



Pour une information du public scientifiquement fondée, impartiale, facilement accessible et compréhensible dans le domaine du médicament

Rapport commun de l'[Académie nationale de médecine](#)
& de l'[Académie nationale de pharmacie](#), Mars 2014¹



Extrait n°1 de la note de lecture réalisée, en septembre 2014 dans le cadre de l'Executive Master « Gestion et Politiques de Santé » de Sciences Po, par Stéphanie Chevrel, Promotion 2014 – 2015.

Fondateur de l'Observatoire de l'Information Santé, DG de Capital Image,
Vice-présidente de la Fédération Nationale de l'Information Médicale (FNIM).

Tuteur : Henri Bergeron, CNRS, Sciences Po.

Information du public et médicament, on en parle !

Le 4 décembre 2017, démarraient les travaux de la Commission « Information et médicament » lancée par le ministère des Solidarités et de la Santé dont les résultats sont présentés le 3 septembre, afin de tirer les leçons du déficit d'information concernant le changement de formule du Levothyrox.

En novembre 2012, un groupe de travail bi-académique formé sous la présidence de Gilles Bouvenot, membre titulaire de l'Académie nationale de médecine, avait déjà décidé de prendre position pour permettre au citoyen de se faire un point de vue sur les informations touchant au médicament. Ce groupe avait alors auditionné des personnalités² reconnues pour leur rôle dans l'information du médicament auprès du public et pris le parti de lister, en premier lieu pour les journalistes, les différents acteurs d'information officiels afin qu'ils ne soient pas absents des débats médiatiques et d'établir une série de recommandations.

En préambule de leur rapport, présenté le mardi 4 mars 2014 en séance à l'Académie nationale de médecine et voté par les Membres de l'Académie, les Académies nationales de médecine et de pharmacie rappelaient que l'une des missions des pouvoirs publics est « de donner aux citoyens et en toute indépendance des informations fiables sur les médicaments, de souligner les progrès thérapeutiques des nouveaux médicaments, mais aussi de réagir de façon immédiate à toute diffusion d'information erronée. Tout l'enjeu est de favoriser le bon usage individuel et collectif et d'établir un lien de confiance entre usagers du système de soins et autorités de santé ».

Voici dans cette première note un bref retour sur l'histoire de l'information sur les médicaments.

Médicament et information du public

Contexte

Information santé : des grandes avancées médicales aux scandales sanitaires et à la médecine spectacle

. L'information sur les médicaments a longtemps été presque exclusivement produite par l'industrie pharmaceutique, validée par les autorités de santé, puis diffusée auprès des professionnels de santé par la visite médicale et la presse professionnelle. Elle était relayée auprès des malades par les médecins et les pharmaciens avec la notice comme seul relais d'information. La presse écrite et les médias audiovisuels se faisaient alors l'écho des grandes découvertes scientifiques et des innovations thérapeutiques présentées par des journalistes, pour la plupart médecins, à travers les interviews de « grands patrons³ ». Seule l'information sur les vaccins et les médicaments d'automédication pouvait faire l'objet d'une communication directe des laboratoires auprès du public. Au milieu des années 1990, l'information scientifique et médicale laisse la place à [l'information santé](#)⁴, beaucoup plus abondante et spectaculaire, et touchant des champs plus larges que la médecine tels que les facteurs socio-économiques et environnementaux⁵.

. Après les scandales du sang contaminé et de l'hormone de croissance, puis les violents débats autour de l'accès aux thérapeutiques sur le sida qui ont marqué les années 1980/1990, la décennie suivante a connu une succession ininterrompue d'« affaires » et de polémiques sur la sécurité des vaccins et des médicaments. Le point d'orgue sera, en France, l'affaire Médiator⁶, révélée en 2009, qui déclenchera un emballement médiatique sans précédent. Mais bien d'autres affaires, fortement médiatisées elles aussi, vont suivre⁷. Le manque de réactivité et la communication brouillée des autorités de santé

et des pouvoirs publics lors de ces événements vont entraîner une défiance des Français tant vis-à-vis du médicament et des industriels que des institutions et autorités de santé, allant jusqu'à faire vaciller le pouvoir médical et mettre en danger la santé publique. Selon les résultats préliminaires d'[une étude menée par le LEEM](#)⁸ en octobre 2009, moins de la moitié (48%) des Français déclaraient alors faire confiance aux sources officielles concernant l'information sur les médicaments.

