

# Rapport d'activité 2018 du GIS – Institut de Recherche en Santé Publique

## Sommaire

I.	L'équipe de l'IReSP .....	2
II.	Eléments financiers .....	2
	Recettes 2018.....	2
	Dépenses .....	3
III.	Appels à projets de recherche.....	4
	1. L'appel à projets « Handicap et perte d'autonomie » - session 9.....	4
	2. L'appel à projets « Les établissements et services médico-sociaux pour personnes âgées en perte d'autonomie et personnes handicapées » .....	5
	3. L'appel à projets « Lutte contre le tabagisme » .....	5
	4. L'appel à projets général .....	6
	Volet Recherche en services de santé.....	7
	Volet Prévention.....	7
IV.	Action d'animation .....	8
	1. Action coordonnée sur la recherche interventionnelle en santé publique (ACRISP) .....	9
	2. Action coordonnée sur les recherches en services de santé (ACReSS).....	9
	3. To-Reach (Towards a joint European research programme on health services and system)10	
	4. Action d'animation et de structuration de la recherche sur le polyhandicap .....	11
	4.4. Groupe de travail recherche sur le polyhandicap .....	11
	4.5. Groupe de réflexion cohorte .....	12
V.	Suivi des projets financés – Valorisation .....	13
	1. Suivi de projets .....	13
	2. Revue « Questions de santé publique » .....	13
VI.	Implication dans les plans nationaux .....	14
	1. Action 1.2.5 du Plan Cancer 2014-2019 .....	14
	2. Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018-2022.....	15
VII.	Autres formes de soutien .....	15
VIII.	Perspectives.....	16

1. Perspectives institutionnelles.....	16
2. Perspectives stratégiques et scientifiques .....	16

## I. L'équipe de l'IReSP

Durant l'année 2018, des changements ont eu lieu au niveau de la direction de l'IReSP. François Alla a cessé d'exercer ses fonctions en mars 2018. Corinne Alberti a quant à elle continué d'occuper le poste de directrice du GIS. Toutefois, son mandat n'ayant pas été renouvelé lors du Comité directeur du 20 mars 2018, elle assure désormais la direction du GIS par intérim. Perrine Guillon a quitté ses fonctions de secrétaire générale en octobre 2018.

L'équipe s'est composée tout au long de l'année, des personnels suivants :

- Valentyna Balan : assistante (temps plein) jusqu'en septembre 2018
- Sarah Bellouze : chargée de mission (temps plein)
- Gaylord Boussaud : chargé de mission (temps plein) arrivé en décembre 2018
- Brigitte Buguet : assistante (temps plein) arrivée début octobre 2018
- Valentine Campana : chargée de mission (temps plein) arrivée en mars 2018
- Marion Cipriano : chargée de mission (60%)
- Alexandre Cobigo : chargé de mission (80%) jusqu'en octobre 2018
- Lorraine Cousin : chargée de mission (temps plein) arrivée début septembre 2018
- Laura Fernandez : chargée de mission (temps plein) arrivée en juillet 2018
- Mathilde Leyle : chargée de mission (temps plein) arrivée en septembre 2018
- Christelle Rauber : gestionnaire des financements au DAF de l'Inserm (temps plein)
- Mariem Raho-Moussa : chargée de mission (temps plein) jusqu'en août 2018
- Isabelle Raynaud : chargée de mission (temps plein) jusqu'en décembre 2018
- Liza Rives : chargée de mission (temps plein) jusqu'en mai 2018
- Margaux Rozenberg : chargée de mission (temps plein) jusqu'en janvier 2018
- Marine Spaak : chargée de mission (60%) jusqu'en avril 2018
- Jelena Stankovic : assistante (temps plein) jusqu'en juin 2018
- Coline Terroba : chargée de mission (temps plein) arrivée en septembre 2018

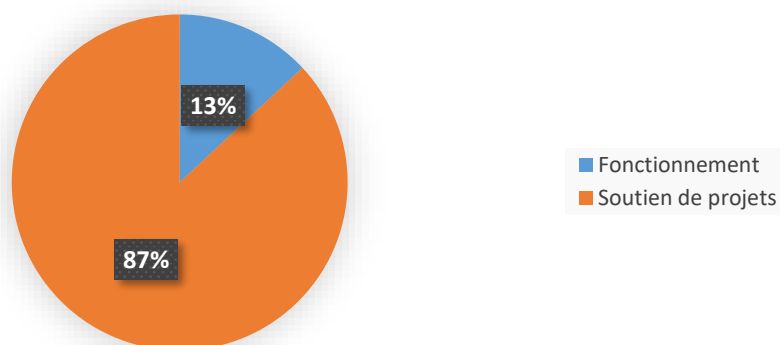
## II. Eléments financiers

### Recettes 2018

Au titre de ces activités, le GIS IReSP s'est vu confié en 2018, la gestion d'un montant de **3 111 903€** en recettes (Ressources propres et Subvention d'Etat compris).

Au global, le pourcentage des recettes alloué pour le fonctionnement du GIS (dépenses de personnel, activité d'animation et d'évaluation compris) est de 13% tandis que celui affecté au soutien de projets de recherche est de 87%.

