

Synthèse du numéro

Par Maurice RONAI

Ancien membre de la CNIL

et Aymeril HOANG

Ancien membre du Conseil scientifique Covid-19 et expert en numérique

UNE MOBILISATION INFORMATIONNELLE SANS PRÉCÉDENT

En France, « la gestion de l'épidémie a imposé à l'ensemble des acteurs un besoin de réactivité sans précédent ». Dans leur contribution, Julie Figoni et ses collègues de Santé publique France retracent les étapes de la construction d'un système de surveillance en France et son évolution au cours de la pandémie : surveillance de la sévérité de l'épidémie et de son impact sur le système de soins, surveillances spécifiques de sous-groupes de population, surveillance virologique, surveillance de la couverture vaccinale, suivi de l'évolution des comportements et de la santé mentale. « L'une des limites majeures », concluent-ils « a été la construction de systèmes de surveillance ayant peu d'interopérabilité entre eux, ou ne permettant pas l'interconnexion [...] La pérennisation et l'extension d'un tel outil devraient permettre d'améliorer la surveillance de nombreuses autres maladies infectieuses ou non transmissibles dans le futur ».

Le cadre protecteur des données personnelles a-t-il entravé les réponses à la crise ? Pour Valérie Peugeot, Commissaire à la CNIL, « si la pandémie a mis à l'épreuve la capacité du droit des données à caractère personnel à accompagner une situation d'urgence sanitaire sans équivalent, les cadres juridiques, et l'usage qui en a été fait, ont montré que l'on pouvait mobiliser dans l'urgence des solutions numériques, sans céder aux sirènes du techno-solutionnisme ». Outre « la robustesse et la souplesse de la réglementation », Valérie Peugeot souligne la réactivité de la CNIL, avec la mise en place de dispositifs inédits (« veillant à ce que les dérogations consenties soient minimales, transitoires et contrôlées ») et des délais record d'instruction pour autoriser les chercheurs à traiter les données de santé.

Vincent Maréchal et ses collègues du Groupement scientifique OBEPINE tirent les enseignements de programmes d'analyse des eaux usées. « L'épidémiologie basée sur les eaux usées a été utilisée avec succès – et pour la première fois à une échelle mondiale ». OBEPINE a suivi la dynamique de l'épidémie sur près de 200 stations de traitement des eaux usées – soit près de 40 % de la population française. L'utilisation de ces données est toutefois restée marginale en France.

Sophie Pène et Maurice Ronai appellent l'attention sur la contribution du public à la connaissance du virus et de ses conséquences. Face aux limites des données recueillies par les services d'urgence et les hôpitaux, l'idée s'impose un peu partout de faire appel au public pour compléter la connaissance de l'épidémie. Une floraison de questionnaires en ligne et d'enquêtes voit ainsi le jour, dès mars 2020, pour identifier les symptômes et enrichir le tableau clinique, pour dénombrer les cas, cartographier la propagation et pour comprendre les mécanismes de transmission. À l'origine de ces dispositifs « d'épidémiologie participative », plus ou moins exigeants en termes d'engagement des répondants, figurent des agences de santé publique, des offices statistiques, des hôpitaux, des universités et

centres de recherche, des ONG, des entreprises et *start-up* de santé numérique, souvent en partenariat.

Godefroy Beauvallet et Maurice Ronai pointent l'omniprésence d'Excel à tous les étages de la gestion de la crise (dans les hôpitaux, les ARS, les collectivités, les cellules de crise), et pour une diversité d'usages : recueil et structuration progressive des données, outil d'échange et transfert des données, outil d'exploration de la dynamique de la crise. Les tableurs se révélaient utilisables là où aucun système d'information structuré ne permettait plus de gérer la complexité des situations et la variété des sujets. Ils distinguent dans le recours à cette « voiture-balai informationnelle », deux moments : comme réponse au débordement initial des dispositifs officiels de traitement des données, puis, une fois l'épreuve franchie, comme outil de *reporting* et de reprise de contrôle par les hiérarchies.

