur les programmes et débattues avec les membres du comité scientifique. Leurs observations et leurs commentaires ont été pris en compte et des recherches complémentaires ont été effectuées avant de procéder à une réévaluation dans différents ateliers.

---

<sup>9</sup> Annexe D : SPSS analysis – Survey of Committee Members

### Conclusions et recommandations

Les conclusions et les recommandations sont présentées dans le rapport à deux niveaux différents :

1. au niveau de chacun des programmes, pour lesquels des conclusions et recommandations spécifiques peuvent être formulées ;
2. transversalement, pour tous les programmes, en vue de faire ressortir des leçons et des recommandations communes.

Les conclusions sont formulées sous la forme d'une appréciation, qui découle de la collecte des données et de notre analyse. Les recommandations ont été rédigées dans le souci de contribuer à l'optimisation de la mise en œuvre, de l'administration, du suivi et de l'évaluation du Programme d'action communautaire dans le domaine de la santé publique. Les conclusions comme les recommandations ont été présentées au comité scientifique et discutées avec ses membres avant de finaliser ce rapport. Leurs observations et commentaires ont été intégrés.

## 2.2. DIFFICULTES ET RESTRICTIONS

### Difficultés

Nous nous sommes heurtés à un certain nombre de problèmes techniques qui ont fortement influencé l'avancement de notre travail :

- qualité et disponibilité des données ;
- différences entre les projets et les contrats ;
- degré de disponibilité des informations sur les projets ;
- degré de disponibilité des responsables des projets et des membres du comité ;
- disponibilité réduite des fonctionnaires de la Commission en raison de changements au sein du personnel et de leur charge de travail ;
- retards dans les retours d'information en raison de la charge de travail de la Commission ;
- présence aux réunions du groupe de pilotage.

### Restrictions

Pour pouvoir comparer ce rapport aux normes et aux pratiques d'évaluation communément acceptées, il y a lieu de mentionner deux restrictions à notre méthodologie :

La première concerne le nombre relativement peu élevé d'indicateurs existants sur lesquels les évaluateurs ont pu s'appuyer pour répondre aux questions d'évaluation. Les informations disponibles étaient plutôt de nature descriptive et n'étaient pas toujours complètes (voir les difficultés liées à la qualité de la banque de données sur les projets). Pour y remédier, nous avons développé spécialement des indicateurs afin de combler cette lacune.

La seconde restriction est liée à la précédente : l'échantillon des projets analysés fixé par notre mandat à 60 projets est important, mais d'un point de vue scientifique, il n'est pas pleinement représentatif du grand nombre de projets menés. Cette restriction a été corrigée par le fait que nous avons systématiquement confronté les opinions des responsables de projets avec les avis des membres du comité, dont nous avons rencontré près de la moitié. Les 60 études de cas nous ont aussi permis de tirer certaines conclusions transversales, que nous présentons à la fin de ce rapport. Lorsqu'il nous semble que le nombre de projets visités / d'opinions recueillies auprès

des membres du comité ne sont pas représentatives, nous indiquons explicitement que nos constatations et notre appréciation doivent être prises avec une certaine prudence.

**Indépendamment de ces difficultés et de ces restrictions, nous pensons que la combinaison d'une méthodologie rigoureuse et d'un processus de collecte de données systématique et minutieux nous a conduits à formuler des conclusions et des recommandations solides et crédibles : nous avons procédé à 114 entretiens dans toute l'Europe, en plus des contacts avec les administrateurs du programme à la Commission<sup>10</sup>.**

---

<sup>10</sup> Annexe E : Overview of interviews with project leaders, Committee Members and Health authorities

### 3. EVALUATION PAR PROGRAMME

#### 3.1. PROGRAMME DE PROMOTION DE LA SANTE

##### Description du programme et réalisations

##### OBJECTIFS DU PROGRAMME

Le programme d'action relatif à la promotion, l'information, l'éducation et la formation dans le domaine de la santé a été lancé en avril 1996 pour la période du 1<sup>er</sup> janvier 1996 au 31 décembre 2000. Cette période a plus tard été prolongée jusqu'au 31 décembre 2002. Le budget total du programme de 1996 à 2002 était de 49 540 000 €.

La finalité de la promotion de la santé est d'améliorer le niveau général de la santé en développant la connaissance des facteurs de risque et en encourageant les gens à adopter des styles de vies et des comportements plus sains. Cela peut généralement être fait grâce à des initiatives d'information, d'éducation et de formation professionnelle couvrant des sujets aussi divers que la nutrition, les comportements de consommation (drogues, alcool), l'exercice physique, la santé mentale, le comportement sexuel et la consommation de médicaments. Ces activités correspondent manifestement au champ d'action attribué par les Traités à l'Union européenne.

Ce programme particulier visait à encourager la coopération entre les Etats membres dans leur approche de la promotion de la santé et à favoriser les initiatives intersectorielles et pluridisciplinaires en la matière. Le programme s'articulait autour de cinq objectifs spécifiques, couvrant les domaines d'action suivants :

1. **les stratégies et structures de promotion de la santé** étaient destinées à encourager l'évaluation de l'impact de la promotion de la santé et de ses instruments, ainsi que le développement d'une démarche de promotion de la santé dans les Etats membres ;
2. **les mesures spécifiques de prévention et de promotion de la santé** visaient à développer la connaissance de la situation et des problèmes en matière de promotion de la santé en relation avec certains facteurs de risque et déterminants de la santé et à l'intention de certaines catégories sociales défavorisées ;
3. **l'information sur la santé** visait à améliorer la connaissance des mécanismes de conception de messages en faveur de la santé et d'évaluation de la situation sanitaire, tout en encourageant un échange d'informations et de documentation entre les professionnels et les responsables des politiques de santé publique et de promotion de la santé ;
4. **l'éducation à la santé**, dont les objectifs étaient d'encourager l'intégration de l'éducation à la santé dans les écoles et de stimuler le développement et la diffusion des meilleures pratiques dans ce domaine, ainsi que des méthodes adaptées à différents contextes et groupes cibles ;
5. **la formation professionnelle en matière de santé publique et de promotions de la santé**, couvrant des actions destinées à familiariser les diverses catégories de personnel de santé avec des connaissances, des idées et des méthodes relatives à la santé publique, à la prévention, à la promotion, à l'information et à l'éducation dans le domaine de la santé.

Le programme de promotion de la santé est, par nature, très diversifié dans sa portée et ses objectifs. On s'attend à y voir figurer des activités et des résultats liés plus spécifiquement aux initiatives d'éducation et de formation, ainsi qu'à des campagnes de promotion ciblant des groupes sociaux spécifiques.

## REALISATIONS

Le programme de promotion de la santé a couvert plus de 185 projets au cours de la période 1996-2002. Le nombre de projets a diminué avec les années (51 en 1996, 27 en 1998 et 18 en 2002). Dans le même temps, les projets ont pris plus d'envergure.

Conformément à nos attentes, nous avons trouvé des projets qui débouchaient sur des réalisations comme des programmes de cours et des livres, des formations pour les professionnels de la santé (p.ex. des maîtrises en gérontologie, en promotion de la santé, en épidémiologie et en nutrition), des séminaires et des conférences, des réseaux visant à stimuler le développement des capacités, et du matériel destiné à la diffusion et à la discussion des connaissances. Le programme témoigne d'une activité particulière dans les domaines du milieu de travail et des écoles, des personnes âgées, des inégalités, de la prévention de l'alcoolisme, de la nutrition et de la santé mentale.

Le programme de promotion de la santé se caractérise par le rôle important des réseaux, tant au niveau des projets (comme promoteurs de projets) que, dans un contexte plus large, par leur action dans le domaine des déterminants de la santé. Ces réseaux qui s'étendent dans toute l'UE sont des acteurs-clés de ce programme : on peut citer le réseau européen du cœur (EHN), le réseau européen d'organismes de promotion de la santé (ENHPA), l'alliance européenne pour la santé publique (EPHA), Megapoles (réseau de santé publique dans les capitales/régions), le réseau européen d'écoles en faveur de la promotion de la santé (ENHPS), le réseau européen pour la promotion de la santé sur le lieu de travail (ENWHP), le réseau Santé Mentale Europe (SME) et le réseau européen de la politique de la santé mentale (ENMHPO)<sup>11</sup>.

### Efficacité du programme

## RESULTATS

Les résultats du programme vont des rapports politiques (sur la santé mentale) à l'organisation de maîtrises européennes ou d'autres formations, en passant par la publication de rapports (concernant p.ex. la promotion de la santé sur le lieu de travail dans les petites et moyennes entreprises), la tenue de conférences, des sites web, des guides (p.ex. un dictionnaire multilingue européenne de la promotion de la santé)... Les réseaux qui ont été créés constituent une base solide pour la coopération internationale et la collecte ou la diffusion d'informations à grande échelle sur la promotion de la santé. Ils favorisent une collaboration efficace entre les spécialistes de la promotion de la santé.

Ces résultats couvrent les différents domaines mentionnés dans les objectifs spécifiques du programme.

Les informations collectées laissent apparaître dans l'ensemble un niveau de réalisation assez bon pour tous les objectifs spécifiques, mais aussi quelques variations qui dénotent que certains objectifs ont été plus fructueux que d'autres. Les stratégies et structures de promotion de la santé affichent des résultats un peu supérieurs à ceux de l'éducation et de la formation professionnelle. Nous avons cependant visité des projets qui ont mis en place des programmes efficaces de formation et d'éducation, dont le succès est surtout apparent au niveau de groupes cibles (étudiants, infirmières, professionnels de la santé). Ces variations s'expliquent peut-être par le fait que ces programmes portent sur des sujets comme la gérontologie ou la nutrition et s'adressent pour la plupart à des sous-groupes plus spécifiques de professionnels de la santé. Ils ont donc moins de visibilité.

---

<sup>11</sup> Annexe F : Descriptions of the Programmes on Public Health

Précisément, le programme ciblait et a effectivement atteint un vaste ensemble de publics différents, comme les décideurs, la communauté scientifique et les professionnels de la santé, les ONG nationales, les écoles, ainsi que les enseignants, les formateurs et les étudiants, ou encore les entreprises. Plusieurs projets s'adressaient aussi à des sous-groupes très spécifiques et portaient sur certains déterminants de la santé (avec des thèmes comme l'obésité, les minorités ethniques, les criminels aliénés mentaux, la dépression et le stress...). Le programme témoignait aussi un intérêt particulier pour les questions liées à la santé mentale et au vieillissement.

Les rares indicateurs disponibles au niveau de ces groupes cibles laissent apparaître quelques éléments intéressants comme le succès des programmes d'éducation (à en juger par le nombre d'inscriptions et de diplômes décernés), l'augmentation du nombre de membres des réseaux d'ONG actives dans le domaine de la santé publique et le volume des publications. Par définition, la nature même des projets de promotion de la santé est en rapport avec des activités de diffusion. Hormis les livres et le matériel didactique, les résultats des projets ont été rendus publics au moyen de conférences, de sites web, de rapports et de bulletins d'information (électroniques). Les membres du comité ont précisé que leurs Etats membres ont eu soin de diffuser les informations et les résultats des projets, qui se sont révélés directement exploitables pour des campagnes de promotion de la santé et de sensibilisation. Certains commentaires ont fait référence au fait que les projets s'adressaient souvent à des groupes très spécifiques, alors que le premier groupe cible devrait être le grand public. Ce débat doit être mis en relation avec la réflexion en cours, qui souligne la nécessité de s'attaquer aux problèmes de santé au niveau européen du point de vue des déterminants de la santé. Certains déterminants, comme le comportement, l'environnement et le tabagisme concernent aussi bien le grand public que des sous-groupes spécifiques. Toute la question est de savoir si le programme de promotion de la santé doit cibler des groupes spécifiques ou la population en général, ou les deux. Etant donné que d'autres programmes avaient aussi des activités de promotion de la santé (p.ex. le programme de prévention de la toxicomanie, le programme de lutte contre le cancer, le programme de promotion des préservatifs dans la lutte contre le SIDA), il pourrait être intéressant d'identifier des éléments de convergence entre les programmes et de rechercher un équilibre entre les sujets traités.

Conformément à l'objectif général du programme, tous les projets visent à ouvrir les yeux et les esprits des décideurs à l'importance de la santé publique. Le terme « décideurs » doit ici être entendu au sens large et désigne tous ceux dont les actions sont susceptibles d'influencer dans leur environnement direct la prise de conscience, l'éducation et la culture en matière de santé. Les ONG et le monde de l'enseignement en font aussi partie.

D'après les informations recueillies, on peut dire que cet objectif a été atteint, mais d'une façon non structurée. Il nous semble que la diversité des projets, des approches suivies et des publics visés a tendance à trop diluer le programme de promotion de la santé. Les convergences éventuelles avec d'autres programmes axés sur des problèmes de santé spécifiques n'ont pas nécessairement été recherchées. Autrement dit, le programme a suivi des voies différentes sans paraître s'inscrire dans une perspective stratégique. Cette constatation pourrait laisser place à une réflexion plus poussée sur l'orientation de l'action de l'UE dans le domaine de la promotion de la santé : Faut-il privilégier un soutien transversal ou une approche thématique ? La promotion de la santé concerne-t-elle l'amélioration de la santé publique en général ou plutôt des campagnes de promotion et de prévention dans le domaine de la santé ? Nous pensons que le but ultime de la promotion de la santé est de parvenir à des changements d'attitudes, de comportements des citoyens ou de groupes cibles spécifiques. La promotion de la santé doit encourager les comportements plus sains, les dépistages préventifs, l'usage raisonné des médicaments... et veiller à faire partager ces comportements par le grand public.

## IMPACTS

Le programme peut se prévaloir d'un impact réel. Il a réussi à inscrire la promotion de la santé parmi les priorités politiques au niveau national et européen. Des projets couvrant la promotion de la santé sur le lieu de travail, la santé mentale, l'alcool et les jeunes, l'obésité et les écoles ont attiré l'attention des instances politiques et ont été utilisés au niveau des Etats membres, selon leurs besoins spécifiques, au service d'une « culture de la promotion de la santé ».

Interrogés sur les impacts escomptés, les responsables des projets ont mentionné les éléments suivants :

- une meilleure prise en considération des questions de santé publique dans les programmes de formation des Etats membres ;
- des campagnes de prévention /promotion de la santé qui touchent un public plus large ;
- une sensibilisation accrue à la promotion de la santé dans le système de santé publique et d'autres domaines politiques.

Cette ambition reflète la principale préoccupation du programme, à savoir encourager la démarche de promotion de la santé dans les politiques des Etats membres en matière de santé publique.

Il est encore trop tôt pour évaluer les effets à long terme, mais la création de nombreux réseaux de professionnels de la santé et le fait que l'agenda politique intègre davantage la promotion de la santé en général, et certains problèmes spécifiques en particulier, devraient contribuer à en garantir la durabilité. Les membres du comité ont confirmé la mobilisation des compétences en matière de santé publique tant au niveau des Etats membres qu'à l'échelle de l'UE, et l'amélioration de la compréhension mutuelle entre la Commission et les Etats membres sur la complémentarité de leurs approches de promotion de la santé. Ils comptent aussi sur le fait que l'évaluation d'impact en matière de santé est désormais une procédure européenne.

### Durabilité du programme

Comme pour d'autres programmes, la durabilité des résultats dépend en partie de la continuité du soutien financier et en partie de la durée et de la qualité des projets. Certains projets sont censés se prolonger sur une longue période et espèrent acquérir une relative autonomie financière dans une perspective à moyen terme. Certains acteurs qui participent au programme (universités, ONG) dépendent plus que d'autres du maintien d'un financement européen. Plusieurs coordinateurs de projets étaient d'avis qu'il fallait plus de temps pour mener les projets à terme et actualiser les résultats.

Le programme a encouragé et renforcé le développement de réseaux, qui poursuivent leurs activités après l'arrêt du financement, du moins pour ceux qui sont soutenu par des organismes publics. Le déploiement d'un réseau garantit des contacts durables entre ses membres et contribue à la mise en place d'un corpus de connaissances européen dans le domaine de la promotion de la santé. Toutefois, il existe plusieurs façon de faire fonctionner un réseau sur le long terme, et ces façons peuvent se révéler plus ou moins coûteuses. Eu égard à la nature particulière du programme de promotion de la santé et à la participation importante des ONG, diverses possibilités pourraient être testées...

D'après notre enquête auprès des membres du comité, seuls 3 Etats membres ont déclaré qu'ils continuaient à financer les projets après l'épuisement du budget européen qui leur était alloué. C'est un résultat assez médiocre, qui montre bien que d'autres efforts sont nécessaires pour assurer le « relais » entre le financement européen et l'implication des Etats membres dans le

suiwi des initiatives. L'effet d'entraînement qui s'exerce sur l'émergence des questions de santé publique parmi les priorités politiques nationales constitue cependant un signal attestant que ce relais peut s'opérer et devrait être plus systématique.

#### Utilité du programme

L'utilité du programme va de pair avec les résultats et les activités des réseaux qui en découlent. Le fait que la promotion de la santé soit devenue une priorité dans les Etats membres représente un effet important d'une grande utilité pour la société dans son ensemble.

Si l'on en juge par les données collectées, le programme est perçu comme une réponse efficace aux priorités nationales et européennes, avec une adéquation légèrement supérieure au niveau de l'UE. Les membres du comité évaluent l'utilité sociale du programme en termes qui peuvent être résumés de la même façon que les impacts escomptés : inscrire la promotion et l'éducation en matière de santé au premier rang des priorités politiques dans le domaine de la santé publique. Les actions de promotion de la santé ont débouché sur différentes résolutions du Conseil (p.ex. la Résolution du Conseil concernant la promotion de la santé mentale), sur des documents stratégiques (p.ex. une stratégie communautaire visant à réduire les dommages liés à l'alcool<sup>12</sup>) et des propositions de recommandation du Conseil (p.ex. une « Proposition de recommandation du Conseil concernant la consommation d'alcool chez les enfants et les adolescents »).

Les relations logiques entre les projets de promotion de la santé et leurs bénéfices éventuels pour les citoyens n'ont cependant pas été systématiquement établies par les coordinateurs des projets ou les membres du comité. Tous sont enclins à supposer que les effets seront positifs si la question figure en bonne place sur l'agenda politique. Il convient de poursuivre la réflexion sur ces relations et sur le développement d'une théorie d'action. La promotion de la santé est aussi une activité continue : on peut informer le public sur les problèmes de santé ou les risques, mais les messages doivent être répétés constamment. Faute de quoi, les effets positifs risquent d'être perdus, comme le montre l'exemple du SIDA, où l'évolution actuelle des comportements à risque paraît suivre une courbe remontante depuis que les campagnes spécifiques ont connu une baisse d'intensité.

#### Valeur ajoutée communautaire

La dimension communautaire du programme est claire : les projets couvraient tous les Etats membres. Le programme de promotion de la santé était une nouveauté pour de nombreux coordinateurs de projets qui participaient pour la première fois à des projets internationaux. Tous les projets que nous avons visités comportaient une véritable dimension européenne, illustrée par les opportunités d'effet d'échelle que les projets offraient et par la valeur des échanges d'expériences et des rencontres de cultures différentes. Cette perspective européenne et internationale a facilité le partage de très nombreuses expériences et de bonnes pratiques. En outre, le soutien financier apporté par l'UE est perçu comme une garantie d'indépendance par rapport aux gouvernements nationaux.

Par comparaison avec d'autres programmes nationaux et internationaux, les membres du comité ont estimé que le programme européen de promotion de la santé avait une valeur réelle, en insistant sur le fait qu'une telle structure est de nature à faciliter l'organisation et le développement de programmes nationaux, à créer un climat de confiance et une base commune pour les discussions avec d'autres Etats membres. Des structures comme l'OMS ou les agences des Nations unies paraissent trop grandes pour l'échange d'expériences sur une base

---

<sup>12</sup> CONCLUSIONS DU CONSEIL, du 5 juin 2001 sur une stratégie communautaire visant à réduire les dommages liés à l'alcool (2001/C 175/01)

comparable. En outre, le programme a permis de développer une culture commune dans le domaine de la santé publique, améliorant ainsi la compréhension mutuelle entre Etats membres. Dans ces conditions, il n'est pas étonnant que l'obligation de collaborer avec de nombreux partenaires européens apparaisse plus comme un défi que comme un obstacle.

#### Administration du programme et efficacité

Comparé à d'autres programmes du cadre d'action dans le domaine de la santé publique, le programme de promotion de la santé se présente plus favorablement au regard de critères de gestion comme la qualité de la relation entre les administrateurs du programme et les parties prenantes, ou encore les compétences de l'équipe de direction du programme. La mise en place par la Commission d'un secrétariat permanent pour administrer le programme n'est pas sans rapports avec ces bonnes performances. Il serait utile de cerner les meilleures pratiques en termes de gestion des relations avec les membres du comité et les coordinateurs de projets. Le secrétariat a contribué à la diffusion des informations sur les projets auprès des parties prenantes.

Compte tenu de la présence importante d'ONG dans le programme, une question mérite une attention particulière : c'est la possibilité pour ses acteurs de s'investir davantage dans les projets sans être pénalisés par les critères de cofinancement.

#### Conclusions et recommandations

##### CONCLUSIONS

Le programme de promotion de la santé présente un bilan positif du point de vue des questions et des critères d'évaluation. Parmi ses points forts, on trouve des résultats importants et même un impact sur la formulation des politiques et des réglementations. Etant donné ses racines historiques et sa valeur ajoutée européenne, telle qu'elle a été estimée, ce programme a eu une influence sur certains aspects essentiels comme la santé mentale, les conditions sanitaires sur le lieu de travail et l'évaluation d'impact sur la santé. Sa qualité essentielle réside plus dans l'influence qu'il a eue sur le processus de décision politique, que dans son impact au niveau des groupes cibles dans la société civile.

Parmi les objectifs poursuivis par le programme, ceux qui concernent la coopération entre les Etats membres, la mise en place de réseaux et l'échange d'expériences sur des mesures de prévention et de promotion semblent avoir été plus fructueux que le volet formation et éducation du programme. On peut regretter que cet aspect n'ait pas été plus utilisé. Lorsque c'était le cas, les résultats et les impacts spécifiques sur certains groupes sociaux ont été positifs. C'est un champ d'action où des améliorations pourraient être apportées.

Du point de vue de la durabilité, de l'utilité et de la valeur ajoutée, le programme de promotion de la santé doit aussi être évalué positivement. Le seul point faible, qui est commun à beaucoup de programmes, est la durabilité réduite des effets et initiatives du programme en raison de la dépendance financière des promoteurs du projet et du fait que les instances nationales paraissent peu enclines à prendre le relais et s'investir dans les initiatives. C'est un élément préoccupant eu égard à l'existence relativement longue du programme. Les pouvoirs publics nationaux semblent considérer que la question de la promotion de la santé gagne à être traitée dans une perspective européenne et devrait le rester. Il s'avère cependant que les réseaux subsistent après l'achèvement de la période de financement, ce qui garantit une continuité des activités.

## RECOMMANDATIONS

Les recommandations suivantes peuvent être formulées en ce qui concerne ce programme spécifique :

1. Un élément important est de **définir plus précisément ce qu'on entend par promotion de la santé**.

Quand on examine la définition des objectifs spécifiques et généraux du programme, on peut voir clairement qu'ils se rapportent à des stratégies et des instruments politiques (formation, information, éducation) plutôt qu'à une amélioration de la situation en termes de groupes cibles spécifiques ou de déterminants de la santé. Les projets eux-mêmes se partagent entre divers problèmes de santé spécifiques et une préoccupation plus générale de santé publique

2. Pour autant qu'une telle réflexion soit menée, **nous recommandons d'identifier les éléments de convergences entre l'objectif général de ce programme et les mesures ciblant des problèmes précis, notamment dans le domaine des déterminants de la santé, afin de définir les synergies qui pourraient être développées**.
3. En ce qui concerne les instruments politiques, **nous recommandons de développer le potentiel d'éducation et de formation du programme**, parallèlement à d'autres initiatives dans ce domaine et au processus de Bologne, de manière à mieux exploiter ce champ d'action intéressant et peut-être à tirer parti de la spécificité du programme.
4. Nous recommandons d'envisager **différentes approches financières selon les types de bénéficiaires**, principalement les ONG et les promoteurs de projets qui disposent de peu de moyens, avec par exemple la possibilité d'adapter le taux de cofinancement en fonction de la nature particulière des promoteurs de projets, de l'ambition du projet ou de l'importance du thème abordé.

---

### 3.2. PROGRAMME RELATIF AUX MALADIES RARES

#### Description du programme et réalisations

##### 3.2.1.1. OBJECTIFS DU PROGRAMME

Le programme relatif aux maladies rares a été fondé en avril 1999 pour la période du 1<sup>er</sup> janvier 1999 au 31 décembre 2003. Le budget total alloué au programme était de 6 500 000 €, ce qui en fait l'un des programmes les plus modestes. En outre, aucun projet n'a été financé en 1999 et en 2003. Cela explique pourquoi on n'a utilisé que 60% du budget total.

L'objectif global de ce programme était de contribuer à garantir un haut niveau de protection de la santé dans le domaine des maladies rares. Le programme s'articulait autour de quatre objectifs et domaines d'intervention spécifiques :

1. **promotion de la mise en place d'un réseau européen d'information cohérente et complémentaire sur les maladies rares ainsi que de l'accès à celui-ci**, visant à optimiser l'exploitation des ressources des banques de données existantes ;

2. **formation et mise à jour des connaissances des professionnels**, afin d'améliorer le dépistage, le diagnostic, l'intervention et la prévention dans le domaine des maladies rares ;
3. **collaboration transnationale et établissement de réseaux**, pour favoriser l'échange d'informations entre des groupes de personnes directement ou indirectement affectées par les mêmes maladies rares, ou des bénévoles et des professionnels concernés par ces questions, et la coordination des efforts au niveau communautaire ;
4. **surveillance des maladies rares dans les Etats membres et systèmes d'alerte précoce** pour les agrégats, en vue de promouvoir l'établissement de réseaux et la formation d'experts concernés par le traitement de ces maladies et par la réponse rapide au phénomène des agrégats.

Cet ensemble d'objectifs spécifiques indique que le programme a pour vocation centrale d'améliorer les connaissances sur les maladies rares, d'élargir l'accès à l'information et la sensibilisation à cet égard, et d'organiser la coopération transnationale entre les spécialistes et les professionnels de la santé qui travaillent dans le domaine des maladies rares. Ce dernier aspect est crucial dans la mesure où ces maladies, comme leur nom l'indique, affectent un petit nombre de personnes, par rapport à l'ensemble de la population et appellent donc une approche européenne<sup>13</sup>. L'objectif visant à assurer une gestion optimale des agrégats et de promouvoir la surveillance des maladies rares se fonde sur le même raisonnement. Compte tenu du budget alloué au programme, cet ensemble d'objectif peut être considéré comme important.

