



HAL
open science

La communication grand public sur les maladies chroniques : enjeux, impacts et limites

Justine Barbier

► **To cite this version:**

Justine Barbier. La communication grand public sur les maladies chroniques : enjeux, impacts et limites. Sciences pharmaceutiques. 2019. dumas-02117158

HAL Id: dumas-02117158

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02117158>

Submitted on 2 May 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

THESE

PRESENTEE ET PUBLIQUEMENT SOUTENUE DEVANT LA FACULTE DE
PHARMACIE DE MARSEILLE

Le 15 Janvier 2019

PAR

Melle Justine BARBIER

Né(e) le 07 octobre 1992 à Marseille

EN VUE D'OBTENIR

LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE

TITRE :

**LA COMMUNICATION GRAND PUBLIC SUR LES MALADIES
CHRONIQUES : ENJEUX, IMPACTS ET LIMITES**

JURY :

Président : M. Bruno LACARELLE

Membres : Mme Véronique ANDRIEU
Mme Clémence LEPRINCE

27 Boulevard Jean Moulin – 13385 MARSEILLE Cedex 05
Tel. : 04 91 83 55 00 – Fax : 04 91 80 26 12

ADMINISTRATION :

<i>Doyen :</i>	Mme Françoise DIGNAT-GEORGE
<i>Vice-Doyens :</i>	M. Jean-Paul BORG, M. François DEVRED, M. Pascal RATHELOT
<i>Chargés de Mission :</i>	Mme Pascale BARBIER, M. David BERGE-LEFRANC, Mme Manon CARRE, Mme Caroline DUCROS, Mme Frédérique GRIMALDI
<i>Conseiller du Doyen :</i>	M. Patrice VANELLE
<i>Doyens honoraires :</i>	M. Jacques REYNAUD, M. Pierre TIMON-DAVID, M. Patrice VANELLE
<i>Professeurs émérites :</i>	M. José SAMPOL, M. Athanassios ILIADIS, M. Jean-Pierre REYNIER, M. Henri PORTUGAL
<i>Professeurs honoraires :</i>	M. Guy BALANSARD, M. Yves BARRA, Mme Claudette BRIAND, M. Jacques CATALIN, Mme Andrée CREMIEUX, M. Aimé CREVAT, M. Bernard CRISTAU, M. Gérard DUMENIL, M. Alain DURAND, Mme Danielle GARÇON, M. Maurice JALFRE, M. Joseph JOACHIM, M. Maurice LANZA, M. José MALDONADO, M. Patrick REGLI, M. Jean-Claude SARI
<i>Chef des Services Administratifs :</i>	Mme Florence GAUREL
<i>Chef de Cabinet :</i>	Mme Aurélie BELENGUER
<i>Responsable de la Scolarité :</i>	Mme Nathalie BESNARD

DEPARTEMENT BIO-INGENIERIE PHARMACEUTIQUE

Responsable : Professeur Philippe PICCERELLE

PROFESSEURS

BIOPHYSIQUE

M. Vincent PEYROT
M. Hervé KOVACIC

GENIE GENETIQUE ET BIOINGENIERIE

M. Christophe DUBOIS

PHARMACIE GALENIQUE, PHARMACOTECHNIE INDUSTRIELLE,
BIOPHARMACIE ET COSMETIQUE

M. Philippe PICCERELLE

MAITRES DE CONFERENCES

BIOPHYSIQUE

M. Robert GILLI
Mme Odile RIMET-GASPARINI
Mme Pascale BARBIER
M. François DEVRED
Mme Manon CARRE
M. Gilles BREUZARD
Mme Alessandra PAGANO

GENIE GENETIQUE ET BIOTECHNOLOGIE

M. Eric SEREE-PACHA
Mme Véronique REY-BOURGAREL

PHARMACIE GALENIQUE, PHARMACOTECHNIE INDUSTRIELLE,
BIOPHARMACIE ET COSMETOLOGIE

M. Pascal PRINDERRE
M. Emmanuel CAUTURE
Mme Véronique ANDRIEU
Mme Marie-Pierre SAVELLI

NUTRITION ET DIETETIQUE

M. Léopold TCHIAKPE

A.H.U.

THERAPIE CELLULAIRE

M. Jérémy MAGALON

ENSEIGNANTS CONTRACTUELS

ANGLAIS

Mme Angélique GOODWIN

DEPARTEMENT BIOLOGIE PHARMACEUTIQUE

Responsable : Professeur Philippe CHARPIOT

PROFESSEURS

BIOCHIMIE FONDAMENTALE, MOLECULAIRE ET CLINIQUE

M. Philippe CHARPIOT

BIOLOGIE CELLULAIRE

M. Jean-Paul BORG

HEMATOLOGIE ET IMMUNOLOGIE

Mme Françoise DIGNAT-GEORGE
Mme Laurence CAMOIN-JAU
Mme Florence SABATIER-MALATERRE
Mme Nathalie BARDIN

MICROBIOLOGIE

M. Jean-Marc ROLAIN
M. Philippe COLSON

PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE MEDICALE, HYGIENE ET
ZOOLOGIE

Mme Nadine AZAS-KREDER

MAITRES DE CONFERENCES

BIOCHIMIE FONDAMENTALE, MOLECULAIRE ET CLINIQUE

Mme Dominique JOURDHEUIL-RAHMANI
M. Thierry AUGIER
M. Edouard LAMY
Mme Alexandrine BERTAUD
Mme Claire CERINI
Mme Edwige TELLIER
M. Stéphane POITEVIN

HEMATOLOGIE ET IMMUNOLOGIE

Mme Aurélie LEROYER
M. Romaric LACROIX
Mme Sylvie COINTE

MICROBIOLOGIE

Mme Michèle LAGET
M. Michel DE MEO
Mme Anne DAVIN-REGLI
Mme Véronique ROUX
M. Fadi BITTAR
Mme Isabelle PAGNIER
Mme Sophie EDOUARD
M. Seydina Mouhamadou DIENE

PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE MEDICALE, HYGIENE ET ZOOLOGIE

Mme Carole DI GIORGIO
M. Aurélien DUMETRE
Mme Magali CASANOVA
Mme Anita COHEN

BIOLOGIE CELLULAIRE

Mme Anne-Catherine LOUHMEAU

A.H.U.

HEMATOLOGIE ET IMMUNOLOGIE

M. Maxime LOYENS

DEPARTEMENT CHIMIE PHARMACEUTIQUE

Responsable : Professeur Patrice VANELLE

PROFESSEURS

CHIMIE ANALYTIQUE, QUALITOLOGIE ET NUTRITION

Mme Catherine BADENS

CHIMIE PHYSIQUE – PREVENTION DES RISQUES ET NUISANCES TECHNOLOGIQUES

M. Philippe GALLICE

CHIMIE MINERALE ET STRUCTURALE –
CHIMIE THERAPEUTIQUE

M. Pascal RATHELOT
M. Maxime CROZET

CHIMIE ORGANIQUE PHARMACEUTIQUE

M. Patrice VANELLE
M. Thierry TERME

PHARMACOGNOSIE, ETHNOPHARMACOLOGIE, HOMEOPATHIE

Mme Evelyne OLLIVIER

MAITRES DE CONFERENCES

BOTANIQUE ET CRYPTOLOGIE, BIOLOGIE CELLULAIRE	Mme Anne FAVEL Mme Joëlle MOULIN-TRAFFORT
CHIMIE ANALYTIQUE, QUALITOLOGIE ET NUTRITION	Mme Catherine DEFOORT M. Alain NICOLAY Mme Estelle WOLFF Mme Elise LOMBARD Mme Camille DESGROUAS
CHIMIE PHYSIQUE – PREVENTION DES RISQUES ET NUISANCES TECHNOLOGIQUES	M. David BERGE-LEFRANC M. Pierre REBOUILLON
CHIMIE THERAPEUTIQUE	Mme Sandrine FRANCO-ALIBERT Mme Caroline DUCROS M. Marc MONTANA Mme Manon ROCHE
CHIMIE ORGANIQUE PHARMACEUTIQUE HYDROLOGIE	M. Armand GELLIS M. Christophe CURTI Mme Julie BROGGI M. Nicolas PRIMAS M. Cédric SPITZ M. Sébastien REDON
PHARMACOGNOSIE, ETHNOPHARMACOLOGIE, HOMEOPATHIE	M. Riad ELIAS Mme Valérie MAHIOU-LEDDET Mme Sok Siya BUN Mme Béatrice BAGHDIKIAN

MAITRES DE CONFERENCE ASSOCIES A TEMPS PARTIEL (M.A.S.T.)

CHIMIE ANALYTIQUE, QUALITOLOGIE ET NUTRITION	Mme Anne-Marie PENET-LOREC
CHIMIE PHYSIQUE – PREVENTION DES RISQUES ET NUISANCES TECHNOLOGIQUES	M. Cyril PUJOL
DROIT ET ECONOMIE DE LA PHARMACIE	M. Marc LAMBERT
GESTION PHARMACEUTIQUE, PHARMACOECONOMIE ET ETHIQUE PHARMACEUTIQUE OFFICINALE, DROIT ET COMMUNICATION PHARMACEUTIQUES A L'OFFICINE ET GESTION DE LA PHARMAFAC	Mme Félicia FERRERA

A.H.U.

CHIMIE ANALYTIQUE, QUALITOLOGIE ET NUTRITION	M. Mathieu CERINO
--	-------------------

ATER

CHIMIE ANALYTIQUE	M. Charles DESMARCHELIER
CHIMIE THERAPEUTIQUE	Mme Fanny MATHIAS

DEPARTEMENT MEDICAMENT ET SECURITE SANITAIRE

Responsable : Professeur Benjamin GUILLET

PROFESSEURS

PHARMACIE CLINIQUE	Mme Diane BRAGUER M. Stéphane HONORÉ
PHARMACODYNAMIE	M. Benjamin GUILLET
TOXICOLOGIE GENERALE	M. Bruno LACARELLE
TOXICOLOGIE DE L'ENVIRONNEMENT	Mme Frédérique GRIMALDI

MAITRES DE CONFERENCES

PHARMACODYNAMIE	M. Guillaume HACHE Mme Ahlem BOUHLEL M. Philippe GARRIGUE
PHYSIOLOGIE	Mme Sylviane LORTET Mme Emmanuelle MANOS-SAMPOL
TOXICOCINETIQUE ET PHARMACOCINETIQUE	M. Joseph CICCOLINI Mme Raphaëlle FANCIULLINO Mme Florence GATTACECCA
TOXICOLOGIE GENERALE ET PHARMACIE CLINIQUE	M. Pierre-Henri VILLARD Mme Caroline SOLAS-CHESNEAU Mme Marie-Anne ESTEVE

A.H.U.

PHARMACIE CLINIQUE	M. Florian CORREARD
PHARMACOCINETIQUE	Mme Nadège NEANT

CHARGES D'ENSEIGNEMENT A LA FACULTE

Mme Valérie AMIRAT-COMBRALIER, Pharmacien-Praticien hospitalier

M. Pierre BERTAULT-PERES, Pharmacien-Praticien hospitalier

Mme Marie-Hélène BERTOCCHIO, Pharmacien-Praticien hospitalier

Mme Martine BUES-CHARBIT, Pharmacien-Praticien hospitalier

M. Nicolas COSTE, Pharmacien-Praticien hospitalier

Mme Sophie GENSOLLEN, Pharmacien-Praticien hospitalier

M. Sylvain GONNET, Pharmacien titulaire

Mme Florence LEANDRO, Pharmacien adjoint

M. Stéphane PICHON, Pharmacien titulaire

M. Patrick REGGIO, Pharmacien conseil, DRSM de l'Assurance Maladie

Mme Clémence TABELLE, Pharmacien-Praticien attaché

Mme TONNEAU-PFUG, Pharmacien adjoint

M. Badr Eddine TEHHANI, Pharmacien – Praticien hospitalier

M. Joël VELLOZZI, Expert-Comptable

Mise à jour le 22 février 2018

Remerciements

Je tiens d'abord à remercier Mme Andrieu pour avoir accepté d'être ma directrice de thèse mais également pour la réactivité de ses réponses ainsi que pour ses conseils, ses encouragements et son énergie dépensée.

Je tiens aussi à remercier au sein de l'équipe de Biogen France, ma maître de stage de 6^{ème} année, Clémence Leprince, premièrement pour sa patience et sa pédagogie, puis pour son aide dans le choix du sujet de cette thèse et pour tous les conseils nécessaires à sa réalisation.

Je remercie également M. Bruno Lacarelle pour avoir accepté de présider mon jury ainsi que pour le temps passé à évaluer mon travail.

Merci également à toute l'équipe de Biogen France et à tous les médecins produits de Biogen que j'ai interviewés durant mon stage de 6^{ème} année et qui ont enrichi cette thèse et alimenté mes réflexions sur l'avenir des campagnes de sensibilisation et particulièrement dans le cas de Biogen.

Je remercie enfin toutes les personnes qui ont accepté de répondre à mon sondage destiné au grand public et celles avec qui j'ai eu le plaisir d'échanger et de collaborer dans le cadre de cette thèse.

Enfin, merci à ma famille et à mes amis, et particulièrement à mes parents et ma sœur pour m'avoir soutenue pendant ces 6 années d'études et ces longues périodes de révisions et pour m'avoir aidée à trouver ma voie.

Table des matières

Remerciements.....	1
Table des Figures.....	6
Liste des abréviations.....	7
Introduction.....	8
1^{ère} partie : Les maladies chroniques en France.....	10
I) Qu'est-ce qu'une maladie chronique ?.....	10
1) Définition.....	10
2) Les différentes maladies chroniques.....	11
a) Aperçu général des différentes maladies chroniques.....	11
b) Cas particulier du SIDA.....	11
II) Prise en charge des maladies chroniques.....	12
1) Prise en charge financière.....	12
a) Qu'est-ce qu'une ALD ?.....	12
b) ALD et maladies chroniques.....	13
2) Le principe de pyramide de soins.....	13
3) L'Accompagnement des patients au cœur de la prise en charge.....	15
a) Optimisation de l'adhésion au traitement.....	15
b) Importance de la multidisciplinarité de l'équipe de soins.....	16
c) L'éducation thérapeutique au centre de la prise en charge.....	17
d) Le rôle de l'entourage des patients.....	18
III) Vivre avec une maladie chronique.....	18
1) L'impact de la maladie sur le quotidien.....	18
a) Ressenti et mesure de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques.....	19
b) Impact sur la vie professionnelle.....	20
c) Impact sur l'hygiène de vie.....	22
2) L'entourage en première ligne.....	24
IV) Les maladies chroniques : un enjeu majeur économique et de santé publique.....	25
1) Politiques publiques et Plan Nationaux sur les maladies chroniques.....	25
a) Qu'est-ce que la santé publique ?.....	25
b) Plan Nationaux mis en place pour les maladies chroniques.....	26
2) Epidémiologie des maladies chroniques.....	28
a) Evolution de la prévalence des maladies chroniques.....	28
b) Effectif de patients pour les maladies chroniques les plus fréquentes.....	30
c) Taux de mortalité des différentes maladies chroniques.....	31
d) Essor des maladies chroniques, facteurs de risques et habitudes de vie des Français.....	33
3) Un coût majeur pour la sécurité sociale.....	37
4) Le diagnostic des maladies chroniques : un enjeu majeur.....	38

V) Zoom sur une maladie chronique : la Sclérose en Plaques (SEP).....	39
1) Physiopathologie de la SEP	39
a) Qu'est-ce que la SEP ?	40
b) Les symptômes de la SEP.....	40
c) L'évolution de la SEP	41
2) Epidémiologie de la SEP	41
3) Diagnostic de la SEP	43
4) Prise en charge de la SEP	43
a) Prise en charge globale	43
b) Les traitements de la SEP	44
5) La SEP au quotidien	45
a) Les jeunes au premier plan	45
b) Des symptômes difficiles à gérer	45
c) Le dialogue avec l'entourage	47
d) SEP et Grossesse	47
e) SEP et travail	47
2^{ème} partie: Maladies chroniques : moyens et enjeux de communication grand public.....	50
I) Définition et outils de communication grand public	50
1) Qu'est-ce que la communication ?	50
b) Définition.....	50
b) Communication grand public en santé	51
2) Principaux canaux de communication	51
a) La presse écrite	51
b) La radio.....	52
c) La télévision.....	52
d) L'affichage	52
e) Internet et e-santé.....	53
f) Communication individuelle (sms, mailing/e-mailing, newsletter...)	54
g) Les supports print	55
h) Les relations publiques	55
II) Réglementation et principes de la communication grand public pour l'industrie pharmaceutique	56
1) La promotion des médicaments	56
2) Communication grand public non promotionnelle.....	57
III) Principes et enjeux de la communication en santé publique	59
1) La prévention.....	59
2) L'éducation pour la santé	60
3) Critères et règles de bonnes pratiques dans la communication	62
IV) Autres acteurs intervenant dans la communication grand public	63
1) Les fondations.....	64
a) Définition.....	64
b) Critères et spécificités.....	64

2) Les associations.....	65
a) Définition.....	65
b) Les associations de patients.....	65
3) L'Assurance Maladie.....	66
3^{ème} partie : Impacts et limites de la communication grand public sur les maladies chroniques	68
I) Communication grand public mise en place et impacts en termes de santé publique ...68	
1) Campagnes de communication sur les maladies chroniques: mise en place et évaluation de l'impact.....	68
a) Mise en place d'une campagne de communication.....	68
b) Comment en évaluer l'impact ?	74
2) Impact général de la communication grand public sur les comportements et habitudes des Français	75
a) Visibilité de la communication grand public en santé par les Français	75
b) Impact du contenu et du canal de communication sur les Français	76
c) Impact de la communication grand public sur le comportement des Français.....	80
3) Communication grand public sur les maladies chroniques : quand le patient est la cible principale.....	81
a) Communication patient via l'industrie pharmaceutique : cas de Biogen.....	81
b) Communication patient via l'Etat : Cas d'une campagne pour l'Education Thérapeutique.....	82
4) Exemples de communication grand public mises en places et éventuels impacts	84
a) Communication grand public sur la maladie d'Alzheimer.....	84
b) Communication grand public sur le cancer colorectal : exemple du « Mars Bleu »	88
c) Les campagnes de prévention sur le SIDA.....	90
d) Campagnes de communication mises en place sur l'AVC	92
e) Communication grand public sur le cancer du sein : exemple d' « Octobre Rose ».....	94
f) Communication grand public sur la Sclérose en Plaques	95
g) Campagne pour lutter contre l'hypercholestérolémie familiale	97
h) Campagne de sensibilisation : 40% des cancers évitables	98
II) Communication Grand Public sur les maladies chroniques : un levier pour l'industrie pharmaceutique ?	99
1) Une communication des laboratoires pharmaceutiques vers le Grand Public en pleine mutation.....	99
a) Placer le patient-consommateur au centre de la communication	99
b) Communiquer différemment.....	100
c) Associer professionnels de santé et associations de patients à la démarche	101
d) Remplacer l'Etat avec des campagnes de santé publique	101
2) La e-santé : un nouveau levier de croissance pour l'industrie pharmaceutique.....	104
a) De nombreux outils de communication digitaux en plein essor.....	104
b) L'importance des réseaux sociaux dans la stratégie de communication digitale	105
3) Un enjeu pour l'image et la crédibilité des laboratoires auprès du grand public.....	108
a) Le digital : un outil pouvant l'image de l'industrie	108

b) Le lancement d'une campagne grand public par le LEEM pour regagner la confiance des Français	109
III) Limites et perspectives d'amélioration dans la communication grand public sur les maladies chroniques	111
1) Attentes des Français en termes de communication grand public sur les maladies chroniques	111
a) Un manque d'information sur les maladies chroniques	111
b) La e-santé comme perspective d'amélioration de la communication grand public	115
2) Un public pas toujours réceptif à la communication	115
a) La communication grand public : une influence parfois insuffisante pour conduire au changement de comportement	115
b) Des commentaires sur internet parfois plus influents que les campagnes	116
c) Le problème des inégalités sociales	117
3) Le problème du surdiagnostic.....	118
4) Le budget de L'Etat pour la prévention est très faible	119
5) Limites et perspectives d'amélioration des campagnes de prévention primaire : cas du tabac et de l'obésité en France	120
a) Cas des campagnes anti-tabac	120
b) Cas des campagnes contre l'obésité, la sédentarité et la mauvaise hygiène de vie.....	126
6) Perspectives d'amélioration et recommandations pour les laboratoires pharmaceutiques : Cas de Biogen	131
a) Une Volonté de développer sa communication grand public.....	131
b) Recommandations pour Biogen	132
Conclusion	135
Annexes.....	138

Table des Figures

Figure 1 : La pyramide de soins.....	14
Figure 2 : Hausse des ALD en France entre 2008 et 2015.....	29
Figure 3 : Mortalité proportionnelle en France (% des décès totaux, tous âges confondus, hommes et femmes).....	32
Figure 4 : Coût des maladies chroniques pour l'Assurance Maladie en 2015.....	37
Figure 5 : Répartition de la SEP dans le monde.....	42
Figure 6 : Principe de la communication.....	50
Figure 7 : Campagne « Je suis un grand malade ! Et alors ? ».....	83
Figure 8 : Campagne « Snapzheimer ».....	86
Figure 9 : Affiche de sensibilisation sur le cancer colorectal.....	89
Figure 10 : Campagne « La ville de l'Amour sans SIDA».....	92
Figure 11 : Campagne « Alerte AVC ».....	93
Figure 12 : Campagne Opération Ruban Bleu.....	96
Figure 13 : Campagne sur l'hypercholestérolémie familiale.....	98
Figure 14 : Campagne « 40% des cancers évitables ».....	99
Figure 15 : Aperçu des comptes Twitter des Laboratoires Pharmaceutiques (2012).....	105
Figure 16 : Site dédié à la campagne « Ils méritent d'être au premier plan.....	107
Figure 17 : Campagne LEEM « La maladie ne dort jamais, Nous non plus. ».....	111
Figure 18 : Etiquette « Nutri-Score ».....	130

Liste des abréviations

AFA : Association François Aupetit
ALD : Affection de Longue Durée
ANSM : Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé
ARS : Agence Régionale de Santé
AFSEP : Association Française des Sclérosés en Plaques
ARSEP : Fondation pour l'Aide à la Recherche sur la Sclérose en Plaques
AVC : Accident Vasculaire Cérébral
BPCO : Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive
CSP : Code de Santé Publique
ETP : Education Thérapeutique du Patient
FNIM : Fédération Nationale Indépendante des Mutuelles
GRP : Gross Rating Point (point de couverture brute)
HCSP : Haut Conseil de Santé Publique
HTA : HyperTension Artérielle
INCa : Institut National du Cancer
INPES : Institut National de la Prévention et de l'Education pour la Santé
LEEM : Les Entreprises du Médicament
MICI : Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin
MNT : Maladies Non Transmissibles
MSA : Sécurité Sociale Agricole
OCDE : Organisation de Coopération et de Développement Economiques
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
PNNS : Programme National Nutrition Santé
SEP : Sclérose en Plaques
SETSO : Société d'Éducation Thérapeutique Santé Occitanie
SIDA : Syndrome d'ImmunoDéficiency Acquis
SNC : Système Nerveux Central
VIH : Virus de l'Immunodéficiency Humaine

Introduction

Affections cardio-vasculaires, cancers, pathologies respiratoires chroniques, diabète, sclérose en plaques ou encore maladie d'Alzheimer, les maladies chroniques sont en augmentation partout dans le monde, la France ne faisant pas exception.

