

# MODERNISER L'INFORMATION DESTINÉE AU PATIENT : UN ENJEU CITOYEN



- Les attentes des patients ont évolué, il est important de leur délivrer des informations claires et utiles concernant leurs traitements
- Les acteurs de la chaîne de soins ont la capacité de co-produire ces informations
- Les législateurs et les institutions publics doivent être parties prenantes de la modernisation de cette information

## L'évolution du rôle du patient : vers une plus grande efficacité de traitement

Le temps, où les patients ne jouaient qu'un rôle passif dans le traitement de leur pathologie, est révolu. Désormais, avec la montée en puissance des associations de patients, sur le modèle des associations de consommateurs, la disponibilité grandissante des informations médicales vulgarisées par le biais notamment d'internet et la confrontation aux traitements dans la durée, le patient veut être un acteur « éclairé » de son traitement.

Cette tendance à mieux vouloir s'informer est une chance à saisir par tous les acteurs de la chaîne de soins, car l'efficacité d'un traitement passe par sa bonne compréhension par le patient, ainsi que par son utilisation raisonnée. Mais il faut également veiller à ce que l'information soit tout d'abord appropriée et à ce que son interprétation ne soit pas erronée, au risque de mettre à mal son efficacité.

Il s'agit d'un enjeu citoyen, individuel et collectif, à l'heure où la pertinence des dépenses de santé doit être garantie, et leur efficacité améliorée. **C'est dans cette optique qu'est né le groupe « Alliance pour une information patient-centrée et coproduite » (ALLIANCE)**

## La naissance du groupe ALLIANCE

En 2008, le Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS) et les entreprises internationales de recherche réunies au LIR ont rassemblé des acteurs représentatifs de la chaîne de soins pour les inviter à réfléchir à la modernisation de l'information patient.

De ce dialogue entre associations de patients (CISS), médecins généralistes (MG), pharmaciens (CNOP), L'ANSM et fournisseurs de produits de santé (LIR), est né le groupe de réflexion ALLIANCE

**La démarche définie par ses membres est, du fait de leurs origines très diverses dans la chaîne de soins, non promotionnelle. Elle a pour objectif de favoriser une réelle avancée dans le mode d'élaboration d'une information permettant aux patients une meilleure compréhension de la maladie et de leurs traitements. Elle contribue également à une meilleure coordination entre les acteurs de la chaîne de soins.**

## Six constats ont été partagés

**Premier constat** - Les disparités d'accès à l'information en santé des patients constituent une source avérée et importante d'inégalités.

**Deuxième constat** - L'offre d'information est pléthorique, peu ou pas référencée et peu contrôlée. En outre, les informations ne sont pas toujours compréhensibles par les patients.

**Troisième constat** - Il ne peut y avoir une source unique de l'information patient.

**Quatrième constat** - Pour autant, les actions d'information patient doivent être coordonnées et cohérentes tout en gardant à l'esprit que les professionnels de santé et les autorités compétentes demeurent les principaux émetteurs d'information.

**Cinquième constat** - L'information patient doit :

- placer le patient au centre du processus de sa prise en charge
- favoriser le bon usage des traitements

L'industrie pharmaceutique, qui connaît les médicaments qu'elle produit mieux que quiconque, doit pouvoir apporter cette connaissance et participer ainsi indirectement à l'information du patient, en coordination avec les autres acteurs.

**Sixième constat** - Le contenu de cette information doit répondre aux critères suivants : objectivité, impartialité, exhaustivité, accessibilité, pertinence, conformité aux exigences réglementaires, prise en compte des données les plus récentes. L'information doit aussi encourager une utilisation rationnelle et appropriée des traitements médicamenteux.

**A partir de ces constats, le groupe ALLIANCE a partagé des recommandations pour construire une information de qualité.**

**Elles reposent sur un principe d'information co-produite, co-validée et centrée sur l'intérêt du patient, qui constitue par ailleurs un véritable outil de dialogue entre acteurs de premier recours, spécialistes et malades. Celles-ci ont été dévoilées lors du colloque tenu le 20 mai 2011, qui a réuni une centaine d'acteurs de la chaîne de soins.**

**Première recommandation** - Fixer un cadre coopératif rassemblant les professionnels de santé, les associations de patients, les sociétés savantes, et les entreprises du médicament. Il s'agit de coordonner les actions d'information et de prendre l'expertise où elle se trouve, c'est-à-dire chez chaque acteur de la chaîne de soins, expert en sa matière.

