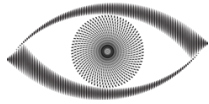




THE EYE #2 – JUIN 2021

NOTHING ABOUT ME WITHOUT ME¹ le nouveau credo des patients en 2021



Depuis une vingtaine d'années, le rôle et la place des patients dans la société évoluent et se transforment en profondeur dans un système de santé en mutation face aux défis économiques et aux crises sanitaires à relever.

Jusqu'au siècle dernier, la relation entre un médecin et son patient était fondée sur une approche hiérarchisée voire « paternaliste » : le médecin est celui qui détient la connaissance et prend les décisions, positionnant le patient dans un rôle essentiellement passif (connaissance versus ignorance). La loi du 4 mars 2002, dite loi Kouchner, a révolutionné le système de santé en accordant des droits aux malades. A travers les textes juridiques définissant le droit à l'information, au dossier médical personnel et au consentement éclairé, le patient est (enfin) reconnu comme capable de jugement et de décision responsable et devient partie prenante dans la co-construction raisonnée de son parcours de soin. L'émergence des nouvelles technologies telles qu'Internet et les réseaux sociaux ont contribué à favoriser le libre accès à l'information médicale permettant ainsi aux patients et à leur entourage de mieux connaître leur maladie. Cette expertise et ces connaissances leurs sont aujourd'hui essentielles pour devenir des acteurs à part entière de leur prise en charge, de véritables **partenaires de l'équipe médicale**.

Patient, malade, usager de santé, bénéficiaire de soins, « actient » (patient qui agit), ... autant de noms pour les « désigner ». Ils sont avant tout **des personnes vivant avec une maladie aigüe ou chronique**. Leur prise en charge devrait s'inspirer principalement de **leurs préoccupations** (activité professionnelle, contexte familial, présence ou absence d'aïdants...), **leur vécu**, **leurs ressentis**.

Une approche invitant à considérer le patient comme une personne et non pas par rapport à sa pathologie se développe de plus en plus. On parle de « **d'expérience patient** ». Elle est mise en place notamment dans les centres hospitaliers pour contribuer à améliorer les prises

en charge en prenant en compte le retour et le point de vue du patient... Finalement, un juste retour vers le serment d'Hippocrate : « **Guérir parfois, soigner souvent, accompagner toujours** ».

Le développement de la médecine de précision contribue à personnaliser ce rapport au patient. Dans le domaine du cancer par exemple, les chercheurs et les cliniciens visent maintenant à « caractériser » chaque patient. Cette nouvelle médecine allie Intelligence Artificielle et biologie moléculaire. **On ne traite plus un cancer mais un individu.**

La voix des patients

Pour se faire entendre et adhérer à ces nouvelles approches, l'implication et la participation individuelle de chaque patient sont essentielles mais insuffisantes. La voix des patients doit être aussi portée par **différentes structures ou acteurs** tels que les associations de patients mais aussi par de nouveaux entrants comme France Assos Santé (Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé), les communautés de patients, les patients Experts qui les représentent dans les instances administratives et les patients influenceurs très actifs sur les réseaux sociaux.

Représentant historique des patients depuis le début du 20^{ème} siècle, **les associations de patients** ont, en premier lieu, un rôle de soutien, d'accompagnement, d'écoute et d'information mais également, ont en charge la défense de leurs droits auprès des autorités et instances administratives.

Depuis quelques années, ces associations doivent s'adapter à l'évolution de la société et compenser le manque croissant de bénévoles. Créées pour certaines sur le droit à l'indignation ou à se défendre, les associations de patients doivent maintenant passer de la simple représentation des usagers à la création de leurs parcours de soins en coordination avec les administrations, les établissements de santé, les professionnels de santé, l'industrie pharmaceutique voire même les promoteurs publics et privés de la recherche clinique... Les associations doivent s'imposer comme acteurs indispensables du système de santé.

Cela implique de garantir un financement pérenne des structures associatives. Un vrai challenge dans un contexte économique difficile, marqué par une diminution des cotisations, des dons et des subventions publiques et privées.

La baisse des adhésions est notamment la résultante des facilités d'accès (gratuit) à une information complète sur leur maladie via internet et à des échanges et réponses aux questions via les réseaux sociaux.



