



Observatoire de la Régionalisation

8^{ème} Conférence Eduthera
« Adhésion des patients, Observance thérapeutique :
le temps de l'action »
Mardi 31 mars 2015

Cette conférence a été organisée par HB Motion, une société visant à aider l'ensemble des acteurs de santé à améliorer la qualité de vie des malades chroniques, grâce à la mobilisation de leur intelligence collective afin de changer les comportements de santé. Leur objectif est de favoriser une relation Patient - Professionnels de santé satisfaisante et efficace.

L'observance des patients vis-à-vis de leur traitement constitue un enjeu prioritaire en termes de santé publique et d'éducation des patients à leur santé, notamment à cause des complications pouvant découler d'une faible observance. La conférence Eduthéra vise en ce sens à mettre en lumière les questionnements des acteurs de santé et proposer des solutions envisageables en réunissant associations de patients, offreurs de soins, institutionnels et industriels de santé.

Session 1

Table ronde 1 : Quels sont les enjeux de l'observance des patients à leurs traitements ?
--

Denis DELVAL, Président du CRIP (Cercle de Réflexion de l'Industrie Pharmaceutique): Le CRIP représente des valeurs d'éthique et de responsabilité, et contribue au regain de confiance en l'industrie pharmaceutique. Nous avons décidé de porter le débat sur l'observance car il s'agit d'un moyen de traiter mieux et à moindre coût.

Stéphane SCLISON, Directeur de la stratégie d'IMS Health : Nous avons mené une étude en partenariat avec le CRIP. Ce projet en 2 phases (mesure de l'observance et modélisation économique) ciblé sur 6 pathologies chroniques (hypertension, diabète type 2, asthme, etc.) consistait à observer le parcours de soin du patient.

L'étude, menée auprès de 170 000 patients en 2013, a montré la faible observance des patients vis-à-vis de leur traitement. En effet, 52% des patients prennent au moins 80% de leur traitement pour l'ostéoporose, entre 35 et 45% des patients prennent leur traitement pour le diabète de type 2, l'insuffisance cardiaque, hypercholestérolémie et l'hypertension artérielle. Enfin, 13% des patients prennent 80% de leur traitement pour l'asthme.

Quel coût cette faible observance représente-elle pour la société ? Selon l'étude, cette dernière coûte plus de 9 milliards d'euros par an et des complications notables existent notamment le risque d'AVC dans le cadre de l'hypertension artérielle.

Denis DELVAL :

Cinq leviers influant sur l'observance des patients ont été identifiés:

- le patient
- le professionnel de santé et ses partenaires
- la maladie (notamment la représentation de celle-ci par le malade et l'extérieur)
- le médicament (efficacité réelle ou perçue, la posologie, etc.)
- l'information

Six pistes d'amélioration ont été mises en avant :

- une bonne information du patient
- une formation du professionnel de santé
- des outils (consultation à distance..)
- inciter les professionnels à promouvoir l'observance
- mobiliser les associations et l'entourage du patient
- déclarer l'observance comme grande cause nationale

Daniel SZEFTTEL, Jalma (cabinet de conseil pour l'ensemble des acteurs de santé) : Nous avons dressé un bilan sur l'observance en France, par l'intermédiaire de la revue de la littérature existante. On constate que 32% des patients sous traitement pour le VIH ont un taux d'observance inférieur à 85% et 17% des patients traités pour le cancer du sein ont un taux d'observance inférieur à 85%, malgré le risque léthal existant pour ces pathologies.

Selon une étude du CHU de Toulouse, 25% des médicaments ne sont pas consommés, un médicament sur 7 n'est jamais acheté et 1 sur 8 n'est jamais pris. Il faut agir conjointement sur les comportements de dispensation et de consommation.

Quelles sont les conséquences en termes de coût pour les 8 pathologies ciblées ?

- 12 000 décès liés à la non observance (2 fois plus que mortalité routière) dont plus de la moitié dans le cas de la BPCO et du diabète
- 100 000 hospitalisations complètes évitables
- 1 milliard d'économies potentielles

Après extrapolation, comme l'extension d'une pathologie (cancer du sein à l'ensemble des cancers), on constate que 500000 hospitalisations seraient évitables et on pourrait économiser jusqu'à 5 milliards d'euros.

