



« S'engager dans la construction d'une Europe de la Santé »

Du 20 octobre au 22 octobre 2021

Table ronde n°1 : Renforcer la politique européenne en maladies rares

En 2021, plus de 30 millions de citoyens européens sont atteints par une maladie rare. De nombreuses avancées ont été faites sur le sujet, tant dans l'organisation de la recherche que dans l'harmonisation des réglementations des différents États membres. Avec la conviction que les technologies de rupture offertes par la recherche sont la réponse adéquate face aux pathologies rares, le think-tank « L'Europe de la santé » a organisé une table ronde sur le renforcement de la politique européenne contre les maladies rares. Scientifiques, institutionnels et industriels se sont réunis afin d'évoquer les grands enjeux médicaux, sociaux, économiques et industriels à court, moyen et long terme.

Les avancées européennes dans le champ des maladies rares

Comme l'ont rappelé le docteur Agnès Saint-Raymond et Antoine Barouky, directeur France d'Alnylam Pharmaceuticals, la politique européenne en maladies rares menée depuis une vingtaine d'années a permis de mieux répondre aux besoins des patients. Le règlement orphelin instauré en 2000 met en place des mécanismes d'incitation destinés à favoriser la recherche, avec aujourd'hui un résultat probant de plus de 200 médicaments orphelins présents sur le marché. Selon Anne-Sophie Lapointe, cheffe de projet mission maladies rares au sein de la DGOS, la parole associative a été centrale dans la réflexion européenne sur la structuration d'une offre de soins pour les maladies rares. Comme l'a décrit Angélique Sauvestre, directrice de l'association Debra France, les associations sont en effet ces « travailleuses de l'ombre » qui, non seulement accompagnent les familles face à la maladie, mais lèvent également des fonds pour développer la recherche sur ces pathologies.

Les axes d'amélioration de la politique européenne

Néanmoins, de nombreux axes d'amélioration ont été identifiés sur la politique autour des maladies rares en Europe. La question de la formation des étudiants en santé, pourtant essentielle car préfigurant la connaissance et l'attitude des professionnels de demain, n'aborde que trop peu les maladies rares selon Chloé Lebbos, vice-présidente de l'association européenne des étudiants en pharmacie (EPSA). Le manque d'interdisciplinarité, l'absence de développement des soft skills ainsi que les faibles connaissances économiques pour ceux souhaitant se tourner vers l'industrie sont autant de volets à renforcer dans les études de santé. Ce rapport à l'industrie s'avère d'autant plus crucial



qu'il y a, selon Antoine Barouky, une nécessité de favoriser la mise en place d'une politique industrielle européenne autour des maladies rares. Si, au niveau européen, l'évaluation des médicaments se fait de façon transparente, Agnès Saint-Raymond rappelle que ce n'est pas toujours le cas des évaluations nationales qui aboutissent *in fine* à des disparités dans l'accès au marché entre les pays, et ce au détriment des patients. Angélique Sauvestre a également souligné les problématiques de coordination des soins pour ces derniers avec de longs déplacements à effectuer, ainsi que le rôle de plus en plus important que l'on demande aux associations en oubliant parfois qu'elles reposent sur des bénévoles.

Les enjeux prioritaires de demain

La prochaine politique européenne en maladies rares devra donc veiller à un meilleur accompagnement des patients, en prêtant attention à leur inclusion et à la protection de leurs données de santé. Leur partage est crucial pour la recherche mais ne doit se faire qu'avec l'accord des patients. L'intégration des données dans l'évaluation des traitements et des parcours de vie des patients pourrait constituer selon Anne-Sophie Lapointe un enjeu clé du prochain plan européen dans les maladies rares. Sur le plan industriel, Agnès Saint-Raymond a affirmé la nécessité de continuer à s'appuyer sur les mécanismes d'incitation prévus par le règlement orphelin tandis qu'Antoine Barouky a plaidé pour un plan européen sur la médecine génomique, « porteuse de fortes innovations pour nos systèmes de santé ». Les enjeux soulignés par Chloé Lebbos autour de la formation des étudiants en santé devront enfin constituer une priorité majeure en renforçant leur mobilité et leur sensibilisation, et ce par une meilleure inclusion dans l'élaboration des politiques de santé.

