

- Communiqué de presse -

Paris, le 26 mai 2015

Observance, Autonomie & Responsabilité

Le colloque du 1^{er} juin au coeur d'une démarche collaborative et innovante

Le triple défi de l'observance

L'observance des traitements par les patients est devenue en quelques années, notamment avec la forte croissance des cas de maladies chroniques, une préoccupation de premier plan des systèmes de santé, en France comme dans le monde. La non-observance des traitements par les patients chroniques soulève principalement trois questions :

- **de santé publique**, car les thérapeutiques sont moins efficaces ou inefficaces et leur suivi aléatoire génère des effets délétères sur la santé des personnes ;
- **de soutenabilité économique**, car cette non-observance est accusée de coûter cher aux assurances maladies ;
- **d'organisation du système de santé**, certains pays ayant développé, dans des conditions très différentes, des solutions d'aide à l'observance.

Une démarche collaborative

C'est dans ce contexte qu'à l'initiative du Collectif interassociatif sur la santé (CISS), avec le soutien du collectif [im]Patients, Chroniques & Associés et du think tank Coopération Patients, un groupe de travail s'est constitué, comportant ces structures associatives et des personnalités qualifiées.

A cette équipe se sont joints des partenaires institutionnels, avec le soutien de la CNAMTS et de la MGEN ; ainsi que des partenaires média au travers de la collaboration des revues Alternatives économiques et Réseaux, Santé & Territoires, de l'émission Allo Docteur sur France 5, ou encore de l'éditeur des Editions de Santé.

Enfin, la Ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes a accepté de placer l'ensemble de la démarche sous son Haut patronage.

Une approche participative innovante

Depuis plusieurs mois de nombreuses parties prenantes du système de santé se sont exprimées sur le sujet, alors même que le Conseil d'Etat annulait un arrêté prévoyant la modulation et le déremboursement d'un traitement de l'apnée du sommeil en raison de la non-observance de ces patients.

Ces expressions ont parfois été alarmistes ou ont traduit des préoccupations marquées par des intérêts économiques. Il revenait donc aux personnes concernées de faire entendre leurs voix, tandis que la ministre de la Santé a indiqué avoir saisi l'Inspection générale des affaires sociales sur le sujet de l'observance.

Pour faire entendre l'indispensable expression des personnes concernées, les partenaires de la démarche **Observance, Autonomie & Responsabilité** ont « hybridé » les deux formules que sont les jurys-citoyens et les états généraux. Cette démarche repose sur un groupe d'une cinquantaine de personnes concernées, reflétant un éventail assez large de pathologies, et mobilisées pour émettre des recommandations sur les réponses à apporter en France en matière d'observance des traitements au long cours par des malades chroniques.

Ces personnes auront pour mission, à partir de leurs expériences personnelles, de formuler des recommandations lors des ateliers qui vont se dérouler le lendemain du colloque auquel elles auront toutes assisté.

Vers des recommandations de personnes concernées

L'objectif de notre démarche est d'identifier et de répondre aux principales questions que soulève l'observance des traitements par les patients atteints d'une maladie chronique dans une double logique d'autonomie et de responsabilité. Cette démarche en cours comporte quatre étapes : des **auditions** (qui se sont déroulées au printemps 2015), l'**échange public** (le 1^{er} juin), des **ateliers** (le 2 juin 2015, réunissant une cinquantaine de personnes concernées), la **restitution publique des recommandations** (le 3 juillet, en matinée, sous la forme d'une conférence de presse).

Observance, Autonomie & Responsabilité c'est donc un colloque + des auditions + un panel de personnes concernées + des ateliers + un calendrier échelonné sur six mois.

Contacts presse :

- CISS : Marc Paris, mparis@leciss.org, 01 40 56 94 42 / 06 18 13 66 95.

- Coopération patients : Eric Salat, salat.eric@gmail.com, 06 26 18 29 10

- [im]Patients Chroniques & Associés : François Berdougo, francois.berdougo@chronicite.org, 01 41 83 46 63 / 06 10 77 29 45

Observance	
	& Autonomie
	Responsabilité

Observance, Autonomie & Responsabilité

DOSSIER DE PRESSE

SOMMAIRE

LE FOND DE NOTRE DEMARCHE	3
L'observance, une triple préoccupation collective	3
Responsabilité et autonomie du patient vs sanction	3
L'arrivée du numérique ouvre de nouvelles questions	4
Par opposition, de faibles investissements pour les actions de soutien ou d'accompagnement des patients	5
Soutenir, accompagner, inciter : l'autre voie	5
LA FORME DE NOTRE DEMARCHE	7
Une démarche collaborative	7
Une démarche participative innovante	7
+... Un calendrier sur six mois	8
DOSSIER DOCUMENTAIRE	9
1/ Réalités et enjeux de la maladie chronique	9
2/ Définition et mesure de l'observance	9
3/ Déterminants (facteurs) de l'observance	9
4/ Remboursement des médicaments et dispositifs médicaux	9
5/ La fixation du prix d'un médicament et d'un dispositif médical	9
6/ Aspects éthiques de l'accès aux soins	10
7/ Les intervenants médicaux auprès des malades chroniques	10
8/ Entourage et société	10
9/ Observance et e-santé	10
10/ Actions en faveur de l'observance	10
11/ Actions des industries du médicament	10
12/ L'observance médicamenteuse	11
TEMOIGNAGES - Vécus de l'observance dans le cadre de maladies chroniques	12
Xavier, atteint de diabète	12
Véronique, atteinte de sclérose-en-plaques	13
Franck, atteinte de tremblement essentiel	14
Michèle, atteinte de troubles bipolaires	15
Françoise, atteinte de polyarthrite rhumatoïde	16
PARTENAIRES	18

Observance	
	& Autonomie
	Responsabilité

LE FOND DE NOTRE DEMARCHE

L'observance, une triple préoccupation collective

L'observance des traitements par les patients est devenue en quelques années, notamment avec la forte croissance des cas de maladies chroniques, une préoccupation de premier plan des systèmes de santé, en France, comme dans le monde.

La non-observance des traitements par les patients chroniques soulève principalement trois questions :

- de santé publique, car les thérapeutiques sont moins efficaces ou inefficaces et leur suivi aléatoire génère des effets délétères sur la santé des personnes,
- de soutenabilité économique, car cette non-observance est accusée de coûter cher¹ aux assurances maladies,
- d'organisation du système de santé, certains pays ayant développé, dans des conditions très différentes, des solutions d'aide à l'observance.