« Y VOIR CLAIR DANS LES DONNÉES »

Durant cette pandémie, les paroles scientifiques étaient principalement le fait de médecins et d'épidémiologistes. Dès janvier 2020, aux États-Unis, une sociologue, Zeynep Tufekci, a devancé les scientifiques dans la compréhension du mode de transmission aéroportée du virus, l'importance des masques et de la ventilation, ou les phénomènes de surdispersion. Hervé Le Crosnier s'attache ici à comprendre ce qui a permis à Zeynep Tufekci « d'y voir clair sur les choses importantes ».

Taux d'incidence, nombre de patients hospitalisés, part de chaque variant du Sars-CoV-2 parmi les nouveaux cas positifs, couverture vaccinale : autant d'indicateurs fournis à un rythme quotidien, hebdomadaire ou mensuel par les autorités de santé. Journaliste au Parisien, Nicolas Berrod explique de quelles données il disposait et comment il les vulgarisait pour rendre ces données accessibles à tous.

Dans le même ordre d'idée, Jonathan Parienté relate la manière dont l'équipe des Décodeurs du journal *Le Monde* (déjà experte en analyse des données) a entrepris, *via* un tableau de bord, de suivre en temps réel une situation qui évoluait de jour en jour. « La mission de hiérarchisation des données est devenue de plus en plus cruciale, au fur et à mesure de la production et de la mise en ligne d'un mille-feuille de plus en plus complet d'indicateurs par les autorités sanitaires ».

MODÉLISATIONS ET GOUVERNEMENT DE L'ÉPIDÉMIE

Après avoir exposé les fondements de la modélisation mathématique des maladies infectieuses, Samuel Alizon et Mircea Sofonea soulignent ici les apports de la modélisation mathématique au « gouvernement de l'épidémie » : élaboration de scénarios prospectifs, surveillance et développement de stratégies d'échantillonnage optimisées maximisant la qualité de l'information avec un minimum de prélèvements et scénarios rétrospectifs. Quelle que soit leur utilisation, les modélisations ne sont qu'un élément parmi d'autres dans la prise de décision. Les auteurs rappellent combien il est important d'éviter le maximum d'intermédiaires entre les équipes de modélisation et celles amenées à prendre les décisions.

L'apparition de « l'épidémiologie computationnelle » dès le début des années 2000 a renouvelé l'activité de modélisation des maladies infectieuses par des outils issus de l'informatique et de la physique, rappelle Fabrizio Li Vigni. L'avantage des techniques sophistiquées comme les « modèles à base d'agent » et la « théorie des réseaux » par rapport aux modèles déterministes du siècle dernier réside dans le fait qu'ils permettent d'évaluer de manière probabiliste différents scénarios de l'évolution d'une épidémie. Si les

gouvernements ont pris leurs décisions en fonction des modélisations de chercheurs issus des sciences de la nature et de l'ingénieur, d'autres modélisateurs qui ne s'étaient jamais occupés d'épidémies auparavant ont entrepris d'anticiper la diffusion de la maladie, et de se mobiliser pour en expliquer les ressorts au grand public.

Mathieu Corteel, pour sa part, rend compte du processus d'institutionnalisation des modèles. Il montre comment le modèle de l'Institut Pasteur est devenu, durant la première vague, le diapason des mesures sanitaires, avec un effet de « cadrage cognitif » : dès le premier confinement, l'image de « la vague », issue du modèle, acquiert le statut ontologique d'évidence aussi bien pour le gouvernement que pour la société civile. Il met en relief une institutionnalisation intermittente des modèles, le gouvernement mobilisant tour à tour les modèles épidémiologiques scientifiques et les outils opérationnels de planification logistique des cabinets de conseil privés, notamment pour la campagne de vaccination.

« ÉPIDÉMIOLOGIE DE TERRAIN », RECHERCHE DES CONTACTS, TRAÇAGE

La France avait fait, dans un premier temps, le choix d'un système hybride : avec le niveau 1 confié à la médecine de ville, le niveau 2 à l'Assurance maladie et le niveau 3 aux ARS pour la détection des *clusters*. La participation des médecins ayant chuté dès juillet 2020, c'est sur l'Assurance maladie et ses centres d'appels téléphoniques qu'a reposé, en définitive, l'essentiel des opérations de traçage.

