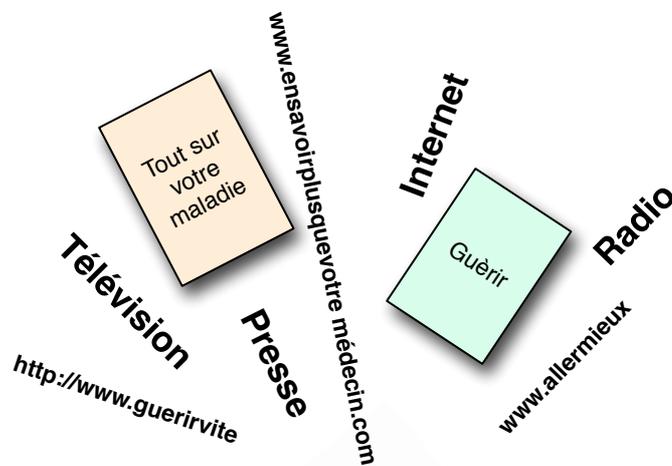


L'INFORMATION SANTÉ DES PATIENTS

*Internet, la presse grand public, les campagnes publicitaires,
modifient la relation du patient avec son médecin.
Quelles influences, quelle éthique, quelle qualité d'information ?*



Patients

Palais du Luxembourg
15 juin 2007

COMITÉ D'ORGANISATION

Dr Jacques BONNIN (Corbeil)
Dr Isabelle de BECO (Paris)
Dr Patrick OUVRARD (Angers)
Dr Philippe REGARD (Avignon)
Dr François BAUMANN (Paris)
Pr Anne Marie MAGNIER (Paris)
Dr Luc BEAUMADIER (Lille)
Dr Henry NACCACHE (St Quentin Fallavier)
Dr Annette DELABAR (Paris)

AVEC LA PARTICIPATION DE

Dr Anne Marie MOULIN (CNRS, Le Caire)
Dr Elisabeth MAUREL ARRIGHI (Pratique)
Dr Philippe SCHILLIGER (Prescrire /Collectif Europe et Médicament)
Mr Hervé SEGALIN (Association Hémochromatose)
Dr Jean Marie COHEN (OpenRome)
Madame Aline PERRAUDIN (rédactrice 'Bien dans ma Vie')
Dr Florence VENDEVELDE (Prescrire /Collectif Europe et Médicament)
Dr Isabelle VINCENT (INPES)
Anne de WARREN (CNAM)
Madame Claire Lise CAMPION (Sénatrice de l'Essonne)

SOMMAIRE

Avant propos

Allocution d'ouverture Dr Isabelle de Beco

Le patient informé ...

Modérateur Dr Henry Naccache,

Tribune : Dr Henry Naccache, Dr Francois Baumann, Dr Philippe Regard, Dr Anne-Marie Moulin, Dr Elisabeth Maurel Arrighi, Mr Hervé Segalen, Dr Philippe Schilliger

1 Le médecin face à son patient sur ou sous informé

Dr Francois Baumann, Dr Philippe Regard

Médecins généralistes SFTG

Rapport de l'atelier préparatoire

Réflexion à partir de l'exemple significatif des THS de la ménopause, symptomatique à plusieurs niveaux des pressions médiatiques subies par les patients.

2 Dr Anne-Marie Moulin

Directeur de recherche CNRS, médecin et historienne des sciences, CEDEJ; Le Caire

Les « vérités médicales » ou Communiquer sur la science en train de se faire .

3 Dr Elisabeth Maurel Arrighi

Directrice de la rédaction revue Pratiques, cahiers de la médecine utopique

Et si l'information des patients sur la santé, c'était un peu comme les icebergs, ce qu'on voit ce sont les découvertes de l'industrie pharmaceutique, le « progrès », les informations consuméristes? Et si l'essentiel était ailleurs ? Et si dans le jeu subtil du savoir et du pouvoir, il se jouait des alliances nouvelles. Car le savoir s'élabore aussi ailleurs , par les « usagers » eux-mêmes , et question des savoirs sur la santé,

4 Mr Hervé Segalen

Association Hémochromatose Paris Ile de France, Président

5 Dr Philippe Schilliger

rédacteur en chef responsable du secteur santé et société

Prescrire/ Collectif Europe et Médicament

Patient et citoyen. Deux préalables aux décisions éclairées : la transparence et l'indépendance de l'information.

Premier débat avec la salle

La presse et Internet : outil d'information et de promotion.

Moderateur Dr Annette Delabar

Tribune : Dr Annette Delabar, Dr Jean-Marie Cohen, Mme Aline Perraudin, Me Florence Vandeveld, Dr Luc Beaumadier, Dr Patrick Ouvrard

6 Dr Jean-Marie Cohen

OpenRome médecin généraliste épidémiologiste
L'information sur la grippe entre peur et publicité

7 Mme Aline Perraudin

journaliste « grand public » spécialiste « santé »
Rédactrice en chef de « Bien dans ma vie »

Les sources d'information des journalistes de la presse grand public qui traitent des problèmes de santé : quelles règles professionnelles ? quelle éthique ?

Le journaliste partenaire des actions de prévention.

8 Florence Vandeveld

Pharmacien rédacteur Prescrire/ Collectif Europe et Médicament
Information-patient :

la clé du marché... et l'enjeu d'une bataille européenne

9 Internet troisième acteur de la relation médecin/patient

Rapport atelier SFTG (**Dr Luc Beaumadier**)

Communication (Dr Patrick Ouvrard)

Etat des lieux, comment rendre opérant ce troisième acteur

Deuxième débat

Pouvoirs publics, santé publique, Communication

Moderateur : Dr Anne Marie Magnier,

Tribune : Dr Anne Marie Magnier, Dr Isabelle Vincent, Me Anne de Warren, Me Claire Lise Champion

Dr Isabelle Vincent Directrice adjointe de la Communication et des Outils Pédagogiques

Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé

Les programmes de prévention ne se limitent pas à des campagnes de communication publicitaire ; celles-ci n'en sont qu'une des composantes. Elles ont pour principaux objectifs de : mettre à "l'ordre du jour" un problème.

La réduction des inégalités de santé devrait constituer aujourd'hui un objectif prioritaire des politiques d'éducation pour la santé.

Madame Anne de Warren

Direction de la Communication et du Marketing de la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie
- En charge du Programme Antibiotiques.

"Le programme antibiotiques de l'Assurance Maladie : retour sur les clés du succès".

Me Claire Lise Champion

Sénatrice de l'Essonne

Le rôle de l'Etat a été pendant longtemps dans le domaine de la santé, celui d'un régulateur social.

Entre 1985 et 1995, les associations des malades du Sida ont placé l'Etat face à ses responsabilités, dans sa capacité à mobiliser tous les moyens dont il disposait pour arrêter ou ralentir la contamination.

Les différentes crises sanitaires ont également largement contribué à mettre en évidence l'insuffisante intervention de l'Etat.

La rencontre de ces différents paramètres ont abouti à la nécessité pour l'Etat de se réapproprier cette compétence à tous les niveaux décisionnels et de mettre en place véritablement la démocratie sanitaire dans laquelle, l'information des citoyens est un enjeu de santé publique.

Troisième débat

Conclusions Dr Isabelle de Beco (5mn)

PRÉSENTATION

Information santé des patients

Dr Isabelle de Beco

En ouvrant ce colloque sur **l'information santé des patients**,

Je tiens tout d'abord à remercier Madame la Sénatrice de l'Essonne, Madame Claire Lise Champion qui nous a donné la possibilité de nous réunir ici dans ce lieu, témoin de la démocratie, pour débattre d'un sujet qui interpelle directement cette notion de participation de chacun au bien de tous.

Merci aux experts qui ont accepté de nous éclairer et qui nous rejoindront successivement à la tribune pour chacune des 3 séquences .

Merci à vous tous, médecins généralistes, professionnels de santé, responsables politiques ou institutionnels, journalistes, patients et amis qui ont accepté de partager cet après-midi de réflexion et d'échanges. Nous vous demanderons votre collaboration pour les débats qui auront lieu après chaque séquence.

Un grand merci aussi à toute l'équipe qui a préparé ce colloque, à Jacques Bonnin qui l'a coordonné. Une mention très spéciale pour la compétence et la patience de Sylvie Caumel et de toute l'équipe qui travaille avec elle au secrétariat de la SFTG.

Serge Benaderette, journaliste et ami a accepté pendant cet après-midi de relever tout ce qui permettra de rédiger les actes de ce colloque et nous vous les ferons parvenir.

Il y a 30 ans la société de formation thérapeutique du généraliste s'est inscrite en rupture de la formation médicale continue traditionnelle des médecins libéraux en se donnant les moyens d'avoir une attitude critique vis à vis des informations transmises au cours de ces formations et en particulier celles qui concernent les produits de santé.

Au cours du temps de nouvelles exigences nous ont amenés à intégrer des données philosophiques, éthiques, sociales, anthropologiques et aussi environnementales à la formation continue des généralistes. C'est ainsi que des groupes de travail ou des séminaires de formation professionnels ont traité de sujets comme « l'éthique médicale au quotidien » ou « La Vérité médicale ».

La qualité de la relation patient-médecin, la transparence de l'information médicale restent les moteurs principaux de nos actions.

Parallèlement, depuis quelques années, dans nos pratiques de médecin nous avons tous été saisis par l'accélération du flux des informations sur la santé et la maladie. Informations qui brusquement n'étaient plus seulement détenues par le corps médical mais qui surgissaient dans nos consultations recueillies par les patients dans les outils traditionnellement dévolus à l'information mais aussi dans le foisonnement des sites Internet. La relation du médecin avec son patient s'est soudainement vue bousculée par l'immiscion d'un 3^{ème} acteur auquel il ne s'était pas préparé. Habités à une

transmission verticale de l'information, les voilà soudain, médecins et patients, confrontés à d'autres modes d'accès et de circulation de l'information sur la santé, la maladie, la prévention ou les produits de santé.

Et c'est ainsi au croisement de ces 2 flux : notre réflexion associative et notre vécu de praticiens que prend corps ce colloque.

Dr Isabelle de BECO
Présidente de la SFTG

LE PATIENT INFORMÉ

Modérateur : Dr Henry NACCACHE

Tribune : Dr Henry Naccache, Dr Francois Baumann, Dr Philippe Regard, Dr Anne-Marie
Moulin, Dr Elisabeth Maurel Arrighi, Mr Hervé Segalen, Dr Philippe Schilliger

LE MÉDECIN FACE À SON PATIENT SUR OU SOUS INFORMÉ

Le patient informé... le blason du médecin revalorisé

Dans la société du droit à l'information, d'explosion des sources médiatiques, d'évolution de la vérité médicale basée sur les preuves, le médecin reste sur la santé et la maladie l'intermédiaire indispensable d'aide à la décision. Une donne qui appelle la transparence et l'indépendance à l'égard d'intérêts particuliers

Télévision, radio, journal, Internet: il ne se passe pas un jour sans que les patients soient, sur la santé et les maladies, bombardés de données se voulant toutes aussi probantes les unes que les autres. La pression médiatique, subie à différents niveaux, place la relation avec le médecin sous une tension entre «le savoir et le croire». L'histoire du traitement hormonal substitutif (THS) de la ménopause en offre une illustration exemplaire. On est, là, passé du remède de perlimpinpin du début du siècle dernier - proposé «sous le comptoir», au lancement des oestrogènes dans les années soixante. Puis de la médicalisation de la ménopause, à sa prévention, notamment en matière d'ostéoporose. Et aussi des louanges des THS par les mouvements féministes, vantant le remède «pour rester jeunes», au rejet, par les mêmes mouvements, après révélation du lien entre traitement d'oestrogène, cancer de l'endomètre et augmentation du risque cardiaque. Des rapprochements dont se sont emparés les médias, dans les années 2000, en les dramatisant sous des titres «insensés», tel que «nouveaux soupçons sur les THS» (Le Parisien), «attention danger» (Marie-Claire), «hormones à risque, contre, ménopause» (Libération), etc. Or, le programme de recherche clinique sur lequel ils se sont appuyés, Women's Health Initiative - qui portait sur la prévention et le contrôle des causes de morbidité et de mortalité les plus fréquentes chez les femmes post ménopausées âgées de 50 à 79 ans -, faisait aussi état d'aspects positifs, médiatiquement passés sous silence.

Philippe Regard (SFTG), rapporteur de l'atelier «le médecin face à son patient sur informé ou sous informé» - et ici, en l'occurrence, «désinformé» - en déduit qu'il serait, sans doute, plus pertinent que l'information passe par le médecin. Encore faut-il que celui-ci soit formé et informé.

La manipulation ? Le médecin généraliste y est exposé, insiste François Baumann (SFTG), tant par l'information qui peut venir des laboratoires pharmaceutiques que des médias. L'atelier, auquel il a participé, a été sensible à «la question de l'éthique en matière d'information vers le médecin ou vers le patient». Et il s'est aussi inquiété d'aspects moins connus, mais appelant à la vigilance, comme «l'invention de nouvelles maladies par le lobby industriel pharmaceutique». Tendance d'autant plus préoccupante qu'elle participe «d'un mouvement général de la société» poussant à la prescription de nouveaux médicaments, en général anti-dépresseurs.

Or, depuis la loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades, l'utilisation par le médecin traitant du consentement éclairé du patient s'impose aussi bien pour renouer le dialogue clinique et thérapeutique que pour se prémunir contre des risques de dérive vers une juridicisation de la société. «La bonne information en médecine s'inscrit dans le cadre de la bonne décision appelée dorénavant à être prise par le patient lui-même et, qui, d'une certaine manière, prévient-il, risque de déresponsabiliser le médecin».

Après le droit à la santé vient le droit à l'information, qui correspond à «une évolution historique», dont il faut prendre conscience, insiste pour sa part le Dr Anne Marie Moulin, directeur de recherche au CNRS, médecin et historienne des sciences. Cette évolution coïncide avec la révolution informatique qui submerge le marché de l'information mettant en cause dans ce domaine le monopole du médecin. Pour autant celui-ci est-il disqualifié? Non, au contraire assure-t-elle. Sans chercher à vouloir lui redorer son blason, elle lui assigne le rôle clé «d'intermédiaire indispensable pour une position critique vis-à-vis de l'information et d'aide au malade pour lui en faire comprendre le sens, y compris les zones d'ombre et d'incertitude d'une science médicale qui, quelque part, est constamment en train de se faire»

Ce n'est pas Hervé Ségalen, président de l'association hémochromatose Paris Ile de France, qui en disconvient. Si, en tant que porteur de la pathologie depuis 20 ans, il en a, aujourd'hui, une meilleure connaissance que certains praticiens, il ne saurait pour autant se passer de son médecin traitant. «Mon généraliste est indispensable pour m'aider à mieux me repérer dans ma maladie et à me conforter dans les périodes de mal être», témoigne-t-il. Le Dr Elisabeth Maurel-Arrighi, directrice de la rédaction de la revue Pratiques, l'atteste: les associations de patients «ont développé une expertise que nous n'avions pas». Elle cite en gynécologie le mouvement des femmes, les associations Aides et Act up sur le Sida, etc. «On nous a appris à guérir pas à écouter. Mais au contact des usagers nous avons acquis cette expertise»

Qu'attend le patient-citoyen pour prendre des décisions éclairées? Une information «solide sur le bénéfice/risque, honnête sur les incertitudes, respectueuses de ses choix, comparative, délivrée dans un rapport de confiance c'est-à-dire dégagée de l'influence d'intérêts particuliers» résume Le Dr Philippe Schilliger, rédacteur en chef de la revue Prescrire. Or, assure-t-il, on est loin du compte. À l'appui? Des publicités de médicaments qui sous prétextes de défendre de grandes causes s'adonnent à des promotions déguisées de médicaments. Épinglée aussi la mise en disponibilité par une agence publique comme l'Afssaps sur les produits de santé de 5 841 résumés caractéristiques de produits (RCP) sur... 17 779 spécialités pharmaceutiques autorisées en France. L'assurance maladie n'est pas épargnée avec une promotion du dépistage précoce du cancer du sein qui amplifie les bénéfices et minimise les risques. Sans parler des «dealer d'opinions» qui taisent leurs liens d'intérêts avec des firmes pharmaceutiques, ou carrément la mainmise de celles-ci sur l'information santé. Le remède? Faire appliquer les dispositions sur les déclarations de liens d'intérêts de l'expert avec telle firme lorsqu'il s'exprime au journal télé de 20 heures ainsi que la divulgation sur place publique des aides financières versées aux associations de patients par l'industrie. En un mot assurer transparence et indépendance dans l'information.