#### REALISATIONS

Compte tenu de son budget relativement restreint, le programme relatif aux maladies rares présente des dimensions variables. Les projets sont en nombre restreint et ne couvrent ensemble qu'une période de trois ans. Pour 2000, 9 projets au total ont été financés, pour 2001, 8 projets, et pour 2002, 7 projets. Si nous tenons compte du fait que certains projets ont duré plus d'un an, seuls 16 projets différents ont en fait été menés.

Les fonds alloués aux projets allaient de 62 982 € (maladies pulmonaires rares) à 800 000 € (Orphanet, sur une durée de 3 ans). Les projets couvraient des réseaux d'information sur les maladies rares ou les médicaments orphelins, ainsi que des systèmes de surveillance et d'alerte précoce. Quelques-uns concentraient leurs efforts sur des maladies spécifiques ou sur la formation et l'éducation des professionnels de la santé.

En termes de réalisations, les réseaux d'information (Orphanet), le système de surveillance des anomalies congénitales (Eurocat) et le réseau des associations de patients Eurordis sont de loin les plus importants, connus aussi au niveau des membres du comité et des administrations de santé publique. Pour ce qui est des autres résultats, des programmes d'enseignement et de formation ont été organisés.

La diffusion des résultats a été assurée par des rapports, des articles, des manuels et des ateliers. Presque tous les projets ont débouché sur la création d'un site Web. Tous les projets ont pu faire la démonstration de ces résultats.

---

<sup>13</sup> Cette définition de ce qu'il faut considérer comme une maladie rare a suscité une certaine confusion parmi les membres du comité. La prévalence des maladies pourrait varier dans les Etats membres de telle sorte qu'une maladie rare dans un pays ne le serait pas dans un autre.

## Efficacité du programme

### RÉSULTATS

Le succès des projets au niveau des utilisateurs / groupes cibles est confirmé par les visites que nous avons effectuées et par l'enquête menée auprès des coordinateurs de projets. Orphanet est opérationnel et touche de nombreux publics différents grâce à son site web. D'autres sites web ont été mis en place, à l'attention du monde médical, mais aussi des patients et de leur famille. Nephird réunit 61 organisations participantes. Au niveau du patient, Eurordis a été conçu comme un réseau paneuropéen pour informer les patients sur les maladies rares et les médicaments orphelins. En termes de maladies, certains chiffres attestent aussi d'une couverture importante : le système de surveillance des maladies congénitales d'Eurocat recense 25% des naissances dans la population européenne.

Il faut cependant tempérer ce bilan favorable et la confiance des coordinateurs de projets dans le succès de leurs projets. D'une part, on constate que sur les 4 objectifs scientifiques mentionnés par le programme, le premier et le troisième peuvent être considérés comme atteints en termes de résultats concrets et de leur utilisation. La collecte des données a fourni moins d'éléments indiquant que la « formation des professionnels » et les « systèmes de surveillance /alerte précoce » étaient opérationnels et efficaces. D'un autre côté, quand on compare les opinions des coordinateurs de projets, qui se concentrent sur leurs propres résultats, avec l'avis des membres du comité et des représentants des pouvoirs publics nationaux, on peut noter que la correspondance entre les objectifs du programme et ses réalisations concrètes ne suscite pas la même appréciation et le même intérêt. Les membres du comité confirment aussi que 2 des 4 objectifs spécifiques ont débouché sur une issue positive.

Quand on examine l'objectif général du programme, c.-à-d. contribuer à assurer un haut niveau de protection de la santé à l'égard des maladies rares, on peut voir que les principaux groupes cibles de projets analysés peuvent être répartis en deux catégories : les professionnels de la santé (cliniciens, éducateurs,...) et les patients atteints de maladies rares, leur famille, les groupes d'entraide ou les associations de malades.

Les deux groupes sont couverts par les projets analysés. Des réseaux comme Orphanet ou Eurordis s'emploient à diffuser des informations valables, pertinentes et fiables pour aider les professionnels, mais aussi les patients et le public en général sur les questions en rapport avec les maladies rares. Des projets organisent aussi l'accès à des réseaux et des ressources d'expertise pour répondre rapidement à des problèmes de santé émergents ; et d'autres apportent un soutien aux patients souffrant de maladies rares.

La correspondance avec l'objectif général est donc seulement partielle : il n'est pas possible d'établir que la protection de la santé par rapport aux maladies rares a déjà été améliorée si on l'envisage comme un ensemble complet d'instruments visant à couvrir la situation dans laquelle se trouvent les patients ou le groupe cible, depuis le stade de l'information (c.-à-d. qu'est-ce que cette maladie ?) jusqu'à la phase du traitement et des soins (c.-à-d. la façon de combattre la maladie).

Les membres du comité s'accordaient à considérer que les segments visés par les projets étaient opportuns pour leurs Etats membres et ont confirmé que les besoins des groupes cibles étaient satisfaits : les professionnels et les patients ont pu disposer (directement ou indirectement) d'une information plus fiable sur les maladies rares, et les réseaux ont permis d'établir des liens entre les professionnels de la santé et les patients. La plupart des observateurs sont convaincus que les résultats de projets ont bien été profitables aux groupes cibles, mais aucun indicateur n'a pu être présenté pour mesurer ces bénéfices.

## IMPACTS

Les effets à long terme escomptés pour ces projets sont très variés :

- une meilleure compréhension de la prévalence des anomalies congénitales et une contribution à la prévention ;
- le développement d'un réseau de bénévoles bien formés pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes, avec des soins basés sur des analyses critiques ;
- une information valable et fiable et une coordination européenne des systèmes de santé pour combattre ces maladies rares.

La diversité des réponses est compréhensible eu égard au nombre d'objectifs spécifiques différents.

Dans la mesure où le programme n'a commencé qu'en 1999, il est un peu tôt pour en mesurer les impacts. Néanmoins, certains effets à long terme peuvent être anticipés. Du point de vue des membres du comité, une conséquence importante du programme est que « les maladies rares ont à présent une place dans le système de santé ». Avant le programme, peu d'Etats membres (France, Royaume-Uni) avaient déjà des projets en rapport avec les maladies rares.

L'influence du programme sur les politiques nationales de santé publique est encore réduite à ce stade de développement. Le seul effet important et durable qui peut être souligné d'après les informations collectées est l'amélioration des connaissances et de l'accès aux informations sur les maladies rares.

Dans une moindre mesure, on peut aussi relever une amélioration dans la coopération entre Etats membres, dans les activités des ONG et la création de réseaux. La durabilité de ces effets n'est cependant pas garantie.

L'objectif général du programme, à savoir « contribuer à assurer un haut niveau de protection de la santé pour les maladies rares », n'est donc pas en vue. Il nécessite des progrès plus substantiels dans la réalisation de trois des quatre objectifs spécifiques du programme et une réflexion plus poussée sur les liens entre ces objectifs spécifiques et l'impact général espéré au niveau de la protection de la santé.

### **Durabilité du programme**

La durabilité de certains projets après l'achèvement de la période de financement européen visités est garantie par le fait que, dans ce domaine, la plupart des activités ont également été menées grâce à des fonds alloués par les instances nationales et se poursuivront en tout état de cause. Ce n'est cependant pas le cas d'Orphanet, dont le budget provenant des pouvoirs publics nationaux n'est pas jugé suffisant pour permettre le développement continu du site web.

Néanmoins, d'une manière générale, on craint qu'avec l'arrêt du soutien financier de l'UE, la valeur ajoutée créée par la dimension européenne des réseaux ne diminue, faute de recevoir une attention suffisante et de mettre à jour les activités (sites Web, matériel de formation).

Pour ce qui est de la durabilité des effets déjà visibles, l'effort consenti en faveur d'une sensibilisation aux maladies rares dans les Etats membres peut être considéré comme un acquis. De la même façon, la quantité et la qualité des informations recueillies et diffusées garantissent une base solide pour de nouvelles recherches et d'autres activités de sensibilisation. Autrement dit, les progrès accomplis pour mieux cerner la problématique des maladies rares seront durables.

Pour renforcer ce processus, d'autres efforts sont nécessaires dans le domaine de la formation des professionnels de la santé, de l'échange d'expérience, du suivi et de la surveillance, ainsi que des investissements dans la recherche médicale et le développement de médicaments.

#### Utilité du programme

Du fait de leur nature, les maladies rares constituent un créneau assez restreint, avec moins de visibilité que d'autres problèmes de santé. Elles viennent par conséquent assez bas dans la liste des priorités politiques nationales. Le premier défi pour ce programme, même s'il n'en était qu'au stade du démarrage, était donc de prouver son utilité. Ce défi a de toute évidence été relevé avec succès, si l'on en juge par le volume d'information mis à la disposition des patients et du monde médical. A cet égard, le programme a répondu de façon très concrète à des besoins réels.

Comme on l'a dit, l'utilité du programme tient au fait qu'il a commencé à sensibiliser les décideurs aux maladies rares et à leurs complications. Cela a été confirmé par les précédents administrateurs du programme, qui ont rapporté que plusieurs membres du Parlement européen ont demandé des informations sur le programme et les projets. Les membres du comité se montraient plus neutres quant à l'utilité du programme, mais ils reconnaissaient l'importance d'agir au niveau européen pour combattre les maladies rares et améliorer l'accès à l'information, ainsi que la valeur ajoutée qui en découlerait. Ils ont souligné la nécessité de développer encore le programme, notamment par le biais des réseaux d'information et des projets de collecte de données. Cela peut être mis en relation avec les impacts limités mis en évidence dans la section précédente.

Faute de données sur le niveau de satisfaction des utilisateurs extérieurs – patients, professionnels de la santé, grand public – concernant les progrès accomplis dans le domaine des maladies rares, on ne peut mesurer le degré d'utilité du programme. Le fait que certaines informations importantes aient été diffusées est un premier signal touchant à l'objectif d'utilité, mais c'est leur seul disponible.

#### Valeur ajoutée communautaire

On s'accorde généralement à reconnaître que le programme relatif aux maladies rares requiert une approche européenne pour être efficace. C'est l'un des *raisonnements* sur lesquels reposent la mise en place du programme et sa confirmation.

Le programme offrait de nouvelles opportunités qui n'auraient jamais été possibles autrement, grâce surtout à la mise en commun des ressources financières. Ces opportunités incluaient : la compilation des données (le nombre de patients dans chaque Etat membre est souvent trop faible pour produire des données statistiques correctes), leur comparaison, le partage d'expériences et de ressources, la réponse à des problèmes de santé publique communs au niveau européen, la rationalisation des actions de communication et le soutien aux réseaux. Ces questions n'étaient pas et n'auraient pas pu être abordées à l'échelle nationale. D'autres structures internationales s'intéressent moins aux maladies rares et se concentrent d'avantage sur l'amélioration de la situation sanitaire en général.

Les réseaux qui ont été mis en place couvrent la plupart des Etats membres de l'UE et bien d'autres pays également. De nombreux projets décrits étaient trop complexes pour pouvoir être menés au niveau national ; la coopération européenne est essentielle pour acquérir suffisamment d'envergure, de visibilité et de crédibilité, et la contribution d'experts de différents pays d'Europe est cruciale pour garantir un haut niveau de qualité.

Il faut noter que, dans l'ensemble, la valeur ajoutée du programme a été jugée assez sévèrement par les membres du comité. Cette appréciation contredit les opinions exprimées dans les entretiens, mais elle s'explique peut-être par le petit nombre de projets et leur portée assez réduite, ainsi que par le lancement récent du programme.

#### Administration du programme et efficacité

Ce qui distingue le programme relatif aux maladies rares par rapport à d'autres en termes de gestion des projets a trait aux efforts considérables déployés par les coordinateurs pour trouver des sources de cofinancement. C'est lié à son caractère récent. Pour ce qui est des autres aspects de l'administration du programme, la situation peut être améliorée. Les relations entre la Commission et les coordinateurs de projets / membres du comité ont été décrites comme problématiques, et les procédures de rapport et de financement étaient considérées comme très pesantes compte tenu de la portée et de la durée des projets. La transparence du processus de sélection a aussi été mise en cause. On trouvera dans la section 4 d'autres considérations sur les problèmes communs touchant à la gestion des projets.

#### Conclusions et recommandations

##### CONCLUSIONS

Le programme relatif aux maladies rares n'a atteint que partiellement ses objectifs spécifiques. Des améliorations notables ont été observées dans le soutien et l'accès à un réseau européen d'informations cohérentes et complémentaires sur les maladies rares et, dans une moindre mesure, en termes de collaboration transnationale et d'établissement de réseaux. Nous n'avons pas trouvé d'éléments attestant de progrès importants dans le domaine de la formation et de la mise à jour des connaissances des professionnels ou la surveillance de maladies rares et les systèmes d'alerte précoce. Ces volets du programme présentent à ce stade une moindre visibilité.

Le caractère récent du programme rend l'appréciation des effets à long terme assez difficile. Si l'ambition était de mettre les maladies rares plus haut dans la liste des priorités de la communauté scientifique et peut-être des pouvoirs publics, cet objectif a été atteint, mais lentement, compte tenu de l'échelle relativement modeste du programme. La création de réseaux d'information destinés aux patients et aux professionnels est certainement une réalisation importante.

Le programme relatif aux maladies rares se révèle assez performant en termes de durabilité (financière) et de valeur ajoutée (utilité) sur le plan social. Cette évaluation positive se fonde cependant plus sur les intentions exprimées et la dynamique engendrée par les projets que sur les observations empiriques et les effets perçus. C'est pourquoi sa valeur ajoutée générale est jugée positive selon le critère de pertinence : il est en effet nécessaire d'agir au niveau européen pour s'attaquer au problème des maladies rares. Il reste à démontrer que les résultats du programme auront aussi une valeur ajoutée durable.

Il n'est pas possible d'affirmer, à ce stade d'avancement du programme et sur la foi des informations existantes, que l'objectif général de contribuer à assurer un haut niveau de protection de la santé par rapport aux maladies rares a été ou sera atteint. Le programme, tel qu'il se présente, a permis à l'UE de prendre les premières initiatives nécessaires en ce sens. Toutefois, on est encore loin du but, et l'action de l'Union européenne dans ce domaine doit être intensifiée.

## RECOMMANDATIONS

En termes de conception et de définition des objectifs, le programme relatif aux maladies rares peut être amélioré de deux façons :

1. La première serait de **mieux définir l'objectif général à atteindre.**

A la lecture du document établissant le programme, il est difficile de cerner clairement ce qu'on entend exactement par un niveau élevé de protection dans le domaine des maladies rares. Cela est dû aussi au fait que les maladies rares n'étaient elles-mêmes pas très connues et bien délimitées au commencement du programme. On dispose à présent de suffisamment d'éléments pour définir précisément la portée et les objectifs du programme relatif aux maladies rares.

2. La deuxième serait de **mettre en adéquation l'ambition du programme et ses moyens financiers.**

Le budget réduit et le nombre limité des projets n'ont pas facilité les progrès vers les quatre objectifs spécifiques. Si l'envergure du programme doit demeurer la même, il pourrait être indiqué d'ajuster le nombre d'objectifs en fonction d'activités plus spécifiques.

3. On peut trouver des arguments pour encourager **la Commission européenne à s'investir davantage dans la lutte contre les maladies rares**, surtout dans le contexte d'une Europe élargie, où le nombre plus important de cas à étudier contribuera à améliorer les connaissances et les soins administrés aux patients. Les maladies rares constituent un domaine d'action où les efforts isolés des Etats membres seront moins efficaces qu'une action coordonnée au niveau européen. D'après notre analyse, cette première intervention de la Commission européenne dans le domaine des maladies rares apparaît comme un premier pas, nécessaire et encourageant. Il faut continuer dans cette direction pour approfondir notre compréhension de ces maladies et des anomalies congénitales, pour sensibiliser les divers intervenants, mais aussi renforcer leurs connaissances et leurs compétences, et finalement développer des actions qui déboucheront sur des résultats concrets pour les patients et leur proches.

4. Les maladies rares constituent aussi un domaine qu'il est difficile d'aborder du point de vue des déterminants de la santé. Du moins, **il restera nécessaire d'investir dans les traitements et les soins.** La Commission européenne étant la mieux placée pour agir dans ce domaine, elle devrait chercher d'autres moyens de soutenir la recherche (p.ex. dans le domaine des médicaments orphelins), **notamment en envisageant les possibilités offertes par le programme-cadre de RDT.**

5. Nous recommandons de **continuer de prêter une attention particulière aux taux de prévalence et aux chiffres d'incidence.** Les taux de prévalence devraient être comparés au niveau régional et l'incidence appelle une surveillance régulière car une prévalence élevée d'une incidence en augmentation dans une région doit être suivie très attentivement pour analyser l'évolution des déterminants de la santé : la plupart des maladies rares sont congénitales et le rapport avec les déterminants de la santé n'est pas toujours systématiquement établi. Il pourrait donc être utile d'enregistrer l'augmentation éventuelle du taux d'incidence dans les régions de l'UE en vue d'analyser certains déterminants de la santé spécifiques et d'établir des liens possibles.

### 3.3. MALADIES LIEES A LA POLLUTION

#### Description du programme et réalisations

##### OBJECTIFS DU PROGRAMME

Le programme relatif aux maladies liées à la pollution a démarré en 1999. L'« Action communautaire de lutte contre les maladies liées à la pollution environnementale » a été établie le 29 avril 1999 pour une période de trois ans, jusqu'au 31 décembre 2001<sup>14</sup>. Il a été ensuite prolongé jusqu'en 2002. Un budget total de 5 200 000 € avait été prévu. C'est le plus petit des 8 programmes financés par la Commission. Son lancement était motivé par le fait que les maladies liées à la pollution et à d'autres facteurs environnementaux, notamment diverses formes de maladies respiratoires et allergies, gagnent de l'importance dans toute l'Union et inquiètent l'opinion publique.

L'objectif global du programme est de contribuer à la mise en place de stratégies et de politiques axées sur la prévention des maladies liées à la pollution, y compris l'amélioration de la connaissance et de la compréhension des risques pour la santé qui y sont associés. Derrière cette volonté, on peut supposer que l'objectif social est de restreindre l'exposition individuelle aux polluants et limiter les effets sur les individus qui y sont exposés. Deux principaux domaines d'action ont été définis :

1. **améliorer l'information sur les maladies liées à la pollution**, afin de contribuer à une plus grande compréhension du rôle des polluants en tant que facteur occasionnant ou aggravant des maladies dans l'Union européenne ;
2. **améliorer le niveau de connaissance et de compréhension de l'évaluation et de la gestion des risques pour la santé liés à la pollution**, afin de mieux savoir comment les risques pour la santé sont perçus, évalués et gérés, principalement en contribuant à une meilleure comparabilité des données sur les maladies liées à la pollution et en encourageant les échanges d'information dans l'Union européenne.

Les objectifs du programme paraissent ambitieux, eu égard aux moyens financiers limités investis dans le programme. D'un autre côté, le choix et la formulation de ces domaines d'action indiquent que le programme se situe en fait dans une phase d'exploration et d'information, plutôt que dans une approche axée sur des mesures ciblant le grand public.

##### REALISATIONS

Compte tenu de ses contraintes en termes de budget et de calendrier, le programme a financé un nombre limité de projets : 11 en 1999 et 2000, et 5 en 2001 et 2002. Les projets financés s'inscrivaient dans la perspective des deux domaines d'action. Deux importants systèmes d'information dépendant de réseaux ont été mis en place : EUROHEIS (European environment and health information system for exposure and diseases mapping and risk assessment – système d'information européen en matière d'environnement et de santé concernant la cartographie de l'exposition et des maladies et l'évaluation des risques) et APHEIS (European information system on air pollution and health – système d'information européen sur la pollution atmosphérique et la santé). Des projets spécifiques d'études environnementales ont aussi été soutenus.

L'objectif de renforcement du niveau de connaissance et de compréhension des risques sanitaires liés à la pollution et autres facteurs environnementaux a été poursuivi grâce à des

---

<sup>14</sup> Official Journal L 155, 22.06.1999

projets spécifiques : p.ex. une étude destinée à améliorer la gestion de l'information et de la communication dans le domaine des maladies liées à la pollution en renforçant la contribution des professionnels de la santé européens au moyen de réseaux électroniques ; trois projets pour évaluer les effets du bruit sur la santé des enfants ; une étude sur la pollution de l'atmosphère intérieure dans les écoles et sur les effets de l'environnement scolaire sur la santé, en vue de fournir des données et des outils pratiques pour évaluer, améliorer et maintenir la qualité de l'air dans les écoles.

Nos entretiens avec les coordinateurs des projets et les membres du comité nous ont donné un aperçu actualisé de ces diverses réalisations. Comme il s'agit d'un programme récent, les projets en sont encore dans une phase d'apprentissage. L'un des projets a été interrompu à la suite d'un désaccord entre le coordinateur et ses partenaires.

Deux systèmes d'information ont été développés. Il n'a cependant pas été fait usage d'indicateurs pour mesurer les résultats et les informations sur leur diffusion n'ont pas été collectées systématiquement. Nous n'avons donc que très peu d'éléments sur lesquels nous baser pour établir une appréciation rigoureuse des réalisations du programme, d'autant qu'un seul des trois membres du comité a pu confirmer l'existence de résultats pour les autres projets (c.-à-d. le développement d'un logiciel qui se base sur les statistiques de santé publique pour surveiller les maladies liées à la pollution). Cela ne veut pas dire que certains projets n'ont pas eu un impact important, comme on le verra plus loin dans ce chapitre.

#### Efficacité du programme

##### RESULTATS

Comme on l'a déjà signalé, les objectifs paraissaient ambitieux, mais n'ont pas été quantifiés. Il s'agissait d'« améliorer » l'information sur les maladies liées à la pollution et d'« améliorer » le niveau de connaissance. Pour apprécier les résultats, il faut garder à l'esprit le budget limité disponible.

Du point de vue de leur contenu, les projets portaient presque exclusivement sur le développement des connaissances scientifiques en matière de maladies liées à la pollution. Nous avons relevé un grand nombre d'initiatives comme des publications, des congrès, des rapports techniques et des sites web. Presque toutes ces réalisations s'adressaient à la communauté scientifique, avec très peu d'informations diffusées à l'intention des non professionnels. La diffusion des résultats par les Etats membres était également assez faible. Seul un membre du comité a pu attester de la diffusion des résultats d'un projet (APHEIS).

La perception que les membres du comité avaient du degré d'efficacité du programme est plutôt mitigée. Néanmoins, nos entretiens avec certains d'entre eux, ainsi que des représentants des pouvoirs publics nationaux sont venus tempérer cette impression et ont fait ressortir aussi certains échos positifs :

- collecte, amélioration de la qualité et comparaison des données et informations, pour aider les chercheurs et les professionnels de la santé à mieux comprendre les phénomènes concernés ;
- aide à la décision pour les pouvoirs publics ;
- sensibilisation des citoyens (dans une moindre mesure).

Il est clair qu'il n'y a pas eu de sensibilisation aux risques sur une grande échelle et que le soutien a été limité au niveau des décideurs, ce qui confirme que le programme en est encore dans une phase d'exploration et d'information. C'est cependant conforme aux objectifs

spécifiques tels qu'ils ont été définis et tout ce que cela indique, c'est qu'il faudra du temps pour réaliser l'objectif général.

### Impacts

Après quatre ans, le programme relatif aux maladies liées à la pollution ne permet pas encore de constater de nombreux impacts. On peut cependant apprécier dans quelle mesure les impacts escomptés coïncident avec les objectifs généraux et si les premiers effets du programme laissent apparaître une évolution dans cette direction.

Les coordinateurs de projets prévoient (à plus long terme) des impacts au niveau des processus de décision politique européens et nationaux, avec une meilleure intégration des maladies liées à la pollution dans les programmes et la législation. C'est déjà le cas pour certains projets : réglementation en matière de prévention de l'exposition des enfants aux bruits et de réduction des nuisances sonores, mise en place d'un programme européen de communication sur les risques, ainsi que dans le domaine des champs électromagnétiques, formulation et entrée en vigueur d'une législation européenne sur l'atmosphère intérieure. Ces effets sur la politique européenne de la santé sont importants et méritent d'être soulignés, compte tenu du cadre budgétaire et du calendrier du programme.

Les membres du comité perçoivent l'impact du programme d'une manière similaire et déclarent qu'à ce stade, le programme n'a pas influencé la politique de leur Etat membre en matière de santé. Les attentes concernant les effets à long terme du programme se polarisaient davantage sur les méthodologies (amélioration des connaissances de la communauté scientifique sur les maladies liées à la pollution) et demeuraient limitées en termes de coopération dans le domaine des politiques de prévention ou de création de réseaux.

L'impact des réseaux d'information est difficile à mesurer avec précision à ce stade de la mise en œuvre. Selon notre analyse, les systèmes de collecte de données et d'information basés sur des réseaux qui s'étendent dans toute l'UE constituent une première étape dans un processus qui devrait continuer pour produire des résultats durables et des effets à long terme. Le seul membre du comité à avoir répondu par l'affirmative à la question de savoir si le programme a eu une influence sur la politique nationale évoque le développement d'un système national d'information sur l'environnement et la santé, et les recherches sur la pollution de l'air et les températures extrêmes. Les données que nous avons recueillies nous ont aussi fourni les exemples suivants qui contredisent le point de vue sceptique des membres du comité :

- les résultats du projet sur le développement d'indicateurs de l'hygiène de l'environnement en relation avec les aéroports ont servi à mettre au point un système de surveillance environnementale pour l'aéroport d'Amsterdam ;
- un projet a développé et mis en œuvre un dispositif d'enquête rapide qui est actuellement utilisé au Royaume-Uni et en Espagne pour explorer les liens entre l'exposition à des polluants environnementaux et des risques possibles pour la santé.

### Durabilité du programme

Les coordinateurs de projets engagés dans des initiatives à long terme ont exprimé le souhait de recevoir un nouveau financement de la DG SANCO pour en assurer la continuité. Ce besoin de fonds complémentaires a été reconnu par les administrateurs actuels du programme, ainsi que leurs prédécesseurs, à la Commission.

En ce qui concerne la durabilité des réalisations, nos visites ne nous ont pas permis de tirer beaucoup d'enseignements, dans la mesure où l'un des projets n'avait pas été fructueux, tandis que l'autre était une étude d'un an. Toutefois, les impacts de certains projets sur la formulation des politiques et le fait que des membres du comité ont précisé que leurs Etats membres

continuaient à soutenir certains projets<sup>15</sup> après l'achèvement de la période de financement par des fonds européens indiquent le problème des maladies liées à la pollution mobilise aujourd'hui une plus grande attention. Les membres du comité et les représentants des pouvoirs publics nationaux ont aussi souligné la nécessité de maintenir en place les grands systèmes de collecte d'informations et de données. La collecte et l'enregistrement de données sur les maladies liées à la pollution sont, par définition, des tâches de longue haleine et l'on ne peut obtenir de résultats qu'en mesurant les effets d'une exposition sur une longue période de temps.

