

Malgré une volonté forte des acteurs de terrain, l'insuffisance du soutien institutionnel réfrène le développement de la recherche en médecine générale en France.

RECHERCHE EN MÉDECINE GÉNÉRALE, toute une histoire

Anne-Marie Bouldouyre Magnier

Professeur honoraire de médecine générale
Faculté de Médecine Sorbonne Université,
Paris, France

ammagnier@str.fr

L'histoire de la recherche en médecine générale est intimement liée à l'émergence de la discipline et de ses propres concepts. Comme le note Oscar Rosowsky : « *Dans les ordonnances de 1958, les activités de recherche en médecine ambulatoire ont été complètement oubliées* », seul le corps enseignant hospitalo-universitaire assume la triple fonction « soins, enseignement et recherche ». Les médecins généralistes n'ont pas plus de statut dans la recherche que dans l'enseignement (ni même dans l'exercice : la première mention de la médecine générale apparaît dans la convention médicale de 1985) ; la discipline « médecine générale » n'est pas définie.

Les précurseurs

Ce n'est qu'au début des années 1970, dans l'effervescence d'un mouvement de défense de la médecine générale, que plusieurs médecins généralistes, pour la plupart militants du monde syndical, vont, en optant pour « *une autre voie de promotion de la médecine générale : la voie scientifique* », s'investir à la fois dans la recherche en médecine générale au sein de la Société française de médecine générale (SFMG) et dans son enseignement en tant que discipline à part entière par le troisième cycle expérimental de médecine générale de Bobigny.

Oscar Rosowsky impulse le lancement de travaux de recherche spécifique à la médecine générale. Les premiers portent à la fois sur les concepts (définition du corpus de connaissances propre à la discipline, champ d'exercice de la médecine générale et donc champ de recherche : « *les maladies et les malades pris en charge par les médecins généralistes* ») et sur les pratiques. Ils sont difficiles à mener : d'une part, le médecin généraliste interiorise la hiérarchie des hospitaliers et spécialistes (et donc leur donne spontanément une position dominante) ; d'autre part, les obstacles

matériels (absence de financement) nécessitent un investissement militant.

À partir des années 1990, deux groupes travaillent en parallèle : le Groupe de recherches et d'études taxonomiques, épidémiologiques et cliniques en médecine de ville (GRETEC) qui développe la *casographie** de R.N. Braun et un groupe qui élabore le Dictionnaire des résultats de consultation (DRC). L'objectif est triple : proposer une classification descriptive des états pris en charge en soins primaires, ordonner la tenue des dossiers médicaux et éclairer le praticien dans sa prise de décision.

En 1994 est créé l'Observatoire de la médecine générale (OMG), base de données en temps réel de la pratique. Ces données globales anonymisées (qui ont concerné 700 000 patients sur la période 1993-2008) et en accès libre permettent notamment de suivre l'évolution des motifs de recours.

En Europe, durant la même période, se développe la Classification internationale des soins primaires (CISP). Publiée dans sa traduction française en 1992, elle comprend les diagnostics, les actes, les procédures, le statut fonctionnel et une évaluation de la gravité. En 1996 paraît un logiciel de transcodage automatique entre CISP et Classification internationale des maladies, 10^e révision (CIM-10), ainsi qu'une deuxième version (traduite en français en 2000) comportant les définitions et les critères d'inclusion.

L'existence de deux classifications « concurrentes », le DRC et la CISP, n'incite pas les médecins français qui s'informatisent à prendre l'habitude de coder leurs actes ; il en résulte une absence de production de bases de données suffisamment structurées pour permettre des travaux de recherche.

Mais ce n'est pas la seule raison de la faible fréquence du codage des actes :

* Ou « Kasographie » ;
O. Rosowsky quitte la SFMG en 1991 et crée le GRETEC en 1993.