Quelques réflexions sur la dimension Ethique de l'information des patients sur la santé

Dr François BAUMANN

Aperçu de questionnements éthiques sur le thème de l'information du patient et de la relation médecin patient :

-Le consentement est-il un droit nouveau du patient ou plus simplement la marque d'une modification de la relation médecin patient ?

Pour pouvoir pleinement répondre à cette question, il faut s'interroger sur :

-Ce qu'est le véritable consentement et ce qui de surcroît détermine l'autonomie du patient

-On est alors en droit d'évoquer la notion d' »individu « comme mythe social tel qu'il est par exemple développé dans le cadre plus vaste du néolibéralisme américain

-Ces notions d'individualité interrogent par ailleurs les concepts de consentement implicite et de confiance.

On peut, de même interpréter ces formes d'information et de consentement à une « Soumission librement consentie » que l'on pourra également qualifier de « servitude libérale ».

On arrive, enfin, à la notion de surdétermination lorsque l'on observe l'élaboration de la loi du 4 mars 2002

-Les dérives idéologiques du savoir du patient sur sa santé, « le rendre RESPONSABLE>>, est mise en œuvre, pour faire de lui un adulte capable de comprendre et de participer aux décisions qui le concernent au plus haut point, puisque qu'il s'agit de sa santé...

Il paraît légitime d'analyser également de façon au moins synthétique, les éléments de dérives possibles :

- Être patient c'est aussi être libre de se soumettre par exemple à des protocoles de soins tout en ayant conscience que ces derniers sont souvent à la limite de la manipulation , du fait entre autres, de l'état de santé du patient et de la relativité de l'objectivité de son accord
- Si l'on décide de s'adresser uniquement à la dimension « adulte du patient », on oublie alors, sa dimension d'enfant, la nécessité de sa réassurance, sa part de nourrisson en souffrance qui reste constitutive de toute personnalité.
- On ne trouve en effet aucune dimension humaniste ou compassionnelle dans la loi, ce qui en matière de santé la rend certainement discutable.
- On comprend alors mieux le véritable enjeu, qui consiste à tenter de construire un patient qui, face à une maladie grave deviendra un consommateur comme les autres et devra pour se faire, désavouer sa propre souffrance (un peu comme le médecin lorsqu'il a la malchance de tomber malade)
- Autre aspect à considérer : la nécessité d'obtenir le consentement du patient pour protéger le médecin ce qui peut d'une certaine façon être considéré comme une perversion du système et se présenter finalement comme un effet secondaire de la juridicialisation progressive de la société.
- En positif le consentement « éclairé » du patient devra être utilisé pour renouer le dialogue clinique et thérapeutique, n'en abordant que les effets utiles ou efficaces pour son cas personnel.
- Enfin ce temps devrait être utilisable pour une écoute qui n'est ni quantifiable ni comptable, des souffrances du patient.

RECHERCHE D'UNE ÉTHIQUE DE L'INFORMATION MÉDICALE :

Le devoir d'information posée par la déontologie et par la loi ne définit pas des normes formelles à respecter ; l'essentiel reste dans l'initiative du médecin.

C'est dans ce sens qu'il lui faudra contrôler en permanence la compréhension des informations données, par exemple par la technique de la reformulation.

Le praticien devant toujours avoir en mémoire que ce n'est pas un diagnostic qui est entendu par le patient, mais que ce sont les conséquences de ce diagnostic dans sa vie quotidienne, qui vont faire sens pour lui.

Comme Informer c'est dire et qu'on ne peut pas dire sans écouter ? il est absolument nécessaire d'avoir un temps dédié et reconnu pour l'écoute « professionnelle, au cours de toute consultation médicale.

De même qu'il est indispensable pour éviter tout malentendu, que les médecins aient conscience que c'est la plupart du temps l'inquiétude, qui entraîne les recherches du patient sur sa maladie, plus que le besoin de connaissance ou de savoir théorique qu'il sera de toute façon inapte à mettre en pratique.

LES EXCÈS DE L'INFORMATION ILLUSTRÉS PAR UN EXEMPLE

Cas de M. X et de sa prostate >>article de la revue « Responsabilité »

Les questions que pose ce cas : face à l'afflux d'info, ou se trouve l'intérêt du patient ?

À qui doit-on se fier ?

Combien d'avis prendre quand une décision importante est en jeu ?

Gérer le temps face à la multiplication des informations et aux difficultés du choix ?

Quelle place de la dimension anxigène pour le patient d'une telle recherche ?

AINSI PEUT ON ÊTRE TROP BIEN INFORMÉ

La crédulité entre alors en conflit avec la confiance,

Intérêt intellectuel avec l'évolution organique, comme ailleurs en médecine, le « scientifique » pourra entrer en rivalité avec l'«humain ».

La question de la « bonne » information en médecine entre donc ainsi dans le cadre d'une réflexion plus générale sur la « bonne » décision à prendre face à l'être humain souffrant.

Les vérités médicales ou Communiquer sur la science en train de se faire

Anne Marie Moulin, directeur de recherche CNRS

CNRS-CEDEJ, Le Caire

La revendication des patients à l'égard d'une information santé plus complète voire exhaustive, et les réponses qu'elle suscite se situent sur une trajectoire historique, au croisement de deux axes, celui du développement des connaissances médicales et des transformations de la société.¹

Le "droit à l'information" n'a pas été immédiatement déduit du "droit à la santé", érigé en principe par l'OMS en 1949 et progressivement inscrit dans la plupart des constitutions dans le monde entier. Il a émergé plus tardivement, conséquence de l'importance croissante donnée à l'autonomie du patient dans la recherche de sa santé. Ces dernières années ont assisté à la dénonciation virulente des excès du pouvoir médical jugé souvent insolent, arrogant, incontrôlable, retranché dans sa science. A la dénonciation d'une "irresponsabilité médicale" qui semblait n'avoir que trop duré.

La nécessité de respecter davantage l'autonomie du patient et la constatation de sa maturité intellectuelle dans la société française ont à juste titre été soulignées. Parallèlement, la révolution informatique a permis l'ouverture des écluses du savoir et l'inondation du net par un déluge d'informations de santé et le monopole dont jouissaient plus ou moins les médecins a été considérablement écorné. Le célèbre Rapport Belmont, rédigé à Boston par un groupe de médecins soucieux de moraliser les nouvelles pratiques médicales, a inscrit le respect de l'autonomie à côté d'autres principes tels que la "bénéficence" et la "non malévolence" dans les critères à prendre en compte pour guider les comportements des médecins. Ce rapport est devenu par la suite une référence quasi obligée dans les débats sur l'éthique médicale, il témoignait d'un tournant dans l'évolution des mentalités qui s'est confirmé par la suite.

Le principe d'autonomie entérine l'émergence du patient face au médecin comme un sujet à part entière dans un rapport de partenariat sinon d'égalité. Il est censé mettre fin à un long régime de paternalisme exercé par la profession médicale. Par exemple, peu après la deuxième guerre, Louis Portes, premier président du Conseil de l'Ordre en France, définissait le malade comme "aveugle, passif et dolent", autant dire avant tout "objet" de soins, accordant une "confiance" totale à son médecin, ce dernier qualifié comme une "con-

¹ AM Moulin, *Ordre et désordre dans le champ de la santé*, in *Normes et Valeurs dans le champ de la santé*, François-Xavier Schweyer, Simone Pennec, Geneviève Cresson et Françoise Bouchayer (dirs.), Editions ENSP, Rennes 2004, pp 19-36.

science”, suivant une formule longtemps restée célèbre². Aveugle, passif et dolent, ces trois caractéristiques appartenaient à des registres différents, mais se conjuguèrent pour renforcer singulièrement l’infériorité du patient.

Le droit à l’information peut être entendu en plusieurs sens. Le dossier médical, jadis propriété quasi exclusive des services hospitaliers, a fait l’objet en France par étapes de mesures tendant à en faciliter l’accès au malade. Certaines dispositions de l’administration évoquent une sorte de propriété de la part du malade vis-à-vis des documents le concernant voire de l’information qui peut en être extraite à des fins scientifiques, une disposition dont la portée est considérable. La propriété de cette information n’est pas de type patrimonial (quoiqu’on puisse imaginer qu’elle le devienne !). Selon les termes de la loi Informatique et Libertés de 19XX, l’accès à l’information médicale personnelle doit désormais se conformer à un certain nombre de procédures établies.

D’autre part, le droit à l’information du malade s’entend au sens large de droit à une information scientifique aussi complète mais aussi “appropriée” que possible. Le terme d’information n’est pas une nouveauté. Les dictionnaires médicaux destinés à un large public ont foisonné au 19^e siècle, rehaussés d’illustrations pédagogiques flattant parfois le goût pour la monstruosité ou le terrifiant.. “Le médecin du peuple”, “Votre doctoresse”... visaient à se substituer à une profession médicale lointaine ou même inaccessible. Le célèbre Raspail a édité au 19^e siècle plusieurs ouvrages permettant au peuple de gérer lui-même sa santé, qui ont connu de nombreuses rééditions jusqu’au cœur du 20^e siècle³.

Le droit à l’information signifie un saut qualitatif par rapport à cet octroi de renseignements aménagés pour les ignorants. Un saut en légitimité, de l’octroi condescendant au transfert véritable de connaissances, un saut qualitatif : le droit à l’information s’énonce aussi de façon plus provocante comme le “droit à la vérité”.

L’information est aujourd’hui largement disponible, en sus des canaux traditionnels sur Internet. Le temps des émissions médicales, codées et accessibles aux seuls praticiens, au début de la télévision dans les années 1960, apparaît désormais comme totalement dépassé.

Dans ce contexte, l’accent est mis sur l’autonomie d’un “sujet” qui recherche activement l’information par tous les moyens, au point de pouvoir parfois prendre en défaut les connaissances de celui qui est devenu son “partenaire”, le médecin traitant et même le spécialiste. Du même coup, le citoyen est devenu l’interlocuteur voire la cible de tous les interve-

² La rencontre d’une confiance et d’une conscience, Louis Portes, A la recherche d’une éthique médicale, p

³ J-F Poirier, Raspail

nants en matière d'information médicale, en particulier de l'industrie pharmaceutique et des médias, qui s'adressent volontiers directement à lui.

Horizontalité et transparence qualifient officiellement la nouvelle donne. Le problème subsiste néanmoins, et c'est celui qui est au centre de cette journée organisée par la Société de formation thérapeutique du généraliste, du niveau et du contenu de l'information diffusée, des lieux où elle est disponible, et du rôle du médecin face à cette nouvelle donne et à la multiplication des canaux et des vecteurs de la communication. Dans l'écart possible entre information et vérité, se glisse la question du rôle des médecins, et des critères d'une vérité qu'ils seraient plus à même de détecter voire de protéger, ce qui suppose de leur part un retour réflexif sur la et les vérités médicales..

J'interviens dans cette journée au titre de médecin ayant une expérience de consultant dans des contextes divers, en France et hors de France, mais surtout en tant que philosophe et historienne des sciences. L'histoire de la médecine comme l'épistémologie paraissent en effet ici incontournables. L'histoire des sciences parce qu'elle procure un recul indispensable pour balayer d'un regard l'évolution des connaissances scientifiques. L'épistémologie parce qu'elle s'interroge sur les critères de scientificité à retenir pour parler de vérités médicales. L'une et l'autre sont mises en jeu par toute discussion portant sur la question de l'information au patient et de la médiation du médecin.

Naissance, vie et mort des vérités médicales

Le corpus des connaissances médicales n'a cessé d'évoluer au cours de l'histoire. Pour se limiter à la période la plus récente, au 19^e siècle, le modèle généralement adopté par ces connaissances a été un modèle déterministe plus ou moins de type laplacien, visant à établir des lois en matière de physiologie et de pathologie. L'espérance d'un Claude Bernard, par exemple, était de parvenir en médecine à des certitudes équivalentes de celles dont on pouvait se vanter dans des sciences aussi prestigieuses que la physique et la chimie. Elle reposait sur le constat de régularités phénoménales dans les réactions des organismes humains et les résultats d'expérimentations au laboratoire, conduites sur l'animal... et sur l'homme. Le tableau des connaissances fourni par Auguste Comte faisait une large place à la médecine et à la sociologie, et beaucoup de médecins se ralliaient au positivisme.

En dépit de cette adhésion à l'agenda positiviste, il subsistait chez les praticiens une certaine défiance à l'égard des lois et du quantitatif en médecine. L'expérience personnelle thésaurisée par le clinicien gardait son prestige et son importance. Le modèle du raisonnement

statistique fourni en 18XX par la célèbre étude de Louis sur l'efficacité de la saignée comme thérapeutique, était loin de faire l'unanimité. Chaque médecin tenait à rester libre de ses décisions thérapeutiques et de s'en remettre à son jugement personnel, nourri par une longue expérience. Du même coup, la tolérance était grande, au sein de l'establishment médical, à l'égard des divergences intellectuelles, et il existait une grande diversité de conduites thérapeutiques.

Un genre dominait à l'Académie de médecine, fondée en 1823, aussi longtemps qu'elle demeura le foyer vivant de la recherche médicale, disons jusqu'à la fin du 19^e siècle. C'était la controverse, qu'il s'agisse des grandes questions comme la transmission des maladies épidémiques, telles la peste et le choléra, la valeur des eaux thermales ou des choix thérapeutiques : par exemple, dans le croup, fallait-il préférer le tubage ou la trachéotomie ? La controverse mobilisait les orateurs dans des joutes serrées, elle s'achevait rarement sur une prise de position définitive de l'Académie. Les assistants aux sessions se séparaient après avoir analysé les différentes positions en présence et entendu les arguments des uns et des autres, sans s'être ralliés pour autant à une position majoritaire ou même un compromis. Le comportement thérapeutique restait affaire de conviction personnelle, et il était entendu que le meilleur traitement était au fond celui dont on avait l'expérience et que l'on savait mettre en œuvre. La loi respectait cette variabilité d'opinions. L'indépendance des médecins vis à vis des pouvoirs publics, respectant le jugement des experts, a fait comparer la profession médicale à une aristocratie pourvue d'un code d'honneur,⁴ ou encore à un club sélectif.

Aujourd'hui, en rupture avec cette forme de pensée kaléidoscopique, la science médicale vise une certaine unanimité. Les conférences de consensus se sont multipliées pour faire le point des connaissances et promulguer d'un commun accord des protocoles de conduite et des guides de bonnes pratiques. La science médicale cristallise sous une forme précise et codifiée, et cette métaphore évoque la transparence recherchée : un appareil de preuves est exhibé, à l'appui des recommandations. Dans les années , l'idée d'une médecine qui serait "evidence-based", élaborée sur une base de constatations expérimentales soigneusement vérifiées, a été lancée par une équipe canadienne. Une décennie plus tard, cette idée a été orchestrée par le prestigieux journal américain JAMA, et la formule de médecine dite fondée sur les preuves est devenue le shjibboleth de la médecine moderne. Il ne s'agissait de rien de moins qu'un système de connaissances bâti de façon définitive sur des résultats expérimentaux obtenus par les scientifiques et se développant de manière continue et contrôlée, de façon véritablement cartésienne. Au regard de cette entreprise, l'histoire apparaissait désormais sans importance,

⁴ R Nye,

puisque la construction du savoir médical devenait de nature héothético-déductive, la méthodologie des essais cliniques contrôlés était la pierre d'angle sur laquelle reposait l'édifice, et les efforts des médecins visaient en premier lieu à se tenir au courant des publications des trois dernières années.