Les questions relatives à la durabilité des réseaux ont déjà été évoquées dans des sections consacrées à d'autres programmes et nous y reviendrons brièvement dans les conclusions de ce rapport. Les observations à cet égard s'appliquent aussi à ce programme.

#### Utilité du programme

Les arguments exprimés par les coordinateurs sur l'utilité sociale de leurs projets confirment la nature largement exploratoire du programme relatif aux maladies liées à la pollution. Selon eux, les besoins des groupes cibles et les risques sanitaires associés à la pollution ne sont pas encore bien compris par les scientifiques ou pris en considération par les décideurs et appellent des recherches complémentaires. Même la définition des maladies liées à la pollution n'était pas totalement claire du point de vue d'un observateur : « Il ne sert pas à grand-chose de poursuivre un tel programme tant qu'on n'a pas établi ce que sont vraiment les "maladies liées à la pollution". C'est un préalable indispensable avant que des projets de qualité puissent être élaborés et menés à bien. » D'autres s'appuient sur le fait que les coûts sociaux des maladies liées à la pollution constituent eux-mêmes un sujet d'investigation de ce programme pour démontrer qu'il est encore dans sa phase initiale et devrait être développé.

Un autre indicateur de l'utilité vient des suggestions des membres du comité pour le programme futur. Ils ont mentionné des thèmes de recherche importants, comme l'évaluation des pesticides et autres risques chimiques, la pollution de l'atmosphère intérieure, l'information sur les champs électromagnétiques, les antennes à haute fréquence et UMTS. Plus généralement, la relation entre les facteurs socioéconomiques et l'hygiène environnementale est une source de préoccupation croissante qui souligne l'utilité générale du programme. Toutes ces questions doivent être mises en relation avec le débat sur les déterminants de la santé (voir ci-après).

#### Valeur ajoutée communautaire

Les membres du comité considèrent qu'il est plus logique de lutter contre les problèmes liés à la pollution au niveau européen plutôt qu'au niveau des Etats membres, compte tenu de la dimension complémentaire du programme par rapport à des initiatives menées dans les Etats membres. Ils se montrent plus réservés en ce qui concerne l'influence possible du programme sur la conception et la mise en œuvre d'initiatives nationales / régionales. Toutefois, il leur paraît évident que les recherches et les actions doivent être entérinées au niveau de l'UE et non à l'échelon national.

Le domaine de recherche est assez inédit et il a donc attiré de nouveaux participants, même si le programme n'apparaît pas vraiment aux coordinateurs de projets comme une opportunité qu'ils n'auraient pas été en mesure de saisir autrement. Pourtant, quand ils le comparent à d'autres structures nationales / internationales, ils insistent sur la *raison d'être* d'une approche européenne harmonisée, sur la possibilité de comparer les données, sur l'opportunité qui leur est offerte d'obtenir un engagement plus résolu de toutes les parties prenantes dans ce domaine

---

<sup>15</sup> C'est notamment le cas pour le réseau consacré à l'environnement et à la santé des enfants et pour l'étude sur la pollution de la tmosphère intérieure.

et sur la priorité donnée à des problèmes spécifiquement européens. Le déploiement de réseaux dans toute l'UE, l'échange d'informations et l'intégration des approches ont aussi été mentionnés comme autant d'éléments d'une valeur ajoutée européenne.

Dans une perspective plus générale, l'évaluation montre que les maladies liées à la pollution constituent un domaine où les experts et les représentants des gouvernements doivent impérativement se concerter et où l'Europe peut apporter une valeur ajoutée pour la santé publique, en définissant des objectifs qui vont au-delà de l'intérêt scientifique et que les Etats membres ne pourraient atteindre seuls : actions de sensibilisation, réflexion sur les déterminants de la santé,...

#### Administration du programme et efficacité

Du point de vue de la gestion et des procédures, le programme s'est signalé par l'administration particulièrement efficace la Commission. On y retrouve cependant les mêmes contraintes qu'ailleurs en termes de communication, de retour d'information sur les projets, d'influence des considérations nationales sur l'évolution du programme et sur l'établissement des programmes de travail annuels. Il faut noter une exception, avec l'influence des membres du comité sur la sélection des projets, qui s'est révélée très positive.

#### Conclusions et recommandations

##### CONCLUSIONS

Le programme relatif aux maladies liées à la pollution ne se prête pas à une évaluation définitive, car il est tout à la fois récent et de peu d'envergure. Ses performances en termes d'efficacité et d'utilité sont, à l'heure actuelle, mitigées. On manque d'éléments et d'indicateurs pour confirmer ou contester cette appréciation à ce stade. D'après notre analyse des résultats et des impacts observables, nous avons le sentiment que les exemples de retombées constatées sur des projets scientifiques et / ou sur le contexte politique sont encourageants, compte tenu de l'échelle modeste des projets et du lancement récent du programme. La prudence nous incite donc à ne pas juger trop sévèrement l'efficacité du programme. Il a permis de financer un petit nombre de projets très prometteurs, qui ont pu se développer grâce au soutien européen. Certains projets ont débouché sur des résultats intéressants en matière de pollution de l'atmosphère intérieure. Le développement d'un système de surveillance de l'hygiène environnementale pour l'aéroport d'Amsterdam représente aussi un impact clair et spécifique qui illustre les potentialités du programme.

Ni l'utilité ni la valeur ajoutée du programme ne sont remises en cause par les intervenants. C'est plutôt, nous semble-t-il, une question de taille, de portée et de « maturité » du programme qui explique le caractère modeste de ses effets. Cela tient en partie au fait qu'un processus d'apprentissage est toujours en cours : les experts et les décideurs s'emploient à explorer la question spécifique des maladies liées à la pollution. La définition des objectifs, plus orientée vers la compréhension du problème que vers l'utilité sociale, est en contradiction avec l'objectif parallèle, tel qu'il a été formulé, d'influencer le processus de décision politique et, en définitive, de restreindre l'exposition individuelle aux polluants et de limiter les effets sur les individus qui y sont exposés. La durabilité des réalisations, en particulier dans le cas des projets de grande envergure, est une question qui doit être abordée. Il est clair aussi que la diffusion des informations et des résultats, ainsi que les actions de sensibilisation aux problèmes concrets en rapport avec les maladies liées à la pollution ont été trop limitées.

Notre conclusion est que le programme a eu une valeur réelle en tant que première initiative pour aborder le problème et attirer l'attention sur les maladies liées à la pollution. Il faut signaler qu'avant le lancement du programme relatif aux maladies liées à la pollution, d'autres

programmes, comme celui portant sur la lutte contre le cancer, incluaient des projets consacrés à des maladies causées par la pollution ou d'autres facteurs environnementaux. Un aspect particulier des maladies liées à la pollution est le rapport avec la politique de l'environnement et les recherches dans ce domaine. La Commission a pris ces liens en considération et organisé des contacts transversaux avec les directions générales concernées.

#### RECOMMANDATIONS

**1. Nous recommandons de réfléchir au rôle et aux prochaines étapes de développement du programme relatif aux maladies liées à la pollution.**

Sa nature expérimentale et sa portée assez modeste en ont fait une première tentative, en partie réussie, pour créer une approche plus axée sur les déterminants de la santé dans le cadre européen de la politique de santé publique. A ce titre, ce programme pourrait jouer un rôle important dans le domaine de la prévention et de la compréhension d'autres maladies concernées par ce cadre, la plus évidente étant le cancer.

**2. Nous pouvons donc recommander d'entamer une réflexion sur les conséquences d'une ouverture plus large du programme pour des sujets comme les maladies liées à la pollution : intérêt d'envisager le problème sous l'angle des déterminants de la santé plutôt que des traitements, complémentarité entre ces deux approches, etc.** Dans ce cas, le programme demanderait plus d'ambition dans la définition des objectifs, le financement et les types d'activités.

**3. Les recommandations transversales sur la politique de communication de la Commission s'appliquent tout particulièrement à ce programme.** La diffusion des informations et des résultats des projets et du programme est un élément crucial pour un domaine qui n'est pas très connu. D'autres instruments spécifiques visant à renforcer nos connaissances et sensibiliser l'opinion aux risques sont essentiels pour obtenir des résultats durables, p.ex. des initiatives de formation.

**4. Les systèmes de collecte d'informations et de données sur une grande échelle qui ont été mis en place doivent être maintenus et il paraît approprié d'assurer à cet égard un soutien financier durable.**

---

#### 3.4. PROGRAMME DE PREVENTION DES BLESSURES

##### Description du programme et réalisations

##### OBJECTIFS DU PROGRAMME

Le programme de prévention des blessures a été établi pour la période de janvier 1999 à décembre 2003, avec un budget de 14 000 000 €. Son origine remonte à 1993, quand la Commission a exprimé sa préoccupation concernant les blessures intentionnelles ou non et les accidents. Le grand nombre de blessures enregistré chaque année avait un impact important sur la santé des victimes et de leur proches. On estimait aussi qu'il avait une incidence sur le développement économique et social de l'Europe.

Avant le lancement du programme, le Système communautaire de surveillance des accidents domestiques et de loisirs (EHLASS) avait été mis en place pour aider les Etats membres à recueillir des données et a rapidement mis en évidence le besoin de méthodes de collecte

normalisées, de systèmes de classification et de banques de données. Le Parlement et le Conseil ont encouragé l'adoption d'actions supplémentaires pour établir un système d'information et de collecte de données au niveau européen. C'est ainsi que le 8 février 1999<sup>16</sup>, le Parlement européen et le Conseil ont décidé de lancer le programme de prévention des blessures.

L'objectif général du programme était de contribuer à réduire l'incidence des blessures, et plus particulièrement celles causées par des accidents domestiques et de loisirs. Il comportait deux domaines d'intervention, avec des objectifs étroitement liés :

1. promouvoir la surveillance épidémiologique des cas de blessure grâce à un système communautaire de collecte de données et d'échange d'informations sur les blessures basé sur le renforcement et l'amélioration des résultats obtenus par l'ancien système EHLASS ;
2. encourager les échanges d'informations sur l'utilisation des données pour contribuer à la définition de priorités et de meilleures stratégies de prévention.

Le programme est donc très spécifique, dans la mesure où il s'appuie sur l'expérience EHLASS existante. La collecte de données constitue l'axe principal de cette initiative, qui vise à améliorer la qualité, la comparabilité et la compatibilité des données et des connaissances entre les Etats membres.

#### REALISATIONS

Le programme de prévention des blessures présente un nombre limité de projets, qui se répartissent de façon régulière sur les années couvertes (environ 20 par an).

En termes de réalisations, le programme est très particulier, en ce sens que plus de la moitié des projets financés concernaient le processus de collecte de données pour le système EHLASS. Au total, ils représentent environ 56% du budget.

La plupart des autres projets portaient sur des travaux épidémiologiques. Il s'agissait d'outils visant à améliorer la collecte de données (p.ex. au moyen de systèmes de contrôle de qualité) et de projets épidémiologiques descriptifs comme des études sur les coûts médicaux des blessures, sur les comportements sociaux à l'égard des risques domestiques et des accidents de loisirs ou sur des types d'accidents spécifiques (brûlures, accidents liés à la pratique d'un sport, blessures subies par les enfants, violences conjugales, suicides, accidents de tourisme, blessures subies par des agriculteurs,...).

Ces réalisations sont conformes aux objectifs et domaines spécifiques du programme, tels qu'ils sont mentionnés ci-dessus.

Tous les projets ont pu fournir du matériel et des indicateurs attestant de leurs résultats : nombre de publications, réseaux d'administrateurs de banques de données participants aux systèmes, nombre d'accidents enregistrés (ELHASS), aperçu des données collectées existantes. Un des projets visités avait un caractère très spécifique puisqu'il s'agissait d'un projet d'évaluation sur le programme de prévention des blessures.<sup>17</sup>

---

<sup>16</sup> Décision n° 372/1999/EC

<sup>17</sup> Analyse du programme de prévention des blessures 1999-2003 et évaluation finale des projets, SPC 2002/225.

## Efficacité du programme

### RESULTATS

Pour un aspect important du programme (les projets HLM-EHLASS), il est assez préoccupant de constater que 7 Etats membres seulement ont participé durant toute la période (1999-2002). La participation de la Belgique et de l'Irlande s'est limitée à une année. Il s'ensuit que le système de collecte des données ne peut être pleinement exploité pour obtenir des informations complètes sur l'incidence des blessures dans l'UE. Actuellement (2004), le système de surveillance n'est opérationnel que dans 7 Etats membres, qui fournissent annuellement des données et utilisent une même méthodologie de collecte. Bien que le système soit opérationnel et donc susceptible d'être étendu, ces résultats sont insuffisants et limitent certainement l'usage qui peut être fait des réalisations et leur extension éventuelle à de nouveaux Etats membres.

Pour les autres projets, la situation est différente. La plupart des projets concernaient le développement d'outils de contrôle, de systèmes pilotes de collecte de données, d'analyses de facteurs de risques, de développement de systèmes de classification, d'études sur certains types d'accidents domestiques et de loisirs et / ou de conception de systèmes de détection et d'alerte. Les résultats consistent principalement en études scientifiques, articles et données sur des types spécifiques d'accidents domestiques et de loisirs. Les projets concernaient aussi des travaux épidémiologiques dont les résultats coïncident avec les objectifs du programme.

L'enquête menée auprès des membres du comité révèle que l'objectif spécifique relatif à la surveillance épidémiologique des blessures et aux échanges d'informations a été atteint dans une plus grande mesure que l'objectif de mise en place d'un système communautaire d'information et de collecte de données sur les blessures. Ces éléments confirment nos propres constatations concernant la collecte des données HLM-EHLASS.

Les groupes cibles des différents projets étaient principalement des professionnels de la santé et des membres de la communauté scientifique, tandis que les décideurs et les agences du service public viennent plutôt en deuxième position dans l'ordre des publics auxquels s'adressent les projets. C'est logique, compte tenu de l'orientation presque exclusivement scientifique du programme et aussi des besoins auxquels les coordinateurs des projets s'efforçaient de répondre : informations sur les victimes et sur les types de blessures, collecte et échange de données, amélioration du système EHLASS. Ces caractéristiques correspondent également aux objectifs du programme. La plupart des résultats ont été communiqués à la communauté scientifique et aux institutions européennes : rapports, publications, bulletins d'information électroniques, sites Web (p.ex. le site du réseau de prévention de blessures<sup>18</sup>) et conférences internationales. Le lien entre ces moyens d'action et le souci d'influencer le processus de décision politique n'est pas très clair et n'a pas été expliqué par les coordinateurs de projets ou les membres du comité. Pour un nombre limité de projets, les groupes cibles ont fait part de leur opinion sur la qualité, l'utilité ou l'intérêt du travail accompli. Cette appréciation est généralement positive et exprimée en termes qualitatifs par l'ensemble de la communauté scientifique.

A un niveau plus général, les projets ont réussi à sensibiliser les décideurs aux questions de prévention des blessures et à l'importance des accidents domestiques et de loisirs.

### IMPACTS

Le programme de prévention des blessures est encore dans sa phase d'apprentissage et n'a pas encore atteint sa pleine maturité. De nombreux efforts ont été consentis pour recueillir des

---

<sup>18</sup> [www.euroipn.org](http://www.euroipn.org)

informations et développer des systèmes de collecte de données pour des types spécifiques d'accidents domestiques et de loisirs. A terme, les données et les recherches devraient déboucher sur des mesures de prévention qui ne sont pas encore visibles. Pour ce qui concerne les accidents domestiques et de loisirs, les projets couvrent principalement la première phase : préparer et mettre en place des systèmes, collecter des données sur la fréquence des accidents et analyser les facteurs de risque. Les résultats se traduisent souvent, comme on l'a dit, par des études scientifiques et le développement de méthodologies. Dans cette perspective, nous pensons qu'il est compréhensible et acceptable que le programme n'ait pas eu de réel impact au niveau de l'utilisateur final.

Néanmoins, des membres du comité ont précisé que certains résultats de projets ont pu être directement utilisés dans leurs Etats membres. Dans la liste impressionnante de ces usages, on relève :

- la collecte de données sur les blessures a un effet d'entraînement sur l'ensemble des données recueillies pour tous les types de blessures dans le Registre danois des blessures ;
- en France, des outils de « Data Mining » développés par un projet ont été utilisés : le score synthétique de dangerosité relative (SSRD) et le système d'alerte automatique (SAA) ;
- l'utilisation d'une étude sur la prévention des accidents pour la conception et la planification de nouvelles stratégies de prévention en Autriche ;
- un système national de surveillance « globale » des blessures est en cours de préparation au Luxembourg.

Nous avons entendu aussi des échos dissonants selon lesquels les objectifs du programme avaient une orientation trop scientifique. Un autre observateur doutait que les conclusions se traduisent par des actions correctives de la Commission. Un autre encore estimait qu'il faudrait un bon moment avant qu'on puisse voir les effets du programme de prévention des blessures puisqu'il en est encore dans une phase plutôt orientée vers la recherche. Pour tous ces experts, il est nécessaire de procéder à une réévaluation des objectifs et de définir des attentes plus réalistes.

#### **Durabilité du programme**

Les projets visités présentaient une situation mitigée en termes de durabilité. Pour les projets ponctuels, la question de la durabilité ne se pose pas nécessairement et les coordinateurs espèrent que les résultats obtenus garderont une utilité pour des actions futures. D'autres projets sont encore en cours et, à ce titre, bénéficient toujours d'un soutien financier de l'UE. Leurs résultats suscitent pour l'heure un intérêt considérable, mais ils pourraient avoir une validité limitée dans le temps si les banques de données ou les études ne sont pas tenues à jour.

Le système HLM-ELHASS reste opérationnel grâce aux institutions et aux pouvoirs publics nationaux qui y participent. Comme ce n'est pas le cas de tous les Etats membres, sa durabilité effective est menacée. Hormis le fait que tous les Etats membres ne sont pas encore en mesure de contribuer au système, sa durabilité dépend beaucoup du soutien ininterrompu des participants actuels, qui pourraient cesser d'investir si d'autres Etats membres doutent de son utilité. C'est un cercle vicieux possible qui pourrait survenir lorsque les nouveaux Etats membres de l'Union européenne devront entrer dans le système. Plus généralement, le fait que 4 années d'effort pour mettre en œuvre une initiative déjà existante n'aient pas suffi à mobiliser 15 pays suscite de sérieuses questions sur la durabilité du projet.

### Utilité du programme

Les commentaires formulés sur les impacts des projets s'appliquent aussi à l'utilité ou à la valeur ajoutée sociale des projets dans leur environnement. La diminution des accidents et des blessures est l'effet escompté à long terme, mais aucun élément ne permet de prouver que cet objectif a déjà été atteint. Il est clair, cependant, que les réalisations ont leur utilité en tant que première phase de développement d'une stratégie de prévention des blessures. Une approche à long terme doit se construire sur une base solide d'informations et de connaissances en matière d'accident domestiques et de loisirs. Les recherches, la collecte de données et le développement de méthodes et d'outils de contrôle sont indispensables. Le programme a aussi certainement renforcé la coopération entre les membres de la communauté scientifique. La validité du domaine de recherche du programme lui-même se confirme et s'impose comme une priorité à l'échelle nationale et européenne.

### Valeur ajoutée communautaire

A ce stade du programme, la valeur ajoutée communautaire réside surtout dans l'intensification des activités des réseaux et de la coopération entre les organismes qui s'occupent de prévention des blessures. L'existence de données consolidées au niveau européen, même si la couverture des Etats membres est incomplète, peut être considérée comme un acquis important, qu'il convient cependant de poursuivre et de développer encore par des actions concrètes à l'intention de l'ensemble des citoyens et de groupes à risque spécifiques. Il est difficile de comprendre pourquoi plusieurs Etats membres ont interrompu leur contribution au système HLM-ELHASS. Cette question devrait être examinée.

Pour ce qui est de la participation, nous remarquons que le programme n'est pas parvenu à mobiliser plus de 7 Etats membres sur les 15 que comptait l'UE, ce qui est un résultat décevant. Cela confirme que le problème n'occupe pas la place qu'il devrait dans la liste de priorités et qu'il pourrait être indiqué à l'avenir de renforcer dans toute l'UE l'objectif de sensibilisation à la prévention des blessures.

Le programme, avec ses racines historiques, n'a guère attiré de nouveaux participants. Les arguments avancés par les coordinateurs de projets quant à sa valeur ajoutée par rapport à d'autres programmes nationaux concernaient l'opportunité d'échanger des informations et des expériences avec d'autres Etats membres ou l'échelle et la portée offerte par la dimension européenne.

Comparé à d'autres initiatives internationales, le programme européen de prévention des blessures paraît porter sur des problèmes qui ne sont abordés dans aucune autre structure internationale.

### Administration du programme et efficacité

Le programme avait la particularité unique de fonctionner avec un secrétariat de coordination, qui s'est occupé d'orchestrer les activités des partenaires du réseau et a assuré la communication et la diffusion des informations pertinentes. L'une des tâches principales du centre de coordination était de veiller à ce que les données collectées, notamment pour le système EHLASS, soient correctement transmises. On peut voir une conséquence possible de ce dispositif, mais qui n'a pas été démontrée pour autant, dans le fait que l'administration du programme de prévention des blessures et son efficacité n'ont pas posé de problème particulier du point de vue des membres du comité ou des responsables de projets. Toutefois, malgré l'existence du secrétariat de coordination, la participation à EHLASS est restée limitée à 7 Etats membres, ce qui est peu.

Les choses se sont présentées différemment du point de vue de l'administrateur du programme à la Commission, qui s'est lui-même heurté à des difficultés pour mobiliser des partenaires d'autres Etats membres.

### Conclusions et recommandations

#### CONCLUSIONS

Le programme de prévention des blessures s'inscrit dans un processus d'apprentissage constant. Son orientation scientifique influence ses effets possibles sur l'environnement extérieur et l'intérêt que les Etats membres manifestent pour les projets. A ce stade de son développement, il n'a guère de liens avec la société en général.

L'efficacité du programme de prévention des blessures peut être analysée à deux niveaux. Elle est positive en ce qui concerne les résultats et leur utilisation par la communauté scientifique, et plus mitigée en termes de participation des Etats membres. Davantage de questions se posent pour ce qui est des impacts. Autrement dit, il n'est pas évident que le deuxième objectif spécifique du programme, à savoir la contribution à la définition de priorités et de meilleures stratégies de prévention, ait été atteint. On peut dire qu'à ce stade de développement du programme, ses effets sur le processus décisionnel et sur les groupes cibles sont trop faibles. Le programme n'a pas eu d'impact, par exemple, dans le domaine de la formation. Il n'a pas obtenu non plus une participation effective des intermédiaires, comme les travailleurs sociaux, les professionnels de la santé et les responsables politiques.

La nature des projets était dirigée exclusivement vers la collecte des données, le développement de systèmes et de méthodologies pour la collecte de données, ou les recherches et les études épidémiologiques. Cette orientation rejoint les objectifs spécifiques du programme, mais elle est discutable dans mesure où l'ambition est aussi de réduire l'incidence des blessures, plus particulièrement celles qui sont occasionnées par les accidents domestiques et de loisirs. Compte tenu du budget du programme, de ses racines historiques et de sa valeur ajoutée reconnue, ces résultats peuvent être jugés insuffisants.

Bien que le programme ait eu un secrétariat de coordination, il semble avoir rencontré des difficultés à mobiliser et intégrer tous les Etats membres dans les projets. La diffusion des résultats et des informations est restée presque totalement confinée dans la communauté scientifique. Les projets avaient leur utilité en tant que premier pas vers l'élaboration d'une initiative de prévention des blessures. La coopération européenne, même au sein de la communauté scientifique, stagne encore à un faible niveau. La durabilité du système HLA-EHLASS n'est pas assurée. Le manque de données comparables dans tous les Etats membres est un sérieux problème qui compromet la capacité des organes de décision européens à obtenir des informations claires pour orienter leur politique. L'utilité des investissements consentis dépendra de l'usage qui sera fait des résultats des projets.

Après plusieurs années de recherche et de collecte de données, on aurait pu attendre plus de retombées sur des politiques nationales (en plus grand nombre) et plus de signes d'une valeur ajoutée spécifique. Pourtant, les performances générales du programme à cet égard sont encourageantes, comme l'ont montré les exemples d'exploitation des résultats dans certains Etats membres. Les segments visés étaient donc pertinents pour la situation de ces Etats membres, dès lors que le besoin d'informations, de collecte de données et d'amélioration des mesures préventives s'y faisait sentir.

## RECOMMANDATIONS

1. Il existe un potentiel d'accroissement de la valeur ajoutée européenne, compte tenu du fait que les conséquences économiques des accidents domestiques et de loisirs n'ont pas encore été suffisamment documentées et donc reconnues comme un véritable problème de santé publique. En outre, ces accidents sont par nature des problèmes privés dont la traçabilité est loin d'être évidente (p.ex. accidents du travail ou de voiture). Ces types d'accidents ont aussi des causes variées qui peuvent être individuelles et difficiles à aborder de manière normalisée. Ces éléments peuvent décourager les pouvoirs publics d'investir dans la prévention des blessures. La participation au réseau EHLASS et l'adoption de ses procédures n'ont été possibles que dans les pays où les scientifiques sont parvenus à convaincre les pouvoirs publics de l'importance de ces questions. Les pays absents du système EHLASS n'ont pas de véritable politique de prévention des blessures, ni aucun système de collecte de données. **Nous recommandons donc de faire en sorte que tous les Etats membres contribuent au système HLA-EHLASS et de susciter à ce sujet un débat politique avec eux, y compris les nouveaux pays adhérents, qui doivent intégrer le processus rapidement et efficacement.**
2. Si la Commission européenne a l'intention de continuer son action dans le domaine de la prévention des blessures, et il ne manque pas d'éléments pour justifier la poursuite des efforts en ce sens, **les objectifs du programme devraient être élargis, avec des initiatives plus orientées vers l'action, comme des projets de formation visant à réduire les accidents domestiques et de loisirs, ou inclure même des mesures préventives.** Il faut aller au-delà de la dimension axée sur la recherche.
3. Un autre aspect à prendre en considération est **la nécessité de promouvoir la sensibilisation aux facteurs de risque à travers des actions menées au niveau de la société en général et à l'intention de groupes à risques spécifiques.** A l'instar des initiatives axées sur les déterminants de la santé, cette stratégie a une dimension plus préventive et mérite aussi une certaine réflexion.
4. En conséquence, **la diffusion des informations et des résultats devrait faire partie intégrante du plan d'action.**

---

### 3.5. SIDA ET MALADIES TRANSMISSIBLES

#### Description du programme et réalisations

##### OBJECTIFS DU PROGRAMME

Le programme relatif au sida et autres maladies transmissibles s'inscrit en partie dans le prolongement des deux précédents programmes d'action « L'Europe contre le sida » lancés en 1991. Le premier programme d'action couvrait la période de 1991 à 1993. Il a été prolongé jusqu'en 1995 par une décision conjointe du Conseil et du Parlement européen. Le Conseil et le Parlement jugent essentiel de mieux connaître les causes et le contexte épidémiologique de ces maladies, et ont appelé la Commission à soumettre des propositions pour la mise en place d'un réseau communautaire de surveillance épidémiologique.