Table ronde n°2 : One Health - What's the next pandemics?

Le One Health est un concept visant à appréhender la santé au travers d'approches globales et transversales intégrant la santé humaine, animale et environnementale. Sa philosophie a ainsi pour objectif, d'une part, de casser les clivages entre professionnels de santé et d'autre part, entre décisionnaires : ce concept est la manifestation du fait que les modes de pensée et d'exercice en silo sont dépassés. La crise sanitaire a alerté la communauté européenne sur le risque d'apparition de futures pandémies plus fréquentes et plus dommageables pour la population humaine. Cette table ronde a ainsi permis de définir à quelles ambitions le One Health peut prétendre répondre.

La coordination comme clé de la préparation aux prochaines crises sanitaires

Les intervenants ont tous insisté sur le besoin d'une meilleure coordination à l'échelle européenne entre les Etats membres. Le professeur Bernard Charpentier, président de l'Académie Nationale de médecine et président honoraire de la Fédération Européenne des Académies de médecine, a présenté l'histoire et l'essor du concept One Health. Il a notamment plaidé pour un « European Institute of Health » qui permettrait d'harmoniser les politiques nationales en santé. John F. Ryan, directeur santé publique à la Direction Générale de la Santé de la Commission européenne, a lui rappelé les interconnexions permises par la législation communautaire entre la santé humaine, la santé animale et la sécurité alimentaire. Tous les systèmes d'alerte et de surveillance des institutions européennes sont liés les uns aux autres, permettant ainsi une vision transversale au niveau chimique, animal, environnemental. Des moyens sont également déployés en Europe pour soutenir des initiatives telles que EU-JAMRAI dont a fait partie Yohann Lacotte, ingénieur de recherche à l'INSERM. Cette action conjointe autour de la lutte contre l'antibiorésistance a notamment décloisonné les approches



multisectorielles des professionnels de santé en réunissant 44 partenaires européens du monde humain, animal et environnemental.

Mobilité et formation des étudiants

En effet, et comme l'a souligné Martin Oudart, étudiant en médecine et vice-président étudiant de l'Université de Grenoble Alpes, seule une interdisciplinarité des acteurs gravitant autour de la santé permettra d'aboutir à une réelle mise en œuvre du One Health. Pour ce faire, il faudrait favoriser ces collaborations dès les cycles de formation des étudiants afin de les sensibiliser à ce concept et leur donner les moyens d'appliquer les principes du One Health tout au long de leur carrière professionnelle. La question d'une internationalisation des formations en santé et d'une plus grande mobilité des étudiants devient ainsi cruciale dès lors que la réponse aux futurs risques sanitaires ne peut être pensée qu'à l'échelle mondiale.

L'Europe et la compétence des Etats membres

Le déploiement du concept One Health en Europe ne sera toutefois possible que si les Etats se mobilisent pleinement pour une meilleure préparation aux prochaines pandémies et acceptent de partager davantage de compétences avec l'Union européenne. L'Europe doit, dans un premier temps, parvenir à se coordonner sur cet enjeu de santé publique afin de pouvoir, dans un second temps, porter le sujet au niveau international. La Présidence française de l'Union Européenne, qui débute le 1^{er} janvier 2022 présente ainsi une belle opportunité de tirer des enseignements de la crise, comme en témoignent les attentes des intervenants. Si les élections présidentielles pourraient perturber ce calendrier européen, la France doit être en mesure d'impulser une dynamique en faveur d'une plus grande harmonisation en santé des Etats européens car comme l'ont souligné à de multiples reprises les intervenants de cette table ronde, « les virus ne s'arrêtent pas aux frontières ».