Il faut innover sur les molécules, les formes galéniques mais également dans le champ technologique (sms de suivi, traceurs, piluliers électroniques)

Erwan SALQUE, Welcoop : Welcoop est une coopérative de pharmacies qui a développé une activité de e-santé. Nous avons mené une étude en septembre 2014 afin de récolter, par l'intermédiaire de questionnaires, des données sur la vision de l'observance par les patients.

56% des français interrogés ont reçu un traitement au cours des 6 derniers mois, parmi eux 42% ont déclaré avoir respecté leur traitement et 55% l'ont partiellement respecté.

Le respect partiel du traitement chez les patients s'explique pour 25% d'entre eux par un oubli, pour 24% par la crainte d'effets secondaires et pour 19% par la guérison avant la fin du traitement. Le coût du traitement ne représente que 5% de ce respect partiel.

Quelles solutions peut-on apporter? (plusieurs réponses étaient possibles) 40% des patients demandent un pilulier électronique ou intelligent et 34% des sms de rappel, ce qui réglerait en partie le problème de l'oubli de traitement. Pour 34% des patients, une meilleure information est requise, notamment concernant les effets secondaires.

Alain OLYMPIE, Directeur de l'Association François AUPETIT : N'existe-il pas d'études comparatives ? J'aimerais savoir si l'observance chez les patients connaît une amélioration ou une aggravation.

Denis DELVAL : L'étude de l'OMS d'une dizaine d'année là-dessus fait part de résultats du même ordre.

Giovanna MARSICO : Avez-vous consulté des associations de patients ?

Denis DELVAL : Nous en avons consulté certaines quand une structure associative existait (notamment dans le cas d'allergies et du diabète par exemple)

Professeur dans la salle: *« certes la recherche pharmacologique est de qualité, cependant l'observance équivaut à l'obéissance, voulez vous vraiment faire une journée de l'obéissance ? »*

Stéphane SCLISON : Il faut créer l'adhésion du patient avant tout, puis en discuter avec l'entourage du patient et les professionnels de santé traitant le patient. A l'étranger, on parle d'adhérence, peut-être s'agit-il d'une meilleure approche ?

Laboratoire Pierre Fabre : *« Existe-t-il une analyse de l'observance classée par âge et par sexe ? »*

Stéphane SCLISON : pour le sexe, nous n'avons pas de réponse encore. Par contre, l'âge influe car l'observance s'améliore avec le temps.

Daniel SZEFTTEL : en termes de données, nous disposons du SNIRAM ou de panel de données d'industries mais l'observance à la maison n'est pas quantifiable à 100%.

Denis DELVAL : Notre rapport d'étude a été envoyé aux autorités de santé, nous avons été sollicités pour présenter les résultats et discuter avec eux du détail de l'étude. Il s'agit d'un sujet qui intéresse au vu de l'ampleur des économies potentielles existantes et des enjeux en termes de santé publique.

Une personne Chargé de mission Oncologie dans le Poitou-Charentes : *« vous-êtes vous intéressés à la prescription nécessaire pour le patient ? »*

Daniel SZEFTTEL : La vision du parcours global est complexe. Le Dossier Pharmaceutique est à ce sujet très important, tout comme la place du médecin traitant dans la circularisation de l'information.

UCB : « *les problèmes d'observance n'ont rien de nouveau, quel serait le coût pour la société si l'ensemble des patients était observant ? Comment sortir de ce cercle vicieux ?* »

Stéphane SCLISON : si on ramène tout le monde au seuil de 80% d'observance, on obtiendrait 3 milliards d'économies supplémentaires. Un autre problème tient de la représentativité des patients observant inclus dans les études menées.

Daniel SZEFTTEL : Les payeurs font preuve d'un réel engagement, comme on a pu l'observer au niveau de l'alliance dans la pression positive continue.

Table ronde 2 : Comment penser autrement l'observance ?

Professeur Alain DECCACHE : l'observance n'est pas nouvelle, il s'agit en effet de l'anti participation des patients concernant la prise d'un traitement.