Le programme examiné dans le cadre de cette évaluation a été créé pour une période allant du 1<sup>er</sup> janvier 1996 au 31 décembre 2000 et prolongé jusqu'en décembre 2002. Le budget total pour le programme, de 1996 à 2002, était de 69 740 000 €.

L'objectif général du programme était d'aider à contenir la propagation du sida et à réduire la mortalité et la morbidité imputables aux maladies transmissibles en encourageant la coopération entre les Etats membres, en favorisant la coordination des politiques et des programmes de prévention, et en soutenant les activités des organisations non gouvernementales, notamment celles qui viennent en aide aux personnes atteintes du virus d'immunodéficience humaine (VIH).

Quatre domaines d'action, avec leurs objectifs spécifiques, ont été définis par le programme :

1. **la surveillance et le contrôle des maladies transmissibles**, afin d'améliorer les connaissances et la diffusion des informations et des données concernant le VIH / sida et d'autres maladies transmissibles, et de renforcer la coordination des systèmes de surveillance et de réaction, surtout dans l'éventualité d'un déclenchement d'épidémie ;
2. **la lutte contre la transmission du VIH et d'autres maladies sexuellement transmissibles (MST)**, afin de promouvoir des actions de prévention, surtout en ce qui concerne les environnements et les comportements à haut risque, et pour assurer une couverture optimale des campagnes de vaccination dans la Communauté pour certaines maladies transmissibles ;
3. **le développement d'initiatives d'information, d'éducation et de formation**, afin de sensibiliser l'opinion publique et d'améliorer l'information, l'éducation et la formation des professionnels de la santé et du personnel intéressé. Le dépistage précoce des maladies transmissibles faisait partie de cet objectif ;
4. **l'aide aux personnes atteintes par le VIH / sida et la lutte contre la discrimination**, portant essentiellement sur un soutien aux personnes malades et infectées, afin de leur apporter l'assistance dont elles ont besoin et de veiller à ce qu'elles n'aient en aucune façon à subir de discrimination.

Il est intéressant de noter que ces objectifs couvrent différentes étapes d'une logique d'intervention cohérente en matière de politique sanitaire, depuis la collecte de données jusqu'aux mesures antidiscriminatoires, en passant par les activités de surveillance, les mesures de prévention et les initiatives d'éducation, de formation et d'information proactive.

#### REALISATIONS

Le programme présente un grand nombre de réalisations : création de réseaux, conférences, activités de formation, banques de données, infrastructures, publications et vastes réseaux de surveillance et d'information. Les projets couvraient tous les domaines d'activités envisagés dans les objectifs du programme.

Presque tous les projets peuvent produire des indicateurs de leurs résultats et de l'usage qui en a été fait, ce qui est un élément positif. Toutefois, la diffusion de ces indicateurs et des informations les concernant est restée limitée.

Avec les années, le nombre des projets financés a régulièrement diminué, pour passer de 48 en 1996 à 24 en 2001, et 28 en 2002. Un aspect intéressant, mais controversé, a trait au fait que la proportion de projets portant sur le sida par rapport d'autres maladies transmissibles s'est inversée : alors qu'elle tournait autour de 70%-30% au début, la répartition était de 30-70 à la fin du programme. Cette tendance, même si elle ne fait pas l'unanimité parmi les membres du comité, pourrait vouloir dire que le sida se classe désormais suffisamment haut dans la liste des priorités politiques pour permettre à la Commission de porter son attention sur d'autres problèmes et laisser d'autres institutions s'occuper des défis très importants liés au sida. Il faut garder à l'esprit que, voici 20 ans, le sida était une maladie rare...

Durant les premières années du programme, les projets portaient davantage sur des activités de prévention ou sur des groupes cibles spécifiques. Dans les dernières années, une grande partie des projets concernaient la surveillance du sida et d'autres maladies transmissibles. La plupart des projets dépendent de réseaux européens auxquels participent des pays candidats et d'autres Etats non membres de l'Union. Un nombre important de projets avaient des thèmes très spécifiques, comme la prostitution masculine, les prisons, la mobilité.

Par comparaison avec d'autres programmes, il faut noter que divers projets couvraient spécifiquement les pays du Sud et de l'Est de l'Europe. Les différences culturelles et le degré variable de la propagation du VIH selon les régions expliquent cette approche plus ciblée. Ces différences culturelles ont été prises en compte dans les actions de sensibilisation aux risques qui ont été menées dans toute l'UE. Au sein d'un cadre commun, les messages pouvaient être adaptés par chaque Etat membre en fonction de la culture locale. C'est un point important qui a été souligné à plusieurs reprises par les représentants des Etats membres concernés (principalement ceux du Sud).

#### **Efficacité du programme**

#### RESULTATS

Les résultats tangibles du programme sont remarquables. Les réseaux ont acquis une certaine maturité au fil des années et la mise en place du réseau d'information sur les maladies transmissibles a sans aucun doute été un résultat très important du programme. Diverses actions de sensibilisation ciblées ont été menées sur une large échelle, avec la participation de travailleurs sociaux, de professionnels de la santé et des pouvoirs publics locaux pour créer des réseaux locaux. Nous avons visité différents projets attestant de ces résultats.

L'appréciation générale des parties prenantes concernant la réalisation des objectifs est très positive, largement supérieure à la moyenne générale des autres programmes. Ce jugement est corroboré par le fait que les publics auxquels s'adressaient les projets en ont tiré un réel bénéfice. L'efficacité de la réponse apportée aux objectifs liés à la surveillance et au suivi des maladies transmissibles a été particulièrement soulignée. C'est aussi un programme où les initiatives d'éducation et de formation ont été largement déployées, avec des effets directs sur les populations concernées.

Ces groupes cibles se trouvaient à la fois au sein de la société civile (patients infectés par le VIH, enfants et parents, prisonniers) et au niveau des opérateurs (p.ex. centres nationaux de surveillance), praticiens (monde universitaire, médecins de famille) et décideurs. Cela confirme que les quatre domaines d'intervention du programme ont été couverts. La diversité des besoins auxquels les projets ont répondu en atteste : les échanges de méthodologies entre des épidémiologistes des quatre coins d'Europe, quel que soit leur domaine de prédilection, côtoyaient de petits projets qui s'adressaient à la communauté homosexuelle.

Pour ce qui est de mesurer les bénéfices que ces groupes cibles ont retirés des projets, le tableau est moins précis. Beaucoup de participants peuvent démontrer l'existence de commentaires qualitatifs, mais n'ont pas procédé à une collecte systématique d'informations sur les résultats de leurs projets. Cette rareté des indicateurs appelle à l'avenir un contrôle plus régulier des résultats et une identification plus précise des acteurs et des rôles.

En revanche, la diffusion de l'information a été assurée dans la majorité des projets à travers différents canaux (bulletins d'information, conférences, publications) et souvent relayée au niveau des Etats membres par les membres du comité. Parmi les exemples qui ont été mentionnés lors de notre enquête, on relève le développement de services d'information, des campagnes, du matériel éducatif, la collaboration avec des ONG, des systèmes de surveillance

(VIH/sida, tuberculose, Eurosurveillance, résistance aux antibiotiques...), des réseaux, et la diffusion des résultats entre les Etats membres. Certains exemples plus spécifiques ont été cités, comme une plus grande facilité pour trouver des préservatifs et la détection de la résistance aux médicaments antirétroviraux.

A nouveau, il est intéressant de noter que certains projets du programme étaient directement orientés vers des segments de la société civile. Un projet a, par exemple, recueilli des réactions très positives des familles et enfants affectés par le sida. Certains projets s'adressaient aussi à d'autres groupes cibles, comme les prostituées, les immigrants ou les homosexuels.

#### IMPACTS

La nature des impacts escomptés varie beaucoup elle aussi en fonction des projets. Cela va d'une plus grande sensibilisation aux risques à une meilleure connaissance des tendances exprimées par l'incidence des maladies, en passant par la surveillance et le suivi ou encore l'amélioration de l'accès au traitement et à une assistance pour les personnes atteintes par le VIH ou d'autres maladies transmissibles.

Tous les interlocuteurs que nous avons rencontrés ou interrogés ont estimé que les actions entreprises ont eu un impact sur ces aspects de la prévention. Faute d'un système de contrôle organisé, on ne dispose pas de chiffres attestant de ces impacts. Le fait que les Etats membres aient développé leurs propres programmes est en soi un résultat, mais il rend encore plus difficile la mesure standardisée des impacts. Nous ne pouvons nous baser que sur les éléments qualitatifs. En outre, les importantes différences culturelles qui existent entre les Etats membres compliquent l'harmonisation des mesures de prévention du sida. Le programme a pris ces aspects en considération en concentrant son approche sur la création d'un soutien européen aux Etats membres pour la diffusion d'informations et de bonnes pratiques. Cet objectif a été réalisé : les résultats des projets ont été largement diffusés et utilisés dans les Etats membres, les activités de développement de réseau étaient impressionnantes et les projets ont eu une influence réelle sur la politique des Etats membres, p.ex. une stratégie pour l'organisation de tests de dépistage du VIH chez les femmes enceintes (Dr Fr. Hamers).

Parmi les effets les plus notables, on peut citer le déclin de la mortalité liée à la légionellose au Royaume-Uni. Les projets consacrés aux enfants de mères infectées par le VIH ont eu un véritable impact dans la lutte contre la discrimination et l'aide aux groupes vulnérables. Ces enfants sont désormais scolarisés et ils reçoivent une assistance quotidienne. Les réseaux créés ont aussi organisé la formation du personnel de terrain. L'exemple donné ici est intéressant parce qu'il concerne un projet financé par la Commission au tout début du programme, qui a subsisté bien après l'achèvement de la période de financement.

Du point de vue des Etats membres, d'autres impacts à long terme du programme ont été mentionnés, comme le développement de centres de recherche / contrôle, la collaboration durable entre les membres des réseaux, la disponibilité de l'information et des connaissances et les effets possibles sur l'amélioration du cadre politique et le suivi des domaines concernés.

Ces effets positifs peuvent bien sûr s'expliquer par l'acuité des problèmes auxquels s'attaquaient les projets, mais aussi par la longue existence du programme, qui a permis l'apparition d'impacts visibles.

#### Durabilité du programme

Du point de vue des coordinateurs de projets, la durabilité des actions relatives au sida et aux maladies transmissibles n'est pas garantie, quel que soit leur calendrier. Sur les 7 projets que nous avons visités, seuls deux ont été présentés comme financièrement viables même sans les

fonds alloués par l'UE, grâce aux activités de développement de réseau de leurs membres. Or, les besoins auxquels répondent ces projets subsisteront, et ils appellent une attention permanente. Reste à savoir si cette attention est l'affaire de l'UE ou plutôt des Etats membres ; sur les cinq membres du comité que nous avons interrogés, seuls deux ont répondu que leur Etat membre continuerait à soutenir un projet ou plus après l'achèvement du financement européen.

Les mesures de prévention et de lutte contre la discrimination sont de celles qui, par leur nature même, doivent être répétées assez fréquemment pour garantir la durabilité de leurs effets. Dans le domaine du sida, il a été démontré qu'un fléchissement des mesures de prévention et des campagnes d'information, par exemple pour promouvoir l'utilisation des préservatifs, avait un effet direct sur l'évolution des comportements de groupes à risque. Tous les deux ans, de nouvelles générations de jeunes arrivent dans les écoles, les discothèques ou les clubs de sport, avec de faibles notions du danger des maladies sexuellement transmissibles. Les actions doivent donc être répétées régulièrement, en prenant appui sur les filières éducatives et les médias. Là encore, il nous paraît douteux que la valeur ajoutée communautaire réside dans ce domaine d'action : dès lors que le problème est connu, il devrait être pris en charge par les pouvoirs publics nationaux.

La question de la durabilité est tout aussi cruciale pour la surveillance et le suivi. Puisque les Etats membres attachaient plus d'importance aux systèmes de surveillance qu'aux actions de sensibilisation, on pourrait s'attendre à ce que le soutien soit renforcé à l'avenir pour ce genre de projets.

#### Utilité du programme

A cet égard, les commentaires sont de deux ordres. De nombreux coordinateurs de projets et presque tous les membres du comité ont insisté sur l'intérêt immédiat manifesté par les partenaires et sur la nature coopérative des projets. Une proportion plus petite de coordinateurs de projets mentionnent, en ce qui concerne l'utilité, les problèmes sociaux et médicaux des groupes cibles dans la société civile. Cette diversité des perspectives reflète la nature des objectifs du programme, qui vise d'une part à accroître les connaissances et la diffusion des informations et d'autre part à sensibiliser la population et apporter un soutien aux malades.

A un niveau plus général, ce programme présente cependant un degré élevé d'utilité sociale, eu égard à la progression du sida et, comme on l'a déjà dit, dans la mesure où il s'attaque directement à des problèmes et des besoins existants tant dans la société qu'au niveau des individus. Il est clair que les services de santé des Etats membres attachent plus d'importance aux réseaux de surveillance. Les représentants des Etats membres (mais pas les coordinateurs de projets) témoignent moins d'intérêt pour les projets portant sur la prévention du sida, car souvent, les actions de prévention sont (ou devraient être) organisées au niveau national. C'est assez compréhensible puisque les actions de prévention sont étroitement liées aux habitudes culturelles. L'utilité d'une action communautaire dans ce domaine peut être assurée par des activités de coordination.

On peut donc considérer que le programme répond de façon positive à de véritables priorités de santé publique à l'échelon national comme au niveau européen.

#### Valeur ajoutée communautaire

Les coordinateurs de projets reconnaissent que le programme européen leur a offert une nouvelle opportunité en termes :

- d'approches comparatives paneuropéennes ;

- d'échange transnational d'expériences et de développement de réseaux (ce dernier aspect étant très souvent mentionné) ;
- d'accès à des ressources financières pour des projets qui ne bénéficiaient pas de subventions au niveau national.

La principale composante de la valeur ajoutée européenne tient donc à l'élargissement de la portée des projets et à l'échange d'informations en relation avec des contextes culturels très différents. Certains coordinateurs de projets admettaient par ailleurs que la valeur ajoutée réside également dans la dimension financière, notamment par comparaison avec d'autres programmes internationaux. C'est un argument moins pertinent en l'absence de toute autre justification, mais il montre bien que la valeur ajoutée européenne est plus forte dans les pays qui ont moins de ressources financières et dans ceux où il n'existe pas de projets nationaux similaires. Là, le rôle de la Commission européenne est de sensibiliser les pouvoirs publics qui n'investissent pas suffisamment dans la lutte contre le sida et les maladies transmissibles et de transférer le savoir-faire nécessaire.

Au niveau des membres du comité, le caractère complémentaire du programme par rapport aux politiques nationales ne fait aucun doute. Tous les observateurs ont souligné la valeur ajoutée pour les Etats membres et l'influence du programme sur la politique nationale de santé publique, avec la création de nouveaux programmes (p.ex. des programmes sur l'égalité entre les sexes), des effets de synergies avec d'autres politiques (p.ex. par exemple pour la prévention de la contamination par le VIH/sida parmi les populations migrantes), des changements législatifs dans le domaine de la santé publique, l'application de recommandations concernant les maladies transmissibles et le changement des priorités de surveillance.

Le fait que les Etats membres portent plus d'attention aux systèmes de surveillance est intéressant car ces systèmes ont une importante valeur ajoutée communautaire et un impact considérable. Pour les projets plus axés sur des groupes cibles spécifiques et des actions de prévention, la valeur ajoutée communautaire dérive principalement de la création de réseau et de la diffusion des connaissances et des expériences. Le programme a aussi contribué à une plus grande intégration européenne et la construction d'une communauté des professionnels de la santé (avec des approches et un langage communs).

L'obligation de collaborer avec de nombreux partenaires européens n'était pas perçue comme un obstacle à la réalisation des projets. Toutefois, peu de coordinateurs de projets considèrent que le programme européen constitue un cadre d'action approprié. Cela s'explique par le fait que la plupart des Etats membres ont développé leurs propres campagnes nationales spécialement adaptées à leur situation, qui varie selon les pays. D'un autre côté, il convient d'organiser des systèmes de surveillance sur une grande échelle à un échelon plus élevé, car les maladies transmissibles ne s'arrêtent pas aux frontières des Etats membres.

#### Administration du programme et efficacité

L'un des enseignements que l'on peut retirer de l'appréciation du processus de gestion est que l'investissement des membres du comité dans le programme variait beaucoup selon leur intérêt personnel pour le problème, ainsi que le niveau d'importance et les moyens attribués par les services de santé publique de leurs Etats membres. Cela ressort clairement de l'évaluation personnelle qu'ils ont formulée concernant les procédures administratives liées au programme et de la préparation des réunions du comité, à laquelle ils ont consacré tantôt peu de temps, tantôt beaucoup (pour les plus concernés). Cela dépendait aussi du degré de communication que la Commission avait établi avec eux : la plupart des membres du comité ont été désignés par leurs administrations nationales de santé publique sur la base de leur expertise scientifique.

Plusieurs membres du comité étaient responsables des actions ou plans nationaux de lutte contre le sida dans leur pays. Beaucoup d'entre eux avaient déjà pris part à des initiatives européennes ou internationales auparavant. Ils n'accordaient que peu de poids aux réactions enregistrées concernant l'avancement du programme ou des projets et à l'opportunité d'émettre un avis lors des réunions du comité. D'autres problèmes d'administration sont communs à tous les programmes et seront abordés dans le dernier chapitre.

## Conclusions et recommandations

### CONCLUSIONS

Notre appréciation générale sur le programme relatif au sida et aux maladies transmissibles est positive en termes d'efficacité et d'élaboration de mesures politiques. Les objectifs généraux et spécifiques du programme ont été atteints, parfois dans une mesure vraiment remarquable. Quand on examine la situation des stratégies de lutte contre le sida voici 10 ans par rapport à maintenant, les progrès sont impressionnants et le rôle joué par la Commission dans ce processus mérite d'être souligné. En France, par exemple, le coordinateur de projet et le membre du comité que nous avons rencontrés ont tous deux admis que le soutien européen aux échanges d'informations et de bonnes pratiques avaient eu un effet sur les politiques nationales et, indirectement, sur l'épidémie du VIH, ce qui n'implique pas nécessairement une diminution du nombre de séropositifs. Ce programme était particulièrement en phase avec les objectifs généraux du cadre d'action européen dans le domaine de la santé, puisqu'il ciblait, par certains aspects, des groupes spécifiques au sein de la société, qui en ont effectivement retiré un bénéfice. L'orientation progressive du programme vers des maladies transmissibles plus spécifiques et moins répandues est aussi une évolution positive et logique, étant donné la place importante que le sida occupe aujourd'hui dans les priorités des politiques nationales de santé publique.

Ce dernier argument a marqué le débat sur l'utilité et la valeur ajoutée communautaire, qui ont l'une comme l'autre été mises en évidence, mais des nuances doivent être apportées selon les domaines d'activité des programmes. En dehors des initiatives de suivi et de surveillance, il n'y a guère d'éléments concrets attestant de la valeur ajoutée des projets, hormis les possibilités de coopération qu'ils offrent et l'élargissement de leur portée au-delà de l'intérêt strictement scientifique. Compte tenu des caractéristiques du programme, on aurait pu attendre plus d'impacts au niveau politique national. Au contraire, les Etats membres n'insistent pas sur la complémentarité du programme avec leurs politiques de prévention. Une explication possible à cela est que la plupart des Etats membres ont désormais mis en place leurs propres programmes axés pour la plupart sur la sensibilisation aux risques, les mesures préventives et la lutte contre les discriminations, et les ont spécialement adaptés au contexte culturel et aux usages locaux.

### RECOMMANDATIONS

- 1. Les activités de surveillance ont une valeur ajoutée considérable qui est très largement reconnue. La durabilité de ce domaine d'action est essentielle pour préserver les investissements consentis et devrait être assurée tant à l'échelon national qu'au niveau européen.**
- 2. La Commission devrait veiller à la cohérence, à la coordination et à la durabilité des activités de surveillance et de suivi dans le domaine de la lutte contre le sida et les autres maladies transmissibles au niveau européen.**
- 3. Pour ce qui est des systèmes nationaux existants, nous recommandons d'orienter le soutien financier de façon à garantir la continuité des réseaux et systèmes mis en place par les pouvoirs publics nationaux.**

4. Les campagnes d'information sur les risques et les modes de transmission, les actions pour lutter contre la discrimination et les campagnes de prévention ont une importance cruciale pour garantir des résultats durables. L'élément crucial, ici, est de trouver le rôle le plus approprié pour l'UE dans ce domaine d'action. **Selon nous, les activités de coordination au niveau européen sont (aujourd'hui) plus importantes que les projets spécifiques eux-mêmes. La mise en réseaux des organisations et la coopération entre les ONG dans les Etats membres (y compris les nouveaux adhérents) et les pays tiers représentent des réalisations importantes du programme, qui devraient être poursuivies. Les projets ciblés de prévention ou de lutte contre la discrimination qui, dans la phase de démarrage, ont souvent servi de déclencheurs au développement de réseaux, devraient être considérés différemment et de manière plus sélective par la Commission** (p.ex. positivement dans le cas des Etats membres, et sélectivement pour les Etats membres plus « mûrs »). En d'autres termes, dans la mesure où l'efficacité du programme est réelle et pour autant que son utilité et sa valeur ajoutée soient vérifiées au niveau des Etats membres, à un certain stade de maturité et de sensibilisation aux questions soulevées par le travail mené au niveau de l'UE (principalement dans le domaine du sida), la participation des pouvoirs publics nationaux pour soutenir ou prendre en charge ces projets devrait être plus grande.
  5. **Une action de la Commission reste certainement souhaitable dans le domaine des maladies transmissibles qui reçoivent moins d'attention (au niveau national) et qui peuvent avoir besoin d'une perspective européenne pour être examinées de manière adéquate.**
  6. **L'intervention dans le domaine du sida devrait être plus sélective, compte tenu du degré de maturité de cette question dans les programmes politiques.** Néanmoins, certains aspects comme les nouvelles approches de diagnostic précoce du VIH, les indicateurs de comportement ou l'amélioration de l'observance thérapeutique dans le traitement du VIH peuvent être explorés.
  7. La diffusion des résultats est importante pour maximaliser les effets et partager les connaissances et les expériences. La plupart des projets ont eu soin de faire connaître leurs résultats auprès de groupes cibles spécifiques, souvent avec le soutien des Etats membres. la disponibilité des rapports finaux ou intermédiaires est cependant limitée et devrait être améliorée. **La longue existence du programme devrait se traduire par un volume d'informations plus important sur les résultats tangibles des projets, notamment en termes de bonnes pratiques.**
  8. **L'élargissement de l'UE à 25 (et plus tard à 27 pays, ou plus) appelle une réflexion sur les différences culturelles entre les Etats membres et les régions de l'UE dans l'évolution future du programme.** Le programme existant a bien fonctionné de ce point de vue en mettant en avant des questions nouvelles pour certains pays, et certains enseignements peuvent être retirés des actions des réseaux, des ONG et de projets spécifiques de prévention ou d'éducation. Des transferts d'expérience devraient être possibles.
-

### 3.6. PROGRAMME DE LUTTE CONTRE LE CANCER

#### Description du programme et réalisations

##### OBJECTIFS DU PROGRAMME

L'action communautaire de lutte contre le cancer a commencé en 1985 quand la Commission a été chargée de définir une stratégie européenne pour combattre la maladie. Le premier programme « L'Europe contre le cancer » s'étendait de 1987 à 1989 et a été suivi d'un deuxième pour la période de 1990 à 1994. Le troisième plan d'action 1996-2000<sup>19</sup>, prolongé jusqu'en 2002, qui fait l'objet de cette évaluation, s'inscrivait naturellement dans le prolongement de ces actions précédentes.

Les plans d'action précédents portaient sur quatre domaines : prévention du cancer, dépistage et détection précoce, formation des professionnels de la santé et soutien à la recherche sur le cancer. L'objectif principal était de renforcer notre compréhension des causes du cancer, ainsi que sa prévention, et de produire des informations cohérentes et plus largement diffusées auprès du public. Le budget du programme de prévention du cancer pour 1996-2002, le plus important des huit programmes, était de 90 600 000 €.

L'objectif général du programme de lutte contre le cancer était de contribuer à assurer un niveau élevé de protection de la santé, de prévenir les décès prématurés et de diminuer la mortalité et la morbidité dues au cancer, de promouvoir la qualité de vie, d'améliorer la situation sanitaire générale et d'augmenter le bien-être de la population européenne en réduisant les conséquences économiques et sociales du cancer. Cet objectif général s'articulait autour de quatre domaines d'activité, qui se déclinaient en vingt-deux actions (non présentées ici) :

1. **la collecte de données et la recherche**, visant à étendre et améliorer la connaissance des causes, la prévention et le traitement du cancer, à faciliter la collecte de données fiables et comparables sur son incidence, notamment en matière d'oncologie pédiatrique, en particulier pour cerner des tendances et mener des études épidémiologiques à l'échelle européenne ;
2. **l'information et l'éducation en matière de santé**, visant à améliorer la connaissance des risques de cancer et la prévention parmi les citoyens européens et à les encourager à adopter des styles de vie plus sains ;
3. **la détection précoce et le dépistage**, visant à améliorer et accroître les possibilités de détection précoce, en particulier grâce au développement et à la diffusion de programmes de dépistage efficaces et de mesures appropriées ;
4. **la formation et le contrôle, ainsi qu'une assurance de qualité**, visant à améliorer la formation des professionnels de la santé en matière de cancer, et notamment en oncologie pédiatrique, et le contrôle de la qualité.

C'est donc aussi un programme pour lequel différents stades de progression dans la compréhension et la façon d'envisager la maladie sont prévus : recherche, contrôle, éducation et formation...

##### REALISATIONS

Le nombre de projets financés a systématiquement diminué au cours de la période envisagée pour passer de 100 en 1996 à 41 en 2000, et 8 en 2001 et 2002. Les projets couvrent tous les

---

<sup>19</sup> Le troisième plan d'action pour combattre le cancer a été le premier programme communautaire présenté par la Commission au titre de l'article 129 du Traité sur l'Union européenne.

domaines d'activités et les actions tels qu'ils ont été définis par les objectifs du programme. Durant les premières années, les projets avaient tendance à être plus ciblés sur l'une des actions et couvraient souvent un nombre limité d'Etats membres. A mesure que le nombre de projets diminuait, leur portée s'est élargie en ce qui concerne les domaines d'activité et les objectifs spécifiques concernés, ainsi que la couverture géographique, pour s'étendre à tous les Etats et souvent à l'AELE / EEE, aux pays candidats et parfois à d'autres pays.

