



2<sup>ème</sup> journée européenne des droits des patients.

« Information du patient : une réalité européenne ».

Colloque Pfizer, Hôtel Concorde Saint Lazare, 18 avril 2008, Paris.

**« Pour une meilleure information du patient. »**

Contribution de Christian Saout,  
Président du Collectif interassociatif sur la santé.

Chère Madame, Cher Monsieur,

Faut-il que les industries pharmaceutiques s'emparent de la Journée européenne des droits patients pour que cette journée dispose d'un rayonnement de nature à mieux promouvoir les droits des patients au sein de notre Europe ? Peut-être. Cela semblera à beaucoup surprenant. Mais au fond pourquoi pas. Nous avons tous le droit de parler des droits. Nous avons probablement même le devoir d'en parler.

En tout état de cause, répondant à l'aimable invitation de Pfizer, cela me donne l'occasion d'exposer devant vous le point de vue du Collectif interassociatif sur la santé à propos d'une question qui devient LA question cruciale en matière de droit des patients.

Cruciale car les droits consacrés par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des patients et à la qualité du système de santé se portent plutôt bien quand on parle d'accès au dossier médical ou d'exercice du consentement, mais il en va différemment en matière de droit à l'information. Pour une raison de fond : cela suppose un changement de posture chez ceux qui sont détenteurs de l'information vers ceux qui en ont tant besoin, et que ces changements, s'agissant de comportements humains, demandent du temps. Pour une raison plus conjoncturelle : la suppression du fonds pour l'information médicale, prévu dans la loi du 4 mars 2002, voté à l'unanimité dans les deux chambres faut-il le rappeler, mais défaite par la majorité parvenue aux affaires en avril 2002, sur ce point spécifique du moins.

\*

Si vous voulez bien l'acceptez, je voudrais tenir mon propos en réponse à l'invitation qui m'a été faite autour de deux idées. La première tourne autour de la conviction que la demande d'information est forte, très forte même, mais qu'elle trouve peu de débouchés opérationnels pour les usagers du système de soins. La seconde tient dans la conviction qu'en raison même de cette tension entre les attentes et les réponses nous devons nous préoccuper de combler ces attentes ce qui devrait nous permettre aussi de faire face aux enjeux qui sont devant nous en matière de santé.

\*

\* \*

I. **La demande d'information de la part des patients est très forte et trouve finalement assez peu de débouchés.**

A. Une demande d'information en expansion sous l'influence de multiples facteurs.

1. La **nature** des informations recherchées est très variée.

Elle peut néanmoins être classée entre quelques grandes catégories. D'abord les informations sur les coûts des services et des biens de santé. Ensuite, les informations sur les process de soin, les alternatives thérapeutiques ou les choix interventionnels. Enfin, les informations sur la qualité et la sécurité des soins.

2. Dans ces trois domaines, **la demande d'information ne cesse d'augmenter pour des raisons bien différentes** :

- l'augmentation constante du niveau des connaissances tout au long du XXème siècle, et surtout la diffusion des connaissances dans un plus grand nombre de classes sociales,
- l'inquiétude qu'ont pu susciter certains traitements ou certaines thérapeutiques,
- la protection de son capital santé, même si les formes que cela peut revêtir sont encore hésitantes ou baroques,
- le développement des techniques de soin, surtout dans la deuxième partie du XXème siècle, qui pousse à en savoir toujours plus pour préserver ses chances de vivre même avec des traitements au long cours,
- la mobilisation des associations de patients au moins dans trois domaines : VIH, maladies rares, infections nosocomiales,
- le passage des économies de la croissance, qui sécurisaient, aux économies globalisées, qui inquiètent et mettent en tension les individus par rapport à deux préoccupations qui ressortent très majoritairement des sondages : le couple emploi-revenu et le couple santé-bien être.

3. Ces raisons s'additionnent **au moment où les individus souhaitent se réapproprier du savoir pour plus d'autonomie dans leur choix.**

En effet, ces raisons assez « objectives » interviennent historiquement dans un mouvement de subjectivisation de l'individu qui cherche au travers de l'individualisme, et de ses excès parfois, à être moins tributaire de l'ordre social, des pouvoirs en place et des repères institués autrefois commodes. Le patient comme le citoyen tout au long du XXème siècle cherche à s'afficher comme un sujet doté de droits qui garantissent son autonomie d'arbitrage à propos de sa santé.

B. Face à de telles aspirations, l'offre d'information reste encore très contingente.

1. Elle est contrôlée par **les professionnels du soin**. Ils en sont les détenteurs et surveillent assez jalousement la cession de cette information. C'est sciemment qu'une association de patient a choisi pour slogan « Information = pouvoir » et une autre « Savoir pour agir ». Il faut encore très largement soutirer des informations aux professionnels, les donner ne leur est pas naturel. Même l'association « Mieux prescrire », editrice du journal Prescrire, ne fait pas d'efforts talentueux pour s'adresser aux patients.