Ces maladies nécessitent tout d'abord une prise en charge complexe et adaptée à chaque malade, tant au niveau financier, grâce au dispositif d'ALD mis en place par l'Assurance Maladie, qu'au niveau thérapeutique grâce à des soins et des programmes d'éducation thérapeutique, et au niveau de l'accompagnement grâce à une équipe de soins formée et bienveillante et un entourage présent et informé.

De plus, ces maladies chroniques représentent un enjeu majeur de santé publique, de par la constante évolution de leur incidence et de leur prévalence au fil des années. Cette évolution s'explique par de nombreux facteurs dont certains liés au mode de vie et comportements des français (alcool, tabac, alimentation non saine) mais aussi par le vieillissement de la population. Le diagnostic tardif de ces maladies est également une priorité majeure de santé publique : trop de personnes vivent encore avec leur maladie sans le savoir, ce qui diminue l'efficacité des traitements et augmente le risque de mortalité.

Le Ministère de la Santé et autres institutions publiques intègrent donc dans leurs plans nationaux de nombreuses actions et programmes destinés à enrayer l'expansion de ces pathologies mais également à améliorer la prise en charge des malades et à diminuer l'impact de ces maladies sur le quotidien des personnes malades.

Bien que l'accompagnement et l'optimisation de la prise en charge de ces pathologies soient une priorité de santé publique pour diminuer la mortalité et la prévalence des maladies chroniques, l'information et la sensibilisation du grand public, à travers une communication active de la part de tous les acteurs de santé, seraient-ils aussi un moyen de réduire l'incidence de ces affections et d'améliorer le diagnostic précoce pour une meilleure efficacité des traitements ?

Dans cette thèse nous chercherons à répondre à la problématique suivante :

Quels sont les enjeux, impacts et limites de la communication grand public sur les maladies chroniques en France ?

Pour répondre à cette problématique, nous introduirons d'abord la situation en parlant des maladies chroniques en général et des différents facteurs qui font de ces affections un réel enjeu de santé publique.

Nous verrons ensuite quels sont les différents objectifs, et enjeux de la mise en place d'une communication grand public en santé publique. Nous verrons également quels acteurs de santé prennent part à cette communication et quelles réglementations s'imposent à eux.

Enfin, nous nous intéresserons aux différents facteurs qui peuvent être la clé d'une campagne de communication réussie, et nous verrons quels impacts la communication grand public peut avoir sur les habitudes, les comportements des français et sur l'enjeu de santé publique que représentent les pathologies chroniques.

Nous verrons également quel levier cette communication peut constituer pour l'industrie pharmaceutique, acteur de plus en plus impliqué dans la santé publique, notamment pour l'amélioration de son image et de la confiance qu'elle inspire auprès des Français.

Enfin, nous étudierons quelles limites cette communication grand public peut comporter et quelles sont ses perspectives d'amélioration en France.

1^{ère} partie : Les maladies chroniques en France

I) Qu'est-ce qu'une maladie chronique ?

1) Définition

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), « les maladies chroniques sont des affections de longue durée qui en règle générale, évoluent lentement¹. »

Selon les recommandations du Haut Conseil de Santé Publique (HCSP), une maladie chronique doit être définie selon les caractéristiques suivantes :

« 1. la présence d'un état pathologique, de nature physique, psychologique ou cognitive, appelé à durer,

2. une ancienneté minimale de trois mois, ou supposée telle,

3. un retentissement sur la vie quotidienne comportant au moins l'un des trois éléments suivants :

- une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale
- une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle
- la nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social. »

Cette définition s'appuie non seulement sur l'étiologie, qui implique des traitements spécifiques liés à la maladie, mais aussi sur les conséquences en termes de fonctionnement et de handicap, c'est-à-dire de répercussions sur la santé² (par exemple les séquelles des accidents).

Le plus souvent, les maladies chroniques sont assimilées aux **maladies non transmissibles**, se distinguant des maladies transmises par un agent, viral, bactérien ou autre, appelées maladies transmissibles ou **maladies infectieuses**.

¹ Organisation Mondiale de la Santé. « Maladies Chroniques ». http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/. Consulté en Juin 2017

² HCSP. La prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique, Rapport Novembre 2009

Les maladies non transmissibles (MNT) tendent à être de longue durée et résultent d'une association de facteurs génétiques, physiologiques, environnementaux et comportementaux.

Les principaux types de maladies non transmissibles sont les maladies cardiovasculaires (accidents vasculaires cardiaques ou cérébraux), les cancers, les maladies respiratoires chroniques (comme la broncho-pneumopathie chronique obstructive ou l'asthme) et le diabète.

Les maladies transmissibles sont le plus souvent aiguës, même si certaines d'entre elles, comme le sida ou certaines hépatites, peuvent devenir chroniques.

2) Les différentes maladies chroniques

a) Aperçu général des différentes maladies chroniques

Les maladies chroniques comprennent :

-Des **maladies non transmissibles** comme les bronchites chroniques, l'asthme, les maladies cardio-vasculaires, les cancers, les diabètes, les maladies neurodégénératives, certaines maladies digestives (maladie de Crohn, recto-colite ulcéro-hémorragique..), le psoriasis, l'arthrose, la Polyarthrite Rhumatoïde

-Des **maladies rares**, comme la mucoviscidose, la drépanocytose et les myopathies

-Des **maladies transmissibles persistantes**, comme le sida ou l'hépatite C

-Des **troubles mentaux de longue durée** (dépression, schizophrénie...), la douleur chronique, ou les conséquences de certains actes chirurgicaux comme les stomies (par exemple, l'ablation d'une grande partie de l'intestin)³.

b) Cas particulier du SIDA

Comme indiqué précédemment, les maladies transmissibles persistantes, dont le sida fait partie, sont considérées comme des maladies chroniques, du moins dans les pays occidentaux.

En effet, beaucoup de spécialistes du VIH estiment que lorsque cette infection est correctement traitée, le SIDA peut être considéré comme une maladie chronique⁴. C'est grâce aux progrès dans la recherche médicale que les traitements s'améliorent et font donc du SIDA une maladie chronique : La trithérapie permet aujourd'hui aux patients atteints du VIH de vivre de plus en

³ Ministère des Solidarités et de la Santé. « Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques », Avril 2007

⁴ CHU de Bordeaux. « L'infection au VIH et le SIDA », Novembre 2012.

<https://www.chu-bordeaux.fr/Espace-m%C3%A9dia/Archives/L-infection-au-VIH-et-le-SIDA/>. Consulté en Juillet 2017

plus longtemps. Cependant, ce traitement est très onéreux puisqu'il faut compter entre 1 000 et 1 500 euros de dépenses mensuelles pour une trithérapie.

En effet, en Europe et Amérique du Nord, le VIH tue environ 18 000 personnes par an avec **76%** des personnes ayant accès aux traitements par antiviraux. En Afrique Occidentale et Centrale, le VIH provoque plus de 300 000 décès par an et seulement **34%** des personnes vivant avec le VIH ont accès aux traitements par antiviraux⁵.

Le SIDA reste donc dans ces pays une maladie fulgurante, le coût des traitements étant trop élevé et le dépistage pas assez fréquent. Le statut de maladie chronique du SIDA dépend donc principalement des inégalités sociales parmi les personnes infectées.

II) Prise en charge des maladies chroniques

1) Prise en charge financière

a) Qu'est-ce qu'une ALD ?

Le dispositif des affections de longue durée (ALD) a été mis en place par l'Assurance Maladie afin de permettre d'améliorer la prise en charge des patients ayant une maladie chronique comportant un traitement prolongé et coûteux.

On distingue deux types d'ALD : l'ALD simple ou encore non exonérante et l'**ALD exonérante** c'est-à-dire celle pour laquelle le malade voit tous les soins qui se rapportent à cette affection pris en charge à 100 % par l'Assurance Maladie. En général, lorsque l'on parle d'ALD, il s'agit des ALD exonérantes, seules connues du grand public⁶.

Ce dispositif offre donc à ces patients une exonération du « ticket modérateur » (participation financière du patient aux soins et prestations), c'est-à-dire une prise en charge à 100% par l'Assurance Maladie, pour les soins en rapport avec leur pathologie uniquement.

Les maladies concernées par ce dispositif figurent sur une liste très précise, établie par décret. Actuellement, la HAS liste 30 Affections de Longue Durée.

Certaines affections dites « **hors liste** » (formes grave d'une maladie, formes évolutives ou invalidantes d'une pathologie grave ne figurant pas sur la liste des ALD et comportant un traitement coûteux et d'une durée supérieure à six mois) ou l'atteinte de plusieurs affections

⁵ UNAIDS Data 2017, Juillet 2017

⁶ Haute Autorité de Santé. « Affections de Longues Durée (ALD) Questions-Réponses. » https://www.hassante.fr/portail/jcms/c_428814/fr/affections-de-longue-duree-ald-questions-reponses. Consulté en Juillet 2017

(« **polyopathologies** ») entraînant un état pathologique invalidant et nécessitant un traitement d'une durée supérieure à six mois, peuvent faire aussi bénéficier au patient de l'ALD exonérante.

b) ALD et maladies chroniques

L'Assurance maladie rappelle que ce dispositif permet en effet la prise en charge des patients ayant une maladie chronique comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse⁷. Cependant, la confusion subsiste entre affections de longue durée et maladies chroniques. Si une ALD est quasiment tout le temps une maladie chronique, un certain nombre de maladies chroniques ne sont pas des ALD (c'est le cas, par exemple, de l'arthrose et du glaucome). Toutes les maladies chroniques ne sont donc pas prises en charge à 100% par l'Assurance Maladie.

2) Le principe de pyramide de soins

La pyramide de soins ou Pyramide de Kaiser (**Figure 1**) est un modèle fondé par le plus important système de soins américain à but non lucratif : **Kaiser Permanente**.

Cette pyramide repose sur une classification des patients atteints notamment de maladies chroniques, en fonction de leur profil de risque et permet une **intégration des soins** pour un meilleur suivi des maladies chroniques. L'articulation entre l'hôpital et la ville, la coordination dans l'équipe soignante et le décloisonnement sont les piliers de cette intégration des soins. Les soins intégrés lient notamment soins à domicile et soins hospitaliers ou soins de ville et soins hospitaliers.

Ce modèle d'intégration des soins fait donc appel à des équipes pluridisciplinaires, repose sur une coordination et organisation des soins et sur la prise en charge de la maladie par le patient lui-même, où il devient acteur central du système.

⁷ Le Figaro. « Plus de 10 millions de Français souffrent d'une maladie chronique », Décembre 2016
<http://www.lefigaro.fr/conjoncture/2016/12/14/20002-20161214ARTFIG00089-plus-de-10-millions-de-francais-souffrent-d-une-maladie-chronique.php>. Consulté en Juillet 2017

Voici la représentation de la pyramide, en fonction du niveau des patients :

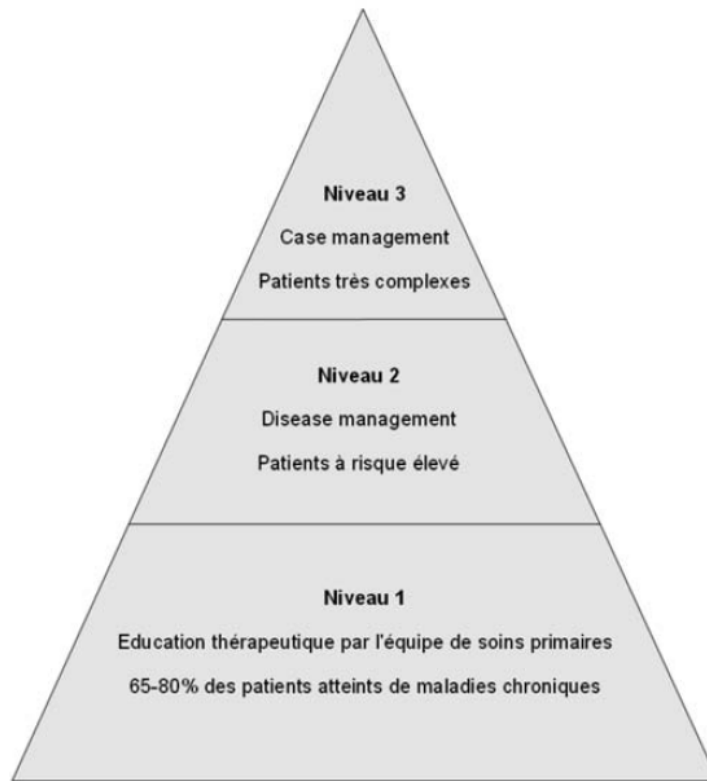


Figure 1 : La pyramide des soins

- Le **Niveau 1** correspond aux malades chroniques qui ont un besoin de soins relativement faible : des actions d'éducation thérapeutique apportées par l'équipe de soins primaires suffisent à stabiliser leur état clinique.
- Le **Niveau 2** ou « **Disease Management** » correspond aux malades chroniques présentant un risque plus élevé car leur état est instable ou pourrait se dégrader. Ce niveau requiert une coordination des acteurs intervenant dans la prise en charge des patients.
- Le **Niveau 3** ou « **Case Management** » regroupe des malades chroniques à haut risque avec des besoins très complexes, nécessitant une coordination des soins de forte intensité et l'intervention d'un « case manager ». Le plus souvent infirmier spécialisé, il coordonne notamment les interventions des différents prestataires de soins afin de mettre en place des projets thérapeutiques intensifs adaptés.

L'objectif de ce modèle de pyramide des soins était de changer l'organisation trop axée sur la prise en charge de maladies aiguës. L'amélioration du suivi des patients réduit notamment la survenue des complications et évite les (ré)admissions à l'hôpital, diminuant le nombre de journées d'hospitalisation.

3) L'Accompagnement des patients au cœur de la prise en charge

a) Optimisation de l'adhésion au traitement

Les patients atteints de maladies chroniques sont unanimes : de multiples facteurs (personnels, sociaux, professionnels) peuvent expliquer la non-observance⁸. Les difficultés à adhérer au traitement sont d'autant plus grandes si le traitement est associé à des effets secondaires, même si le bénéfice est important. En effet, les traitements des maladies chroniques sont souvent lourds, comportent de nombreux effets indésirables et se prennent sur une longue période, souvent même à vie. Le fait d'imposer une prise quotidienne au patient sans qu'il puisse voir la fin de son traitement est difficile pour lui.

Dans ces cas, l'obstacle pour le patient peut être lié à un décalage de projection dans le temps : le risque lié à la pathologie semble abstrait, le bénéfice du traitement apparaît lointain tandis que la contrainte ou l'effet secondaire est immédiat.

Ainsi, pour favoriser l'adhésion au traitement, les professionnels de santé doivent donner aux patients atteints de maladies chroniques une vision globale de l'observance. Pour cela, il est important que les professionnels de santé montrent aux patients ce que peut leur apporter le traitement sur le long terme et l'impact positif qu'il peut avoir sur leur qualité de vie. L'équipe soignante doit aussi s'assurer que le patient a bien reçu toutes les informations nécessaires sur la pathologie et sur le traitement qui vont le conduire à une bonne observance (Le patient est-il d'accord sur le rapport bénéfices/risques de son traitement ? Connait-il les risques d'une mauvaise observance ? A-t-il bien compris les modalités et contraintes des prises ?).

Le soignant doit aussi s'assurer que le traitement n'altère pas trop le quotidien de son patient, surtout dans le cas d'une maladie chronique où le traitement dure sur le long terme. Par exemple, son traitement affecte-t-il son alimentation, son sommeil, son humeur?

⁸ Sanofi. 9e édition du Forum Santé Publique « Ces maladies dites...Silencieuses », Décembre 2015

Enfin, les professionnels de santé doivent analyser le ressenti du patient face à sa maladie (est-il en colère? Est-il anxieux ?) et détecter la présence d'un état dépressif ou troubles psychiques qui pourraient mener à une mauvaise observance. De plus, le fait de s'inscrire dans une démarche d'éducation thérapeutique, et de développer une relation de confiance, d'empathie et d'écoute avec le patient, favorisera une meilleure observance.

b) Importance de la multidisciplinarité de l'équipe de soins

La prise en charge des personnes atteintes de maladie chronique et la mise en place d'un parcours de soins coordonné et personnalisé est souvent complexe et nécessite une succession d'interventions et d'intervenants multiples.

Le médecin traitant du patient est le référent du parcours de soins en ville, et un lien fort doit être établi avec les équipes hospitalières pour qu'il y ait une véritable continuité entre les phases de prise en charge, qu'elle soit en hospitalisation, en soins de suite ou lors du retour à domicile⁹.

En effet, l'amélioration du bien-être du patient ne s'effectue pas seulement grâce à la prise en charge thérapeutique de la maladie mais implique surtout le parcours de vie. Ainsi, la relation patient-médecin, même si naturellement indispensable, n'est pas suffisante pour prendre en compte toutes les spécificités du vécu du patient, de son environnement personnel, familial, professionnel et social. C'est pourquoi la mise en place d'une véritable équipe soignante de professionnels de santé autour du patient, qui connaît parfois mieux le parcours de vie du patient que le médecin, est primordiale.

Si cet accompagnement multidisciplinaire doit s'inscrire tout au long du parcours de vie du patient, deux phases sont particulièrement importantes :

- **L'annonce du diagnostic** est une étape cruciale car bouleversante pour le patient. Le fait qu'elle constitue un événement non-exceptionnel pour le soignant mais exceptionnel pour le soigné crée un certain décalage et peut même être perçue comme « brutale » par le patient qui doit pouvoir bénéficier d'un accompagnement psychologique. De ce fait, il est important que le médecin profite d'une seconde consultation, une fois l'annonce assimilée par le patient, pour évoquer les prochaines étapes.

⁹ HCSP. ADSP n°72 « Les maladies chroniques », Septembre 2010

- **L'initiation du traitement** est une étape qui doit intégrer tous les professionnels de santé autour du patient. Par exemple, les pharmaciens jouent un rôle essentiel pour faire prendre conscience au patient de l'importance du traitement, et de ses effets indésirables. Les infirmiers sont déterminants dans la capacité à faire face à la maladie, les kinésithérapeutes dans l'appropriation du corps, les nutritionnistes dans l'acceptation d'un régime alimentaire nouveau, etc. Cet accompagnement doit se faire tout au long du parcours de soins du patient.

Comme vu dans le modèle de Kaiser, l'articulation entre l'hôpital et la ville, que ce soit en termes de communication, ou de diffusion de l'information au patient est primordiale.

c) L'éducation thérapeutique au centre de la prise en charge

Les maladies chroniques sont un champ privilégié pour le développement de l'éducation thérapeutique.

La loi HPST précise que « l'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient ». Cette démarche se distingue de la simple information délivrée aux patients. Elle rassemble, selon l'OMS « des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie ».

L'éducation thérapeutique, transmise par les professionnels de santé faisant partie du parcours de soin, permet au patient d'être plus autonome dans la gestion de sa maladie et de renforcer son implication dans la prise en charge de sa maladie.

Les bénéfices attendus de l'éducation thérapeutique sont nombreux, tant sur le plan des résultats médicaux (meilleure observance des prises médicamenteuses et des recommandations hygiéno-diététiques), de la qualité de la prise en charge (réduction du nombre de complications, diminution du nombre d'hospitalisations), qu'au plan de la qualité de vie des patients.

d) Le rôle de l'entourage des patients

Les patients atteints d'une pathologie chronique se sentent souvent isolés voire stigmatisés dans leur identité de « sujet malade ». Ainsi, l'entourage, que ce soit la famille ou les amis, joue un rôle primordial dans l'accompagnement du patient et dans la gestion de sa maladie au quotidien.

Il est tout d'abord très important que l'entourage soit bien informé sur la maladie afin d'assurer le soutien nécessaire au patient dans sa prise en charge. C'est pour cela qu'il est primordial que le patient puisse se rendre à ses consultations médicales avec un proche qui pourra poser toutes les questions possibles sur la pathologie et le traitement, afin d'aider au mieux le patient.

La communication est également importante. Elle permet aux proches de mieux cerner les attentes du malade et d'améliorer leur rôle d'accompagnant mais également de partager leurs interrogations et leurs angoisses, sans ignorer ou masquer leurs sentiments. En effet, l'annonce d'une maladie chronique a un impact non seulement sur la personne malade, mais aussi sur l'entourage, en raison des bouleversements physiques, psychologiques, sociaux, professionnels et familiaux qu'elle implique.

L'accompagnement proposé par les associations de patients joue aussi un rôle de plus en plus important et est fortement recommandé pour les patients atteints de maladies chroniques. En effet, le patient a la possibilité de parler à des personnes qui vivent la même chose qu'eux, et poser des questions qu'il n'est pas toujours évident d'adresser directement aux professionnels de santé. Se rapprocher d'une association permet aussi au patient de se sentir moins isolé, de recevoir un soutien quotidien (y compris via des groupes de discussion en ligne) et de pouvoir au fur et à mesure se positionner lui-même en position d'aidant.

III) Vivre avec une maladie chronique

1) L'impact de la maladie sur le quotidien

a) Ressenti et mesure de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques

i. Comprendre le ressenti des patients

Afin de mieux comprendre le ressenti émotionnel des patients atteints de maladies chroniques, l'Institut Opinion Way a réalisé une étude pour Sanofi France¹⁰. Il est ressorti de cette étude qu'en grande majorité les patients ne se sentent pas malades (seulement **2/10** se déclarent malades) alors que les pathologies dont ils sont atteints, sont perçues comme contraignantes et qu'elles nécessitent des changements d'habitudes difficiles à mettre en pratique.

En effet, pour les patients, les contraintes les plus importantes sont les injections (pour **56%** des patients), le régime alimentaire (pour **47%** des patients), l'activité physique (pour **38%** des patients). Par ailleurs, les résultats mettent en évidence le fait que le diagnostic est encore beaucoup trop du au hasard et qu'il s'agit de maladies dont on parle peu avec son entourage. Cette étude a été réalisée sur des patients diabétiques de type II et souffrant d'hypercholestérolémie, ces chiffres peuvent donc varier selon la gravité et le type de pathologie chronique.

ii. Mesure de la qualité de vie des patients

La prise en compte du point de vue du patient est depuis toujours un élément de pratique médicale mais sa formalisation, sa mesure et sa quantification sont des procédés récents qui se sont particulièrement développés avec les instruments de mesure de qualité de vie (QV). Ce système est apparu dans les années 70 aux États-Unis pour améliorer le système de santé et évaluer l'efficacité des stratégies thérapeutiques. Les facteurs qui sont pris en compte dans la mesure de la Qualité de Vie sont par exemple les symptômes tels qu'ils sont perçus par le patient, (mesurés en termes de sévérité, de retentissement sur la vie quotidienne...), les limitations du patient dans la capacité à réaliser des activités, la satisfaction concernant le traitement, l'observance du traitement selon le patient...

L'importance de ces critères de mesure varie bien évidemment en fonction des pathologies.