Le programme de lutte contre le cancer a débouché sur un grand nombre de réalisations très variées. Les plus importantes sont les listes d'indicateurs communs pour la collecte des données, les données collectées elles-mêmes et l'élaboration des systèmes de collecte. De nombreux rapports scientifiques basés sur la collecte et le traitement des données ont été produits, pour aboutir à des articles et autres publications scientifiques, qui ont assuré la diffusion des informations dans la communauté scientifique et auprès des professionnels de la santé. Les 13 projets que nous avons visités ont donné lieu à quantité de publications scientifiques et d'articles de vulgarisation.

Une autre particularité de ce programme est le déploiement de vastes réseaux, p.ex. l'étude prospective européenne sur le cancer et la nutrition (EPIC) et le réseau européen des registres du cancer, tous deux coordonnés par l'Agence internationale de recherche sur le cancer. Des réseaux d'ONG actives dans le domaine de la prévention du cancer, en rapport avec des problèmes comme le tabagisme, ainsi que des infrastructures de soutien permanentes ont aussi été mis en place. Les fonctions de ces réseaux étaient variées : bases de données, biobanques contenant des échantillons de tissus organiques, matériel de formation et d'information (CD-ROM, sites Web, manuels), projets de formation pour les généralistes et le personnel infirmier spécialisé, programme de dépistage, de surveillance et de détection précoce du cancer, systèmes d'assurance de la qualité, approches communes / lignes directrices concernant les problèmes liés au cancer...

L'étude prospective européenne sur le cancer et la nutrition (EPIC) a par exemple débouché sur quelque 500 publications fondées sur les travaux de l'EPIC et leurs présentations dans diverses conférences scientifiques. Les publications du réseau européen des registres du cancer sont imposantes, elles aussi, et certaines peuvent être considérées comme des « best sellers » dans la communauté scientifique.

Cette variété des réalisations démontre bien l'importance du Programme mais aussi sa diversité, parallèlement aux quatre ensembles d'objectifs présentés ci-dessus. Il est intéressant aussi de noter que le programme est devenu plus sélectif à la fin : huit projets prioritaires seulement ont été retenus au terme du programme initial de 1996 à 2000, en vue d'une poursuite du financement pour 2001 et 2002.<sup>20</sup>

### **Efficacité du programme**

#### RESULTATS

Le programme de lutte contre le cancer a produit de nombreux résultats tangibles, notamment douze grands réseaux. L'étude prospective européenne sur le cancer et la nutrition (EPIC) et le réseau européen des registres du cancer (qui a lancé un programme spécifique pour former les jeunes épidémiologistes à une approche commune des indicateurs à la méthodologie des

---

<sup>20</sup> Ces projets sont le réseau européen des registres du cancer, l'étude prospective européenne sur le cancer et la nutrition, le réseau européen de prévention du tabagisme, le réseau européen sur les jeunes et le tabac, le réseau européen sur le cancer du sein, le réseau européen de dépistage du cancer du col de l'utérus, et les projets « Evaluation et révision du code européen de lutte contre le Cancer » et « Education, science, et assurance de la qualité de la radiothérapie en Europe ».

registres) sont de loin les plus vastes d'entre eux. Parmi les autres, qui s'intéressent plus particulièrement aux effets des lignes directrices en matière d'activités de dépistage dans les Etats membres, on peut citer le réseau européen sur le cancer du sein et le réseau européen de dépistage du cancer du col de l'utérus.

Les intervenants ont jugé favorablement les résultats obtenus. Le nombre relativement élevé de projets que nous avons visités s'explique par la multitude de projets financés au titre de ce programme. Les progrès ont été mesurés dans des domaines comme la collecte de données et la recherche, la détection précoce et le dépistage ou les programmes de formation et les normes de qualité.

C'est au niveau des groupes cibles que la plupart des coordinateurs de projets et des membres du comité estiment que les résultats et les effets des projets et du programme sont les plus appréciables. Ces groupes sont divers, de même que l'échelle des effets escomptés :

- professionnels de la santé et membres de la communauté scientifique, administrateurs des services de santé publique, chercheurs, éducateurs dans le domaine de la santé ;
- responsables politiques, administrations de santé publique, ONG ;
- population en général ou groupes spécifiques au sein de la société (p.ex. les femmes pour le cancer du sein, les patients et leur famille).

Cette diversité des groupes cibles va de pair avec une couverture cohérente de leurs besoins spécifiques variés. Ces besoins vont de questions de santé publique générales (p.ex. inscrire le tabagisme parmi les problèmes dont s'occupe la politique de la santé, sensibiliser les citoyens aux facteurs de risque dans le domaine du cancer) à des préoccupations plus techniques (p.ex. offrir des services d'assurance de la qualité pour la radiothérapie). Les indicateurs fournis par le programme montrent que le premier cercle des bénéficiaires se trouve parmi le personnel médical et scientifique. Dans un deuxième temps, des bénéfices particuliers pour des groupes au sein de la société civile ont aussi été constatés (concernant p.ex. les tendances de la morbidité et de la mortalité imputables au cancer du col de l'utérus).

Cette « approche multiple » est confirmée par les moyens de diffusion utilisés par les coordinateurs de projets : conférences, séminaires, sites Web, réseaux spécialisés, congrès universitaires et articles scientifiques, pour ne citer que les moyens de diffusion les plus couramment employés. La Commission a servi de relais par l'intermédiaire de son site Web et a fait paraître certaines publications. La plupart des activités de diffusion ont été assurées par les organisations responsables des projets et les membres de la communauté scientifique qui y ont participé. D'une manière générale, les services des Etats membres n'ont pas pris part à la diffusion des résultats des projets.

Les représentants des pouvoirs publics nationaux ont exprimé l'opinion que les groupes et les segments de population ciblés par les projets étaient bien choisis pour leur pays, en insistant sur la nécessité d'aborder des thèmes spécifiques comme la prévention du tabagisme, le cancer du sein, ou les femmes enceintes. Une importance accrue des politiques de prévention dans un pays est un des effets qui ont été mentionnés pour le programme, ainsi qu'une amélioration de l'image de l'UE auprès de la population de cet Etat plutôt eurosceptique.

Les bénéficiaires du programme ont exprimé des avis favorables en ce qui concerne la qualité, l'utilité et l'intérêt des projets. Ces opinions ont fait l'objet de mesures qualitatives ou quantitatives grâce à des questionnaires, des applications en ligne conviviales, des enquêtes, etc. Il est intéressant de relever, à propos de ce degré de satisfaction, que certains coordinateurs de projets ont évoqué l'intervention de parlementaires ou d'associations de la société civile qui ont contribué au succès du projet. Dans un cas, des patientes traitées pour un cancer du sein ont servi d'« ambassadrices » à une étude. Pour le réseau européen de dépistage du cancer du sein,

plusieurs parlementaires nationaux se sont prononcés en faveur de l'adoption des lignes directrices développées dans le cadre du projet, et des associations de femmes se sont mobilisées pour les faire appliquer dans leurs pays. On peut citer d'autres exemples de diffusion des résultats et de satisfaction des bénéficiaires au-delà des frontières européennes, que ce soit à l'OMS ou même aux Etats-Unis (dans le cas du projet EPIC).

#### IMPACTS

Les impacts du programme sont difficiles à mesurer avec précision car les effets indirects au niveau de la société devraient être pris en considération, notamment une réduction de l'incidence du cancer et du nombre de décès. Ce n'était pas le propos de cette évaluation, mais il est utile de mentionner une étude qui a entrepris de mesurer les progrès de la lutte contre le cancer en Europe et qui fait apparaître des résultats positifs par rapport à l'objectif d'une réduction de 15% des décès imputables au cancer en 2000, dans le cadre du programme « L'Europe contre le cancer ». Cette étude a conclu que le programme paraît avoir contribué à éviter 92 573 morts dues au cancer durant l'année 2000. Dans le contexte des chiffres prévisibles en raison de l'évolution démographique, cela représente une réduction de 10% chez les hommes et de 8% chez les femmes. La diminution du risque de mourir d'un cancer a été évaluée à 11% pour les hommes et 10% pour les femmes. Même si l'objectif de 15% n'était pas atteint, ces résultats sont plus qu'appréciables<sup>21</sup>.

De nombreux résultats de projets sont utilisés quotidiennement par les professionnels de la santé, et ont incité les services de santé publique à prendre des mesures concrètes. A titre d'exemple, on peut citer l'application de lignes directrices européennes concernant l'assurance de la qualité en matière de dépistage par mammographie, le projet de dépistage par mammographie lui-même et des mesures de lutte contre le tabagisme.

Il est clair aussi que la grande importance accordée aux actions menées contre le tabagisme a eu un impact considérable dans l'élaboration des dispositions législatives concernant la publicité et les mentions obligatoires. Des représentants des administrations de santé publique de plusieurs Etats membres ont déclaré que ces mesures n'auraient jamais été possibles sans la contribution de différents projets sur le tabagisme et les actions spécifiques de l'UE qui ont débouché sur la directive concernant le tabac.

Nous avons constaté que le nombre de projets axés sur des activités de sensibilisation et d'information du public ont diminué au cours des quatre dernières années du programme. C'est surprenant, dans la mesure où la plupart des décès liés au cancer ont un rapport avec les styles de vie individuels, ce qui demande des efforts constants pour amener la population à prendre conscience des risques. Cela peut s'expliquer par l'importance plus grande accordée à ces questions par les pouvoirs publics nationaux.

Parmi les exemples d'impacts les plus remarquables, on peut citer :

- la diminution des chiffres relatifs à certains cancers spécifiques en raison des progrès de la recherche dans ces domaines ;
- la réduction de l'écart-type observé dans les mesures dosimétriques et une diminution de 7% des départements présentant des écarts qui dépassent le niveau de tolérance de 5% ;
- l'expérimentation de nouvelles méthodes de lutte contre le tabagisme qui se sont traduites par de nouvelles lois nationales ;
- la publication dans toute l'Europe de nouvelles lignes directrices et de recommandation en matière de dépistage par mammographie ;

<sup>21</sup> "Measuring progress against cancer in Europe: has the 15% decline targeted for 2000 come out?", P.Boyle e.o.; Annals of Oncology,14, 1312-1325, 2003. – European Society for Medical Oncology.

- la meilleure connaissance des causes de certains cancers spécifiques (déterminants de la santé) et des tendances et caractéristiques de la maladie dans la population.

#### Durabilité du programme

Sur les 13 projets visités, il s'avère que deux seulement disposent de moyens financiers propres qui garantissent la durabilité de leur action après l'achèvement de la période de financement européen. Cette situation est préoccupante pour des projets qui ont besoins de fonds pour réaliser leurs objectifs à long terme. C'est cependant un élément commun à de nombreux programmes menés dans le domaine de la santé publique. La spécificité de ce programme tient au fait que le budget des projets était, selon les cas, modeste (30 000 €) ou très important (> 2.500.000€). Certains projets présentent un taux de cofinancement de plus de 40%, parfois de 50%, ce qui est assez exceptionnel pour être mentionné, et qui témoigne aussi du degré d'intérêt, public et privé, pour les questions qui touchent au cancer.

Le programme de lutte contre le cancer a pu s'appuyer sur les expériences européennes précédentes (disponibilité des données, existence de réseaux) et a fait ressortir l'importance d'une continuité dans ce domaine.

Pourtant, la contribution des Etats membres reste peu élevée, compte tenu des efforts et des montants investis par l'UE. Cela explique en partie la situation difficile dans laquelle se trouvent les coordinateurs de projets, qui réclament un soutien national plus important. Un coordinateur a souligné avec force la nécessité d'un financement complémentaire pour publier les premiers résultats du projet et démontrer son utilité. En fait, certains projets ont pu obtenir un soutien au niveau national, mais ils ont perdu leur dimension européenne. C'est une question préoccupante dont la Commission et les Etats membres devraient discuter, puisque leur intérêt commun est de faire en sorte que les investissements communautaires débouchent sur des résultats durables et des réseaux qui peuvent continuer à fonctionner au niveau européen.

Vue sous l'angle des résultats et des impacts, la durabilité du programme peut être en partie évaluée par l'appréciation des effets escomptés sur le long terme. Les représentants des pouvoirs publics nationaux ont exprimé des opinions très diverses sur ces effets possibles à long terme. En fait, cela dépend beaucoup des projets et de leur durée : par exemple, la recommandation du conseil du 2 décembre 2002 relative à la prévention du tabagisme et à des initiatives visant à renforcer la lutte antitabac est censée avoir des effets à long terme. On peut en outre mentionner la Directive 2001/37/EC du Parlement européen et du Conseil relative au rapprochement des dispositions législatives, réglementaires et administratives des Etats membres en matière de fabrication, de présentation et de vente des produits du tabac et la Directive 2003/33/EC du Parlement européen et du Conseil, du 26 mai 2003, concernant le rapprochement des dispositions législatives, réglementaires et administratives des Etats membres en matière de publicité et de parrainage en faveur des produits du tabac.

Selon d'autres observateurs, la récente réduction de la portée et des ambitions du programme (en 2002) menace déjà la durabilité de certains acquis : pour citer un membre du comité que nous avons rencontré, « l'effet à long terme s'estompe ; la nouvelle génération de chercheurs ne bénéficie pas du soutien du programme ». La question cruciale, à savoir la répartition des responsabilités entre la Commission et les pouvoirs publics nationaux dans le domaine de la prévention du cancer, ne semble pas avoir été résolue. Nous pourrions nous demander s'il incombe à la Commission de financer une nouvelle génération de chercheurs, compte tenu des efforts déjà consentis, de l'existence de nombreux réseaux et de fondements solides aux dimensions multiples dans divers domaines de la problématique du cancer.

### Utilité du programme

Le programme de lutte contre le cancer constitue un domaine d'action dont l'utilité est incontestable. Les données fiables sur l'incidence du cancer, les risques, les méthodes de dépistage et les lignes directrices formulées ont une valeur inestimable pour les scientifiques et les professionnels de la santé, mais aussi pour la société tout entière. La valeur ajoutée sociale du programme est élevée. Nous nous référons une fois de plus aux résultats obtenus en termes de diminution des décès imputables au cancer et des risques de mourir d'un cancer.

Les coordinateurs de projets considèrent aussi la question de la valeur ajoutée sociale des projets comme très importante par rapport aux groupes cibles (femmes, fumeurs, catégories sociales défavorisées) ou à la politique publique dans le domaine de la prévention du cancer et de la réduction de son incidence. En ce qui concerne les mesures politiques, un projet a servi d'élément de référence pour l'allocation de ressources destinées à la lutte contre le cancer, tandis qu'un autre a eu une influence sur les réglementations et les politiques dans le domaine de l'alimentation. Pour certains projets, toutefois, les effets sociaux à long terme doivent encore être confirmés par les faits.

Les pouvoirs publics nationaux estiment également que le programme de lutte contre le cancer a été d'une grande utilité pour favoriser la coopération et la construction d'une expertise européenne dans le domaine du cancer. Il est intéressant de noter que, selon eux, la priorité donnée au problème du cancer est plus importante à l'échelon national qu'au niveau européen, ce qui pourrait donner à penser que l'UE s'est acquittée de son rôle le plus important dans le domaine du cancer et devrait désormais laisser aux Etats membres le soin de mener d'autres actions, pour se concentrer sur les tâches de coordination et d'orientation.

### Valeur ajoutée communautaire

Les éléments de valeur ajoutée suivants méritent d'être soulignés :

- opportunité d'échanger des expériences différentes et processus d'apprentissage international ;
- constitution de références et de normes communes ;
- élargissement de la portée de la recherche, dimension européenne des études menées ;
- comparaison de problèmes similaires dans des zones socio-éthico-économiques différentes ;
- développement de réseaux et d'infrastructures dans le cadre du programme.

Peu de coordinateurs de projets citent les opportunités de financement comme un élément de valeur ajoutée majeur. Ils jugent cet aspect utile mais non essentiel, en comparaison de la possibilité d'échanger des expériences. Cet élément est cependant moins intéressant pour les grands projets de réseaux dans les domaines des registres et du dépistage.

Autre constatation intéressante : le rôle précurseur joué par l'UE pour mettre en avant les questions générales de prévention du cancer et pour soutenir la recherche et les réseaux n'a pas été mentionné très souvent. Ce sont pourtant ces éléments qui, pour ce qui est de la valeur ajoutée communautaire, doivent avant tout être rappelés ici, même si en 2004 ce rôle doit être reconsidéré eu égard à la maturité acquise dans l'approche de la maladie grâce à l'action européenne.

La coopération entre les Etats membres et les instituts scientifiques a été grandement renforcée par les réalisations remarquables obtenues au niveau de l'UE par le programme de lutte contre le cancer. L'impact au niveau européen est important, avec des dispositions législatives concernant la prévention du tabagisme et des lignes directrices européennes en matière de

dépistage du cancer (Recommandation du Conseil du 2 décembre 2003 sur le dépistage du cancer).

Par rapport à d'autres structures internationales similaires, la valeur ajoutée européenne du programme de lutte contre le cancer réside dans son approche ciblée, dans la fréquence des rencontres avec des partenaires aussi et/ou plus avancés et dans la longue période durant laquelle les projets ont été menés. Les programmes européens sont perçus comme étant plus compacts, plus spécifiques, avec de meilleures opportunités de financement pour les projets. Ils encouragent les partenariats associant de nombreux intervenants et offrent des possibilités de collaboration avec de nouveaux pays. L'OMS apparaît comme une organisation qui formule des recommandations très larges et s'efforce d'influencer « en douceur » l'action des gouvernements nationaux dans le domaine de la santé publique, tandis que les institutions européennes ont relativement plus de pouvoir pour inciter les Etats membres à agir.

L'obligation de coopérer avec de nombreux partenaires européens est diversement appréciée selon la nature des projets. Certains intervenants considèrent que, pour les projets qui ne concernent pas la collecte de données, il n'est pas nécessaire de réunir des partenaires de tous les Etats membres, mais qu'il est plus important de veiller à ce que tous les partenaires du projet aient un niveau scientifique et une envergure suffisante pour contribuer à de tels projets. Dans le cas des projets très larges (c.-à-d. ceux qui associent de nombreux pays), les contraintes administratives sont jugées très lourdes et ne font que croître avec le nombre de partenaires. C'est aussi l'avis d'un membre du comité, qui a fait remarquer que le plan d'action précédent ne prévoyait pas cette obligation. Nous ne partageons pas complètement cette position, car le programme a engendré une grande valeur ajoutée grâce aux processus d'apprentissage et aux échanges avec des pays plus avancés dans ce domaine. La probabilité qu'il en aille de même dans une Europe élargie n'en est que plus grande. Le rôle précis de l'UE est au centre de ce débat. D'après notre analyse, quel que soit le nombre de partenaires, c'est leur degré de participation qui est variable, et l'efficacité dépend de l'investissement personnel des partenaires dans le projet.

#### Administration du programme et efficacité

Le programme de lutte contre le cancer a donné lieu à de nombreux commentaires critiques sur les lourdeurs administratives du programme et la façon dont il a été géré par la Commission. Cela peut s'expliquer par le fait que c'est l'un des programmes les plus anciens et qu'il a fallu surmonter les obstacles administratifs inhérents aux nouvelles initiatives communautaires. Néanmoins, un coordinateur, fort de son expérience acquise au cours d'une cinquantaine de projets, a assuré qu'il était beaucoup plus facile de gérer efficacement un projet dans le format SANCO que p.ex. dans le Programme-cadre de R&D ou les programmes Socrates ou Leonardo.

Il ressort de la confrontation des commentaires que ce ne sont pas les compétences du personnel ou les exigences en termes de rapport techniques qui étaient remises en cause, mais plutôt les procédures elles-mêmes, et plus particulièrement les obligations financières. Les autres problèmes relevés par les intervenants ne diffèrent cependant pas beaucoup de ceux que l'on rencontre dans d'autres programmes, quel que soit le budget ou le nombre de projets.

#### Conclusions et recommandations

##### CONCLUSIONS

Du fait même de l'ampleur du programme de lutte contre le cancer, il est difficile de l'évaluer de manière synthétique. Le programme a atteint une certaine maturité en termes de résultats et d'impacts observés. Les effets des projets sont visibles et tangibles à différents niveaux de la

conception des politiques (recherche et études scientifiques) et du processus de décision. Il faut souligner le volume considérable et la bonne qualité de données comparables, ainsi que l'usage qui en est fait par les scientifiques et les ONG. Il est clair que les investissements consentis par l'Europe dans le domaine du cancer ont facilité certains progrès importants et rapides dans la prise en considération des problèmes concernés.

Les impacts du programme de lutte contre le cancer sont très appréciables. Le fait que l'objectif d'une baisse de 15% des décès imputables au cancer n'ait pas été atteint n'est pas en soi un échec du programme. L'importance des résultats justifie les vastes investissements. Si l'utilité du programme est indéniable, l'appréciation de sa durabilité est mitigée et soulève la question du degré d'investissement attendu de la part des pouvoirs publics nationaux dans des projets lancés au niveau de l'UE, et de la portée la plus indiquée pour le soutien européen. Le problème de la durabilité des grands registres du cancer doit être pris au sérieux car ce serait une grande perte pour la science médicale si cette mine d'informations n'était plus mise à jour.

Les récents efforts, en 2001 et 2002, pour intégrer de petits projets au sein d'initiatives plus vastes ou pour regrouper des propositions similaires, et la nette préférence accordée à des projets de dimension véritablement européenne reposant sur des bases solides, avec l'appui d'importants instituts scientifiques et d'ONG, ont débouché sur des initiatives d'une valeur générale très élevée. En réduisant le nombre de projets et en élargissant leur envergure, la Commission en a considérablement accru l'efficacité, l'impact et la valeur scientifique.

Selon les divers aspects de la problématique du cancer, le rôle de l'UE dans le programme revêt des dimensions multiples :

- Il est évident que la collecte de données et la recherche, le développement de programmes de dépistage efficaces, l'amélioration de la qualité, l'échange d'expériences et la formation des professionnels de la santé étaient essentiels pour réaliser l'objectif général du programme de lutte contre le cancer. Le programme a montré que ces activités ne pouvaient être menées de façon entièrement satisfaisante au niveau des Etats membres. Sur toute sa durée, le programme a atteint un très haut niveau de complémentarité entre la Communauté et les Etats membres, avec comme résultats des données fiables et comparables, des projets de dépistage et de détection précoce, le développement de nouvelles lignes directrices et des activités qui ont débouché sur l'adoption de normes et de bonnes pratiques.
- L'établissement de réseaux au sein de la communauté scientifique était aussi une condition indispensable pour atteindre et maintenir les objectifs du Programme. Le programme « L'Europe contre le cancer » a largement contribué à ces objectifs généraux. La médecine factuelle (EBM) demande un effort ininterrompu en termes de collecte de données, de diffusion et de dépistage. C'est pourquoi la durabilité est un critère essentiel, qui doit être assuré.
- Enfin, le programme de lutte contre le cancer englobait divers projets axés sur l'information du public et les activités de sensibilisation. Dans la mesure où une majorité de décès imputables au cancer sont liés aux styles de vie personnels, une réduction importante de l'incidence du cancer et la mortalité qui est associée ne peut être atteinte que par une action soutenue d'information et de sensibilisation visant à promouvoir des modes de vie plus sains. Ces actions doivent être menées et organisées à des niveaux divers : européen, national et local. D'après notre analyse, ces deux derniers niveaux sont mieux indiqués pour agir, compte tenu du fait que les messages doivent être en rapport avec les usages et les cultures du public cible. La complémentarité entre l'UE et les Etats membres dans l'organisation de ce genre de campagne se trouve renforcée si la coordination est prise en charge au niveau européen. L'exemple des Semaines européennes de prévention du cancer offre un cadre de référence très utile pour des actions européennes de grande envergure.

Une autre conclusion sur le programme de lutte contre le cancer concerne la capacité de gestion de la Commission, qui a fait l'objet de critiques semblables à celle formulées dans le contexte

d'autres programmes. Pour des initiatives aussi vastes que le programme de lutte contre le cancer, il est clair que le personnel à la Commission est trop peu nombreux pour assurer un suivi satisfaisant de tous les projets, étant donné le grand nombre et la complexité des projets financés. Si la Commission est censée surveiller les performances des projets, il faudra lui donner les moyens de le faire.

#### RECOMMANDATIONS

1. A titre de recommandation générale, nous dirions que **la Commission devrait réduire ses investissements dans le domaine de la lutte contre le cancer et les orienter vers des champs d'action où ils sont le plus efficaces**. D'une part, l'intervention de la Commission dans le domaine de la lutte contre le cancer témoigne d'un degré élevé de maturité : le problème est très présent dans les priorités scientifiques et politiques nationales ; la Commission n'a plus besoin de faire « pression » pour susciter une action dans ce domaine. D'autre part, la taille de la DG SANCO ne lui permet pas d'agir dans un domaine de recherche aussi pluridimensionnel en suivant de nombreux stades de développement du processus décisionnel. Les points suivants doivent aussi être compris comme des suggestions spécifiques dans le sens d'une orientation plus ciblée.
2. Le programme de lutte contre cancer a financé une action spécifique pour la collecte de données et le développement de méthodologies de dépistage et de lignes directrices pour combattre certaines maladies. En même temps, tous les aspects et les types de cancer n'ont pas été couverts par des projets spécifiques. Les progrès récents de la recherche sur le cancer montrent que de nouveaux domaines peuvent être explorés, p.ex. en ce qui concerne les changements environnementaux et les déterminants de la santé. Il est important de cerner quelles sont les pistes de réorientation possible des efforts qui devraient être suivies. Cela soulève bien sûr la question des moyens à mettre en œuvre pour veiller à ce que les efforts passés ne soient pas perdus et que les actions en cours se poursuivent. **Il faudrait cependant envisager la possibilité de faire évoluer le programme de lutte contre le cancer de façon plus spécifique vers de nouveaux domaines pour prendre en compte l'émergence de nouveaux problèmes de santé liés au cancer.**
3. **Il paraît aussi essentiel de garantir l'existence et la continuation des grands projets de réseaux de collecte de données, de traitement des données, de recherche et de dépistage**, en continuant à financer entièrement ou partiellement ces projets ou en mettant en place des mesures d'accompagnement pour garantir un soutien financier de la part des Etats membres. La priorité devrait être donnée aux vastes projets européens de collecte de données et de dépistage qui couvrent la plupart ou la totalité des Etats membres.
4. **L'adhésion de nouveaux Etats membres** représente un défi pour tous les programmes, et plus particulièrement dans le domaine de la lutte contre le cancer, où un intéressant processus d'apprentissage a pu s'opérer entre les Etats membres plus expérimentés et ceux qui entreprennent de développer leurs connaissances pour combattre le cancer et renforcer la prévention. Les enseignements et les bonnes pratiques de ce programme devraient être exploités.
5. **Nous voudrions aussi recommander de continuer à mettre l'accent sur les actions de sensibilisation menées dans toute l'UE, mais en réduisant les investissements de la Commission pour les projets locaux ou trop spécifiques**. Le rôle de l'UE est de coordonner les actions et de veiller à ce que les objectifs soient atteints de manière similaire grâce aux meilleures stratégies possibles. Cela aidera la Commission à renforcer l'efficacité de la gestion du programme et du suivi des projets, et à faire en sorte que son personnel soit en mesure d'assurer ce suivi et d'assister aux réunions de coordination et d'évaluation des principaux projets.