En tout état de cause, la non-observance trouve des explications : acceptabilité de la maladie, qualité de la prescription, explication et justification du traitement, absence de prise en charge des effets secondaires et notamment de la douleur liée au traitement, conditions de vie de la personne (relations sociales, ressources, logement ...), expériences négatives dans le système de soin.

Responsabilité et autonomie du patient vs sanction

Pour « restaurer » l'observance, la mise en jeu de la responsabilité du patient est le plus souvent évoquée autant qu'invoquée. Deux attitudes prévalent :

- les incitations positives (aide et soutien, gratifications financières),
- les incitations négatives (modulation du remboursement pouvant aller jusqu'au déremboursement).

La France mêle ces deux solutions.

1/ Du côté des incitations positives, elle dispose d'un large potentiel d'actions :

- les programmes d'accompagnement des patients de l'Assurance maladie, comme Sophia (diabète) ;
- les programmes d'éducation thérapeutique (article L. 1161-2 du code de la santé publique) ;
- les actions d'accompagnement des patients (article L. 1161-3² du code de la santé publique) ;
- les programmes d'apprentissages (article L. 1161-4³ du code de la santé publique) ;
- les soutiens financiers aux services de santé et aux associations dans une visée de soutien des personnes confrontées à la maladie chronique.

¹ Plusieurs études font état de ce que 50 % de traitements ne seraient pas convenablement suivis.

² Les textes d'application n'ayant jamais été publiés, ces actions ne sont pas mises en œuvre).

³ Mis en œuvre par l'industrie pharmaceutique, strictement (en principe) dans le cadre de la gestion du risque lié au médicament.

Observance	
&	Autonomie
	Responsabilité

2/ Du côté des incitations négatives, elle a tenté la modulation du remboursement en fonction de l'observance, dans au moins une pathologie (apnée du sommeil⁴). Mais deux décisions successives du Conseil d'Etat ont abouti à suspendre⁵ l'arrêté introduisant cette modulation, puis à l'annuler au motif qu'il n'avait pas de base légale⁶.

Ainsi, alors que le code de la santé publique permettait de mettre en place des incitations positives, notamment dans le cadre de la législation sur les actions d'accompagnement (L. 1161-3 du code de la santé publique), le choix des pouvoirs publics français de passer aux incitations négatives a soulevé de vives critiques, allant jusqu'à la saisine des juges. Certains acteurs associatifs ont fait référence à la formule utilisée par le philosophe Michel Foucault dans l'un de ses ouvrages : « Surveiller et punir ».

L'arrivée du numérique ouvre de nouvelles questions

L'arrivée du numérique peut être utile au patient pour mieux connaître en temps réel son observance afin d'ajuster et adapter son comportement. Ce qui pose difficulté pour les patients c'est :

- que le constat de la non-observance n'amène pas suffisamment souvent à des actions de soutien ou de remobilisation du patient,
- que devant la persistance de la non-observance des solutions administratives de modulation du remboursement ou de déremboursement soient mises en œuvre,
- que l'arrivée du numérique en santé soit disqualifié par ses conséquences administratives pour le patient.

De telles démarches illustrent que l'approche des déterminants de l'observance et, corrélativement, la promotion des leviers connus pour restaurer l'observance, est abandonnée au profit d'une unique logique tendant à mieux rémunérer les solutions électroniques de contrainte sur le patient aujourd'hui autorisées par les technologies de l'information : transmettre en continu des données de surveillance d'un dispositif médical permet ainsi au fournisseur de ce service de santé d'obtenir un meilleur prix.

En ira-t-il de même pour les piluliers électroniques de demain ?

Ne sommes-nous pas déjà dépassés par des solutions électroniques de deuxième ligne ? En effet, une société américaine, Proteus, valorisée à 1, 2 milliard de dollars, se propose d'insérer des puces électroniques dans les médicaments. Ces puces sont activées par les sucs gastriques de l'estomac : elles transmettent alors un signal au médecin indiquant combien on a pris de médicaments, à quelle heure et avec quoi. Un article vient de paraître dans le Wall Street Journal⁷ ne cachant rien des attentes de Proteus. On peut y lire qu'il s'agit pour Proteus « *de résoudre un problème partagé par les médecins, les compagnies pharmaceutiques, et les assurances santé : les gens ne prennent pas toujours leurs médicaments, ce qui peut entraîner des résultats plus mauvais pour la santé, réduire les ventes de médicaments, et augmenter les dépenses de santé...* ». Et pour cela, Proteus, dans cette même édition du Wall Street Journal indique que « *pour prendre des parts de marché, il doit prouver qu'il parvient à augmenter le rythme auquel les patients prennent leurs médicaments* ».

⁴ Arrêté du 22 octobre 2013 portant modification des modalités d'inscription et de prise en charge du dispositif médical à pression positive continue pour traitement de l'apnée du sommeil et prestations associées au chapitre 1^{er} du titre 1^{er} de la liste des produits et prestations remboursables prévue à l'article L. 165-1 du code de la sécurité sociale.

⁵ Ordonnance du Conseil d'Etat en date du 14 février 2014, puis arrêts du Conseil d'Etat en date du 28 novembre 2014.

⁶ Voir le communiqué de presse du Collectif interassociatif sur la santé en date du 2 décembre 2014.

⁷ Edition du 26 février 2015.

Observance	
	& Autonomie
	Responsabilité

Par opposition, de faibles investissements pour les actions de soutien ou d'accompagnement des patients

En effet, de trop rares actions⁸ sont menées et soutenues financièrement pour mettre les patients en situation de mieux suivre leurs traitements, alors même que la maladie chronique emporte des conséquences dans la vie des personnes concernées qui sont autant d'explications de la non-observance.

Ainsi :

- l'éducation thérapeutique « à la française » reste trop souvent cantonnée au monde hospitalier et trop souvent centrée sur le conseil plutôt que l'éducation⁹ ;
- les actions d'accompagnement prévues au code de la santé publique n'ont jamais été développées depuis leur consécration en 2009 ;
- les programmes d'apprentissage de l'industrie pharmaceutique glissent de plus en plus souvent vers des programmes d'accompagnement prenant la place des actions prévues à cet effet par le législateur.

En outre, des stratégies utilisées dans de nombreux pays, notamment au nord de l'Europe ou outre-Atlantique sont écartées :

- approche globale du patient, largement recommandée à de nombreuses reprises par l'OMS ;
- approche « patient-centrée » mises en exergue au Canada, par exemple¹⁰ ;
- approche de type « empowerment » du patient, trouvant de nombreuses déclinaisons dans le monde associatif, aux Etats-Unis mais aussi dans les pays du Sud ;
- approche « patient partenaire de soins »¹¹ au Québec, par exemple.

