

Annexe 2. Enquête internationale

1 Objectif

Recenser les expériences étrangères de consultation publique dans le champ des travaux d'évaluation et de recommandations en santé : méthodes utilisées, types de dossiers, public visé, etc.

2 Méthode

Une recherche documentaire à partir des sites des agences françaises et internationales d'évaluation a été menée en mars 2010 en vue d'identifier les guides méthodologiques d'élaboration de recommandations de bonne pratique ou de santé publique.

Cette première recherche ainsi que le retour d'expérience fait en interne au sein de la HAS en septembre 2009 (annexe 1) ont permis d'élaborer un questionnaire en anglais mis en ligne sur le site de la HAS entre mars et juin 2010. Le lien vers ce questionnaire a été diffusé vers une centaine d'agences internationales d'évaluation *via* le réseau européen EUnetHTA et le réseau international *Guidelines International Network* (GIN).

3 Résultats

► Organisations représentées

Trente organisations ont répondu à l'enquête, 28 à partir du questionnaire Internet et 2 qui ont transmis une brève réponse par courriel.

Ces organisations sont disséminées dans 20 pays différents, dont 10 pays européens. L'ensemble des 5 continents est représenté.

► Expérience antérieure de mise en place de consultation publique

Seize organisations (53 %) ont déjà mis en place une ou plusieurs consultations publiques dans le cadre de leurs travaux de recommandations ou d'évaluation.

Le nombre de consultations organisées au cours des 3 dernières années varie de 1 à 100, avec une moyenne de 3 par an (n = 14/16 organisations).

Les consultations publiques sont organisées de manière systématique pour certains types de productions : lors de recommandations de bonne pratique (n = 13 organisations), de dossiers d'évaluation des technologies de santé (n = 6 organisations), de recommandations de santé publique (n = 4 organisations) ou d'évaluation économique (n = 1 organisation).

► Processus et critères de décision

En dehors des productions pour lesquelles les consultations sont organisées de manière systématique, la personne qui décide si le projet doit se faire avec consultation publique est soit :

- un chef de service ;
- un comité scientifique ou de validation ;
- un comité d'organisation.

En dehors des procédures systématiques, les critères sur lesquels se fonde la décision de mettre en œuvre une consultation sont les suivants :

- projet ayant un intérêt politique : sujet sensible, contentieux, économie de santé, écart entre les preuves scientifiques et les pratiques ;
- sujet relatif à l'information sur la santé, l'éducation ou la compliance ;
- recommandations auxquelles les services de santé seront obligés d'adhérer ;
- projet avec impact sur la législation.

► Types de projets

L'enquête proposait de détailler les modalités de mise en œuvre de la consultation publique pour 1 à 5 projets.

Quarante-quatre projets avec consultation publique ont été décrits par 14 des 16 organisations réalisant des consultations publiques (tableau 2.1). Les types de projets se répartissent comme suit :

- 17 recommandations de bonne pratique (39 % des projets décrits), réalisées par 9 organisations ;
- 5 recommandations de santé publique, réalisées par 3 organisations ;
- 5 évaluations des technologies de santé, réalisées par 3 organisations ;
- 2 évaluations économiques, réalisées par 2 organisations ;
- 15 autres projets : parmi ces 15 autres projets décrits se trouvent des protocoles, des standards de soins, des revues systématiques de la littérature, des appels d'offre, un rapport annuel.

Tableau 2.1. Modalités des consultations publiques – en nombre de projets*

Type et nombre de projets		Bonnes pratiques (17 projets)	Santé publique (5 projets)	HTA (5 projets)	Évaluation économique (2 projets)	Autres (15 projets)
Objectifs	Recueillir l’avis sur une version initiale des documents	15	2	2	1	9
	Recueillir des données de pratiques	0	2	1	1	1
	Préparer une stratégie de communication avant diffusion	1	0	0	0	1
	Évaluer la satisfaction relative à une production publiée	1	1	0	0	0
	Autre	1 Identifier barrières à mise en œuvre	0	0	0	0
Période	Cadrage	0	3	2	1	0
	Lecture	14	2	0	1	7
	Après publication	1	0	0	0	0
	Plusieurs périodes	2	0	0	0	3
Public ciblé	Anonyme	11	0	0	1	3
	Individus, identifiés	9	0	3	1	6
	Organisations, identifiées	8	1	0	0	3
	Individus, ou organisations, présélectionnés	14	1	1	0	8
Modalités	Réunion publique	9	0	1	0	3
	Questionnaire en ligne	5, dont 4 spécifiques	1	3	2	3, dont 1 spécifique
	Focus group	2	1	0	0	0
	Autres	0	3 ; non précisé	1 ; non précisé	0	7 ; 2 = commentaires libres ; 5 = non précisés
Resti-tution	Aucune	5	0	0	0	0
	Confidentielle	7	3	4	1	7
	Publique	2	1	1	1	3