En effet, lorsque l'objectif est d'augmenter la survie des patients plutôt que de les guérir, notamment en oncologie, la qualité de cette survie devient primordiale. Pour d'autres

¹⁰ Etude menée par OpinionWay pour Sanofi France du 30 juillet au 7 août 2015 auprès de 510 personnes (255 personnes atteintes de diabète de type II et 255 personnes d'hypercholestérolémie)

maladies chroniques, comme les maladies articulaires invalidantes ou les maladies cardio-vasculaires par exemple, c'est la disparition des symptômes fonctionnels, ou la normalisation d'un facteur de risque de la maladie, qui devient critère de jugement principal.

Une étude réalisée aux Pays-Bas en 2013 sur 1424 patients atteints d'au moins une maladie chronique (maladie cardio-vasculaire, cancer, asthme, diabète, BPCO...) a mesuré l'impact de ces maladies sur leur qualité de vie.¹¹

En effet, pour les patients ayant une maladie chronique, **30%** ressentent des problèmes de mobilité, **35%** ressentent des difficultés et effectuer les activités du quotidien et **55%** ressentent des douleurs régulièrement. Ces chiffres augmentent encore pour les patients souffrant de plusieurs maladies chroniques à la fois : **47%** ressentent des problèmes de mobilité, **45%** ressentent des difficultés et effectuer les activités du quotidien et **68%** ressentent des douleurs régulièrement. De la même façon, les sensations de bonheur et de satisfaction baissent selon la comorbidité des patients.

b) Impact sur la vie professionnelle

iii. Les difficultés rencontrées

Les personnes atteintes d'une maladie chronique rencontrent souvent des difficultés professionnelles. En effet, le maintien dans l'emploi reste compliqué : à l'époque du diagnostic, **80 %** des malades ont un emploi. Deux ans après, ils sont un tiers à l'avoir perdu, à en avoir changé ou à être en arrêt maladie¹².

Une étude de l'Institut national du cancer de juin 2014 relève également que **77 %** des personnes en poste au moment du diagnostic de cancer le sont restés deux ans après, tandis que **12 %** étaient en arrêt maladie de longue durée, et **6 %** au chômage.

Renaloo, association de patients maladies rénales, greffe et dialyse, qui a récemment interrogé les patients souffrant d'insuffisance rénale chronique, a constaté que si le taux d'emploi des 25-65 ans est de **80 %**, ce taux tombe à **58 %** chez les patients greffés et **17 %** chez les dialysés.

Certains métiers peuvent être fortement déconseillés ou même interdits aux personnes malades chroniques. Par exemple, le travail dans les armées exclue les personnes vivant avec le VIH ou

¹¹ P.Hopman et al. Health-related needs of people with multiple chronic diseases: differences and underlying factors Qual Life Res (2016) 25:651–660

¹² [im]Patients, Chroniques & Associés. « Guide parcours de santé des personnes atteintes de maladies chroniques », 2016

une hépatite. Pour le domaine de l'aéronautique civile, sont exclues les personnes souffrant de MICI, d'anomalies cardiaques, respiratoires, psychiatriques, neurologiques, etc.

iv. L'arrêt de travail

Il existe plusieurs régimes :

- **Le régime général** : En cas d'arrêt de travail, le patient peut prétendre à des indemnités journalières versées par la Sécurité sociale pendant 3 ans consécutifs sans reprise d'activité professionnelle.
- **Les mesures spécifiques destinées aux agents du service public** : leurs congés maladie sont rémunérés en fonction de leur statut, du type de congé et de leur durée.
- **Le congé maladie ordinaire** : il concerne tous les agents. Le patient bénéficie du maintien de son salaire pendant 3 mois.
- **Le congé de grave maladie** : il concerne les agents non titulaires. Il dure 3 ans et est accordé sur avis du comité médical de l'administration. Le salaire est pleinement maintenu pendant 1 an, puis réduit de moitié les deux années suivantes
- **Le congé de longue maladie** : il concerne les agents titulaires. D'une durée de 3 ans, il est accordé sur avis du comité médical. Le salaire est maintenu pendant la 1^{re} année, puis réduit de moitié les deux années suivantes¹³.

v. Inaptitude au travail et abandon

- **L'inaptitude au travail** : L'employeur peut procéder au licenciement s'il constate une inaptitude médicale au poste du patient (reconnue par le médecin du travail). Dans ce cas, il doit apporter la preuve qu'il ne peut pas aménager le poste de travail du patient, ou qu'il ne peut pas lui proposer de reclassement professionnel.
- **L'abandon de travail** : il ne doit pas être considéré comme une fatalité. Cela ne marque pas la fin de tout investissement personnel.

vi. Aménagements possibles des conditions de travail

Les maladies chroniques peuvent rendre le travail particulièrement difficile et fatigant. Certaines contraintes du travail peuvent même aggraver les symptômes de certaines pathologies (fatigue, douleurs, troubles visuels, moteurs...). Il existe donc des solutions adaptées pour

¹³ www.lasepbouge.fr. Consulté en Juillet 2017

permettre de soulager le salarié pour lui permettre de continuer à exercer son activité professionnelle :

- **L'adaptation du rythme de travail :**

- **Le temps partiel thérapeutique** : il permet une reprise progressive du travail, soit au poste habituel, soit à un poste aménagé. Ce temps partiel thérapeutique est accordé pour une période de 3 mois, renouvelable jusqu'à un an. La caisse d'Assurance Maladie verse également des indemnités journalières au salarié.

- **L'invalidité** : Elle peut s'avérer utile pour négocier un temps partiel avec l'employeur. Pour pouvoir y prétendre, la personne doit être reconnue invalide à plus de **66%** par le médecin de la Sécurité Sociale, être âgé de moins de 60 ans, et respecter un temps de cotisation défini par le Code de la Sécurité Sociale.

- **L'aménagement du poste de travail**: réaménagement des horaires, création de poste adapté au handicap et au degré d'autonomie... Pour en bénéficier, le salarié doit d'abord acquérir le statut de travailleur handicapé et obtenir l'accord de son employeur.

- **Reconversion professionnelle**

c) Impact sur l'hygiène de vie

i. *Une alimentation saine*

S'approprier une bonne diététique est un passage obligé lorsque l'on se découvre malade chronique : associée à un peu d'exercice physique, une alimentation saine permet de garder une bonne hygiène de vie. Pour cette raison, Il est vivement conseillé aux personnes malades chroniques de faire attention à l'excès de poids.

Ainsi, le programme « Manger, bouger » (<http://www.mangerbouger.fr/>) ou les neuf repères nutritionnels, issu du programme national nutrition santé (PNNS) de 2001, s'applique d'autant plus aux malades chroniques.

Les neuf repères :

- 5 portions de fruits et/ou légumes par jour ;
- 3 produits laitiers par jour (4 pour les adolescents et les personnes âgées) ;
- Des féculents à chaque repas ;

- Des protéines une à deux fois par jour ;
- De l'eau sans modération ;
- Limiter sa consommation de sucres ;
- Limiter sa consommation de matières grasses ;
- Limiter sa consommation de sel ;
- Au moins 30 minutes de marche rapide par jour (1h pour les enfants).

De la même façon, il y a certaines spécificités diététiques en fonction des pathologies chroniques.

Par exemple, Les insuffisants rénaux ont en effet intérêt à contrôler leur alimentation pour faciliter le travail des reins, en consommant par exemple moins de protéines difficiles à éliminer, en contrôlant les apports en eau et en sels et la consommation des aliments riches en sels minéraux.

De même, L'AFA a publié également un livre de recettes et de conseils diététiques pour les personnes souffrant de maladies de Crohn et apparentées.

ii. L'importance de l'exercice physique

Un des axes du Programme national nutrition santé 2011-2015 consiste à développer l'activité physique et sportive adaptée (APS) chez les personnes en situation de handicap et/ou atteintes de maladies chroniques.

La Haute autorité de santé estime que les activités physiques et sportives font partie des règles hygiéno-diététiques validées comme thérapies non médicamenteuses.

En effet, il a été démontré qu'une pratique physique régulière et encadrée permet de réduire la mortalité de **30 à 40 %** pour les femmes atteintes d'un cancer du sein et améliore la tolérance aux chimiothérapies et radiothérapies. De même, l'activité physique permet de diminuer la mortalité de **40 % à 60 %** chez les patients masculins atteints par un cancer du côlon ou de la prostate.

De plus, les bénéfices d'une activité physique personnalisée ont également été démontrés pour les patients souffrant d'un diabète, de maladies chroniques ou victimes d'un accident cardiovasculaire.

2) L'entourage en première ligne

Vivre avec une maladie chronique est extrêmement difficile pour le patient mais aussi pour l'entourage. En effet, la famille ou les amis doivent faire le deuil d'activités ou de moments partagés avec la personne malade, doivent faire face à un avenir incertain mais tout en essayant de l'accompagner et de le soutenir le mieux possible.

Par exemple dans des maladies chroniques comme l'Alzheimer, l'entourage voit sans cesse l'état de la personne malade se dégrader, voit la personne en plein désarroi essayer de se rappeler de certains moments de sa vie pour les oublier juste après. France Alzheimer met en place pour cela un soutien psychologique pour l'entourage des personnes atteintes d'Alzheimer. En effet, des lieux de convivialité et d'information, et des espaces culturels et de loisirs ont été mis en place pour l'entourage afin qu'il puisse s'offrir un répit dans le quotidien, partager son expérience lors de groupes de paroles et être aidé par des personnes qui vivent la même chose. Ces échanges permettent de rompre la solitude à laquelle l'entourage fait souvent face.

De même, la culpabilité est un sentiment récurrent pour les proches. L'entourage peut en effet se sentir impuissant face aux symptômes et aux comportements déstabilisants du malade, et culpabiliser de ne pas avoir toujours la solution adaptée. Il est en effet important que l'entourage puisse apprendre à prendre du temps pour lui sans se sentir égoïste.

Dans une maladie comme la Sclérose en plaques, la personne malade, devant l'évolution incertaine et insidieuse de cette maladie, a tendance à se replier sur elle-même. Dans cette situation, le premier problème rencontré par l'entourage est d'aider le malade à comprendre ce qui se passe et d'apporter de la crédibilité au handicap souvent invisible dont il souffre. Il est difficile pour les proches de trouver le juste milieu entre être présent pour la personne malade et ne pas être trop envahissant pour lui laisser accepter sa maladie. De la même façon que pour France Alzheimer, la Ligue Française de la Sclérose en Plaques met en place des groupes de paroles qui permettent de rencontrer d'autres personnes dont les proches sont malades, de nouer une complicité avec eux, et d'oublier les difficultés du quotidien.

Enfin, tous les proches sont d'accord pour souligner qu'au-delà de toutes les épreuves du quotidien, l'investissement financier nécessaire pour la prise en charge des maladies chroniques est énorme.

Le montant de cette prise en charge pour ces familles s'élève en moyenne à **1 000** euros par mois en raison des dépenses relatives à l'hébergement, à l'auxiliaire de vie, à l'aménagement du domicile, à l'accueil de jour, aux produits d'hygiène...

De plus, les proches et sont souvent obligés de mettre de côté leur vie professionnelle, sans compter les malades eux-mêmes qui finissent souvent par perdre ou abandonner leur emploi¹⁴.

IV) Les maladies chroniques : un enjeu majeur économique et de santé publique

1) Politiques publiques et Plans Nationaux sur les maladies chroniques

a) Qu'est-ce que la santé publique ?

i. Définition

En 1952, L'OMS définit la santé publique comme « la science et l'art de prévenir les maladies, de prolonger la vie et d'améliorer la santé et la vitalité mentale et physique des individus, par le moyen d'une action collective concertée visant à assainir le milieu ; lutter contre les maladies ; enseigner les règles d'hygiène personnelle ; organiser des services médicaux et infirmiers en vue d'un diagnostic précoce et du traitement préventif des maladies ; mettre en œuvre des mesures sociales propres à assurer à chaque membre de la collectivité un niveau de vie compatible avec le maintien de la santé »

La santé publique est en effet une discipline se consacrant à la santé globale d'une population sous ses aspects curatifs, préventifs, éducatifs et sociaux.

Le champ d'action de la politique de santé publique est très large et concerne notamment :

- la lutte contre les épidémies,
- la prévention des maladies, des traumatismes et des incapacités,
- l'information et l'éducation sur la santé
- La réduction des inégalités de santé

¹⁴ La Ligue Contre le Cancer. « Alzheimer, Parkinson, Sclérose en plaques : les proches en première ligne » https://www.ligue-cancer.net/vivre/article/26476_alzheimer-parkinson-sclerose-en-plaques-les-proches-en-premiere-ligne. Consulté en Juillet 2017

- La qualité et la sécurité des soins et des produits de santé ...

ii. Institutions nationales au service de la santé publique

Le Ministère de la Santé et un certain nombre d'institutions participent à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques nationales de santé publique¹⁵.

Parmi ces institutions, peuvent être cités :

- Le Haut Conseil de la santé publique,
- La Conférence Nationale de santé,
- L'Institut de veille sanitaire,
- Le Comité national de santé publique,
- La Haute Autorité de Santé,
- L'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé,
- L'institut national du Cancer.

Au sein même du ministère de la santé, c'est la Direction Générale de la Santé et la Direction Générale de l'Offre de Soins qui ont pour mission première de définir, mettre en œuvre et participer à la mise en œuvre des politiques de santé publique, et contribuer à leur évaluation.

b) Plans Nationaux mis en place pour les maladies chroniques

i. Qu'est-ce qu'un plan national ?

Les plans de santé publique ont pour objectifs de définir des actions et d'amélioration concernant un problème de santé publique, comme les maladies chroniques par exemple. Ils sont organisés en plusieurs priorités et plusieurs grands axes stratégiques dans lesquels sont développées les actions à mettre en place.

Selon le livre blanc des plans de santé publique, un plan de santé publique tente de résoudre un problème sanitaire constaté.

¹⁵ Centre National de la Fonction publique Territoriale. « La santé publique définie au niveau national » <http://www.wikiterritorial.cnfpt.fr/xwiki/wiki/econnaissances/view/PagesAssociees/Lasantepubliquelapolitiquedefinieauniveaunationale>. Consulté en Juillet 2017

Le Ministère de la santé et autres institutions publiques participent à l'élaboration de plans nationaux de santé, avec l'aide des représentants des établissements de santé, des fédérations professionnelles, des sociétés savantes et des associations de patients.

Les Agences Régionales de Santé pilotes déclinent également les plans nationaux pour la région et les territoires, en les adaptant aux spécificités de la région et aux besoins de la population.

Au niveau mondial, c'est notamment l'Organisation Mondiale de la Santé qui participe à l'élaboration des plans de santé publique.

ii. Exemples de plans nationaux pour les maladies chroniques

Des plans nationaux ont été mis en place pour améliorer notamment la prévention et la prise en charge des maladies chroniques. Les derniers principaux mis en place sont :

- Le plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques
- Le plan Cancer 2014-2019
- Le plan maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019
- Le plan d'action Accidents Vasculaires Cérébraux 2010-2014

Par exemple, pour le Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019¹⁶, concernant en particulier les maladies d'Alzheimer, de Parkinson et la Sclérose en Plaques, 3 grandes priorités ont été identifiées :

- Améliorer le diagnostic et la prise en charge des maladies
- Assurer la qualité de vie des malades et leurs aidants
- Développer et coordonner la recherche.

De plus, pour le plan Cancer 2014-2019¹⁷, les 4 priorités sont :

- Guérir plus de patients en favorisant les diagnostics précoces et en garantissant l'accès à une médecine de qualité pour tous

¹⁶ Ministère des Solidarités et de la Santé. « Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019 », Octobre 2014

¹⁷ Ministère des Solidarités et de la Santé. « Plan Cancer 2014-2019 », Février 2015

- Améliorer la qualité de vie des patients grâce à une prise en charge globale du patient tenant compte de l'ensemble de ses besoins
- Investir dans la prévention et la recherche pour réduire l'incidence des cancers
- Optimiser le pilotage et les organisations de la lutte contre les cancers en y associant pleinement les personnes malades et les usagers du système de santé

2) Epidémiologie des maladies chroniques

a) Evolution de la prévalence et de l'incidence des maladies chroniques

Nous nous intéresserons ici plus particulièrement aux Maladies Non Transmissibles (MNT), puisque ce sont des maladies chroniques en constante évolution, liées au mode de vie de la population et résultant d'une association de facteurs génétiques, physiologiques, environnementaux et comportementaux.

En France, la population est chaque année plus nombreuse à souffrir d'une Affection Longue Durée ou ALD. Le nombre est en progression constante depuis 2008 (**Figure 2**), reflétant la hausse de la prévalence des maladies chroniques (nombre de personnes atteintes par une maladie à un moment donné).

En effet, selon le dernier bilan établi par l'Assurance Maladie¹⁸, en 2016, **10,4** millions de personnes affiliées au régime général de l'Assurance Maladie bénéficient du dispositif des affections de longue durée (ALD) : **16,9%** des Français affiliés au régime général seraient touchés.

Sur la seule année 2016, **300 000** personnes du régime général de l'Assurance Maladie ont été nouvellement affiliées au dispositif des affections de longue durée par rapport à 2015.

Cependant, on estime à environ **15** millions le nombre total de malades chroniques en France (non diagnostiqués, non pris en charge par l'assurance maladie, sans traitements...).

¹⁸ <https://www.ameli.fr/medecin/actualites/104-millions-de-personnes-concernees-par-une-affection-de-longue-duree-en-2016>. Consulté en Aout 2017

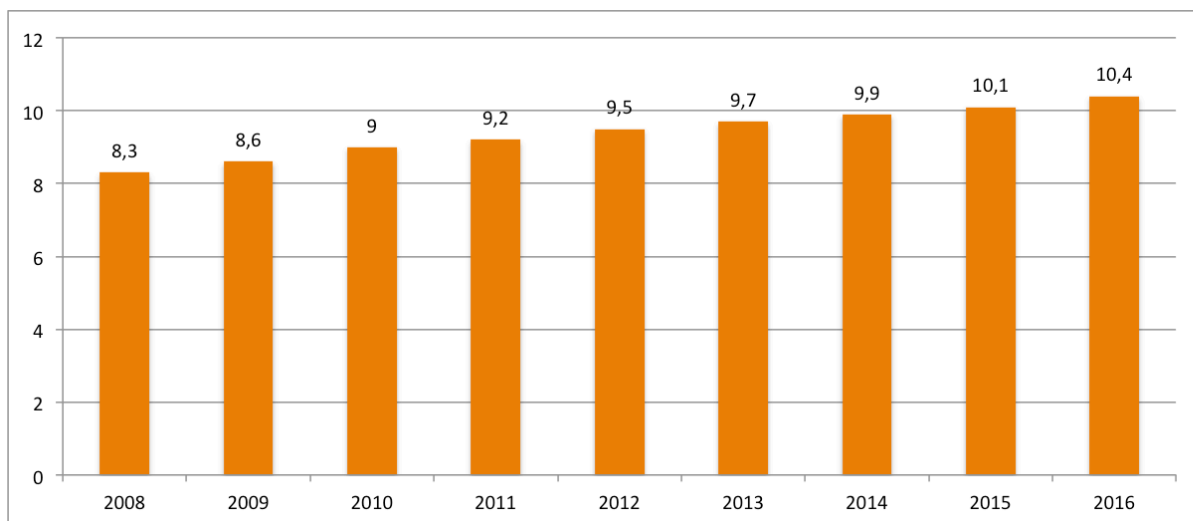


Figure 2 : Hausse des ALD en France entre 2008 et 2016

De plus, la Caisse nationale de l'assurance-maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), lors d'une présentation de l'analyse des dépenses de santé en 2015, a estimé qu'en 2020, la France devrait compter **548 000** personnes de plus qu'en 2015 atteintes d'au moins une pathologie chronique¹⁹.

En effet, entre 2015 et 2020, le nombre de personnes atteintes d'une maladie cardio-neuro-vasculaire devrait augmenter de 13 %.

D'autres pathologies devraient également être en forte progression au cours de cette période : + 12 % pour le diabète (455 000 patients de plus), + 10 % pour les maladies respiratoires chroniques (340 000 patients de plus), + 11 % pour les maladies psychiatriques (100 000 patients de plus), + 20 % pour les maladies inflammatoires (234 000 patients de plus).

Concernant les cancers, en 2017, l'incidence (nouveaux cas) en France a été estimée à **400 000 cas** : 214 000 chez les hommes et 186 000 chez les femmes.

Le taux d'incidence tend à se stabiliser depuis 2005. En effet, il y a une baisse de 1,3% par an chez les hommes qui est liée en partie à une diminution du nombre de cancers de la prostate (l'usage du dosage de l'antigène spécifique de la prostate (PSA) entre 1980 et 2005 avait provoqué une augmentation importante des diagnostics), le plus fréquent chez l'homme.

¹⁹ Le Monde. « Santé : forte hausse du nombre de malades nécessitant des traitements de longue durée en France d'ici 2020 », Mai 2017. http://www.lemonde.fr/sante/article/2017/05/31/sante-forte-hausse-du-nombre-de-malades-necessitant-des-traitements-de-longue-duree-en-france-d-ici-2020_5136420_1651302.html. Consulté en août 2017

Pour les femmes, il y a un léger ralentissement du taux de progression (+ 0,2 % par an), lié à la baisse du nombre de cancers du sein, le plus fréquent chez la femme, qui pourrait être due à une forte baisse de la prescription des traitements hormonaux de substitution²⁰.

b) Effectif de patients pour les maladies chroniques les plus fréquentes

D'après le dernier rapport de l'Assurance Maladie, voici les effectifs de patients pris en charge pour les 10 maladies chroniques les plus fréquentes en France en 2016: (**Annexe 1**)

- **Diabètes (Type 1 et 2)**
 - 2 586 440 patients en 2016
 - 1 640 716 patients en 2008 (+58% de hausse)
- **Cancers (toutes tumeurs malignes)**
 - 2 064 170 patients en 2016
 - 1 695 838 patients en 2008 (+22% de hausse)
- **Affections Psychiatriques de Longue Durée** (schizophrénie, troubles bipolaires, dépressifs...)
 - 1 354 120 patients en 2016
 - 950 324 patients en 2008 (+42% de hausse)
- **Maladies Coronaires** (angine de poitrine, infarctus aigu du myocarde, cardiopathies ischémiques chroniques)
 - 1 171 030 patients en 2016
 - 826 384 patients en 2008 (+42% de hausse)
- **Insuffisance cardiaque et troubles du rythme**
 - 1 060 290 patients en 2016
 - 577 670 patients en 2008 (+83% de hausse)
- **Hypertension Artérielle Sévère**
 - 565 270 patients en 2016
 - 1 058 621 patients en 2008 (baisse de 47%)
- **Artériopathies Chroniques** (Athérosclérose, Anévrismes...)
 - 546 080 patients en 2016
 - 392 120 patients en 2008 (+39% de hausse)
- **AVC invalidant**
 - 428 500 patients en 2016
 - 243 918 patients en 2008 (+76% de hausse)

²⁰ Institut National du Cancer. « Cancer : Les chiffres Clés », Janvier 2018
<http://www.e-cancer.fr/Comprendre-prevenir-depister/Qu-est-ce-qu-un-cancer/Chiffres-cles>. Consulté en Octobre 2018

- **Insuffisances Respiratoires Chroniques graves** (Asthme, BPCO...)
 - 396 670 patients en 2016
 - 302 250 patients en 2008 (+31% de hausse)
- **Maladies d'Alzheimer et autres démences**
 - 347 250 patients en 2016
 - 229 313 patients en 2008 (+51% de hausse)

Ces chiffres nous montrent en effet que la prévalence des Maladies Non Transmissibles augmente au fil des années. Cependant, il faut émettre une réserve sur ces hausses, puisque la population française augmente également tous les ans.