Soutenir, accompagner, inciter : l'autre voie

C'est dans ce contexte que la solution retenue par les pouvoirs publics français dans le domaine de l'apnée du sommeil pose deux difficultés :

- elle consacre un modèle économique qui rémunère les acteurs de la « chaîne d'observance¹² » ;
- elle fait courir à l'arrivée du numérique dans la santé le risque d'un rejet massif si cette ressource est assimilée à un risque de sanction (modulation du remboursement ou déremboursement).

Une telle stratégie ne nous paraît pas pouvoir inspirer, sur le long terme, la politique publique de gestion du risque maladie. Alors que des expériences étrangères suggèrent que des logiques de gratification financière des patients favorisent l'observance. Cette stratégie française est d'autant plus curieuse que la prochaine loi relative à la santé¹³ entend consacrer la notion de « projet d'accompagnement à l'autonomie ».

Si l'absence de responsabilité des malades est mise en cause dans la non-observance, les associations plaident pour que soit reconnue et traitée la complexité du dispositif de prise en charge de la maladie chronique. Elles soutiennent en outre que la responsabilité de l'ensemble des acteurs du système de santé doit aussi être évoquée : professionnels de santé, industriels et distributeurs de médicaments et de dispositifs médicaux, institutions publiques de santé, assureurs de base et complémentaires, associations de malades et d'usagers.

⁸ Alors même qu'il existe une large gamme de solutions potentiellement ouvertes par la réglementation française.

⁹ L'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique devrait intervenir en 2015 sous l'égide de la HAS.

¹⁰ <http://reseauplanetree.org>

¹¹ <http://www.cairn.info/revue-sante-publique-2015-HS-page-41.htm>

¹² Fabricants de médicament ou de dispositifs médicaux, installateurs de GPS, collecteurs de données, prestataire de santé à domicile ...

¹³ Article 22 du projet de loi relatif à la santé.

Observance	
	& Autonomie
	Responsabilité

En tout état de cause, l'observance ne peut être uniquement envisagée dans une dimension biomédicale et administrative de respect d'une prescription. Elle soulève des questions bien plus globales, qui s'inscrivent dans le parcours de vie des personnes et sont liées à leur capacité à devenir actrices de la préservation de leur santé. Ainsi, c'est l'ensemble du « parcours de santé » des personnes qui vivent avec une maladie chronique qui doit être mis en examen lorsque l'on aborde ce sujet, et notamment les enjeux de coordination des intervenants (médicaux, paramédicaux, médico-sociaux) ou d'accompagnement des personnes dans leurs vies avec la maladie.

Observance	
	& Autonomie
	Responsabilité

LA FORME DE NOTRE DEMARCHE

Une démarche collaborative

C'est dans ce contexte qu'à l'initiative du Collectif interassociatif sur la santé (CISS)¹⁴, avec le soutien du collectif [im]Patients, Chroniques & Associés¹⁵ et du think tank Coopération Patients¹⁶, un groupe de travail s'est constitué, comportant ces structures associatives et des personnalités qualifiées. Ces deux personnalités qualifiées sont MM. Eric Salat¹⁷ et le Dr Jean-Pierre Thierry¹⁸.

A cette équipe se sont joints des partenaires qui ont bien voulu soutenir financièrement la démarche autant qu'y contribuer par leurs apports réflexifs : c'est le cas de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés et de la Mutuelle générale de l'éducation nationale.

Notre démarche a aussi vu des partenaires média se joindre à nous. C'est le cas pour la presse écrite avec la revue Alternatives Economiques et la revue Réseaux, Santé & Territoires. C'est le cas pour un média audiovisuel : Allo Docteur, émission programmée sur France Télévision (France 5). C'est aussi le cas pour le monde de l'édition avec Les Editions de Santé.

Cette démarche n'aurait pas été possible sans le soutien dans la durée accordée par la Direction générale de la santé au Collectif interassociatif sur la santé.

Enfin, la Ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes a accepté de placer l'ensemble de la démarche sous son Haut patronage.

Une démarche participative innovante

Observance, Autonomie & Responsabilité, c'est beaucoup plus qu'un simple colloque.

C'est, comme on vient de le voir, une démarche collaborative dans laquelle trouve sa place un colloque dont la fonction est de présenter les termes d'un débat.

Mais, **Observance, Autonomie & Responsabilité** c'est aussi une approche participative. A mi-chemin entre le jury-citoyen et les Etats généraux. Deux formules qui permettent pour la première de donner la parole à échelon représentatif de la société, préalablement informé et formé en vue des recommandations attendues de lui, et pour la seconde de permettre l'expression d'une communauté de personnes concernées par une question de santé liée à leur pathologie, à leur identité ou à leurs pratiques.

Ce ne sont pas des Etats généraux parce qu'il n'y a pas plusieurs centaines de malades concernés appelés à s'exprimer. Ce n'est pas un jury-citoyen car le panel de personnes appelé à formuler des recommandations ne reflète pas la société française.

¹⁴ <http://www.leciss.org> et <http://www.66millionsdimpatients.org>

¹⁵ <http://www.chronicite.org>

¹⁶ <https://cooppatients.wordpress.com>

¹⁷ Santé Prévention Quaternaire et Réglementation (SPQR) <http://www.groupe-spqr.com>

¹⁸ Médecin de santé publique, Consultant.

Observance	
&	Autonomie
	Responsabilité

Notre démarche **Observance, Autonomie & Responsabilité**, « hybride » les deux formules que sont les jurys-citoyens et les Etats généraux :

- elle repose sur un groupe d'un peu plus de cinquante personnes concernées, directement ou indirectement par la maladie chronique et les traitements au long cours, issu d'un recrutement par des associations de patients ;
- ces personnes ont été sélectionnées pour refléter un éventail suffisamment large de pathologies, la parité, sans exiger nécessairement un engagement dans une association ;
- ces personnes ont pour mission, à partir de leur expérience personnelle, quelle résulte d'une confrontation directe ou indirecte à la maladie au long cours, de formuler des recommandations lors des ateliers qui vont se dérouler le lendemain du colloque,
- ces personnes auront TOUTES assisté au colloque, qui aura donc pour fonction, de contribuer, comme dans un jury-citoyen, à leur information et à leur formation ;
- ces personnes auront aussi pu prendre connaissance avant le colloque d'un dossier documentaire préparé à leur intention, ainsi que des synthèses des auditions qui se sont déroulées au printemps avec les industries de santé.