. Aujourd'hui, le paysage de l'information santé s'est radicalement transformé. La publication de best-sellers⁹ alarmistes par des professionnels de santé, le "vedettariat" de certains médecins ou encore la judiciarisation - par certaines victimes et leurs avocats - des affaires sur la sécurité des médicaments ont donné naissance, dans les médias, à une surenchère d'[informations pas toujours compréhensibles](#)¹⁰ et exactes, souvent sensationnelles, voire anxiogènes. Le nom des médicaments mis en accusation fait régulièrement la Une des journaux, les sujets sur le médicament alimentent les émissions de société, les reportages TV à charge se multiplient. Ces informations sont largement relayées sur les sites Internet, blogs et forums de discussion. Plus récemment, la parole citoyenne a littéralement explosé sur les réseaux sociaux¹¹ avec une multitude d'émetteurs et la diffusion de plus en plus fréquente d'informations non validées, relayées dans l'instant, qui échappent de plus en plus au contrôle des autorités de santé. Il est devenu quasi impossible d'évaluer la véracité d'une information.

Autorités de santé : de la réflexion à la réorganisation et à la simplification de l'information du public

. L'affaire Médiateur et ses suites ont conduit les institutions et les politiques à repenser le système de sécurité sanitaire¹². En 2011, le rapport de la mission sur [le Mediator et la pharmacovigilance](#)¹³ recommandait, pour redonner confiance aux acteurs du système de santé, d'éclairer le public sur les enjeux de santé. En 2013, Jean-Yves Grall, directeur général de la santé (DGS), conduisait une mission sur [la réorganisation des vigilances sanitaires](#)¹⁴ qui avait entre autre pour objectif « d'identifier les moyens permettant de faire des patients des acteurs de la politique de santé et de la sécurité sanitaire [...] et de promouvoir l'implication des professionnels [...] dans le signalement des effets indésirables ». Menée par les professeurs Bernard Bégaud et Dominique Costagliola, [une mission sur la pharmacovigilance](#)¹⁵ prônait la mise en place d'« un programme de formation [en collège et lycée] et d'information du public sur les effets des médicaments et leur apport en santé publique » en partenariat avec des professionnels de santé et de la communication, et coordonné par un comité de pilotage inter-institutionnel.

. De [profondes modifications](#)¹⁶ vont alors être entreprises : réorganisation et clarification des rôles des différentes autorités de santé, renforcement de la pharmacovigilance, encadrement des prescriptions hors AMM, transparence des [liens d'intérêt des experts](#)^{17,18}, [charte de la visite médicale](#), accès facilité des lanceurs d'alerte auprès des autorités de santé abordé notamment lors des « [Assises du médicament](#)¹⁹ » en 2011. En matière d'information, des sites à usage des professionnels de santé et du public sur les médicaments étaient, par exemple, créés par les institutions (HAS, Haute Autorité de Santé – ANSM, Agence nationale de sécurité des médicaments et des produits de santé). La ministre Marisol Touraine, après avoir mis à disposition la base de [données publiques des médicaments](#)²⁰ le 1^{er} octobre 2013, annonçait la création d'un service public d'information en santé (SPIS) sous forme d'un portail Internet relayé au niveau régional par les ARS (Agences régionales de santé), véritable « GPS en santé » selon la formule de Didier Tabuteau, responsable de la chaire santé de Sciences Po.

. Pour autant, si ces initiatives et décisions sont à saluer, les [communications réitérées des autorités](#)²¹ ces dernières années sur le médicament auprès du grand-public n'ont pas toujours été pertinentes, loin de là. On se souvient notamment de l'ampleur des réactions critiques et de l'incompréhension de l'opinion lors de la publication en 2011 par l'ANSM de listes des médicaments « sous surveillance » présentées [maladroitement de manière alarmante](#)²² et, en outre, diffusées en primeur aux médias, avant d'en informer médecins et pharmaciens ; ou plus récemment (2014), des [prises de position contradictoires](#) entre autorités française et européenne suite à la révélation de la prescription à tort - mais depuis de nombreuses années - d'un traitement anti-acné comme pilule contraceptive²³.

Patients et citoyens : place à la démocratie sanitaire²⁴ pour une co-construction du système de santé

. La mobilisation des associations de lutte contre le sida (années 1980 et 1990), les Etats généraux du cancer (1998), puis ceux de la Santé (1999) vont donner naissance à la [loi Kouchner](#) du 4 mars 2002²⁵ sur les droits des malades qui pose les fondements de la "démocratie sanitaire". Celle-ci indique que « toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé » incluant « les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui lui sont proposées ». En 2009, [la loi Hôpital, patients, santé et territoires](#) (HPST)²⁶ initie la reconnaissance de l'éducation thérapeutique du patient. En 2010, [un rapport de la HAS](#)²⁷ sur la stratégie en matière d'information du public soulignait qu'elle « est devenue un enjeu essentiel du système de santé et de son évolution car le patient devient un acteur à part entière dans le processus de soins » et concluait à la nécessité de « la contribution active des patients jusque dans l'élaboration de l'information ».