De plus, ces effectifs regroupent uniquement les patients pris en charge par l'assurance maladie et bénéficiant du dispositif ALD. On estime par exemple qu'environ **18%** des personnes vivant avec une HTA ne sont pas diagnostiqués²¹.

c) Taux de mortalité des différentes maladies chroniques

Selon l'OMS, les Maladies Non Transmissibles sont responsables chaque année du décès de plus de 41 millions de personnes, soit **71%** des décès dans le monde. Les maladies cardiovasculaires sont responsables du plus grand nombre des décès dans le monde dus aux MNT, soit **17,9** millions par an, suivies des cancers (**9** millions), des maladies respiratoires (**3,9** millions) et du diabète (**1,5** million).

Selon le dernier rapport de l'OMS portant sur le taux de mortalité des maladies non transmissibles par pays, les MNT sont responsables en France de **87%** des décès en 2014 (Figure 3). De plus, la probabilité de mourir d'une MNT entre 30 et 70 ans est de 11%. Il est également estimé qu'en 2014, les MNT ont été à l'origine de 554 000 décès. (Annexe 2)

²¹ Santé Publique France. « L'état de santé de la population en France », Rapport 2017

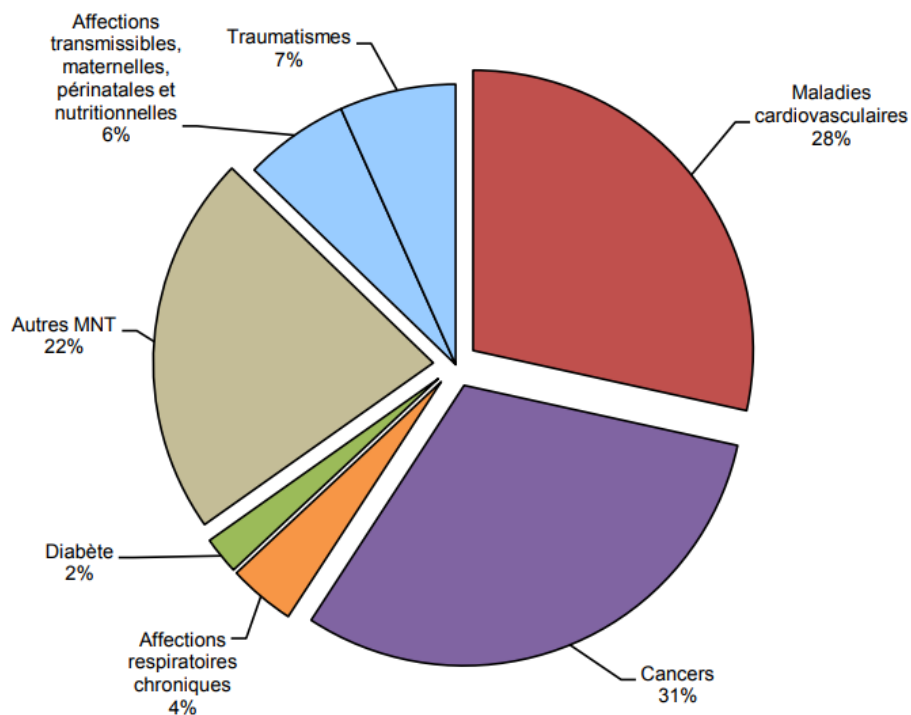


Figure 3 : Mortalité proportionnelle en France (% des décès totaux, tous âges confondus, hommes et femmes)

Les cancers représentent la première cause de mortalité en France : le nombre de décès est estimé à **150 000** en 2017 avec **84 000** chez les hommes (en légère baisse par rapport à 2012) et **66 000** chez les femmes (en hausse par rapport à 2012).

La mortalité par cancer a diminué de 1,5 % par an chez les hommes et de 1 % par an chez les femmes entre 1980 et 2012. Cette baisse est liée notamment à des diagnostics plus précoces, à des traitements plus efficaces et à la diminution globale du risque de mourir d'un cancer.

Les maladies cardio-vasculaires constituent la première cause de mortalité chez les personnes de plus de 65 ans avec 140 000 décès par an. L'infarctus du myocarde (**27%** des décès), l'AVC (**25%** des décès) et l'insuffisance cardiaque (**23%** des décès) sont les 3 pathologies cardio-vasculaires les plus mortelles.

L'AVC ou « attaque cérébrale » tue plus de **30 000** personnes en France. Elle constitue la première cause de mortalité chez la femme (18 343 décès en 2013) après le cancer du poumon et la 3^{ème} cause de mortalité chez l'homme (13 003 décès en 2013) après le cancer du poumon et les causes externes (accidents, suicides...).

Grâce à l'amélioration d'une prise en charge plus rapide de cette pathologie, le taux de mortalité par AVC a diminué globalement d'un peu plus de 13% entre 2008 et 2013.

Cependant, le taux d'hospitalisation pour des AVC ischémiques (dus à des caillots) a baissé chez les personnes les plus âgées alors qu'il a enregistré une hausse significative chez les plus jeunes (35 à 64 ans), pour des raisons pouvant être liées au tabagisme à la sédentarité, mais également à la consommation de cannabis ou d'alcool²².

Concernant l'infarctus du myocarde, une augmentation du nombre de femmes de moins de 65 ans hospitalisées a été observée entre 2002 et 2013 (+3% par an entre 2002 et 2008 à +4,8% par an entre 2009 et 2013). Cette évolution est moins marquée chez les hommes (+2% par an). Cela reflète la forte augmentation de tabagisme chez la femme ces 10 dernières années, couplée à d'autres facteurs (contraception, grossesse, oestrogènes de synthèse...)

La mortalité par infarctus a cependant fortement diminué chez les hommes comme chez les femmes dans toutes les classes d'âge entre 2002 et 2012 (de plus de 30%) grâce à une meilleure prise en charge²³. Parmi les **120 000** infarctus du myocarde par an en France, il y a environ **18 000** décès²⁴.

d) Essor des maladies chroniques, facteurs de risques et habitudes de vie des Français

Même si les Maladies Non Transmissibles résultent d'un certain nombre de facteurs, dont les facteurs génétiques et physiologiques, certains facteurs environnementaux ou liés au mode de vie de la population peuvent accroître le risque ou aggraver certaines pathologies.

iii. La pollution

Les concentrations dans l'air de nombreux polluants atmosphériques (notamment les particules, le NO₂ et l'O₃) restent stables dans la plupart des villes françaises, malgré les réductions nationales des principaux polluants, et dépassent généralement les valeurs réglementaires européennes et nationales.

²² Europe 1. « Les AVC font plus de 30.000 morts par an en France », Février 2017. <http://www.europe1.fr/sante/les-avc-font-plus-de-30000-morts-par-an-en-france-2983547>. Consulté en aout 2017

²³ L'express. « L'infarctus touche de plus en plus de femmes jeunes », Mars 2016. http://www.lexpress.fr/actualite/societe/sante/l-infarctus-touche-de-plus-en-plus-de-femmes-jeunes_1771164.html

²⁴ Inserm. « Infarctus du myocarde : quand le cœur est privé d'oxygène » mars 2013 <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/infarctus-myocarde>. Consulté en aout 2017

Cette pollution atmosphérique peut avoir des conséquences sur la santé (respiratoires, cardiovasculaires, neurologiques, sur le fœtus...) et particulièrement chez les enfants.

iv. L'alcool

Il y a une diminution de la consommation d'alcool en France assez rapide depuis 2000, mais qui a tendance à ralentir depuis 2005. En 2015, 8 adultes sur 10 déclarent avoir bu de l'alcool au cours de l'année écoulée : 43,9 % toutes les semaines et 8,0 % tous les jours. Cette consommation est plus importante chez les hommes que chez les femmes : respectivement 86,6 % et 75,5 % en consommation dans l'année ; 56,5 % et 32,3 % en consommation hebdomadaire ; 12,3 % et 3,9 % en consommation quotidienne²⁵.

La consommation d'alcool régulière et excessive peut avoir d'autres graves conséquences sur la santé (apparition de cirrhoses, hépatites, neuropathies, pancréatites...).

De plus, une étude britannique publiée en avril 2018 par the Lancet a révélé que le niveau de consommation **sans danger exagéré** est de **100 g** d'alcool pur par semaine (10 verres de bière (25cl), de vin (10cl) ou d'alcool fort (3cl)). Au delà de cette consommation, l'étude a estimé que l'espérance de vie diminuait de 15 min pour chaque verre²⁶.

v. Le tabac

Malgré une proportion toujours très importante de fumeurs en France, la prévalence du tabagisme quotidien connaît en 2017 une diminution inédite depuis 10 ans: **26,9 %** de fumeurs en 2017, contre 29,4 % en 2016 et 29,7% en 2010.

Cette consommation est toujours supérieure pour les hommes (29,8 % des hommes et 24,2 % des femmes de 18 à 75 ans).

Les jeunes hommes de **18-24 ans** ne sont ainsi plus que **35,3 %** à fumer leur paquet quotidien contre **44,2 %** en 2016). Pour les jeunes femmes, toujours plus d'un tiers fume quotidiennement.

Pour les adolescents (6 à 17 ans), même si les consommations observées en 2017 restent les plus faibles depuis 2000, encore **34,1 %** disent avoir fumé au moins une cigarette au cours des 30 jours précédant le sondage, et **25,1%** ont une consommation quotidienne.

²⁵ Santé Publique France. « Consommation d'alcool et perception des risques de cancers dus à l'alcool : données du baromètre cancer 2015 ». Mis à Jour juillet 2018
<http://www.santepubliquefrance.fr/Actualites/Consommation-d-alcool-et-perception-des-risques-de-cancers-dus-a-l-alcool-donnees-du-barometre-cancer-2015>. Consulté en octobre 2018

²⁶ France Inter. « Vous buvez certainement trop d'alcool ». Avril 2018.
<https://www.franceinter.fr/societe/vous-buvez-certainement-trop>. Consulté en Octobre 2018

Les conséquences du tabac sur la santé sont lourdes (cancers, maladies cardio-vasculaires, maladies respiratoires...) et le tabagisme actif constitue la première cause de mortalité prématurée évitable : chaque année, en France, il entraînerait le décès de plus de **73 000** personnes. Le tabagisme passif tue chaque année 3000 à 5000 personnes qui ne fument pas, dont 2/3 de maladies cardio-vasculaires.

De plus, **90%** des cancers du poumon sont attribuables au tabagisme.

vi. Le surpoids et l'obésité

Selon l'OMS, le surpoids et l'obésité constituent un des principaux facteurs de risque de morbidité (maladies cardio-vasculaires, arthrose, diabète, cancers de l'endomètre, du sein, des ovaires, de la prostate, du foie, de la vésicule biliaire, du rein et du colon) et de mortalité. En effet, **92%** des diabétiques ont un diabète de type 2 touchant majoritairement les individus en surpoids ou obèses.

D'après une étude de Santé Publique France²⁷, **54 %** des hommes et **44 %** des femmes (entre 18 et 74 ans) sont en surpoids ou obèses (IMC ≥ 25). Cette prévalence augmente avec l'âge. De plus, La prévalence de l'obésité (IMC ≥ 30) est estimée à **15 %**, sans distinction entre hommes et femmes. Les prévalences de l'obésité et du surpoids restent plutôt stables bien qu'en légère augmentation par rapport au début des années 2000.

Chez les enfants entre 6 et 17 ans, la prévalence du surpoids est estimée à **17 %** dont **4 %** d'obèses. Cette prévalence reste également plutôt stable par rapport au début des années 2000.

vii. Sédentarité

La sédentarité peut, au même titre que le tabagisme et les déséquilibres alimentaires, entraîner la survenue du surpoids et de l'obésité ainsi que des risques d'apparition de maladies chroniques comme les affections cardiovasculaires ou le diabète.

En 2017, **46 %** de la population Française ne pratique jamais de sport et **7h26** est le nombre d'heures en moyenne que les Français passent assis dans une journée. De plus, **67%** des Français sous-estiment les risques pour la santé liés à la sédentarité²⁸.

²⁷ Santé Publique France. « Etude de santé sur l'environnement, la biosurveillance, l'activité physique et la nutrition (Esteban) », 2014-2016

²⁸ Attitude Prévention. « Sédentarité et activité physique en Europe : 72 % des Européens sous-estiment les risques de la sédentarité pour la santé »

viii. Alimentation

Le lien entre l'alimentation et le risque d'obésité et/ou d'apparition de maladies chroniques (diabète de type 2, maladies chroniques digestives, rénales, hépatiques, maladies cardiovasculaires, cancers...) est établi. Par exemple, la transition d'une alimentation traditionnelle vers une alimentation plus industrialisée riche en aliments raffinés et très énergétiques a conduit à des épidémies mondiales d'obésité et de diabète de type 2.

De même, il a été démontré dans beaucoup d'études qu'une consommation excessive de viande rouge peut avoir un effet délétère sur la santé et sur le risque d'apparition de maladies notamment cardio-vasculaires²⁹.

De plus, les fruits et légumes, considérés comme des aliments protecteurs des maladies chroniques cités au-dessus, apparaissent comme insuffisamment consommés par les Français: seulement **40 %** de la population a une consommation conforme aux recommandations de l'Etat³⁰.

ix. Vieillesse de la population

Le vieillissement de la population s'accélère fortement à l'échelle planétaire. En effet, selon l'OMS, aujourd'hui, **125 millions** de personnes sont âgées de 80 ans et plus. En 2050, il est attendu que la population mondiale âgée de 60 ans et plus atteigne 2 milliards de personnes, contre 900 millions en 2015.

Si le vieillissement et donc l'allongement de la vie de la population ouvre d'abord de nouvelles possibilités pour les personnes âgées, leur famille et pour la société, il est aussi synonyme d'augmentation des maladies liées à la vieillesse.

En effet, la recrudescence des maladies chroniques comme l'arthrose, la BPCO, le diabète, la dépression, la maladie d'Alzheimer et autres démences s'explique aussi par le vieillissement constant de la population mondiale et Française³¹.

²⁹ EDP Nutrition. « Groupes d'Aliments et Maladies Chroniques : Quelle relation ? », Nutrition Infos n°40, Septembre-Octobre 2014

³⁰ Santé Publique France. « L'état de santé de la population en France », Rapport 2017

³¹ OMS. « Vieillesse et Santé », Septembre 2015. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs404/fr/>. Consulté en Septembre 2017

3) Un coût majeur pour la sécurité sociale

L'augmentation du nombre de personnes en ALD a un coût de plus en plus lourd pour la sécurité sociale : en 2015, les dépenses liées à ces maladies atteignaient **89,3** milliards d'euros, tous régimes confondus, soit plus de **60,8%** du total des remboursements de l'assurance maladie³².

En 2015, voici les dépenses des 5 maladies qui représentent le coût le plus important pour la sécurité sociale (Figure 4) :

- **Les maladies psychiatriques ou psychotropes** (19,3 milliards d'euros)
- **Les cancers** (14,1 milliards d'euros)
- **Les maladies cardioneurovasculaires** (13,2 milliards d'euros)
- **Le diabète** (6,8 milliards d'euros)
- **Les maladies neurologiques ou dégénératives** (5,5 milliards d'euros)

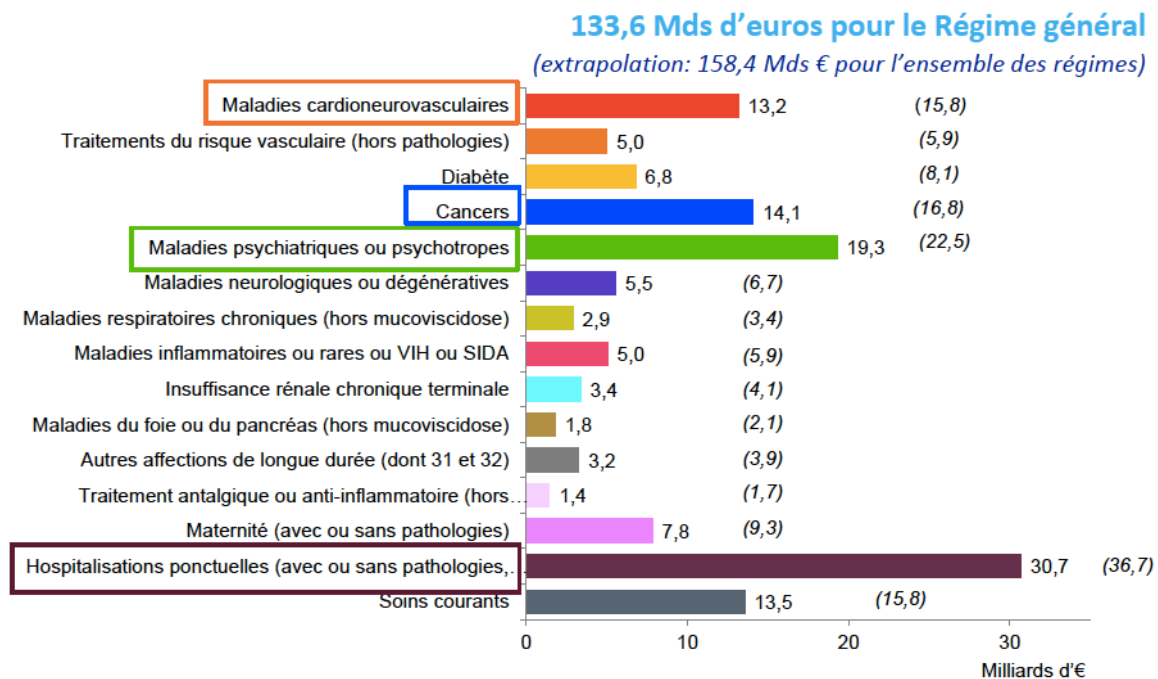


Figure 4 : Coût des maladies chroniques pour l'Assurance Maladie en 2015

Ces dépenses sont par ailleurs en constante évolution puisqu'elles ont augmenté de **1,6 milliard d'euros** par rapport à 2012 pour la prise en charge du cancer, de **1,3 milliard d'euros** pour les maladies psychiatriques ou psychotropes et de **1,2 milliard d'euros** pour les maladies cardioneurovasculaires.

³² Assurance Maladie. « Cartographie des pathologies et des dépenses », version 2012-2015

En dehors des maladies chroniques à proprement parler, le surpoids et l'obésité constituent également des enjeux économiques majeurs. En effet, le coût du surpoids et de l'obésité imputé sur le budget de l'Assurance Maladie s'élève de **2,5 à 5** milliards d'euros.

De plus, le surcoût pour l'Assurance Maladie d'une personne en surpoids ou obèse par rapport à un individu de poids normal s'élève en moyenne à 601€ /an³³.

Enfin, l'impact économique de l'obésité représente 2,6% du PIB Français soit **56** milliards d'euros.

4) Le diagnostic des maladies chroniques : un enjeu majeur

Selon l'OMS, « Le **dépistage** consiste à identifier de manière présomptive à l'aide de tests, d'examens ou d'autres techniques susceptibles d'une application rapide, les sujets atteints d'une maladie ou d'une anomalie passée jusque-là inaperçue.

Les personnes pour lesquelles les résultats sont positifs ou douteux doivent être orientées vers leur médecin pour vérification du diagnostic et, si besoin est, pour la mise en place d'un traitement. » Le dépistage n'est donc qu'une étape avant le **diagnostic**. En effet, les patients dépistés seront ensuite référés aux médecins et soumis à d'autres tests avant que le diagnostic ne soit établi ou récusé par le médecin.

D'après une étude réalisée sur des personnes atteintes de diabète type II et d'hypercholestérolémie, **52%** de ces patients ont découvert leur pathologie au cours d'un examen de routine.³⁴

En effet, il existe une très forte méconnaissance de l'hypercholestérolémie familiale et sa gravité est souvent sous-estimée. En France, les études épidémiologiques les plus récentes estiment qu'entre **97** et **99** % des cas d'hypercholestérolémie familiale ne sont pas dépistés alors qu'1 personne sur 200 en serait atteinte. Dans la forme homozygote, la plus grave, quasiment **50%** des enfants ont été diagnostiqués après des accidents qui ont de graves conséquences.

³³ <https://chequesante.com/le-surpoids-et-lobesite-coutent-pres-de-5-milliards-a-lassurance-maladie/>. Consulté en Septembre 2017.

³⁴ Étude menée par OpinionWay pour Sanofi France du 30 juillet au 7 août 2015 auprès de 510 personnes (255 personnes atteintes de diabète de type II et 255 personnes d'hypercholestérolémie)

De plus, 1 personne sur 2 atteintes de cette forme de pathologie a eu un accident cardiovasculaire grave avant l'âge de 50 ans. Certains patients racontent en effet découvrir leur pathologie après un infarctus du myocarde.

De la même façon, **700 000** personnes en France sont atteintes de diabète de type II sans le savoir. Pour Alzheimer également, seulement 1 personne sur 2 serait diagnostiquée.

Ce diagnostic tardif, souvent même réalisé à un stade sévère pour les maladies neuro-dégénératives, les cardiopathies, des diabètes, des cancers ou des maladies respiratoires, entraîne des conséquences qui auraient pu être évitées avec un diagnostic plus précoce.

Pourtant, les dépistages et diagnostics précoces sont aujourd'hui de plus en plus précis. Ils permettent de détecter les maladies, avant les premiers symptômes ressentis par le patient. Le diagnostic précoce permet ainsi, d'infléchir plus facilement l'évolution de la maladie et même d'éviter des récurrences. En effet, la stratégie thérapeutique s'avère plus efficace si elle est initiée tôt.

Il est donc important de sensibiliser et former les professionnels de santé au diagnostic des maladies chroniques. Il existe par exemple des questionnaires qui permettent en très peu de temps d'alerter ou de rassurer le professionnel de santé sur l'état de santé de son patient. Ces outils vont inciter le patient à réaliser un test de dépistage ou à se faire diagnostiquer³⁵.

Par exemple, les pharmaciens participent à l'identification des patients ayant un risque de diabète. Ils peuvent en effet, à partir d'un questionnaire précis, simple et scientifiquement établi, inciter les patients à se faire diagnostiquer s'ils considèrent que les indicateurs de risque sont présents.

Afin de faire connaître à la population les réels dangers des maladies chroniques et d'améliorer le diagnostic précoce, il est aussi important d'informer le grand public en masse en communiquant activement sur ce sujet (voir partie suivante).

V) Zoom sur une maladie chronique : la Sclérose en Plaques (SEP)

1) Physiopathologie de la SEP

³⁵ G.Ninot. « Prévention des maladies chroniques », 2014

a) Qu'est-ce que la SEP ?

La SEP est une maladie inflammatoire chronique démyélinisante du SNC atteignant l'adulte jeune, et plus particulièrement la femme. Au cours de cette maladie, le système immunitaire de l'individu normalement destiné à le défendre contre les micro-organismes étrangers s'attaque à son propre SNC, d'où le terme de maladie auto-immune.

