



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 2014



Extrait n°3 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.

2014 : un rapport des Académies nationales de médecine et de pharmacie¹ sur l'information du médicament auprès du public qui tombe à point nommé

Désacralisation du savoir médical ; diversité des acteurs et des émetteurs - publics et privés - intégrant des sources profanes ; instantanéité de l'information ; absence de code de déontologie pour les journalistes ou émetteurs d'informations dans la santé... Dans ce contexte, se pose un certain nombre de questions fondamentales : qu'est-ce qu'une information compréhensible et fiable ? A quelles sources se fier ? Comment rectifier rapidement les erreurs ou fausses informations lorsqu'elles peuvent avoir des conséquences graves sur la santé des citoyens ? Quels outils, quelles actions pour mieux informer les Français sur les médicaments ?

Analyse

I - Un Rapport qui n'hésite pas à pointer les lacunes tout en restant incomplet

Non indépendance des experts, absence de coordination des émetteurs publics ou encore déficit d'information publique officielle validée pour les patients, le rapport des Académies aborde sans détours ces points cruciaux. Les recommandations présentées, si elles reprennent des principes pour la plupart déjà connus, ont l'intérêt de mettre l'accent sur des mesures essentielles qui ne sont toujours pas appliquées comme la formation initiale et continue des médecins en thérapeutique, la nécessaire cohérence des messages entre les différentes instances ou encore la mise à disposition de bases de données d'information réellement adaptées pour le grand public.

On peut noter également que le rapport, peu relayé dans les médias grand-public et sur les réseaux sociaux, a reçu un bon écho de la part de la presse professionnelle² et est facilement accessible sur [les sites Internet](#) des [deux Académies](#)³.

Des points qui auraient mérité davantage de précisions

Ce rapport est toutefois le fruit d'un travail de réflexion et d'audition plus qu'une analyse précise de la situation. En effet, certains points auraient mérité d'être davantage éclaircis :

. Les Académies indiquent vouloir engager une réflexion commune sur « *ce que devrait être à titre de repère indiscuté, une information objective, scientifiquement fondée, impartiale, facilement accessible et compréhensible par le public dans le domaine du médicament*³⁴ ». Une déclaration conjointe de ce qu'est « une information santé pertinente pour des citoyens responsables » rédigée en 2006 par des organisations européennes et internationales et relayée par [La revue Prescrire](#)⁴, ainsi qu'[un ouvrage consacré à l'information santé](#) par la journaliste Sylvie Sargueil² auraient pu servir de base à définir l'information souhaitable sur le médicament et venir ainsi étayer le rapport.

. Par ailleurs, si les Académies indiquent qu'elles sont « *de plus en plus préoccupées par les effets délétères [de certaines informations] sur la santé publique*² », seuls « *les arrêts intempestifs de traitements*⁵ » sont cités. Ces effets auraient pu être davantage précisés et chiffrés : mauvaise observance des traitements, recours à des médecines « naturelles » voire à des gourous, incidence sur la vaccination et sur les thérapies préventives (THS, statines...), renoncement aux soins, judiciarisation suite à des effets secondaires graves, etc.

. La notion que « *le foisonnement et la diffusion incontrôlables dans les médias et sur Internet d'informations souvent contradictoires aboutissent à une perte des repères et parfois à une perte de confiance dans les messages des institutions*

*officielles*² » aurait d'autre part mérité de distinguer plusieurs phénomènes de nature différente et qui n'ont pas les mêmes conséquences sur l'opinion et les comportements des citoyens ou des malades :