Observance, Autonomie & Responsabilité c'est donc un colloque + des auditions + un panel de plus de cinquante personnes concernées + des ateliers +

+ ... **Un calendrier sur six mois**

L'objectif principal de cette démarche est d'identifier et de répondre aux principales questions que soulève l'observance des traitements par les patients atteints d'une maladie chronique dans une double logique d'autonomie et de responsabilité de ces patients et dans la perspective d'émettre des recommandations.

Cette démarche comporte quatre étapes :

Les auditions, qui se sont déroulées au printemps 2015, ont été centrées sur les innovations des industries de santé et leurs conséquences potentielles en matière d'observance.

L'échange public se déroulera le 1^{er} juin 2015. Il a pour but d'apporter des éclairages globaux sur de nombreux sujets : aspects éthiques et juridiques, dimension économique, approches anthropologiques et sociologiques, éléments de régulation publique et normative.

Les ateliers se dérouleront le 2 juin 2015 et réuniront cinquante personnes : patients et usagers, concernés directement ou indirectement par l'observance des traitements par les malades chroniques. Ces cinquante personnes auront pour mission, après avoir pris connaissance des synthèses des auditions et participé à l'échange public, de préparer les recommandations sur l'observance.

La restitution publique des recommandations aura lieu le 3 juillet, en matinée, sous la forme d'une conférence de presse.

Observance	
&	Autonomie
	Responsabilité

DOSSIER DOCUMENTAIRE

Dans le cadre de notre démarche, nous avons réalisé un dossier documentaire à l'intention des panélistes. 12 fiches synthétiques leur ont ainsi été remises. Chacune contenant un résumé et les points fondamentaux sur la question traitée. Nous présentons ci-dessous les résumés de ces 12 fiches, les fiches en version intégrale étant à la disposition des journalistes qui nous en feront la demande (communication@leciss.org).

1/ Réalités et enjeux de la maladie chronique

En France, entre 15 et 20 millions de personnes sont atteintes de maladies chroniques, soit près d'une personne sur 4. La maladie chronique se caractérise par sa longue durée et son évolution, le plus souvent lente, parfois même sans symptôme pendant une longue période. Elles retentissent sur la vie quotidienne (estime de soi, environnement familial, travail...) et provoquent parfois des handicaps. Les causes sont multiples, y compris environnementales.

Un peu plus de 9 millions d'entre elles bénéficient de ce que l'on appelle le régime des affections de longue durée (ALD) de l'assurance maladie qui leur permet une prise en charge à 100 % (du tarif de la Sécurité sociale) pour les dépenses liées à l'affection donnant droit au bénéfice de l'ALD. Etant entendu, qu'il peut y avoir plusieurs affections ouvrant le bénéfice de l'ALD pour une même personne.

Le développement des maladies chroniques a de redoutables conséquences financières : c'est aujourd'hui les 2/3 de la dépense d'assurance maladie, et c'est le premier facteur de croissance de la dépense.

Dans ce contexte, la pression sur l'observance des traitements devient plus forte : pour limiter les rechutes et éviter les hospitalisations, notamment.

2/ Définition et mesure de l'observance

L'observance c'est le respect de la prescription médicale par le patient. On distingue l'observance primaire (ne pas se procurer son traitement) et l'observance secondaire (mal ou ne pas le suivre). Cependant la mesure de l'observance, ou plus exactement de la non-observance, se fait selon plusieurs méthodes, plus ou moins objectives, directes ou indirectes.

3/ Déterminants (facteurs) de l'observance

De nombreux facteurs déterminent l'observance d'un traitement par un malade chronique. Classiquement, on distingue les facteurs économiques (reste-à-charge, par exemple), ceux liés aux traitements (plus ou moins faciles à suivre, avec plus ou moins d'effets secondaires, par exemple), ceux dépendant de la maladie elle-même (existence ou non de symptômes, par exemple), ceux liés à la vie de la personne (notamment les difficultés psycho-sociales) et les critères démographiques (âge, niveau d'éducation, par exemple).

4/ Remboursement des médicaments et dispositifs médicaux

Le remboursement des soins répond à de nombreuses variables. En dehors du régime de l'affection de longue durée, une part du prix des soins n'est pas remboursée : c'est ce que l'on appelle le ticket modérateur. Cependant, la part remboursée varie en fonction de considérations multiples : franchises, vignette bleue ou orange, existence ou non d'un médecin traitant, par exemple. A l'hôpital, il existe aussi des restes à charge qui peuvent être importants comme les forfaits hospitaliers. Enfin, des dépassements d'honoraires sont parfois appliqués aux consultations ou aux interventions chirurgicales.

5/ La fixation du prix d'un médicament et d'un dispositif médical

La fixation du prix des médicaments a soulevé une vive polémique en 2014 avec le prix revendiqué par un laboratoire pour un traitement de l'hépatite C. Cet exemple montre l'urgence à comprendre le fonctionnement du mode de fixation du prix du médicament et ses limites afin de mieux le faire évoluer. De nombreux acteurs

Observance	
	& Autonomie
	Responsabilité

associatifs, sans être systématiquement alignés sur une unique voie d'évolution, se rejoignent tous sur le fait d'exiger que les évolutions à mettre en œuvre soient impérativement compatibles avec un triple objectif d'accès aux thérapies pour les personnes malades, de pérennité des structures de recherche / production / diffusion des thérapies, et d'équilibre des comptes de l'assurance maladie.

6/ Aspects éthiques de l'accès aux soins

Une série d'interrogations sont soulevées par l'observance dès lors que l'on veut concilier la liberté du patient, quelle(s) que soi(en)t sa ou ses raison(s) de ne pas suivre un traitement prescrit, d'une part ; et la responsabilité de ce même patient par ailleurs citoyen, cotisant avec ses concitoyens pour financer le système de prise en charge, d'autre part. Peut-on se permettre de ne pas être observant alors que l'argent public finance son traitement ? Peut-on ne pas être observant alors qu'un traitement peut limiter la propagation d'une maladie ? Faut-il dérembourser un traitement quand il n'est pas suivi ? Faut-il, puisque les méthodes contemporaines le permettent, surveiller l'observance des patients et jusqu'où, dans quel but exactement ? Voici quelques-unes des questions que suggère la confrontation des deux mots « Ethique » et « Observance ». C'est toujours sur la voie des questions que nous amène l'éthique... pour faire surgir des réponses arbitrées collectivement.