- les logiciels médicaux ne proposent que rarement cette possibilité et, si c'est le cas, il s'agit le plus souvent de la CIM qui ne correspond pas à la pratique ;
- la structuration du dossier informatisé sur le modèle SOAP (« *subjective, objective, assessment and plan* ») ou POMR (« *problem-oriented medical record* ») est rare, bien que nécessaire pour appréhender les démarches nécessaires à la constitution de bases de données et à l'évaluation des pratiques ;
- l'utilisation finale des données produites par le codage n'est pas précisée (recherche ou gestion médico-économique ?);**
- le problème de la surcharge de travail induite par le codage n'est pas résolu.

En 2001, les deux systèmes s'opposent encore en France. L'inadéquation de la CIM est unanimement reconnue, mais la question de la fiabilité et de la reproductibilité du recueil des données reste posée – du fait notamment de la complexité des éléments à prendre en compte – et, par conséquent, l'utilité du recueil de données en routine reste débattue. En 2004, au moment de la mise en place de la réforme du médecin traitant et du dossier médical partagé, celui-ci ne sera ni structuré ni codé et restera un simple recueil de documents juxtaposés.

** Le codage des actes apparaît en France dans la loi Teulade de 1992, puis est inscrit dans la convention médicale de 1993. Il ne consiste alors qu'à mentionner « R » ou « HR » sur les ordonnances, renvoyant aux références médicales opposables ; il ne s'agit pas réellement de codage des actes. Dans les hôpitaux, le codage est en revanche obligatoire dès 1993 : le Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) associe codage des diagnostics en CIM-10 et codage des actes médicaux pour créer des groupes de malades homogènes dans un but de gestion médico-économique de l'activité hospitalière.

1980-2000 : développement de multiples réseaux de recherche en médecine générale

Les réseaux de médecins investigateurs sont rapidement nombreux : presque toutes les associations de formation médicale continue et les syndicats s'investissent dans la recherche par ce biais. Ainsi se multiplient les initiatives locales, les formations à la recherche, de nouveaux réseaux et associations... Les médecins participent à des enquêtes et à des essais cliniques sans pour autant être associés ni à l'élaboration de la question de recherche, ni à la mise en place des protocoles d'étude, ni aux publications des résultats ; ils restent essentiellement des investigateurs, voire simplement des « fournisseurs » de patients.

La création d'observatoires régionaux de santé (ORS), en 1980, dynamise de nouveaux travaux. En 1985, le département de recherche de l'Union nationale des associations de formation médicale continue (Unaformec) recense 60 recherches-actions de santé communautaire menées par des équipes de médecins généralistes, le plus souvent avec des experts hospitaliers ou de santé publique : actions d'éducation pour la santé en collaboration avec des associations d'usagers, évaluation des besoins de santé des populations, actions de prévention, expérimentations d'actions avec des travailleurs sociaux. Ces initiatives sont souvent peu financées mais surtout ne sont que peu ou pas publiées (communications souvent orales), ne permettant pas la transmission de l'expérience et la modélisation pour d'autres.

Le réseau des GROG se penche sur la grippe

Les groupes régionaux d'observation de la grippe (GROG) sont créés en 1984, à l'occasion de la rencontre entre J.-M. Cohen (médecin généraliste), C. Hannoun (virologue de l'Institut Pasteur) et W. Dab (alors épidémiologiste à l'ORS d'Île-de-France). Le réseau devient national en 1987, européen en 1990 et mondial en 1995. Les GROG recueillent les informations épidémiologiques hebdomadaires auprès de médecins volontaires et combine l'identification des souches virales et le suivi médico-économique des épidémies de grippe en temps réel. En 2014, ils arrêtent leur activité : l'Institut de veille sanitaire (InVS) souhaite en effet ne plus financer qu'un seul réseau de surveillance épidémiologique, et son choix se porte alors sur le réseau Sentinelles.