* Le total peut être inférieur au nombre de projets décrits du fait de valeurs manquantes pour certaines variables (objectifs, période, modalités), ou supérieur au nombre de projets, car la réponse pouvait être multiple (public ciblé).

Les résultats suivants sont déclinés ensuite par type de projet.

► **Recommandations de bonne pratique (RBP)**

Dix-sept projets de recommandations de bonne pratique avec consultation publique ont été décrits par 9 organisations internationales.

Objectifs de la consultation publique

L’objectif principal de la consultation publique dans le cadre de projets de recommandations de bonne pratique (RBP) est de recueillir des commentaires sur une version initiale des recommandations, avant d’élaborer la version finale (n = 15/17 projets).

Parallèlement à cet objectif, le *Scottish Intercollegiate Guidelines Network* (SIGN) cherche à identifier les barrières et les facteurs facilitant la mise en œuvre ultérieure des recommandations, très en amont de la phase de déploiement des actions de mise en œuvre.

D’autres objectifs sont cités ponctuellement :

- recueillir des commentaires en vue de préparer un plan de communication (n = 1/17) ;
- évaluer la satisfaction après publication du document (n = 1/17).

Période de la consultation

La phase du projet au cours de laquelle la consultation est mise en place varie peu :

- phase de lecture (n = 14/17) ; le SIGN précise que la consultation publique a lieu avant la phase de relecture par des pairs ;
- au cours de plusieurs phases (n = 2) ; l’*Alberta Health Services* précise que cette consultation se fait par l’intermédiaire d’un groupe de représentants d’usagers, membres du comité stratégique de l’agence, qui organise des *focus groups* de patients aux étapes clés des projets ;
- après publication (n = 1).

Aucun projet décrit n’a mis en consultation publique sa note de cadrage ; cependant, les procédures du NICE prévoient deux temps de consultation, en phase de cadrage et en phase de lecture.

Public ciblé par la consultation

La population ciblée est variable selon les organisations. Certains projets sont mis en consultation aussi bien auprès d’individus, permettant ou non les réponses anonymes, qu’auprès d’organisations, présélectionnées ou non. D’autres consultations publiques sont restreintes à certains types de public (cf. tableau 2.2).

Tableau 2.2. Public ciblé par la consultation publique

		Nombre de projets et d’organisations concernés*				
		7 projets 2 organisations	4 projets 1 organisation	2 projets 2 organisations	2 projets 2 organisations	1 projet 1 organisation
Public ciblé	Parties prenantes sélectionnées par l’organisation	Oui	Oui	Oui		Oui
	Individus ou organisations non présélectionnés et répondant de manière anonyme	Oui	Oui			
	Individus non présélectionnés avec réponse identifiée	Oui			Oui	
	Organisations non présélectionnées avec réponse identifiée	Oui				Oui

* Une organisation n’a pas précisé le public ciblé par la consultation publique

Le NICE ne consulte que des organisations non présélectionnées, mais identifiées par un processus d'enregistrement préalable sur leur site. Deux organisations ne ciblent que des parties prenantes présélectionnées, ce qui correspond strictement aux groupes de lecture des projets organisés jusqu'en 2010 par la HAS.

Forme de la consultation publique

La réunion publique est la forme la plus courante de consultation publique dans le cadre de RBP (n = 9/16 projets ; 4/8 organisations).

Les autres formes de consultation sont :

- questionnaire en ligne, rédigé spécifiquement pour un projet donné (n = 4/16 ; 2/8 organisations) ;
- *focus groups* (n = 2/16 ; 2/8 organisations) ;
- grille commune à tous les projets (recueil de commentaires libres) (n = 1/16 ; 1/8 organisation) ; le NICE propose également ce type de grille générique.