7/ Les intervenants médicaux auprès des malades chroniques

La prise en charge des maladies chroniques réclame la collaboration de nombreux intervenants dans des domaines aussi divers que la médecine, la chirurgie ou des soins infirmiers... Dans certaines pathologies, il a pu être observé pas moins de quinze intervenants pour un malade chronique. Bien évidemment, selon les pathologies et leur gravité, le nombre d'intervenants est plus ou moins important. L'enjeu est évidemment celui de la coordination. Assez mal relevé aujourd'hui en France.

8/ Entourage et société

L'entourage des patients peut être un puissant soutien face à la maladie chronique. Non sans conséquence parfois pour celui qui, dans l'entourage, tient le rôle de l'aidant : une étude récente montre que l'état de santé des aidants est moins bon que celui des aidés. Mais l'entourage, ce n'est pas que l'aidant. C'est aussi celui ou celle avec qui le patient partage sa vie, la famille et les amis. Plus largement, c'est aussi la société. Mobiliser ces quatre niveaux en faveur des malades est une des conditions du bien vivre avec sa maladie et donc de sa capacité à l'observance.

9/ Observance et e-santé

L'informatisation de la collecte et du traitement des données de santé permet de mieux surveiller l'observance et de modéliser, grâce au numérique aujourd'hui et aux nanotechnologies demain, et sans doute par de nouvelles technologies encore après demain, des solutions qui peuvent constituer des outils d'aide à l'observance.

10/ Actions en faveur de l'observance

La France n'a pas engagé ni réglementé d'actions en faveur de l'observance. Cependant, des stratégies ont été mises en place, sur un objet plus large que la seule question de l'observance et qui ont pu avoir des effets positifs dans ce domaine : éducation thérapeutique, programmes d'accompagnement de l'assurance maladie. Quelques rares programmes d'apprentissage d'un geste technique lié à la prise d'un médicament (stylo injecteur, par exemple) ont été autorisés par l'Agence nationale de sécurité du médicament. C'est dans ce contexte que les associations de patients développent des actions qui, elles aussi, sont plutôt globales.

11/ Actions des industries du médicament

Dans le cadre des auditions engagées auprès des industries de santé, le think tank LIR, qui regroupe 17 laboratoires internationaux de recherche, a conduit une étude auprès de ses membres pour recenser les actions

Observance	
	& Autonomie
	Responsabilité

conduites par eux en faveur de l'observance. Une note réalisée par le LIR lui-même donne un aperçu des actions des industriels en la matière.

12/ L'observance médicamenteuse

En janvier 2015, la revue « L'infirmière libérale » a fait paraître, dans son numéro 310, un dossier intitulé « Cahier de formation n° 75 », sur « L'observance médicamenteuse ». C'est ce cahier de formation de 14 pages, particulièrement bien organisé, donnant une vision globale du sujet, qui est repris dans cette fiche n° 12.

Observance	
	& Autonomie
	Responsabilité

TEMOIGNAGES

Vécus de l'observance dans le cadre de maladies chroniques

Notre démarche s'appuie sur la participation des personnes concernées pour élaborer des recommandations qui tiennent compte de leurs expériences. Des témoignages de ces personnes, en lien avec différentes pathologies chroniques, font état de la façon dont les enjeux et questionnements autour de l'observance raisonnent au quotidien avec la maladie, sur le long cours.

Les prénoms des personnes ont été modifiés.

Xavier, atteint de diabète

La « biographie » de votre rapport à la maladie chronique

L'annonce du diabète a tout d'abord été un soulagement, en effet cela faisait plusieurs mois (voire quelques années) que je souffrais d'un "mal" qu'aucun médecin n'avait pris le temps de diagnostiquer et qui rendait ma vie quasi impossible : tant sur le plan des effets indésirables au quotidien d'une hyperglycémie chronique, que sur cette sensation d'exprimer un mal être et d'être incompris par le corps médical... d'être pris pour un fou ! De plus, le traitement a été un confort de vie retrouvé avec la fin de la polyurie/polydipsie et de l'asthénie chronique, notamment.

Puis arrive le temps des contraintes, trop nombreuses pour un jeune de 18 ans qui, tellement heureux de pouvoir se soigner, en arrive à oublier de vivre. Du coup, le traitement qui était salvateur au début, et devenu source d'isolement social.

L'amélioration biologique du diabète, a également entraîné des complications "transitoires" mais douloureuses, bizarrement dues au traitement presque trop rapide et trop efficace de ma pathologie ayant entraîné une chute brutale de mon taux d'hémoglobine glyquée. Une situation paradoxale difficilement compréhensible et acceptable pour quelqu'un qui découvre sa pathologie. Ca remet d'une certaine façon en cause, dès le début, la promesse liée au traitement d'une pathologie chronique qui est l'absence à court, moyen et normalement à long terme de complications.

Puis avec le temps, le changement de professionnels de santé avec qui la communication et la compréhension de leur part de ce que je pouvais ressentir furent plus aisées, j'ai été conduit à accepter ma maladie, son traitement... jusqu'à me pousser à m'investir pour les autres au sein d'une association de patients.

Vos principaux souvenirs, réflexions, faits marquants concernant votre expérience de l'observance

Le déclic pour que l'ensemble des traitements du diabète (insuline en stylo, ou pompe à insuline) devienne acceptable et que mon observance soit satisfaisante est venu grâce à une équipe de diabétologie à l'écoute ! Les difficultés liées au traitement d'une maladie chronique ne peuvent être totalement effacées, supprimées, d'autant moins dans les cas où il n'y a pas de traitement alternatif (dans mon cas, l'injection d'insuline). Toutefois, l'écoute, l'aide à la verbalisation des difficultés rencontrées, l'absence de jugement et l'accompagnement dans les "bons" comme dans les "mauvais" moments par une équipe pluridisciplinaire m'ont permis de parvenir à une adhésion au traitement, aujourd'hui quasi complète même si le processus a été plutôt long.

Je n'ai rien à signaler concernant des difficultés liées aux répercussions de ma maladie sur mon environnement familial ou professionnel. En revanche, d'un point de vue financier, les difficultés liées au coût des traitements viennent juste de commencer à se faire sentir, après 10 ans de diabète. En effet, l'apparition sur le marché d'un nouveau dispositif de surveillance des glycémies "sans piqûre" est une avancée majeure dans la surveillance du diabète et un outil facilitant mon exercice professionnel. Malheureusement, ce traitement à un coût à la charge du patient très important (environ 150€ / mois) sans aucune participation de la sécurité sociale, même pas à hauteur du coût lié à une surveillance "conventionnelle".