Il faut replacer l'observance dans le contexte médico-sanitaire des années 1970. Dès ces années, on observe une hausse des maladies chroniques, l'inefficacité de certains traitements et le besoin croissant de collaboration du patient.

Le contexte social et juridique connaît aussi des transformations, à travers la loi des droits des usagers, l'humanisation des hôpitaux et des soins.

Un manque de formation en médecine se fait sentir concernant le suivi du patient dans un parcours de soins coordonnés.

Il existe une nécessité de passer d'un système de « cure » à « care » afin d'aboutir à une médecine de *prévention*, de *suivi* et de *continuité* des soins pour une prise en charge continue et cohérente avec la participation active du patient. Il existe une divergence entre les intérêts des professionnels (efficacité et qualité soins), des patients (droits patient et autodétermination) et des politiques (justice sociale et utilisation des ressources). Le patient a la liberté de ses actes, il faut faire avec lui.

Il faut préciser l'objectif recherché et comprendre les comportements thérapeutiques observés car c'est un ensemble d'éléments qui détermine le degré d'observance.

Notion d'accord/alliance : On induit le fait que le prescripteur peut revoir sa prescription tout comme le patient peut ne pas adhérer au traitement (diverge des notions d'observance et d'adhérence).

Et si on parlait d'adaptation au traitement et non d'observance ? Il s'agirait là d'une réelle codécision du patient et des professionnels de santé.

On distingue 4 sources influant sur la bonne observance du patient:

- ce que le patient veut
- ce que le professionnel veut
- ce que la recherche indique comme « bonnes pratiques »
- le contexte social et environnemental

Les professionnels de santé doivent se poser les questions suivantes afin d'aboutir à un processus de co-décision:

- le patient est-il consulté dans l'élaboration du projet médical ?
- quelle place donner au patient dans la décision thérapeutique ?
- le patient exprime-t-il son désaccord ou ses erreurs ?

Les facteurs listés ci-dessous permettent en partie d'expliquer le manque d'observance des patients :

- une compréhension intellectuelle différente de la compréhension dans la pratique du traitement
- le manque de formation des professionnels de santé (théorie diverge du terrain)
- les pratiques sociales et représentation des autres (image de soi)
- le fatalisme de santé (« qu'est-ce que j'ai fait pour attraper cette maladie ? »)
- le manque de soutien social dans le parcours du malade (amis, proches et soignants)

Une approche pluridisciplinaire apparaît absolument primordiale pour privilégier l'intérêt du patient comme des professionnels de santé et mobiliser les ressources nécessaires à la bonne adhérence du patient.

Table ronde 3 : Adhésion thérapeutique, changeons de perspective : pourquoi les patients prendraient-ils leur traitement ?

Emeric LANGUERAND, psychologue et psychothérapeute à l'Hôpital Sainte-Anne et Ancien Président de l'AFDEM : Qui mange 5 fruits et légumes par jour ? (peu de personnes lève la main dans la salle) et qui n'a jamais entendu cette recommandation ? (personne ne lève la main)

Comme je viens de l'illustrer, il ne suffit pas d'être informé pour mettre en œuvre des recommandations.

Prenons l'exemple de la leucémie myéloïde chronique, on a pu observer plus de 87% de rémissions complètes chez les patients récemment diagnostiqués grâce à l'imatinib (contre une survie de 3 à 5 ans sans l'imatinib). Selon vous, quel pourcentage de patients atteints de cette pathologie prend correctement son traitement ? (choix entre 14%, 34%, 54% et 74%)

Seule une personne dans la salle a répondu correctement, il s'agit de 14%, ce qui est très faible.

Selon l'étude, plus le patient prend son traitement, plus il devient laxiste. En effet, pour une majorité de patients, être en bonne santé c'est lorsque l'on ne se sent plus malade.

L'envie, qui diffère de la modification de son comportement, n'est pas suffisante. Pour preuve, plus de la moitié des fumeurs souhaitent arrêter de fumer et pourtant ne le font pas.