. La montée en puissance des associations de malades et d'usagers du système de soins, le développement de « patients experts » qui, mieux informés et davantage associés à leur traitement, sont devenus de nouveaux [acteurs de santé](#)²⁸, la recherche d'informations et le partage d'expériences sur Internet permettent le développement du savoir des malades et des aidants. Des formations diplômantes sont créées comme « l'Université des patients » à l'[Université Pierre et Marie Curie](#)²⁹ ou à Aix-Marseille. Internet bouleverse les comportements du public en matière de [recherche d'information](#)³⁰ et de partage d'expériences sur les médicaments ; la [relation médecin-malade](#)³¹ doit être repensée³². [L'an II de la démocratie sanitaire](#) a sonné³³ !

. En parallèle, le premier ministre Jean-Marc Ayrault, dans son discours sur [la stratégie nationale de santé](#) en février 2013³⁴ et la ministre des Affaires sociales et de la santé, Marisol Touraine, en [septembre 2013](#)³⁵, puis en [juin 2014](#)³⁶, réaffirment leur

volonté d'impliquer les patients au centre du dispositif. En matière d'information, la ministre souligne à nouveau que « la mobilisation des technologies de l'information et de la communication, et des réseaux Internet permettra d'améliorer l'information, l'accompagnement et l'éducation des patients [...] L'accès à l'information est, en effet, un des vecteurs essentiels pour permettre au patient d'être pleinement acteur de sa santé ».

En mars 2014, les Académies nationales de médecine et de pharmacie³⁷ présentent un rapport sur l'information du médicament auprès du public qui tombe à point nommé, précisant à chacun des acteurs officiels de l'information, leur rôle et leurs devoirs en faveur de la santé publique, à travers des recommandations.