2. **L'industrie pharmaceutique réserve l'information dont elle dispose aux professionnels** de santé par le biais de la visite médicale ou des congrès qu'elle organise. Il faut aussitôt dire qu'on lui dénie le droit d'informer directement le patient et de conduire des opérations promotionnelles si tant est que ces dernières constituaient une information.

3. Les pouvoirs publics ont pris quelques initiatives mais **la rédaction des contenus informationnels est très décourageante**, si l'on prend par exemple l'accréditation des établissements de soins par la Haute autorité de santé, accréditation dont la lecture défie l'homme du commun.

4. **Les systèmes d'assurance maladie obligatoire et complémentaires** n'ont pas joué la carte de l'information patient ni même du service au patient ou alors de façon très limitée, sans véritablement en faire un positionnement vis à vis du patient et/ou des associations de patients.

5. Malgré la création du CISS, **il n'y a pas en France de mouvement des patients comparable à ce qui se passe dans le monde anglo-saxon** pour retraiter à grande échelle l'information utile vers les patients.
6. **L'information sur la santé quand elle existe relève du spectaculaire** (palmarès des hôpitaux, scandales sanitaires, accidents iatrogènes, ...).

Ne noircissons pas complètement le tableau, je vous ai proposé de dire que l'information reste contingente, c'est à dire qu'elle existe mais tributaire d'une série de contraintes dont nous venons de prendre la mesure.

## **II. Nous nous devons de combler ces attentes en raison des enjeux de santé présents et à venir.**

### **A. Les défis du présent et de demain sont liés à la quantité et à la qualité de l'information circulante.**

1. Le défi du passage d'un système hospitalo-centré des cas aigus à celui **d'une prise en charge ambulatoire des malades chroniques centrée sur la qualité de vie des personnes.**

Ce n'est pas rien. C'est tout une culture qu'il faut non pas inverser, car il y aura toujours des cas aigus, mais qu'il convient de compléter car il y aura de plus en plus de cas chroniques qui nécessiteront un soutien sur la route de la qualité de vie avec les traitements au long cours. Or la prise en charge de la chronicité n'a pas grand chose à voir avec l'aigu. Autant de différence qu'entre le chaud et le froid. D'une certaine façon, dans les cas aigus on n'a pas tellement besoin d'être informé. De l'essentiel sûrement, mais c'est à cela que répond le droit au consentement de la loi du 4 mars 2002, mais au delà, la personne est dans une situation où elle se remet naturellement au soignant, à la recherche d'un partage de la décision de santé si elle le souhaite. En revanche, dans la prise en charge au long cours, l'information revêt un rôle central car elle est la première marche d'une coopération véritable entre les malade et le soignant.

Aujourd'hui, cette information est quasi inexistante. Il n'y aucune formalisation d'un véritable plan de soins coordonnés. Quelques efforts ont été fait dans le cancer avec les plans de soins coordonnés et dans la maladie d'Alzheimer avec la création des référents médicaux sociaux uniques.

« La feuille de route » en sortie d'hospitalisation ou de consultation que nous sommes un certain nombre à réclamer pour les malades chroniques doit devenir le cadre-support de l'information dédiée au patient.

### **2. Le défi de l'accès aux savoirs sur la santé pour tous.**

Dans un monde ouvert, internationalisé, globalisé pour reprendre une formule courante, la protection de ceux qui sont à l'écart de la création de richesses doit devenir une priorité au nom de la cohésion sociale. A quoi nous servirait-il de créer des richesses si nous ne pouvons les redistribuer ?

L'information en matière de santé va revêtir une priorité de plus en plus grande. D'une façon générale la protection de la santé va se situer probablement au même niveau que la protection dans l'emploi. A l'intérieur de la protection de la santé, l'accès aux savoirs et aux connaissances sur la manière de prendre soin de son potentiel santé, ou de son capital santé si l'on veut, va devenir déterminante. L'information sur la prévention, l'éducation à la santé, l'éducation thérapeutique et le traitement ne doit pas à notre sens être une raison de distinguer entre ceux parmi nos concitoyens à qui l'information est donnée et ceux à qui elle est refusée. L'information pour tous sur la promotion de sa santé quel qu'en soit l'état est un défi considérable aujourd'hui et le sera encore plus demain.

L'information sur les protocoles de soins et sur les traitements constitue dans l'information générale un point de fixation particulier dans la mesure où ceux qui prescrivent ont en général peu de temps pour accomplir ces tâches, pour des raisons structurelles liées au paiement à l'acte ou de raréfaction de la ressource médicale dès aujourd'hui mais encore plus demain.

### **3. Le défi de la liberté n'est pas moindre.**

Au nom de la recherche de l'efficacité et/ou de la performance nous sommes tirés par les normes. Y compris dans le suivi des traitements. Nombreux sont ceux qui pensent que ce serait coût-efficace d'être « compliant ». Probablement, mais cela ne s'obtient pas en « encadrant » les populations concernées.