Observance	
	& Autonomie
	Responsabilité

Les programmes associatifs auxquels vous avez pu participer pour vous aider à une meilleure observance

Lors de mon hospitalisation en éducation thérapeutique, un atelier était animé par une association et c'est grâce à cela que j'ai ressenti, entre autres, le déclic vers une meilleure compréhension et acceptation de mon traitement. C'est aussi à ce moment-là que j'ai souhaité m'investir à mon tour dans le milieu associatif afin d'aider d'autres patients atteints de diabète.

Véronique, atteinte de sclérose-en-plaques

La « biographie » de votre rapport à la maladie chronique

J'ai appris que j'étais atteinte de sclérose-en-plaques à 38 ans. Quatre mois après une première hospitalisation pour des fourmillements persistants, le diagnostic est tombé : le ciel m'est tombé sur la tête ! J'ai eu beaucoup de mal à accepter la maladie, ses répercussions notamment professionnelles : malgré la grande compréhension dont a vraiment fait preuve mon employeur, j'ai été contrainte de dire adieu à ma carrière dans un grand groupe hôtelier. Cette rupture avec le monde du travail m'a conduit tout droit vers la dépression, profonde, jusqu'à devoir être plusieurs fois hospitalisée en psychiatrie. Car, je ne le cache pas, ma maladie est anxiogène : je peux me réveiller demain et ne plus voir ou ne plus marcher. Je n'y pense pas tous les jours, mais l'anxiété m'a aussi permis de m'y préparer quelque part. Ma maison est déjà prête à accueillir un fauteuil roulant et ma prochaine voiture sera adaptée au handicap. J'ai fait le deuil de ma vie d'avant, et j'ai appris à me battre, à construire avec cette nouvelle donne. A tel point que si demain on me dit que je suis guérie, je ne saurais plus quoi faire !

Vos principaux souvenirs, réflexions, faits marquants concernant votre expérience de l'observance

Je n'ai jamais cherché à stopper mes traitements... mais j'ai cherché à me réfugier dans le « réconfort de l'esprit ».

J'ai toujours suivi mes traitements à la lettre, en faisant confiance à mes médecins, et ça m'a plutôt réussi. En effet, nous avons toujours eu un échange. J'ai deux traitements de SEP que j'ai dû arrêter, le 1er est l'interféron car je ne l'ai pas supporté, et le second, la Copaxone n'était pas efficace sur moi. Le troisième, le Tysabri fut le bon. Bien que lourd, je n'ai jamais songé à l'arrêter, il était efficace et je n'ai pas eu de poussées, ce qui m'a permis de récupérer. Il me fallait me rendre à l'hôpital une fois par mois durant 4 heures. Des analyses sanguines fréquentes également. Ce traitement, bien toléré, m'a permis de stabiliser la maladie... même encore aujourd'hui alors que je l'ai arrêté.

Concernant la SEP, je n'ai plus de traitement de fonds à ce jour, j'en ai pour les symptômes : urinaire, une gélule tous les soirs, fécaux : 4 sachets tous les jours.

Un traitement également : la kinésithérapie : 2 séances par semaine. Il est important de s'entretenir. Effectivement, je marche bien et j'ai peu de pertes d'équilibres, mais ce n'est pas sans rien faire. Mon kiné m'aide beaucoup.

Concernant la dépression, devenue chronique, là aussi cela passe beaucoup par les échanges avec mon psychiatre qui adapte mon traitement en fonction de mon état psychologique. Je suis très rigoureuse là-dessus également, car je sais que de l'observance des traitements dépendra mon état psychologique. Je sais, que désormais, c'est à vie que je devrai prendre des anti-dépresseurs et anxiolytiques. Je prends du Séroplex et du Victan.

Les difficultés sont venues surtout de la prise de poids... ce qui m'a obligé à changer d'anti-dépresseur. Il me convenait tout à fait, mais j'avais pris 9 kilos. Le neurologue a demandé à mon psychiatre de changer de molécule...

Pour la kiné, il faut adapter son planning et surtout être ponctuelle, ce qui n'est pas mon point fort. De plus, les jours de fatigue importante, c'est difficile...

Les programmes associatifs auxquels vous avez pu participer pour vous aider à une meilleure observance

L'énergie que je déployais dans mon activité professionnelle, je cherche maintenant à l'investir dans l'information et l'accompagnement des malades pour les aider à être davantage « acteurs de leur pathologie ». J'ai créé, avec une amie également atteinte de sclérose-en-plaques, l'association Bevañ (« Vivre » en breton),

Observance	
	& Autonomie
	Responsabilité

dans l'objectif d'être un relais entre médecins et malades. Parler et échanger entre malades, bénéficier de l'expérience de chacun, se motiver à sortir... ça fait du bien au moral et ça peut vraiment aider physiquement. Je suis également bénévole à l'ARSEP, connaître la maladie ainsi que les traitements aide à comprendre les motivations d'une bonne observance thérapeutique.

Franck, atteinte de tremblement essentiel

La « biographie » de votre rapport à la maladie chronique

Je suis né dans une famille touchée par le tremblement essentiel, une maladie neurologique et génétique avec un mode de transmission autosomique dominant, c'est-à-dire que si un des parents est porteur, il y a 1 risque sur 2 pour que celui-ci transmette le gène à son enfant. Ainsi, dans ma famille, mon grand-père maternel souffrait d'un tremblement essentiel, ma mère aussi et mon frère également. Beaucoup d'autres membres de notre famille maternelle sont également touchés. Cependant, en raison de la méconnaissance sur la maladie, notre famille était diagnostiquée par le médecin traitant comme « nerveuse », ma mère se voyait ainsi prescrire des anxiolytiques. Je suis né avec un tremblement et je tremble depuis la naissance, tout d'abord des mains, puis des bras, des épaules, de la tête et des jambes. Comme je n'avais pas de diagnostic, aucune prise en charge adaptée n'était proposée, j'ai donc eu beaucoup de difficultés à l'école en raison de ce tremblement, principalement à l'écriture. Comme je ne savais pas que la maladie était évolutive puisque je ne savais même pas que c'était une maladie, j'ai commencé la pratique de la flûte traversière à l'âge de 8 ans ; à 12 ans, je suis entré en classe à horaire aménagé musique au collège et je passais trois après-midi par semaine au conservatoire. Cependant, le tremblement était perceptible à la fois dans le souffle (j'avais un vibrato naturel) et dans le toucher, mon professeur de flûte traversière était agacé par ce tremblement et en a prévenu mes parents, le médecin traitant a commencé à me prescrire des anxiolytiques à l'âge de 14 ans afin de pouvoir continuer la pratique de la flûte traversière et passer les concours du conservatoire. Malheureusement, le tremblement s'amplifiait, de multiples réunions ont réuni les enseignants du conservatoire et mes parents pour tenter de stopper le tremblement – ce qui est, de fait, impossible actuellement en l'état des connaissances scientifiques. J'ai alors dû arrêter à la fin de la classe de 3ème les classes à horaires aménagés musique mais j'ai continué le conservatoire à titre de loisirs. J'ai passé un baccalauréat A3 musique puis j'ai commencé mes études supérieures de lettres modernes option français langue étrangère. J'avais alors des difficultés majeures à l'écriture. A l'occasion d'un déménagement de ma famille, j'ai été amené à consulter un nouveau médecin généraliste qui m'a orienté pour la première fois vers un neurologue.