Les données de santé des patients : vers une réappropriation par les associations

Tous ces bouleversements impliquent de revoir le modèle économique et organisationnel, parfois « poussiéreux » de ces associations. Certaines s'orientent vers une plus grande professionnalisation de leur structure avec des revenus complémentaires aux subventions publiques et privées et aux adhésions. D'autres commercialisent désormais des études et sondages réalisés avec leurs propres données collectées auprès de leurs adhérents. Elles estiment devoir reprendre la main sur les sociétés privées de sondages et d'enquêtes qui en font leur commerce depuis de nombreuses années. Les données de santé de chacun d'entre nous, vivant avec une maladie non transmissible ou victime d'un accident de parcours, restant une des questions majeures de nos sociétés pour demain. Les patients ont leur mot à dire, du simple consentement à la compréhension du parcours de leurs propres données.

Même si les missions des associations de patients restent les mêmes, les moyens mis en œuvre pour les mener à bien ont également nécessité un « grand ménage » plaçant les nouvelles technologies numériques au cœur de leur dispositif : site internet, réunions en distanciel, présence sur les réseaux sociaux, Emailing, Newsletters électroniques, e-learning...

Une métamorphose indispensable pour ne pas se laisser dépasser par les nouveaux acteurs que sont les influenceurs du net...

Les patients influenceurs

On voit apparaître des communautés de patients influenceurs de deux types : ceux qui montent leur propre structure associative répondant mieux aux besoins de leur génération et ceux qui individuellement fédèrent des communautés autour d'un sujet particulier (ceux qui portent le même dispositif médical, ceux qui sont marathoniens, ceux qui ont entre 18 et 35 ans...). L'objectif de ces patients influenceurs est de faire sentir à la communauté qui les suivent qu'ils ne sont pas seuls, de créer un réseau d'entraide, de partager leur quotidien, de donner de l'espoir, de l'inspiration, des conseils. Des communautés de 1000 à 10 000 followers qui font avancer les sujets du quotidien qui parfois dérangent : sur les effets indésirables de telle ou telle thérapie ou en créant un véritable banc d'essai comparatif de tel ou tel DM. Le patient devient **un consommateur critique, souvent pertinent**. Une part de voix non négligeable

devenue indispensable dans le panorama des acteurs de santé.

Et l'industrie pharmaceutique dans tout ça ?

La relation entre les patients d'un côté et l'industrie pharmaceutique et les Medtech de l'autre est importante. L'apport des laboratoires en termes d'information et d'aide à la prise en charge des patients n'est plus à démontrer et doit continuer à se développer. Cette relation passe le plus souvent par un professionnel de santé mais aussi par une communication directe.

Le partage d'informations

En relation avec les associations, les laboratoires ont accès aux besoins et attentes des patients, éléments importants pour mieux les comprendre. Inversement, il est essentiel pour les associations de patients d'avoir accès à l'état de la recherche en cours et aux innovations à venir, en informer les patients et améliorer leur compréhension pour une adhésion éclairée aux traitements proposés.

L'industrie pharmaceutique reste un soutien financier incontournable pour les associations de patients. La nécessité de transparence des liens entre les deux ainsi qu'un durcissement de la réglementation et du principe de protection des entreprises de santé vis à vis des patients ont considérablement contraint et réduit les dons sans contrepartie. Aujourd'hui ces dons sont remplacés par des subventions accordées à des projets bien spécifiques (journée mondiale, plaquettes d'information sur un sujet précis, évènement régional...).

Mais ces financements restent encore très concentrés sur les projets proposés par les laboratoires et pour lesquels les associations ont souvent un simple rôle de caution via le logo. De plus, ces projets mettent en avant la parole des médecins et non pas celle des patients.

L'industrie pharmaceutique doit repenser ses relations avec les associations pour établir un partenariat permettant la co-construction sur des projets par et pour les patients.

Dans certains départements du laboratoire, les responsables ne comprennent pas l'intérêt de construire des relations différentes et complémentaires avec les patients. Le patient reste un simple « media » pour communiquer ou un simple « consommateur » et non un partenaire. La considération du patient comme acteur de soin se développe cependant dans l'esprit des responsables de la communication et/ou des affaires



publiques de l'industrie comme dans celui des professionnels de santé.

Les associations, les industriels et les professionnels de santé doivent repenser leurs relations pour établir des partenariats permettant de réfléchir ensemble « à froid » lors de rencontres régulières et informelles pour mieux comprendre les réalités de chacun et trouver les points de convergences et les champs croisés d'actions, en toute transparence et sur un pied d'égalité.

De belles années de collaboration en perspective...

*Geneviève Cliquet et Florence van Steenbrugge,
consultantes en Communication Santé et membres des
Health Angels*

*Un grand merci à toutes les associations de patients et
patients influenceurs qui ont répondu à nos questions.*

*Article validé par les Health Angels
www.healthangels.expert*

1. Delbanco T, Berwick DM, Boufford JL, et al. Healthcare in a land called PeoplePower: nothing about me without me. *Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy*. 2001;4:144-50.