En effet, dans le cas de la SEP, des cellules immunitaires attaquent et détruisent la gaine de myéline qui entoure les neurones du SNC : on parle alors de démyélinisation. Cette gaine permet normalement de nourrir le neurone et assure une conduction rapide de l'influx nerveux. Dans le cas de la SEP, l'influx nerveux est donc ralenti, voire suspendu, et l'information n'est plus transportée normalement jusqu'aux centres nerveux, ce qui provoque divers symptômes en fonction de l'endroit touché par l'altération de la myéline.

b) Les symptômes de la SEP

Les symptômes apparaissent de manière soudaine lors de « **poussées** ». Ces attaques inflammatoires provoquent la destruction plus ou moins importante de la myéline et se traduisent en quelques heures ou quelques jours par l'apparition de symptômes.

Les symptômes primaires, liés directement à la démyélinisation, peuvent être des troubles visuels, moteurs, des troubles de la coordination, de la sensibilité, sphinctériens ou cognitifs. Les conséquences de ces troubles ou symptômes secondaires sont multiples : fatigue, contractures et atrophies musculaires, infections urinaires...

Après une poussée, l'inflammation disparaît et des mécanismes de réparation appelés « remyélinisation » se mettent en place.

Les poussées durent au moins 24h et sont responsables d'un handicap qui se constitue sur quelques jours ou semaines et régresse en quelques semaines, laissant ou non des séquelles.

Le handicap et donc la maladie progressent au fur et à mesure de l'augmentation des séquelles et de la récupération incomplète due aux poussées³⁶.

³⁶ Données Internes Biogen – Formation SEP

c) L'évolution de la SEP

Il existe 3 formes de SEP. C'est la chronologie des poussées et de la progression du handicap qui va définir la forme évolutive :

- **SEP Rémittente-Récurrente** (60% des SEP) : Succession de poussées nettement identifiées, laissant ou non un handicap séquellaire, et séparées par des périodes de rémission au cours desquelles le handicap est stable. C'est le mode d'entrée dans la maladie le plus fréquent (85 à 90% des cas). Les traitements de fond sont efficaces sur cette forme et d'autant plus si ils sont instaurés tôt.
- **SEP Secondairement Progressive** : Progression régulière et continue du handicap depuis au moins 6 à 12 mois, avec ou sans poussée surajoutée. Cette forme va naturellement succéder à la forme rémittente-récurrente pour la très grande majorité des patients, au bout d'environ 5 ans pour 30% des patients et d'environ 10 ans pour 50% des patients. L'efficacité des traitements de fond est modeste et limitée aux formes présentant encore des poussées
- **SEP Primaire Progressive** : Progression régulière et continue du handicap sur quelques mois dès l'apparition de la maladie, avec ou sans poussée identifiable. C'est le mode d'entrée dans la maladie le moins fréquent (10 à 15% des patients) mais le plus grave. Il n'y a pas encore de traitement de fond ayant démontré une efficacité sur cette forme.

L'espérance de vie d'un patient atteint de SEP est réduite de 6 à 7 ans en moyenne ; les décès sont le plus souvent dus aux complications secondaires.

2) Epidémiologie de la SEP

Aujourd'hui, on compte 2.3 millions de personnes atteintes de SEP dans le monde et 400 000 en Europe. En France, on compte aujourd'hui plus de **100 000** patients SEP et **4000** à **6000** nouveaux patients diagnostiqués chaque année.

L'âge moyen de début de la maladie se situe entre 25 et 35 ans et touche surtout les femmes (ratio : 2 femmes pour 1 homme). Néanmoins, il existe des formes pédiatriques (âge de début avant 18 ans) et des formes qui débutent après 40 ans.

La répartition de la maladie dans le monde n'est pas uniforme³⁷ (Figure 5):

- Le nombre de personnes atteintes augmente dans chaque hémisphère lorsqu'on s'éloigne de l'équateur. Par exemple, en France, la prévalence est plus faible dans le Sud que dans le Nord.
- Le nombre de cas de SEP est plus important dans les pays industrialisés ;
- Les personnes d'origine nord-européenne sont plus fréquemment touchées

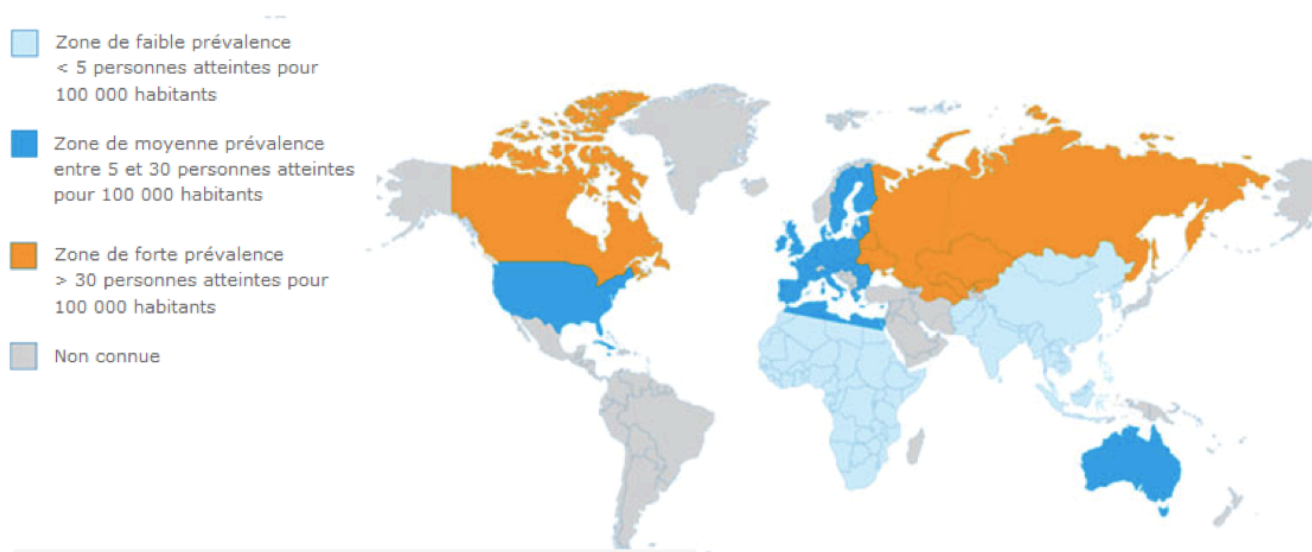


Figure 5 : Répartition de la SEP dans le monde

Il n'y a malheureusement à ce jour, aucune cause spécifique permettant d'expliquer la survenue de la SEP. Cependant, plusieurs facteurs exogènes et/ou un terrain génétique favorable pourraient expliquer la survenue de la SEP.

En effet, la SEP n'est pas une maladie héréditaire mais l'hérédité intervient. Par exemple, chez un parent au 1er degré d'un patient atteint de SEP, le risque de SEP est de 5% (= 20 à 40 fois le risque dans la population générale).

Certains facteurs environnementaux pourraient également favoriser la survenue de SEP :

- **Climat** : température, faible ensoleillement, ... ?
- **Habitudes alimentaires**: consommation de viande et de graisses animales?

³⁷ ARSEP Fondation. « Définition et Chiffres – Qu'est ce que la Sclérose en Plaques », Novembre 2017. <https://www.arsep.org/fr/168-d%C3%A9finition%20et%20chiffres.html>. Consulté en Septembre 2017

- **Habitudes toxiques:** tabagisme?
- **Haut niveau de vie?**
- **Antécédents d'infection ?**

Cette maladie reflète bien l'ensemble des maladies chroniques de par sa constante évolution due au changement de mode de vie de la population et à son diagnostic souvent tardif. Cette pathologie représente donc également un véritable enjeu de santé publique.

3) Diagnostic de la SEP

Le diagnostic d'une SEP se fait globalement en 2 étapes :

- **L'examen clinique** : certains symptômes ressentis par le patient (troubles moteurs, sensitifs, visuels) peuvent évoquer au neurologue le diagnostic de SEP. L'examen clinique permet donc de mettre en évidence l'existence d'une poussée ; et une poussée est synonyme d'une lésion à l'IRM.
- **Les examens complémentaires** :
 - **L'IRM** qui permet de visualiser des lésions au niveau du cerveau et de la moelle épinière. L'IRM décèle 10 fois plus de lésions que les données cliniques (seulement 10% des lésions s'expriment cliniquement).
C'est un examen très sensible, aujourd'hui devenu spécifique.
 - **La Ponction Lombaire** permet d'analyser le Liquide Céphalo Rachidien et d'identifier la présence d'anticorps caractéristiques de l'inflammation.

4) Prise en charge de la SEP

a) Prise en charge globale

L'annonce du diagnostic se fait par le neurologue mais l'accompagnement et la prise en charge d'une personne atteinte de SEP doivent être pluridisciplinaires. L'équipe de soins est constituée du neurologue évidemment mais également de rééducateurs-kinésithérapeutes, infirmiers, ophtalmologistes, psychiatres, urologues...

La rééducation est primordiale pour les patients atteints de SEP. Elle est essentielle dès le stade des séquelles neurologiques (une fois que le handicap est installé) et porte principalement sur la motricité, l'équilibre, la posture et le contrôle sphinctérien.

Concernant la prise en charge médico-sociale, la SEP fait partie des ALD, elle est donc prise en charge à 100% par la Sécurité Sociale.

b) Les traitements de la SEP

Il faut savoir qu'aucun traitement à ce jour ne permet de guérir la SEP mais peut ralentir la progression de la maladie ou diminuer ponctuellement les symptômes.

Il existe 3 types de traitement :

- Le **traitement des poussées** qui se fait essentiellement par corticothérapie
- Les **traitements de fonds** qui ont pour objectif de ralentir la progression du handicap et de diminuer le taux de poussées par an. Il existe :
 - Des traitements injectables : les **Immunomodulateurs** avec notamment les Interférons Beta et l'Acétate Glatiramère et les **Immunosuppresseurs** (ex : Natalizumab)
 - Des traitements oraux : le Fingolimod ; le Tériflunomide ou le Dimethylfumarate
- Les principaux **traitements symptomatiques** sont :
 - Pour traiter les différentes **douleurs** : Antalgiques, anti-inflammatoires, anti-épileptiques, anti-dépresseurs tricycliques
 - Pour traiter les **tremblements ou mouvements anormaux** : anti-épileptiques (Clonazepam, Primidone), anti-tuberculeux (Isoniazide), anti-arythmique (Propranolol)
 - Pour traiter la **spasticité** (=contractions musculaires involontaires) : myorelaxants notamment.

5) La SEP au quotidien

a) Les jeunes au premier plan

Comme dit précédemment, la SEP est diagnostiquée souvent chez les personnes jeunes, notamment entre 25 et 35 ans. Les jeunes sont donc confrontés à la maladie à un moment de leur vie où leurs aspirations et intérêts sont encore en train de se développer et où la réalisation de projets est primordiale. L'arrivée d'un changement irréversible comme la SEP dans leur vie peut donc leur causer autant de difficultés au quotidien que des personnes plus âgées.

Par exemple, adhérer à une routine de traitement aussi jeune sachant qu'elle risque d'être établie à vie, peut être assez difficile.

De même, les jeunes commencent souvent à s'engager dans une relation amoureuse stable et peuvent se poser beaucoup de questions sur l'avenir et la stabilité de cette relation avec l'intrusion d'une maladie aussi imprévisible que la SEP. Le proche de la personne malade peut en effet avoir peur de s'engager devant un avenir aussi incertain.

Concernant la vie professionnelle, les jeunes atteints de SEP sont souvent au début de leur carrière et leur futur professionnel peut leur paraître flou. Par ailleurs, la personne malade ne sait pas si elle doit parler de sa pathologie à son employeur ou à ses collègues, par peur d'être traitée ou vue différemment, ou même de perdre son emploi.

Avoir une SEP signifie aussi changer ses habitudes de vie. En effet, la nécessité de devoir adopter un nouveau comportement définitif comme manger sain ou pratiquer une activité physique n'est pas facile, surtout pour les jeunes.

b) Des symptômes difficiles à gérer

i. La fatigue

La fatigue est un symptôme très fréquent qui apparaît chez 9 personnes sur 10 atteintes de SEP. Il y a la fatigue « normale » qui apparaît après un effort physique et peut paraître disproportionnée et la fatigabilité due aux troubles des conceptions nerveuses liée à la SEP.

ii. La dépression

Le diagnostic d'une SEP constitue un bouleversement dans la vie des patients et entraîne inévitablement des répercussions émotionnelles et psychiques. Durant cette période, une dépression peut survenir de manière réactionnelle.

Elle se manifeste, entre autres, comme un mal-être psychologique qui est parfois confondu avec d'autres troubles, comme les troubles anxieux. Certains symptômes sont toutefois très évocateurs : modifications de l'humeur, incapacité à prendre du plaisir, désintérêt, démotivation, sentiment de dévalorisation, idées noires voire parfois idées suicidaires...

Le danger pour les patients est d'attribuer à tort ces signes à la SEP qui, par l'atteinte du système nerveux central, peut dérégler les émotions. La prise en charge par un psychiatre est donc primordiale.

iii. Les troubles émotionnels

L'atteinte du SNC peut dérégler les émotions des personnes atteintes de SEP en les faisant passer d'un état à l'autre sans raison précise. À cela s'ajoute aussi le contexte de bouleversement et de colère lié à l'arrivée de la maladie dans la vie du patient qui exacerbe ses changements d'humeur.

Les troubles émotionnels ne doivent pas être confondus avec les symptômes de la dépression.

La personne malade peut passer par des états émotionnels comme le déni, l'injustice, l'agressivité, l'inhibition, la sidération...

iv. Les troubles sexuels

La SEP peut parfois aussi bousculer la sexualité. Tout d'abord, elle peut entraîner des difficultés physiques mais peut aussi engendrer des gênes et des peurs : peur du regard de l'autre, ou manque de confiance en soi dû à une diminution des capacités physiques. Les troubles sexuels peuvent aussi être liés à d'autres troubles (vessie, tremblements, spasticité...) ou au contexte psycho-affectif (épisode dépressif, mauvaise estime de soi...).

v. Les troubles urinaires

Les troubles urinaires peuvent être fréquents au cours de la SEP, puisque les systèmes urinaires sont directement sous le contrôle du SNC. Ils sont aussi très pénibles socialement et souvent tus par la personne malade.

Les troubles urinaires peuvent prendre plusieurs formes : incontinence urinaire, dysurie (évacuation urinaire difficile), rétention urinaire (la vessie ne se vide pas), infections urinaires...

c) Le dialogue avec l'entourage

Dans une grande majorité des cas, les patients et leurs proches arrivent à parler ensemble de la maladie. C'est en effet important, d'autant plus avec l'évolution de la maladie, que l'entourage familial puisse accompagner et entourer le malade au mieux et écouter ses peurs et ses doutes.

Cependant, il est souvent difficile de livrer et partager toutes ses émotions et sa vulnérabilité quand on est atteint d'une maladie chronique comme la SEP. En effet, au cours de la vie quotidienne, les répercussions de la SEP en termes de relations humaines ne sont souvent pas faciles à vivre. L'impression de ne pas être compris, le sentiment d'être seul face à la maladie sont des situations qui peuvent conduire la personne malade à s'isoler.

d) SEP et Grossesse

Il est tout à fait possible d'envisager d'avoir un enfant pour une femme atteinte de SEP. Tout d'abord, il n'y a pas de conséquences sur la fertilité. Par ailleurs, la grossesse n'a pas d'impact sur l'évolution à long terme de la maladie et il n'y a aucun risque particulier concernant la santé de l'enfant à naître. Il y aura cependant un ajustement ou arrêt du traitement de fond pendant cette période qui sera déterminée par le neurologue.

La grossesse a un effet protecteur vis-à-vis de l'activité de la maladie (surproduction d'hormones qui rend le système immunitaire moins agressif), la femme enceinte subira donc beaucoup moins de poussées, voire pas du tout. En revanche, dans les trois mois qui suivent la grossesse, il peut y avoir une recrudescence de poussées mais elles ne sont pas plus graves que les autres³⁸.

e) SEP et travail

Il n'y a aucune raison d'arrêter son activité professionnelle lorsqu'on est atteint d'une SEP. Certains symptômes peuvent quand même rendre le travail particulièrement pénible (troubles visuels, moteurs, cognitifs...) et certaines contraintes peuvent aggraver la fatigue (horaires de

³⁸ Données Internes Biogen - Brochure Patient L'essentiel

travail, efforts physiques ou station debout prolongée, cadence rapide, conditions climatiques difficiles...).

Il existe cependant des solutions pour permettre aux personnes malades de continuer à travailler (voir Chapitre : Vivre avec une Maladie Chronique- Impact sur la vie professionnelle).

Cependant, selon une enquête réalisée sur 207 patients SEP en 2017³⁹, **87%** des personnes interrogées disent que la maladie est un frein pour trouver un travail. De plus, 1 personne sur 2 considère que la SEP a impacté leur évolution de carrière.

³⁹ Libération. « Avant tout, en parler au travail... », Juin 2017. http://www.liberation.fr/evenements-libe/2017/06/01/avant-tout-en-parler-au-travail_1573924

Pour résumer, les maladies chroniques représentent un enjeu majeur de santé publique, de par la constante évolution de leur incidence et de leur prévalence au fil des années. Cette évolution s'explique par de nombreux facteurs dont certains liés au mode de vie et comportements des français (alcool, tabac, alimentation non saine) mais aussi par le vieillissement de la population. Le diagnostic tardif de ces maladies est également une priorité majeure de santé publique : trop de personnes vivent encore avec leur maladie sans le savoir (exemple de la SEP, du diabète, d'Alzheimer...).

Pour pallier à tous ces problèmes majeurs, l'optimisation de la prise en charge et de l'accompagnement des malades chroniques est évidemment une priorité afin de diminuer la prévalence et la mortalité dues aux maladies chroniques.

Cependant, l'information et la sensibilisation de la population aux facteurs de risques et dangers des maladies chroniques deviennent également des enjeux majeurs de santé publique. Quels sont donc les moyens et enjeux de la communication grand public dans la santé et les maladies chroniques ? Quels acteurs peuvent rendre cette communication possible ?

2^{ème} partie : Maladies chroniques : moyens et enjeux de communication grand public

I) Définition et outils de communication grand public

1) Qu'est-ce que la communication ?

b) Définition

La communication est le fait d'établir une relation avec quelque chose ou quelqu'un. Toute communication se base sur un échange d'informations entre un émetteur et un récepteur.

Le processus de communication (Figure 6) comprend donc :

- **L'émetteur** : C'est l'entité ou personne qui est à l'origine de la communication.
- **Le message** : C'est le contenu, l'ensemble des informations et idées transmises par l'émetteur en direction du récepteur.
- **Le canal**: C'est le moyen par lequel le message va être transporté de l'émetteur au récepteur.
- **Le récepteur** : C'est la personne, l'ensemble des personnes ou l'organisation auxquelles le message est adressé.

Prenons l'exemple d'une entreprise quelconque qui lance un nouveau produit et veut communiquer sur ce produit. L'émetteur va être l'entreprise, le canal sera par exemple une annonce via la radio ou la télévision et le récepteur de ce message est le potentiel client qui va décider ou non d'acheter le nouveau produit.

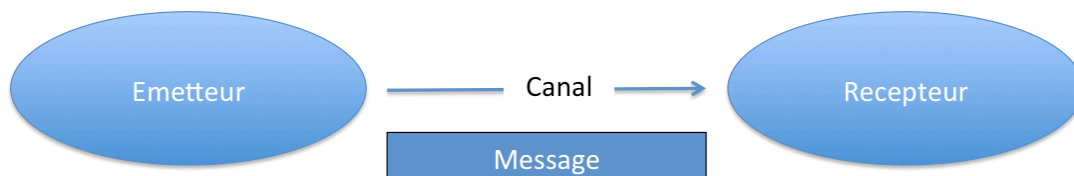


Figure 6 : Principe de la communication

b) Communication grand public en santé

En général, La communication « grand public » est une communication qui s'adresse à une audience sans spécificité particulière, diverse et étendue soit l'ensemble de la population française.

En santé, il y a une communication qui s'adresse spécifiquement aux professionnels de santé ou spécifiquement aux personnes malades, les patients. Ce qui est appelé communément la communication « grand public » est une communication qui touche l'ensemble de la population, malade ou non malade et qui ne s'adresse pas aux professionnels de santé en tant que tels. Nous analyserons ici plus particulièrement la communication grand public qui vise la population française non atteinte ou diagnostiquée d'une maladie chronique.

Dans le contexte de cette thèse, nous différencierons ce qui est communication par les journaux d'actualité par exemple, et communication par les acteurs de santé.

Par exemple en ce qui concerne la communication grand public sur les maladies chroniques, la diffusion d'un reportage sur le cancer du sein sera considérée comme une information, puisque l'émetteur du message n'attend pas de « réponse » du destinataire. Cependant, la diffusion d'une publicité tv par le Ministère de la Santé sur l'importance de dépister le cancer du sein est de la communication, le but du Ministère de la Santé étant qu'il y ait un impact sur le nombre de dépistages.

2) Principaux canaux de communication

Les principaux canaux et moyens pouvant être utilisés dans la communication grand public en santé sont :

a) La presse écrite

Elle est encore très fortement utilisée par les entreprises pour communiquer, même si elle perd un peu d'audience avec l'arrivée d'Internet. La presse étant un canal présentant les actualités, la communication de l'actualité d'une entreprise s'adapte donc très bien à ce système: annonce d'un événement local, promotions, organisation de journées portes ouvertes, de congrès...

Cependant, si la presse quotidienne régionale ou la presse professionnelle pratiquent des tarifs abordables pour les entreprises, la presse quotidienne nationale, bien que support impactant et

prestigieux pour une communication institutionnelle, reste encore coûteuse. De plus, la force de ce média s'appuie essentiellement sur le principe de répétition.

b) La radio

Ce canal possède aussi de nombreux avantages. Comme pour la presse, il est possible d'affiner sa communication en choisissant un ciblage géographique (ex : radios locales) ou un ciblage plus thématique (radios musicales, radios jeune public, radios économiques, etc...). Ce média a également l'avantage d'être accessible car, bien que s'appuyant lui aussi sur la répétition et donc la nécessité de réserver de nombreux créneaux publicitaires, les tarifs pratiqués restent abordables.

Cependant, les limites de ce canal peuvent être le manque d'écoute des cibles ainsi que l'absence de support visuel qui rendent les messages véhiculés moins impactants.

c) La télévision

Ce canal est un puissant outil de communication qui fait intervenir le son, l'image, et le mouvement ce qui permet une importante valorisation de la marque. Ce canal peut en plus toucher certaines catégories de cibles en fonction des horaires et des chaînes de diffusion (enfants, personnes âgées, adolescents). Cependant, les délais de réservation sont extrêmement longs, les coûts très élevés et la croissance d'internet et des web tv diminuent l'impact de ce canal.

d) L'affichage

L'affichage offre tout d'abord de multiples options (affiches, marquage au sol, panneaux lumineux, sonores ou tactiles...) et a l'avantage d'être omniprésent dans la vie quotidienne de la population (rue, métro, hôpitaux...).

L'affichage fonctionne particulièrement bien car il utilise la communication de masse, en ciblant le grand public et en l'informant d'un événement ou en communiquant sur un message qui doit être vu par le plus grand nombre de personnes.

Une fois encore, c'est la répétition et la quantité d'affiches qui fait l'efficacité de ce média.