J'ai consulté un premier neurologue à l'âge de 19 ans, il a immédiatement diagnostiqué un tremblement essentiel, il m'en a dit le nom mais il n'a pas expliqué la pathologie ni les situations de handicap moteur. Il a commencé à me prescrire sans explication tout d'abord du propranolol (Avlocardyl), un bêtabloquant mais ce n'était pas suffisant. Il m'a alors prescrit le 2ème traitement de référence pour le tremblement essentiel, la primidone (Mysoline), cependant, il ne devait pas connaître bien le tremblement essentiel et il a commencé par me prescrire un demi-comprimé – il faut en fait commencer par 1/8 voire 1/16ème de comprimé en préparation par le pharmacien. J'ai évidemment subi, à 19 ans, les effets secondaires habituels de la Mysoline, à savoir vertiges, nausées, vomissements et je suis resté au lit toute une journée. Mes parents se sont inquiétés et ont refusé que je retourne voir ce neurologue.

Ils m'ont dirigé vers un nouveau neurologue au CHU de la ville où nous habitons, celle-ci ne m'a toujours pas expliqué la pathologie – il n'y avait pas Internet à cette époque, et elle a continué à me prescrire l'Avlocardyl et a ajouté un anxiolytique, le Lexomil qui a un effet immédiat sur le système nerveux central mais dont l'effet s'épuise rapidement si bien qu'il faut augmenter rapidement et en permanence les dosages. J'ai commencé à travailler à l'étranger comme professeur de français langue étrangère. Le neurologue augmentait sans cesse les doses d'anxiolytiques. J'ai tenu ainsi 4 ans. Au bout de 4 ans, j'avais des hallucinations, des pertes de mémoire, des troubles digestifs.

J'avais alors 25 ans. Je suis rentré en France et mon nouveau médecin traitant a refusé de suivre les prescriptions disproportionnées du neurologue. Il m'a orienté vers un nouveau neurologue qui a décidé

Observance	
	& Autonomie
	Responsabilité

d'entamer un sevrage, j'ai dû arrêter de travailler. Le sevrage a été très difficile, je tremblais de tout le corps et le neurologue a testé à ce moment-là toutes les molécules qu'il connaissait dans le domaine des tremblements, je ne dormais plus, je ne pouvais plus même sortir pour aller faire mes courses. Le neurologue m'a dirigé vers un centre expert dans les mouvements anormaux où j'ai été hospitalisé pendant deux mois puis un mois de convalescence dans une maison de repos pour réussir tout d'abord le sevrage médicamenteux.

Vos principaux souvenirs, réflexions, faits marquants concernant votre expérience de l'observance

J'ai rencontré alors pour la première fois un grand neurologue qui m'a expliqué ce qu'était le tremblement essentiel, il m'a expliqué qu'il s'agissait d'une maladie neurologique et génétique, que c'était une maladie chronique et que j'allais devoir m'adapter aux situations de handicap moteur et aux situations de handicap social. Il m'a proposé de commencer un nouveau traitement après mon hospitalisation avec une mise en place progressive, il m'a surtout immédiatement annoncé que nous allions diminuer l'amplitude du tremblement pour avoir une amélioration de vie dans la gestion des actes de la vie courante mais que le but n'était pas d'effacer totalement les symptômes, il fallait trouver un équilibre subtil entre une certaine efficacité et des effets secondaires acceptables – asthénie, troubles digestifs, pour pouvoir vivre le plus confortablement possible et aussi réussir ma réorientation professionnelle. C'est la première fois qu'un neurologue m'expliquait le but du traitement, les effets recherchés et surtout me proposait de décider ensemble jusqu'où nous allions augmenter les doses. Sur ses conseils, j'ai aussi bénéficié d'un accompagnement psychothérapeutique pour apprendre à gérer la visibilité sociale du tremblement. Entre mon hospitalisation puis la réadaptation à la pathologie, je me suis retrouvé sans emploi pendant un an.

J'ai alors pu passer un concours de bibliothécaire et j'ai commencé à travailler dans une collectivité territoriale ; entretemps, la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) m'avait attribué une Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH). Je travaille depuis plus de 15 ans comme bibliothécaire jeunesse, c'est un travail qui me plaît et avec le neurologue, j'ai commencé aussi à diminuer mon traitement symptomatique car je me sentais capable de gérer mes symptômes, j'ai ainsi diminué à la fois la prise des bêtabloquants et des antiépileptiques. J'ai cependant depuis lors dû prendre un nouveau traitement pour les effets secondaires digestifs du traitement neurologique – traitement que je garderais aussi toute ma vie. Enfin, lorsque mon neurologue a pris sa retraite, son successeur connaît bien le tremblement essentiel et a commencé à me prescrire aussi des séances de kinésithérapie qui me permettent de mieux gérer mes symptômes.

Les programmes associatifs auxquels vous avez pu participer pour vous aider à une meilleure observance

J'ai aussi eu la chance de connaître l'Association des personnes concernées par le tremblement essentiel (Aptes) à sa naissance et j'ai commencé à participer aux activités, j'y ai appris beaucoup sur les dysfonctionnements neurologiques du tremblement essentiel, les principaux symptômes et j'ai appris avec les autres membres à mieux gérer ma maladie. J'ai surtout appris qu'il n'y a pas que l'équation diagnostic = traitement médicamenteux mais qu'un vrai travail sur la gestion quotidienne des symptômes est bien plus efficace.

Je participe depuis lors à des programmes de formation d'étudiants en médecine sur le parcours de soins et le parcours de santé. Il est maintenant envisagé de mettre en place un programme d'éducation thérapeutique du patient.

Michèle, atteinte de troubles bipolaires

La « biographie » de votre rapport à la maladie chronique

Mes difficultés psychiques sont très anciennes, très jeune je me suis sentie différente. Mais pendant mon enfance mes parents n'ont pas prêté attention à cela.