L'aide à l'observance et l'éducation thérapeutique ne sont pas des fins en soins, ce sont des outils de la qualité de vie et l'on doit pouvoir choisir son modèle d'accompagnement dans le soin, entre la dimension collective ou individuelle, et dans le respect du droit à mettre un terme quand on le souhaite au programme d'observance ou d'éducation thérapeutique dans lequel on est impliqué.

Ce défi de la liberté passe encore par l'information ; et l'information comprise par tous. Il ne s'agit pas ici de cocher des croix sur des formulaires d'acquiescement mais de comprendre dans une approche partenariale de la relation de soin ce que l'on peut espérer d'un programme d'accompagnement, d'aide à l'observance ou d'éducation thérapeutique.

#### B. Les solutions n'existent pas, elles sont à construire.

Face à ces défis, les solutions sont à construire. Il y a quatre modèles pour cela.

1. **Un modèle classique, bien connu, celui de l'opposition** qui consiste à dénier à certains le pouvoir de ceci ou de cela. En l'espèce puisque cette journée est organisée par un laboratoire, de dénier aux industriels du médicament la capacité à informer les patients.

Regardons cela d'un peu plus près. Ces industriels ne vont pas vouloir intervenir en dehors de leur légitimité, le médicament. Ce ne sont pas eux qui vont informer sur le prix ou les process de soins. Leur idée est de concourir à la meilleure information du patient sur le médicament. Ils sont aujourd'hui tenus par l'impossibilité d'informer de façon directe le patient en dehors de la notice qui se trouve dans la boîte de médicament, notice dont nous avons tous fait l'expérience de ses limites.

Chacun sait que la Direction générale Entreprise et Industrie de la Commission Européenne consulte en ce moment sur la délicate question de l'information au patient (ITP). Il n'est pas impossible que se constitue un front anti-laboratoires sur cette question alors qu'il y a un véritable enjeu sur l'information non-promotionnelle qui ne peut se résumer aux notices comme nous venons de le voir.

2. **Un modèle tout aussi classique : l'Etat qui protège les personnes**, et il s'agirait alors d'attendre de lui qu'il mette en place un système national d'information des patients sur l'ensemble de la chaîne (process, produits, prix).

On sait que cette attente a été déçue puisque la loi du 4 mars 2002 relative au droit des malades avait créé le fonds pour l'information médicale ... rapidement supprimé avec le changement de majorité intervenu quelques semaines après.

En tout état de cause, la capacité de la puissance publique à produire une information de qualité, compréhensible et utile aux patients est assez pauvre : serveur téléphonique de l'assurance maladie méconnu du plus grand nombre, site internet de la HAS illisible du plus grand nombre, et absence totale d'information validée compréhensible sur le médicament.

3. Un troisième modèle tient dans l'idée que **c'est la confrontation des sources** qui crée l'information indépendante ou objective comme la concurrence ferait baisser les prix. C'est en effet se méprendre : quand une clientèle est captive elle ne peut faire jouer la concurrence. Il en va tout autant en matière d'information : quand on n'a pas internet et que l'information « se discute » sur internet on n'a donc pas accès à l'information contradictoire.

C'est ce qui pourrait arriver avec les perspectives de l'Union européenne tendant à permettre aux industries pharmaceutiques de mettre à disposition des patients des informations sur les médicaments. Ce que l'on appelle ITP : « information to patient ». Ce ne serait pas inutile. Mais laisser cette information seule, sans contrepoint, ce ne serait pas juste. Il faudrait à ce moment là que les pouvoirs publics d'une manière ou d'une autre mettent en œuvre une information grand public sur les médicaments, et le soin d'une manière plus large. Non pas que les industriels soient tentés de transformer l'ITP en principe non promotionnelle en

information promotionnelle, mais parce que compte tenu des enjeux (de liberté, de qualité, de précaution ...) il est indispensable que l'information ait un caractère contradictoire.

4. Le quatrième modèle, c'est celui de **l'alliance entre les pouvoirs publics, l'industrie et les bénéficiaires de l'information**. Dans une sorte de partenariat public-privé, fort pratiqué dans le monde anglo-saxon mais très méconnu en France, encore que cela se développe beaucoup plus qu'on ne le dit notamment en matière de recherche fondamentale dans notre pays.

La loi française prévoit ces partenariats. Pourrions-nous dépasser les tabous en forme d'opposition irréductible entre les intérêts des industries, les exigences démocratiques de l'accès à l'information pour tous, et le souci que chacun dispose des atouts pour promouvoir son potentiel santé ? Ce serait évidemment à voir.

En tout cas, il y a maintenant dans le débat public une proposition de cette nature. Nous sommes évidemment tous très intéressés à savoir comment nos responsables publics pourraient s'en servir.

\*  
\* \*

Pardonnez-moi si j'ai été un peu long, mais je ne voulais pas faire une réponse trop « techno » et trop limitée à la question de l'information des patients en pensant au surplus qu'elle se limitait au médicament.

Comme vous l'avez compris, il me semble que nous sommes devant des enjeux bien plus considérables.

Je vous remercie de votre attention.