6. Un autre domaine qui se prête à une action européenne pourrait être de mettre en place, parallèlement avec des programmes comme celui qui s'occupe de promotion de la santé, **un soutien à des projets qui établissent des liens entre le cancer et les déterminants de la santé au niveau de l'UE**. Puisque le cancer est associé à des déterminants de la santé qui peuvent varier en fonction du pays, de la région ou du style de vie, il est important de disposer de données de provenances différentes et d'en assurer le suivi à l'échelle européenne. La mise en évidence des relations entre certains cancers et des déterminants de la santé est très utile pour permettre aux Etats membres de comparer les situations et de développer des stratégies ciblées.

---

### 3.7. PROGRAMME DE PREVENTION DE LA TOXICOMANIE

#### Description du programme et réalisations

##### OBJECTIFS DU PROGRAMME

Dans le Traité sur l'Union européenne lui-même, la toxicomanie est considérée comme un domaine prioritaire d'action communautaire. Devant l'augmentation alarmante du phénomène dans les années quatre-vingt et ses implications graves pour la santé des personnes et pour la société dans son ensemble, une première action communautaire avait déjà été entreprise en 1988. Pour fournir à l'Union européenne et aux Etats membres des informations fiables et comparables concernant les drogues et la toxicomanie, l'Observatoire européen des drogues et des toxicomanies (OEDT) a été fondé à Lisbonne en 1993. Le programme de prévention de la toxicomanie, qui fait l'objet de cette évaluation, a été adopté le 6 décembre 1996 en vue de coordonner l'action communautaire pour la période de 1996 à 2000, prolongée par la suite jusqu'en 2002. Le budget total pour la mise en œuvre du programme de 1996 à 2002 était de 37 760 000 €.

L'objectif général du programme est de contribuer à combattre la dépendance, notamment en encourageant la coopération entre les Etats membres, en soutenant leur action et en assurant la coordination entre leurs politiques et leurs programmes. Il s'articule autour de deux principaux domaines d'action, avec les objectifs suivants :

1. **Données, recherche et évaluation**, dans le but d'améliorer la compréhension des problèmes liés à la drogue et à la toxicomanie, de leurs conséquences, ainsi que la connaissance des moyens et méthodes de prévention de la toxicomanie et des risques associés, en utilisant notamment les informations fournies par l'Observatoire européen des drogues et des toxicomanies et les possibilités offertes par d'autres programmes et instruments communautaires.
2. **Information, éducation à la santé et formation**, dans le but de prévenir la toxicomanie et les risques associés, en particulier pour les jeunes des milieux à risque et les groupes spécialement vulnérables, notamment les anciens toxicomanes.

On distingue donc deux domaines d'intervention, l'un axé sur une double approche scientifique et informative de la toxicodépendance, l'autre ciblant le problème spécifique de la toxicomanie chez les jeunes et dans certains groupes particulièrement vulnérables. Ce dernier aspect est propre au programme de prévention de la toxicomanie (à l'instar des actions menées dans les programmes de lutte contre le sida et le cancer).

## REALISATIONS

Le programme de prévention de la toxicomanie a couvert 184 projets au cours de la période 1996-2002. Le nombre de projets, comme dans tous les autres programmes, a diminué pour passer de 34 en 1996 et 33 en 1997 à 18 en 2001 et 17 en 2002. Le budget annuel est cependant resté constant. En 1997 et 1998, 30 projets au total ont été consacrés à l'organisation de la Semaine européenne de prévention de la drogue, qui a constitué l'une des campagnes de sensibilisation à grande échelle les plus remarquées. Les projets couvrent les deux domaines d'action prévus dans les objectifs du programme. Durant les trois premières années du programme, de nombreux projets ont été axés sur le développement de réseaux, principalement dans la ligne du premier objectif concernant les données, la recherche et l'évaluation, mais aussi en rapport avec l'information et, dans une moindre mesure avec l'éducation à la santé et la formation professionnelle, conformément au second objectif. La proportion de projets consacrés à l'éducation à la santé et à la formation a augmenté durant la deuxième moitié du programme. De nombreux projets ciblaient d'ailleurs des groupes spécifiques comme les jeunes, les prisonniers, les Gitans, les réfugiés...

Les projets ont débouché sur des réalisations très abondantes. De nombreux réseaux ont été mis en place, souvent pour collecter et diffuser des informations via le Web. D'autres éléments concrets peuvent être mentionnés, comme les données collectées elles-mêmes, des systèmes d'alerte précoce destinés à permettre l'identification rapide de nouveaux modes de consommation, des rapports, des conférences, du matériel de formation et d'information comme des manuels, des fiches et des bulletins d'information.

### Efficacité du programme

## RESULTATS

Hormis les réalisations concrètes, le programme a eu aussi des résultats en termes de soutien méthodologique, avec le développement de méthodes et de programmes (p.ex. sur la réduction de la demande des drogues, l'évaluation des risques, l'information sur l'autocontrôle en matière de consommation de drogue, l'adaptation du matériel de prévention à la communauté gitane, des lignes directrices pour la formation des bénévoles,...). Les activités de coordination et de développement de réseaux entre bon nombre d'organisations font aussi partie de ces résultats importants.

En 1998, avec la Semaine européenne de prévention de la toxicomanie, une vaste campagne de sensibilisation a été menée, avec de nombreuses activités dans les Etats membres. C'est l'un des importants résultats du programme. Le succès de ces semaines était impressionnant par le public extrêmement nombreux qui a ainsi été atteint, si l'on en croit les ONG et autres organisations qui travaillent avec des toxicomanes.

D'après notre analyse, le programme ciblait des groupes variés. Différents projets s'adressaient aux jeunes en général et à des sous-groupes spécifiques (p.ex. les étudiants ou ceux qui fréquentent les soirées techno, un groupe à risque important pour les actions de prévention). D'autres projets ciblaient spécifiquement des groupes très exposés comme les Gitans, les prisonniers, les anciens drogués, les mères toxicomanes et leurs jeunes enfants, et les populations immigrées. Leurs besoins étaient principalement liés à « l'accès à une information fiable sur les drogues », à « l'accès aux initiatives de prévention de la toxicomanie et aux centres de désintoxication » et aux activités de sensibilisation.

Les projets développés couvraient aussi largement certains groupes cibles intermédiaires – scientifiques, professionnels de la santé, travailleurs sociaux et décideurs. Leurs besoins avaient principalement trait à l'échange d'information et au transfert de savoir-faire, à la formation professionnelle, à la méthodologie d'intervention et d'action, aux lignes directrices pour la

prévention, au soutien pour la mise au point de traitements efficaces, à la diffusion des résultats de la recherche et à la création de réseaux. Nous pouvons conclure que le programme a répondu à ces besoins, si l'on s'en rapporte aux opinions formulées par les groupes cibles sur la qualité, l'utilité et l'intérêt (souvent recueillies à l'occasion de réunions et de conférences ou la suite de requêtes spécifiques). Néanmoins, il n'a pas été systématiquement fait usage d'indicateurs pour mesurer le degré de succès.

Le programme a également débouché sur des éléments intéressants pour les décideurs qui ont eu accès à des informations et des données susceptibles de les aider à aborder des questions spécifiques comme les problèmes de drogue dans les prisons, la délivrance de méthadone, les impacts de la législation en matière de drogues et la prévention au niveau local.

La diffusion des informations par les projets peut être jugée satisfaisante. La plupart des projets ont prêté une grande attention à cet aspect durant leurs activités, en recourant à différents canaux de communication (conférences, articles scientifiques, sites Web, rapports, dépliants,...). Le développement de réseau s'est révélé très important dans le processus de diffusion. Le programme comportait aussi des projets spécifiques sur l'utilisation de la télématique et d'Internet dans les actions de prévention.

Il ressort de notre analyse que les Etats membres ne sont guère intervenus pour élargir la diffusion des résultats des projets. Cela s'explique peut-être par le fait que ces projets portaient souvent sur des sujets ou des groupes cibles très spécifiques. La plupart des Etats membres disposent bien sûr de leurs propres programmes de prévention de la toxicomanie, ce qui pourrait expliquer en partie cette attitude. La question qui se pose est celle du caractère complémentaire des initiatives européennes et nationales. La Semaine européenne de prévention de la toxicomanie a été perçue comme une activité spécifique de diffusion de l'information dans toute l'UE. A cet égard, le programme a réussi à s'assurer la participation des Etats membres.

#### IMPACTS

En ce qui concerne les impacts escomptés sur le long terme pour ce programme, nous avons constaté que les actions s'adressaient au grand public dans son ensemble à travers des initiatives de grande envergure et à des groupes cibles spécifiques en particulier dans le cadre de campagnes d'information et sensibilisation.

La Semaine européenne de prévention de la toxicomanie est certainement un précieux outil pour créer cet impact à long terme, car elle offre la possibilité de toucher un vaste public et d'éveiller l'intérêt de groupes cibles intermédiaire comme les décideurs et les agents de terrain. Toutefois, l'information et la sensibilisation sont des besoins constants puisque les groupes cibles (et particulièrement les jeunes) changent tout le temps. C'est un aspect qui a déjà été observé pour le programme relatif au sida et aux maladies transmissibles. Pour s'adresser à des groupes cibles comme les gitans et les prisonniers, des efforts ininterrompus sont également indispensables afin de garantir un impact sur le long terme.

Le programme a donc permis de diffuser une information de qualité auprès des agents de terrain, des professionnels de la santé et de la communauté scientifique. Il a fait de même avec les méthodologies relatives aux traitements et aux approches, mais leur utilisation n'a pas été mesurée, ce qui rend difficile l'appréciation de leur impact réel.

Le fait que les Etats membres n'aient pas véritablement contribué à la diffusion des informations appelle une réflexion. On ne peut obtenir un impact durable que si les conclusions des recherches sur la consommation de drogue et sur les méthodes de préventions sont utilisées et traduites dans des actions et des mesures politiques.

Parmi les effets à long terme escomptés, on peut citer notamment :

- une sensibilisation au problème de la drogue grâce à l'apport d'informations de qualité et à l'élimination des sources d'information peu fiables ;
- une réduction du nombre de programmes de prévention de la toxicomanie inadéquats ou inopérants ;
- la diffusion dans toute l'Europe des méthodologies développées, en vue de fonder les traitements sur des données probantes, et une normalisation des méthodologies en combinant les bonnes pratiques et les connaissances scientifiques ;
- le développement sur le long terme d'habitudes de consommation mieux contrôlées et plus saines ;
- une contribution à long terme des participants aux projets en cours, et un renforcement de la coopération et des échanges d'expériences au niveau national et européen.

Cette diversité des impacts (encore à venir, pour la plupart) coïncide avec les objectifs généraux et spécifiques du programme. Ces effets à long terme ne sont déjà perceptibles que dans une minorité de projets. Il est généralement trop tôt pour constater une bonne partie des effets attendus sur le long terme puisque les projets sont encore en cours. Souvent, faute de mécanismes de surveillance, on ne dispose pas d'informations sur les effets. Des membres du comité ont exprimé l'opinion que les effets à long terme dépendront largement de la continuité et de la durabilité des réseaux. Cet avis est assez surprenant, étant donné la longévité du programme de lutte contre la toxicomanie.

#### **Durabilité du programme**

Le programme a financé un grand nombre d'activités de développement de réseau, et d'outils d'information, et il a permis de mettre au point de nouvelles méthodologies concernant les traitements et les approches. Le déploiement des réseaux se poursuit et peut être considéré comme autonome.

Beaucoup de projets ont eu des effets directs ou indirects sur des communautés locales. La Semaine européenne de prévention de la toxicomanie et ses actions dans les Etats membres ont renforcé le développement de réseaux au niveau local. Ces types d'actions doivent être répétés fréquemment et de façon systématique pour produire des effets durables. Cela n'est pas garanti, puisque les Etats membres paraissent peu enclins à allouer des fonds complémentaires aux projets après l'achèvement de la période de financement par l'UE. Beaucoup d'organisations disposent de fonds (limités) en provenance de sources privées ou sont épisodiquement financées par les pouvoirs publics locaux, ce qui permet une continuité des actions. Il faut aussi diffuser efficacement les résultats de projets pour permettre à ces organisations locales ou à d'autres associations qui s'occupent de sous-groupes cibles spécifiques d'en tirer parti.

Quand on les questionne sur la durabilité probable de leurs projets, la plupart des coordinateurs de projets précisent qu'elle n'est assurée qu'en partie pour certains aspects de leur travail. La durabilité de l'ensemble des résultats ne peut être garantie que par l'allocation de fonds supplémentaires.

#### **Utilité du programme**

Le programme a indéniablement créé une valeur ajoutée dans l'environnement social général. Les éléments les plus importants sont les actions visant à mettre des informations fiables à la disposition des professionnels, du grand public et de sous-groupes spécifiques, la conception et l'utilisation d'instruments et d'outils (résolution de problèmes – matériel éducatif), les actions

coordonnées menées simultanément dans toute l'UE, et le soutien intersectoriel au programme, avec la contribution de partenaires de différentes agences.

Notre évaluation de l'utilité sociale du programme est positive. Le choix des groupes cibles axés sur les jeunes, les minorités ou des groupes spécifiques comme les Gitans, les prisonniers, les immigrés... est pertinent. La société en général et ces sous-groupes spécifiques ont bénéficié directement des résultats des projets.

On manque d'éléments concrets pour mesurer les bénéfices que ces groupes cibles ont retirés des projets. Le point de vue des représentants des pouvoirs publics nationaux nous fournit un indicateur de cette utilité : les segments visés par les projets en ont effectivement tiré profit et leur choix était cohérent dans le contexte de leurs Etats membres. Ils ont cependant suggéré de prévoir à l'avenir des projets plus stratégiques, porteurs de valeur ajoutée sur le long terme plutôt que de financer ponctuellement des projets isolés. Ils estiment par ailleurs que le rôle de l'Europe est aussi de proposer des projets novateurs et expérimentaux.

#### Valeur ajoutée communautaire

La dimension européenne était un élément précieux et nécessaire pour la conception des projets. Le programme est aussi parvenu à inscrire les problèmes liés à la drogue dans une perspective européenne, qui a influencé les organisations dans tous les Etats membres.

Du point de vue des coordinateurs de projets, le programme offrait de nouvelles opportunités qui n'auraient jamais été possibles autrement. Le soutien financier et l'avantage de travailler au niveau européen (réseaux, échange d'informations, comparaison d'approches similaires et évaluation des différences entre les interventions,...) ont débouché sur des réalisations très appréciables. Le programme a renforcé la couverture de l'UE tout entière par des réseaux multinationaux. De nombreux projets réunissaient des organisations des quatre coins de l'Union. Les projets ont indéniablement profité de la portée plus large des recherches, et de la plus-value européenne en termes de qualité, de validité et de crédibilité qui débouché sur l'obtention d'informations fiables.

Comme dans le cas du cancer, certaines critiques ont été émises concernant l'obligation de réunir de nombreux partenaires européens pour un projet, une situation qui, dans certains cas, a été perçue comme une source d'effets indésirables, a risque par exemple de rendre les projets trop complexes sans produire de valeur ajoutée, ou de se traduire par des analyses moins approfondies, voire par une coopération de façade sans véritable intérêt pour le projet. Une participation minimale de 3 ou 4 pays est considérée comme une exigence réaliste, créatrice de résultats de qualité. Notre sentiment est que ce point de vue ne devrait pas se généraliser et qu'une gestion saine et efficace des projets pourrait faciliter la participation de nombreux partenaires intéressés par les projets.

A titre d'appréciation générale, de programme européen de prévention de la toxicomanie apparaît comme un cadre d'action pertinent et utile. Par comparaison avec des structures nationales similaires, la valeur ajoutée du programme est liée à l'échelle et au contexte européen, qui offrent plus d'opportunités d'échanges de méthodes, d'expériences et de connaissances et créent des occasions susceptibles d'apporter plus de cohérence à la politique sociale européenne. Par rapport aux structures internationales similaires, la valeur ajoutée du programme se justifie principalement par les besoins spécifiques de l'UE, par les actions concrètes à l'intention de la population, par la possibilité de développer des projets novateurs et enfin par les opportunités financières. Les représentants des pouvoirs publics nationaux se montrent plus critiques que les autres observateurs dans leur appréciation de la valeur ajoutée du programme, ce qui confirme la difficulté de transférer les expériences de l'Europe aux Etats membres.

#### Administration du programme et efficacité

Le programme de prévention de la toxicomanie ne diffère pas des autres en ce qui concerne les aspects administratifs (voir section 4). Il est jugé très sévèrement du point de vue de la communication interne. Ces critiques ont été exprimées à travers différents aspects, comme le manque d'information sur le processus de sélection, sur l'existence et les résultats d'autres projets, et sur les progrès et les résultats du programme lui-même.

#### Conclusions et recommandations

##### CONCLUSIONS

Notre appréciation globale du programme de prévention de la toxicomanie est positive. Les objectifs généraux et spécifiques ont été atteints, et se sont traduits par une valeur ajoutée pour les bénéficiaires finaux (grand public – sous-groupes spécifiques) comme pour les bénéficiaires intermédiaires (professionnels de la santé – décideurs).

La valeur ajoutée communautaire et l'utilité du programme peuvent aussi être jugées favorablement et les observateurs considèrent qu'il répond à des priorités réelles, tant au niveau des Etats membres qu'à l'échelon européen. L'implication du grand public et de sous-groupes spécifiques comme groupes cibles a produit de la valeur ajoutée au niveau le plus élémentaire (les citoyens européens) avec pour conséquence une réelle valeur ajoutée sociale. Cependant, nous ne croyons pas que l'UE devrait endosser la responsabilité de répondre directement aux besoins de ces groupes, compte tenu de ses ressources limitées et du fait que les actions de ce genre sont plus efficaces quand elles sont prises en charge par le niveau de responsabilité le plus proche.

Par ailleurs, quand on le compare à d'autres structures nationales / internationales, le programme se prête mieux au contexte et à l'environnement européen, dans la mesure où il manifeste de l'intérêt pour les projets novateurs et expérimentaux, tout en créant des opportunités par l'allocation d'un soutien financier. Néanmoins, on ne peut espérer parvenir à des résultats durables sur le long terme si la poursuite du financement des projets et des concepts n'est pas garantie, notamment au niveau national.

La formulation des objectifs était moins détaillée que dans d'autres programmes. La logique d'intervention était donc moins claire et ouvrait de larges perspectives pour le financement de nombreux projets différents.

On peut aussi constater que le partage des responsabilités entre l'UE et les Etats membres n'était pas très explicite et a suscité une certaine confusion des rôles, avec parfois un désinvestissement à divers stades du processus de mise en œuvre.

##### RECOMMANDATIONS

1. Nous recommandons de **reconsidérer la distribution des rôles entre la Commission européenne et les Etats membres dans le soutien aux projets de prévention de la toxicomanie**. Nous pensons que l'intervention de l'UE dans le deuxième volet du programme, c.-à-d., l'information, l'éducation et la formation, devrait se concentrer sur les activités de coordination, pour servir d'organe facilitateur plutôt que d'administrateur de programme. La Commission garde néanmoins un rôle important à jouer pour encourager les nouvelles idées et les projets novateurs.

2. Afin d'améliorer la qualité générale du programme, **tous les intervenants doivent jouer un rôle plus actif**. L'UE doit fournir un retour d'information plus développé aux coordinateurs de projets et aux membres du comité. Les pouvoirs publics nationaux doivent s'investir davantage dans le programme et contribuer aussi à la réalisation des objectifs à leur niveau.
3. **L'ensemble des objectifs devrait être revu et plus ciblé** afin de mieux définir les réalisations, les résultats et les impacts attendus au niveau des groupes cibles intermédiaires et finaux et aussi d'équilibrer les rôles en fonction des ressources disponibles au niveau de l'UE.
4. Nous n'avons pas rencontré beaucoup de **projets de formation** dans le programme. Nous pensons que les projets de ce type sont un instrument essentiel pour réaliser les objectifs et devraient être développés davantage. Le **rôle des ONG** dans la mise en œuvre du programme mérite aussi plus d'attention, du moins en ce qui concerne leur capacité d'investir et de trouver des sources de cofinancement.
5. **Une coopération étroite avec l'Observatoire européen des drogues et des toxicomanies (OEDT) est vitale pour le suivi et l'analyse des effets de la prévention**, et pour orienter des interventions en fonction de situations spécifiques et de changements éventuels dans la consommation de drogues. Cet observatoire pourrait aussi être consulté par la Commission sur la sélection des projets.
6. Nous recommandons **d'établir des distinctions selon le type de projets et leurs groupes cibles**. Il est évident que certains groupes cibles (comme les Gitans) ne se répartissent pas uniformément dans toute l'Europe. Pour les projets de sensibilisation et de surveillance ou pour les groupes cibles transversaux, nous recommandons une **participation de l'ensemble ou de la plupart des Etats membres**. Dans le cas de la recherche, des questions de méthodologie et des meilleures pratiques, ce ne serait peut-être pas toujours nécessaire, mais alors il est crucial que la diffusion couvre l'UE dans son ensemble et que chaque Etat membre puisse bénéficier du processus d'apprentissage.
7. Puisqu'il est essentiel de créer et d'entretenir la sensibilisation et l'information en matière de prévention de la toxicomanie, Nous suggérons d'organiser des enquêtes régulières sur la connaissance des risques, L'utilisation qui est faite des canaux d'information comme les sites Web, les effets sur la consommation, les changements d'attitudes, etc. **Un effort considérable doit être consenti pour diffuser les résultats**, en informant systématiquement les Etats membres et en intégrant les actions de diffusion prévues par les propositions de projets parmi les critères de sélection.

---

### 3.8. SURVEILLANCE DE LA SANTE

#### Description du programme et réalisations

##### OBJECTIFS DU PROGRAMME

Le programme a été adopté pour la période qui va de janvier 1997 au 31 décembre 2001 et a été prolongé jusqu'au 31 décembre 2002 par la Décision n°521/2001/CE du 26 février 2001. Le budget total alloué entre 1997 et 2002 était de 18 200 000 €. Le programme se fondait sur le principe général selon lequel le but des politiques de santé publique est d'améliorer la situation sanitaire de la population, ce qui appelle une meilleure connaissance de cette situation.

En conséquence, l'objectif général de ce programme est de mesurer la situation sanitaire, les tendances et les facteurs déterminants de la santé, en vue de fournir aux Etats membres des informations appropriées pour établir des comparaisons et améliorer leurs politiques nationales, et de faciliter la planification, le suivi et l'évaluation des programmes et actions communautaires. Il s'articulait autour de trois grands domaines d'activité axés plus spécialement sur la recherche et le développement des connaissances, avec des objectifs associés :

1. **l'adoption d'indicateurs de la santé comparables à l'échelle communautaire** ; au moyen d'un examen critique des données et indicateurs existants, afin de développer des méthodologies pour l'obtention de données d'indicateurs comparables en matière de santé, et mettre au point des méthodes appropriées pour la collecte des données nécessaires à l'établissement d'indicateurs comparables ;
2. **la mise en place d'un réseau européen d'échange de données sur la santé** ; afin de permettre l'établissement d'un système efficace et fiable pour le transfert et le partage de données et d'indicateurs sur la santé, au moyen principalement de systèmes d'échange télématique de données ;
3. **l'amélioration des outils et méthodes d'analyse et de compte rendu** ; afin de faciliter le travail d'analyse et les rapports sur la situation sanitaire, les tendances et les déterminants de la santé, et sur les effets des politiques de santé publique.

A la différence de programmes comme ceux relatifs au cancer, au sida ou à la toxicomanie, ce programme est moins orienté vers le grand public.

#### REALISATIONS

Le programme a financé un total de 54 projets entre 1998 et 2002. La moitié d'entre eux sont encore en cours. Le nombre de projets financés est resté constant durant cette période, avec quelques projets importants à plus long terme. La plupart des projets financés couvrent tous les Etats membres et correspondent aux trois domaines d'activité, ainsi qu'aux objectifs qui y sont associés. Un projet de surveillance de la santé requiert la mise au point de méthodologies pour définir des indicateurs sanitaires comparables et valables. Il a besoin de temps pour se mettre en place et développer les outils nécessaires, avant que la collecte de données puisse produire des résultats utilisables, en termes de tendances ou d'effets, pour le processus de décision politique. Ces éléments spécifiques doivent être pris en considération pour l'évaluation des réalisations et des résultats.

D'une manière générale, les réalisations consistent dans la mise au point de méthodologies et d'indicateurs, l'harmonisation et la collecte de données et d'informations. Les activités de développement de réseau ont été encouragées, pour créer les interactions locales nécessaires et le partage des connaissances entre experts européens. Le programme a aussi logiquement produit un ensemble complet d'indicateurs sur l'état sanitaire en général (p.ex. des indicateurs de la santé dans les régions d'Europe, des indicateurs de la santé dans la Communauté européenne), mais aussi sur des maladies ou des domaines spécifiques (p.ex. le diabète sucré, les affections musculosquelettiques, la santé buccale, les indicateurs relatifs à l'environnement et la santé...). Le programme a également débouché sur des méthodologies et des études (p.ex. des méthodologies pour la production de données sur la morbidité européenne relative à une maladie spécifique, ou sur la situation sanitaire de l'UE, une analyse comparative de la consommation d'alcool et de ses effets sur la santé...).

## Efficacité du programme

### RESULTATS

Les résultats sont mesurés pour la plupart au niveau de la diffusion et de l'utilisation d'indicateurs couvrant la santé en général et des types de maladies spécifiques. Le programme a concentré ses efforts sur le développement des outils nécessaires pour la réalisation de ses objectifs, et certains d'entre eux doivent encore être mis en œuvre. Néanmoins, les projets ont défini un nombre impressionnant d'indicateurs communs qui ont été discutés et approuvés au niveau européen en concertation avec des experts. Ces indicateurs et les méthodologies sur lesquelles ils se fondent ont été développés et testés, comme l'ont montré les réalisations du programme. Pour mener à bien le processus de détermination et de collecte de ces indicateurs, d'importants réseaux ont été créés (p.ex. ECHI – European Community Health Indicators – ; EUROCISS – European Cardiovascular Indicator Surveillance Set – ; EUPHID – European Health Promotion Indicators Development – ;...). Comme de nombreux projets étaient encore en cours au moment de notre évaluation, les processus liés aux indicateurs n'étaient pas toujours finalisés.