## Répartition des recettes 2018 allouées au GIS IReSP



## Dépenses

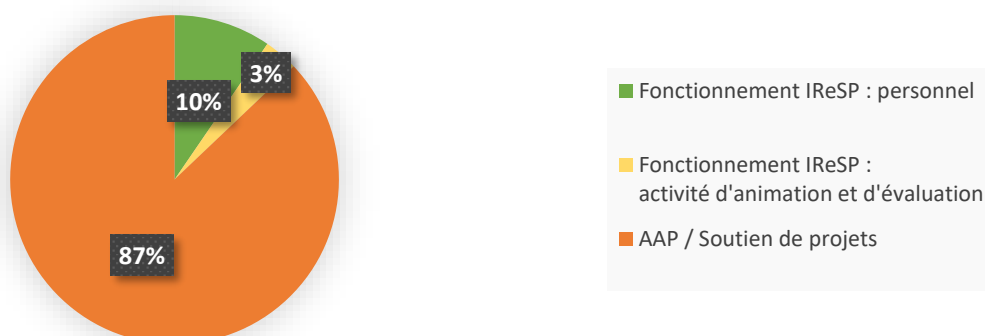
Les dépenses se décomposent en deux postes :

- Les dépenses de fonctionnement (personnel, activité d'évaluation, activité d'animation)
- Les dépenses liées au soutien de projets

Les dépenses de fonctionnement du GIS IReSP sont soutenues par 3 financeurs : la DGS, la CNSA et la CNAM. Pour l'année 2018, le montant total des dépenses du GIS s'élève à **503 982€**, comprenant un coût de personnel de **373 287€** (hors CDD sur projets).

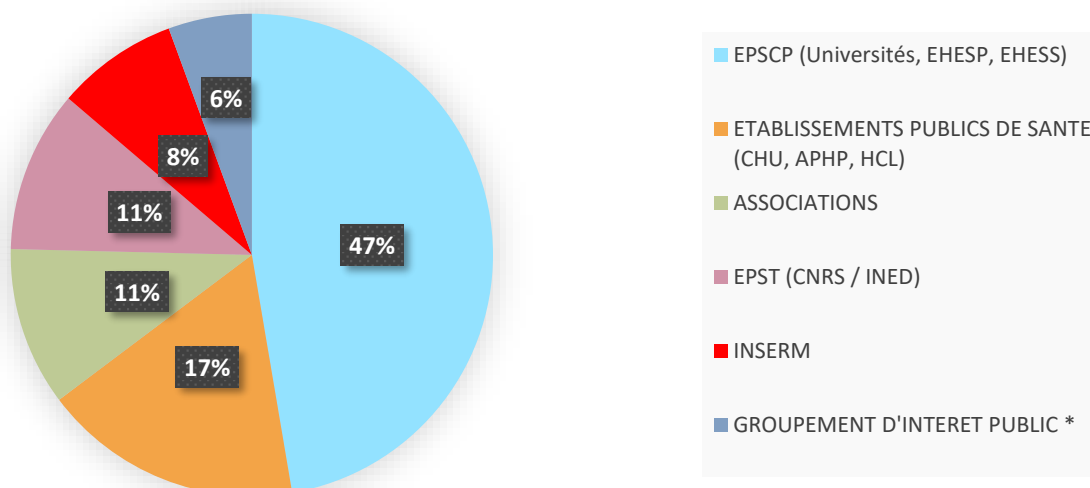
Les dépenses liées aux soutiens de projets pour l'année 2018 s'élèvent à **3 401 369€** ; ce qui représente 87% des dépenses du GIS.

## Affectation des financements par catégorie de dépenses pour l'année 2018 (tous financeurs confondus)



Dans le cadre de son activité de soutien de projets de recherche, le montant mis à disposition des équipes en 2018 s'élève à 3 401 369€.

## Répartition des financements par organismes institutionnels



\* Fédération Régionale de Recherche en psychiatrie et Santé Mentale Hauts-de-France (FRSM Psy)

\* Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES)

\* Observatoire Français des Drogues et des Toxicomanies (OFDT)

### III. Appels à projets de recherche

En 2018, l'IReSP a lancé **5 appels à projets (AAP)** :

- L'AAP « Handicap et perte d'autonomie » - session 9
- L'AAP « Les établissements et services médico-sociaux pour personnes âgées en perte d'autonomie et personnes handicapées »
- L'AAP « Lutte contre le tabagisme » en partenariat avec l'INCa
- L'AAP général divisé en deux volets :
  - Le volet « Prévention »
  - Le volet « Recherche en services de santé »

Les modalités de soutien de ces différents AAP<sup>1</sup> sont harmonisées depuis 2015 : projets de recherche, projets de recherche exploitant des données existantes, contrats de définition (correspondant à des études pilotes, de faisabilité, etc.), soutien de réseau, soutien au montage de projet européen.

#### 1. L'appel à projets « Handicap et perte d'autonomie » - session 9

<sup>1</sup> En dehors de l'AAP « Lutte contre le tabagisme » qui a ses propres modalités du fait du partenariat avec l'INCa.

Cet appel à projets a été lancé le 23 mars 2018. Sa procédure se déroulant en une seule étape, les projets complets ont été reçus le 15 juin 2018, et les résultats annoncés le 7 décembre 2018.