Jean-Baptiste Calcoen retrace ici comment l'Assurance maladie est parvenue à mettre en œuvre, en un temps record, un dispositif national de *contact-tracing*, qui a mobilisé, en moyenne, 6 000 agents à temps plein, redéployés et formés à la réalisation d'appels sortants en direction des cas positifs et de leurs cas contacts (et jusqu'à 9 000 agents certains mois). Ces plateformes ont fonctionné 7 jours sur 7 du 12 mai 2020 à juin 2022. Malgré l'augmentation considérable du nombre de cas, l'Assurance maladie a réussi à contacter plus de 90 % des cas et contacts dans un délai rapide de 24 heures.

Renaud Piarroux, fort de son expérience dans la lutte contre les épidémies en Afrique ou à Haïti, partage ici sa conviction qu'il pouvait être procédé autrement. Il revient sur le projet COVISAN, déployé en avril 2020, avec le soutien de l'AP-HP. COVISAN reposait sur des équipes mobiles qui se rendaient au domicile des personnes, dépistaient leurs proches, et leur proposaient une aide quand elles acceptaient de s'isoler. « Le principal levier pour ralentir une épidémie ou pour la maîtriser, c'est le comportement de la personne positive et de son entourage. Cela va plus loin que simplement repérer les personnes contaminées : c'est vraiment passer un contrat avec elles ». Au total, plus de 100 000 personnes ont été testées et accompagnées par le dispositif COVISAN. La Mission Pittet a regretté que le dispositif COVISAN « n'ait pas été davantage déployé pour apporter des réponses notamment à des catégories de population perplexes devant la situation, moins autonomes ou devant faire face à des situations plus complexes. COVISAN a en effet montré tout l'apport d'un contact plus personnalisé en présentiel et d'une écoute tenant compte des contextes, permettant une pédagogie adaptée et un accompagnement qui facilite réellement le respect de l'isolement ».

Florian Gauthier restitue la genèse de BriserLaChaine.org. Présentant que les Brigades sanitaires de l'Assurance maladie risquent d'être sous-dimensionnées face à la circulation du virus, et dubitatifs quant à l'efficacité future de StopCovid, l'équipe de l'association à but non lucratif Bayes Impact imagine une troisième voie : permettre aux personnes contaminées de prévenir elles-mêmes leurs contacts.

Des épidémiologistes plaident très tôt pour le recours à des applications mobiles permettant de notifier aux personnes qu'elles risquaient d'avoir été contaminées par leur

entourage ou par une personne anonyme. Le 17 mars 2020, le Professeur Fraser et son équipe expliquent « qu'au stade actuel de l'épidémie, la recherche des contacts ne peut plus être effectuée efficacement par les responsables de la santé publique car le coronavirus se propage trop rapidement [...] Nous avons besoin d'une solution numérique instantanée et anonyme pour confirmer l'historique de nos contacts de personne à personne ».

Daniel Benamouzig et Aymeril Hoang reviennent sur les réflexions du Conseil scientifique Covid-19 (dont ils étaient membres) relatives à StopCovid. Le Conseil pointait en avril plusieurs « points de vigilance » : difficultés éthiques liées aux données personnelles, enjeux de souveraineté en termes de contrôle des outils numériques et d'effectivité de la loi, recours à des solutions propriétaires fermées, conditions d'adhésion sociale aux solutions numériques destinées au grand public.

Aymeril Hoang, pour sa part, retrace les étapes de la conception de ce qui allait devenir StopCovid, puis TousAnticovid : mobilisation de la communauté numérique ; collaboration européenne ; refus français d'utiliser la solution proposée par Google et Apple ; lancement ; échec relatif de son adoption (en tout cas dans sa forme initiale). Aymeril Hoang s'interroge sur la modeste contribution de ces applications à l'interruption des chaînes de transmission. Afin de se préparer à l'éventuelle prochaine pandémie, il plaide pour un projet européen de recherche-action en épidémiologie, pour documenter des scénarii de protocoles « capables de passer à l'échelle » et combinant peut-être numérique et intervention humaine ciblée.