Les patients veulent être entendus

Les patients demandent à être davantage consultés et entendus dans les décisions qui concernent leur santé, du choix des soins individuels aux décisions des autorités de santé.

Codécision de soins. Des patients demandent à être associés aux décisions de soins qui les concernent : « *en faisant pleinement confiance au dialogue entre les professionnels et les patients pour privilégier les meilleures stratégies de soins et de codécision* » (1). Prescrire défend depuis longtemps la même position pour les soignants : déterminer la balance bénéfices-risques d'une intervention pour et avec chaque patient (2).

Écouter les patients dans les processus d'AMM ? La participation des patients aux décisions de soins, au quotidien, en direct avec les soignants qui les entourent, est légitime et dans leur intérêt. Les modalités du dialogue sont différentes en ce qui concerne leur participation aux décisions d'autorisation de mise sur le marché (AMM), réclamée par des associations de patients (3,4). Certaines associations soutiennent en effet divers projets préoccupants de l'Agence européenne du médicament de réduire l'évaluation des médicaments avant l'AMM (4à6). Au risque d'aller à l'encontre de l'intérêt général des patients, actuels et futurs, comme le souligne la principale association européenne de consommateurs (7).

Pas de bonnes décisions sans données solides. Que ce soit dans les soins ou lors des décisions des agences de santé, prendre en compte l'avis, les préférences et l'expérience des patients est légitime et pertinent. Mais toujours à condition de se baser sur des données d'évaluation clinique solides.

Pour cela, les médicaments doivent être évalués rigoureusement avant leur mise sur le marché, pour documenter de manière rigoureuse les bénéfices et les risques potentiels. En connaissant ces données, et en partageant leurs informations, leurs incertitudes, et leurs préférences, les patients, et leurs représentants, peuvent alors participer pleinement à des décisions raisonnées.

©Prescrire

Extraits de la veille documentaire Prescrire

1- CISS "Communiqué de presse - Le prix des médicaments ne doit pas menacer l'accès aux soins" 20 juin 2016 : 2 pages.
2- Prescrire Rédaction "Déterminer la balance bénéfices-risques d'une intervention : pour chaque patient" *Rev Prescrire* 2014 ; **34** (367) : 381-385.
3- Genetic alliance UK "New medicines for serious conditions : how patients would weigh the risks and benefits. Report of findings from phase 1 and 2" 2014 : 54 pages.
4- European Patient Forum "Adapt smart project kicks off". Site www.eu-patient.eu consulté le 5 juillet 2016 : 1 page.
5- Eurordis Rare Diseases Europe "Activity report 2015 & workplan 2016" : 88 pages.
6- Prescrire Rédaction "AMM fractionnées : projet dangereux de l'EMA" *Rev Prescrire* 2016 ; **36** (390) : 293-299.
7- Bureau Européen des Unions de Consommateurs "A fast-track approval for new medicines-Patient safety at risk ? BEUC position on adaptive pathways" : 12 pages.

Téléchargé sur prescrire.org le 28/04/2024
Copyright(c)Prescrire. Usage personnel exclusivement