Le Comité Scientifique d'Évaluation (CSE) se composait des personnalités suivantes :

- **Emmanuelle Fillion, EHESP, Paris (Présidente du CSE)**
- Dominique Argoud, Université Paris Est Créteil
- Nadège Costa, CHU de Toulouse
- Jean-Sébastien Eideliman, CeRIES, Université Lille 3
- Marie-Odile Frattini, PromoSanté Ile-de-France
- Marie Gaille, CNRS UMR 7219, laboratoire SPHERE, Paris
- Nicolas Guilhot, IFROSS, Lyon
- Odile Rohmer, LPC Université de Strasbourg
- Alain Yelnik, GH St.Louis - Lariboisière- F.Widal, Université Paris Diderot, UMR 8257 Paris Descartes

39 projets ont été déposés dans le cadre de cet appel à projets, dont 15 ont été jugés hors champ. Après évaluation, 7 projets ont été retenus pour financement, pour un montant total de 824 813 euros intégralement financés par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA).

## 2. L'appel à projets « Les établissements et services médico-sociaux pour personnes âgées en perte d'autonomie et personnes handicapées »

Cet appel à projets a été lancé simultanément à l'appel à projets « Handicap et perte d'autonomie » - session 9. Ainsi, l'ensemble des dates clés de la procédure est identique. Le CSE était également le même.

13 projets ont été déposés dans le cadre de cet appel à projets, dont 2 ont été jugés hors champ. Après évaluation, 4 projets ont été retenus pour financement, pour un montant total de 357 385 euros intégralement financés par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA).

## 3. L'appel à projets « Lutte contre le tabagisme »

L'IReSP est porteur d'actions en lien avec la thématique prioritaire du Fonds de lutte contre le tabac qui consiste à soutenir la recherche appliquée et l'évaluation dans ce champ. En effet, l'IReSP s'est vu confié, conjointement avec l'Institut National du Cancer (INCa), la gestion d'un dispositif de recherches et d'interventions pour réduire le tabagisme et pour la lutte contre le tabac, au travers principalement de la mise en place d'un appel à projets de recherche.

Cet appel à projets, co-porté par l'IReSP et l'INCa a été lancé en avril 2018. Sa procédure se déroulant en une seule étape, les projets complets ont été reçus le 4 juillet 2018, et les résultats annoncés le 10 décembre 2018.

Cet appel à projets était composé de trois volets :

- Volet 1 - Déterminants, trajectoires, leviers d'action sur les comportements liés au tabac dans la population générale (géré par l'IReSP et l'INCa)

- Volet 2 - Cancer : dynamique de dépistage, diagnostic précoce, prévention tertiaire et biologie (géré par l'INCa)
- Volet 3 - Arrêt du tabac chez les patients non cancéreux et recherche en services de santé (géré par l'IReSP)

Les Comités Scientifique d'Evaluation (CSE) des volets 1 et 3, se composaient des personnalités suivantes :

Volet 1 :

- **Pr. Marc Willemsen (Université de Maastricht) co-président**
- **Cécile Denis (UPenn) co-président**
- Pr. Amanda Amos, Université d'Edimbourg
- Céline Goffette, ENSAE – CREST Paris Tech, SciencesPo
- Pr. Christopher Armitage, Manchester University
- Dr. Abraham Brown, Nottingham Trent University
- Dr. Lion Shahab, University College of London
- Dr. Lakis Liloglou, University of Liverpool
- Pr. Jennifer O'Loughli, Université de Montréal ESPUM
- Pr. Paolo Vineis, Imperial College London
- Pr. Silje Wngber, UiT Arctic University of Norway
- Pr. Jacques Cornuz, Policlinique médicale universitaire, Lausanne
- Youenn Lohéac, France Business School – CREM – UMR 6211

Volet 3 :

- **Dr. Carole Clair (Université de Lausanne) co-présidente**
- **Pr. Daniele Zullino (Université de Genève) co-présidente**
- Dr. Geetanjali Datta, Ecole de Santé Publique de l'université de Montréal
- Pr. Daniel Thomas, Professeur des Universités – Praticien Hospitalier en Cardiologie, Université Pierre et Marie Curie (retraité)
- Caroline Frau, Université de Lyon II, Laboratoire Triangle
- Dr. Nathalie Wirth, CHU de Nancy
- Dr. Nassir Messaadi, Université de Lille

55 projets ont été déposés dans le cadre de cet appel à projets, dont 35 dans le volet 1 et 13 dans le volet 3. Après évaluation, 10 projets ont été retenus pour financement dans le volet 1 et 9 dans le volet 3, pour un montant total de 3 369 220 €. L'IReSP a financé 5 projets pour un montant de 1 624 538 euros dans le volet 1 et 9 projets pour un montant de 1 261 763 euros dans le volet 3. L'INCa a financé 5 projets pour un montant de 1 744 682 € dans le volet 1.

#### 4. L'appel à projets général

Depuis 2015, l'AAP général comporte deux volets : l'un portant sur la Prévention, l'autre sur les Recherches en services de santé. Ces deux volets de l'appel à projets Général seront gérés en deux étapes, lettres d'intention puis projets complets.

L'appel a été lancé le 27 juillet 2018 et les lettres d'intention reçues le 15 octobre 2018. Les projets retenus pour la seconde étape déposeront leur candidature complète pour le 18 février 2019, les résultats seront annoncés à partir du 15 mai 2019.

## Volet Recherche en services de santé

Les axes soutenus dans le cadre de cet appel à projets sont :

- Parcours de santé, intégration, coordination
- Innovation et évaluation
- Patients- usagers

Une nouvelle modalité de financement a été développée ; soutien à de projets de recherches interventionnelles avec un financement pouvant aller jusqu'à 400 000€ sur une durée de 48 mois.