Maintenant (c'est l'historienne qui parle), une vraie difficulté est soulevée par la reconnaissance, dans l'édifice des connaissances médicales, de la superposition de vérités parfois discordantes, bref, la reconnaissance d'une certaine labilité des vérités médicales.

Le progrès scientifique est en fait loin d'avoir suivi un cours simplement cumulative et de consister en de simples précisions et approfondissements des connaissances. L'édifice du savoir a connu et connaît encore des séismes et des glissements de terrain, pour poursuivre la métaphore géologique. La science médicale est animée de mouvements de torsion et de cisaillement. Le 19^e et le 20^e siècles abondent en innovations au trajet accidenté et en parcours héroïques pour les médecins et aussi pour les malades. Prenons l'exemple des premières poses de valves cardiaques, les directeurs d'hôpitaux étaient réticents à les autoriser, la mortalité était décourageante. L'initiateur de l'aventure, le britannique XX, raconte avec humour comment il s'était fait mettre à la porte de tous les services avant la première réussite véritable qui lui permit de devenir le spécialiste incontesté des valvuloplasties. Dans les archives, nous retrouvons la trace des résistances du milieu médical à Sydney Farber, lorsque celui-ci entreprit ses premiers essais de chimiothérapie dans les leucémies. Au milieu des décès intervenant à une cadence inquiétante, il accusait ses collègues de pusillanimité et les encourageait à frapper plus fort avec la chimio pour prendre de vitesse les cellules leucémiques. Un célèbre institut de Boston porte son nom. Les doutes des premiers essais sont oubliés. Mais l'accouchement de la vérité médicale fut un combat douteux.

Au regard de cette histoire tourmentée, comment comprendre et assurer la transmission de l'information au patient quand à l'évidence elle demeure évolutive et reste parfois affectée d'un certain coefficient d'indétermination ?

Le statut épistémologique des vérités médicales

La difficulté existe déjà au niveau de la formation du futur médecin.

Comment concilier en effet la nécessité d'acquérir des automatismes simples, de mémoriser des algorithmes facilitant des décisions rapides en cas d'urgence, avec l'éveil d'un esprit critique garantissant à la fois lucidité et créativité ? Comment concilier plus tard dans la formation permanente la thésaurisation des expériences, tirant dans le sens des directives re-

ques dans le passé et l'esprit de révolution permanente, ouvert aux innovations ? Comment faire du médecin un "lifelong learner", un éternel étudiant sans saper les bases d'une certaine confiance en lui, contagieuse autour de lui ?

il semble important pour un praticien digne de ce nom de rester attentif aux contradictions et aux insuffisances de la littérature, aux biais qui subsistent dans les articles présentant des schémas thérapeutiques optimaux, aux limites de validité des enquêtes épidémiologiques et des analyses de pathologies à l'évidence multifactorielles donnant à la légère la priorité à tel ou tel facteur, environnemental ou génétique.

Reconnaître une marge d'incertitude apparaît volontiers comme une marge de faiblesse, mais ne pas communiquer sur ce sujet aboutit aussi à des désillusions et à des rejets qui auraient pu être évités. La valse-hésitation autour du vaccin contre l'hépatite B illustre bien les conséquences fâcheuses du passage d'une proposition de vaccin un peu hyperbolique à un retrait timide des recommandations.

De façon très générale, et quel que soit le soin pris à suivre la succession des phases I, II et III de l'expérimentation clinique de nouvelles drogues, incluant bien sûr les nouveaux vaccins, la dernière phase qui consiste dans un essai en population générale, comporte un certain nombre d'aléas. Il est indispensable d'alerter la population à la possible survenue d'effets indésirables qui pourraient apparaître inopinément et de reconnaître officiellement que le citoyen contribue directement à la fabrication des connaissances en raison du "prêt" qu'il concède de son corps à la science.

En gardant ceci en mémoire, on éviterait peut-être des dérives prévisibles. Les campagnes entourant l'introduction de nouveaux vaccins confondent souvent information, incitation et propagande. Des simplifications successives, supposées indispensables compte tenu de l'ésotérisme de la science, reviennent à en fausser le contenu. Par exemple, le vaccin visant à prévenir l'infection chronique à papillomavirus impliqués dans un pourcentage élevé de cancers du col utérin, par suite de glissements successifs et simplifications du propos, est présenté comme Le vaccin contre Le cancer du col. Là encore la diffusion du vaccin à toute une génération de fillettes revient à instaurer une vaste expérimentation dont il convient d'expliquer précisément les termes, les bénéfices et les dérives potentielles, notamment celles concernant l'éclipse de la surveillance des autres pathologies gynécologiques.

Dans ce contexte de vérités instables ou d'interprétation délicate, que signifie communiquer l'information, et quels sont les garde fous ?

Que signifie communiquer l'information ?

Communiquer l'information au malade ou au public ne saurait se limiter à communiquer des "faits", des pourcentages de survie, des courbes illustrant les effets de telle ou telle thérapeutique. Plus important, plus difficile aussi, et plus long, est d'expliquer quelque chose de la fabrication des vérités médicales et d'aider à décrypter les informations disponibles.

La controverse autour du vaccin contre l'hépatite B qui a abouti, au grand dam des spécialistes, à une certaine désaffection de la population vis à vis de ce vaccin, après un grand engouement passager, et une stagnation du taux de vaccination des adolescents illustre la difficulté de communiquer sur la science en train de se faire. L'opinion publique a basculé d'un engouement excessif à l'égard du premier vaccin contre un cancer à l'inquiétude, presque la panique concernant le lien possible avec une maladie grave relativement fréquente dans la population, la sclérose en plaques. Il a été très difficile de reconnaître qu'on ne pouvait affirmer un lien de causalité entre SEP et vaccination, mais qu'on ne pouvait pas non plus exclure le déclenchement possible d'une poussée de sclérose à l'occasion d'une stimulation du système immunitaire telle que celle réalisée par le vaccin, tout en sachant que la stimulation antigénique du vaccin est largement diluée dans l'environnement antigénique auquel fait face couramment l'organisme.

La difficulté était qu'une partie de l'argumentation pour soutenir le vaccin repose sur l'évocation des bénéfices de la communauté, mais qu'il faut admettre que chez certains individus, une réaction autoimmune peut être déclenchée ou amplifiée à l'occasion d'un vaccin. De ces considérations sur le passé découle l'application actuelle du principe de précaution qui consiste à ne pas recommander le vaccin à des sujets ayant des antécédents familiaux de SEP. Un compromis susceptible d'être remis en question un jour à venir.

La difficulté est aussi de brûler à l'évidence ce qu'on a adoré. La France a été le pays du BCG, pour des raisons scientifiques et pour des raisons historiques que nous ne détaillerons pas ici. Sans considérer que le BCG était un vaccin parfait, les médecins soutenaient en majorité la "cause" du BCG. Pour plusieurs raisons, scientifiques, mais pas seulement scientifiques, notamment l'alignement sur l'Europe, l'obligation du BCG a été rapportée, et le vaccin est depuis peu réservé à des groupes d'enfants à risques. Du même coup, on entend couramment mettre en avant non seulement les faiblesses du BCG qui n'a jamais prévenu la totalité des tuberculoses pulmonaires de l'adulte, mais insister sur la fréquence et la gravité des BCGites. Le vaccin avec ses inconvénients a vu décidément pâlir son auréole, au profit d'hypothétiques vaccins génétiquement modifiés que l'on prépare l'opinion à accepter plus facilement.

La solution courageuse, et le rôle des médecins au milieu de la circulation accrue d'information est à mon sens de participer et de faire participer le malade devenu grand à la construction des vérités médicales, qui implique leur relative caducité. Il s'agit, bien loin de se réfugier derrière l'étiquette de faits, et la simple information de ces faits, de comprendre la fabrication des vérités, qui explique les ratés et les retours de flamme concernant ces vérités, et sans les désillusionner définitivement, de dessiller leurs yeux.

Un exemple à cet égard. La FDA (Food and Drug Administration) aux Etats Unis avait la réputation d'être très exigeante avant d'autoriser la mise sur le marché d'un nouveau produit. Mais ces dernières années, elle a modifié la nature des critères d'efficacité retenus pour lancer sur le marché des nouvelles thérapeutiques. La FDA a substitué aux paramètres physiopathologiques, des "surrogate ends" ou objectifs intermédiaires plus faciles à atteindre et à surveiller ensuite et qui se situent bien en amont des buts visés initialement. En 1991, le critère d'efficacité pour un anticholestérolémiant est devenu... le taux du cholestérol, alors que le but du nouveau traitement était au départ la réduction des accidents cardiaques, dont la statistique ne dit plus rien. Ou encore, avec une nouvelle chimiothérapie, c'est le comptage des cellules cancéreuses qui est élu comme critère de remplacement pour évaluer la thérapeutique, et non la prolongation de l'espérance de vie, sans parler de la qualité de vie des années surnuméraires, encore plus difficile à évaluer. Ces déviations non négligeables du but recherché aboutissent à recommander en fait la consommation courante de médicaments en perdant de vue l'idéal envisagé au départ.

L'organisation en France de la transplantation avec prélèvement d'organes sur cadavres à partir des années 1960, avait entraîné la baisse considérable du pourcentage de greffes avec donneurs vivants. La désaffection vis à vis de la greffe avec donneur vivant, jugée psychologiquement délicate sinon dommageable physiquement, avait été étayée par des courbes de survie revenant à montrer l'équivalence des courbes de survie des greffés avec un organe de cadavre et avec un organe prélevé sur un donneur vivant. La tendance s'est renversée en France ces dernières années, devant la "pénurie d'organes". L'accent a été mis désormais sur les caractéristiques positives du donneur vivant qu'on avait oubliées : le donneur est disponible aisément, le recours à lui permet d'éviter la longue attente sur la liste, et enfin la qualité du greffon serait meilleure. Les courbes parlent différemment selon la façon dont on les interroge. Les statistiques parlent aussi différemment selon qu'on les présente allegro ou moderato cantabile. A une réunion récente sur la transplantation en pédiatrie, un service présente de façon encourageante les résultats de greffe de poumon chez l'enfant à l'aide d'un double prélèvement chez la mère et le père. Taux de mortalité élevé chez les greffés, non négligeable non plus chez les parents donneurs. Suivant la logique de la tasse à moitié vide à moitié pleine,

on peut voir là soit une innovation à encourager, indiquant la voie du devoir pour les parents dignes de ce nom, ou au contraire une aventure difficile à conseiller sans réserve à des chefs de famille.

Les connaissances médicales sont évolutives, elles entretiennent aussi avec la société des liens de proximité, elles sont influencées par les tendances et les choix des sociétés qui en revanche sollicitent des directions de recherches et des programmes d'intervention. La génétique est invoquée pour renforcer l'hypothèse dominante d'une responsabilité de l'individu dans sa pathologie. Mais qui dira ce qui l'emporte : environnement ou style de vie ? Il est plus facile d'incriminer le tabac que l'obésité, plus facile d'incriminer le gros mangeur qu'analyser précisément les risques de l'assiette et des lobbys industriels de l'alimentation.

Quel rôle pour les médecins ?

Il faut sans nul doute distinguer le temps ordinaire et le temps de crise. Le spectre d'une pandémie agité ces derniers mois amène à redouter non seulement la pandémie elle-même mais ses effets délétères bien connus, la panique, la subversion des moyens ordinaires de communication, l'autoritarisme pas nécessairement éclairé toujours favorisé par les circonstances d'exception. C'est là que le contrat ordinaire de confiance trouve son application potentielle, sans se leurrer sur la capacité d'illusion qui existe dans le corps médical comme chez les simples citoyens.

En attendant la survenue d'une pandémie qui pour la première fois est attendue de pied ferme, mais si elle survenait, déjouerait certainement une partie des prévisions, que conclure ? Respectant le désir d'information et le besoin d'autonomie du patient, il me semble que la maturité passe pour les médecins par la reconnaissance de la fabrication des vérités médicales et l'initiation de leurs malades à cette fabrication, à mi-distance entre un fétichisme de la vérité médicale et un relativisme complet, deux positions également insoutenables.

Rôle difficile et pas nécessairement gratifiant. Mais puisque le malade est autonome, il doit se préparer à voir déconstruire les vérités avec lesquelles on prétend l'enchanter. L'heure, par exemple, on l'a vu, est au tout génétique explicatif. Le citoyen d'aujourd'hui est naturellement tenté de réaliser ce qu'on lui présente comme l'analyse de son génome individuel au prix d'un certain nombre de dollars ou d'euros. Il s'alignera ainsi sur les grands hommes qui en ont déjà bénéficié, et espère apprendre cette occasion à gérer le risque inscrit dans

ses gènes en adaptant son comportement ou les traitements éventuels. Mais il convient de décrypter lucidement l'information que les techniques proposées lui apporteront à cet égard. La plupart des tests dans le commerce se bornent à analyser des variations alléliques sur un nombre limité de sites génétiques, et non la totalité du génome. Cette analyse ne permet de détecter que de faibles élévations du risque pour des pathologies, d'origine multifactorielle, qui ne sont pas de nature à bouleverser l'existence du futur patient. Il convient de refroidir l'enthousiasme des preneurs de techniques futuristes sans nier pour autant la grande aventure de notre temps qu'est l'exploration génétique.

Ce principe d'analyse et de déconstruction, pour employer un langage à la mode, vaut pour tous les prétendus "faits" comme pour les images, elles aussi vues souvent comme des décalques d'une réalité immédiatement accessible. Ni les faits ni les images ne parlent de façon simple et univoque.

L'échographie a suscité l'enthousiasme par son caractère simple, sans danger (par rapport aux explorations radiologiques ou nucléaires) et presque ludique. L'échographie obstétricale a été presque sans réserve adoptée par le public. Pourtant, sans parler des réserves suscitées par son utilisation pour obtenir des garçons en Chine et ailleurs, la transparence des images est trompeuse. Dans nombre de pays, son usage s'est répandu comme simple photographie rassurante, faute d'interprétation fournissant des éléments de surveillance du développement du fœtus.

De façon générale, le citoyen apprécie d'être admis à "voir" ce qui lui était jusqu'à présent dérobé. Il peut désormais suivre sur l'écran l'exploration de son tube digestif par la coloscopie. Sans nier l'enchantement de cette exploration des profondeurs du corps (elle a fait l'objet d'une récente exposition à Paris à la Cité des Sciences), elle ne saurait se suffire à elle-même et requiert un apprentissage dont les médecins ont eux mêmes à forger les outils.

L'autonomie des malades révèle donc ses limites dans le monde d'aujourd'hui et des sources de fragilité. Les médecins peuvent exercer une fonction de veille vis à vis de l'information qui leur est proposée et des incitations qui proviennent notamment des firmes pharmaceutiques. Celles-ci ont mis au point d'agressives techniques de communication et inondent le marché de remèdes vantés comme indispensables pour prévenir les pathologies modernes comme pour effectuer les actes de la vie quotidienne : manger, dormir et faire l'amour.

Les firmes se proposent aussi d'intervenir sur la compliance des patients, et certaines recommandations de la Commission Européenne vont dans ce sens. L'autonomie des malades qui suppose une certaine reconnaissance de leur connaissance intime voit en effet ses limites dans les travaux des épidémiologistes. Ces derniers tiennent les irrégularités de la prise d'antibiotiques et la fréquence anarchique de l'autotraitement anarchique pour responsables de

l'intensification des résistances des germes. En matière de tuberculose par exemple, la pratique du DOTS (Directly Observed Treatment, traitement directement contrôlé par un soignant) a été instaurée aux Etats-Unis et dans certains pays. Faut-il pour autant confier des programmes de surveillance de la compliance aux industries pharmaceutiques, comme cela a été envisagé au niveau de la Communauté européenne ?