- La surabondance au quotidien d'informations sensationnelles ou dramatisées sur les médicaments (résultats d'essais prometteurs, innovations thérapeutiques, prix des médicaments, rupture de stock, rappel de lots, arrêt de commercialisation...) entraîne lassitude, confusion, incrédulité, voire un sentiment d'instrumentalisation.
- La succession effarante de scandales et d'affaires graves comme les suites de Mediator, mais pas uniquement : les révélations sur les liens d'intérêts entre responsables politiques et industriels du médicament ; la prise de parole des lanceurs d'alerte, des victimes et de leurs avocats sur les mensonges ou négligences des industriels et des autorités ne font qu'accentuer la suspicion vis-à-vis des responsables politiques et industriels.
- Plus largement, la remise en cause abrupte et drastique de la pharmacopée par des médecins dans des ouvrages⁶ ou encore [la pétition](#)⁷ de 420 médecins à propos du vaccin contre le cancer du col de l'utérus accentuent le doute de manière encore plus globale.
- Des médias à la recherche de titre accrocheur peuvent déclencher des conséquences immédiates et graves. En témoigne, le nombre d'échanges entre patients qu'ils peuvent susciter avec des exemples sur [le blog de Catherine Cerisey](#) « Après mon cancer du sein » ou des réactions de professionnels de santé : [la réaction de 78 médecins oncologues](#)⁸.

Des oublis et partis pris

. **Internet** est largement diabolisé^{47, 9} alors que consulter Internet est pourtant devenu une pratique courante. [81,9% des individus sont connectés en France](#)¹⁰. [Une enquête réalisée par le CNOM](#)¹¹ en 2010, indiquait déjà que les Français considéraient Internet comme la seconde meilleure source d'information sur la santé (64%), le médecin (89%) arrivant en première position. Les réseaux sociaux ne sont pas mentionnés, ni d'ailleurs les objets connectés ou les applications en santé. La FDA (Food and Drug Administration) américaine estime pourtant que 500 millions de citoyens à travers le monde auront accès à une application mobile en santé d'ici 2015.

. Le rapport ne distingue pas les **personnes bien portantes** des personnes malades, or leur démarche de réception, tout comme de recherche d'informations, est radicalement différente. En 2000, [Janine Barbot et Nicolas Dodier](#)¹² ont étudié les prises d'information de personnes séropositives concernant les traitements à un moment de forte médiatisation des innovations thérapeutiques. Leur étude montre que si les malades sont très attentifs aux annonces médiatiques, celles-ci font l'objet d'une méfiance assez générale et donnent lieu à un travail de critique intense dont la forme et les suites diffèrent selon le profil des patients. « S'informer ou être informé » : de son côté, en 2001, [le CREDOC](#)¹³ distinguait d'emblée l'information active (qui provient de la démarche de s'informer) de l'information passive. Cette étude précisait que le premier motif de recherche d'information santé concerne la maladie et les traitements ; et que les principales sources utilisées étaient, au quotidien, les médias, et dans le cas d'une recherche précise, les professionnels de santé, et notamment le médecin traitant.

. Enfin, des **acteurs** n'ont pas été pris en compte. Les Académiciens ont en effet choisi de n'auditionner que des représentants de certains médias ; on peut se demander pourquoi l'AFP dont le rôle est crucial en cas de crise sanitaire, ou le Parisien n'ont pas été auditionnés, tout comme certains blogueurs influents ; d'autre part, selon un entretien avec Gilles Bouvenot¹⁴, les acteurs d'information listés dans le rapport sont ceux considérés par les Académies comme étant des sources officielles, points de repères fiables pour les citoyens. Les Académies ont pris le parti de ne pas y faire figurer l'industrie pharmaceutique, pourtant l'une des principales sources d'information pour les médias et les influenceurs. A noter que les citoyens, sensibles à l'organisation de débats publics (type conférence de citoyens sur le médicament), les associations de représentants des usagers comme n'y figurent pas.

II Ce qui conditionne la nature des Recommandations

Tout ceci conditionne la nature assez classique des recommandations, mais encore faudrait-il qu'elles soient suivies ! Celles-ci restent au niveau de principes et d'intentions. Gilles Bouvenot⁵⁷ précise à ce sujet que les Académies n'ont pas vocation à proposer des méthodes ou des actions aux instances.