Les résultats, tels qu'ils sont perçus du point de vue des représentants des pouvoirs publics nationaux, sont positifs en ce qui concerne la définition des indicateurs. Les autres volets du programme, c.-à-d. le développement des outils, sont jugés plus sévèrement. De ce fait, la mise en œuvre réelle du programme, c.-à-d. la collecte des informations et des indicateurs développés par les réseaux, a aussi une cote d'évaluation assez basse, ce qui est logique puisqu'elle n'a pas encore eu lieu.

Les utilisateurs des projets se situent essentiellement au niveau institutionnel. Les principaux bénéficiaires ont la Commission (DG SANCO), les administrations de santé publique des Etats membres (décisions politiques), les agences sanitaires (nationales), les organisations de santé publique (p.ex. les registres du cancer), les administrateurs des systèmes nationaux d'information sur la santé et l'environnement, la communauté scientifique et les professionnels de la santé. La diffusion des informations s'adressait à la communauté scientifique. Les bénéficiaires finaux du programme seront, dans une perspective à long terme, le grand public et des sous-groupes spécifiques. A la lumière des informations recueillies, les choix politiques doivent déboucher sur un environnement plus sain pour tous les citoyens et améliorer la qualité de la vie. Le produit final – c.-à-d. des données valables et comparables susceptibles d'orienter les décisions politiques – n'est pas encore en vue. Toutefois le projet « State of Health in the European Community in the Year 2000 » a publié un rapport qui a été largement diffusé.

On ne peut créer de valeur ajoutée que si des méthodes harmonisées et des systèmes de collecte de données sont en place. Certains membres du comité étaient convaincus que les bénéfices auraient pu être beaucoup plus considérables si les administrations de santé publique des Etats membres avaient manifesté plus d'intérêt, et il faut bien admettre que leur contribution à la diffusion des informations a été très limitée. Il est clair que des échanges plus structurés de résultats de projets entre la DG SANCO les Etats membres sont nécessaires pour améliorer et renforcer la diffusion de l'information. Le fait que le programme en soit toujours au stade de la préparation de la collecte des données pourrait expliquer le peu d'intérêt des Etats membres.

### IMPACTS

Pour ce qui est des impacts escomptés, le succès du programme dépendra largement des systèmes développés. En définitive, les résultats des projets devraient aboutir à des pratiques médicales et des mesures politiques fondées sur des données probantes, mais il est encore trop tôt pour espérer les voir se mettre en place actuellement.

Dans certains domaines spécifiques, le programme a produit des résultats qui servent d'élément de référence pour l'orientation de mesures de santé publique (alcool, nutrition, situation sanitaire). L'impact doit être apprécié au niveau de la communauté scientifique, avec la création de réseaux et l'échange de connaissances et d'expériences. Nous pouvons conclure que les impacts à long terme ne sont pas perceptibles actuellement, ce qui est logique puisque le programme n'est pas encore entré dans sa phase de mise en œuvre.

#### **Durabilité du programme**

La durabilité des projets et des résultats, surtout en ce qui concerne la « surveillance de la santé », ne sera assurée que si les banques de données sont mises à jour, si la collecte des informations se poursuit, si la coopération entre les réseaux est effective et si les premières analyses sont utilisées pour identifier des tendances.

Comme pour d'autres programmes, les coordinateurs de projets réclament un soutien financier complémentaire pour garantir des impacts durables sur la politique de santé publique. La continuité des activités sera un facteur-clé du succès du programme de surveillance de la santé. On peut à cet égard émettre les observations suivantes :

- Souvent, les propositions de projet n'incluaient pas de perspective à long terme sur les activités et les résultats attendus. Ce serait pourtant souhaitable pour aborder dès le départ la question de la durabilité.
- La Commission elle-même doit aussi développer une approche stratégique du programme de surveillance de la santé puisque les projets couvrent nécessairement une longue période et ne peuvent produire des résultats utilisables qu'au terme du processus ;
- Les résultats de projets devront finalement déboucher sur des actions concrètes. Si les réalisations se limitent à une « information scientifique », la valeur ajoutée sera très limitée.

La plupart des membres du comité estiment que le critère de durabilité peut être satisfait, dans la mesure où des réseaux ont été créés et compte tenu des objectifs et de l'importance accordée par le nouveau programme de santé publique à la problématique de la surveillance de la santé. Cela confirme que les progrès accomplis dans le cadre de ce programme ont enclenché un processus qu'il y a lieu de poursuivre et de renforcer. Les Etats membres devront, à un moment donné, prendre le relais pour continuer les efforts accomplis dans le sens de la durabilité.

#### **Utilité du programme**

L'utilité et la valeur ajoutée sociale du programme de surveillance de la santé ne peuvent être démontrées que si toutes les activités sont menées dans l'ordre prévu (développement de méthodologies, création de réseaux pour collecter et analyser les données, mesures politiques basées sur les faits observés) et si les résultats font l'objet d'un suivi au cours d'une longue période.

Il est indéniable que le programme a d'ores et déjà abouti à des résultats intermédiaires dans ce processus. Dans cette optique, les efforts accomplis ont produit une valeur ajoutée pour l'environnement social général. Les résultats peuvent influencer les décisions politiques en apportant des informations valables susceptibles d'être utilisées pour améliorer la situation sanitaire de la population. La comparabilité des données a été garantie par la création d'indicateurs communs. La collecte et l'utilisation des données rendent possibles des actions concrètes orientées vers les résultats. A ce stade, l'utilité du programme réside dans l'important échange d'expériences dans toute la communauté scientifique européenne. La population elle-même n'est pas directement concernée par le programme de surveillance de la santé. Il devrait déboucher sur un cadre de référence pour la prise de décision dont les effets à long terme contribueront à une amélioration de la situation sanitaire de l'ensemble des citoyens.

### Valeur ajoutée communautaire

L'évaluation confirme la nécessité d'une dimension européenne pour disposer de données sur l'incidence et la prévalence des maladies. A cet égard, il est essentiel de recueillir à grande échelle des chiffres fiables et comparables, qui ne peuvent être obtenus qu'au niveau européen pour procurer aux Etats membres des outils et des informations pour étayer leurs choix politiques. Il apparaît clairement que tous les Etats membres bénéficient déjà des échanges d'informations et d'expertise qui ont eu lieu jusqu'à présent et en profiteront encore à l'avenir. Le programme a offert de nouvelles opportunités pour la construction d'un système européen de surveillance de la santé qui n'aurait jamais été possible autrement. La plupart des projets couvraient tous les Etats membres et ont largement renforcé la coopération entre les instituts spécialisés. Ils ont aidé les Etats membres à définir des indicateurs et à mettre en place un système de surveillance national.

L'importante valeur ajoutée de la coopération a aussi été soulignée. Même si chaque Etat membre avait ses propres priorités au niveau politique, il était remarquable de voir que les similitudes sont devenues plus grandes que les différences avec le temps. Les représentants des pouvoirs publics nationaux ont confirmé l'impact croissant sur la communauté scientifique de toutes les activités de réseau qui ont eu lieu et ont insisté sur l'importance déjà notable de cet impact renforcé et de la diffusion plus large des informations dans les différents pays. Il est donc logique que le programme européen de surveillance de la santé soit considéré comme un cadre d'action utile et pertinent.

Néanmoins, certaines critiques ont été formulées. Des membres du comité estimaient que la portée et les attentes du programme comme des projets étaient trop limitées. D'autres ont plaidé pour une coopération plus étroite entre Eurostat et la Commission (DG SANCO) afin de rendre ce cadre plus efficace.

La valeur ajoutée du programme européen par comparaison avec des structures nationales ou internationales comparables est perceptible dans l'effet d'échelle, dans le volume des ressources qui ont pu être mobilisées, dans la dimension internationale, non seulement européenne, mais même plus large encore, dans les contacts entre les différents coordinateurs de projets qui ont permis des échanges d'expériences et de bonnes pratiques, dans la plus grande visibilité et enfin dans la diffusion plus large des résultats intermédiaires. L'initiative prise par la Commission de réunir régulièrement tous les coordinateurs de projets a été très appréciée et pourrait servir d'exemple pour d'autres programmes.

### Administration du programme et efficacité

L'administration du programme n'a pas posé de problèmes majeurs et les intervenants estiment qu'elle a bien fonctionné. Il faut noter que l'interaction entre les membres du comité, les coordinateurs de projets et la Commission est jugée très favorablement, en termes qualitatifs et quantitatifs. La gestion des projets est restée stable, tandis que l'administration du programme à la Commission a changé plusieurs fois. D'autres problèmes sont communs à différents programmes : le personnel administratif n'était pas en nombre suffisant pour assurer un bon suivi des projets. Certaines procédures étaient jugées trop lourdes et les coordinateurs souhaiteraient plus de soutien dans l'administration de leurs projets.

### Conclusions et recommandations

#### CONCLUSIONS

L'efficacité du programme a été démontrée au niveau des réalisations qui correspondent à ses domaines d'activité. Les résultats n'ont pas encore permis d'atteindre les objectifs spécifiques

du programme et ses impacts ne sont pas non plus perceptibles. Notre appréciation de son efficacité doit donc demeurer prudente. D'une part, les activités de surveillance de la santé sont assez spécifiques puisque les résultats ne peuvent être obtenus et constatés que sur le long terme. D'autre part, au niveau scientifique, des résultats sont déjà visibles et se sont traduits par un ensemble d'indicateurs. Ces résultats sont tangibles.

Pourtant, les effets sur les problèmes de santé publique ne sont pas visibles puisque le programme est encore dans sa première phase de développement des systèmes de surveillance et que la mise en œuvre proprement dite n'a commencé que récemment.

La durabilité des résultats des projets n'est assurée que si la Commission européenne ou d'autres sources de financement continuent à apporter leur soutien et s'il est prévu mener toutes les activités à long terme (stabilité des réseaux / collecte des données / décisions politiques / ...). Nous n'avons pas connaissance d'informations qui nous permettraient d'attendre de telles réalisations à court terme.

La valeur ajoutée communautaire du programme de surveillance de la santé est certaine. L'échange d'informations, la coopération entre les Etats membres et les activités de développement de réseau ne sont que quelques aspects qui contribuent à cette valeur ajoutée. Le programme européen de surveillance de la santé constitue un cadre utile et pertinent pour développer des activités de ce genre.

Dans l'ensemble, le programme de surveillance de la santé offre une apparence assez spécifique et technique. Il explore un domaine où le rôle de l'UE est évident, mais jusqu'à présent, la Commission n'a pas encore cherché à y encourager des actions plus spécifiques au niveau du grand public. Comme il s'agit d'une première expérience dans ce domaine, son appréciation est mitigée, mais d'autres efforts méritent d'être consentis pour démontrer son efficacité et son utilité sur une plus grande échelle.

#### RECOMMANDATIONS

1. Nous recommandons **de poursuivre le programme**, en suivant de près les progrès accomplis vers la réalisation des objectifs, et plus spécialement ceux qui concernent les deuxième et troisième domaines d'activité du programme. Néanmoins, la prochaine étape doit être une période de concrétisation et d'efficacité accrue.
2. En conséquence, la **durabilité des réseaux devrait être assurée sur une période plus longue**, à savoir au moins le temps nécessaire pour garantir le succès des initiatives de surveillance de la santé. Comme pour les autres programmes, la Commission et les Etats membres devraient rechercher ensemble des solutions pour améliorer la diffusion des informations et des résultats.
3. Compte tenu de l'aspect statistique du projet, **il serait souhaitable de développer des liens entre les coordinateurs de projets, la DG SANCO et Eurostat**, et peut-être aussi avec la DG Recherche.
4. **Il faudrait prévoir un personnel en nombre suffisant à la Commission** pour assurer un véritable suivi des projets durant leur période opérationnelle.
5. **A l'avenir, d'autres indicateurs** pourraient mesurer le degré de succès des projets, comme le nombre de publications scientifiques, le nombre et l'échelle de déploiement des systèmes au niveau des Etats membres, le nombre et l'envergure des activités de formation, ainsi que la contribution des résultats des projets au système HIEMS (European Health Information Exchange Monitoring System).

#### 4. ADMINISTRATION DU PROGRAMME ET EFFICACITE

Cette section traite des questions générales d'administration des projets et du programme, ainsi que de la charge administrative que représente la participation au programme. Comme tous programmes sont concernés par ces considérations, Nous avons regroupé nos constatations et nos conclusions dans cette section commune.

##### 4.1. LANCEMENT DES PROJETS

Les coordinateurs de projets ne constituent pas un ensemble homogène d'opérateurs, mais un éventail très diversifié d'institutions et d'organisations, avec leurs propres atouts, leurs faiblesses, leurs ressources financières et humaines différentes, et une expérience très variable de la gestion de partenariats européens.

En général, les coordinateurs de projets étaient bien informés sur les appels à propositions de la Commission. Le Journal officiel, le site Web de la Commission, les contacts personnels et les informations diffusées par les Etats membres eux-mêmes sont mentionnés comme les principales sources utilisées. La plupart des membres du comité ont eu soin d'informer les coordinateurs de projets potentiels sur les appels.

La période entre l'appel et la date limite pour le dépôt des propositions était généralement considérée comme assez courte, voire trop courte pour les grands projets associant différentes organisations dans la totalité ou la plupart des Etats membres. Les divergences d'opinion à cet égard reflétaient souvent les différences de taille des organisations qui assuraient la coordination des projets et de leur expérience préalable des partenariats internationaux ou européens.

De nombreux coordinateurs de projets ont perçu l'obligation de trouver des sources de cofinancement comme un obstacle, qui les a parfois contraints à revoir à la baisse les intentions initiales du projet. Ce problème paraissait plus important pour les petites organisations et les ONG, en tout cas pour les projets qui n'étaient pas directement ou indirectement cofinancés par les Etats membres eux-mêmes.

L'obligation de réunir des partenaires de nombreux Etats membres, même si elle était jugée compréhensible et nécessaire afin de construire des projets européens solides, a parfois constitué un fardeau supplémentaire dans la préparation des propositions. C'est un problème qui a été jugé plus important pour les programmes plus récents, comme ceux relatifs à la prévention des blessures, aux maladies rares et aux maladies liées à la pollution. La langue apparaît rarement comme une entrave et les difficultés signalées à cet égard émanent pour la plupart d'Etats membres du sud de l'Europe. La nécessité d'associer au projet des partenaires de la plupart des Etats membres a parfois entraîné la participation de petites organisations dont le bagage scientifique et la valeur ajoutée pour le projet étaient relativement faibles, uniquement pour remplir les conditions.

La plupart des coordinateurs de projets ont jugé les procédures communautaires trop complexes et les contraintes administratives parfois (très) pesantes. Cette appréciation est commune à de nombreux programmes européens, mais les coordinateurs de projets ont besoin de temps pour apprendre à travailler dans de telles conditions.

Là encore, on peut relever certaines différences en fonction de la taille du projet et de l'expérience préalable des coordinateurs : les projets d'une durée plus courte avec un budget limité et une équipe réduite ont rencontré plus de difficultés. De nombreuses critiques portaient

sur les procédures financières qui semblaient très lourdes et qui ont considérablement changé durant le déroulement des programmes.

#### 4.2. PROCESSUS DE SELECTION

Les coordinateurs de projets ont rarement été informés des raisons pour lesquelles leur projet avait ou non été sélectionné. Parfois, les coordinateurs ont été invités à des réunions du comité du programme afin de présenter leur proposition. Dans certains cas, les administrateurs du programme à la Commission ont essayé de combiner des projets similaires au sein d'initiatives plus larges et des changements ont été apportés à la proposition initiale et au budget.

Le délai entre la soumission de la proposition et la décision a été jugé trop long. D'un autre côté, les participants ont eu parfois le sentiment de manquer de temps entre la signature finale du contrat et le lancement effectif du projet, avec à la clé de sérieux problèmes pour les petites organisations qui se démenaient pour trouver un pré-financement, alors que les fonds alloués par la Commission arrivaient parfois tardivement.

#### 4.3. MISE EN ŒUVRE DES PROJETS

La plupart des partenaires des projets se sont réunis plusieurs fois par an, ce qui indique un dynamisme appréciable dans la mise en œuvre du projet. Le nombre de rencontres informelles entre les partenaires varie évidemment en fonction de l'échelle et de la durée des projets. Hormis ces contacts, beaucoup de projets ont aussi organisé des réunions scientifiques, des ateliers et des réunions de coordination, augmentant ainsi le nombre total des rencontres. Tous les projets ont fait très largement usage des canaux de communication électronique et ont jugé satisfaisante la coordination interne des projets.

L'interaction entre les coordinateurs de projets et les administrateurs du programme au niveau de la Commission était satisfaisante pour la plupart des projets, parfois plus effective au début qu'à la fin. La plupart d'entre eux qualifient également la relation avec la Commission de satisfaisante et parfois même encourageante. Toutefois, les nombreux changements intervenus au sein du personnel de Commission représentent certainement un problème qui mérite d'être examiné. Si l'on en croit les coordinateurs de projets, le manque de personnel au niveau de la Commission était perceptible et a influencé la qualité de l'interaction et du soutien qu'ils pensaient pouvoir attendre la part de leur bailleur de fonds.

Les informations sur d'autres projets (leur existence et leurs résultats) au sein du même programme ou dans d'autres n'ont pas été systématiquement diffusées par la Commission. Au moins 75% des coordinateurs de projets et des membres du comité ont estimé qu'il s'agissait là d'un point à améliorer. Certains programmes (promotion de la santé et prévention des blessures, notamment) se sont révélés plus performants à cet égard, par exemple en mettant en place un secrétariat de coordination qui a su efficacement renforcer la coopération et l'organisation de la communication et de la diffusion d'informations entre les projets. D'autres, comme le programme de surveillance de la santé, ont organisé des rencontres semestrielles avec les coordinateurs de projets, créant ainsi un forum pour diffuser l'information parmi les projets. Il est clair que ces actions ont été appréciées, mais elles n'ont compensé que dans une faible mesure cette lacune importante dans l'administration du programme.

#### 4.4. CHARGE ADMINISTRATIVE

La direction de projets est généralement demeurée stable tout au long de la période durant laquelle les projets se sont déroulés. De ce fait, il ne semble pas qu'il y ait eu de gros problèmes administratifs internes. Les projets à long terme et de grande envergure étaient souvent gérés par différents coordinateurs, qui pouvaient compter sur un soutien interne pour les tâches administratives. Le temps consacré à la gestion du projet variait fortement en fonction du type

et de la taille du projet. Cela n'a pas été perçu comme un problème majeur, à la différence des difficultés liées aux procédures financières et administratives des programmes. De nombreux coordinateurs de projets n'ont pas pu fournir une estimation précise de la répartition des tâches de gestion, mais ils considéraient les procédures de rapport comme assez contraignantes. Les exigences en termes de délais et de nombre de rapports ont été jugées difficiles à satisfaire.

Certains coordinateurs ont admis leurs lacunes dans le domaine de l'administration des projets et auraient souhaité recevoir un soutien pour le développement et la mise en œuvre. Une distinction a été établie entre les rapports administratifs et financiers et la gestion scientifique et technique du projet. C'est le volet financier, qui, en particulier, était considéré comme complexe et fastidieux, surtout pour les petits projets ou les organisations aux ressources humaines réduites. Les contacts avec la Commission concernaient souvent les éléments financiers et administratifs des projets. On a reproché à la Commission de se polariser sur ces aspects, sans prêter intérêt aux résultats techniques et scientifiques.

Parmi les problèmes mentionnés, on peut citer l'obligation de remettre des rapports réguliers, la gestion financière (rigidité du budget concernant les dépenses nécessaires face à des circonstances changeantes, lenteur de la réaction lorsque des frais imprévus / modifiés devaient être approuvés), et l'insuffisance du suivi. Ce sont des aspects qu'il convient certainement de prendre en considération. Les responsables des projets étaient naturellement enclins à se soucier des volets scientifiques et techniques et ils comptaient sur un soutien plus actif de la Commission pour les procédures administratives.

#### 4.5. PARTICIPATION DES MEMBRES DES COMITES

Les membres des comités étaient désignés par leur Etat membre en fonction de leur position dans l'administration ou la communauté scientifique et de leurs compétences. La plupart d'entre eux avaient déjà une certaine expérience de la coopération internationale. Le profil d'un membre du comité est très variable : pour certains programmes, c'étaient presque tous des scientifiques ou des experts (p.ex. pour le programme de prévention des blessures), qui s'intéressent aux thèmes techniques traités par le programme ; dans d'autres cas, leurs fonctions les rattachaient davantage à l'administration. Le profil des membres du comité est un facteur important, qui devrait être examiné avec soin avant de procéder aux nominations. Un bagage commun renforce la participation active et le niveau des débats aux réunions.

Nous avons parfois observé un certain chevauchement des compétences entre les membres du comité et les coordinateurs de projets ou d'autres parties prenantes. Lors de différentes réunions des comités, la question de la confusion des rôles ou du conflit d'intérêts a été soulevée. C'est une situation qui n'est pas claire et qui devrait certainement être évitée !

La plupart des membres des comités ont souligné le peu d'influence qu'ils avaient dans les réunions. En général, ces réunions avaient un ordre du jour très strict, qu'il était difficile de modifier. Les propositions pour les programmes de travail annuels et la sélection des projets étaient généralement bien préparées au niveau de la Commission. A cet égard, les membres des comités ont aussi estimé que leur influence était faible. Même s'ils pouvaient proposer des changements par rapport à la liste de projets qui leur était soumise, il était difficilement envisageable de débattre systématiquement de son contenu. Les critères de sélection, tels qu'ils étaient proposés, ne laissaient guère de place à la discussion et les membres des comités considéraient en définitive qu'ils n'ont eu que peu d'impact sur les choix finaux. Il s'ensuit que les décisions prises en termes d'acceptation/refus de projets ont souvent été perçues comme manquant de transparence.

D'un autre côté, la qualité générale de la sélection opérée par la Commission n'est pas remise en cause. Rares sont les membres des comités qui ont suggéré d'autres critères de sélection que

ceux utilisés par la Commission. La correspondance entre les projets proposés pour la sélection, les plans de travail annuels et les objectifs du programme a été jugée adéquate.

Le principal reproche concerne donc davantage la transparence et l'information relative au processus de sélection que la sélection elle-même. Il est évident qu'il y a eu un problème concernant le rôle des membres du comité, qui aurait dû être clarifié plus explicitement, même si leur tâche est décrite dans les décisions relatives aux programmes.

Le jugement général des membres du comité sur les programmes de santé publique est, dans l'ensemble, assez positif. Aucun d'entre eux n'a remis en question la raison d'être d'un cadre d'action européen dans le domaine de la santé publique. En outre, leurs remarques sur les performances des programmes, les critères de sélection et les actions prioritaires étaient généralement constructives.

Pour ce qui est de l'interaction entre les membres des comités et les administrateurs des programmes, les avis sont très mélangés. Les relations avec les administrateurs des programmes à la Commission programme ont été jugées plutôt favorablement, tant en termes de fréquence des contacts qu'en ce concerne leur qualité.

Néanmoins, les retours d'information sur les progrès du programme et les résultats de projets fournis par la Commission aux membres du comité étaient souvent considérés comme insuffisants. Même s'il y avait des différences entre les programmes, d'une manière générale, les membres des comités ont estimé n'avoir pas reçu assez d'informations sur ces questions. C'est surprenant, car de nombreux programmes organisaient des réunions semestrielles où les responsables de projets sont venus présenter leurs projets et les résultats intermédiaires. Il semble qu'un petit nombre seulement de membres des comités aient été tenus au courant de l'existence et des résultats des projets menés dans d'autres programmes.

Nous avons relevé de grandes différences entre les membres des comités en ce qui concerne le temps qu'ils ont consacré (ou ont pu consacrer) au programme. Les réunions de comité étaient rarement préparées au niveau de leurs ministères de la santé publique respectifs et la contribution de chaque membre relevait de son initiative personnelle. Les contacts avec d'autres membres d'un même pays étaient rares et les procédures structurées de suivi et de rapport aux administrations nationales de santé publique étaient exceptionnelles. La Commission a elle aussi été critiquée pour avoir envoyé les documents assez tardivement, et n'avoir pas fourni suffisamment d'informations sur l'avancement des projets et du programme dans son ensemble.

De nombreux membres ont fait savoir qu'ils auraient souhaité s'investir davantage dans le travail des comités et mieux se préparer, mais ils assuraient n'avoir eu que peu de temps pour le faire. Beaucoup d'entre eux ont été remplacés au cours des programmes, ou n'ont assisté qu'à une ou deux réunions. Ce problème de continuité n'a évidemment pas facilité la participation des membres et les contacts avec la Commission.

Les membres des comités ont aussi confirmé que leurs Etats membres ont pris des mesures pour promouvoir la participation aux projets par toutes sortes de moyens, et aussi pour diffuser les résultats des projets, mais dans une moindre mesure. Pour certains programmes, ils ont fait montre d'une bonne connaissance de l'existence et des résultats des projets. C'est le cas notamment des projets relatifs au tabac du programme de lutte contre le cancer et de certains projets concernant le sida et la surveillance de la santé. Ils restent intéressés par un complément d'information sur les résultats des programmes et des échanges de bonnes pratiques.

#### 4.6. ADMINISTRATION DU PROGRAMME

Durant notre travail d'évaluation, nous avons eu de nombreux contacts avec les administrateurs des programmes à la Commission. D'une manière générale, nous avons constaté chez eux un engagement très sérieux. Au cours du déroulement des programmes, les changements de personnel ont été fréquents. Aucun des administrateurs n'est resté en poste pour toute la durée d'un programme, et dans beaucoup de cas, le directeur et d'autres membres de l'équipe ont changé plus d'une fois. Le personnel administratif des différents programmes a été constamment réduit et la plupart des fonctionnaires avaient aussi d'autres tâches à assurer. Il ne fait pas de doute que les ressources humaines limitées ne permettaient pas un suivi régulier des projets. Il leur était presque impossible d'assister aux réunions des projets. Les contacts personnels avec les coordinateurs de projets s'en sont trouvés considérablement réduits.

Les compétences des administrateurs des programmes ont en général été perçues très favorablement par les membres des comités. On a pu cependant relever certaines différences entre les programmes. Les responsables de projets se sont montrés plus sceptiques sur ces aspects, tout en reconnaissant que la Commission ne pouvait disposer de compétences internes spécialisées dans tous les domaines spécifiques concernés. Ils ont suggéré que la Commission fasse appel à des experts indépendants pour évaluer les projets et émettre un avis sur la sélection des propositions.