J'ai été maman à 15 ans et mes proches ramenaient mes difficultés d'adaptation à cette maternité.

Les médecins généralistes que j'ai rencontrés à cette époque n'ont pas fait la distinction entre une déprime, une dépression et une maladie chronique appelée « maniaque dépression ».

Observance	
&	Autonomie
	Responsabilité

Dans les années 80, à l'âge de 35 ans, suite à une tentative de suicide je fus hospitalisée en psychiatrie pour la première fois, sans explication, sans diagnostic, avec des traitements lourds qui n'étaient pas expliqués (et même « pilés » au fond d'un verre, mélangés à du sirop... pour que cela « passe mieux » !).

Vos principaux souvenirs, réflexions, faits marquants concernant votre expérience de l'observance

Pendant plus de 20ans, et pendant les nombreuses hospitalisations dans diverses régions de France, j'ai dû avaler de grandes quantités de médicaments sans jamais connaître leurs noms.

Je subissais les effets secondaires (prise de poids, tremblements...) et dès mes retours à mon domicile, j'arrêtais leur prise, n'ayant reçu aucune information sur leur « utilité ».

Par contre, j'avais bien compris que si je les avalais en masse cela était un moyen de mettre fin à ma vie... Et le système consistant à me délivrer une ordonnance mensuelle à la sortie d'une hospitalisation me mettait dans des situations de danger.

En psychiatrie, les médicaments « seuls » ne suffisent pas à se stabiliser et les prises en charge en extra hospitalier, en ambulatoire, constituent un accompagnement totalement insuffisant (notamment au niveau institutionnel).

Mais si les hospitalisations sans consentements, les chambres d'isolements et la contention restent « les traitements » alors oui, cela demande vraiment des explications.

En dehors d'une vie privée instable, j'ai perdu plusieurs fois mon emploi et finalement dans les années 90, je fus mise en invalidité avec « incapacité de travailler ». La conséquence de cette décision fut la précarité et la désocialisation.

En 2002, suite au droit au diagnostic, un médecin m'a « lâché » que j'étais bipolaire.

Les programmes associatifs auxquels vous avez pu participer pour vous aider à une meilleure observance

A ce jour, et après avoir enfin compris le mécanisme de ma pathologie, je prends quotidiennement un régulateur d'humeur (et j'en accepte les effets secondaires), j'ai repris une vie active associative, j'ai même créé une structure d'accueil pour des personnes vivant avec des souffrances psychiques, je suis trésorière d'une organisation régionale d'usagers du système de santé. Je participe à la défense des droits des usagers, je suis nommée dans différentes commissions... Je me suis resocialisée, j'ai retrouvé un statut de citoyenne.

Françoise, atteinte de polyarthrite rhumatoïde

La « biographie » de votre rapport à la maladie chronique

Je suis soignée pour une polyarthrite rhumatoïde depuis mai 1990. La forme de polyarthrite rhumatoïde dont je suis atteinte est sévère et a nécessité dès le début une « trithérapie » : cortisone, méthotrexate associée à la salazopirine (remplacée par la cyclosporine puis depuis 2001, un bio-médicament).

Vos principaux souvenirs, réflexions, faits marquants concernant votre expérience de l'observance

Il est évident que, dans la durée, le ras le bol de la prise de médicament existe !

Face à cela, chacun essaie de trouver ses petites solutions, aménagements. Mon rhumatologue me donnait par exemple, en complément de ma thérapie de fond, du calcium (idéos) qui a joué pour moi le rôle de « soupape » contre le ras le bol ! Tous les 3 ou 4 mois, j'arrêtais de prendre l'idéos pendant une semaine environ : c'était moi qui décidais de l'arrêt et de la reprise.

Ce besoin de liberté, liberté surveillée évidemment et sur un médicament qui le permettait, a été très important pour moi. Depuis près de 3 ans j'ai remplacé le calcium par de la vitamine D tous les 2 mois, avec cette même sensation de le gérer sans obligation.

Les difficultés viennent aussi des effets secondaires indésirables des traitements. Le méthotrexate me provoquait des états nauséux. Pour les apaiser, je le prenais le mercredi, jour où j'allais chez le kiné pour mes mains au Centre de la main de la ville où je réside. Là, l'ambiance très sympa et la concentration sur les soins de

Observance	
&	Autonomie
	Responsabilité

kiné pendant plus d'une heure favorisaient le fait que l'état nauséeux passe au second plan. J'ai fait cela près de 14 ans... et l'état nauséeux est aujourd'hui totalement oublié !

La question des voyages a pu être une épreuve aussi, surtout avec la prise de bio-médicaments qui pose parfois des problèmes quand on veut voyager loin. Je me suis toujours arrangée pour partir entre 2 prises (espace de 15 jours entre 2 piqûres) ou alors de modifier 3 mois auparavant l'injection en la décalant d'une journée ou deux, et ceci en accord avec mon médecin. Car ce qui est aussi important quand on est atteint d'une maladie chronique c'est de réussir, malgré ces contraintes, à pouvoir « faire comme tout le monde »... tant que faire se peut.

Les éventuels programmes associatifs auxquels vous avez pu participer pour vous aider à une meilleure observance

La rencontre avec mon association, l'AFPric, a été primordiale, car elle m'a d'abord permis de me rendre compte que je n'étais pas toute seule avec mes problèmes. Je me suis ainsi investie dans des études et des enquêtes sur les recommandations concernant les traitements Anti-TNT, sur le suivi de et l'observance de son traitement. Ça m'a clairement aidé à comprendre ma maladie et à en observer les contraintes.

En début de traitement, j'avais rencontré un médecin anesthésiste pour parler de la douleur et surtout pour comprendre que certains remèdes ne pouvaient pas être pris n'importe comment, qu'il ne fallait pas laisser la douleur s'installer, que la prise de paracétamol en dose antalgique devait se faire d'une façon bien précise pour en optimiser l'efficacité, que les doses étaient à respecter et que l'horaire régulier des prises jouait souvent un rôle important. Autant de connaissances qui me semblent maintenant naturelles mais qui ne le sont en fait pas du tout à priori.

Observance	
	& Autonomie
	Responsabilité

PARTENAIRES

Le colloque du 1^{er} juin, qui s'inscrit dans le cadre de notre démarche Observance, Autonomie & Responsabilité, est organisé sous le haut patronage de Madame Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des Femmes.

Partenaires institutionnels



Partenaires média



L'ensemble de la démarche Observance, Autonomie & Responsabilité a été permis grâce au soutien de la Direction générale de la santé.