Il existe une complexité à trancher entre faire et ne pas faire, la motivation, intrinsèque ou extrinsèque, est alors nécessaire (comme illustré ci-dessous) :

- 1) Le patient ne cherche pas à prendre un traitement (motivation vient de l'extérieur)
- 2) Puniton-récompense « si je ne prends pas, on va me le reprocher » (motivation éphémère)
- 3) Si on me le prescrit, c'est que ça doit être « pour mon bien »
- 4) Mon traitement réduit mes crises donc c'est efficace
- 5) Je souhaite plus de liberté et la bonne prise du traitement me le permet

Dans l'idéal, la motivation devrait provenir du patient lui-même « je prends mon traitement pour le plaisir de le prendre », comme on pratique un sport pour son propre plaisir.

Comment accompagner le patient ?

Il faut changer les représentations du patient par l'information et l'éducation, le guider en établissant une relation de partenariat et une véritable acceptation du patient par le professionnel de santé (son autonomie, son statut, ses capacités de compréhension et d'efforts)

Comme disait Blaise Pascal, « *on se persuade mieux pour l'ordinaire par les raisons qu'on a soi-même trouvées que par celles qui sont venues dans l'esprit des autres* ».

Une personne Chargée de mission ETP : « *comment faire pour animer les ateliers d'ETP et faire venir les personnes concernées ?* »

Professeur Alain DECCACHE : avec la réduction de la durée de l'hospitalisation, le patient n'est pas apte à revenir vers l'hôpital. De plus, la majorité des hôpitaux continue à soigner les pathologies chroniques sans avoir recours à l'ETP.

Seule une contingence politico-administrative pourra conditionner la mise en œuvre de l'ETP en France car le financement semble encore non pérenne.

Emeric LANGUERAND : faire de l'ETP avec un profil de patient à problèmes psychiatriques reste difficile car les patients ne se rendent pas forcément compte de leur maladie.

François BERDOUGO : il existe de forts enjeux en termes de recherche thérapeutique et d'accès aux soins. Par exemple, la mise à disposition de seringues propres lors des années 90's pour les usagers de drogues a entraîné une adhésion massive (contrairement aux idées reçues). La compréhension des enjeux du traitement pour le VIH par les populations africaines a également créé une forte adhésion.

Catherine TOURETTE-TURGIS : Concernant le VIH, c'est uniquement lorsqu'on a basculé de paradigme que la détection a été plus simple. L'observance n'est pas un comportement. Selon l'étude de l'OMS en 2003, l'observance thérapeutique est imputable aux patients à hauteur de 25%, mais le reste concerne les soignants, les professionnels de santé, etc.

Table ronde 4 : Et le point de vue des patients sur l'observance ?
--

Giovanna MARSICO, pôle Citoyen de Cancer Campus : Quelle méthode pour aboutir à une alliance thérapeutique ?

La prise de décision partagée repose sur :

- la formation des professionnels de santé
- sur la base de *evidence-based medicine*, l'implémentation des valeurs et représentations du patient et des professionnels de santé

Concernant les thérapies dans le traitement du cancer, le secteur nouveau de la thérapie orale permet de grandes avancées. Cependant l'hormonothérapie présente un problème car il s'agit de prévention tertiaire de 5 à 10 ans impactant la vie des patients à cause des effets secondaires (dépression, changement température, etc.). Il faut absolument informer les patients pour les persuader d'adhérer à un traitement, en toute connaissance de cause.

Alain OLYMPIE : « *Il faudrait nationaliser le professeur DECCACHE* »

La prise d'un traitement peut être comparable à la croyance religieuse, dans le sens où on nous demande d'entrer en traitement comme en religion.

Au sein de notre association, nous accueillons des patients atteints de maladies inflammatoires digestives, connaissant des périodes de poussée comme de rémission. Etant moi-même touché par la maladie de Crohn, je peux vous dire que je n'ai pas toujours été observant du fait que j'allais mieux. Je ne préconise évidemment pas ce comportement.

La perte de confiance face aux professionnels de santé peut arriver lorsque les traitements n'améliorent pas la situation du patient ou n'atteignent pas l'effet escompté.

Une étude européenne, financée par des aides européennes, a d'ailleurs été lancée sur les effets de l'arrêt de traitements. Il ne faut pas oublier de poser la question suivante lors d'enquêtes « *faites-vous partie d'une association de patients ?* » car le taux d'observance des patients s'avère plus élevé lorsque les patients ont intégré une association.