Le Comité Scientifique d'Évaluation (CSE) se composait des personnalités suivantes :

- **Président : Pierre Czernichow, Université de Rouen**
- **Vice-présidente : Gwenn Menvielle, iPLESP**
- Michèle Kosremelli Asmar, Université de Beyrouth
- Stéphane Rican, LADYSS
- Florence Saillour Glenisson, ISPED
- Louis Bertrand, EHES
- Angèle Bilodeau, Université de Montréal
- Nicolas Jay, Université de Nancy
- Michel Naiditch, IRDES
- Grégoire Rey, CépiDC
- Béatrice Blondel, EPOPEE
- Nadia Garnoussi, Université de Lille
- Anne Laure Sutter Dallay, Hôpital Charles Perrens
- Gilles Hejblum, iPLESP

Un total de 105 lettres d'intentions a été déposé. 28 lettres ont été déclarées hors champ, et 32 lettres sont passées en deuxième étape. 28 projets ont pu poursuivre le processus de sélection avec l'étape d'évaluation des projets complets.

## Volet Prévention

Les axes soutenus dans le cadre de l'appel à projet sont :

- Développer la recherche cognitive nécessaire en amont du développement des actions de prévention et de promotion de la santé
- Développer une recherche interventionnelle en santé publique pour éclairer les décisions
- Prévention primaire en milieu de travail
- De la conception aux trois premières années de la vie
- La prévention et la promotion de la santé auprès des jeunes en âges scolaire
- Addictions (hors tabac)

Le Comité Scientifique d'Évaluation (CSE) se composait des personnalités suivantes :

- **Présidente : Christine Binquet, Centre d'investigation clinique de Dijon**
- **Vice-présidente : Françoise Dubois Arber, Institut universitaire de médecine sociale et préventive**
- Nelly Agrinier, CHU de Nancy
- Julie Berbis, Service de Santé Publique et Information Médicale APHM
- Célia Berchi, Unité « Cancers et préventions » UMR 1090
- Serge Briançon, Laboratoire EA4360 APEMIAC
- Patrizia Carrieri, Inserm Sesstim
- Cyril Delpierre, UMR 1027
- Jeanne Etiemble, Pôle Expertise Collective Inserm
- Karine Goueslard, CHRU Dijon
- Virginie Halley des Fontaines, HSCP
- Marie Jauffret-Roustide, CERMES 3
- Guy Launoy, Unité « Cancers et préventions » UMR 1090
- Etienne Nouguez, Centre de sociologie des organisations
- Matthieu Ouimet, Faculté des Sciences sociales
- Marie Preau, Laboratoire GRePS
- Yves Roquelaure, CHU Angers
- Anne Marie Schott, Equipe d'accueil interdisciplinaire, HeSPeR
- Laurence Simmat Durand, CERMES 3
- Didier Torny, Centre de Sociologie de l'Innovation

Un total de 117 lettres d'intention a été reçu. 22 lettres ont été déclarées hors champ, et 39 lettres sont passées en deuxième étape. 38 projets ont pu poursuivre le processus de sélection avec l'étape d'évaluation des projets complets.

#### IV. Action d'animation

Dans le cadre de sa mission de développement et de promotion de la recherche en santé publique, l'IReSP a lancé entre 2007 et 2014 plusieurs groupes de travail visant à définir des axes de recherche, structurer les équipes autour de thématiques prioritaires, développer des infrastructures et des outils, contribuer à renforcer les liens entre chercheurs et utilisateurs des résultats de la recherche et/ou donner de la visibilité à la recherche en santé publique. En 2015, l'IReSP a souhaité structurer et formaliser cette démarche, sous la forme de deux outils, qui se distinguent en fonction du degré de structuration des équipes dans la thématique concernée :

- le groupe de travail : il correspond à des champs de recherche encore peu explorés et dont les forces vives sont peu connues ou peu développées. L'objectif principal du groupe de travail est de dresser l'état des lieux de la recherche dans le champ qu'il recouvre et qui est souvent mal connu, d'identifier les freins et les facilitateurs au développement de cette recherche. Initié pour une durée limitée (1 an environ), il débouche sur un état des lieux du champ et sur des recommandations concrètes pour développer ce champ.
- l'action coordonnée : elle porte sur un champ de recherche connu, dont l'état des lieux a été fait et dont les équipes, les freins et leviers ont été identifiés. Des actions de



structurations peuvent alors être mises en place. L'action coordonnée a pour but de mettre en place des outils de structuration et d'animation de champs de recherche identifiés comme prioritaires par l'IReSP, Aviesan et leurs partenaires.

En 2015, en cohérence avec les priorités identifiées par le groupe thématique santé publique dans le cadre de la programmation nationale de la recherche en santé, ont été lancés un groupe de travail sur la recherche en services de santé et une action coordonnée sur la recherche interventionnelle. En 2018, l'action coordonnée sur la recherche interventionnelle en santé publique s'est poursuivie et une nouvelle action coordonnée sur la recherche en services de santé a été lancée le 9 janvier. Cela faisait suite au groupe de travail mis en place durant l'année 2017.