Les Recommandations ne sont pas hiérarchisées, certaines d'entre elles auraient pu davantage être mises en valeur :

. **Les professionnels de santé** auraient pu sans doute être davantage valorisés étant donné la confiance que leur portent les malades et le public. Parallèlement aux systèmes d'alerte déjà mis en place, par exemple pour des situations de type retrait de lots, il faudrait sur de nombreux sujets comme la vaccination ou les situations sensibles (polémiques sur un risque d'effets secondaires, notamment) que médecins et pharmaciens soient informés en amont avec des éléments d'explication et de réponse adaptés qu'ils puissent relayer auprès de leurs patients et du public. Cette question du relais d'information, en débat pour les pharmaciens, reste posée pour les médecins, sachant que le temps de la consultation est court.

. L'une des recommandations portant sur les effets secondaires pouvant être provoqués par la prise de **médicaments d'automédication** alors qu'un traitement de prescription est suivi vaudrait sans doute une campagne d'éducation du public. Suite aux nombreuses communications sur le Service Médical Rendu ([SMR](#)) insuffisant des produits d'automédication, le public n'a pas la notion de leurs risques possibles en cas de prise de médicaments sur prescription.

La richesse et les potentialités futures d'Internet devraient inciter professionnels de santé et autorités à mieux utiliser et recommander cette source d'information aux patients et au public, au bénéfice de la relation médecin-malade.

Le Docteur Jacques Lucas, Vice-président du Conseil national de l'Ordre des médecins avait souhaité que « *les facultés de médecine intègrent une formation sur les Technologies de l'Information et de la Communication, dont Internet, dans le cursus universitaire*²⁰ ». [L'enquête réalisée par le CNOM](#)⁵⁵ en 2010, indique que 36% des malades jugent qu'avec Internet, les relations qu'ils entretiennent avec les médecins sont devenues plus constructives et basées sur le dialogue, tandis que 30% estiment qu'elles sont plus franches qu'auparavant. C'est dans ce sens que va, par exemple, l'Institut Curie¹⁵ avec le projet d'un portail spécifiquement destiné aux patients atteints de cancer présenté lors du Baromètre Cancer 2014. Par ailleurs, en cas de crise sanitaire, des modalités d'intervention rapide sur Internet¹⁶ et les réseaux sociaux, sur lesquels se joue désormais la bataille de l'information, devraient être anticipées et mises en place par les Autorités.

La [certification internationale HON](#)¹⁷ de la Fondation Health On the Net soutenue par la HAS de 2007 à 2013, tout comme le CISMeF ([Catalogue et Index des Sites Médicaux de langue Française](#)) réalisé depuis 1995 par le CHU de Rouen, ne sont pas cités dans le rapport. [Une étude Ipsos/CNOM](#)¹⁸ indiquait, en 2010, que 28% des personnes cherchant des informations médicales ou de santé sur internet, savaient que les sites qu'ils consultaient étaient certifiés, c'est-à-dire qu'ils respectaient la charte HON. Célia Boyer, Directrice Exécutive de HON, indique que « *c'est pourtant la seule norme existante à ce jour qui certifie près de 8 000 sites dans le monde dont 1 757 sites français*¹⁹ ». Elle ajoute que « *cette norme est évolutive. Elle est améliorée chaque jour pour répondre au mieux aux attentes des organismes officiels et des webmasters* ».

Des recommandations spécifiques en direction des journalistes, blogueurs et émetteurs d'information sur le web, pourtant pointés du doigt dans le rapport, auraient enfin été les bienvenues.

Une formation spécialisée de quelques jours menée par des professionnels du secteur, pourrait, par exemple, être proposée à des journalistes, à des émetteurs d'information sur le web ou encore à des professionnels de la communication²⁰ qui traitent régulièrement de la santé sans avoir de connaissances médicales.

En conclusion,

Face à une [information santé](#) devenue souvent « *floue, contradictoire, pas toujours compréhensible ni toujours fiable*²¹ », la professionnalisation de l'information santé (formations spécifiques) et de la communication publique reste aujourd'hui une étape essentielle à réaliser au quotidien comme en situation sensible ou de crise (langage, outils, actions concrètes répondant au plus près aux attentes et aux besoins des malades et des citoyens, relais par les professionnels de santé, éducation du public à l'usage médical d'Internet...).

