



CPME/AD/Brd/300803/4/FR/en

Lors sa réunion du Conseil, Bruxelles, 30 août 2003, le CPME a approuvé la position suivante du Forum Européen des Patients : **Les Patients Européens exigent l'accès aux informations concernant TOUS les types de maladies** (CPME 2003/090 Final FR/en)

Directive 92/28/EEC – Articles 86 à 100

Les patients européens exigent l'accès aux informations pour TOUS les types de maladies

Introduction

Des patients bien informés se sentent mieux et constituent un atout pour la société.

Des patients bien informés possèdent les outils leur garantissant une meilleure qualité de vie. Ils peuvent démontrer qu'ils sont un atout et non pas une charge pour la société.

Des patients informés ont plus de chances d'être conscients de leur état de santé, de la prendre en charge avec davantage de responsabilité et d'avoir un libre-arbitre quant à leurs choix et décisions.

Les informations sur la santé permettent l'amélioration du bien-être des citoyens et contribuent à la prévention de maladies tout en approfondissant la compréhension du patient au sujet du traitement prescrit. Cet objectif peut être réalisé par l'information et l'éducation. Cela implique la diffusion auprès des patients et des consommateurs d'une information fournie, précise et objective facile à trouver et à comprendre. Dans cet optique, l'Internet constitue l'un des moyens les plus évidents et importants de recherche. Les patients éduqués en matière de santé ont tendance à rechercher un traitement médical adapté et ce, dès le début de la maladie.

Les patients ont besoin de comprendre et de croire au diagnostic. Il est vital qu'ils soient pleinement informés sur les possibilités de traitement disponible y compris les avantages/effets secondaires du traitement et l'utilisation correcte des médicaments. La diffusion des informations aux patients entraîne une participation active et responsable dans la prise en charge de leur santé personnelle.

Une plus grande conscience du public permet aux patients d'être davantage responsables de leur santé et du traitement médical prescrit. Non seulement les patients en tirent profit mais aussi les régimes de sécurité sociale et les budgets grâce aux réductions du gaspillage.

Le droit fondamental de savoir

Le Forum Européen des Patients (EPF) considère que TOUS les patients, quelle que soit leur condition, origine ou nationalité, ont un droit fondamental et légitime d'accès à toutes les informations concernant leur santé, conditions médicales et disponibilité des traitements y compris la connaissance sur le meilleur moyen de gérer leur maladie. Il est important qu'ils puissent comprendre leur condition et recevoir les informations sur les facteurs génétiques et héréditaires, si cela s'applique ainsi que sur tous les traitements disponibles. Il s'agit d'une question de solidarité, d'égalité et de droits des patients.

Du point de vue de l'EPF, les patients européens doivent trouver des informations de fait précises, optimales et faciles à comprendre afin de prendre des décisions sur la base d'une connaissance. Ils ont besoin de comprendre leur condition et veulent recevoir des informations sur les traitements disponibles.

En tant que patients, nous sommes ouverts à toutes les informations de sources différentes dans la mesure où celles-ci satisfont aux critères mentionnés plus haut, la propriété de la source étant clairement identifiée et des garanties étant définies.

De telles informations permettraient aux patients de toute l'Europe :

- d'améliorer la possibilité de prendre des décisions sur la base de la connaissance concernant le meilleur moyen de gérer la maladie en collaboration totale avec les professionnels de la santé ;
- d'optimiser les questions de santé grâce à une meilleure observation du traitement. Nous pensons que plus les patients sont informés, et mieux ils comprendront leur traitement et comment ils doivent prendre leurs médicaments ;
- d'utiliser de manière plus efficace et rationnelle les thérapies disponibles prescrites ;
- d'augmenter la prise de conscience des risques/et avantages des médicaments prescrits et de l'importance de partager et de gérer les effets secondaires éventuels ;
- d'améliorer la qualité de la vie par l'adoption de mesures préventives, l'élimination des activités à risques, la recherche d'un diagnostic anticipé, la convalescence plus rapide, la réduction des risques d'hospitalisation et d'opérations chirurgicales lourdes nous permettant une vie quotidienne normale.

L'EPF est conscient que les gouvernements craignent de voir plus de pression s'effectuer sur les budgets de la santé étant donné que le patient informé pourrait exiger des médicaments de qualité et plus efficaces pour traiter sa maladie. Mais nous pensons cependant qu'il s'agit d'une conséquence favorable d'une diffusion

d'informations plus répandue et efficace auprès du public, notre conviction étant que des patients informés sont des utilisateurs plus avertis des ressources dans le domaine de la santé. Le plus souvent, une mauvaise prescription, ou une prescription non adaptée ou irrationnelle alourdissent davantage les budgets de la sécurité sociale et des soins de santé tandis qu'une meilleure gestion des maladies augmente la qualité de la vie et le bien-être des patients.

L'information doit être considérée comme un outil d'amélioration de la santé pour tous les citoyens européens et non pas comme un sujet de coût/contrôle par les Etats membres de l'UE.

Les détracteurs sur les informations accessibles aux patients reviennent sur l'expérience américaine de publicité. Toutefois, la publicité n'est pas l'équivalent de la diffusion des informations car, si nous ne voulons pas du modèle publicitaire américain, l'EPF s'engage à participer à un débat constructif et fondé afin de trouver une solution pour l'Europe adaptée à l'ère de l'information.

24 avril 2003