La fonction critique des médecins doit s'exercer aussi à l'égard d'un état qui tend à déléguer ses responsabilités en matière d'éducation et de formation, qui tend aussi à faire intervenir davantage les assurances privées, à charge pour ces dernières d'éduquer le patient, tenu de plus en plus pour responsable de sa pathologie par ses comportements à risques (la maladie devient ainsi une sorte de sanction de l'infraction contre les diktats médicaux). Un jour prochain, les compagnies d'assurance pourraient trouver dans le génome une réserve d'information seyant à leur soif de prévision qui leur permettrait de segmenter des classes de citoyens à risque dont les contrats seraient formulés différemment.

Mais finalement c'est à eux-mêmes que les médecins ont d'abord affaire quand il s'agit d'élaborer la fonction vérité de l'information médicale. C'est à cette seule condition qu'il peut prétendre idéalement à la position de lecteurs intermédiaires de l'information santé, et de guides du citoyen, y compris, on l'a vu, en prenant le risque de lui faire part des zones d'ombres et d'incertitudes. C'est le vrai sens de la transparence, de ne pas dissimuler ces zones, dans une science médicale qui est toujours "en train de se faire", avec la participation des corps souffrants de tous, bref du corps social.

Elargir ensemble nos regards
Dr Elisabeth Maurel-Arrighi
Directrice de rédaction de la revue *Pratiques*

Et si l'information des patients sur la santé, c'était un peu comme les icebergs, ce qu'on voit, ce sont les découvertes de l'industrie pharmaceutique ou les informations consuméristes? Et si l'essentiel était ailleurs ? Et si, dans le jeu subtil du savoir et du pouvoir, il se jouait des alliances nouvelles. Car le savoir s'élabore aussi ailleurs, par les « usagers » eux-mêmes.

Les enjeux de l'information des patients posent des questions multiples sur la nature des savoirs, leur élaboration et les nécessaires lieux de rencontre et de débat.

la question de l'indépendance

D'abord bien sûr, la question de l'indépendance des soignants et aussi des soignés est primordiale, cette question est abordée par d'autres intervenants dans ce colloque. Car les usagers du système de soin sont au centre de la « convoitise » ou de l'attention de différents lobbies, cible des campagnes publicitaires de l'industrie pharmaceutique, objet d'une sollicitude mercantile des programmes d'aide à l'observance, voire objet d'une manipulation anthropologique. Le discours sur la recherche des soins les plus performants est devenu le lieu qui fait oublier la perte du lien social. La médicalisation de la société, la fascination par les progrès de la médecine sont utilisées par certains pour faire oublier l'importance des déterminants sociaux de la santé, l'aggravation des inégalités de santé.

Certes des soignants, des soignés appellent à la vigilance.

Une excellente nouvelle a été la parution de *La démarche de Que Choisir Santé* qui offre un lieu où les débats scientifiques sont remis dans leur contexte de conflits d'intérêts, parler de ménopause, d'hypertension en explicitant les enjeux financiers des différentes stratégies .

Un partage du savoir contesté par les autorités

Mais le contexte politique et social est difficile. Les avancées sur le partage du savoir se heurtent à une volonté politique de laisser les savoirs et l'information aux mains de ceux qui la gardent jalousement. Pour exemple le retrait des subventions attribuées par la Direction Générale de la Santé à la ligne Santé Info Droits (1)

Cette ligne a été ouverte en novembre 2006 par le CISS (Collectif Inter Associatif sur la Santé) qui regroupe 24 groupes d'associations familiales et de consommateurs, de représentants de personnes malades et handicapées : il s'agit d'« un service téléphonique d'information juridique et sociale pour les problématiques liées à la représentation des usagers du système de santé, aux droits des personnes malades et plus globalement à l'ensemble des usagers du système de santé ».

Ce retrait de subventions par la Direction Générale de la Santé survient alors que le nombre d'appels traités par cette ligne ne cesse d'augmenter et atteint actuellement 450 appels par mois.

En réponse à ce retrait, le CISS se « déclare forfait pour toutes les réunions dans les instances de santé publique auxquelles il participe au titre de la démocratie sanitaire ».

Santé Info Droits : 0 810 004 333

Développer le niveau horizontal

Comment dépasser le niveau vertical de l'information des soignants vers les soignés, comment aller au-delà des découvertes médicales et de l'influence de l'industrie pharmaceutique qui cachent la forêt des questions de santé publique ?

Comment développer le niveau horizontal où les citoyens, les soignés et les lanceurs d'alerte développent un savoir sur lequel les soignants peuvent s'appuyer, depuis l'information sur la contraception il y a 30 ans grâce au mouvement des femmes, les nouvelles relations soignants/soignés grâce aux associations de malades du Sida, le mouvement de défense de l'accès aux soins, jusqu'au travail autour de la prise en compte des facteurs environnementaux et professionnels (amiante, pesticide...). Nous sommes nombreux parmi les professionnels à reconnaître l'importance du savoir qui est issu de la réflexion des usagers et de leurs associations. Nous sommes nombreux à avoir demandé à des non-médecins d'intervenir comme experts dans nos séminaires. Quand un représentant d'une association d'usagers de drogue parle à des médecins de stratégie de réduction de risque, l'impact est très différent.

Des recherches en médecine générale

Des recherches en médecine générale, ou en santé publique sur des domaines délaissés par l'industrie pharmaceutique peuvent alors être impulsées en prenant appui sur les interrogations de ces lanceurs d'alerte, médecins ou non-médecins. Par exemple, le poids des inégalités sociales de santé nécessiterait un travail épidémiologique pour déterminer à la fois la part des conditions de vie, de la nutrition, de l'insécurité économique dans différentes pathologies. Cela est déjà fait davantage dans des pays du nord ou en Grande-Bretagne. Un certain nombre de nos amis anglais ont identifié que la pauvreté est un facteur de risque de diabète. Mais en France cela n'est que peu raconté aux étudiants en médecine, aux collègues et encore plus à la population ?

La SFTG est impliquée dans des recherches de ce type par l'intermédiaire de certains de ses membres; je pense à l'étude sur la façon dont les généralistes prennent en charge des pathologies courantes comme l'hypertension artérielle en fonction des catégories socioprofessionnelles.

De même, du fait des rencontres avec les patients un certain nombre d'entre nous se sont impliqués dans le travail associatif, la lutte contre le saturnisme etc...

De même, certaines pathologies comme l'autisme se heurtent à une méconnaissance des professionnels et à une pénurie d'aide adaptée. La pression des familles et leur expertise commencent à permettre aux professionnels de reconsidérer leurs regards.

Des lieux de rencontre

La population, les associations de citoyens et de malades, et les professionnels ont aujourd'hui besoin de lieux de rencontre et de débat. Cela se fait un peu au sein de certains réseaux de soins novateurs, ou à l'initiative d'associations. La revue *Pratiques*, les cahiers de la médecine utopique veut être un de ces lieux de rencontre, et propose l'angle de vue de la santé pour offrir à tous un regard transversal sur les choix de société.

La revue *Pratiques* offre ses colonnes à tous ceux qui espèrent aider les professionnels et la société à faire les choix pertinents pour la santé. Elle souhaite contribuer à ce mouvement d'information mutuelle soignants/soignés dont la société a besoin.

Au nom de la revue, je vous remercie de votre invitation, dans l'attente de continuer ensemble notre démarche commune.

Patient-citoyen : décisions éclairées

Dr Philippe Schilliger

Information santé des patients

Patient – citoyen : décisions éclairées

Prescrire - Philippe Schilliger 15 juin 2007

Prescrire - 15 juin 2007

Patient – citoyen : décisions éclairées

Une demande pressante

- La plupart des patients cherchent activement à s'informer pour faire face à leurs problèmes de santé (*)
- Les 3/4 en priorité auprès de leurs soignants
- Mais pas seulement : internet, livres, etc.

* Picker Institute Oxford 2006

Prescrire - 15 juin 2007

Patient – citoyen : décisions éclairées

Les patients attendent une information

- solide
- honnête
- respectueuse
- en toute confiance

Prescrire - 15 juin 2007

Patient – citoyen : décisions éclairées

Une information solide

- sur les **bénéfices** attendus et les **risques** encourus
- **comparative**, y compris avec le fait de ne pas traiter...
- tenant compte des données **actuelles**
- étayée et citant ses sources

Prescrire - 15 juin 2007

Patient – citoyen : décisions éclairées

Une information honnête

Qui fasse partager au patient
les incertitudes

- diagnostiques
- thérapeutiques
- de l'évolution de la maladie

Prescrire - 15 juin 2007

Patient – citoyen : décisions éclairées

Une information respectueuse

- des choix du patient (dont bien sûr, celui de ne pas savoir)
- apportant les clés pour comprendre
- accessible
- adaptée au contexte culturel

Prescrire - 15 juin 2007

Patient – citoyen : décisions éclairées

En confiance grâce à

- des soignants dégagés de l'influence d'intérêts particuliers
- une information transparente quant aux liens d'intérêts de ses auteurs et à son financement

Prescrire - 15 juin 2007

Patient – citoyen : décisions éclairées

Les patients sont aussi des citoyens.

Ils sont en droit :

- pour comprendre le système de santé,
- pour prendre une part active à la définition de la société dans laquelle ils vivent,

de disposer d'informations loyales...

Prescrire - 15 juin 2007

Patient – citoyen : décisions éclairées

...d'informations loyales

- sur les enjeux de santé publique
- sur l'éducation à la santé
- sur les enjeux économiques
- **et pas seulement sur les maladies et les médicaments**

Prescrire - 15 juin 2007

Patient – citoyen : décisions éclairées

En somme :

- les patients ont droit aux **mêmes** informations que les soignants
- avec, **en outre**, les clés pour comprendre

Prescrire - 15 juin 2007

Patient – citoyen : décisions éclairées

On est loin du compte...

Prescrire - 15 juin 2007

Patient – citoyen : décisions éclairées

Loin du compte ...

Avant d'en arriver là...

Parlez-en à votre médecin !

Ne cachez plus vos pieds
soignez vos ongles !

NOVARTIS
www.novartis.fr

© NOVARTIS 03/01 - 000001 06

The advertisement features a close-up of a hand with a severely damaged, yellowed toenail. A small cartoon character, resembling a bear or a dog, is sitting on the nail. The text is arranged around the image, with a blue banner at the bottom containing the Novartis logo and website.

**Sauvez les ongles :
grande cause
internationale ?
Ou
promotion
(à peine) déguisée
d'un
médicament ?**

Prescrire - 15 juin 2007

Patient – citoyen : décisions éclairées

Loin du compte ...



- Au 13 avril 2007, seulement 5841 RCP disponibles pour 17779 spécialités pharmaceutiques autorisées en France
- Pas de visibilité des modifications,
- Pas de publication systématique des rapports d'évaluation,
- Pas de comptes-rendus détaillés des réunions des commissions,
- Etc.

**Un besoin urgent
de transparence
des agences
publiques,
Agence
française des
produits de
santé en tête**

Prescrire - 15 juin 2007

Patient – citoyen : décisions éclairées

Loin du compte ...



Le dépistage précoce
du cancer du sein

"Des études randomisées ont montré que ce dispositif pourrait faire reculer la mortalité de 25 à 30 % si le taux de participation des femmes concernées atteignait 70%." (*)

**Des bénéfices
amplifiés
et des risques
minimisés
pour promouvoir le
dépistage
mammographique
des cancers du
sein**

* Avenant n 23 à la convention nationale des médecins généralistes et des médecins spécialistes

Prescrire - 15 juin 2007

Patient – citoyen : décisions éclairées

Loin du compte ...



- Au 13 avril 2007, seulement 5841 RCP disponibles pour 17779 spécialités pharmaceutiques autorisées en France
- Pas de visibilité des modifications,
- Pas de publication systématique des rapports d'évaluation,
- Pas de comptes-rendus détaillés des réunions des commissions,
- Etc.

**Un besoin urgent
de transparence
des agences
publiques,
Agence
française des
produits de
santé en tête**

Prescrire - 15 juin 2007

Patient – citoyen : décisions éclairées

Loin du compte ...



Le dépistage précoce
du cancer du sein

"Des études randomisées ont montré que ce dispositif pourrait faire reculer la mortalité de 25 à 30 % si le taux de participation des femmes concernées atteignait 70%." (*)

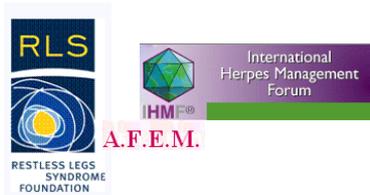
**Des bénéfices
amplifiés
et des risques
minimisés
pour promouvoir le
dépistage
mammographique
des cancers du
sein**

* Avenant n 23 à la convention nationale des médecins généralistes et des médecins spécialistes

Prescrire - 15 juin 2007

Patient – citoyen : décisions éclairées

Loi du compte ...



Et bien d'autres encore...

L'intrusion des firmes au sein d'associations de patients et de professionnels

Prescrire - 15 juin 2007

Patient – citoyen : décisions éclairées

Loi du compte ...



La mainmise des firmes sur l'information santé

Prescrire - 15 juin 2007

Patient – citoyen : décisions éclairées

Loin du compte ...

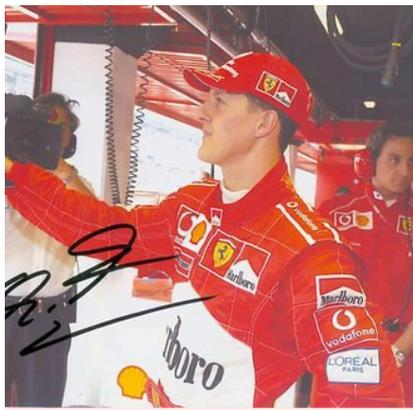


**Des "dealers
d'opinion"
qui taisent leurs
liens d'intérêts
avec des firmes
de santé...**

Prescrire - 15 juin 2007

Patient – citoyen : décisions éclairées

Loin du compte ...



**...sous peine de
ressembler à
des
panneaux
d'affichage**

Prescrire - 15 juin 2007

Patient – citoyen : décisions éclairées

Agir ! Chacun son rôle

- soignants
- pouvoirs publics
- patients et citoyens
- firmes de santé

Collectivement

Prescrire - 15 juin 2007

Patient – citoyen : décisions éclairées

Agir ! D'ores et déjà

2 préalables :
transparence
et indépendance

Prescrire - 15 juin 2007

Patient – citoyen : décisions éclairées

Agir ! Chacun son rôle

- soignants
- pouvoirs publics
- patients et citoyens
- firmes de santé

Collectivement

Prescrire - 15 juin 2007

Patient – citoyen : décisions éclairées

Agir ! D'ores et déjà

2 préalables :
transparence
et indépendance

Prescrire - 15 juin 2007

Patient – citoyen : décisions éclairées

Agir : résister aux pressions des intérêts particuliers

- Des firmes : visite médicale, cadeaux
- Des assureurs privés ou publics
- Etc.

Prescrire - 15 juin 2007

Patient – citoyen : décisions éclairées

Alors la véritable information peut commencer

Merci !