Le réseau Sentinelles surveille cinq pathologies

Créé en 1984 par A.-J. Valleron et J. Ménares (tous deux épidémiologistes) au sein de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), le réseau Sentinelles se consacre initialement à la surveillance de cinq pathologies : syndromes grippaux, rougeole, urétrites, hépatites virales et oreillons. En 2018, il a pu

RECHERCHE SUR LA SPÉCIFICITÉ DE LA RELATION MÉDECIN-MALADE

La conceptualisation et l'utilisation des méthodes de sciences humaines se développe à la suite de la publication, en 1960, du livre de M. Balint : *Le Médecin, son malade et la maladie*. L'auteur y expose certains concepts psychanalytiques : le remède médecin, la compagnie d'investissement mutuel, le diagnostic global, la fonction apostolique, le transfert et le contre-transfert en médecine générale, la relation maître-élève, le défaut fondamental et la notion de compréhension « émotionnelle » versus compréhension « professionnelle ».

Ces thèmes sont portés en France par la Société médicale Balint (SMB) créée officiellement en 1967 et par l'Atelier français de médecine générale (AFMG) créé en 1979 par A.-M. Reynolds et L. Velluet. Chaque association publie un bulletin régulier. Leur faible diffusion peut être attribuée au manque de crédit accordé à ces méthodes des sciences humaines et sociales dans le milieu médical, totalement formaté par le modèle biomédical.

À la suite de l'expérimentation initiale à Bobigny, la méthode des groupes Balint est étudiée dans d'autres facultés de médecine pour sensibiliser les étudiants à la relation médecin-malade, et évaluer l'impact de cette pratique sur le *burn out* des étudiants. Ces études ont été publiées dans des revues de pédagogie ou de psychologie. De fait, elles sont plutôt classées en recherche pédagogique.

Le problème des méthodes de recherche qualitative est récurrent dans le domaine de la recherche en général et sans doute plus marqué dans le domaine de la médecine. Le terme « recherche qualitative » du MeSH (*Medical Subject Headings*), thésaurus international servant de base d'interrogation dans *Medline*, n'est ainsi apparu qu'en 2003, et le Groupe universitaire de recherche qualitative médicale francophone (GROUM.F) au sein du Collège national des généralistes enseignants (CNGE) n'est créé qu'en 2007.

continuer ses activités grâce à un financement pérenne et à son institutionnalisation. Hormis quelques médecins généralistes salariés du réseau en tant que méthodologistes, les autres y sont essentiellement des fournisseurs bénévoles de données. Ils ne participent ni à l'élaboration des questions de recherche, ni à la mise en place des protocoles, ni aux publications. Cela pose la question récurrente de la propriété des bases de données : qui est le légitime propriétaire des données ? ceux qui les fournissent, ceux qui les exploitent (sur le plan statistique) et publient les résultats des travaux ou ceux qui paient la maintenance de la base de données ? Ces questions seront reprises dans le rapport de l'équipe Prospère présenté lors du colloque du comité d'interface Inserm-médecine générale en 2013.

Les associations s'organisent

Le premier congrès scientifique européen de médecine générale est organisé en 1989 par l'Unaformec, le CNGE, la Société de formation thérapeutique du généraliste (SFTG) et l'Atelier français de médecine générale (AFMG), et financé par l'Institut français pour l'étude et le développement de la médecine générale (IFED-MG).

En décembre 1992, la création de l'Institut de recherche en médecine générale (IRMG) constitue une tentative de fédération des forces pour cette recherche.

Deux appels d'offres uniques

Deux appels d'offres permettent le financement d'actions d'envergure :

– l'appel d'offres de l'Agence nationale pour le développement de l'évaluation médicale (ANDEM), en 1992, porte sur « *l'optimisation de l'utilisation des techniques et stratégies diagnostiques* », réalisé par des sociétés scientifiques, associations ou professionnels de santé. Deux études sont retenues, mais une seule est menée en pratique ambulatoire (étude comparative coût/efficacité de deux stratégies diagnostiques de l'infection urinaire en pratique de ville par la SFTG) ;

– celui du fonds de santé publique est né en 1993 de la décision politique d'attribuer 100 millions de francs pour le développement de la santé publique et d'en confier le suivi technique et financier au Réseau national de santé publique (RNSP), en relation avec le Haut Comité de la santé publique (HCSP).