Le rapport des Académies pose opportunément le problème, en 2014, d'une meilleure information du public sur le médicament. Il devrait servir de base de discussions et de débats²² en y associant les institutions, mais aussi tous les acteurs et parties prenantes²³ - professionnels de santé, industriels, collectifs, associations de journalistes...-, de façon à contribuer à améliorer l'état de santé de l'ensemble de la population (comportements, environnement, accès aux soins) à travers une information santé de qualité, conçue pour être au service de la santé publique.

Cette information ne pourra toutefois être cohérente que si elle est considérée comme un problème d'intérêt général. Or, comment faire converger les intérêts particuliers de la multitude d'acteurs publics et privés vers l'intérêt collectif ? Quelle institution ou structure portera dans ce domaine l'action publique ? Comment la financer ? Quels indicateurs mettre en place ? Tels sont les obstacles majeurs qu'il faudra franchir pour réaliser la nécessaire convergence à laquelle appelle Gilles Bouvenot.

Auteur : Président du groupe de travail : Gilles Bouvenot²⁴ est Professeur émérite de Thérapeutique à la Faculté de médecine de Marseille (Aix-Marseille Université) et Membre titulaire de l'Académie nationale de médecine. Ancien Président de la 48^{ème} section du Conseil National des Universités (anesthésie-réanimation chirurgicale, réanimation médicale, pharmacologie, thérapeutique, médecine d'urgence) et de la sous-section 48-04 (thérapeutique), il a été Membre du Collège de la Haute Autorité de santé (2004-2014), Président de la Commission de la Transparence de la Haute Autorité de santé (2003-2014), Président de l'Observatoire national des prescriptions et consommations des médicaments dans les secteurs ambulatoire et hospitalier (1997-2000) et Conseiller scientifique « Médicament » du Directeur Général de la Santé (2002-2003).

Publications : Gilles Bouvenot est signataire de 168 publications scientifiques indexées ; il a dirigé ou rédigé une dizaine d'ouvrages dans le domaine du médicament et de l'évaluation.

Groupe de travail :

Académie nationale de médecine : Monique Adolphe, Gilles Bouvenot, Yves Chapuis, Jean-Paul Giroud, Patrice Queneau, Jean Sassard, Jean-Paul Tillement, avec la participation de Pierre Bégué et Michel Lhermitte.

Académie nationale de pharmacie : Alain Astier, François Chast, Jean-Pierre Foucher, Jean-Loup Parier