Philippe Schilliger,

conflit d'intérêts : membre de la Rédaction de Prescrire, financée par ses abonnés, qui veulent une information de qualité

Pistes documentaires à disposition -->

Prescrire - 15 juin 2007

Patient – citoyen : décisions éclairées

Pour les curieux

Pistes documentaires

- **Picker Institute** "Assessing the quality of information tu support people in making decisions about their health and healthcare" Novembre 2006 <http://www.pickereurope.org/>
- **HAS** Guide méthodologique "Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé" HAS mars 2005
- **International Patient Decision Aid Standards (IPDAS)** Collaboration <http://ipdas.ohri.ca/resources.html>
- **King's Fund** <http://www.kingsfund.org.uk/>
- **Patient Decision Aids research group** Web site <http://decisionaid.ohri.ca/>
- **L'expérience des patients** : Personal experiences of health and illness <http://dipex.org/>
Prescrire - 15 juin 2007
- **Les contre-scoops ! Hitting the Headlines** <http://www.library.nhs.uk/>

LA PRESSE ET INTERNET

outil d'information et de promotion

Modérateur : Dr Annette DELABAR

Tribune : Dr Jean Marie COHEN, Mmme Aline PERRAUDIN, Dr Florence VANDEVEL-
DE, Dr Luc BEAUMADIER, Dr Patrick OUVRARD

La presse et Internet

tirillés entre information et promotion

L'information santé du patient devient une donnée que le médecin doit accompagner et que l'industrie pharmaceutique situe comme une clé de son marché. Elle devient un véritable enjeu d'influence.

L'information du patient sur la santé et sur la maladie se joue entre les pouvoirs publics, les firmes pharmaceutiques, les médecins, la population et les médias. Caractéristique de l'interaction entre ces acteurs ? L'information sur la grippe qui oscille «entre peur et publicité», indique Jean-Marie Cohen, médecin généraliste, conseiller d'Open rom. Son constat : « la peur peut être très bonne conseillère », face à un risque épidémique, lorsqu'elle incite à des réactions appropriées. Cependant les bons réflexes (du style port du masque) ne durent pas. Ou alors, ils se produisent «souvent à contretemps ». Ou encore les innovations peinent à s'imposer. L'introduction des vaccins anti-grippaux et des antiviraux vient de là. Si leur apparition s'est initialement heurtée au scepticisme des firmes, c'est leur succès qui a depuis incité les industriels à créer des structures de communications dédiées et à déployer un véritable lobbying. Certes les résultats de la vaccination sont probants : à partir des années 1980 la mortalité chez les plus de 75 ans s'est effondrée parallèlement à la progression du taux de couverture vaccinale. Quant aux antiviraux ils se sont imposés d'eux-mêmes quand, au cours de l'hiver 2005, la presse a annoncé que « la grippe aviaire se répandait partout dans le monde » et quand Jacques Chirac a donné des consignes pour la constitution d'un stock qui s'est « évaporé » en 8 jours. Moyennant quoi, un million de sujets à risque en ont été privés, mais sans conséquence puisque l'épidémie de grippe redoutée n'a pas eu lieu. Comparable au géant Gulliver, l'industrie pharmaceutique n'est guère réactive quand il s'agit de développer un médicament qui au bas mot lui réclame 10 ans d'efforts. Mais, son

marketing est lui omniprésent. Ses informations ne sont cependant pas, loin de là, une source exclusive pour les journalistes « grand public ».

Aline Perraudin, rédactrice en chef du mensuel féminin « Bien dans ma vie », relaie surtout les messages du ministère de la santé, d'agences comme l'Afssaps, ceux de l'assurance maladie, de l'ordre des médecins, de l'ordre des pharmaciens, de la presse médicale (Prescrire), des associations de patient. Aller sur le terrain à la rencontre des malades lambdas demande du temps. Elle s'efforce néanmoins d'emprunter les chemins de traverses, « pour ne pas délivrer une information sous influence et pour recouper l'information, la vérifier ». Pas question, en tout cas, de confondre information et publicité lorsqu'une nouveauté sort. Elle en est consciente : « la matière est trop sensible ». Le choix des sujets traités ? Il est fonction de la cible « j'écris pour les femmes de 30 ans » dit-elle. Dans ces conditions, l'actualité chaude, même s'il s'agit d'une nouvelle « sur le cancer de la prostate », passe au second plan.

L'information du patient devient, en tout cas, l'enjeu d'une bataille européenne. Pharmacienne, rédactrice à la revue Prescrire, qui milite au sein du collectif Europe et médicament, Florence Vandevelde, l'assure : « l'information du patient est la clé du marché pour les firmes pharmaceutiques ». Elles n'ont de cesse, depuis 2001, d'agir pour obtenir l'autorisation législative de produire une publicité directe sur certains médicaments en direction des consommateurs. En vain, jusqu'à présent. Les stratégies, plus « insidieuses » les unes que les autres, ont été tentées : fabrication de scoop, financement d'associations de patients, programmes de fidélisation de la clientèle, plans de gestion des risques. Cela a été jusqu'à « la mascarade » du forum pharmaceutique, constitué avec la commission européenne. « Sous-couvert du droit à l'information des patients », ce n'est « rien d'autre qu'un groupe de pression » dit-elle. En France, même, fin 2006, il y a eu une tentative avortée de légalisation des programmes « d'aide à l'observance » qu'une proposition sénatoriale pourrait ramener sur la table du Parlement. Alors les publicités pour le viagra, demain dans le métro, sont-elles inéluctables ? Non, estime Flo-

rence Vandeveldde pour peu qu'un « contre-lobbying » mobilise les citoyens pour y faire échec.

Toutes ces tentatives pourraient peser sur la relation médecin patient si elles aboutissaient. Mais d'ores et déjà un troisième acteur, d'une autre nature, a fait irruption : internet. De l'atelier auquel il a participé, Luc Beaumadier (SFTG) rapporte des avis opposés : « pour moi, dit l'un, c'est rassurant car les patients sont aller regarder tout ce qui est grave ». « Internet complique la relation, dit l'autre, quand un diagnostic grave est posé ». S'il est vrai que les patients finissent par en connaître parfois plus que le médecin, celui-ci n'y coupe pas : pour garder le pouvoir qui permet de continuer à gérer, à accompagner, à aider, mieux vaut pour le médecin devenir un « pro » de la recherche sur Internet »

Et en la matière, il n'y a pas lieu d'attendre. Patrick Ouvrard (SFTG) le constate : « la pénétration d'Internet dans la société est assez fulgurante ». À raison de 11% par an, 56,3% de la population y a accès en 2007 ». La fréquentation du site de vulgarisation médicale, Doctissimo, connaît des pointes de 1,5 millions de messages lus par jour. Internet devient la première source de recherche d'information. Incontournable, l'outil doit entrer dans la panoplie du médecin pour le mettre en mesure d'optimiser l'usage qu'en font les patients. À cet égard 5 règles d'or leurs sont indispensables à observer pour débusquer les informations fiables : savoir déterminer les sources, s'assurer de la validation du site par un organisme patenté, se méfier, s'agissant de médicaments, de formule pseudo scientifiques, fuir les sites de vente qui souvent font peu de cas des contre-indications, s'adresser à son médecin avant de changer de traitement.

Information-patient : la clé du marché... et l'enjeu d'une bataille européenne

Dr Florence Vandeveld

L'Europe, ce n'est pas une chose lointaine : c'est même là où se prennent la plupart des décisions dans de nombreux domaines, le médicament par exemple, avec les députés que nous avons élus, et les ministres des États membres. Le Collectif Europe et médicament, créé en mars 2002, a fortement participé, lors du processus législatif, à l'amélioration du nouveau cadre législatif européen du médicament. Ce nouveau cadre repose principalement sur une Directive (2004/27/CE) et un Règlement (CE N°726/2004) adoptés le 30 avril 2004 (a).

En 2007, une modification législative se prépare au niveau communautaire, afin de favoriser la "compétitivité" des firmes pharmaceutiques. Cette modification vise à l'affaiblissement de la régulation de la communication directe des firmes auprès du public sur les médicaments de prescription. Le Collectif Europe et Médicament, dont Prescrire est un membre actif, se mobilise pour protéger la capacité des patients-citoyens à choisir selon leurs besoins à l'abri de pressions commerciales.

Information-patient : la clé du marché. Pour maintenir et augmenter la demande en médicaments malgré la panne de l'innovation, les firmes pharmaceutiques cherchent à influencer plus fortement le grand public et elles réorientent vers les "consommateurs" potentiels une partie grandissante de leur budget marketing (1). La publicité grand public directe pour les médicaments de prescription étant actuellement interdite en Europe, les stratégies promotionnelles des firmes sont multiformes et de plus en plus insidieuses (1). Parmi ces stratégies, on peut citer : la publicité déguisée en "information" sur les maladies et les médicaments (2), le façonnage de maladies (alias disease mongering) (1) (lire aussi dans le numéro 279 de la revue *Prescrire* les pages 63-65), la fabrication de scoops "médico-médiatiques" (1) (lire aussi dans le numéro 256 de la revue *Prescrire* les pages 857-858), le "soutien" à des associations de patients ou la création artificielle d'associations (1,2) (lire aussi dans le numéro 258 de la revue *Prescrire* les pages 133-134), la fidélisation de la clientèle via la mise en œuvre de programmes d'"aide à l'observance" (3) (lire aussi dans le numéro 282 de la revue *Prescrire* les pages 259-260), et la mise en œuvre de "plans de gestions de risques" (1) (lire aussi dans le numéro 282 de la revue *Prescrire* les pages 259-260).

Des offensives répétées pour permettre la mainmise des firmes sur l'information-santé. La Commission européenne soutient les firmes dans leur souhait de lever tout obstacle à une communication directe vers les patients (2). Malgré leur échec cinglant de 2003 (rejet par 494 députés contre 42 de la proposition de lever l'interdiction de la publicité directe aux consommateurs pour les médicaments de prescription), lors de l'élaboration du nouveau cadre législatif européen, Commission et firmes reviennent à la charge en 2007. Elles invoquent cette fois de manière hypocrite le "droit fondamental des patients à l'information", notamment provenant des firmes pharmaceutiques (2). En mai 2007, au niveau européen, deux simulacres de consultation ont été organisés par la Commission, en vue de préparer la dérégulation souhaitée par les firmes. Le Collectif Europe et Médicament, Health Action International Europe et l'International Society of Drug Bulletins, y ont conjointement répondu par deux lettres ouvertes, rappelant à la Commission sa mission de protection de la santé publique (4,5). En France, un projet de légalisation de programmes de fidélisation

de la clientèle, sous couvert d'"aide à l'observance", est prévu pour l'automne 2007, malgré l'opposition forte de la société civile lors de la première tentative du gouvernement en janvier 2007 (3). Cette opposition avait conduit le ministre à retirer son projet (6).

2007 : une année critique. De belles victoires ont déjà été obtenues par les citoyens en 2004 au niveau européen (rejet de la publicité directe des firmes auprès des patients) et en janvier 2007 en France (retrait du projet de légalisation des programmes dits "d'aide à l'observance") (7). Fin 2007, la vigilance reste plus que jamais de mise pour que les patients continuent à bénéficier d'informations indépendantes des intérêts de ceux qui vendent les médicaments. Les choix de société ne doivent pas être abandonnés par les citoyens européens à des intérêts particuliers.

La revue Prescrire

“Mainmise des firmes sur l’information-santé”

Pour comprendre les enjeux et suivre l’actualité du dossier :

le Site internet Prescrire www.prescrire.org (dossier documentaire complet, lettres ouvertes et positions du Collectif à télécharger à partir de la Une du Site en cliquant sur le logo du Collectif (en bas à droite)). “Mainmise des firmes sur l’information-santé”

a- Le Collectif Europe et Médicament est fort de plus de 60 organisations membres, réparties dans 12 pays de l’Union européenne. Il est composé des quatre grandes familles des acteurs de la santé : associations de malades, organisations familiales et de consommateurs, organismes d’assurance maladie et organisations de professionnels de santé. Depuis 2002, le Collectif Europe et Médicament veille à ce que les réglementations sur le médicament et la santé en cours d’élaboration au niveau européen, ainsi que la transposition des dispositions communautaires en droit national, reflètent des choix de société prenant en compte l’intérêt de la santé publique.

.....

Quelques références :

- 1- Collectif Europe et Médicament ““Information” du public par les firmes pharmaceutiques : une logique commerciale” Fiche documentaire mai 2007 : 3 pages.
- 2- Collectif Europe et Médicament, HAI, ISDB “Information santé : Chacun à sa place pour préserver la liberté des patients-citoyens” Position conjointe mars 2007 : 4 pages.
- 3- Collectif Europe et Médicament “Information-santé du public : les dangers d’un projet de loi” Dossier documentaire. Site internet www.prescrire.org : 20 pages
- 4- Collectif Europe et Médicament, HAI, ISDB “Contribution relative à la consultation publique du groupe de travail sur l’information-patient du Forum pharmaceutique européen (liste de critères de qualité et “modèle” d’information patient sur le diabète)” Lettre ouverte aux Commissaires Verheugen et Kiprianou 3 mai 2007 : 4 pages.
- 5- Collectif Europe et Médicament, HAI, ISDB “Contribution relative à la consultation publique de la Commission européenne concernant l’état des lieux de l’information-patient en Europe (Draft report on current practices with regard to provision of information to patients on medicinal products)” Lettre ouverte aux Commissaires Verheugen et Kiprianou 14 juin 2007 : 5 pages.
- 6- Collectif Europe et Médicament “Programmes d’Observance des firmes : la société civile enfin entendue” Communiqué de presse 25 janvier 2007. Site internet www.prescrire.org : 1 page.
- 7- Prescrire Rédaction “Contrer la mainmise des firmes pharmaceutiques sur l’information-santé : les citoyens peuvent beaucoup” Position février 2007. Site internet www.prescrire.org : 2 pages.



"Information"-patient : la clé du marché

... et l'enjeu d'une bataille européenne

Colloque de la SFTG

15 juin 2007

Florence Vandevelde



L'Europe comme cadre d'action

- Là où se décide l'essentiel de ce qui concerne les "produits de santé" et leur réglementation
- **Collectif Europe et Médicament :**
créé en mars 2002 à l'occasion de l'évolution du cadre législatif européen
(Directive 2004/27/CE et Règlement (CE) No 726/2004)
- **60** organisations (dans plus de 12 États membres) :
associations de malades ; organisations familiales et de consommateurs ; organismes d'assurance maladie ;
organisations de professionnels de santé



Info-patient : la clé du marché

4 acteurs

Firmes pharmaceutiques	"Autorités" (régulation ; organismes payeurs)
Professionnels de santé	Patients

Nécessaire équilibre des influences → chacun son rôle



"Information"-patient par les firmes pharmaceutiques = publicité déguisée



- Logique commerciale
- Conflit d'intérêts inhérent → "information" inadaptée
(≠ information comparative ; ≠ réponses aux questions qui se posent)
- Conséquences sanitaires et financières néfastes



2007 : année critique

vers la légalisation de la **publicité directe aux consommateurs pour les médicaments de prescription** en Europe ?



Une longue histoire (1/4)

2001 : Tentative échouée de modification législative

- Commission européenne et firmes souhaitent faire autoriser la publicité directe aux consommateurs relative aux médicaments de prescription (projet pilote)

→ Rejet historique par le Parlement européen



Une longue histoire (2/4)

Et depuis...