Cependant, le message doit avoir une mise en forme particulière qui permet une lecture et une compréhension très rapides. Enfin, surtout au niveau national, ce type de communication est très coûteux.

e) Internet et e-santé

Internet est aujourd'hui le support de communication incontournable, que ce soit par le biais de bannières publicitaires ou de campagnes virales, via les réseaux sociaux, les sites internet, les blogs, les forums etc... De nombreux sites internet en santé (sites institutionnels comme *santé.gov*, sites des associations de patients, sites des laboratoires pharmaceutiques...) peuvent communiquer sur leurs actions, leurs valeurs et sur les maladies correspondant à leur domaine d'expertise.

Internet est désormais le moyen de référence idéal pour se faire connaître et promouvoir ses services.

En effet, c'est un support bénéficiant d'une très large audience, de tarifs publicitaires abordables, et qui répond à tous les besoins d'information, de publicité, de commercialisation ou d'échange avec ses clients.

C'est également un canal qui est en constante évolution et qui permet une interaction importante entre l'émetteur et le récepteur du message. La majorité de la population possédant un smartphone, il est également important que son site internet soit adaptable à un mobile. Cependant, Internet impose des mises à jour et suivis rigoureux de son contenu pour conserver la cohérence de sa communication et de son impact.

En santé, avec l'émergence d'internet et ses nouveaux moyens de communication, les patients et le grand public peuvent avoir accès à un système de santé plus centré sur eux, plus fluide, plus efficace, moins onéreux et également plus préventif. Apparaît donc le terme d'E-santé ou « santé électronique » évoquant essentiellement la santé par l'intermédiaire d'Internet mais également la santé connectée, celle qui fait appel à l'Internet des objets et aux applications mobiles. Cette émergence de l'e-santé permet la diffusion de messages différents selon le milieu culturel ou social et de mettre en place des actions plus précises, et donc plus efficaces. De plus, l'explosion des réseaux sociaux oblige à remanier les échanges avec le grand public et permet de diffuser des messages directement auprès de petites communautés d'internautes particulièrement concernées par ce message.

Ce moyen de communication est souvent moins coûteux que la publicité via les grands médias, et plus facile à évaluer.

Les Français placent en effet beaucoup d'espoir dans la communication via l'e-santé : **69%** des Français considèrent que l'e-santé est une véritable opportunité dans d'amélioration de la prévention des maladies et dans la prise en charge des patients. De plus, **63%** des français ont déjà cherché sur internet des informations sur la santé : ces recherches portent principalement sur des symptômes, maladies ou blessures (**57%** des cas), sur l'amélioration de la santé en général comme la nutrition ou l'activité physique (**49%** des cas) ou sur des traitements (**21%**)⁴⁰. Même dans le domaine de la santé, il est donc extrêmement important d'exploiter au mieux les moyens de communication autour d'Internet.

Parlons également du Serious Game, concept de jeu vidéo en ligne venu des États-Unis, qui est un outil de communication puissant, visant à engager et éduquer le consommateur. L'objectif est d'utiliser le plaisir de jouer, dans l'objectif de faire connaître sa marque ou de sensibiliser la population à un environnement particulier (ex : les maladies) à travers un concept ludique.

f) Communication individuelle (sms, mailing/e-mailing, newsletter...)

Ce moyen de communication permet de s'adresser directement et individuellement à la cible visée.

Cette communication permet aussi d'adapter et de personnaliser ses messages aux consommateurs et même de les amener à répondre : demande d'information, parrainage d'un ami, réalisation d'un don, etc...

Ce support permet en plus de mesurer l'efficacité des actions réalisées (taux d'ouvertures de mails, de clics, accusé de réception...) pour pouvoir ensuite adapter les prochaines campagnes.

Cependant, c'est une technique particulièrement exigeante qui impose la création d'une base de données mise à jour régulièrement permettant de gérer les actions de communication mises en place et les réactions des clients ciblés sur l'ensemble des campagnes.

⁴⁰ Commission Européenne. « Etude Baromètre : Les Français et l'Information sur Internet », Rapport Novembre 2014

g) Les supports print

Plusieurs types de supports papier permettent de communiquer sur une entreprise et son activité (flyers, newsletters...).

Le flyer, par exemple, répond particulièrement aux objectifs de très court terme. Peu coûteux et facilement diffusable dans un très grand nombre d'exemplaires (distribution en boîtes aux lettres, dans la rue, sur des zones commerciales...), il répond parfaitement aux objectifs d'annonce de diverses manifestations ou lancement de produits.

La newsletter, est un moyen efficace pour communiquer régulièrement avec ses clients en les informant sur différentes actualités. Son efficacité repose notamment sur sa régularité.

h) Les relations publiques

Ce mode de communication regroupe notamment les relations presse, la participation à des salons professionnels, les journées portes ouvertes, conférences, colloques.... Les relations publiques permettent essentiellement à une entreprise ou autre entité d'améliorer son image, notoriété et de communiquer sur ses actions et services auprès des différentes cibles⁴¹.

On parle de **campagne de communication** lorsqu'il y a un ensemble d'actions (utilisation de plusieurs messages, plusieurs supports, plusieurs médias...) entreprises sur une même période pour communiquer sur le même produit ou service.

De plus il faut faire la distinction entre **communication** et **publicité** : faire de la publicité consiste à diffuser un message promotionnel via l'achat d'un espace sur un canal de communication que l'on appelle "média" (TV, radio, cinéma, affichage mais aussi web). La publicité fait donc partie de la communication, mais toute communication n'est pas de la publicité (notamment événements, journées de sensibilisation, salon etc...).

⁴¹ <http://www.dynamique-mag.com/article/bien-choisir-supports-communication.4351>. Consulté en Septembre 2017

II) Réglementation et principes de la communication grand public pour l'industrie pharmaceutique

1) La promotion des médicaments

Les entreprises du médicament peuvent avoir le droit de communiquer auprès du grand public sur leurs produits à travers la publicité par exemple, mais selon des règles et critères bien précis.

La publicité pour les médicaments auprès du grand public fait l'objet d'un contrôle a priori. Il se traduit par la délivrance d'un visa, le visa GP (Grand Public).

Cette publicité n'est autorisée que pour les médicaments :

- non soumis à prescription médicale obligatoire
- et non remboursables par les régimes obligatoires d'assurance maladie (pour aucune de ses différentes présentations).

Ainsi, les médicaments destinés au traitement des maladies chroniques (inscrites en ALD), et donc remboursés par l'Assurance Maladie, ne peuvent pas faire l'objet d'une publicité grand public.

De plus, d'après l'article L.5122-6 du CSP, l'autorisation de mise sur le marché ou l'enregistrement d'un médicament en question ne doit pas comporter d'interdiction ou de restrictions sur la publicité, à cause d'un risque possible pour la santé publique, notamment lorsque le médicament n'est pas adapté à une utilisation sans intervention d'un médecin pour le diagnostic, l'initiation ou la surveillance du traitement.

Par dérogation, les **vaccins** peuvent faire l'objet de publicité auprès du grand public, s'ils figurent sur une « liste établie pour des motifs de santé publique par arrêté du ministre chargé de la santé. » (Article L. 5122-6 du code de la santé publique).

Les produits de **sevrage tabagique** peuvent aussi faire l'objet de publicité auprès du grand public, pour des raisons de santé publique⁴².

⁴² ANSM. « Modalités de contrôle de la publicité ». [http://ansm.sante.fr/Activites/Publicite-pour-les-medicaments/Modalites-de-contrôle-de-la-publicite/\(offset\)/1](http://ansm.sante.fr/Activites/Publicite-pour-les-medicaments/Modalites-de-contrôle-de-la-publicite/(offset)/1). Consulté en Septembre 2017

De plus, les documents destinés aux patients permettant l'utilisation d'un médicament ou autre dispositif (Livret d'information patient, carte patient, carnet de suivi...) ne sont pas considérés comme de la publicité s'ils sont remis au patient qui prend ce médicament afin de favoriser son bon usage. Cependant, ces documents doivent reprendre les informations de la notice et des caractéristiques techniques du produit sans allégation commerciale.

La publicité doit:

« -Respecter les dispositions de l'autorisation de mise sur le marché et les stratégies thérapeutiques recommandées par la Haute Autorité de santé.

- Présenter le médicament de façon objective, favoriser son bon usage
- Ne pas être trompeuse, ni porter atteinte à la protection de la santé publique. »

En cas de non-respect de tous ces critères, l'ANSM refusera la demande de visa de publicité.

De même, concernant la promotion des médicaments ou autres dispositifs via Internet, il y a des réglementations très strictes. Par exemple, la mise en place de pages produits sur les réseaux sociaux ouverts (Facebook, Twitter, Youtube, etc.) est interdite.

De plus, les applications mobiles dédiées à un produit mais sans but promotionnel (destinées au bon usage ou à l'accompagnement du traitement) ne peuvent pas être téléchargées librement via les plateformes de téléchargement d'applications (comme l'Appstore ou Google Play). Leur téléchargement doit être réservé aux patients concernés, et possible au moyen d'un code d'identification (code trouvé sur la boîte du médicament par exemple).⁴³

2) Communication grand public non promotionnelle

Même si les laboratoires pharmaceutiques ont des restrictions assez importantes en termes de promotion des médicaments, ils peuvent communiquer sur les **pathologies** et sur la **santé humaine** auprès des patients et du grand public.

⁴³ ANSM. «Charte pour la communication et la promotion des produits de santé (médicaments et dispositifs médicaux) sur Internet et les médias », Novembre 2014.

Les entreprises sont tout d'abord légitimes à diffuser des informations aux patients. En effet, elles sont responsables non seulement de la recherche, du développement, de la fabrication et de la distribution de leurs médicaments mais aussi de l'assurance de leur bon usage grâce à l'information scientifique. Elles sont donc légitimes à diffuser des informations sur les médicaments qu'elles mettent sur le marché. De plus, les patients sont de plus en plus nombreux à s'informer par eux-mêmes sur leurs pathologies et leur traitement, en complément des informations données par leur équipe soignante.

Il est donc justifié que les laboratoires pharmaceutiques puissent répondre à toutes leurs demandes d'informations et même être partenaires d'associations de patients pour les soutenir dans leur pathologie.

Les informations pouvant être diffusées auprès des patients ou auprès du grand public sont ⁴⁴:

- **Les informations sur les pathologies** : Selon l'article L.5122-1 du CSP, « les informations relatives à la santé humaine ou à des maladies humaines ne sont pas incluses dans le champ de la publicité pour autant qu'il n'y ait pas de référence même indirecte à un médicament. »

Les entreprises peuvent donc diffuser des informations sur les pathologies auprès du grand public. Ces informations peuvent aussi rentrer dans le cadre de campagnes de santé publique. En effet, elles ont principalement pour objectifs et enjeux d'améliorer l'image de l'industrie pharmaceutique grâce à la communication non promotionnelle et de rappeler indirectement au public les médicaments qui sont commercialisés dans le cadre de cette pathologie.

- **Les informations sur la sécurité du produit** : Selon l'article L 5122-1, « les informations sur les mises en garde des effets indésirables dans le cadre de la pharmacovigilance sont exclues du champ de la publicité et peuvent être diffusées auprès du patient. »

De plus, les documents du Plan de Gestion des Risques (PGR) peuvent être remis aux patients par l'intermédiaire des médecins.

⁴⁴ LEEM. « Information des Patients par les entreprises, Contribution du LEEM », Avril 2011.

http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Information_des_patients_Les_entreprises_du_medicament_LEEM_.pdf. Consulté en Septembre 2017

➤ **Les informations sur les médicaments disponibles sur le site internet de l'entreprise :**

Les laboratoires pharmaceutiques peuvent mettre en ligne sur leur site internet les informations relatives à leurs médicaments. Ces informations sont bien évidemment accessibles au grand public.

➤ **Les informations sur les essais cliniques :** L'ANSM publie sur son site la liste des recherches biomédicales autorisées. Elle contient des informations sur les essais cliniques de médicaments ainsi que sur leurs résultats. Seul le résumé des résultats de ces essais est accessible au grand public.

III) Principes et enjeux de la communication en santé publique

Le Ministère de la Santé et autres institutions de santé publique, à travers les Plans Nationaux et autres politiques publiques, s'attachent à réduire d'une part la prise en charge et la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques et d'une autre part prévenir les comportements et consommations à risques (alcool, tabac, mauvaise alimentation...).

Le développement de la **prévention** et de **l'éducation pour la santé** fait désormais également partie des approches et enjeux prioritaires des politiques publiques. La communication grand public sur les problèmes de santé est au centre du développement et de l'amélioration de ces deux approches.

1) La prévention

Selon l'OMS, il existe 3 types de prévention :

- **La prévention primaire** qui est définie comme « l'ensemble des actes destinés à diminuer l'incidence d'une maladie, donc à réduire l'apparition de nouveaux cas ou à retarder l'âge de début ». Cette prévention se situe donc en amont des problèmes de santé (ex : port du préservatif)

- **La prévention secondaire** « vise à diminuer la prévalence d'une maladie, soit le nombre de cas présents sur une période donnée. Elle recouvre des actions destinées à agir au tout début de l'apparition du trouble ou de la pathologie afin de s'opposer à son évolution. ». Cette prévention tente de réduire la durée d'évolution de la maladie, à travers le diagnostic ou dépistage notamment.
- **La prévention tertiaire** « intervient à un stade où il importe de diminuer la prévalence des incapacités chroniques ou des récurrences et de réduire les complications, invalidités ou rechutes consécutives à la maladie. » L'éducation thérapeutique est considérée comme une action de prévention tertiaire⁴⁵.

Ces 3 niveaux de prévention s'exercent grâce à différentes interventions que sont les mesures légales et économiques (ex : réformes anti-tabac), les actes médicaux (vaccinations, dépistages, traitements, éducation thérapeutique), les actions pour améliorer l'environnement et la qualité de vie des citoyens (aménagement des lieux publics pour les handicapés..) et **l'éducation pour la santé**.

2) L'éducation pour la santé

L'éducation pour la santé est indispensable pour que la population respecte les mesures de prévention, contribue à préserver son environnement et réalise des actions de vaccination et dépistage. Elle a donc pour objectif que chaque Français puisse acquérir, tout au long de sa vie, « les compétences et moyens lui permettant de promouvoir sa santé et sa qualité de vie, ainsi que celle de la collectivité. »

Un programme d'éducation pour la santé comporte 3 types d'actions principales complémentaires :

- **La mise à disposition d'informations** sur les moyens de prévention, les maladies, les services de santé...

⁴⁵ G.Ninot. « Prévention des maladies chroniques », 2014

- **Des actions éducatives de proximité** qui aident les personnes en fonction de leurs besoins et de leurs compétences, à s'approprier une information pour être en mesure de l'utiliser comme ils le souhaitent dans leur vie quotidienne⁴⁶.
- Des **campagnes de communication** qui ont pour objectif de sensibiliser la population à de grandes causes de santé, comme les facteurs de risques et dangers des maladies chroniques. Par exemple, les campagnes de communication sur les dangers de l'alcool, du tabac ou d'une mauvaise alimentation font partie d'actions de prévention primaire puisqu'elles ont pour but d'éviter la survenue de certaines maladies chroniques.

Les campagnes de communication en santé publique et sur les maladies chroniques ont généralement 3 rôles principaux: un rôle d'image, un rôle d'information et un rôle incitateur. En effet, le but de ces campagnes est de **sensibiliser et d'interpeller le grand public sur un problème de santé et de l'accompagner en faveur d'un changement de comportement.**

Selon l'INPES, Les principaux objectifs et enjeux de ces campagnes sont donc:

- Mettre en place une certaine cohérence avec les réformes des pouvoirs publics (interdiction de fumer dans les lieux publics, interdiction de la vente d'alcool aux mineurs, port de la ceinture de sécurité obligatoire, etc.) en créant des campagnes de communication relatives à ces réformes et en instaurant un climat favorable à des changements de comportements collectifs.
- Placer au coeur des préoccupations publiques un certain problème de santé. Il s'agit en effet de déclencher du bruit médiatique et d'augmenter la prise de conscience collective. La communication grand public va permettre d'instaurer et provoquer un débat, un questionnement et des recherches d'information même si tout le ne modifie pas son comportement.
- Informer sur les risques et les moyens de prévention adaptés et donc inciter à de nouveaux comportements favorables à l'amélioration et à la préservation de la santé, qui s'appuient sur le principe « mieux vaut prévenir que guérir ».
- Agir sur les représentations et normes sociales. Les campagnes de communication en santé peuvent en effet faire évoluer ou changer les perceptions de la population sur tel ou

⁴⁶ Santé Publique France. « L'éducation pour la santé : un enjeu de santé public », Février 2001

tel comportement (tabac, alcool, alimentation...). Ceci peut contribuer à créer un climat favorable aux changements de comportements et habitudes de la population.

De plus, les risques et dangers des maladies chroniques sont de mieux en mieux connus de la population. Les enjeux de ces campagnes en santé publique sont donc non seulement d'informer la population mais aussi de leur expliquer les modalités de changements de comportement (comment faire pour arrêter de fumer ? Pour réduire sa consommation d'alcool ?...). C'est pourquoi, les campagnes publicitaires font également de plus en plus souvent la promotion de services renforçant la prévention (dispositifs d'aide à distance, programmes d'aide sur Internet, renvoi sur des professionnels de santé...)

Afin de répondre aux enjeux de santé publique que sont la prévention et l'éducation pour la santé, il faut donc informer en masse le grand public sur ces enjeux, et faire la promotion des comportements déterminants pour préserver et améliorer la santé de tous⁴⁷. L'objectif de cette communication vers le grand public est en effet d'une part, de réduire l'incidence et la mortalité des maladies chroniques, et d'autre part, de réduire le coût financier que représentent ces maladies pour la sécurité sociale grâce à un diagnostic plus précoce, et donc une prise en charge moins coûteuse et une diminution du nombre de malades à soigner.

Selon Eric Breton, enseignant chercheur et titulaire de la chaire « Promotion de la santé » à l'école des Hautes Etudes en Santé Publique, les campagnes de prévention grand public sont indispensables. En effet, « dans un pays démocratique, on doit toujours expliquer aux gens les dangers et les risques. De manière générale, elles permettent de mettre sur la place publique des sujets qui n'étaient pas facilement abordés. »⁴⁸

3) Critères et règles de bonnes pratiques dans la communication

Communiquer sur la santé, et en particulier dans le domaine des maladies chroniques, c'est communiquer sur des valeurs fortes, dérangeantes sur le plan social et donc s'introduire dans la sphère privée de la population. Cette communication peut en effet paraître intrusive puisqu'elle peut aller contre la liberté des individus ce qui la rend particulièrement délicate. Elle s'appuie

⁴⁷ Santé Publique France. « Communication et promotion de la santé », Mars 2012.
<http://inpes.santepubliquefrance.fr/campagne-communication/>. Consulté en Octobre 2017

⁴⁸ L'Infirmière Libérale Magazine –N°325-Mai 2016. « Campagnes sanitaires : Touche pas à mon spot »

donc sur quelques règles et principes d'éthique qui constituent en quelque sorte les règles de « bonne pratique » spécifiques à la communication grand public en santé.

Selon l'INPES, ces règles sont les suivantes :

- Respecter les choix de chacun ;
- Ne pas trop inquiéter ou faire peur aux gens afin d'éviter le rejet du message ;
- Ne pas stigmatiser (notamment les comportements individuels à risque), ne pas marginaliser ou ne pas culpabiliser les gens
- Ne pas imposer une norme sociale, par exemple en opposant des « bons » et des « mauvais » comportements ;
- Inciter à la réflexion et à la remise en question au lieu de faire peur, afin d'amener les destinataires du message à engager une décision qui leur est propre et respecter leur autonomie, leurs croyances et leur responsabilité ;
- Tenir compte des inégalités d'accès à l'information, des inégalités sociales de santé, des codes culturels ;
- Accompagner le message d'outils déclencheurs du changement, donner les moyens d'agir, de mettre les conseils ou mises en garde données en pratique, en renvoyant par exemple vers un dispositif d'aide à distance (tabac-info-service, drogue-info-service, sida-info-service...) ou vers un professionnel de santé pour procéder au diagnostic par exemple
- Accompagner les campagnes grand public d'un volet pour les professionnels de santé ;
- Dans le cadre d'une campagne nationale de santé publique, permettre aux acteurs de terrain (Agences Régionales de Santé...) de se réappropriier et d'adapter les messages en les rapprochant plus de la réalité locale.

IV) Autres acteurs intervenant dans la communication grand public

En dehors du Ministère de la Santé et de ses institutions, ou de l'industrie pharmaceutique, d'autres acteurs peuvent intervenir dans la communication grand public en santé comme les

associations de patients, fondations reconnues d'utilité publique, sociétés savantes, comités scientifiques ou encore l'Assurance Maladie. Nous en détaillerons quelques unes ci-dessous.

1) Les fondations

a) Définition

Selon la loi du 23 juillet 1987, « La fondation est l'acte par lequel une ou plusieurs personnes physiques ou morales décident l'affectation irrévocable de biens, droits ou ressources à la réalisation d'une œuvre d'intérêt général et à but non lucratif ».

Une fondation existe à partir de sa reconnaissance d'utilité publique accordée par décret en Conseil d'État et signée du Premier ministre et du ministre de l'Intérieur.

b) Critères et spécificités

Les critères essentiels sont :

- Le caractère d'intérêt général
- Une dotation initiale dont les revenus permettent le financement des actions de la fondation
- La mise en place d'un conseil d'administration⁴⁹

Une fondation reconnue d'utilité publique a la capacité juridique de recevoir des dons manuels, des donations par acte authentique et des legs consentis par testament. Elle peut faire aussi appel à la générosité publique.

Les fondations (ex : Fondation Alzheimer) lèvent des fonds destinés à financer la recherche clinique afin d'améliorer le diagnostic et ouvrir la voie à des traitements efficaces pour des maladies spécifiques. De plus, elles peuvent communiquer auprès du grand public sur la maladie qu'elles soutiennent à travers des campagnes ou journées de sensibilisation et d'appel aux dons. Ces dons servent dans la plupart des cas à soutenir la recherche mais aussi mieux informer et former le grand public sur les différentes maladies, et mieux aider les patients au quotidien.

⁴⁹ Fondation Ostad Elahi. « Qu'est-ce qu'une fondation reconnue d'utilité publique ? ». <http://www.fondationostadelahi.fr/la-fondation/fondation-reconnue-utilite-publique/>

2) Les associations

b) Définition

L'article 1 de la loi du 1er juillet 1901 définit l'association comme "la convention par laquelle deux ou plusieurs personnes mettent en commun, d'une façon permanente, leurs connaissances ou leur activité dans un but autre que de partager des bénéfices. Elle est régie, quant à sa validité, par les principes généraux du droit applicable aux contrats et obligations".

Une Association doit avoir un but non lucratif, c'est-à-dire que ses membres ne doivent pas chercher à partager des bénéfices ou à s'enrichir. Néanmoins, une association peut exercer des activités lucratives, si les bénéfices ne sont pas distribués entre ses membres et si ces activités restent accessoires.

La fondation se distingue de l'association par le fait qu'elle ne résulte pas d'un regroupement de personnes pour la réalisation d'un projet commun, mais d'un engagement financier de ses fondateurs dans le but de réaliser une œuvre d'intérêt général à but non lucratif.