François BERDOUGO, coordonnateur du collectif [im]Patients : le collectif regroupe 11 associations de malades chroniques autour des enjeux de parcours de soins et de santé.

L'observance est en fait une notion religieuse (obéissance à une règle et de la « compliance ») et quasi-extrêmement bio médicale.

Cette notion aboutit toujours au problème d'enjeux financiers du fait des 9 milliards d'économies potentielles annoncées. Pourtant, la liberté de choix dans l'adhésion et l'autonomie dans son traitement devrait constituer un objectif majeur, en premier lieu.

L'observance est en fait assez limitée car elle représente un résultat, et non une dynamique permanente tout au long du parcours. Cela peut être le symptôme d'une lacune dans la prise en charge des patients, d'un manque de coordination dans le parcours de santé. Les SMS d'alerte ne suffiront pas à eux-seuls à régler ce problème.

On ne peut faire « à la place de » mais on ne peut faire « qu'avec ». Le soutien des associations de patients semble primordial, il est pourtant écarté par les professionnels de santé dans le parcours. Nous plaignons pour l'ouverture d'un débat public dans le cadre de la Loi de Santé.

Catherine TOURETTE-TURGIS : l'Université des patients permet la reconnaissance de l'expertise des patients et offre des espaces de création pour leur développement personnel et continu.

Il existe une forte envie d'étudier des patients. Il faut créer une agence d'ETP par des patients.

Il faut laisser les patients faire afin de comprendre leurs habitudes, leurs comportements face aux traitements. Au lieu de former uniquement les médecins, il est nécessaire de former les patients afin de faciliter les échanges.

Nous avons mené une enquête sur internet, auprès de 1300 personnes portant sur 96 items, avec le soutien institutionnel de Pfizer. Il ressort que :

- le malade modifie lui-même son traitement (pas par plaisir mais par nécessité)
- le malade est responsable et déclare lorsqu'il a mal pris son traitement (pas à hauteur de 25% mais si 80 à 100% de non prise)

Nous pouvons donc dire que le malade est un opérateur du soin comme les autres.

Alain OLYMPIE : Il apparaît difficile de se coordonner sur le territoire et de sortir les programmes d'ETP de l'hôpital.

ARS Poitou-Charentes : « L'ARS du Poitou-Charentes finance 2 places pour la représentation d'association de malades dans l'ETP ».

ARS PACA : « nous avons mis en place des sessions pluriprofessionnelles à vocation de sensibilisation à la démarche éducative, où les associations de patients ont toute leur place. »

Professeur DECCACHE : nous connaissons un changement profond de paradigme actuellement. L'ETP n'est pas encore réellement enseignée. La formation initiale de tous les acteurs de santé est primordiale et permettra d'intégrer l'éducation thérapeutique dans la mentalité d'exercice de chacun des professionnels.

Session 2 : La relation des patients avec leur environnement et les professionnels de santé

Table ronde 1 : Comment les professionnels de santé perçoivent-ils les problèmes d'adhésion et d'observance et les solutions à apporter ?

Pascal Chauvet, Infirmier libéral au sein d'un pôle de santé et Président de la FFMPs Poitou-Charentes : On recense plus de 600 MSP en fonctionnement sur le territoire, et prochainement, avec la généralisation des ENMR qui permettra leur extension de 250 à 1000 structures, de plus en plus de structures pluridisciplinaires devraient se développer.

La problématique est ciblée sur les personnes âgées car le risque iatrogénique est plus important chez eux. Les médicaments génériques apportent de la confusion du fait des changements concernant le visuel du médicament. Nous offrons la possibilité de préparer le pilulier quotidiennement et d'apporter des informations concernant le traitement, cependant cette nomenclature n'existe que pour les personnes dépendantes.

Au sein d'une MSP, nous pratiquons l'ETP mais uniquement car nous sommes passée par la Mutualité Sociale Agricole (MSA). Avec la généralisation des NMR, le financement sera plus étendu. Les pratiques avancées pourront se faire dans le cadre des MSP, pôles ou centres de santé. Le rôle des coordonnateurs en MSP est de porter les équipes et d'accompagner les projets.

