



Comment moderniser l'information patient ? Un débat ouvert à Paris le 20 mai 2011

Première dans le monde de la santé, des acteurs de terrain de proximité* se mobilisent autour d'une démarche commune sur le thème de l'information patient. Plus de transparence, plus de simplicité et plus d'auto-responsabilisation, dans l'attente d'une labellisation par les pouvoirs publics.

Seul face à un mur... C'est le désagréable sentiment qu'éprouve souvent le patient, à l'heure où il revendique pourtant la maîtrise de sa santé. Surtout en matière d'information.

Imaginer une démarche d'information totalement transparente et hors de toute contrainte réglementaire, en se plaçant au-delà des dogmes, c'est ce qu'a fait le groupe de réflexion *Alliance pour une information patient-centrée et coproduite*, conscient de l'opacité du système et de la forte attente des usagers. L'objectif : faire tomber les cloisons existantes et dissiper les *a priori* en mutualisant les savoirs et les expertises des différents acteurs de la chaîne de soin et de la prévention des risques, au bénéfice exclusif du patient. Un patient considéré non plus comme un consommateur de soins, mais comme un véritable acteur de santé demandant à être accompagné dans une meilleure connaissance de sa maladie et de sa prise en charge.

Le résultat pour le patient : une proposition de guides pratiques sur son médicament expliquant de façon simple, concrète et utile la maladie, son traitement et ses conséquences. Chaque guide serait remis au patient une fois la prescription établie par le médecin et à sa disposition à chaque étape de son parcours de soin.

Il s'agit maintenant pour les pouvoirs publics de transformer cette initiative innovante, source d'amélioration, en une nouvelle approche systématique de l'information, tant au niveau national que de l'Union européenne. *L'Alliance* souhaiterait que cette démarche reçoive une labellisation de type *information patient-centrée et coproduite* garante de sa qualité, sous l'égide d'une autorité de santé, dans des conditions qui restent à définir, en préservant notamment le principe de libre-initiative des acteurs.

Les membres de *l'Alliance* sont conscients du fait qu'il reste du travail à faire – en particulier dans la maîtrise des aspects logistiques de mise à disposition de l'information coproduite. Ils recommandent d'adopter une approche pragmatique consistant à travailler, dans une première phase, en priorité sur les médicaments à surveillance renforcée (plans de gestion des risques, PGR) ou vers des publics plus larges dans le cadre d'une expérimentation nationale afin de parfaire le cahier des charges de la labellisation.

Constituée en 2008, *l'Alliance pour une information patient-centrée et coproduite* est un groupe de réflexion - initié par le CISS et le LIR - réunissant des acteurs représentatifs de la chaîne de soin : industriel, médecin, pharmacien, association de patient et autorité de santé sur le thème de l'information patient. Son ambition est d'apporter une réponse appropriée à l'évolution de la société, au rôle toujours plus actif des patients ainsi qu'à la nécessité de réduire les disparités de leur accès à l'information sur le médicament.

Son objectif est de contribuer à mettre le patient au centre de sa prise en charge en faisant de lui un acteur éclairé, responsable et libre de ses choix concernant sa propre santé pour favoriser le bon usage de son traitement et de son médicament, une fois que la prescription du médecin a été établie.

Sept guides "témoins" viennent matérialiser les premiers fruits de cette démarche collective et servir de support aux échanges lancés dans le cadre « 2011, année des patients et de leurs droits ».

Contacts presse :

Agnès Soubrier
Directrice du LIR
Tél. : 01 47 55 74 08

Marc Paris
Responsable communication du Collectif interassociatif
sur la santé (CISS)
Tél. : 01 40 56 94 42 / 06 18 13 66 95

* Isabelle Adenot, Marie-Laure Alby, David-Romain Bertholon, Jean-Claude Boulmer, Gérard Bouquet, Jean-François Chambon, Alain Coulomb, Bernard Delorme, Martial Fraysse, Marie Lanta, Alain Liwerant, Hugues Morel, Alain Murez, Gérard Raymond, Jean-Claude Roussel, Thomas Sannié, Christian Saout, Agnès Soubrier, Philippe Thébault.