Stratégie de communication préalable à la consultation

La plupart des organisations utilisent des stratégies de communication multiples pour informer le public ciblé de la mise en œuvre prochaine d'une consultation publique :

- courrier postal ou électronique vers les parties prenantes connues (15/17 projets) ;
- information sur le site Internet de l'organisation (13/17 projets) ;
- information par l'intermédiaire de congrès, colloques, réunions (7/17 projets).

Aucun des projets décrits n'a fait l'objet d'une information par voie de presse. Cependant, le *National Health and Medical Research Council* (NHMRC) exige dans le cadre de sa procédure de labellisation de RBP que tout projet de RBP fasse l'objet d'une consultation publique avec information dans un journal de presse nationale.

Durée de la consultation

Les consultations par questionnaire mis en ligne durent toutes 5 ou 6 semaines. Les internautes n'ont pas accès aux commentaires des autres internautes.

Les réunions publiques durent 1 ou 2 jours ; elles peuvent s'accompagner d'une mise à disposition de la version initiale des recommandations sur le site Internet pendant 4 à 6 semaines (SIGN).

Toutes les organisations qui mettent à disposition sur leur site la version initiale des recommandations la retirent du site à l'issue de la consultation.

Nombre de réponses obtenues

Cette variable n'a été renseignée que pour 4 projets. Le nombre moyen de réponses est de 34 réponses par projet (1 à 102).

Impact de la consultation sur la rédaction finale des recommandations

Pour tous les projets, l'objectif recherché par la consultation publique a été atteint.

Des amendements majeurs (6/10 projets¹) ou mineurs (4/10 projets) ont été apportés au texte final suite à la consultation publique.

Restitution des résultats de la consultation publique aux participants

La restitution des résultats aux participants n'est pas systématique :

- une synthèse est apportée, mais n'est pas rendue publique (n = 7/14 projets²) ;
- aucun retour n'est adressé aux participants (n = 5/14 projets) ; notons cependant qu'il s'agit de réunion publique où les participants assistent à l'ensemble des débats ; une organisation précise qu'un compte rendu des débats est rédigé et peut être mis à disposition des personnes qui le demandent ;
- une synthèse est rendue publique (n = 2/14 projets). La forme de cette synthèse n'est pas précisée.

¹ Cette variable n'est pas renseignée pour 7 des 17 projets.

² Cette variable n'est pas renseignée pour 3 des 17 projets.

► Recommandations de santé publique (RSP)

Cinq projets de recommandations en santé publique avec consultation publique ont été décrits par 3 organisations internationales.

Objectifs de la consultation publique

Les objectifs de la consultation publique dans le cadre de projets de recommandations en santé publique (RSP) diffèrent selon les projets, même lorsqu'ils sont issus de la même organisation :

- recueillir des données de pratique (n = 2/5 projets) ;
- recueillir des commentaires sur une version initiale des recommandations, avant d'élaborer la version finale (n = 2/5) ;
- évaluer la satisfaction après publication du document (n = 1/5).

Période de la consultation

Deux phases au cours desquelles la consultation est mise en place sont citées, indépendamment des objectifs :

- durant la phase de cadrage (n = 3/5 projets) ;
- durant la phase de lecture (n = 2/5).

Public ciblé par la consultation

Pour 2 projets le public ciblé était décrit : dans un cas il s'agit exclusivement de parties prenantes préalablement sélectionnées par l'organisme (*idem* groupe de lecture HAS), dans l'autre cas le public ciblé est exclusivement des organisations non présélectionnées qui doivent s'identifier.

Un organisme a indiqué avoir mis en place, pour 2 projets, une consultation publique en s'appuyant sur un échantillon aléatoire et stratifié de citoyens.

Forme de la consultation publique

La forme de la consultation publique n'est précisée que pour un projet : il s'agit d'un questionnaire en ligne, rédigé spécifiquement pour un projet donné.

Trois autres projets notent qu'il s'agit d'une autre forme de consultation au cours de laquelle les participants ont eu connaissance des commentaires des autres participants.

Stratégie de communication préalable à la consultation

Trois projets n'ont communiqué autour de la consultation publique que par courrier postal ou électronique auprès de parties prenantes préalablement identifiées.

Un autre projet a réalisé une communication plus large, en communiquant également par son site Internet et par congrès.

Nombre de réponses obtenues – Impact – Restitution

Aucune donnée sur le nombre de réponses obtenues n'est précisée.

Deux projets ont atteint leur objectif. Aucun ne précise si les résultats de la consultation ont eu un impact, majeur ou mineur, sur l'élaboration des documents finaux.