Docteur Eric DRAHI, médecin généraliste, réseau DIABOLO : J'étais docteur dans un cabinet de 5-6 professionnels qui s'est transformé en pôle de santé. Le réseau DIABOLO constitue un réseau d'ETP depuis 2001 où près de 1800 patients sont passés, entourés par 1500 professionnels de santé. Nous nous transformons désormais en plateforme d'appui territoriale comme demandé par la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS).

Nous souhaitons que les patients adhèrent et observent, mais à quoi ? Ils se placent non seulement en observateur de leur traitement mais également comme observateur des pratiques des professionnels de santé.

La vision globale de parcours évoluant dans le temps, les patients sont enclins à voir de multiples professionnels de santé. Le patient va participer aux soins, à défaut de participer au projet de soin.

Comment construire son projet de santé ? Le patient doit être acteur de sa santé et en coordination avec les professionnels de santé. Tout d'abord, il faut envisager la coordination entre les soignants au niveau de l'approche de la maladie chronique, puis en parallèle envisager une coopération sur le territoire.

Nous avons besoin d'une vision cohérente entre les professionnels de santé et la création d'outils, tels que des réunions de concertation ou encore des plans personnalisés de santé avec des objectifs prioritaires à atteindre en fonction de moyens définis.

Maryse GARENAUX, pharmacienne en Bretagne : On recense 22 000 pharmaciens sur le territoire. L'objectif premier du pharmacien consiste en la vérification de l'observance du patient, au-delà de la simple dispensation du traitement. Les patients se montrent rarement observants et ramènent fréquemment des boîtes non entamées de médicaments. Selon une étude, sur 2000 patients, près de 400 seraient non-observants. L'extension du rôle du pharmacien vers le conseil permet de comprendre le mode de prise de médicaments et les habitudes du patient, notamment grâce à la possibilité de mener des entretiens prévus dans la loi Hôpital, Patient, Santé et Territoires (HPST). L'observance constitue une problématique d'autant plus primordiale sur les territoires isolés, nous avons donc mis en œuvre des liens interprofessionnels non formalisés pour améliorer le parcours de santé des malades et permettre la concertation entre les multiples professionnels. Le rôle du pharmacien est important de par l'accessibilité de la structure et leur disponibilité.

Béatrice MONNIER, psychologue clinicienne du réseau d'hépatologie : J'interviens auprès de malades atteints d'hépatite B et C. Il s'agit d'un rôle privilégié auprès des professionnels comme des patients. La posture des soignants entraînent l'adhésion ou non du patient. Dans le cadre de l'hépatite C, nous sommes passés de l'interféron aux traitements oraux (24 semaines à 12 semaines), réduisant la durée de traitement et entraînant de fait une meilleure observance. Si le soignant banalise l'acte, le patient peut minimiser l'effet du traitement et donc son observance. Il faut travailler en amont, en aval et pendant le traitement afin d'optimiser le parcours de santé du patient, notamment car les effets du traitement n'apparaissent que 3 mois plus tard. Le suivi des patients, à intervalles réguliers, est primordial pour éviter les complications. Pour cela, il faut privilégier la prévention, l'alliance thérapeutique et la communication. Nous disposons d'un programme d'ETP pluridisciplinaire avec de la prévention en fonction des enjeux selon le traitement et selon le patient. Nous vivons un changement de paradigme, il faut passer d'une prise en charge singulière à prise en charge thérapeutique collective.

Alain OLYMPIE : quelles compétences psychosociales, comment gérez-vous le soin de soi ?

Dr Eric DRAHI : l'ETP met les compétences techniques au second plan, en premier lieu l'éducation est d'ordre psychosocial dans la prise en charge.

Question de la salle : « comment mutualiser les moyens ? »

Pascal CHAUVET : La mise en œuvre de protocole ensemble est possible, d'autant plus si elle peut bénéficier des NMR.

Dr Eric DRAHI : L'ETP ne devrait pas exister car elle est centrée sur une maladie, alors que les sujets sont souvent polyopathologiques ! La prise en charge psychosociale constitue la première étape pour améliorer l'état de la personne.