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 Coupures de presse : http://www.pharmaceutiques.com/archive/une/art_1502.html - <http://www.ladepeche.fr/article/2014/03/14/1839380-informations-sante-les-academies-disent-stop-a-la-caricature.html> - http://www.specialitesmedicales.org/offres/gestion/actus_666_19467-1210/veille-du-01-03-2014-au-07-03-2014.html
- ³ Site de l'Académie de médecine, <http://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2014/03/Bouvenot-amend%C3%A9-ANMmars2014.pdf> 4 mars 2014 et site de l'Académie de pharmacie, http://www.acadpharm.org/dos_public/Recommandations_Information_du_public_VF.pdf 2 avril 2014
- ⁴ *Une information-santé pertinente pour des citoyens responsables*, Déclaration conjointe AIM, BEUC, HAI, ISDB, Mief (9 pages), 3 octobre 2006
- ⁵ 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, page 5
- ⁶ Professeur Bernard Debré, Professeur Philippe Even, *Guide des 4000 médicaments utiles, inutiles ou dangereux*, Collection Documents Recherche Midi, 2012 ; Dr Sauveur Boukris, *Médicaments génériques, la grande arnaque*, Editions du Moment, 2013
- ⁷ Une pétition qui réunit 420 médecins réclamant une mission parlementaire pour évaluer "l'opportunité" du vaccin controversé Gardasil contre le cancer de l'utérus http://www.lepoint.fr/sante/vaccin-contre-le-cancer-de-l-uterus-la-petition-de-420-medecins-30-03-2014-1807075_40.php, 30 mars 2014
- ⁸ http://www.lepoint.fr/sante/cancer-et-medias-l-information-de-tolere-pas-l-approximation-20-01-2014-1782074_40.php, 20 janvier 2014
- ⁹ 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, page 6
- ¹⁰ Rapport de l'ONU et l'UIT (Union Internationale des Telecoms) & *Près de 3 milliards d'êtres humains connectés à Internet*, Les Echos, 22 septembre 2014
- ¹¹ <http://www.conseil-national.medecin.fr/article/vers-une-meilleure-integration-d%E2%80%99internet-la-relation-medecins-patients-982>, avril 2010
- ¹² Janine Barbot, Nicolas Dodier, *L'émergence d'un tiers public dans la relation malade-médecin. L'exemple de l'épidémie à VIH*, Sciences sociales et santé, volume 18, n°1, 2000, pages 75-119
- ¹³ Pierre Le Queau, Christine Olm, Marie-Odile Simon, *L'information en matière de santé*, Centre de Recherche pour l'Etude et l'Observation des Conditions de Vie (Crédoc), 2001 dans une étude réalisée en 2001 à la demande du Haut Comité de Santé Publique (HCSP)
- ¹⁴ Entretien téléphonique avec Gilles Bouvenot, 12 septembre 2014
- ¹⁵ Le portail a été présenté par le Dr Alain Livartowski, responsable des thématiques e-santé à l'Institut, lors de la conférence de presse de présentation du *Baromètre cancer 2014 : focus sur les perceptions des Français*
- ¹⁶ Selon une étude 2013 du Leem, si les deux tiers des Français estiment que leur médecin (64%) ou leur pharmacien (68%) leur donnent suffisamment d'information sur les médicaments prescrits/remis, les deux-tiers également (64%) déclarent qu'ils vont chercher des informations supplémentaires, soit sur la notice (48%), soit sur internet (46%). Leurs principales sources d'informations sont alors les sites de santé grand public tels doctissimo.fr, topsante.fr (dans 35% des cas), devant les forums (14%) ou les blogs (13%) et les sites institutionnels (11%).
- ¹⁷ http://www.hon.ch/Global/HON_quality_f.html
- ¹⁸ <http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/sondage%20internet%20CNOM%202010.pdf>, page 10
- ¹⁹ Entretien téléphonique avec Célia Boyer, 10 septembre 2014
- ²⁰ Des formations spécifiques pourraient être menées auprès des communicants avec le *Syntec RP*, Syndicat des professionnels des Relations Publics
- ²¹ *Les Français et l'information santé*, étude Ifop/Capital Image réalisée sur un échantillon de 1017 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus par questionnaire auto-administré en ligne, du 17 au 19 juillet 2013 <http://www.capitalimage.net/rp-et-communication/infographie-les-francais-et-l-information-sante/34/>
- ²² Une table ronde est, par exemple, organisée par Vigipharm à Montpellier, le 12 décembre 2014, dans le cadre de la *1^{ère} journée nationale des vigilances sanitaires* sur le thème « *Sensibilisation des différents acteurs autour de la communication en santé publique : quels moyens pour faciliter l'accès à l'information ?* »
- ²³ Henri Bergeron, *Sociologie des politiques de santé, Eléments d'introduction*, Centre de Sociologie des Organisations (SciencesPo/CNRS), Chaire Santé - Sciences Po, Intervention du 20 mars 2014
- ²⁴ Lien d'intérêt intellectuel précisé pour Gilles Bouvenot : membre du collège de la Haute autorité de santé (HAS) de 2004 à 2014 ; président de la commission de la transparence de la HAS de 2003 à 2014. Biographie d'après le Who's Who mis à jour le 11/08/2014 ; le site de la HAS, mise en ligne le 27 mars 2008 ; entretien téléphonique avec Gilles Bouvenot le 12 septembre 2014.