La restitution des résultats a été 3 fois sur 5 réalisée de manière confidentielle. Les résultats ont été rendus publics une fois.

► Évaluations de technologies de santé

Cinq projets d'évaluation de technologies de santé (*Health Technology Assessment* : HTA) avec consultation publique ont été décrits par 3 organisations internationales.

Objectifs de la consultation publique

Les objectifs de la consultation publique dans le cadre d'évaluations de technologies de santé (HTA) ne sont renseignés que pour 3 des 5 projets :

- recueillir des commentaires sur une version initiale des recommandations, avant d'élaborer la version finale (n = 3/5) ;
- recueillir des données de pratique (n = 1/5).

Période de la consultation

Les projets décrits réalisent leur consultation uniquement durant la phase de cadrage (n = 2/5 projets). Trois projets n'ont pas renseigné cette variable.

Public ciblé par la consultation

Le public ciblé varie selon les projets, mais les réponses ne sont jamais anonymes :

- exclusivement individus, non présélectionnés, qui doivent s'identifier (3/5 projets) ;
- exclusivement parties prenantes préalablement sélectionnées par l'organisme (1/5) ;
- individus ou organisations non présélectionnés, qui doivent s'identifier, et parties prenantes présélectionnées (1/5).

Forme de la consultation publique

Une organisation - CADTH Canada - (3 projets) utilise un questionnaire en ligne, spécifique au projet, mis à disposition pendant 3 semaines ; les internautes n'ont pas connaissance des remarques des autres participants.

Au Brésil, la consultation a été réalisée par réunions publiques organisées sur 2 mois.

La 3^e organisation a utilisé une autre forme de consultation (forums) au cours de laquelle les participants ont eu connaissance des commentaires des autres participants.

Stratégie de communication préalable à la consultation

Un communiqué de presse, parallèlement à une information par site Internet et congrès, a permis d'informer sur la tenue de réunions publiques (1 organisation).

Une autre organisation (3 projets) a également réalisé une communication large, en annonçant la consultation publique par son site Internet, par congrès et par courrier postal ou électronique auprès de parties prenantes préalablement identifiées.

Une organisation (1 projet) n'a communiqué autour de la consultation publique que par courrier postal ou électronique auprès de parties prenantes préalablement identifiées.

Nombre de réponses obtenues – Impact – Restitution

Le nombre de questionnaires reçus est faible (2 à 24 réponses), expliquant des ajustements mineurs sur les textes finaux.

8 039 participants ont été rencontrés au cours des réunions publiques ; l'impact sur les productions finales n'est pas précisé.

Tous les projets précisent avoir atteint leur objectif.

La restitution des résultats a été 4 fois sur 5 réalisée de manière confidentielle, en particulier en envoyant une réponse individuelle aux participants. Les résultats ont été rendus publics une fois (Brésil).

► Évaluations économiques

Deux projets d'évaluation économique avec consultation publique ont été décrits par 2 organisations internationales.

Le premier, canadien, intitulé *Cost effectiveness of blood glucose test strips in the management of adult patients with diabetes mellitus*, avait pour objectif de collecter les avis d'individus, non présélectionnés mais devant s'identifier, en vue de rédiger la version finale du rapport. La stratégie de communication a utilisé le courrier postal et électronique, l'information via le site Internet de l'agence et les congrès. Un questionnaire spécifique a été mis en ligne pendant 20 jours avec la version initiale du rapport qui est restée en ligne à l'issue de la consultation. Les internautes n'avaient pas accès aux commentaires des autres

participants au cours de la consultation. Il n'y a eu que 2 réponses qui ont abouti à des amendements mineurs du texte. La restitution des résultats de la consultation n'a pas été rendue publique.

L'agence canadienne (CADTH) a indiqué qu'elle organisait des consultations publiques de façon systématique sur les évaluations économiques.

Le second, australien, intitulé *Evaluating community understanding of and participation in strategies to prevent the spread of H1N1*, a fait l'objet d'une consultation en phase de cadrage, dans l'objectif de recueillir des données de pratiques. La forme de consultation publique utilisée était une enquête. Le public ciblé était tout public, avec réponse anonyme. Le nombre de réponses n'est pas précisé. Les résultats ont été rendus publics.

► **Autres projets**

Les autres projets n'ont pas fait l'objet d'une analyse détaillée.