## 1. Action coordonnée sur la recherche interventionnelle en santé publique (ACRISP)

Cette action réunit des chercheurs et des acteurs institutionnels. L'objectif principal de l'action est de favoriser une réflexion transversale sur la recherche interventionnelle en santé publique afin d'échanger et de partager les méthodologies, outils, pratiques et difficultés existants.

En 2018, un séminaire s'est tenu le 16 mars 2018. Lors de cette journée, 2 groupes de travail se sont réunis autour des réflexions sur "Classification internationale des interventions de santé publique" et "Reporting des actions".

Dans cette action s'intègre la préparation du colloque sur la RISP (Recherche interventionnelle en santé des populations), intégrant l'Inca, l'Inserm et l'IReSP. Ce colloque, organisé les 10 et 11 janvier 2019, a pour thématique la lutte contre les inégalités sociales et territoriales de santé.

Cet événement a été préparé au cours de l'année 2018. Il s'inscrivait dans la continuité des événements scientifiques de 2010, 2014 et 2016. Il était entièrement francophone et portait sur la contribution de la recherche interventionnelle à la réduction des inégalités sociales et territoriales de santé.

Ce colloque a abordé les méthodologies de recherche et d'interventions mais aussi les collaborations entre les acteurs de terrain et les chercheurs. L'objectif était le partage des connaissances et la rencontre d'acteurs pour améliorer la recherche interventionnelle et réduire les inégalités.

Le programme construit s'articulait autour de trois questions :

- Comment produire des connaissances sur la réduction des inégalités et la production d'équité? Méthodes et pratiques de recherche sur la réduction des inégalités
- Comment mener des interventions en vue de réduire les inégalités et de produire de l'équité? Méthodes et pratiques d'intervention sur la réduction des inégalités
- Comment construire et animer des partenariats et des collaborations pour produire des connaissances sur les interventions visant à réduire les inégalités ? Méthodes et pratiques d'engagement dans des partenariats et des collaborations de recherche (chercheurs, malades, citoyens, décideurs...)

## 2. Action coordonnée sur les recherches en services de santé (ACReSS)

La recherche en services de santé, se référant à la notion de « *health services research* » occupe une place importante en santé publique. Or, en France, ce domaine de la recherche apparaît relativement peu développé et insuffisamment structuré. Faisant suite à un groupe de travail et à la réalisation d'un

état des lieux des forces en présence, une action d'animation et de structuration de la communauté de recherche a été initiée. Une journée de lancement de l'ACReSS a eu lieu le 9 janvier 2018 et a réuni une soixantaine de participants (chercheurs, acteurs institutionnels).

Les objectifs de cette action étaient de renforcer le tissu pluridisciplinaire de recherche dans ce domaine, de favoriser les interfaces entre chercheurs, décideurs et autres acteurs (professionnels, patients, ...) et de préparer à des appels à projets européens.

### 3. To-Reach (Towards a joint European research programme on health services and system)

Le CSA<sup>2</sup> TO-REACH est une action de coordination et de support financée pour 3 ans depuis décembre 2016 par la Commission Européenne *via* le programme Horizon 2020. Le projet est composé de 27 partenaires (17 pays) regroupant des organismes de financement et ministériels, des organismes de recherche nationaux ainsi que quelques organisations. L'IReSP est investi dans ce projet en étroite collaboration avec l'Inserm. Ce consortium s'est donné comme objectif de préparer un programme commun de recherche européen visant à produire des résultats de recherche pour soutenir les transformations des services de santé afin qu'ils répondent aux nouveaux enjeux qui se posent actuellement et pour les 10 à 20 prochaines années au niveau de l'Europe. Plus concrètement, il s'agit notamment d'organiser des AAP européens dans ce sens.

Pour cela, TO-REACH s'est donné 5 objectifs spécifiques :

- Identifier les défis et priorités actuels et futurs des services et systèmes de santé ;
- Développer un cadre analytique sur l'identification des innovations de services et de politiques de soins et de santé ainsi que sur les conditions nécessaires à leur transfert, à l'absorption, à la mise à l'échelle et à l'amélioration des performances ;
- Renforcer la coopération durable des organismes de financement de la recherche et leurs liens avec d'autres réseaux de bailleurs de fonds existants ou à venir ;
- Contribuer à la définition de l'agenda de recherche au niveau européen en élaborant un agenda stratégique de recherche (ARS) ;
- Diffuser et communiquer le processus et les résultats de TO-REACH de manière ciblée et à grande échelle.

Des réunions avec l'ensemble des partenaires ont eu lieu les 30 janvier et 17-18 octobre 2018 à Bruxelles. L'IReSP a également participé à plusieurs réunions de travail en plus petit comité.

En parallèle, en 2018 s'est poursuivi l'animation d'un "Groupe Miroir" du CSA TO-REACH. Ce groupe est composé d'acteurs institutionnels et de chercheurs du champ en France. Il s'agissait d'impliquer les différents types d'acteurs concernés tout au long du projet, de bénéficier de regards croisés sur ses avancées, d'être en mesure de représenter au mieux les intérêts nationaux au niveau de l'Europe et d'organiser les financements au niveau national. Ce groupe s'est réuni le 21 février 2018 pour faire un point sur les avancées de TO-REACH ainsi que de l'ACReSS, s'informer sur les dispositifs de financements européens existants et mieux connaître l'International Consortium for Personalised Medicine (IC PerMed), projet avec lequel un rapprochement de TO-REACH était envisagé.