Sur les 300 projets présentés, 17 sont étiquetés « médecine ambulatoire », mais seuls 2 sont portés par des réseaux de généralistes (réseau épidémiologique lorrain et MG cancer) et 3 par des associations de généralistes investis dans la recherche (enquête nationale par la SFMG portant sur les « *actes et fonctions du médecin généraliste dans leur dimension médicale et sociale* » ; enquête pharmaco-épidémiologique en médecine générale par l'IRMG [enquête PHARE] ; étude sur le saturnisme en médecine libérale et élaboration de fiches d'information pour le bon usage des soins par la SFTG).

Le budget total des actions en médecine générale est d'environ 3,5 millions de francs sur un total de 45 millions distribués. Ce financement n'a pas été renouvelé.

Favoriser les publications de recherche en médecine générale

À la même période, les associations, et en particulier le CNGE, priorisent la formation à la recherche et à la publication. Les associations et la presse professionnelle s'associent à ces efforts en délivrant des prix de thèses et des bourses de recherche : l'Unaformec en 1988-1991, l'IFED-MG dans les années 1990, *La Revue du praticien-Médecine générale* de 1994 à 2001. Cette dernière délivre des prix de recherche pour des travaux publiés.

Des avancées majeures pour la recherche en médecine générale

Lancé en 1999, le premier congrès français de médecine générale inaugure les avancées majeures des années 2000.

D'une part, il est un vrai succès, tant par le contenu que par le nombre de participants. Organisé par la section généraliste de l'Union régionale des médecins libéraux (URML) de Midi-Pyrénées et la Conférence permanente de la médecine générale (CPMG), il est annoncé dans la presse sous le titre « *La recherche n'est pas un concept abstrait réservé à la fac* ». *La Revue du praticien-Médecine générale* en est partenaire officiel et en a publié l'intégralité des abstracts. D'autre part, il débouche sur la création, annoncée lors de la plénière de clôture, du comité d'interface Inserm-médecine générale. ***

D'autres congrès suivront, coorganisés par les unions régionales des médecins libéraux (URML) : en 2001 à Biarritz, en 2003 à Paris, en 2005 à Perpignan, puis, à partir de 2007, avec et par le CNGE puis par le Collège de médecine générale (CMG), qui en feront un congrès annuel et ouvert à des présentations d'actions de formation, de pratiques et organisations innovantes.

Double projet pour le comité d'interface Inserm-médecine générale

Le comité Inserm-médecine générale s'est fixé, dès l'origine, deux projets spécifiques :

– réaliser un état des lieux de la recherche en médecine générale en France (état des productions et de leurs conditions ; forces et faiblesses ; situation par rapport aux autres pays de même niveau de développement) ; ce travail, réalisé par T. Borel (interne en santé publique) et poursuivi par Y. Gervais (MG Form), est resté un document interne ;

– structurer cette recherche par la constitution de six ou sept pôles interrégionaux répartis sur le territoire français ayant pour rôles de mener à bien des programmes, d'animer les réseaux locaux et de former des médecins généralistes.

*** La CPMG est missionnée par la Conférence des présidents de sections généralistes des unions régionales des médecins libéraux comme l'interlocuteur unique de l'Inserm pour la médecine générale. G. de Pourville s'investit personnellement pour mener à son terme ce projet et sera le premier coordinateur du comité.

La création et la mise en place de postes d'accueil, cofinancés par l'Inserm et par la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), en constituent la première étape. Les généralistes doivent mener un « *projet de recherche original et de qualité* » et être insérés dans un département universitaire de médecine générale ou dans une société de spécialité en médecine générale développant des activités de recherche. Ils doivent également s'appuyer sur une structure d'accueil Inserm : équipe, unité, centre d'investigation clinique (CIC), qui s'engage à leur apporter le soutien méthodologique et logistique requis pour la conduite du projet.

Ainsi sont lancés des appels d'offres en 2002 et en 2005, avec deux objectifs :

- structurer la recherche par la création de pôles régionaux ;
- pérenniser des postes par trois voies possibles (*via* l'université, avec la création des 30 à 40 postes de maîtres de conférences avec une valence forte en recherche en médecine générale ; *via* la CNAMTS, avec le financement de postes de médecin généraliste mi-clinicien mi-chercheur ; enfin *via* l'Inserm, recrutant un tout petit nombre de généralistes comme chercheurs).