Table ronde n°3 : Europe de la santé - Bilan et perspectives

L'Union européenne (UE) ne dispose pas de compétences propres en santé. Cependant, le Traité sur le Fonctionnement de l'Union européenne (TFUE) donne une base à l'UE pour intervenir dans des domaines larges tels que l'amélioration de la santé publique ou bien la prévention des maladies. Depuis 2020, l'Union européenne s'est dotée de plusieurs programmes visant à répondre aux défis sanitaires, économiques et sociétaux actuels et à venir. Autour de Madame Véronique Trillet-Lenoir, Eurodéputée au sein du groupe Renew, et de Monsieur Guillaume Icher, docteur en pharmacie et chef du centre de vaccination de Cayenne, cette table ronde a permis de dessiner le rôle présent et futur de l'UE en santé.

La crise de la Covid-19 comme déclencheur d'une prise de conscience commune

Malgré les réticences de certains États membres, l'Union européenne a su mettre en place des mesures sanitaires efficaces. Le bilan du Parlement européen dans le champ de la santé a été marqué par les mesures de réaction à la crise sanitaire. Les impacts de la Covid-19 sur les systèmes de santé européens et les tensions causées sur les approvisionnements de médicaments ont fait réaliser qu'il était nécessaire de repenser la place de l'Europe dans le monde et de renforcer le rôle de la Commission et du Parlement. C'est à ce titre que la santé occupe désormais une place de choix dans le budget pluriannuel européen 2021-2027 : multipliée par dix par rapport à l'exercice précédent, avec la forte implication des associations de patients au niveau européen, la santé dispose de 5 milliards



d'euros qui seront alloués à la prévention, la défense d'une conception globale de la santé, la lutte contre les maladies chroniques, les maladies rares, la lutte contre les inégalités et la création d'une Europe du médicament.

Construire une politique achat européenne

Après plusieurs tâtonnements, la stratégie vaccinale européenne s'est révélée être un succès. Les achats groupés de vaccins et la mise en place du Certificat Covid européen ont permis de protéger plus de 70% de la population à ce jour et de limiter la fermeture des frontières intérieures. Madame Trillet-Lenoir a insisté sur le fait qu'il fallait étendre la logique d'achats groupés à l'achat de thérapies innovantes et de rupture. Cependant, il a été rappelé qu'il était nécessaire de renforcer l'évaluation et la négociation commune des thérapies ainsi que les partenariats public-privés pour sécuriser l'approvisionnement et favoriser l'entrée de nouvelles thérapies sur le marché.

Les priorités à l'agenda européen

Le traitement et la prévention des cancers sont un sujet d'intérêt pour l'Union européenne. Il a notamment été question de la création d'un institut du cancer virtuel afin de mettre en place un réseau entre les plans cancers des différents États membres. Le règlement du Parlement européen et du Conseil concernant les menaces transfrontalières graves sur la santé prône justement une meilleure collaboration entre les agences nationales de santé et les agences de santé européennes. La santé au travail et la mise en place du « EU Health data space » ont également été cités comme des projets qui doivent constituer les prochains jalons de la construction de l'Europe de la santé.

À l'extérieur de ses frontières, l'Union européenne souhaite impulser de nouvelles collaborations internationales. Comme expliqué par Monsieur Icher, l'action de l'Union européenne en santé se fait sentir sur tous les continents malgré ses compétences limitées. Avec la volonté d'anticiper les prochaines crises sanitaires, un projet de Traité international sur les pandémies est actuellement en préparation. L'Union européenne est également un partenaire pour les États tiers qu'elle soutient logistiquement et financièrement.

L'Europe de la santé se dessine

Face aux problématiques modernes liées à nos modes de vie et à la suite de la pandémie de Covid-19, les intervenants ont assuré de la nécessité d'une action européenne commune, mieux intégrée et rapide en faveur des populations à l'intérieur et à l'extérieur de ses frontières. Avec la création prochaine de HERA et la mise en place de stratégies pharmaceutiques et sanitaires claires, l'Europe de la santé se dote d'outils d'harmonisation des normes nationales en santé. Pour les deux intervenants l'Union européenne doit cependant engager des réflexions profondes sur son fonctionnement et ses relations avec les États membres.