## 5. CONCLUSIONS GENERALES

Ce chapitre présente les principaux enseignements qui ressortent de l'évaluation des 8 programmes de santé publique. Il traite de questions stratégiques en rapport avec l'intervention de l'Union européenne dans le domaine de la santé publique. *Les aspects communs à tous les programmes figurent dans le document de synthèse de ce rapport.*

### 5.1. STRATEGIE GENERALE DANS LE DOMAINE DE LA SANTE

Notre appréciation confirme la *raison d'être* de l'intervention européenne dans le domaine de la santé publique conformément aux termes du Traité. Les Etats membres ont attesté que les programmes ont eu, dans l'ensemble, une réelle valeur ajoutée et ils plaident en faveur d'autres investissements de l'UE dans le domaine de la santé publique.

En outre, l'évaluation fait ressortir la pertinence de l'intervention de l'UE dans plusieurs domaines, comme :

- la collecte de données et la consolidation de banques de données comparables ;
- la couverture européenne de la recherche sur les maladies à faible prévalence au niveau régional ou national ;
- le transfert de connaissances sur les politiques et les instruments, notamment entre les pays expérimentés et ceux qui le sont moins ;
- la sensibilisation à propos de l'émergence et de l'importance de maladies ou de problèmes de santé nouveaux, la mise en place de réseaux ;
- en fin de compte, le développement d'une communauté et d'une culture de la santé en Europe.

Dans ces domaines, les programmes ont répondu à des besoins implicites ou explicites et ont été appréciés pour leur apport.

Dans d'autres domaines, la Commission a joué un rôle intéressant de « moteur » et a favorisé de nouvelles approches de questions comme la prévention, les mesures de lutte contre la discrimination et les actions de sensibilisation ciblant des sous-groupes spécifiques ou même le grand public. L'évaluation plaide dans le sens de plus de sélectivité et de prudence pour les interventions futures de l'UE à cet égard et d'une plus grande participation financière des pouvoirs publics nationaux. Cela ne veut pas dire que l'action de l'UE n'était pas appropriée ou efficace – au contraire –, mais les mesures de ce genre doivent prendre en compte la spécificité de chaque culture et l'existence d'initiatives nationales / régionales.

Notre examen des objectifs des programmes sur la base des décisions politiques montre que la diversité de ces objectifs a été difficile à gérer en comparaison avec la taille des programmes et les capacités des parties prenantes. La logique d'intervention que nous avons reconstituée pour faire en sorte d'appliquer un schéma commun à chacun des programmes a fait apparaître certaines incohérences entre différents niveaux d'intervention et domaines d'activités. La transition entre les objectifs généraux et spécifiques des programmes, certains étant orientés vers la société civile ou les pouvoirs publics, et d'autres, dans beaucoup de cas, vers des membres de la communauté scientifique ou médicale, n'était pas toujours bien nette. Nous avons constaté que le principe d'action selon lequel, par exemple, un projet de collecte de données devrait déboucher sur une série de mesures préventives qui devraient à leur tour améliorer la situation d'un groupe cible défini avait tendance à omettre certains chaînons intermédiaires importants.

Très souvent, la définition des objectifs donnait l'impression que les programmes présentaient un équilibre interne entre une perspective politique et une dimension plus orientée vers la recherche. L'évaluation montre que ces distinctions dépendaient du degré d'émergence et des connaissances liées aux domaines prioritaires. Autrement dit, les problèmes du sida, de la toxicomanie ou du cancer n'appelaient pas la même approche que les maladies rares ou imputables à la pollution, dans la mesure où ces dernières devaient d'abord être bien comprises avant que des mesures opérationnelles ciblant les citoyens puissent être prises. Parfois, les deux approches étaient mêlées, ce qui affectait la clarté des programmes. Cela a eu un effet sur les segments de population ciblés et, par conséquent, sur la nature des mesures prises.

Certaines critiques ont été exprimées quant à la stratégie générale de santé publique et le fait qu'elle mettait en œuvre des « programmes orientés vers les maladies » au lieu de concentrer ses efforts sur les déterminants de la santé. Certains faits contredisent ce jugement. Par exemple, les plans de travail annuels en matières de promotion de la santé concernaient des déterminants de la santé en rapport avec le de vie (consommation d'alcool, nutrition, etc.). Le programme relatif aux maladies liées à la pollution portait sur la connaissance des risques environnementaux pour la santé et sur les polluants en tant que déterminants de la santé. D'autres programmes comme celui de lutte contre le cancer incluaient de vastes projets qui mettaient en évidence des liens entre des déterminants de la santé et la fréquence de certains cancers ou qui visaient à combattre des déterminants de la santé déjà identifiés comme le tabagisme.

## 5.2. COHERENCE ENTRE LES PROGRAMMES

Rétrospectivement, on peut voir que les 8 programmes ont apporté une opportunité d'investir dans différents domaines de recherche et instruments politiques. Cette approche pluridimensionnelle est compréhensible pour le développement préalable d'une stratégie à long terme qui suppose effectivement l'exploration de dimensions différentes. C'est un processus d'apprentissage logique pour la Commission comme pour les parties prenantes. Malgré des succès variables selon les voies explorées, nous n'avons pas relevé de redondances ou de chevauchements notables entre les objectifs, les projets ou même les groupes cibles.

L'analyse des huit programmes fait ressortir de grandes différences en termes d'échelle financière et de nombre de projets selon les priorités spécifiques qui ont été définies (p.ex. le cancer par rapport aux maladies rares). Ce qui frappe aussi, c'est la nature différente des programmes. Certains étaient horizontaux (c.-à-d. qu'ils traversaient toutes les disciplines médicales) du fait de leur nature même (promotion des questions touchant à la santé, surveillance sanitaire), tandis que d'autres étaient plus axés sur une maladie (le sida ou le cancer, pour citer les exemples les plus évidents). Comme on l'a souligné, la maturité des domaines d'action prioritaire n'était pas la même non plus. Certains étaient axés sur des priorités de recherche (collecte de données), tandis que d'autres s'intéressaient à la prévention ou même à des mesures de lutte contre la discrimination.

Dans l'ensemble, la mise en œuvre des programmes paraît avoir été assez compartimentée. Il y avait peu de véritables passerelles entre les programmes. Pour certains programmes, on pouvait en trouver au niveau des projets (p.ex. sur la drogue et sur le sida), mais les contacts entre les administrateurs de programmes étaient assez informels. Au niveau des programmes, les administrateurs ont essayé de convaincre les organisations qui proposaient des projets de petite envergure ou similaires de combiner leurs propositions. Ces efforts ont permis de renforcer la cohérence et de donner plus de poids aux projets. Nous ne nous étendons pas sur les questions soulevées par la coexistence de 8 programmes différents, puisque le nouveau cadre d'action les

a fusionnés en une seule entité. Les évaluations à mi-parcours<sup>22</sup> ont aussi longuement évoqué les difficultés de gestion suscitées par cette approche séparée.

### 5.3. VALEUR AJOUTEE COMMUNAUTAIRE

Les domaines prioritaires sélectionnés par la Commission pour les programmes ont démontré leur utilité sociale, qui a ensuite été confirmée par les Etats membres. En outre, certains programmes montrent que l'action de l'UE permet de renforcer l'importance de domaines cruciaux où les Etats membres ne semblent pas investir suffisamment et / ou investissent de façon différente, p.ex. la promotion de la santé, et les maladies liées à la pollution.

Deux grands facteurs de valeur ajoutée ont motivé les investissements européens dans la santé publique :

- L'effet d'échelle : l'UE apporte, dans certains domaines d'action politique, une masse critique permettant de s'attaquer à des problèmes de santé qui ne se prêtent pas à une action au niveau des Etats membres. L'Europe des 25 ne peut que renforcer encore cet aspect.
- L'effet de complémentarité : l'UE apporte des opportunités et des moyens d'action dans des domaines où les Etats membres n'investissent pas (plus / pas encore), car ils ont d'autres priorités. C'est en cela que l'UE joue s'acquitte efficacement de sa mission d'innovation et de sensibilisation.

Les réseaux qui ont été créés, les échanges d'informations et de bonnes pratiques et la collecte de données sont d'un intérêt évident et constituent une valeur ajoutée importante des programmes de santé publique de l'UE. Par comparaison avec d'autres programmes internationaux dans le domaine de la santé publique, les programmes européens apparaissent comme plus orientés vers l'action, plus concrets, avec par conséquent un impact plus direct sur les actions nationales. L'approche différente des programmes de l'UE est perçue un important facteur de valeur ajoutée. Par rapport à d'autres initiatives internationales, les programmes européens utilisent davantage les réalisations opérationnelles des Etats membres.

La valeur ajoutée communautaire tient aussi à l'émergence d'une communauté européenne de la santé publique, indispensable pour promouvoir l'action de UE dans ce domaine. Il est intéressant de noter que les programmes ont permis d'attirer un grand nombre de nouveaux arrivants, ce qui est un autre élément de valeur ajoutée. L'introduction par la Commission du critère spécifiant un nombre minimum d'Etats membres à couvrir par les projets a joué un rôle important à cet égard. Les Etats membres du sud de l'Europe n'ont pas participé à un grand nombre de projets durant la première phase – cette tendance a fortement changé au cours de la deuxième partie des programmes.

L'investissement des pouvoirs publics nationaux dans les programmes variait beaucoup en fonction de l'intérêt porté au domaine d'action prioritaire concerné, d'une manière générale, ou en fonction du degré de connaissance et de sensibilisation des Etats membres à propos de la santé publique en général et de problèmes de santé spécifiques en particulier. On en a un exemple évident avec le regard critique (mais constructif) porté par les pays nordiques sur les problèmes qu'ils connaissent bien et qu'ils s'efforcent de combattre depuis longtemps, par contraste avec l'importance et le caractère émergent de ces questions dans certaines régions méditerranéennes.

---

<sup>22</sup> COM (2000) 165 final  
COM (99) 463 final  
COM (2002) 552 final  
COM (2002) 547 final

#### 5.4. APPROCHE DES PROJETS

Le principal instrument politique utilisé par la Commission pour mettre en œuvre les huit programmes d'action consistait à financer les projets. Cette approche basée sur un soutien financier avait des avantages et des inconvénients.

L'avantage le plus évident de l'approche du financement de projets était d'ouvrir des possibilités de participation à un grand nombre d'acteurs variés (agences nationales, universités et autres instituts d'enseignement supérieur, ONG, etc.) dans le plus d'Etats membres possible afin de faciliter l'établissement de liens et de contacts.

Bien sûr, cette approche comporte aussi des contraintes en termes de durée et de financement. Certains des projets ont mis en place des structures comme des réseaux ou des banques de données qui doivent être entretenus et mis à jour dans une perspective plus longue que la simple durée des projets. Une source de malentendu entre la Commission et de nombreux promoteurs de projets découlait du fait que certains participants comptaient sur un financement à long terme pour la maintenance et la mise à jour de leurs projets. Dans l'optique de la Commission, comme les projets étaient limités dans le temps, il incombait à leurs promoteurs et éventuellement aux pouvoirs publics nationaux d'assurer la durabilité des initiatives qui avaient fait la preuve de leur efficacité et de leur valeur ajoutée.

Nous pensons que les capacités de gestionnaires des coordinateurs de projets étaient dans l'ensemble d'une qualité satisfaisante. Il reste cependant certains progrès à faire dans des domaines comme le suivi du déroulement et des réalisations des projets, la diffusion des résultats, l'auto-évaluation, et les efforts de « marketing », c.-à-d. la capacité à trouver des fonds après l'achèvement de la période de financement européen. Cela ne veut pas dire que ces qualités sont absentes chez les coordinateurs de projets, mais simplement qu'un soutien complémentaire dans ces domaines techniques pourrait améliorer la mise en œuvre générale des projets.

Il existe, à tout le moins, une demande de la part des coordinateurs de projets, qui voudraient voir se développer une véritable relation de travail avec les administrateurs de programmes et qui ont besoin d'une plus grande réactivité à ce niveau (voir aussi section 4).

#### 5.5. REALISATIONS DU PROGRAMME

Faute d'objectifs quantifiés et compte tenu de la faiblesse du processus de suivi et des indicateurs, il a été difficile de déterminer avec exactitude si les objectifs des différents programmes de santé publique ont été atteints. Nous avons appliqué à chaque programme le même modèle en termes d'objectifs, selon lequel les programmes devaient produire des réalisations correspondant aux domaines d'activité définis par avance, engendrer des bénéfices pour des groupes cibles spécifiques (objectif général du programme) et, finalement, avoir un impact sur le public en général ou sur la formulation des politiques et des réglementations, ou les deux.

Notre conclusion concernant les objectifs est que :

- Les programmes ont débouché sur un ensemble considérable et diversifié de réalisations de grande qualité qui, dans leur grande majorité, ont contribué à susciter des progrès dans les disciplines scientifiques et techniques en rapport avec la santé publique, dans le traitement de certaines maladies et le partage de connaissances, p.ex. grâce à la collecte de données comparables et la consolidation des banques de données. D'autres initiatives concrètes ont été prises concernant le matériel de formation, les programmes de prévention et la sensibilisation de groupes cibles spécifiques.

- Du point de vue des résultats, l'efficacité des programmes variait en fonction de leur taille, de leur domaine d'action prioritaire et de leur durée (cf. lutte contre le cancer ou le sida, par rapport aux maladies rares ou liées à la pollution). Selon le thème central du programme, les effets positifs ont été perceptibles soit dans la communauté scientifique et médicale – p.ex. sous forme de réseaux ou d'échanges de bonnes pratiques –, soit sur un plan plus politique ou social. Le degré de satisfaction des bénéficiaires des programmes est généralement élevé, plus particulièrement dans le secteur des soins de santé, au sens large. La coexistence a été plus difficile là où les politiques nationales de santé publique ou certains aspects culturels étaient remis en question par les programmes.
- Pour les programmes qui ont commencé en 1996 ou avant, l'impact est réel. Dans le domaine du cancer, du sida et de la prévention de la toxicomanie, les projets menés ont fortement influencé l'orientation des politiques européennes et nationales, ainsi que le développement de mesures préventives ou réglementaires. L'exemple le plus explicite est la recommandation relative à la prévention du tabagisme : tous les Etats membres s'accordent à considérer que cela n'aurait jamais été possible sans des investissements européens constants. Il est intéressant aussi de noter que des programmes plus récents déployés sur une échelle plus modeste ont engendré également ce type d'impact.

Cela démontre que le cadre d'action européen dans le domaine de la santé devrait et peut influencer la formulation des politiques de santé européennes ou nationales et gagnerait à s'inspirer d'un objectif clairement défini en ce sens.

## 6. RECOMMANDATIONS GENERALES

### 6.1. SUR UNE STRATEGIE GENERALE DANS LE DOMAINE DE LA SANTE

1. Nous recommandons le développement d'une théorie d'action complète et cohérente pour le cadre général de la santé publique, qui permette d'identifier les niveaux des objectifs (quantifiés), les groupes cibles et des indicateurs éventuels pour le suivi. Cette réflexion stratégique devrait être accompagnée d'une vision à long terme sur les orientations futures de la Commission dans le domaine de la santé publique pour les 15 ou 20 prochaines années.
2. Le nouveau programme devrait préciser clairement les priorités visées et les niveaux qu'il cherche à atteindre. Il devrait se distinguer par exemple d'un programme-cadre de R&D en mettant l'accent sur les résultats / niveaux d'impact, et sur les retombées positives pour les décideurs et la société civile.
3. Le nouveau programme devrait être structuré de sorte à rechercher des synergies et des complémentarités entre les instruments politiques et les domaines de recherche. La Commission devrait développer une approche basée sur une matrice pour permettre aux domaines prioritaires horizontaux d'alimenter les priorités verticales.
4. Le nombre et les ambitions des objectifs devraient être adaptés au budget et aux capacités de gestion de la Commission. Si les ressources humaines et le temps disponible sont limités, les priorités devraient être revues à la baisse et recentrées. Parmi les domaines prioritaires les plus évidents figurent le volet recherche / collecte de données / suivi et surveillance du programme, les réseaux et l'adoption de politiques et de normes communes dans les Etats membres.

### 6.2. SUR DES QUESTIONS DE SANTE SPECIFIQUES

5. Nous recommandons de continuer à investir dans les domaines d'action prioritaires où l'on observe soit un effet d'échelle soit un effet de complémentarité et de réorienter les programmes quand ils ont atteint une certaine maturité. Les investissements dans les domaines des maladies rares, de la prévention des blessures et des maladies liées à la pollution devraient se poursuivre en vue de parvenir à plus d'efficacité.
6. Pour ce qui est des priorités plus « mûres » comme la toxicomanie, le sida ou le cancer, des investissements supplémentaires de la Commission devraient être orientés vers les aspects de ces problèmes qui appellent encore des recherches complémentaires, comme les autres maladies transmissibles, les cancers liés à la pollution,...
7. Nous recommandons de réorienter une part substantielle du nouveau programme vers la question des déterminants de la santé pour aborder les maladies sous l'angle de la prévention. Cependant, il ne faut pas pour autant renoncer aux actions portant sur le traitement des maladies.
8. L'évaluation a soulevé une question concernant le partage des responsabilités entre l'UE et les Etats membres au regard des grands problèmes de santé comme le cancer, le sida et la toxicomanie. A cet égard, nous estimons que les critères portant sur l'effet de complémentarité devraient être réévalués dès lors que le programme atteint une masse critique. Ces problèmes attirent un grand nombre de projets et suscitent beaucoup

d'attention au niveau national. Dans de tels cas, il conviendrait de laisser plus de place à une réorientation des priorités de l'UE vers des questions émergentes et des approches innovantes.

### 6.3. SUR LA PARTICIPATION DES ETATS MEMBRES ET L'ELARGISSEMENT

9. Le degré d'efficacité atteint par la politique de santé publique n'était pas le même dans tous les Etats membres. Les différences culturelles sont également très importantes. L'impact et l'utilité des programmes de santé publique ont donc été différents selon les Etats membres. Par exemple, les réactions des pays méridionaux quant à l'usage qu'ils pouvaient faire des résultats des programmes sont nettement plus enthousiastes que celles observées dans le Nord de l'Europe. Les projets auxquels participent plusieurs pays présentent selon nous beaucoup plus d'intérêt et devraient se poursuivre, surtout dans une UE élargie (voir ci-dessous). La Commission devrait chercher à obtenir un soutien maximal des Etats membres à ses instruments politiques et une participation accrue pour la suite du programme. On pourrait envisager un cofinancement par les pouvoirs publics nationaux, ce qui les obligerait à s'engager davantage et à définir des priorités. La communication avec les organisations locales en serait certainement renforcée et la coordination entre les Etats membres et l'UE a tout à y gagner.
10. Dans des cas exceptionnels, nous suggérons qu'un nombre minimum de pays participants soit fixé selon la nature et les ambitions des projets. Tous les projets n'ont pas besoin de la contribution de tous les Etats membres, et parfois une telle obligation pourrait même être préjudiciable à la qualité des résultats. Les règles imposant une coopération peuvent avoir des effets négatifs et pourraient être revues pour créer des réseaux d'excellence exceptionnels et reconnus qui ont une grande valeur ajoutée et des objectifs fortement orientés vers les résultats.
11. L'élargissement de l'Europe à 25 Etats membres appelle une réflexion sérieuse de la part des administrateurs du programme. Nombre de ces pays accuseront un retard par rapport aux Etats les plus avancés dans divers domaines touchant à la santé publique. Nous recommandons donc de maximaliser les possibilités d'échange d'informations et de connaissances entre les Etats membres, à l'instar des échanges qui sont intervenus entre le Sud et le Nord de l'Europe. Il faudrait tirer les enseignements des expériences passées. Un système de mentorat pourrait être mis en place, où les partenaires de projets issus de nouveaux Etats membres seraient épaulés par les coordinateurs ou les membres de projets existants. Il serait bon aussi d'organiser de façon systématique la formation des nouveaux coordinateurs de projets.
12. Nous recommandons l'instauration d'une politique générale de communication interne et externe, émanant de la Commission mais avec la participation des coordinateurs de projets et des instances nationales, pour informer toutes les parties prenantes des progrès des projets à chaque stade de leur développement (préparation – sélection / décision – mise en œuvre – comptes rendus – évaluation – diffusion). La Commission joue un rôle clé dans la diffusion de l'information. L'hypothèse implicite selon laquelle, dès lors que l'information est sur le site Web de la Commission, elle est *ipso facto* connue de tous et comprise, est erronée, et la Commission devrait mettre en œuvre des stratégies de communication plus proactives. Une priorité devrait être de développer une telle stratégie en même temps que les projets, pour veiller à ce que la diffusion des résultats soit organisée correctement. Il est évident qu'un rapport final ne constitue pas un mode de communication adéquat ou approprié avec le grand public ou les décideurs intéressés par la question. D'autres informations, adaptées au public visé, sont nécessaires.

#### 6.4. SUR LES INSTRUMENTS POLITIQUES

13. Les programmes se sont signalés par la multitude des réseaux thématiques, informationnels, techniques et médicaux qui en sont issus. La question de leur durabilité se pose. On ne peut supposer qu'une fois établi, un réseau va durer toujours. Eu égard au nombre considérable de réseaux engendrés par les programmes et au processus dynamique que ces réseaux engendrent à leur tour, la Commission porte une certaine responsabilité et devrait envisager la possibilité pour ces réseaux d'avoir accès ultérieurement à des sources de financement complémentaires ou spécifiques. C'est pourquoi nous recommandons de réserver une partie du budget du nouveau programme pour les grands réseaux qui ont prouvé leur efficacité, c.-à-d. ceux qui sont représentatifs de l'UE dans son ensemble en termes de participation et de couverture.
14. Les opinions divergent sur la question de la participation des petites organisations aux programmes européens. Certains interlocuteurs n'en voient pas l'intérêt et souhaiteraient restreindre la participation aux grandes organisations. Il nous semble qu'une certaine prudence s'impose. A cet égard, la nature des projets est déterminante. Il est clair que pour les activités de collecte de données, ces organisations n'ont souvent pas une masse critique suffisante, mais pour des projets qui s'adressent à des groupes cibles spécifiques ou qui visent à sensibiliser l'opinion, elles ont une valeur ajoutée indéniable. L'exclusion des petites organisations aurait par ailleurs pour effet d'accroître les critiques à l'encontre de l'UE, considérée comme une grosse machine bureaucratique fort éloignée des préoccupations des citoyens. Les ONG devraient pouvoir continuer à participer au programme.
15. Un domaine d'action qui n'a pas été exploité autant qu'il aurait pu l'être concerne les mesures en faveur de la formation, dont l'effet de levier et l'efficacité générale ont été appréciables. Les Etats membres ont jugé ce type de projet moins important. Nous ne sommes pas de cet avis, surtout pour ce qui est du secteur des soins de santé, où l'éducation des intervenants (praticiens, étudiants, infirmières, responsables) représente la meilleure façon de diffuser des méthodes de travail et des bonnes pratiques, et mériterait donc d'être renforcée.
16. Une alternative à l'approche basée sur le financement de projets serait de fonder et de soutenir des agences européennes chargées de coordonner les interventions dans des domaines spécifiques comme la lutte contre le cancer. La valeur ajoutée de ce type d'agence consiste dans la continuité, la permanence des ressources et la fragmentation moins importante des tâches pour la Commission. Cela dépend aussi en partie de la maturité du domaine d'action concerné. Un des avantages de ces agences est qu'elles peuvent apporter un soutien sur le long terme aux réseaux, aux banques de données et aux programmes de formation. Un autre avantage a trait à la concentration des compétences au sein d'une seule structure, avec une stratégie plus cohérente dans un domaine d'action. Nous recommandons de privilégier ce type d'approche pour les questions qui ont atteint un degré de maturité élevé et sont étayées par un corpus de connaissances et d'expertise homogène. La lutte contre le cancer en est exemple évident. La même solution pourrait être appliquée dans le cas du sida.

#### 6.5. SUR LA GESTION DES PROJETS ET DU PROGRAMME

17. Les différents programmes avaient établi des plans de travail annuels pour faire en sorte que certains aspects des objectifs, qui n'étaient pas suffisamment représentés dans les projets financés à la date envisagée, puissent être considérés comme des priorités dans la sélection

des projets suivants. Cela a certainement amélioré les résultats des programmes. L'approche des plans de travail annuels doit être considérée comme très positive, dans la mesure où elle augmente les chances de voir les objectifs atteints. Elle devrait être maintenue à l'avenir.

18. Dans cette perspective, la Commission devrait clarifier le rôle consultatif des comités et de leurs membres pour renforcer leur valeur ajoutée en tirant le meilleur parti de l'expertise qu'ils apportent au programme.
19. Cela va de pair avec une clarification des critères de sélection pour les projets, avec l'établissement d'un calendrier pour les appels à propositions (p.ex. chaque année en septembre) afin de permettre aux promoteurs de projets de préparer leur dossier, avec une notification claire des choix et des raisons qui ont motivé la sélection ou la non-sélection des propositions.
20. Nous recommandons l'adoption d'une approche structurée pour la préparation et le suivi des projets et du programme durant sa mise en œuvre. La Commission pourrait développer des modèles pour les comptes rendus de projet, avec des dispositions spécifiques concernant la diffusion des résultats et des indicateurs pertinents pour le programme.
21. Pour les projets plus vastes, en vue de répondre à la question de la durabilité (après l'achèvement de la période de financement), nous recommandons à la Commission de demander aux coordinateurs des projets d'établir dès le début un plan à long terme, c.-à-d. d'expliquer comment ils prévoient d'en assurer la durabilité. Ce « plan de développement » du projet devrait devenir un critère de sélection (en tenant compte de la capacité du promoteur du projet à réunir les fonds nécessaires et trouver les ressources humaines adéquates).
22. Cela pose la question de la disponibilité des indicateurs / descripteurs qui démontrent les résultats et les avantages des programmes. La collecte de ces indicateurs n'a pas été effectuée systématiquement dans le passé. Tous les Etats membres insistent sur l'importance de mesurer les résultats tant au niveau du programme que du projet. L'usage que les Etats membres font de tels indicateurs est aussi assez limité. Des investissements sont nécessaires pour les développer.
23. Nous recommandons à la Commission de veiller à disposer du personnel nécessaire pour garantir la qualité de l'administration du programme et en assurer la continuité. Faute de quoi, la Commission devrait revoir ses ambitions à la baisse et concentrer ses efforts sur les priorités du programme où l'efficacité des actions est la plus grande.
24. Nous recommandons d'améliorer, dans la mesure du possible, les procédures administratives et financières en fournissant des informations claires (de préférence dans un manuel pratique) aux partenaires des projets. Les retards imputables aux procédures administratives devraient être évités, surtout en ce qui concerne la signature des contrats et les versements. Parallèlement, il serait bon d'assurer un soutien plus systématique aux coordinateurs de projets pour les aider à appliquer les procédures européennes. Un manuel clair et pratique sur les rapports financiers, avec des modèles pour leur rédaction, soulagerait certainement les contraintes administratives.