Au-delà de l'aspect financier, contrairement aux fondations, la création d'une association est libre (existence de la fondation à partir du moment où elle est reconnue d'utilité publique).

b) Les associations de patients

Les associations appelées communément « associations de patients » regroupent des patients ou familles de patients autour d'une ou de plusieurs maladies. Ces associations ont un rôle d'information sur la maladie et les traitements, d'entraide, d'accompagnement des patients, mais aussi de sensibilisation de la maladie et appels aux dons auprès du grand public grâce à des campagnes de communication.

Les associations de patients ont désormais un rôle reconnu au sein du système de santé. Elles sont par exemple amenées à siéger dans des instances (hospitalières ou de santé publique) de prise de décisions en matière de santé (article L1114-1 du CSP). Elles y représentent les usagers du système de santé, et apportent leur expertise et leur expérience de la maladie⁵⁰.

⁵⁰ M. Coupevent . « La communication sur le médicament », thèse 2013-2014.

Beaucoup d'associations de patients communiquent auprès des patients (via leur site web, e-mail, courrier...) pour favoriser les échanges, les rencontres, et l'information sur la pathologie et pour inciter aux dons. L'enjeu de cette communication, à travers des campagnes de sensibilisation notamment, consiste aussi à influencer les autorités de santé dans la prise de décision et mise en place de réformes et plans d'actions en rapport avec la maladie communiquée.

Cependant, du fait de la faiblesse de leurs fonds propres provenant des adhérents, ces associations cherchent des financements externes pour promouvoir leurs actions et mieux accompagner les patients atteints. C'est ainsi que de nombreuses associations de patients sont assistées financièrement par les laboratoires pharmaceutiques et peuvent faire aussi appel à la générosité publique en termes de dons. Comme pour les fondations, ces dons servent dans la plupart des cas à soutenir la recherche mais aussi à mieux informer et former le grand public sur les différentes maladies, et mieux aider les patients au quotidien.

Pour l'industrie pharmaceutique, établir un partenariat avec les associations de patients permet de disposer de partenaires dans la société civile, qui lui permettront de manière directe ou indirecte de se faire connaître de manière plus importante. De plus, les associations de patients les plus qualifiées sont souvent très bien renseignées sur la qualité des traitements médicamenteux et sur leurs effets secondaires, ce qui peut également améliorer l'expertise des laboratoires pharmaceutiques.

3) L'Assurance Maladie

Créée il y a 70 ans, l'Assurance Maladie est devenue un acteur majeur du système de soins et de sécurité sociale. Elle permet d'offrir aux Français un accès aux soins plus facile et une meilleure qualité de soins. Elle est constituée de 3 principaux régimes :

- **Le régime Général** : assure quatre personnes sur cinq en France et finance 75 % des dépenses de santé.
- **Le régime Agricole** : couvre les exploitants et les salariés agricoles. Il est géré par la caisse centrale de la Mutualité sociale agricole (MSA).
- **Le régime social des indépendants** : couvre les artisans, commerçants, industriels et professions libérales.

L'Assurance Maladie, pour des enjeux principalement économiques (voir partie 1), peut mener également des actions de prévention et campagnes de sensibilisation nationales sur les maladies chroniques en partenariat notamment avec les médecins traitants⁵¹. En effet, une meilleure prévention de l'obésité, du diabète et autres maladies chroniques, permettrait à l'Assurance Maladie d'éviter les dépenses ultérieures liées à l'aggravation de ces pathologies et d'économiser plusieurs milliards d'euros.

Ainsi, il y a aujourd'hui beaucoup d'acteurs pouvant intervenir dans la communication grand public en santé mais également de nombreux outils disponibles qui peuvent permettre un rayonnement encore plus important de la communication en santé.

L'industrie pharmaceutique par exemple, peut promouvoir ses activités d'une autre manière que par la publicité du médicament et notamment en communiquant sur les pathologies faisant partie de son domaine d'expertise, tout en répondant à des besoins de santé publique.

De plus, les acteurs de santé publique, afin de répondre aux enjeux de prévention et d'éducation pour la santé notamment dans les maladies chroniques, mettent en avant l'importance de la communication grand public.

Cependant, en analysant les différentes campagnes de communication déjà mises en place dans les maladies chroniques, on peut se demander quel a été le réel impact de cette communication en termes de santé publique ? On peut se demander aussi quels bénéfices pourraient retirer l'industrie pharmaceutique ou les associations de patients d'une telle communication ? Enfin, quelles sont les attentes de la population française en termes de communication grand public ? Quelles en sont les limites ?

⁵¹ Assurance Maladie. « Les différents régimes de l'Assurance Maladie », Juillet 2012.
<https://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/connaitre-l-assurance-maladie/missions-et-organisation/la-securite-sociale/les-differents-regimes-de-l-assurance-maladie.php>

3^{ème} partie : Impacts et limites de la communication grand public sur les maladies chroniques

I) Communication grand public mise en place et impacts en termes de santé publique

1) Campagnes de communication sur les maladies chroniques: mise en place et évaluation de l'impact

a) Mise en place d'une campagne de communication

Les pouvoirs publics, membres d'une association professionnelle, professionnels de santé, laboratoires pharmaceutiques ou membres d'associations de patients peuvent mettre en place des actions de sensibilisation et prévention sur les maladies chroniques. L'élaboration et la mise en place d'une campagne de communication en santé publique nécessitent plusieurs étapes primordiales :

i. Définition de la situation

La croissance des maladies chroniques représente aujourd'hui, comme vu précédemment, une grave menace pour le développement mondial et représente la première cause de décès dans le monde. Pour y faire face, les pouvoirs publics, le secteur privé, la société civile et les communautés locales doivent collaborer et adopter de nouvelles mesures pour limiter le développement des maladies chroniques. Par exemple, la plupart des maladies chroniques sont dues majoritairement à 3 facteurs de risques : le tabagisme, un mauvais régime alimentaire et la sédentarité. Il est donc important de prendre des mesures à ce niveau, d'évaluer le contexte de santé publique, et de se poser plusieurs questions : Existe-t-il des politiques et programmes de santé en faveur de la lutte contre les maladies chroniques ? Faut-il combler certaines lacunes ?

Afin de répondre à ces questions et de définir le contexte de santé publique au mieux, des études et recherches comportementales du public concerné (habitudes de vie, représentations, freins au changement, leviers/motivations possibles) sont souvent mises en places.

ii. Fixer les buts et les objectifs

La **sensibilisation** consiste à influencer la population pour provoquer un changement de comportement. Elle est essentiellement basée sur une bonne communication stratégique : il faut rendre les Français impliqués dans l'enjeu de santé publique qui consiste à lutter contre les maladies chroniques.

Pour cela, il faut fixer un but clair à long terme (sauver un certain nombre de vies sur un certain nombre d'années) et définir des objectifs SMART (spécifiques, mesurables, réalisables, réalistes et inscrits dans un calendrier) dès le début du programme de sensibilisation. La campagne de communication doit ensuite être mise en place afin d'atteindre le but et les objectifs fixés. Il est également important, dans la définition du but et des objectifs, de prendre en compte plusieurs paramètres :

- Le contexte général, les éventuelles possibilités et obstacles
- Les politiques ou mesures spécifiques dont l'application pourrait influencer l'impact de la campagne (augmentation des taxes sur le tabac, interdiction de la publicité en faveur du tabac, mesures de lutte contre l'obésité chez l'enfant...)
- Les éventuelles inégalités sociales et inégalités de l'accès aux systèmes de santé (système public ou privé de santé).

Après avoir repéré les ouvertures et des obstacles, il est important de structurer l'action de sensibilisation et de choisir le meilleur moyen d'atteindre les objectifs fixés. Les acteurs élaborant la campagne doivent également tenir compte des ressources dont ils disposent pour mettre en application la campagne et si elles sont limitées, fixer des objectifs très précis, ciblés et réalisables.

iii. Cibler les décideurs et groupes influents

Pour mettre en place une campagne de communication à destination du grand public la plus impactante et influente possible, il est également important de cibler des acteurs influents pour favoriser par exemple, la mise en place de réformes, de demandes de partenariats, de recommandations auprès des professionnels de santé etc...

Ces acteurs sont :

- Les décideurs, à cibler en priorité (quels groupes de personnes morales ou physiques peuvent prendre les décisions pouvant influencer une campagne?)
- Les personnes ou groupes qui ont une influence sur les décideurs.

Pour provoquer une action de ces acteurs, il faut tenir compte de leurs motivations, de leurs intérêts et des informations qu'ils recherchent : qu'est-ce qui les amènent à prendre une décision ? Comment communiquer pour les aider à prendre une décision ? Comment établir une relation mutuellement bénéfique avec l'acteur ciblé?

Dans le domaine des maladies chroniques, les décideurs sont souvent :

- L'état (Président, premier ministre, Ministères de la Santé...)
- Donateurs/organismes de financement
- Entreprises privées nationales ou internationales
- ONG...

Les personnes ou groupes de personnes pouvant influencer les décideurs sont souvent :

- Les leaders d'opinions (chefs d'entreprises, militants, auteurs, chefs religieux...)
- Les professionnels de santé
- Les associations de patients
- Les enseignants, chercheurs et professeurs.

Les ministères de la santé entreprennent eux-mêmes des actions de sensibilisation directement, ou indirectement en apportant leur soutien aux organisations qui se chargent de la campagne de sensibilisation. Ils s'attachent également à persuader d'autres décideurs d'investir en faveur de la santé.

iv. Elaborer les principaux messages de communication

Les messages d'une campagne de communication sont des éléments primordiaux car ils vont permettre d'avoir directement ou indirectement une influence sur la cible : le grand public.

Ces messages doivent être clairs, percutants, concis, cohérents, convaincants, simples et directs. L'impact d'une campagne sera également d'autant plus important que le message est répété souvent.

L'élaboration de messages d'une campagne de communication se base d'abord sur un certain nombre de questions essentielles : quels sont les buts et objectifs de cette campagne ? Qu'est ce qui incite le grand public à agir et à changer de comportement ? Quel message pourrait les dissuader d'agir ?

Sensibiliser la population passe aussi souvent par des arguments d'ordre affectif afin de toucher à la fois les cœurs et les esprits. En santé, l'humour peut être un vecteur de communication impactant mais, dans un domaine comme la prévention des maladies chroniques, ce sont les émotions négatives (peur, angoisse, choc...) qui sont le plus utilisées, même si leur efficacité varie selon les campagnes et les individus.

Par exemple, voici quelques messages de sensibilisation relatifs au problème du tabagisme :

- « la cigarette est le seul produit de consommation qui tue lorsqu'il est utilisé selon les indications du fabricant. »
- « Le tabac tue 13 500 personnes par jour. »
- « La moitié des enfants sont exposés à la fumée du tabac chez eux. »
- « 1 fumeur sur 2 meurt du tabac »
- « Arrêtez de fumer avant qu'il ne soit trop tard »

v. Construire l'aspect visuel et concret

Les cas concrets, la réalité brutale des souffrances que provoquent les maladies chroniques peut toucher et impliquer d'autant plus le grand public.

Il est en effet primordial d'attirer l'attention du public afin de susciter un changement éventuel de comportement : il est souvent primordial d'émouvoir et de toucher avant d'informer.

Pour y parvenir, l'illustration des messages écrits avec des exemples concrets comme des photos, des témoignages de patients, est extrêmement importante.

Les photos qui accompagnent les messages d'une campagne de communication doivent répondre à trois principes :

- Représenter des gens (les maladies chroniques touchent des personnes, il faut les montrer). -
- Susciter de l'empathie (pour cela, les personnes photographiées doivent regarder l'objectif) -
- Provoquer une émotion (peur, inquiétude, choc qui peuvent amener les personnes jusqu'à l'étape de l'information, du changement de comportement ou même du diagnostic).

Dans la globalité d'une campagne, il est important que l'émotion soit suffisante pour attirer l'attention du consommateur mais elle ne doit pas être trop forte pour ne pas empêcher la mémorisation.

En effet, pour que l'émotion véhiculée soit modérée, la campagne doit à la fois contenir des visuels ou termes choc et un message approprié à la population cible, afin qu'elle s'identifie et s'y reconnaisse.

La cohérence et la diversité des éléments visuels utilisés (brochures, affiches, publicité tv, témoignages réseaux sociaux...) attribuera à la campagne sa propre identité et permettra d'augmenter le rayonnement de celle-ci.

vi. Mise en place d'une stratégie de communication

La campagne de sensibilisation va permettre de faire passer les messages élaborés en amont auprès du grand public. Pour avoir un impact, les messages doivent généralement être répétés, reformulés et communiqués à travers différents outils et canaux. Il existe, comme vu précédemment, un large éventail de moyens de communication, généralement plus efficaces utilisés ensemble que séparément. Il est également important de choisir les canaux de communication en fonction du public ciblé, afin de rendre la campagne plus accessible et plus crédible. Par exemple, pour sensibiliser les jeunes femmes sur l'importance du dépistage du cancer du sein, les réseaux sociaux sont essentiels dans la mise en place d'une stratégie de communication.

Diffusion sur Internet

Comme vu précédemment, en matière de sensibilisation, Internet un moyen de communication extrêmement influent et impactant. Les sites internet, pages de réseaux sociaux des différents acteurs de santé et le courrier électronique permettent de donner accès au grand public aux différentes campagnes, de l'informer sur les différentes maladies, et de le faire participer et agir grâce à des dons par exemple.

De plus, les réseaux sociaux peuvent permettre aux gens de débattre et d'interagir ensemble sur une campagne et peuvent faire apparaître un message de communication de manière inopinée au milieu du fil d'actualité, chez le grand public particulièrement visé par la campagne.

Manifestations publiques

Les manifestations publiques et journées de sensibilisation aux maladies chroniques peuvent être utiles dans une campagne de communication pour informer le grand public et inciter au questionnement et à la réflexion.

Pendant ces manifestations, pour un plus fort impact, il est important d'exploiter pleinement les possibilités de collaboration avec les pouvoirs publics, les professionnels de la santé, les dirigeants d'entreprises et d'attirer l'attention des médias.

Susciter l'attention des médias

La collaboration avec les médias (radio, télévision, presse) est souvent primordiale pour une sensibilisation réussie car elle permet de faire passer efficacement les messages auprès du grand public. Les médias peuvent en effet mieux sensibiliser et informer, en convainquant et en motivant le grand public et en rendant le message véhiculé plus crédible.

En santé, les 2 outils de communication les plus utilisés offerts par les médias pour des campagnes sont :

- La publicité, qui est onéreuse mais permet d'atteindre un large public. Cependant, comme le message est « contrôlé », elle a souvent moins d'influence que la presse ou les reportages, dont les points de vue sont impartiaux.
- Les relations avec les médias qui passent par la création de reportages pour sensibiliser le grand public et permettent de promouvoir la campagne et de placer un certain problème de santé au centre de l'attention.

Pour intéresser les médias, une campagne de sensibilisation doit apporter des informations nouvelles. Une situation qui perdure, quel que soit son intérêt ou son importance, n'apporte aucun élément susceptible de faire l'actualité.

De plus, pour susciter l'intérêt des médias, il faut bien évidemment susciter l'intérêt de leurs publics en premier lieu. En effet, selon le média, les sujets susceptibles d'intéresser les lecteurs ou les spectateurs ne seront pas les mêmes. Par exemple, pour une campagne en santé publique, les médias d'information généralistes seront les premiers ciblés puisqu'ils s'intéressent à des

questions « d'intérêt général » qui ont un impact sur la vie des gens ou sur la société. De même, les magazines et médias d'information spécialisés dans la santé pourront être intéressés.

Les communiqués de presse sont un bon moyen d'informer les médias sur la campagne mise en place et d'attirer l'attention des journalistes en leur donnant suffisamment d'informations pour qu'ils communiquent sur le sujet. Proposer d'accorder des interviews et envoyer des invitations à des manifestations sont également d'autres moyens d'attirer l'attention des médias⁵².

b) Comment en évaluer l'impact ?

Évaluer l'impact d'une campagne de communication sur les maladies chroniques peut se révéler difficile. Il est en effet compliqué de trouver des indicateurs de performances fiables car les changements de comportements et d'habitudes sont souvent dus à de nombreux événements et à de nombreuses situations. Il est néanmoins possible d'estimer cet impact grâce à quelques indicateurs :

Les données des plans média :

- **Couverture** (en %) = c'est le pourcentage total de personnes de la cible qui seront exposées au moins une fois à la campagne, c'est-à-dire qui auront au moins une fois l'occasion de voir ou d'entendre l'annonce de la campagne.
- **Taux de répétition** : nombre de fois où la cible pourra être exposée à la campagne
- **Gross Rating Point** (ou GRP) = c'est la pression d'une campagne publicitaire sur une cible définie. Il s'agit du nombre moyen de chances d'exposition à une campagne publicitaire rapporté à 100 personnes de la cible étudiée.

$$\text{GRP} = (\text{couverture en \%}) \times (\text{Taux de Répétition}).$$

Exemple : Une publicité est diffusée à la télévision entre 13h et 13h30 sur TF1. On estime que seules **18,6 %** des femmes entre 18 et 49 ans regardent TF1 à cette heure-ci. Si cette population cible a l'occasion de voir deux fois le message publicitaire, on obtient un GRP de $18,6 \times 2 = 37,2$ sur la cible des femmes de 18 à 49 ans.

Les données d'une campagne internet et e-mails :

⁵² OMS. « Halte à l'épidémie mondiale des maladies chroniques – Guide pour une sensibilisation réussie », 2006

- **Taux de clics** sur un e-mail, une page web, une page réseaux sociaux, etc
- **Nombre de « Like », de partages, de « retweet »** sur les réseaux sociaux
- **Taux d'ouverture** sur un e-mail le plus souvent (si l'internaute ouvre les pièces jointes d'un e-mail par exemple)
- **Nombre de visiteurs totaux** sur une page web, réseaux sociaux
- **Nombre de visiteurs uniques** qui comptabilise uniquement les visiteurs différents qui ont visité la page
- **Pages les plus vues sur un site web ...**

Autres données pouvant être évaluées :

- **Nombre de dons après une campagne**
- **Retombées presse** (nombre de journaux ou de chaînes de radio ou de télévision qui ont relayé les messages de la campagne)
- **Présence de personnes** à une manifestation à l'occasion d'une campagne de sensibilisation
- **Enquêtes d'opinion, sondages, études de marché** afin d'évaluer un éventuel changement dans l'attitude ou le comportement du grand public.

La diminution de l'incidence d'une maladie ou l'augmentation du nombre de dépistages après une importante sensibilisation à une maladie chronique, peuvent être des données permettant, entre de nombreux autres facteurs, d'en évaluer l'impact.

2) Impact général de la communication grand public sur les comportements et habitudes des Français

a) Visibilité de la communication grand public en santé par les Français

En février 2015, une enquête réalisée sur 500 adultes par Future Thinking France et en partenariat avec la Fédération Nationale de l'Information Médicale (FNIM) a eu pour but d'évaluer la visibilité, la perception et l'impact des campagnes sur le comportement et les habitudes des Français.

Les premiers résultats de cette enquête montrent que la communication grand public en santé a une visibilité plutôt importante puisque 44 % des personnes interrogées déclarent en voir ou en entendre souvent.

En ce qui concerne les canaux sur lesquels les Français rencontrent le plus des campagnes de communication santé, la télévision occupe le premier rang (51 %), suivie de la presse santé (50 %), de la presse féminine (31 %) et d'Internet (29 %).

Concernant les acteurs à l'origine de cette communication, 81 % des Français attribuent les campagnes médicament aux laboratoires pharmaceutiques, tandis que les campagnes sur les pathologies sont attribuées à des sociétés savantes (49 %), à des organismes financiers (47 %) ou à des organismes d'Etat (42 %). Lorsqu'il s'agit de campagnes de prévention spécifiquement, 62 % des Français les attribuent à des organismes d'Etat.

A propos de la crédibilité des campagnes, elle dépend des acteurs à l'origine des campagnes. Ainsi, la crédibilité est neutre pour les laboratoires pharmaceutiques (50 % crédible/50 % pas crédible) mais elle augmente à 80 % les associations de patients, fondations, sociétés savantes et organismes d'Etat⁵³

b) Impact du contenu et du canal de communication sur les Français

Afin d'obtenir des résultats issus de ma propre recherche et pour approfondir l'analyse de cette thèse, j'ai réalisé un sondage auprès de 85 Français, âgés de 18 à 70 ans, afin de savoir ce qu'ils pensaient de la communication grand public sur les maladies chroniques en France et de leur impact sur leurs habitudes (*Annexe 5*). 20 médecins généralistes ont également été interrogés sur leur opinion à propos de la communication grand public sur les maladies chroniques (*Annexe 6*).

i. Impact des différents canaux de communication

D'après les résultats du sondage, 34% des personnes interrogées trouvaient que c'est la publicité télévisée qui rendait la communication grand public la plus impactante. Ensuite, 75% des personnes interrogées ayant entre 20 et 40, ce sont les réseaux sociaux (30%), puis les affiches urbaines (20%) puis enfin les encarts presse (13%) qui avaient le plus d'impact sur les Français.

⁵³ Communiqué de presse de la FNIM du 25 février 2015. "Les rendez-vous de la FNIM – Les Français et les campagnes santé"

Par ailleurs, la mémorisation et donc l'impact d'un affichage digital est beaucoup plus important qu'un affichage papier : +77% de mémorisation en affichage digital vs affichage print⁵⁴

Les Français trouvent qu'une campagne ou une forte communication à propos d'un enjeu de santé publique est encore plus impactant s'il est relayé par la presse et les médias d'information (reportages, émissions, journal télévisé...)

De plus, le « bouche à oreille » est aussi un vecteur de communication assez efficace. En effet, lorsqu'un sujet de santé est à l'ordre du jour (tabac, cancer du sein...), les gens en parlent entre eux et cela peut entraîner une forte influence dans le changement de comportement.

Egalement, d'après un sondage post campagne réalisé par IDS média en 2017⁵⁵, pour **93%** des patients, la salle d'attente des cabinets médicaux reste le meilleur endroit pour s'informer sur la santé. De plus, en situation d'attente, les consommateurs présentent une capacité de mémorisation de **50%** contre moins de 15% en situation normale. L'impact d'une campagne de prévention en salle d'attente est donc plus important que dans la rue par exemple.

Les supports préférés des patients en salle d'attente sont les affiches (**65%**) et les écrans d'information (**43%**).

Par exemple, après une campagne diffusée sur écran par IDS média en salle d'attente sur la prévention du cancer du col de l'utérus, **71%** se sont souvenus de la campagne et **55%** ont eu l'intention de prendre plus de renseignements sur le sujet.⁵⁶

⁵⁴ Etude APS mars 2016 1,6 millions d'individus

⁵⁵ Source Etude Opinion Way janvier 2017, 1139 répondants

⁵⁶ IDS media. 1ere regie OOH et DOOH des lieux de santé

ii. Impact du contenu de la communication grand public

Selon les résultats du sondage, le contenu qui marque le plus la population française dans une campagne de communication est le témoignage patient (41%). Ensuite, ce sont les chiffres marquants ou statistiques (29%) et les images fortes (25%) qui sont les plus efficaces.

Par exemple, des personnes interrogées précisent que les chiffres sont efficaces, car même si elles ne se rappellent pas du chiffre exact qu'elles ont lu, c'est un élément concret qui représente un danger (campagnes SIDA, tabac...). En effet, les personnes qui lisent ce message ont peur d'être incluses dans ce chiffre.