Aujourd'hui tout est fléché et ciblé alors qu'il ne faut pas « saucissonner » le parcours. Des expérimentations rémunérées existent permettant la reconnaissance du travail bien que faible, telles que le parcours des Personnes Agées en Risque de Perte d'autonomie (PAERPA) ou le Plan Personnalisé de Santé.

Question : « les « *clinical guide lines* » sont très focalisées mais nécessaires pour avancer, êtes-vous d'accord ? »

Dr Eric DRAHI : Oui, car ces lignes permettent la construction de la décision médicale partagée. Il s'agit de repères d'aide à la décision.

Session 3 : comment améliorer l'adhésion, l'observance et la persistance aux traitements ?

Table ronde 1 : Les aspects légaux et réglementaires à prendre en compte dans toutes actions d'accompagnement ?

Maître Nathalie BESLAY : Le sujet de l'observance se situe au cœur de l'activité du professionnel de santé. Il existe un cadre particulier concernant les pharmaciens, où figure sur la liste légale la délivrance, le conseil, l'accompagnement thérapeutique par exemple.

En France, les laboratoires peuvent financer le déploiement d'application mobiles ou papiers dit de bonnes pratiques (ou de bon usage).

On recense 3 cas de bon usage-accompagnement du traitement :

- l'ETP
- les actions d'accompagnement
- les programmes d'apprentissage

Concernant le cadre des données de santé, on recense :

- les données à caractère personnel
- les données à caractère personnel relative à la santé (comme le poids par exemple)
- les données de santé à caractère personnel, notamment les informations médicales émises (lors d'un diagnostic par exemple), encadrées par la loi informatique et liberté, le secret médical et un hébergeur de données de santé.

Il existe une distinction entre les données anonymisées, dont la procédure d'anonymisation par la CNIL ne permet pas de remonter jusqu'à la personne et les données anonymes, où ces données n'ont jamais identifiées.

L'obligation d'information correspond à l'écriture de la mention CNIL, notamment sur les questionnaires/formulaires. Le consentement signifie que le patient doit pouvoir être au courant de l'ensemble des conditions légales d'utilisation de ses données. La mention « données de santé » doit apparaître en clair.

Question de la salle : « Qu'en est-il des questionnaires récupérés de l'international, car ils sont régis par d'autres règles ? »

Maître Nathalie BESLAY : On peut utiliser un modèle de données international. Cependant, il existe une exigence de la CNIL à trouver la bonne classification justifiée.

Table ronde 2 : Quelle légitimité, quel intérêt des payeurs, les industriels, les professionnels de santé, les représentants de patients, les pharmaciens ont-ils à améliorer l'adhésion et l'observance des patients ?

Christian SAOUT, Co-président de Coopération patient : En France, 60% de patients seraient inobservants, mais que cela signifie-t-il ? L'enjeu est purement financier.

Laurent BORELLA, Malakoff Médéric : la légitimité n'est pas seulement de rembourser les soins. Dans l'intérêt de nos assurés, l'employeur est co-financeur de leur protection sociale, et de l'amélioration de l'état de santé de la population en général. Malakoff Médéric est représenté par des conseillers sans but lucratif, qui ne sont pas tirés par l'intérêt d'actionnaires.

Notre but est de déterminer avec les professionnels de santé ou les établissements de soins, les meilleures organisations envisageables et d'être en mesure de les orienter vers celles-ci.

Nous co-construisons, par exemple, avec l'institut Curie, dans le cas du cancer, afin de prendre en compte l'intérêt de la personne, son ressenti pour une prise en charge globale. Nous menons des expérimentations, par l'intermédiaire de dispositifs en chimiothérapie, afin de coller aux besoins de la personne et adapter les traitements, en fonction des différentes pathologies.

Nous proposons également aux assurés un outil complet de prévention primaire et secondaire pour prendre en charge leur santé, connaître leurs facteurs de risque et construire un projet de soins personnalisé en fonction de leur motivation.

Catherine RAYNAUD, Pfizer : L'industrie du médicament a une légitimité. L'observance n'est pas une évidence, il faut se focaliser sur les patients. Le réel danger de l'inobservance pour le patient tient de l'aggravation possible de la maladie. Nous disposons d'une certaine légitimité car nous sommes évalués sur nos médicaments.