---

<sup>2</sup> *Coordination and Support Action*

## 4. Action d'animation et de structuration de la recherche sur le polyhandicap

Les enjeux en matière de prise en charge, d'accompagnement et d'évaluation des besoins des personnes polyhandicapées et les solutions envisagées pour répondre à leurs difficultés et à celles de leur entourage sont très importants. Pour adresser ces enjeux, des travaux de recherche spécifiques doivent aider à alimenter la réflexion des décideurs publics, des professionnels de santé et des chercheurs et ainsi apporter des réponses opérationnelles aux attentes exprimées par les parties prenantes.

Dans ce contexte, une stratégie quinquennale d'évolution de l'offre médico-sociale dans le secteur du handicap sur la période 2017-2021 a été mise en place par le Ministère des affaires sociales et de la santé. Cette stratégie comporte un volet spécifiquement consacré aux situations de polyhandicap.

Pour pallier le manque de connaissances et donner une impulsion nationale à la stratégie de recherche dans le champ du polyhandicap, une action a été proposée afin de structurer et animer ce champ de recherche. Il s'agissait de développer les connaissances autour de ce sujet, d'identifier les champs sous-investigués et de favoriser le travail collaboratif entre chercheurs.

Deux groupes de travail pluridisciplinaires ont été constitués et gérés par l'IReSP afin de conduire cette action.

### 4.4. Groupe de travail recherche sur le polyhandicap

Le rôle de ce premier groupe était d'analyser les enjeux de recherche sur le polyhandicap en articulation étroite avec les attentes des acteurs de terrain, et d'identifier les axes de recherche à développer pour formaliser un texte d'appel à projets de recherche. Le lancement de l'appel à projets s'est fait le 31 janvier 2019.

Afin d'alimenter le travail de ce groupe, un état des lieux des forces de la recherche en France a également été mené par l'IReSP.

Le groupe de travail recherche était composé des personnes suivantes :

- **Thierry Billette de Villemeur, AP-HP ;**
- **Régine Scelles, Université Paris 10 ;**
- Frédéric Blondel, Université Paris-Diderot – Paris 7 ;
- Anne-Marie Boutin, Groupe Polyhandicap France (GPF) ;
- Marion Cipriano, Inserm (Pôle expertise collective) ;
- Yannis Constantinides, Espace éthique de l'AP-HP ;
- Gérard Courtois, secrétaire général adjoint GPF ;
- Sabine Delzescaux, Université Paris Dauphine ;
- Alexandre Durupt, UTC Compiègne ;
- Laurent Fleury, Inserm (Pôle expertise collective) ;
- Julie Micheau, CNSA ;
- Alain Paraponaris, Aix-Marseille Université ;
- Isabelle Raynaud, IReSP ;
- Joël Roy, Montpellier, CHU de Nîmes.

Il s'est réuni à 6 reprises entre le 9 avril 2018 et le 19 novembre 2018. Au cours de ces réunions, plusieurs thématiques ont été discutées. Les discussions ont notamment pu être enrichies via l'intervention d'intervenants extérieurs. Ces thématiques sont les suivantes :

- Aspects socio-économiques du polyhandicap ;
- Accès aux droits ;
- Qualité de vie ;
- Le parcours de vie de la personne polyhandicapée ;
- Les processus de fonctionnement cognitifs et psychiques ;
- Les questions éthiques : questions des « aidants », des « proches », de la personne elle-même et des professionnels ;
- Les aidants professionnels et non professionnels ;
- Aides techniques, communication ;
- Méthodologie de recherche et méthodologie de l'évaluation ;
- Représentations sociales et place dans la cité.

Au cours du premier semestre 2019, il est prévu que le groupe de travail finalise l'élaboration du texte de l'appel à projets polyhandicap et produise un état des lieux de la recherche sur le polyhandicap en.

#### 4.5. Groupe de réflexion cohorte

Le groupe de réflexion Cohorte a été constitué afin de réaliser une étude d'opportunité et de faisabilité d'une infrastructure de recherche de type cohorte. L'IReSP s'est chargé de coordonner et conduire les aspects pratiques de cette action.

L'étude d'opportunité consiste en une réflexion collective sur les enjeux d'une cohorte pour la communauté de recherche et pour la décision publique.

Un recensement des outils existants (enquête, registre, cohorte) dans le champ du polyhandicap en France et à l'étranger a été mené. Ce travail de recensement vise à nourrir la réflexion sur l'opportunité d'exploiter des données existantes et/ou de produire de nouvelles données et ce, à la lumière des connaissances disponibles actuellement.

La composition du groupe de réflexion était la suivante :

- **Pascal Auquier, Aix-Marseille Université ;**
- Murielle Bègue, ENS Paris ;
- Thierry Billette de Villemeur, AP-HP (Trousseau, La Roche Guyon) ;
- Cyrille Delpierre, Inserm ;
- Jean-Claude K. Dupont, PSE école d'économie de Paris ;
- Yann Mikaeloff, AP-HP ;
- Mariem Raho, IReSP ;
- Isabelle Raynaud, IReSP ;
- Marie-Christine Rousseau, AP-HP ;
- Régine Scelles, Université Paris 10.

Le groupe de réflexion s'est réuni à deux reprises, le 6 juillet et 16 octobre 2018.

L'action polyhandicap doit prendre fin au 30 juin 2019.