Stratégies multiformes et de plus en plus insidieuses

- "Informations" sur la maladie (notamment via la presse et les sites des firmes)
- "Façonnage" de maladies (disease mongering)
- Fabrication de scoops médico-médiatiques
- Financement d'associations de patients
- Programmes de fidélisation de la clientèle (sous couvert d'"aide à l'observance")
- Plans de gestion des risques



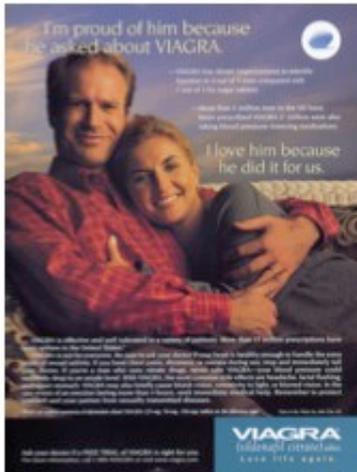
Une longue histoire (3/4)

2005 - 2007

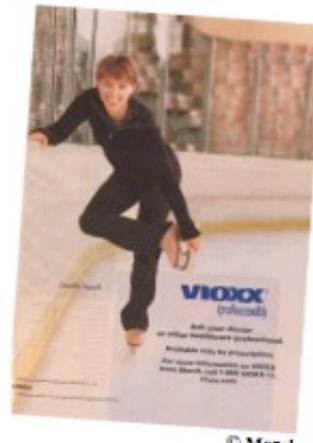
Grands moyens : la mascarade du Forum pharmaceutique

- Objectif : faire lever tout obstacle y compris réglementaire à la communication des firmes auprès du public, sous couvert de "droit à l'information" des patients
- Méthode : organisation de consultations biaisées ; arguments fallacieux ("désert" d'information en Europe, "informations clés" détenues par les firmes, incapacité des agences et des professionnels de santé ("infomediaries") ; etc.) (cf. lettres ouvertes aux Commissaires)

Évolution inéluctable ?



© Pfizer



© Merck

2007 : se mobiliser !

• Contre-lobbying au niveau national et européen

- Contacter députés (www.europarl.eu.int (Commission ENVI), CoRePers, ministres; <http://europa.eu/whoiswho/>)
- Alerter l'opinion (diffusion de communiqués de presse, colloques, etc.)

Les citoyens peuvent beaucoup



Boîte à outils

- **Dossier documentaire**

« Mainmise des firmes pharmaceutiques sur l'information-santé en Europe »

Téléchargeable sur **www.prescrire.org**

- **Contact :**

fvandavelde@prescrire.org

pour plus d'informations, recevoir les communiqués de presse du Collectif Europe et Médicament, etc.

Merci !

Internet, troisième acteur de la relation médecin/patient

Dr Patrick OUVRARD

Internet troisième acteur de la relation médecin/patient



L'information santé des patients

Colloque SFTG

Palais du Luxembourg

15 juin 2007

Juin 2007 Dr Patrick Ouvrard © SFTG 2007

**Rapport
Atelier**

Représentations de l'utilisation de l'internet par les patients

❖ **Tour de table**

- ❖ pour moi c'est rassurant, car ils ont été voir tout ce qui est grave
- ❖ Quand un diagnostic grave est posé ça complique la relation
- ❖ On se sent délesté de certaines choses par le partage de l'information

Représentations de l'utilisation de l'internet par les patients (Suite)

❖ **Tour de table (suite)**

- ❖ Les patients voient toujours (retiennent) le pire
- ❖ Quand maladie complexe (parallèle avec Sida), les patients connaissent parfois plus que moi. Mais c'est pas gênant...
- ❖ L'information n'est qu'un élément périphérique
- ❖ Entraîne plus souvent des questions que des certitudes

Représentations de l'utilisation de l'internet par les patients (Suite)

❖ **Tour de table (suite)**

- ❖ Certains cherchent des noms de médecins et cherchent à rentrer en contact avec eux.
- ❖ Le médecin est obligé de se tenir plus à jour : je vais sur internet avant, par peur de me trouver ridicule
- ❖ Internet, c'est pas figé comme les livres (avant j'avais forcément le meilleur)
- ❖ Aide à la critique d'information

Représentations de l'utilisation de l'internet par les patients (Suite)

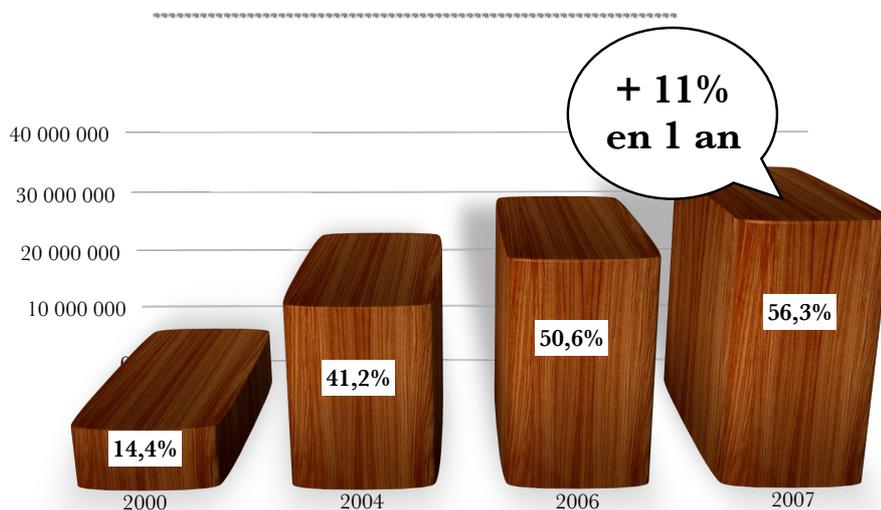
❖ **Tour de table (suite)**

- ❖ Certains forums sont la porte ouverte au charlatanisme
- ❖ Des sites dédiés aux femmes me paraissent bien faits, information, pondération
- ❖ Problème de la compréhension de ce que l'on lit
- ❖ Le présumé savoir en prend un coup, mais ce présumé savoir ne se résume pas au savoir médical pur.
- ❖ Le savoir est une façon de se décharger de la responsabilité de la décision
- ❖ Certains sites réalisés par des malades sont remarquables

Propositions

- ❖ Allez voir avec eux en consultation
- ❖ Si on veut garder notre "pouvoir" il faut devenir un pro de la recherche.
- ❖ Avoir de bons "favoris" que l'on connaît bien
- ❖ Il faut être au courant de l'existence des dernières recommandations et savoir les trouver.
- ❖ Etablir le transfert pas seulement sur le savoir technique. Le savoir est au service du soin.

Utilisateurs d'internet en France



Juin 2007 Dr Patrick Ouvrard © SFTG 2007

Quelques chiffres

Internet Health Resources 2003

- ❖ Spontanément 62% des internautes disent avoir fait au moins une fois une recherche concernant la santé dans le mois précédent.
- ❖ En affinant la question, ils sont 80%
- ❖ 52% de femmes, 41% d'hommes
- ❖ 66% ont des enfants
 - ❖ 18% moins de 5 ans
 - ❖ 26% 6 à 12 ans
 - ❖ 22% adolescents

Juin 2007 Dr Patrick Ouvrard © SFTG 2007

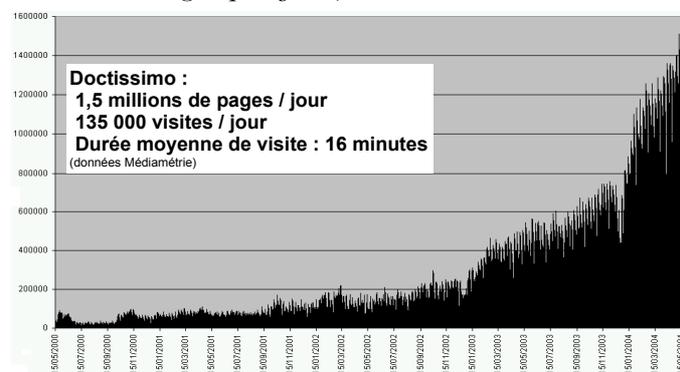
Des enquêtes, en France....

- ❖ En 2004 enquête descriptive faite par Doctissimo
- ❖ En 2005 Etude INSERM (U707) équipe DS3

Jun 2007 Dr Patrick Ouvrard © SFTG 2007

Enquête Doctissimo® 2004

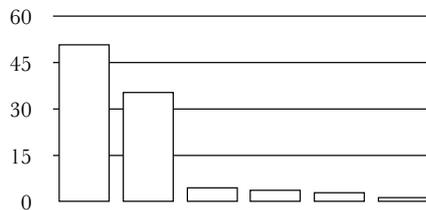
- ❖ Doctissimo est le site privé de vulgarisation médicale le plus visité par les internautes.
- ❖ 40% de son activité est liée à la fréquentation de forums (130 000 messages par jour)



Jun 2007 Dr Patrick Ouvrard © SFTG 2007

Enquête Doctissimo® 2004 (suite)

- ❖ L'enquête a concerné 2336 personnes
 - ❖ 77,8% utilisent régulièrement des sites d'information santé, 19,4% parfois, 2% jamais
- ❖ A la question, où iriez-vous spontanément chercher des informations sur votre santé :
 - ❖ **51% Internet**
 - ❖ **35,7% leur médecin**
 - ❖ 4,7% les livres
 - ❖ 4% leur entourage
 - ❖ 3,2% les journaux
 - ❖ **1,4% leur pharmacien**



Jun 2007 Dr Patrick Ouvrard © SFTG 2007

Enquête Doctissimo® 2004 (suite)

- ❖ **Type d'information recherchée :**
(plusieurs réponses possibles)

Informations sur pathologies	0,78
Conseils d'hygiène de vie	0,67
Informations sur médecines douces	0,42
Conseils psychologiques	0,41
Information composition médicaments	0,36
Informations juridiques relatives à la santé	0,33
Information consommation médicaments	0,28

Jun 2007 Dr Patrick Ouvrard © SFTG 2007

Enquête Doctissimo® 2004 (suite)

❖ Informations les plus prisées par ordre de fréquence

1

Cancers
Mal de dos
Sexualité
Anxiété
Allergie
Troubles du sommeil, Insomnie
Dépression
Troubles digestifs
Problèmes de peau
Risques cardiovasculaires
Cholestérol

Juin 2007 Dr Patrick Ouvrard © SFTG 2007

Enquête Doctissimo® 2004 (suite)

❖ Informations les plus prisées par ordre de fréquence

2

Troubles psychiatriques
Douleurs articulaires
Contraception
Hypertension
Sida
Rhumatismes
Diabète
Ostéoporose
Alzheimer
Ménopause
Asthme

Juin 2007 Dr Patrick Ouvrard © SFTG 2007

Enquête Doctissimo® 2004 (suite)

- ❖ Informations les plus prisées par ordre de fréquence

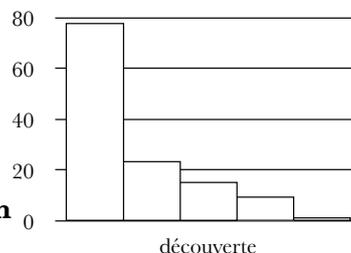
3

Vieillessement
Chute des cheveux
Acné
Hépatites
Parkinson
Herpès
SEP
Sevrage tabac
Troubles érection
Alcoolisme
Prostate

Juin 2007 Dr Patrick Ouvrard © SFTG 2007

Enquête Doctissimo® 2004 (suite)

- ❖ **96,4% déclarent ne jamais avoir acheté de médicaments** sur Internet
- ❖ **Moyens utilisés pour découvrir site santé :**
 - ❖ **78% moteur de recherche**
 - ❖ 23,4% publicité web
 - ❖ 15,5% presse
 - ❖ 9,5% entourage
 - ❖ **1,5% médecin, pharmacien**



Juin 2007 Dr Patrick Ouvrard © SFTG 2007

Enquête Doctissimo® 2004 (suite)

.....

❖ **En quoi les sites santé modifient votre comportement ?**

Mieux comprendre mes problèmes	0,51
Prendre conscience problèmes personnels	0,46
Mieux comprendre les problèmes de mon entourage	0,38
Adopter une hygiène de vie meilleure	0,36
Mieux comprendre les traitements	0,29
M'incitent à consulter un médecin	0,16
M'aident à préparer les rendez-vous médicaux	0,14

Juin 2007 Dr Patrick Ouvrard © SFTG 2007

Enquête Doctissimo® 2004 (suite)

.....

❖ **Comment jugez vous l'information dispensée par les sites santé par rapport à celle donnée par votre médecin?**

Complémentaire	0,774
Conforme	0,172
Différente	0,045
Contradictoire	0,008

Juin 2007 Dr Patrick Ouvrard © SFTG 2007

Etude INSERM 2005

- ❖ l'équipe DS3 (U707) qui réalise l'enquête :

Santé Inégalité et Ruptures Sociales (SIRS)

a introduit dans son questionnaire des questions destinées à comprendre les usages sanitaires et sociaux de l'usage de l'internet.

- ❖ 3023 franciliens représentatifs ont répondu
- ❖ 23% des contactés ont refusé de participer

Juin 2007 Dr Patrick Ouvrard © SFTG 2007

Etude INSERM 2005 (suite)

- 64% avaient un accès internet (maison, travail, ami, cybercafé)
- Consultation fonction de l'**âge**, du **niveau d'éducation**, des **revenus**, mais pas du sexe
- Les personnes qui auraient le plus besoin d'information santé :
 - ❖ les plus malades
 - ❖ **les plus isolés socialement**
 - ❖ **les exclus du système de soins**
 - ❖ les plus vieux
 - ❖ les migrants

**S'intéressaient
moins à la santé
ou avaient très peu
accès à internet**

Juin 2007 Dr Patrick Ouvrard © SFTG 2007

Etude INSERM 2005 (suite)

En 2007, complément de recherche :

❖ **Enquête publique auprès des internautes :**

Objectif 1

Définir et mieux comprendre l'utilisation d'internet pour la recherche d'information de santé.
(Contexte, objectifs, méthodes, habitudes, pratiques, etc.)

Objectif 2

Mettre en évidence les déterminants sociaux, sanitaires psychosociaux et technologiques associés au fait ou non d'utiliser Internet pour rechercher des informations liées à la santé

Jun 2007 Dr Patrick Ouvrard © SFTG 2007

Quatre catégories de recherche

Recherche :

- avant la consultation
- après la consultation

- ❖ **Symptômes**
- ❖ **Maladies et leur traitement**
- ❖ **Experts pouvant traiter telle ou telle maladie**
- ❖ **Comment vivre avec la maladie**

En 2003, 2,8% des recherches faites par les internautes étaient liées à la santé

Jun 2007 Dr Patrick Ouvrard © SFTG 2007

Que signifient les recherches de nos patients

- ❖ **Angoisse :**

- ❖ mais en cherchant à se rassurer, on peut augmenter l'angoisse

- ❖ **Curiosité** (recherches fréquentes pour un tiers)

- ❖ **Perte de confiance** dans le médecin

- ❖ **Profiter au mieux** des avancées thérapeutiques

- ❖ **Mieux comprendre**, en savoir plus

- ❖ le temps de la consultation est court

Juin 2007 Dr Patrick Ouvrard © SFTG 2007

Mais avant internet...

- ❖ Il y avait les **encyclopédies**

- ❖ le "**Larousse Médical**" a eu un succès énorme

- ❖ Il y avait la **mère**... et la **belle-mère**

- ❖ qui connaissaient tout de la grossesse et de l'élevage des enfants...

ça persiste.....

- ❖ Il y avait la **voisine**, la **copine**

- ❖ qui avaient eu en "bien plus grave" la "même" maladie et "le" médicament...

- ❖

Juin 2007 Dr Patrick Ouvrard © SFTG 2007

Comment optimiser l'usage d'internet par nos patients

- ❖ En sachant ce qui s'y trouve réellement
- ❖ En étant personnellement capable de reconnaître un bon site.
- ❖ En utilisant ce qu'ils ont trouvé avec **pédagogie**
 - ❖ en valorisant les éléments intéressants
 - ❖ en expliquant pourquoi d'autres ne le sont pas
 - ❖ en expliquant la façon de repérer les informations valides

Juin 2007 Dr Patrick Ouvrard © SFTG 2007

5 règles d'or pour des informations fiables

Première règle

- ❖ Il est nécessaire de savoir déterminer :
 - ❖ d'où vient l'information (sa source) ?
 - ❖ est-elle fiable ?
 - ❖ est-elle tronquée ?
 - ❖ est-elle à jour ?