REFERENCES

- ¹ Rapport commun de l'Académie nationale de médecine et de l'Académie nationale de pharmacie *Pour une information du public scientifiquement fondée, impartiale, facilement accessible et compréhensible dans le domaine du médicament*, Gilles Bouvenot, mars 2014
- ² Personnalités auditionnées : le docteur Michel Cymes, France télévision ; Sophie des Déserts, Le Nouvel Observateur ; Sandrine Cabut, Le Monde ; le docteur Damien Mascré, le Figaro ; le Docteur Bruno Toussaint, La Revue Prescrire ; Catherine Sokolski, magazine Que Choisir Santé ; Victoire N'Sonde, magazine 60 millions de consommateurs ; Valérie Brousseau, présidente, et le docteur Jésus Cardenas Tovar, directeur médical de Doctissimo.
- ³ Sylvie Sargueil, *Rubrique santé, Manuel de traitement de l'information*, CFPJ Editions, 2008
- ⁴ Eric Favereau, *Le journalisme, de l'information médicale à l'information santé*, Les Tribunes de la santé 4/ 2005 (n° 9), p. 21-26
- ⁵ Pierre-Louis Bras, Gérard de Pourville, Didier Tabuteau, *Traité d'économie et de gestion de la santé*, chapitre *L'information du public*, Paul Benkimoun, p. 463-468 - Les Presses de Sciences Po, 2009
- ⁶ Irène Frachon, *Mediator 150 mg Combien de morts ?* Editions Dialogues, juin 2010
- ⁷ Vaccination contre l'hépatite B et sclérose en plaques, Roaccutane et risque de suicide, effets d'addiction de certains médicaments contre la maladie de Parkinson, risques de la vaccination préventive du cancer du col de l'utérus, pilules de dernière génération et risques thrombo-emboliques, risques des nouveaux anti-coagulants, scandale des prothèses PIP défectueuses...
- ⁸ *Les entreprises du médicament « sondent » la confiance des internautes*, CNPS Express, Site du Centre National des Professionnels Libéraux de Santé, 14 octobre 2009
- ⁹ Michel Dogna et Anne-Françoise L'Hôte, *Alertes en vrac*, Editions Guy Trédaniel éditeur, 2014 ; John Virapen, préface, traduction et notes du Pr. Philippe Even, *Médicaments, effets secondaires : la mort*, Collection documents, Cherche Midi, 2014 ; Dr Bernard Dalbergue avec Anne-Laure Barret, *Omerta dans les labos pharmaceutiques, Confessions d'un médecin*, Flammarion Enquête, 2014 ; Mikkel Borch-Jacobsen, *Big Pharma, une industrie toute-puissante qui joue avec notre santé*, Edition Les Arènes, 2013 ; Professeur Bernard Debré, Professeur Philippe Even, [Guide des 4000 médicaments utiles, inutiles ou dangereux](#), Collection Documents Cherche Midi, 2012 ; Professeur Philippe Even, *La vérité sur le cholestérol*, Collection Documents Cherche Midi , 2013 ; Dr Sauveur Boukris, *Médicaments génériques, la grande arnaque*, Editions du Moment, 2013 ;
- ¹⁰ Fabienne Cosnay et Mélanie Gomez, *Vaccins, qui y comprend quelque chose ?*, Europe1, 15 et 17 septembre 2014
- ¹¹ Twitter, Linkedn, Facebook...
- ¹² Didier Tabuteau, *La sécurité sanitaire*, Groupe Berger-Levrault, 2002
- ¹³ Rapport n°3552, Commission des Affaires sociales en conclusion des travaux de la Mission sur *Le Mediator et la pharmacovigilance*. Assemblée nationale, 22 juin 2011, pages 27-30
- ¹⁴ Jean-Yves Grall - DGS, *Réorganisation des vigilances sanitaires*, Rapport de mission, juillet 2013
- ¹⁵ Professeurs Bernard Bégaud et Dominique Costagliola, Rapport [au Ministère des Affaires sociales et de la Santé] sur *La surveillance et la promotion du bon usage du médicament en France*. Recommandation n°7 « restaurer la confiance du public », 2013
- ¹⁶ *Histoire de la politique du médicament en France*, IRDES, mars 2014, pages 41-48
- ¹⁷ Loi n° 2011-2012 du 29 décembre 2011 relative au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé – Article 1
- ¹⁸ Pr Jean-Luc Harousseau - Président de la Haute Autorité de Santé, *L'expertise en cancérologie à l'heure des remises en cause*, 6èmes Rencontres de la Cancérologie Française, Itw vidéo <http://www.acteursdesante.fr/expert-sante.asp?v=366>, 26 novembre 2013
- ¹⁹ Assises du médicament, groupe de travail n° 4, *Développer la formation et l'information sur les produits de santé à destination des professionnels de santé et du grand public*, 6 mai 2011
- ²⁰ Base de données publique des médicaments, site du Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes <http://solidarites-sante.gouv.fr/archives/archives-presse/archives-communiqués-de-presse/annee-2013/article/base-de-donnees-publique-des-medicaments-marisol-touraine-pose-la-premiere>
- ²¹ Rapport n°2005 035, *Etat des lieux et synergie de la communication publique aux usagers en matière de santé et d'offre de soins*, IGAS, avril 2005. Ce rapport soulignait la place stratégique prise par la communication et la nécessité de cohérence, de coordination et de professionnalisation de la communication publique.
- ²² Paul Benkimoun, *Sous surveillance ou déjà interdits, la vraie liste des médicaments dangereux*, Le Monde, 29 septembre 2011
- ²³ *Bruxelles impose à la France de remettre Diane35 sur le marché*, Le Monde avec l'AFP, 30 juillet 2013
- ²⁴ Didier Tabuteau, *Démocratie sanitaire, les nouveaux défis de la politique de santé*, Odile Jacob, 2013 - Aquilino Morelle, Didier Tabuteau, *La santé publique*, PUF 2010, 4^{ème} tirage 2013, page 123
- ²⁵ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, Art. L. 1111-2.
- ²⁶ Plaquette HPST, *Une ambition nécessaire pour préserver notre système de santé*, Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé.
- ²⁷ *Rapport sur la stratégie de la Haute autorité de santé en matière d'information du public*, HAS, août 2010
- ²⁸ Pascale Santi, *Acteurs de leur maladie*, Le Monde Science et Techno, 17 juin 2013
- ²⁹ *Reconnaitre l'expérience et l'expertise des malades : un enjeu pour la santé publique*, www.universitedespatients.eu, Université Pierre et Marie Curie
- ³⁰ Hélène Romeyer, *La santé en ligne, des enjeux au-delà de l'information*, Vol 30/1/2012, revue Communication
- ³¹ Sylvie Fainzang, *La Relation médecins/malades : information et mensonge*, Paris, Presses universitaires de France, 2006, 159 p., bibl., index (« Ethnologies »)
- ³² Jean-Luc Plavis, patient-expert, Université Paris-Descartes, *De l'usager "incapable notoire" au malade sachant, acteur de santé*, La Revue Prescrire, aout 2014/Tome 34 N°370
- ³³ Claire Compagnon en collaboration avec Véronique Ghadi, rapport [à la Ministre des Affaires sociales et de la santé] sur : *L'An II de la démocratie sanitaire*, 2014
- ³⁴ Discours du Premier ministre Jean-Marc Ayrault sur la stratégie nationale de santé – 2003307, 8 février 2013
- ³⁵ Discours de la ministre Marisol Touraine sur la feuille de route de la stratégie nationale de santé, 23 septembre 2013
- ³⁶ Discours de la ministre Marisol Touraine sur la présentation des orientations de la loi de santé, 19 juin 2014
- ³⁷ Rapport commun de l'Académie nationale de médecine et de l'Académie nationale de pharmacie *Pour une information du public scientifiquement fondée, impartiale, facilement accessible et compréhensible dans le domaine du médicament*, Gilles Bouvenot, mars 2014.