**Deuxième recommandation** - Dans un esprit pragmatique, l'information au patient doit répondre aux principales difficultés rencontrées dans le parcours de soins.

**Troisième recommandation** - Toujours dans cette logique pratique, il convient de diffuser une information concrète afin d'illustrer le bien-fondé de la démarche. Aussi, l'information se concentre d'abord sur les maladies fréquentes, et concerne les notices et les résumés des caractéristiques produits (RCP).

**Quatrième recommandation** - Accepter un compromis entre les exigences de la rigueur scientifique et celles de la simplification nécessaire à la compréhension du patient. Afin de garantir cette facilité de compréhension, il faut proposer un document accessible et clair, et concevoir parallèlement une notice scientifique à l'usage des professionnels de santé.

**Cinquième recommandation** - Préciser que l'information, si elle est exacte, n'est pas exhaustive, et encourager le patient à se renseigner ailleurs s'il le souhaite, en indiquant que d'autres sources d'informations sont disponibles.

**Sixième recommandation** - Faire reconnaître la démarche par les autorités compétentes que sont les agences d'État (ministère de la santé, ANSM, HAS, etc.). Ainsi, les acteurs de terrain proposent et l'État garantit, ce qui assure l'impartialité et la fiabilité de l'information.

## L'alliance en action

### Une initiative de la société civile mise à la disposition des décideurs publics

Les décideurs en charge des politiques de santé jouent un rôle décisif dans la poursuite de ce projet. Ils ont l'opportunité de lui donner toute l'envergure qu'il mérite et de contribuer à le diffuser largement auprès des patients et de leurs représentants, des professionnels de santé et des entreprises produisant des médicaments.

### Une idée qui favorise la sécurité du patient

Tout acteur de santé a tout à gagner à ce que l'information ne soit pas détenue par un petit nombre d'experts mais partagée, co-produite et co-validée par tous les opérateurs qui s'activent tout au long de la chaîne de soins. Cette approche constructive, qui contribue à un bon usage du traitement, garantit une meilleure sécurité du patient et est un pas en avant vers des moindres dépenses pour la collectivité.

### Des tests sur le terrain

Plusieurs « livrets patient » ont été élaborés selon la démarche préconisée et leur qualité a pu être testée.

Le déploiement d'un test en taille réelle va prochainement être mis en place au sein d'une région afin de valider l'impact que peuvent avoir ce type d'outil d'information en vie réelle.

Ce pilote sera mis en œuvre sur une pathologie et un territoire donnés et selon une méthodologie rigoureuse. Une publication scientifique en découlera, ainsi qu'une optimisation des outils.

### L'orientation des politiques de santé vers une meilleure information du patient

Favoriser une avancée pour une meilleure information du patient nécessite des mesures pour lesquelles les décideurs politiques jouent un rôle essentiel. L'ALLIANCE défend la notion d'information patient-centrée, co-produite et co-validée comme un principe incontournable dans les réflexions qui inspirent les politiques de santé.

**Maintenant, nous vous proposons de vous associer à notre démarche pour transformer cette initiative innovante en une approche systématique de l'information sur la maladie et les traitements.**

## Personnalités engagées dans l'Alliance

**Isabelle Adenot** [iadenot@ordre.pharmacien.fr](mailto:iadenot@ordre.pharmacien.fr)

**Marie-Laure Alby** [marie.laure.alby@orange.fr](mailto:marie.laure.alby@orange.fr)

**David-Romain Bertholon** [drbertholon@empatient.fr](mailto:drbertholon@empatient.fr)

**Dr Jean-François Chambon** [jean-francois.chambon@roche.com](mailto:jean-francois.chambon@roche.com)

**Bernard Delorme** [bernard.delorme@ansm.sante.fr](mailto:bernard.delorme@ansm.sante.fr)

**Martial Fraysse** [martial.fraysse@wanadoo.fr](mailto:martial.fraysse@wanadoo.fr)

**Marie Lanta** [lantam@ligue-cancer.net](mailto:lantam@ligue-cancer.net)

**Alain Liwerant** [a.liwerant@medsyn.fr](mailto:a.liwerant@medsyn.fr)

**Gérard Raymond** [president@afd.asso.fr](mailto:president@afd.asso.fr)

**Christian Saout** [csaout@leciss.org](mailto:csaout@leciss.org)

**Agnès Soubrier** [agnes.soubrier@lir.asso.fr](mailto:agnes.soubrier@lir.asso.fr)