Juin 2007 Dr Patrick Ouvrard © SFTG 2007

Pourquoi les patients ont du mal à trouver de bonnes informations

- ❖ Difficulté à comprendre les concepts médicaux
- ❖ Difficulté à les exprimer
- ❖ Absence de regard critique sur l'information
 - ❖ source
 - ❖ validité
 - ❖ conflit d'intérêt de ceux qui écrivent

Juin 2007 Dr Patrick Ouvrard © SFTG 2007

En quoi en sommes nous responsables

- ❖ Utilisation d'un **langage non adapté**,
trop scientifique, obscur aux néophytes
- ❖ Pas assez de temps consacré au patient...
- ❖ Mauvaise prise en considération des **représentations**
- ❖ Le Web, ça parle plus
 - ❖ on ne s'arrête qu'aux sites compréhensibles
 - ❖ les **forums** ça rassure, ça parle le même langage

Juin 2007 Dr Patrick Ouvrard © SFTG 2007

En quoi cela peut perturber le médecin

- ❖ Perte de pouvoir...
- ❖ Perte de savoir...
- ❖ Remise en question des capacités à soigner
- ❖ Cela casse la relation
- ❖ Le motif de consultation risque de passer au second plan

Juin 2007 Dr Patrick Ouvrard © SFTG 2007

Tout est affaire de sémantique...

- ❖ Les patients s'intéressent au **Illness Model**
 - ❖ qui relève plus de la subjectivité
- ❖ Les Médecins s'intéressent au **Disease Model**
 - ❖ qui relève plus de l'objectivité

Donc tout est affaire de représentation...

Juin 2007 Dr Patrick Ouvrard © SFTG 2007

Comment optimiser l'usage d'internet par nos patients

- ❖ En sachant ce qui s'y trouve réellement
- ❖ En étant personnellement capable de reconnaître un bon site.
- ❖ En utilisant ce qu'ils ont trouvé avec **pédagogie**
 - ❖ en valorisant les éléments intéressants
 - ❖ en expliquant pourquoi d'autres ne le sont pas
 - ❖ en expliquant la façon de repérer les informations valides

Juin 2007 Dr Patrick Ouvrard © SFTG 2007

5 règles d'or pour des informations fiables

Première règle

- ❖ Il est nécessaire de savoir déterminer :
 - ❖ d'où vient l'information (sa source) ?
 - ❖ est-elle fiable ?
 - ❖ est-elle tronquée ?
 - ❖ est-elle à jour ?

Juin 2007 Dr Patrick Ouvrard © SFTG 2007

5 règles d'or pour des informations fiables

Seconde règle

- ❖ Il est nécessaire de vérifier les points suivants :
 - ❖ Y a-t-il le nom et l'adresse du propriétaire ?
 - ❖ Qui finance le site ?
 - ❖ S'il y a un sponsoring est-ce bien indiqué ?
 - ❖ A qui se destine le site ?
 - ❖ professionnels de santé
 - ❖ consommateurs
 - ❖ autres ...
 - ❖ Le site est-il validé par un organisme (HON, IHC) ?
 - ❖ A quand remonte la dernière mise à jour ?

Health On the Net
Internet Healthcare Coalition

Juin 2007 Dr Patrick Ouvrard © SFTG 2007

5 règles d'or pour des informations fiables

Troisième règle

- ❖ **Concernant les publicités de produits médicaux :**
 - ❖ Si l'information paraît trop belle pour être vraie, c'est qu'elle l'est sûrement (trop belle !)
 - ❖ Se méfier des formules pompeuses, pseudo scientifiques, mirobolantes...
 - ❖ Se méfier de la présence de témoignages
 - ❖ Se méfier des experts "fameux"
 - ❖ Se méfier des expressions :
 - ❖ scientifiquement prouvé..., sans danger...

Juin 2007 Dr Patrick Ouvrard © SFTG 2007

5 règles d'or pour des informations fiables

Quatrième règle

❖ **Concernant l'achat de médicaments :**

- ❖ C'est le plus souvent illégal
- ❖ Risque pour la santé.... et le porte monnaie....
- ❖ Risque d'effets indésirables
- ❖ Risque de contre-indication
- ❖ Risque de mauvaise indication
- ❖ Notice souvent dans une autre langue
- ❖ Qualité aléatoire
- ❖ Aucun recours possible en cas de problème
- ❖ Non respect de la confidentialité

Jun 2007 Dr Patrick Ouvrard © SFTG 2007

5 règles d'or pour des informations fiables

Cinquième règle

Si vos lectures vous incitent à penser qu'il faut vous traiter ou bien changer votre traitement en cours

❖ **Rencontrez votre médecin :**

- ❖ **avant de vous traiter**
- ❖ **avant de changer de traitement**
- ❖ **Il vous éclairera :**
 - ❖ **sur la nécessité d'un traitement**
 - ❖ **sur ses risques**
 - ❖ **sur la meilleure attitude**

Jun 2007 Dr Patrick Ouvrard © SFTG 2007

POUVOIRS PUBLICS

santé publique, communication

Modérateur : Dr Anne Marie Magnier

Tribune : Dr Anne Marie Magnier, Dr Isabelle Vincent, Mme Anne de Warren,
Mme Claire Lise Campion
la politique européenne du médicament est en formation

Pouvoirs publics, santé publique, communication

une clarification des rôles s'impose

Devenue un enjeu majeur, l'information sur la prévention doit sortir de l'ambiguïté dans laquelle les pouvoirs publics la maintiennent. Une exigence : assurer des données comparatives, indépendantes, fiables

« L'information des citoyens, appliquée à la prévention, est devenue un véritable enjeu de santé publique » assure Claire Lise Champion, sénatrice de l'Essonne. Concourrant, dans leurs sphères respectives à la mise en œuvre de différents programmes phares, Isabelle Vincent, directrice adjointe de la communication et des outils pédagogiques à l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) et Anne de Warren, chargée de communication à la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), n'en disconviennent pas.

Mais toute campagne d'éducation à la santé relève de la gageure. D'abord, ayant recours aux mêmes supports (télévision, presse, radios, etc.) que la communication commerciale, les messages préventifs, évoluent dans un univers concurrentiel. Il leur faut s'imposer « tout en poursuivant d'autres finalités » s'empresse de rappeler Isabelle Vincent. Lesquelles ? Éduquer, faire passer des connaissances dans le public, interpellé sur les modes de vie et les représentations sociales, favoriser des choix éclairés. Corollaire ? Faire preuve de rigueur afin de véhiculer une information véridique, non-manipulatrice, validée scientifiquement, accessible à tous, respectueuse des choix de chacun, non culpabilisatrice. À l'évidence : les programmes de prévention ne se limitent pas à des campagnes de communication qui n'en sont que l'une des composantes.

La communication, appliquée à la prévention, met donc sous « forte tension » ceux qui la produisent. Ne serait-ce que parce qu'elle impose de

concilier le libre choix des individus avec la volonté d'obtenir le plus large impact. Que le donneur d'ordre soit l'émetteur public n'offre pas pour autant de meilleures garanties. L'affaire du sang contaminé l'a montré.

Les messages peuvent donc être suspecté d'avoir parti lié à des intérêts économiques particuliers (industries de l'alcool, de l'agro alimentaire, etc.) ou, plus simplement, d'être perçu comme intrus. Faut-il être modeste sur la part qui relève de la communication dans les résultats des campagnes ? Isabelle Vincent le pense. À l'appui ? Trente ans de lutte contre le tabagisme. Lancée en 1974 dans une France de 42% de fumeurs elle n'en comptait plus que 31% en 2005. Dans l'intervalle ? Des mesures législatives (loi Evin) et économiques (hausses des prix du tabac) ont rivalisé avec les slogans anti-tabac. Ceux-ci sont devenus, à partir de 2002, plus offensifs en lien avec les produits toxiques présents dans les cigarettes, la manipulation des industriels, les risques du tabagisme passif, alors qu'auparavant ils avaient eu tendance à fonctionner sur un mode positif (« une cigarette écrasée, c'est un peu de liberté gagnée », « arrêter de fumer c'est possible », etc.). Quel impact attribuer à ces différentes stratégies de communication ? «Même porteuses d'effet, elles doivent toujours être relativisé » reconnaît Isabelle Vincent, qui, « chiffres à l'appui », a constaté, pour le déplorer, que « les actions de prévention et d'information profitent aux plus nantis ».

Le programme antibiotique de l'assurance maladie, présenté par Anne de Warren, est-il parvenu à éviter que les inégalités de santé se creusent ? Celui-ci ayant été engagé en 2002, il est trop tôt pour l'affirmer. Mais une consommation, qui se situe à 33,6 millions de traitements en 2006, ayant ainsi baissé de 17%, peut le donner à penser. En 4 ans, les 17,7 millions de prescriptions évitées l'ont été sur l'ensemble du territoire, avec une baisse importante chez les jeunes enfants.

Les clés du succès ? Elles se situent à tous les stades du déploiement de ce programme qui, au départ, s'attaquait à un système globalement favorable aux antibiotiques. L'action a démarré par un état des lieux. But ?

Mieux comprendre la logique des acteurs. Elle est allée jusqu'à la création d'un outil pérenne d'évaluation : « le baromètre des connaissances et attitudes du grand public ». Réalisé par Ipsos santé, celui-ci permet de réorienter régulièrement la stratégie de communication. Des initiatives ont aussi été prises pour agir sur les freins et les leviers et mieux cibler les priorités. N'étant pas tous conscients de la surconsommation, les médecins ont ainsi été, via des mailings, individuellement sensibilisés et épaulés pour mieux prescrire, en dépit de la pression du patient, avec le test de diagnostic rapide (TDR) de l'angine qui permet de situer l'origine, virale ou bactérienne, de l'infection. Simultanément il a été lancé auprès de l'opinion, qui avait tendance à les surestimer, le slogan : « les antibiotiques, ce n'est pas automatique ». Résultats ? 41 % des personnes interrogées contre 30 % en 2002 savent que les antibiotiques agissent seulement sur les bactéries. Mais, les idées selon lesquelles la guérison est plus rapide avec les antibiotiques persistent reconnaît Anne de Warren. Pour elle « rien n'est joué » consciente qu'il faut 10 ans pour inscrire les bons réflexes dans la durée.

Après les crises sanitaires (vache folle, sang contaminé, amiante, canicule, SRAS), l'apparition de nouvelles pathologies, la faillibilité du système de santé, les informations préventives sont devenues un besoin pour la population, affirme Claire Lise Champion. En atteste l'aspiration à une prise en charge de sa santé de manière plus autonome, la quête d'une transparence à laquelle répondent les palmarès des hôpitaux et des cliniques qui fleurissent dans la presse, le désir de maîtrise du parcours de soins. « L'Etat qui en a conscience a tout à gagner, dit-elle, à assurer la fiabilité de l'information santé ». S'il rattrape peu à peu son retard, il n'en reste pas moins impuissant à lutter contre les facteurs de risque, a-t-il été objecté. Ou bien il obtient des succès mitigés dès lors qu' « Il n'y a aucune diminution significative du tabagisme des femmes ». En fait, admet la sénatrice, « au niveau national comme au niveau régional les moyens consacrés à l'analyse et à la valorisation de l'information ne sont pas encore suffisants ». Plus inquiétant : l'Etat est lui-même soumis aux

pressions des lobbies. Ce qui explique certaines ambiguïtés de sa part qui affaiblissent la portée de ses efforts. Dernière en date ? En février dernier, lorsqu'il a présenté, avant de le retirer, un article pour autoriser des programmes d'accompagnement des patients à domicile par les entreprises pharmaceutiques. Or Anne Lise Champion est catégorique : « Il est évident que le rôle de l'accompagnement doit être réservé aux seuls soignants qui par un dialogue continue avec les patients définissent avec eux les avantages des traitements. Il est temps d'avoir le courage de lutter contre la confusion des genres et les conflits d'intérêts qui vont avec. Les firmes n'ont pas leurs places aux côtés de malades fragilisés. De la même manière, elles ne devraient pas être si fortement impliquées dans la formation initiale et continue des professionnels de santé. Il est plus que temps de remettre entre les mains des professionnels de santé et des services sanitaires et sociaux ce qui leur revient : l'information des patients, l'éducation thérapeutique doit être assurée à partir des données solides, comparatives »

Comment articuler communication et prévention

Dr Isabelle VINCENT

Comment articuler communication et prévention ?

Dr Isabelle Vincent

Quelques réflexions autour de :

1. Les spécificités de la communication
appliquée à la prévention

2. Les programmes de prévention ne se
limitent pas à des campagnes de
communication publicitaire

3. La lutte contre le tabagisme

4. Des exigences particulières

1. Une communication qui répond à une finalité spécifique d'éducation pour la santé

Le respect des individus et des groupes

Équité : accessibilité à tous



Une information vraie, non manipulatrice, validée scientifiquement



Le respect du choix de chacun
Ne pas marginaliser



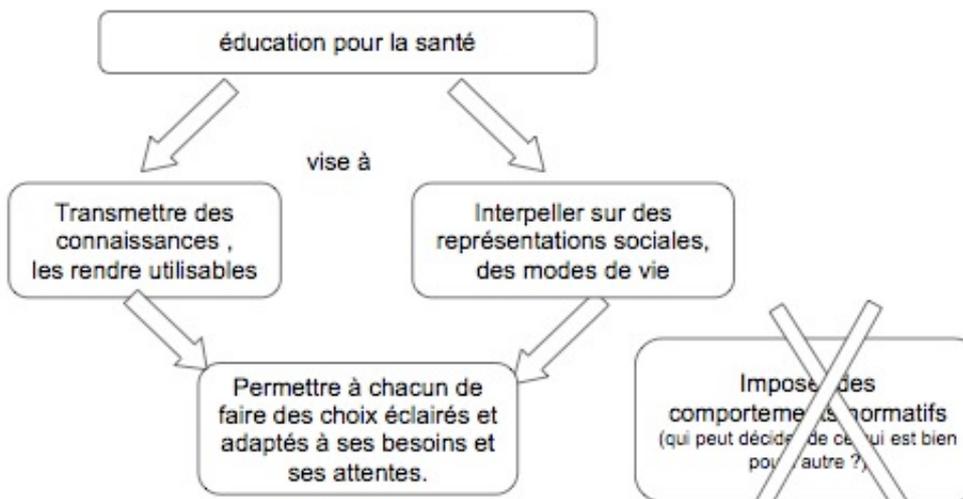
Ne pas culpabiliser

L'information santé des patients
15 juin 2007



3

Une communication qui utilise les mêmes supports que la communication commerciale mais qui poursuit d'autres finalités



L'information santé des patients
15 juin 2007



4

La communication dans le champ de la prévention : une pratique qui nécessite un questionnement permanent sur le projet éducatif poursuivi

Une relation éducative

Une action de communication

Une relation interpersonnelle, centrée sur la personne, qui permet de comprendre, d'écouter, d'accompagner

Une communication utilisant des médias de masse ou des outils diffusés sans l'intermédiaire de professionnels, qui situe l'échange au plan collectif et non plus au plan individuel.

Une communication sous « fortes tensions », parfois contradictoires ...

... où il est difficile de concilier :

- le respect du libre choix des individus
- la mise en œuvre de programmes nationaux poursuivant des objectifs définis au niveau d'une population
- le « portage » politique et la valorisation des politiques publiques

Les objectifs collectifs de santé publique

(ex : faire baisser le nombre de fumeurs vs aider chacun à faire des choix)

Une volonté d'avoir de l'impact et d'émerger.