## V. Suivi des projets financés – Valorisation

### 1. Suivi de projets

L'IReSP assure le suivi scientifique des projets financés dans le cadre des appels à projets qu'il a lancés :

- à mi-projet, les porteurs communiquent à l'IReSP un rapport scientifique mi-parcours ;
- une fois les projets terminés, chaque porteur de projet communique un rapport final à l'IReSP décrivant le projet et les résultats obtenus, et est invité à venir les présenter lors d'un séminaire de clôture. Depuis la fin de l'année 2013 le porteur doit également remplir une fiche de synthèse permettant de résumer les apports du projet en termes de connaissances et d'action (transfert de connaissance) et de lister les publications. L'objectif de cette fiche de synthèse est de présenter les résultats de la recherche dans un format exploitable par les décideurs et les acteurs.

Dans le cadre des appels à projets de l'IReSP, 54 projets se sont achevés en 2018. Ces projets achevés sont issus de 20 appels à projets lancés entre 2011 et 2016, et représentent un montant total financé de 6 millions d'euros. Tous ces projets ont été à l'origine de thèses, mémoires de masters et post-doctorats.

Sont arrivés à mi-parcours les projets d'une durée de 36 mois et ayant été financés dans le cadre des appels à projets suivants :

- Appel à projets Suicide
- Appel à projets Personnes Handicapées Avancant en Age (PHAA)
- Appel à projets Handicap et perte d'autonomie Session 6
- Appel à projets Autisme Session 2
- Appel à projets Service de santé et cancer
- Appel à projets Général 2015 – volets Prévention et Recherche sur les services de santé
- Appel à projets Prévention 2016

### 2. Revue « Questions de santé publique »

Les résultats de la recherche en Santé Publique souffrent en France d'un réel manque de visibilité. Ceci concerne aussi bien le monde académique (hors Santé Publique) que le grand public et les décideurs. Pour pallier ce déficit, l'IReSP a créé, en 2008, un bulletin à large diffusion intitulé « Questions de Santé Publique ».

L'objectif éditorial est de porter à la connaissance d'un large public (enseignants, étudiants, journalistes, décideurs, milieux de la recherche, associations, public concerné) les informations les plus récentes concernant des questions importantes de santé publique, rédigées de façon facilement lisible et compréhensible pour des non spécialistes, en garantissant que les informations publiées sont validées scientifiquement.

La publication concerne des faits et non des positions. Au-delà de la présentation de résultats, cette publication doit également avoir des qualités pédagogiques, permettant au lecteur de mieux

comprendre comment sont formulées et abordées les questions de santé publique, quelles sont les limites de ces études. « Questions de Santé Publique » est édité trimestriellement et présenté sur 4 pages, traitant d'un seul et unique sujet.

Deux numéros ont été publiés en 2018 :

- Migrations et santé : des nouvelles questions de santé publique au cœur des enjeux sociétaux – Annabel Desgrées du Loû (2018) – n°34
- Le concept de santé cognitive : implications pour la recherche sur la démence – Archana Singh-Manoux (2018) – n°35

## VI. Implication dans les plans nationaux

### 1. Action 1.2.5 du Plan Cancer 2014-2019

Le Plan Cancer 2014-2019, porté par le ministère de la Santé et le ministère de l'Enseignement Supérieur, a affirmé la volonté « d'améliorer le taux de couverture de la vaccination par le vaccin contre le papillomavirus (HPV) ». L'Institut thématique multiorganisme (ITMO) Santé publique d'Aviesan a été chargé de la coordination de l'action 1.2.5, en collaboration avec l'IReSP. Cette sous-action prévoit de "promouvoir les études en sciences humaines et sociales ainsi qu'en épidémiologie" permettant de mieux appréhender les problématiques liées à la vaccination anti-HPV en France.

Un état des lieux des connaissances et des actions d'amélioration de la couverture vaccinale, publié lors du premier semestre 2018, a permis de mettre en évidence le besoin de développer et de structurer la recherche sur la vaccination contre le papillomavirus en France (ce dernier est disponible sur le site internet de l'IReSP).

Suite à cela, une journée de séminaire a eu lieu le 15 juin 2018, afin de définir les axes de travail d'un futur Appel à manifestation d'intérêt (AMI). Le questionnement des acteurs de terrain, des chercheurs et des pouvoirs publics a porté sur l'identification des leviers actionnables pour étendre la couverture vaccinale contre le papillomavirus, en s'appuyant sur les professionnels de santé, les parents, les jeunes et les structures de santé.

Cet AMI, diffusé en juillet 2018, a marqué le lancement d'un programme de construction d'un projet de recherche interventionnelle visant à améliorer l'acceptabilité de la vaccination contre le papillomavirus chez les jeunes filles en âge scolaire.

Les équipes sélectionnées par un comité d'experts scientifiques internationaux suite à cet AMI se sont réunies à plusieurs reprises en 2018. Le projet de recherche interventionnelle en santé des populations issu de ces réflexions sera définitivement évalué en 2019, par ce même comité d'experts internationaux, avant de faire l'objet d'un financement.