D'ailleurs, selon l'étude menée par l'Université des patients, 82% des patients ont confiance en leurs médicaments.

Notre rôle consiste à mettre à disposition des patients des médicaments compréhensibles, notamment grâce à des dosages adaptés, des comprimés oraux dispersibles, des formes galéniques, des stylos injecteurs, un programme d'accompagnement en oncologie (PACT Onco) développé pour améliorer l'accès aux soins de support avec une meilleure appréhension des effets secondaires.

Si ces programmes fonctionnent, c'est grâce à la collaboration avec l'ensemble des acteurs de santé.

Jean-Philippe ALOSI, délégué général de PSAD : notre rôle consiste à la mise en œuvre de dispositifs médicaux dans le cadre de parcours complexes chez les maladies chroniques.

L'observance est essentielle pour :

- le patient, pour avoir un retour sur son utilisation du dispositif médical
- le médecin, pour un retour d'information
- le payeur, le traitement remboursé est-il utilisé ?

L'observance reste un indicateur, ce qui compte c'est le résultat du traitement, son efficacité.

De multiples dispositifs permettent d'avoir des données sur l'utilisation à domicile d'un dispositif pour l'observance, comme la Pression Positive Continue (PPC), les pompes à insuline ou encore les ventilateurs.

Ceci permet d'agir en récoltant des informations et en les transmettant aux professionnels de santé, qui peuvent accompagner au mieux les patients. Des alertes sont mises en œuvre selon le choix du

prestataire pour suivre et faciliter l'utilisation par le patient, puis éduquer le patient sur l'utilisation de ce dispositif. Il persiste un manque concernant le cadre juridique sur le non-remboursement des produits lorsque le patient n'est pas observant. Il s'agirait pourtant d'un moyen d'aide à la mise en œuvre concrète de l'ETP. Comment redéfinir les conditions de ces mises en œuvre ?

Bruno BARCELOS, TEVA France : Nous sommes un laboratoire fabricant des principes et des génériques. Nous soignons le plus grand nombre de patients au monde. Teva Laboratoires a mis en place le programme de prévention « Marguerite ». Pendant 9 mois, Teva a réuni autour de représentants d'associations de personnes âgées, un groupe de travail pluridisciplinaire composé de médecins, de pharmaciens ou encore d'experts en psycho-sociologie, afin de mieux comprendre les comportements entraînant une mauvaise observance, sensibiliser l'ensemble des acteurs et agir. Le programme « Marguerite » a été conçu et structuré en partant du quotidien du patient âgé, vivant à domicile. Les causes de la non-observance sont multiples, les conséquences graves et les acteurs de la chaîne de soins qui peuvent contribuer à résoudre ce problème de santé publique sont nombreux. 20 recommandations issues d'une démarche singulière et globale pour améliorer l'observance ont été mises à jour à l'issue de ces travaux. 16 d'entre elles impliquent une action conjointe d'au moins deux acteurs de la chaîne de soins.

Daniel SZEFTTEL, JALMA : Destinée au départ aux payeurs, notre société s'est élargie à l'ensemble des acteurs de santé. Nous avons émis 5 propositions concernant l'observance :

- créer un observatoire pour légitimer et objectiver l'observance
- mobiliser les professionnels du premier recours, notamment les pharmaciens, sur la question de l'observance et des outils à disposition
- simplifier le cadre juridique régissant l'observance
- reconsidérer le service médical rendu concernant l'amélioration de l'observance
- payer à la performance les industriels pharmaceutiques, sur la base d'études cliniques, car cela pose la question de l'optimisation du traitement.

Erwan SALQUE, Welcoop : Le pharmacien a toute sa légitimité dans l'observance. Le pharmacien voit régulièrement les patients. En effet, plus de personnes passent à la pharmacie qu'au supermarché. Les questionnaires et entretiens menés auprès des patients permettent l'identification des causes de leur non-observance. Dans le cadre du projet PAERPA, le pilulier électronique a été retenu pour être expérimenté ; il serait prescrit par le médecin et payé 30€ par le patient. Cependant ce dispositif s'est heurté aux aidants et à d'autres structures. L'amélioration de l'observance ne peut se faire qu'en collaboration avec l'ensemble des acteurs.