Quatre projets ont été retenus à chaque appel d'offres. Mais l'Inserm et la CNAMTS n'ayant pas souhaité en poursuivre le financement, ils n'ont pas été renouvelés, contrairement à ce qui était prévu.

Trois colloques organisés par le Comité d'interface (en 2006, 2011 et 2013) s'attachent aux perspectives, présentent les expériences européennes et questionnent l'avenir du recueil systématique de données. En particulier, ils posent la question de savoir qui doit s'occuper du recueil et du traitement des données des patients suivis en médecine générale.

Des propositions pour développer la recherche en médecine générale

En 2006, G. de Pourville remet son rapport intitulé : « Développer la recherche en médecine générale et en soins primaires en France : propositions ».

Il y précise qu'« *on peut distinguer dans un premier temps des recherches en médecine générale et des recherches sur la médecine générale* ». Il conclut qu'« *il est illusoire de penser que les besoins de recherche dans ce domaine pourront être couverts par les forces déjà existantes, que ce soit dans les autres spécialités médicales et en santé publique. (...) Celles-ci sont mobilisées par leur propre domaine d'une part, et d'autre part les problèmes de santé pris en charge en médecine de première ligne ne sont pas les mêmes que ceux qui sont traités à l'hôpital ou en médecine spécialisée de ville. Il est donc logique de donner les moyens à la médecine générale, devenue spécialité médicale au même titre que les autres, de produire les connaissances scientifiques nécessaires au progrès de cette pratique. Si l'on reconnaît l'utilité de la recherche clinique à l'hôpital pour l'amélioration de*

la qualité des soins, comment la refuser aux médecins de ville, et particulièrement aux médecins généralistes ? Cette recherche sera d'abord clinique et épidémiologique. (...) Mais elle devra aussi intégrer les dimensions psychologiques et sociales de la demande de soins qui leur est adressée par les patients, et l'analyse des comportements des médecins et des malades tiendra dans ces travaux une part importante. »

Ce rapport, remis au ministre de la Santé, n'a jamais été rendu public officiellement mais a été publié par *La Revue du praticien* en juin 2007.

Et pourtant...

En 2018, le comité d'interface Inserm-médecine générale cesse de se réunir. Il a néanmoins été l'un des plus actifs ; ses travaux considérables ont permis que les départements universitaires de médecine générale puissent être perçus comme les intervenants naturels des équipes de l'Inserm.

De même, la rubrique « médecine générale » de la revue de l'Inserm disparaît. Il s'agissait d'une rubrique présentant des travaux de médecine générale : les membres généralistes du comité d'interface s'impliquaient dans le choix des thèmes. Elle n'aurait pas reçu suffisamment d'audience chez les chercheurs de l'Inserm et a été remplacée par une rubrique intitulée « C'est votre santé ».

Le projet de création d'un comité d'interface Inserm-soins primaires pour prendre un nouvel essor n'était alors, quant à lui, pas encore à l'ordre du jour (en 2019).

Filière universitaire de médecine générale : une augmentation importante des publications

En 2008, la création de la filière universitaire de médecine générale est porteuse d'énormes espoirs. Le réseau recherche du CNGE, créé en 2004, permet la réalisation de plusieurs études, avec un recrutement national. Il organise, en 2007 à Paris, la 13^e conférence européenne de la *World Organization of National Colleges, Academies and academic associations of general practitioners/family physicians* (WONCA), qui réunit plus de 4300 généralistes venant de 61 pays. Le thème en est le suivant : « Repenser les soins primaires dans le contexte européen : un nouveau défi pour la médecine générale ».

Les jeunes s'organisent : en 2008 est créée l'association Fayr-GP (*French Association of Young Researchers in General Practice*). Les chefs de clinique en médecine générale se forment à la recherche ; en 2014, 50 % d'entre eux sont titulaires d'un master 2 et 20 % préparent une thèse de science.