L'émetteur public peut être perçu par le public de manière ambivalente

L'émetteur public dispose d'un crédit de confiance, d'une crédibilité mais « sous surveillance », qui peut être impacté par des événements d'actualité

il peut être suspecté d'intérêts liés :

- au pouvoir politique et économique (ex : industrie du tabac, de l'alcool ...)
- à des règles morales (ex : sida)

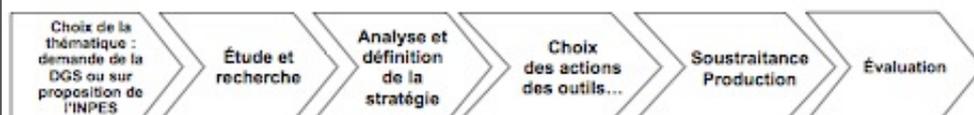
perçu comme un intrus
prise de parole publique ou politique sur un domaine qui est du ressort du domaine privé voire de l'intimité ou qui correspond à un secteur professionnel (médical ou autre)

Quelles finalités pour la communication appliquée à la prévention ? :

- Mettre à « l'ordre du jour » un problème de santé (fonction d'agenda setting)
- Informer sur les risques et les moyens de prévention (fonction cognitive)
- Interpeller l'individu; susciter des questionnements
- Agir sur les représentations sociales

Elle n'a pas pour finalité immédiate de modifier des comportements

2. Les programmes de prévention ne se limitent pas à des campagnes de communication publicitaire



Un objectif est assigné aux actions de communication dans le cadre du programme de prévention

L'exemple de la lutte contre le tabagisme

- Sur le volet Communication grand public : Les slogans « publicitaires » :

Des slogans plutôt légers et positifs

- 1976 Sans tabac, prenons la vie à pleins poumons
- 1978 Une cigarette écrasée, c'est un peu de liberté gagnée
- 1983 Arrêter de fumer, c'est possible
- 1991 Fumer c'est plus dans ma nature
- 1993 L'énergie c'est pas fait pour partir en fumée
- 1997 La vie sans tabac, vous commencez quand ?
- 2000 Aujourd'hui c'est peut-être un bon jour pour arrêter de fumer

Des axes plus offensifs sur la dénormalisation du tabac

- Depuis 2002 : des slogans en liens avec les produits toxiques présents dans la cigarette, sur la manipulation des industriels, sur les risques du tabagisme passif

Des résultats encourageants mais qui appellent à la modestie !

Evolution de la prévalence tabagique selon des revenus

Revenus par UC	2000	2005	variation	
< 900 €	35,6	35,5	- 0,4%	ns
900 – 1500 €	34,6	30,9	- 10,5%	***
> 1500 €	32,8	29,9	- 8,8%	***

Source : Inpes, Baromètres santé 2000 et 2005

L'information santé des patients
15 juin 2007



15

Des résultats encourageants mais qui appellent à la modestie !

- **Les actions de prévention profitent aux mieux « nantis »**
- **L'amélioration des comportements profite proportionnellement plus à ceux qui sont proches d'avoir des attitudes bénéfiques , qu'à ceux qui en sont éloignés**
- **Les actions de prévention creusent les inégalités de santé...**
- **La réduction des inégalités de santé devrait constituer aujourd'hui un objectif prioritaire des politiques de santé publique et plus particulièrement d'éducation pour la santé.**
 - Intégrer cette problématique dans nos processus de conception
 - Soutenir les recherche action pour mieux connaître les mode d'intervention pertinent
 - Soutenir davantage les professionnels au contact de ces populations

L'information santé des patients
15 juin 2007



16

L'intervention de l'État et des collectivités locales dans l'information santé du citoyen.

Madame Claire Lise CAMPION Sénatrice de l'Essonne

Pendant longtemps, le rôle de l'État a été dans le domaine de la santé, celui d'un régulateur social, auquel on demandait essentiellement de la réglementation et du contrôle. Jusque dans les années 80, l'essor et l'efficacité des techniques de soins ont en effet réduit l'intérêt porté à la santé publique par l'État.

L'INSERM dans ce contexte, assurait une mission de recherche fondamentale ; les partenaires sociaux étant chargés de la gestion du risque et de sa reconnaissance par l'intermédiaire de la caisse nationale d'assurance maladie.

Aucune mission de veille en tant que telle n'était assurée.

L'expression des attentes en terme d'information des malades s'est manifestée dans un premier temps, dans les années 80 avec l'émergence de collectifs de malades en réaction au virus du SIDA.

Entre 1985 et 1995, les associations des malades du SIDA ont placé l'État face à ses responsabilités, dans sa capacité à mobiliser tous les moyens dont il disposait, pour arrêter ou ralentir la contamination.

Ces associations ont à plusieurs reprises suppléé au déficit de l'État en menant des actions de politique publique. Par exemple, en montant des campagnes d'information pour les populations sur lesquelles l'État ne disposait d'aucun relais sociaux.

Dans un second temps, la succession de crises sanitaires du type vache folle, sang contaminé, amiante, a largement contribué à mettre en évidence l'insuffisante inter-

vention de l'État. Plus récemment encore, que ce soit la canicule survenue dans les quinze premiers jours d'août 2003 et ses effets sanitaires dévastateurs, ou la gestion de l'épidémie du syndrome respiratoire aigu sévère (SRAS) ont mis en évidence l'importance des actions préventives.

Enfin, la diffusion des informations de santé de sources diverses mêle à la fois le réel, le possible et le faux et ne permet pas toujours au patient, au citoyen, de faire des choix éclairés ou de s'assurer de l'exactitude, de la qualité, de l'information.

Trop d'information tue l'information.

La rencontre de ces différents paramètres ont abouti à la nécessité pour l'État de se réapproprier cette compétence et de véritablement mettre en place ce que l'on appelle la démocratie sanitaire, dans laquelle l'information des citoyens est un enjeu de santé publique. Elle passe par une amélioration des outils étatiques d'information, et fait du citoyen, du malade, un acteur à part entière du système de santé.

Je commencerai donc mon propos en développant l'idée que l'information des citoyens est bien devenue un enjeu de santé publique.

Pour lui permettre de s'impliquer dans ce système, l'utilisateur du système de soins et de santé demande à être en possession d'une information suffisamment claire et fiable qui corresponde à ses attentes et ses besoins.

Pour s'en convaincre il suffit de prendre connaissance de l'étude confiée au CREDOC en 2002 par le haut comité de la santé publique, ayant pour objectif de connaître les sources utilisées par les français pour s'informer dans le domaine de la santé, et le crédit qu'ils leur accordent.

Il ressort de cette étude que près de la moitié des Français ont recherché au moins une fois de l'information sur un sujet précis au cours des six derniers mois.

Les médias sont cités par la moitié des personnes concernées, comme source d'information, dont 25% dans la presse spécialisée, 18% dans la presse générale, et 14% par la télévision.

Les professionnels de santé ont été source d'information pour 57% d'entre elles, dont 40% chez le médecin traitant.

Pourtant les médecins sont influencés par les firmes pharmaceutiques largement impliquées dans leur formation initiale. Ils reçoivent par ailleurs, leurs représentants qui les informent des nouveautés des laboratoires. Quelle peut être la véritable latitude, autonomie ou indépendance des médecins face à cette relation ambiguë ?

La question de la formation initiale et continue des médecins doit à mon sens être posée, afin qu'ils puissent exercer leur rôle de conseiller et de soignant le plus objectivement possible.

Les autres sources d'information sont peu mentionnées par les personnes interrogées. Mais la démocratisation d'Internet doit être aujourd'hui prise en compte. Ce mode de communication a permis de multiplier les sources d'information. Or, la fiabilité de cette information n'est pas toujours certaine. Celle-ci peut ne pas reposer sur des données d'évaluation probante, ou peut ne pas être destinée à répondre aux besoins des patients ou tout simplement, être difficile à comprendre et à utiliser.

Autre source d'information ne répondant pas toujours à la fiabilité requise, celle issue des firmes pharmaceutiques elles mêmes, tentées de brouiller la frontière entre publicité directe vers le patient et information santé. A cela, plusieurs raisons : le recours de plus en plus fréquent à l'auto médication des particuliers et la concurrence acharnée qui en découle pour ces firmes pharmaceutiques.

Or, l'information publicité ne répond pas aux critères requis pour l'information santé.

Cette dernière doit être :

- fiable, sous entendue étayée par des données probantes et mise à jour.
- comparative, c'est à dire présentant les bénéfices et les risques de l'ensemble des options thérapeutiques existantes et expliquant l'évolution naturelle de la maladie et du symptôme.
- elle doit enfin être accessible et compréhensible.

L'information santé est aujourd'hui un besoin largement partagé par la population qui lui attribue différentes fonctions.

- La première vise l'éducation sanitaire : les citoyens souhaitent et doivent pouvoir s'approprier certains concepts afin de pouvoir prendre en charge leur santé de manière plus autonome.

- La deuxième vise la mise en concurrence des offres de soins. L'information permettrait au consommateur de choisir par exemple le lieu le plus adéquat d'une hospitalisation. Dans cette logique de transparence, des palmarès d'hôpitaux, de cliniques et de services sont apparus dans des revues spécialisées puis dans la presse généraliste.

Des réserves sont cependant à émettre à l'encontre de cette information. Là encore, la construction des indicateurs techniques n'est pas toujours à la portée des profanes. De plus, en cas de « mauvais résultats » l'utilisateur est-il réellement en capacité de reconsidérer son choix ?

- Enfin, l'information renvoie à une troisième fonction : celle de la maîtrise du parcours de soins à l'intérieur d'une structure afin d'améliorer son dialogue et ses relations avec les professionnels.

L'État a tout à gagner à assurer la fiabilité de l'information santé et seuls les pouvoirs publics sont capables de permettre tant aux professionnels qu'aux citoyens usagers de parvenir au mieux à une information éclairée, en favorisant l'accès à une information objective sur la maladie et sur ses traitements, sur les offres de soins, la prévention.

A eux également de garantir l'accès de tous à des médicaments efficaces et bien évalués.

Cependant, la complexité et la confusion des rôles des instances étatiques et locales posent le problème de l'efficacité, de la cohérence de l'action publique et de la responsabilité de l'État.

Pour mémoire, rappelons nous que selon le code de la santé publique, le maire est chargé de la protection de la population et dispose avec le préfet du pouvoir de police sanitaire notamment en cas d'épidémie.

Le département est responsable de la protection sanitaire de la famille et de l'enfance, de la lutte contre la tuberculose, le cancer et la lèpre, de la prophylaxie des maladies vénériennes. Il gère le service de protection maternelle et infantile et organise le dépistage précoce de certaines maladies : cancer, tuberculose.

La région est devenue le territoire pertinent de mise en oeuvre des politiques de santé et de la réforme du système sanitaire et social. La loi hospitalière de 1970 en instaurant la carte sanitaire, constitue la première étape de cette régionalisation. Mais, il faudra attendre la loi du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière, pour que cette politique régionale se dote d'outils indispensables à sa mise en oeuvre : les schémas régionaux d'organisation sanitaires (SROS).

Les caisses d'assurance maladie mettent en oeuvre des actions de prévention, en application de l'article L.262-1 du code de la sécurité sociale, par le biais du Fonds national de prévention, d'éducation et d'information sanitaire, au titre des programmes régionaux de santé, des programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins en faveur des personnes en situation précaire et d'un programme national.

Dans mon introduction, j'évoquais les événements, les différentes crises sanitaires récentes, à l'origine de cette prise de conscience par l'État de la nécessité à agir. Force est de constater que la France comble peu à peu son retard en matière de veille sanitaire et d'information de la population mais que des aspects sont encore à améliorer. Le pays a en effet engagé une réforme de fond tendant à optimiser et simplifier des outils étatiques pour une meilleure information.

Au niveau national, l'État s'est muni de nouvelles instances pour une meilleure transparence et afin d'instaurer de nouvelles procédures de communication : de la création du Haut Comité de santé publique à l'institut national de la prévention et de l'éducation à la santé.

Les premiers pas marquant la volonté de réorienter l'effort fourni par les pouvoirs publics en faveur de la santé ont été la création du Haut comité de santé publique en 1991 dont la mission était de définir des objectifs pluriannuels de santé publique. La loi relative à la santé publique du 9 août 2004 remplace ce haut comité par le Haut conseil de la santé publique, une instance unique d'expertise, dont la mission est de coordonner l'action des différents départements ministériels en matière de prévention et de contribuer à une politique du gouvernement dans ce domaine.

La réforme structurelle engagée par les ordonnances du 24 avril 1996 (création des conférences de la santé et des programmes régionaux de santé qui se veulent être des nouveaux lieux de débat entre les différents acteurs) et la loi du 1^{er} juillet 1998 relative au renforcement de la veille sanitaire et du contrôle de la sécurité sanitaire des produits destinés à l'homme, ont également constitué une étape importante.

La volonté du gouvernement et du législateur est alors, de créer de nouveaux lieux de débat entre les différents acteurs du système de santé, y compris les usagers. Il s'agissait également de prendre en considération la mutation qui s'opérait au sein de la population notamment dans sa volonté d'être informée, suite à l'apparition de nouvelles pathologies et épidémies et la faillibilité du système de santé.

Entre 1998 et 1999, les pouvoirs publics ont initié la tenue d'États généraux de la santé qui ont permis un contact plus direct entre professionnels et usagers, au niveau de la région, l'objectif étant d'associer les français à un débat sur l'organisation du système de santé et de faire émerger une démocratie sanitaire.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a complété le dispositif en matière de prévention et d'organisation régionale de la santé.

Ce dernier texte introduit une définition de la prévention dans le code de la santé publique et crée l'institut national de la prévention et de l'éducation à la santé (INPES). Inscrivant son activité dans le cadre de la politique de prévention menée par le gouvernement, l'INPES a trois missions principales. La première est une fonction d'expertise et de conseil en matière de prévention et de promotion de la santé. La deuxième vise à assurer le développement de l'éducation pour la santé et de l'éducation thérapeutique sur l'ensemble du territoire, en tant que mission de service public. La troisième consiste à mettre en oeuvre les programmes nationaux de prévention.

Au niveau régional, les derniers outils de politique sanitaire sont par exemple les programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins, issus de la loi d'orientation relative à la lutte contre les exclusions de 1998. La création en 2002 des conseils régionaux de santé, instances uniques de concertation dans le domaine sanitaire.

Mais au niveau national comme au niveau régional, les moyens consacrés à l'analyse et à la valorisation de l'information ne sont pas encore suffisants, malgré les progrès intervenus au cours des dernières années.

La gestion satisfaisante de l'épidémie du SRAS est à nuancer quant elle est mise en parallèle avec celle du Chigugunya.

Autre élément apportant un bémol à ce satisfecit, ce sont par exemple, les organisations humanitaires qui encore aujourd'hui sont sur place lors des rave parties, apportant du matériel stérile et délivrant une information de prévention.

Améliorer la qualité et l'efficacité des moyens d'information suppose à la fois une harmonisation des indicateurs, une vision commune et une mutualisation de données, de compétences ou de financement.

Je terminerai mon propos qui n'est pas exhaustif sur le fait que l'État dans toutes ses représentations, est lui-même soumis aux pressions des lobbys.

Pour preuve un exemple récent ; l'adoption de la loi 27 février 2007 relative à l'adaptation au droit communautaire dans le domaine du médicament fut l'objet de débats vifs au sein des deux assemblées, et témoigne de l'ambiguïté des pouvoirs publics.

Certes, cette loi apporte des garanties supplémentaires en confirmant le principe d'une réglementation restrictive pour la publicité du médicament et en précisant les conditions strictes dans lesquelles des échantillons de médicaments ou autres avantages seront susceptibles d'être accordés par les laboratoires aux professionnels de santé.

Cependant, les inquiétudes portant sur les programmes d'accompagnement ont été très vives et ne sont pas dissipées. L'attitude des pouvoirs publics, et en l'occurrence du gouvernement, a été très ambiguë. Le projet de loi à l'origine, en souhaitant définir un cadre juridique approprié, semblait favorable à la surveillance des patients à

domicile par les entreprises pharmaceutiques. Et ce d'autant plus, que le recours aux ordonnances était pré senti, retirant tout contrôle au parlement.

Sous la pression des parlementaires et dans le but de calmer les esprits, le gouvernement a fait adopter un amendement précisant les contours de l'ordonnance.

Cet exemple récent montre combien l'équilibre actuel est fragile.