Ont participé au Comité scientifique d'évaluation (CSE) :

- Antoine Bénard, CHU Bordeaux / Bordeaux Population Health Centre U1219
- Bolette Sjøborg, Danish Health Authority / Division of Evidence, Education and Emergency Services

- Maryse Guay, Université de Sherbrooke /Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre
- Roger Salamon, Université de Bordeaux
- Valery Ridde, Institut de recherche pour le développement (IRD)
- Virginie Masserey, Office fédéral de la santé publique (Suisse)

## 2. Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018-2022

Dans le cadre de la stratégie nationale 2018-2022 pour l'autisme, la fiche opérationnelle « Recherche et Innovation » a identifié cinq thématiques prioritaires de recherche. En raison de l'existence du programme « Handicap et perte d'autonomie » conduit par l'IReSP et la CNSA, l'IReSP s'est vu confié la responsabilité de porter ces thématiques prioritaires de recherche dans ses futurs appels à projets.

Les cinq thématiques identifiées sont les suivantes :

- Archétypes et représentations
- Identification des facteurs sociaux, économiques, personnels du handicap tout au long de la vie
- Stratégies individuelles et collectives
- Genre, sexualité et autisme
- Développer une expertise sur les enjeux de santé publique

Afin de définir plus précisément le contenu du futur appel à projets Autisme, l'IReSP et la CNSA ont convenu d'organiser en 2019 un cycle de séminaires afin de mobiliser sur le sujet les communautés scientifiques spécialisées ou non, ainsi que divers acteurs du champ (professionnels, associations...). Il y a là un enjeu de structuration d'une communauté scientifique autour de questions spécifiques que posent les troubles autistiques aux sciences humaines et sociales.

Un Groupe de travail (GT) sera formé en 2019 pour suivre le déroulement de cette action.

## VII. Autres formes de soutien

- Chaire de recherche en prévention des cancers  
L'IReSP s'est associé avec l'INCa et l'EHESP pour créer une Chaire dédiée à la recherche en prévention dans le domaine des cancers. La chaire a cessé ses travaux depuis le 5 juillet 2018.
- Subventions de colloque  
Dans le cadre de ses missions, l'IReSP a apporté un soutien financier pour 2 événements:
  - le colloque "Santé : équité ou égalité? Définir, mesurer, agir" qui s'est tenu les 23 au 25 mai 2018 à Toulouse, organisé par l'Université Toulouse 3.
  - les journées des économistes de la santé qui ont eu lieu les 06 et 07 décembre 2018, organisées par le collège des économistes de la santé.
- Partenariat avec la Société Française en Santé Publique

A l'initiative de l'IReSP, une base de données des appels à projets de recherche en Santé Publique a été mise en place depuis 2007 sur le site de la SFSP. Ce partenariat est maintenu en 2018.

## VIII. Perspectives

### 1. Perspectives institutionnelles

La convention constitutive de l'IReSP arrivant à échéance en mai 2019, une réflexion a été entreprise fin 2018 sur une restructuration de l'IReSP en vue des nouveaux statuts du GIS. Ces travaux se poursuivront en 2019 avec l'ensemble des partenaires sur les aspects suivants :

- Périmètre et missions
- Gouvernance et statuts
- Modèle économique
- Paysage des appels à projets
- Processus et qualité

### 2. Perspectives stratégiques et scientifiques

Outre la réflexion qui va se poursuivre avec les partenaires sur la stratégie scientifique de l'IReSP à mettre en place sur le plus long terme, plusieurs actions sont déjà prévues pour 2019. Elles se structurent principalement autour des appels à projets et de l'animation scientifique.

- Gestion et coordination des appels à projet :
  - AAP général 2018 (volets « Prévention » et « Recherche en services de santé ») : procédure d'évaluation des projets déposés, conventionnement avec les équipes et démarrage des projets.
  - AAP « Lutte contre le tabagisme » : reconduction en lien avec l'INCa avec un AAP général et un AAP spécifique pour les doctorants.
  - AAP « Handicap et perte d'autonomie » et « Les établissements et services médico-sociaux pour personnes âgées en perte d'autonomie et personnes handicapées » : reconduction en lien avec la CNSA.
  - AAP « Polyhandicap » : gestion et coordination par l'IReSP en lien avec la CNSA
- Animation scientifique:
  - Journée Recherche Interventionnelle en Santé des Populations : mobilisation de l'IReSP sur la programmation de la journée organisée en janvier 2019.
  - Séminaire Polyhandicap : poursuite de l'implication de l'IReSP, en lien avec la CNSA, dans l'animation de l'action Polyhandicap avec notamment une restitution des travaux réalisés.
  - Séminaire Autisme : poursuite de l'engagement de l'IReSP dans l'organisation et la structuration du séminaire en animant un Groupe de Travail Autisme, dans le but de la rédaction d'un futur texte d'appel à projets.





## Institut de Recherche en Santé Publique

- Actions coordonnées sur la Recherche Interventionnelle en Santé des Populations (ACRISP) et sur la Recherche en Services de Santé (ACRESS) : mise en place d'une réflexion sur la restructuration de ces actions coordonnées afin d'avoir une plus grande interaction des acteurs, réunir davantage de disciplines et mettre en place une recherche pluridisciplinaire en santé publique.
  - Projet européen TO-REACH : poursuite de l'implication de l'IReSP dans ce projet de structuration et lien avec les communautés de recherche du domaine au travers des actions coordonnées.
- Visibilité scientifique:
- Congrès *The European Public Health Association (EUPHA)* 2019 à Marseille : Implication de l'IReSP dans son organisation par la participation au comité de direction et réflexion sur une action commune avec l'ensemble des institutions de la santé publique pour mettre en avant la recherche en France.