À partir de 2010, conséquence de la création de la filière, les publications des enseignants généralistes sont de plus en plus nombreuses : cinq publications dans des revues à facteur d'impact (FI) supérieur à 1 en 2010 contre quarante en 2012. La totalité des publications a été multipliée par 18 de 1974 à 2014.

Ce texte n'est plus en ligne sur le site du comité d'interface Inserm-médecine générale depuis l'été 2021 mais l'est sur le site du Collège dans la rubrique « Publications collaborations 2014 ».

Après 2010: quelles perspectives ?

En 2013, le rapport Cordier, commandité par le ministère de la Santé, évoque une sanctuarisation du financement de la recherche en santé publique et en soins primaires.

En 2014, le comité d'interface Inserm-médecine générale et le Collège de la médecine générale (CMG) rédigent une dizaine de propositions pour « *développer une réelle politique nationale de recherche en soins de santé primaire* ».[#]

Dans le Pacte territoire santé 2 de 2015, la ministre Marisol Touraine s'engage à soutenir la recherche en soins primaires, notamment par la mise en place de maisons et de centres de santé universitaires.

TOUJOURS PAS DE FINANCEMENT DÉDIÉ

Malgré l'expérimentation des postes de généralistes chercheurs dans les équipes de l'Inserm en 2002 et 2005, le comité d'interface Inserm-médecine générale n'a pas réussi à mettre en place des pôles régionaux de recherche associant les équipes de l'Inserm, les associations existantes et les départements de médecine générale.

Les associations, sociétés scientifiques de médecine générale, longtemps investies dans la recherche (SFMG, IRMG, SFTG), travaillent de plus en plus, mais

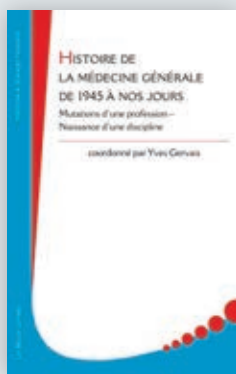
souvent de manière informelle, avec les départements universitaires de médecine générale.

Leur gestion plus souple est un avantage pour des financeurs privés mais un inconvénient pour les institutionnels; peu d'appels d'offres leur sont accessibles et elles sont au mieux, le plus souvent, des « équipes associées ».

Les départements universitaires de médecine générale doivent assumer progressivement le développement de la recherche disciplinaire avec des jeunes enseignants titulaires formés.

Restent la volonté politique et son corollaire, l'investissement financier, qui ne sont manifestement toujours pas au rendez-vous, malgré les multiples promesses des années 2013-2015. Les appels d'offres publics centrés sur la médecine générale sont pratiquement inexistant.

Le financement pour un « projet ambulatoire de recherche clinique » (PARC) est toujours en attente. Le groupe de travail, présidé par P.-L. Druais, sur la « Recherche en soins primaires » au sein du ministère des Solidarités et de la Santé en 2017-2018 (avec le CNGE et le CMG), ne pourra obtenir qu'un fléchage « médecine générale/soins de premier recours » dans les programmes hospitaliers de recherche clinique (PHRC) et dans les programmes de recherche sur la performance du système de soins (PREPS) nationaux et régionaux. ❧



Soixante quinze ans d'histoire de la médecine générale

Anne-Marie Bouldouyre Magnier signe le chapitre consacré à l'histoire de la recherche en médecine générale de l'ouvrage collectif « *Histoire de la médecine générale de 1945 à nos jours. Mutations d'une profession – Naissance d'une discipline* », coordonné par Yves Gervais (Paris, Les Belles Lettres, 2022. 1088 pages).

Cet ouvrage retrace le lent cheminement de la médecine générale de 1945 à nos jours : les forces vives du milieu généraliste se sont organisées pour faire reconnaître la place spécifique et incontournable de leur discipline, devenue spécialité. En décrivant les étapes de cette évolution et en présentant le devenir institutionnel, disciplinaire et sociodémographique de la médecine générale, les auteurs éclairent la compréhension de son identité contemporaine.