Concernant les témoignages, certaines personnes interrogées ont raconté avoir vu, lors de campagnes de communication, des témoignages de patients ayant un cancer de la gorge ou atteints du SIDA. Ces témoignages les ont « touchés » et « bouleversés ». Ces personnes sont unanimes pour dire que les témoignages constituent un instrument préventif efficace car le fait de voir dans une campagne une « histoire vraie » les touchent et leur fait se sentir plus vulnérable.

Quant aux médecins généralistes interrogés sur le contenu des campagnes, ils ont affirmé que, tous supports de communication confondus, il était important que des images fortes associées à un discours ou slogan simple et impactant ressortent dans une communication grand public sur les maladies chroniques. En effet, le message doit être précis et clair ; le grand public ne doit pas se perdre dans un trop plein d'informations.

Durant l'étude qualitative, les Français ont été interrogés sur d'autres paramètres et aspects d'une campagne qui peuvent les marquer :

Le choc et la peur dans les campagnes de prévention

Certaines personnes interrogées estiment que pour qu'une campagne soit efficace et mémorisable, il faut qu'elle soit suffisamment drôle ou choquante.

Prenons comme exemple les photos sur les paquets de cigarette, celles qui marquent le plus les gens sont celles qui les « dégoûtent » et leur « donnent des frissons ».

L'effet de surprise

Certaines personnes interrogées expliquent que lorsqu'elles voient un thème nouveau, une nouvelle information sur une campagne de communication à laquelle elles ne s'attendent pas, elles sont plus facilement interpellées et attentives. En effet, pour les Français, lire des informations qu'ils ont l'habitude de voir les rend involontairement moins attentifs. Une diversification des messages et images améliore donc l'impact d'une campagne. Par exemple, une personne dit avoir été surprise le jour où la phrase « Fumer peut rendre stérile » est apparue dans les campagnes anti-tabac. En effet, les risques concernant les poumons étaient connus de tous, mais la connaissance de cette nouvelle information l'a interpellée⁵⁷.

c) Impact de la communication grand public sur le comportement des Français

Selon les résultats du sondage, les campagnes de communication sont une chose à laquelle les Français prêtent attention. En effet, **81%** des personnes interrogées disent faire plutôt ou très attention à ce type de communication.

De plus, **59%** des sondés affirment qu'une campagne, tous types de préventions et maladies confondues, a déjà changé leurs habitudes, leurs comportements ou provoqué certaines démarches. Pour **52%** d'entre eux, la visibilité de ces campagnes a entraîné un changement de comportement type réduction de la consommation d'alcool, de tabac, ou amélioration de l'hygiène alimentaire. Il n'est cependant pas précisé si ces changements sont réalisés sur le court ou long terme.

Par ailleurs, en rencontrant des campagnes de communication sur différentes maladies, certaines personnes ont fait la démarche d'en parler à leur entourage (**33%**), de se renseigner plus amplement sur la maladie ou comportement en question (**16%**), de se rendre en consultation médicale pour discuter avec le médecin et/ou se faire diagnostiquer (**16%**), ou de faire une promesse de don (**6%**).

De plus, tous les médecins généralistes interrogés révèlent que leurs patients sont déjà venus leur parler en consultation d'une campagne qu'ils avaient vue et qui les avaient interpellés. En effet, lors d'une consultation, les patients ont besoin de poser toutes les questions, d'être informés et

⁵⁷ I. Dell'Acqua. « Marketing préventif : Quels aspects considérer pour une campagne efficace ? », Décembre 2013

rassurés par rapport à tout ce qu'ils voient et entendent autour d'eux sur les différentes maladies chroniques.

Les campagnes mentionnées par les médecins sont celles portant sur des pathologies comme le diabète, le psoriasis ou certains cancers (cancer du sein, mélanome, cancer colorectal).

3) Communication grand public sur les maladies chroniques : quand le patient est la cible principale

La communication grand public en santé, même si accessible par tout le grand public, peut viser spécifiquement les patients afin d'améliorer leur prise en charge, leur quotidien, ainsi que celui de leur entourage. Cette communication peut se faire par l'intermédiaire de journées d'informations sur la maladie où les patients et leur famille peuvent apprendre des informations sur leur maladie et rencontrer des professionnels de santé et autres patients qui vivent la même chose qu'eux. Les sites internet dédiés au patient, sites des associations des patients ou même les plateformes d'échange sont aussi des moyens de communiquer sur les différentes maladies afin de conseiller et d'aider le patient au quotidien.

a) Communication patient via l'industrie pharmaceutique : cas de Biogen

Biogen, entreprise américaine de biotechnologies, développe, fabrique et commercialise des traitements pour les personnes ayant des maladies neurologiques, auto-immunes et rares. BIOGEN dispose du plus large portefeuille de médicaments pour le traitement de la Sclérose en Plaques et du premier et seul traitement pour l'amyotrophie spinale (SMA).

Biogen met donc à disposition de ses patients atteints de SEP de nombreux outils pour les aider dans la prise en charge de leur traitement, par l'intermédiaire de leur médecin traitant mais également par l'intermédiaire d'internet ou autre canal grand public.

i. La Sep Bouge

« La SEP bouge » ([Annexe 3](#)) est un site web développé par Biogen et dédié aux patients atteints de SEP sur lequel on retrouve de nombreuses informations sur la Sclérose en Plaques.

Les patients ont également accès à des vidéos, des témoignages de patients et de professionnels de santé et d'autres rubriques et conseils qui permettent de les accompagner et de les aider au mieux dans leur quotidien.

Les indicateurs de performance de ce site web montrent qu'il est apprécié des patients et qu'il engendre plus de **200 000** visites par an et plusieurs milliers de vues des vidéos.

ii. Maison de la SEP

La « Maison de la SEP » (*Annexe 4*) est un évènement organisé tous les ans par Biogen dans différentes villes de France pour les patients atteints de SEP. Au cours de ces journées, patients et aidants se réunissent pour échanger, partager leurs expériences et s'informer sur la maladie auprès de professionnels de santé et représentants d'associations de patients. Cette journée s'organise sous forme de plénières, d'ateliers et de tables rondes. Environ **1 000** patients et aidants assistent à l'évènement chaque année et plus de 100 bénévoles y participent, tels que des neurologues, des infirmières, des psychologues, des travailleurs sociaux, des médecins du travail, des physiothérapeutes, etc...

Biogen a également développé un site internet pour communiquer sur cet évènement et sur lequel on peut retrouver les programmes des différentes villes ainsi que des vidéos et témoignages des années précédentes. En 2017, ce site a comptabilisé plus de **600 000** vues.

Ces journées sont couvertes chaque année par de nombreux médias comme la télévision, la radio et la presse. Le fait que tout le grand public ait accès à cette communication rend l'évènement et indirectement, la sclérose en plaques plus visibles de la population.

b) Communication patient via l'Etat : Cas d'une campagne pour l'Education Thérapeutique

Pour la première fois en France, la SETSO (Société d'Education Thérapeutique Sud- Ouest) lance pour l'ARS Occitanie, une campagne de communication auprès du grand public et des professionnels de santé en Midi-Pyrénées et en Languedoc Roussillon. Cette campagne porte sur l'importance de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) dans la prise en charge des maladies chroniques, l'ETP étant peu connue des patients et de leur entourage.

Cette campagne s'est traduite par 700 affichages urbains, 4 insertions TV magazine, des encarts dans la presse, 1 million de flyers ainsi que 60 000 affiches pour les salles d'attente des professionnels de santé afin de promouvoir l'ETP auprès des patients atteints d'une maladie chronique. Le but de cette campagne est donc de faire comprendre aux patients que l'ETP permet, en améliorant son quotidien, de vivre presque comme tout le monde.

La campagne, ayant un axe humoristique, se décline en une série de portraits de patients espiègles, ayant du recul sur leur maladie, illustrés par le message fort « Je suis un grand malade ! Et alors ? », accompagné d'un autre message « Avec l'éducation thérapeutique j'améliore mon quotidien ! » (voir Figure 4). Les plans rapprochés, le message direct, la typographie importante, et le regard fixé sur l'objectif sont des paramètres à fort impact permettant de créer de la proximité et un lien immédiat entre le patient et l'ETP⁵⁸.

L'indicateur clé de cette campagne, lancée fin 2016 en Midi-Pyrénées et en 2017 en Languedoc Roussillon, est bien évidemment l'évolution du nombre de patients inclus dans les programmes d'ETP. Ces chiffres ne sont pas encore disponibles dans le bilan ETP de l'ARS Occitanie.



Figure 7 : Campagne « Je suis un grand malade ! Et alors ? »

⁵⁸ TBTC. « SETSO : Je suis un grand malade et alors ? ». <http://tbtc.fr/setso-grand-malade/#sthash.DwPqzVWt.dpbs>. Consulté en Octobre 2017

4) Exemples de communication grand public mises en places et éventuels impacts

Les campagnes et les différents types de communications mentionnés dans cette partie ont pour objectifs la sensibilisation et la prévention des maladies chroniques auprès du grand public, non malade ou non diagnostiqué. Le but de cette sensibilisation est de réduire à long terme, l'incidence et la mortalité des différentes maladies chroniques en France en favorisant notamment la prévention primaire et le diagnostic précoce.

a) Communication grand public sur la maladie d'Alzheimer

Depuis 2007, l'Etat considère que la lutte contre la maladie d'Alzheimer est une « Grande Cause Nationale ». En effet, cette maladie chronique neurodégénérative touche aujourd'hui directement ou indirectement 3 millions de Français, dont plus de 850 000 personnes malades. Parmi ces personnes, il est estimé qu'une personne sur deux ne sait pas qu'elle est malade. De plus, si rien ne change, la France compterait 1 275 000 personnes malades dans une petite dizaine d'années.

De nombreux moyens sont donc mis en place par l'Etat, avec notamment le plan Maladies neurodégénératives 2014-2019 qui met en place des axes stratégiques pour améliorer la prise en charge, l'information, la sensibilisation et le diagnostic précoce de cette maladie. Il y a également de nombreuses fondations et associations qui luttent contre la maladie, comme l'association de patients France Alzheimer qui organise tous les ans depuis 24 ans, la Journée Mondiale de l'Alzheimer permettant de sensibiliser le grand public à l'Alzheimer, de récolter des fonds pour la recherche et évidemment d'aider les patients et leur entourage à mieux vivre avec cette maladie.

Depuis quelques années, des campagnes de sensibilisation sont également mises en place par différents acteurs pour renforcer les connaissances des Français sur la maladie, accélérer le financement de la recherche et rompre l'isolement des malades et de leur entourage.

Selon le Pr Philippe Amouyel, spécialiste des maladies du vieillissement, après une campagne de communication qui donne accès à l'information sur la maladie d'Alzheimer, il y a généralement un pic d'engouement, puis l'intérêt retombe. Afin de vraiment diffuser le message de diffusion, il doit être diffusé de manière régulière et continue.

De plus, selon lui, une campagne de prévention qui pousserait de cinq ans l'âge moyen d'apparition des symptômes réduirait de moitié le nombre des cas au bout de dix ans.

i. Campagnes de sensibilisation via les réseaux sociaux

En 2014, la Fondation Méderic Alzheimer s'est servie de Snapchat, l'outil éphémère de partage de photos en ligne, pour une campagne de sensibilisation appelée « Snapzheimer ». En effet, les utilisateurs de Snapchat ont vu apparaître sur leur application, de manière « virale », le message suivant : "Des souvenirs qui s'effacent en 10 secondes c'est drôle... Sauf quand ça devient votre réalité" (Voir **Figure 5**). De plus, la diffusion de cette campagne par l'intermédiaire du smartphone et de cette application comptant plus de 8 millions de membres actifs par jour, permet de cibler particulièrement les adolescents et jeunes adultes. Ils ont été 900 000 à être sélectionnés pour recevoir ce message éphémère de sensibilisation.

Par ailleurs, l'intérêt de ce moyen de communication est que Snapchat fonctionne de la même manière que la maladie d'Alzheimer: la mémoire immédiate disparaît. L'usage détourné de cet outil est de faire découvrir aux jeunes l'expérience de l'Alzheimer en leur faisant vivre symboliquement la maladie.

De plus, l'objectif de cette campagne est d'éduquer et d'informer les Français, et particulièrement les jeunes, sur la maladie d'Alzheimer, et de leur permettre de mieux reconnaître les premiers signes qui pourraient apparaître chez leurs parents ou leurs grands parents. Le but est aussi de les sensibiliser sur le fait que demain, ce seront eux les malades d'Alzheimer⁵⁹.

⁵⁹ http://www.huffingtonpost.fr/2014/04/16/snapchat-alzheimer-campagne-snapzheimer_n_5158288.html. Consulté en Octobre 2017

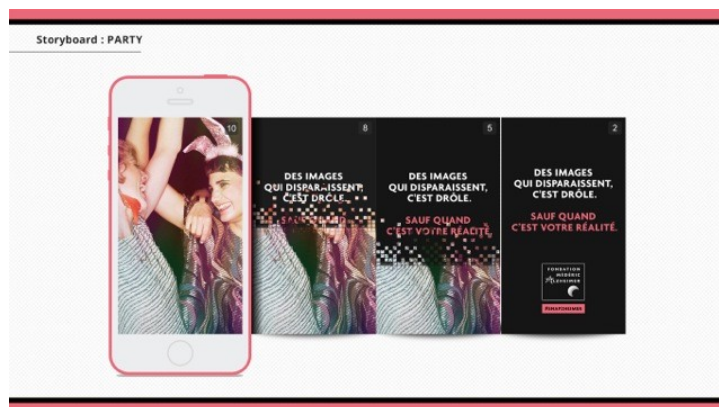


Figure 8 : Campagne « Snapzheimer »

De plus, en 2016, à l'occasion de la Journée Mondiale contre Alzheimer, Facebook et l'association France-Alzheimer ont mis en place une campagne de sensibilisation originale surprenante pour sensibiliser les internautes à la maladie.

Depuis 2015, Facebook fait ressurgir des photos que les personnes ont publié il y a des années. Le principe de cette campagne est en fait de faire resurgir des photos avec le même message « Vos souvenirs sur Facebook » mais qui ne correspondent en fait pas du tout aux photos des personnes correspondantes. L'objectif est, pendant un instant, de susciter le doute chez les internautes, le flottement, l'hésitation, l'incertitude. Ces mêmes hésitations et incertitudes sont vécues chaque jour par près d'un million de personnes atteintes par Alzheimer. Les 3 millions de personnes ciblées par cette campagne, entre 18 et 65 ans, sont ensuite redirigées vers le site de France Alzheimer pour de plus amples informations sur la maladie⁶⁰.

Les retombées de ces campagnes virales sont malheureusement inaccessibles.

ii. Communication sur l'importance du diagnostic précoce

Il est estimé qu'une personne sur deux ne sait pas qu'elle est atteinte d'Alzheimer et d'après un sondage mené sur 2900 Français en 2017, 44% d'entre eux hésiteraient ou ne souhaiteraient pas consulter un spécialiste s'ils présentaient des troubles de la mémoire. Les principales raisons à cela sont la peur du diagnostic, l'absence de traitement curatif et également le manque d'information sur la maladie.

⁶⁰ <http://sante.lefigaro.fr/actualite/2016/09/21/25419-aujourd'hui-facebook-vous-offre-quelques-secondes-dalzheimer>. Consulté en Octobre 2017

Le diagnostic précoce est pourtant une avancée majeure dont les malades et leur famille doivent bénéficier pour une meilleure prise en charge et pour mieux vivre avec la maladie.

Pour pallier cela, l'association LECMA-Vaincre Alzheimer lance une campagne de sensibilisation sur le diagnostic précoce. A travers des films d'information et le site internet correspondant, la campagne a pour objectif d'expliquer clairement les premiers symptômes de la maladie d'Alzheimer, les étapes et le parcours du diagnostic, les raisons de le faire à un stade précoce, savoir vers qui se tourner en cas de doute et les examens à effectuer⁶¹.

Les retombées de cette communication sont indisponibles mais l'impact pourrait se mesurer sur le long terme, entre d'autres facteurs externes, grâce à l'augmentation éventuelle du nombre de diagnostics précoces.

iii. Une campagne de sensibilisation pour aider les aidants

En 2016, France Alzheimer a mis en place une campagne sensibilisant la population sur les conséquences de l'Alzheimer sur l'entourage des malades et sur l'importance de soutenir ces différentes familles.

En effet, les aidants font face à un manque de répit, une souffrance psychologique (isolement, culpabilité, stress, fatigue...) mais également matérielle (1 000 € par mois environ restent en moyenne à la charge des personnes malades et de leur famille). Leur quotidien est rythmé par la maladie presque autant que la personne malade.

Le but de la campagne est donc de souligner les conséquences de la maladie sur le quotidien des aidants et inciter les personnes à témoigner de leur expérience avec le hashtag #aidonslesaidants afin de partager et de faciliter le quotidien d'autres aidants.

Cette campagne a été diffusée grâce à 2 moyens de communication :

- Un spot diffusé sur plus de 100 radios (nationales et locales)
- Un spot vidéo diffusé sur les chaînes télévisées, sur le Web et sur les réseaux sociaux (#AidonsLesAidants)⁶².

Les retombées de cette campagne sont malheureusement inaccessibles.

⁶¹ Fondation Vaincre Alzheimer. « Le Diagnostic Précoce Alzheimer Enjeux et Bénéfices ».

<https://diagnostic.vaincrealzheimer.org/>. Consulté en Octobre 2017

⁶² France Alzheimer. « Aidons les Aidants : France Alzheimer en campagne », Décembre 2015.

<http://www.francealzheimer.org/aidons-aidants-france-alzheimer-en-campagne/1477>. Consulté en Octobre 2017

b) Communication grand public sur le cancer colorectal : exemple du « Mars Bleu »

En France, le cancer colorectal occupe le 3e rang chez l'homme et le 2e rang chez la femme des tumeurs les plus fréquentes, avec respectivement environ 23 500 et 19 500 nouveaux cas par an. On compte environ 18 000 décès par an, ce qui situe le cancer colorectal au 2e rang des décès par cancer les plus fréquents chez l'homme et au 3e rang chez la femme. L'incidence est en augmentation mais la mortalité du cancer colorectal diminue fortement depuis 1980⁶³. En effet, les progrès thérapeutiques ainsi que les diagnostics plus précoces, dus entre autres à une implication des différents acteurs de santé dans une communication efficace, ont entraîné une diminution de la mortalité au cours des années. De nombreuses campagnes de prévention et sensibilisation sont mises en place chaque année afin d'améliorer encore le diagnostic précoce et d'augmenter la survie.

Depuis 2014, le mois de mars est le mois de la sensibilisation et de la prévention au cancer colorectal.

Il permet également de faire la promotion du **dépistage organisé** du cancer colorectal. En effet, 9 cancers colorectaux sur 10 détectés précocement pouvant être guéris, le but de ce mois est donc de changer l'image du dépistage de ce cancer. Ainsi, les personnes de 50 à 74 ans sont invitées tous les 2 ans à retirer un test de dépistage gratuit chez leur médecin traitant. Le test est rapide, simple et faisable chez le patient qui peut ensuite envoyer gratuitement les prélèvements pour analyse. En cas de test positif, le médecin enverra le patient vers un gastro-entérologue. De plus, ce dépistage organisé est considéré comme « rentable » pour l'Etat car le financement est moindre par rapport à l'économie faite sur la prise en charge des traitements si le cancer est dépisté à un stade plus tardif.

Cependant, sur la période du 1^{er} janvier 2016 au 31 décembre 2016, le taux de participation en France est de **33,5 %**, soit 4,9 points de pourcentage de plus par rapport à la période 2015-2016 mais restant inférieur à l'objectif minimal acceptable de 45 % de participation⁶⁴.

⁶³ Santé Publique France. « Données par localisation – Cancer du colon-rectum », Février 2018.
<http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Cancers/Donnees-par-localisation/Cancer-du-colon-rectum>. Consulté en Octobre 2018

⁶⁴ Santé Publique France. « Taux de participation au programme de dépistage organisé du cancer colorectal 2016-2017 », Février 2018.

Lors du « Mars Bleu », de nombreuses journées d'information sur le cancer colorectal sont organisées dans les différents hôpitaux de France. Divers ateliers sont mis en place et des informations sur la prévention (alimentation, hygiène...), le dépistage et son mode d'emploi, ainsi que sur la prise en charge de la maladie sont délivrées par des professionnels de santé. Des consultations gratuites avec des gastro-entérologues sont également proposées aux patients.

La Ligue Contre le Cancer organise également à cette occasion Le « Colon Tour ®» dans 60 villes de France: une approche ludique et pédagogique afin de dédramatiser et faire connaître le cancer du côlon aux Français. Une structure gonflable d'une longueur de 12 m représentant l'intérieur du côlon propose aux Français de « Voyager à l'intérieur » de l'intestin et de comprendre la structure de cet organe et les différents stades des lésions (diverticules, polypes plans, sessiles ou pédiculés et cancer).

C'est un outil de sensibilisation efficace qui attire chaque année plus de **1000** participants et qui permet de faire comprendre au grand public l'intérêt du repérage des lésions par la coloscopie⁶⁵.

De plus, à l'occasion de ce mois de sensibilisation, de nouvelles campagnes d'information et de sensibilisation sont mises en place. Par exemple, le Ministère de la Santé et l'Institut National du Cancer invitent les personnes de plus de 50 ans à parler du dépistage avec leur médecin à travers une affiche impactante (Voir **Figure 6**) et un spot TV diffusé sur les chaînes nationales et thématiques, évoquant à la fois la dangerosité du cancer colorectal et l'impact bénéfique du dépistage.



Figure 9 : Affiche de sensibilisation sur le cancer colorectal

⁶⁵ La Ligue contre le cancer. « Mars Bleu : sur tous les fronts contre le cancer colorectal », Février 2013. https://www.ligue-cancer.net/article/10781_mars-bleu-sur-tous-les-fronts-contre-le-cancer-colorectal. Consulté en Octobre 2017

c) Les campagnes de prévention sur le SIDA

Depuis 1987, des dizaines de campagnes sur les risques et les moyens de prévention du SIDA se succèdent.

Tout d'abord, une communication intensive sur le préservatif (interdit de publicité jusqu'en 1987), d'abord dissociée de la maladie, est apparue afin de changer son image et son accessibilité. « Le préservatif peut sauver une vie » (1994) et « et si le préservatif était un produit comme les autres » (2003) sont des campagnes développées par l'INPES à travers des spots TV et des événements en supermarché. Après la campagne de 2003, les ventes hebdomadaires de préservatifs ont augmenté de **15%**.

De plus, en 2010, 106 millions de préservatifs ont été vendus contre 71 millions en 2000.

Le dépistage du virus du VIH est également devenu un thème central dans les campagnes de communication depuis 1995 (« Le test, c'est important de savoir » 2002, « Faites vous dépister » 2010). Le nombre d'appels à Sida Info Service a augmenté après chaque campagne et le nombre de réalisation de tests de dépistage a augmenté de 20% juste après la campagne de 2002⁶⁶.

A partir des années 2000 apparaissent également des campagnes plus ciblées vers les populations spécifiquement à risque (homosexuels, migrants...) pour lutter contre une baisse de l'utilisation du préservatif. Ces campagnes visent aussi à lutter contre les discriminations envers les séropositifs pour briser leur isolement, favoriser leur prise en charge au long cours et ainsi éviter de nouvelles contaminations.

Le ton employé des différentes campagnes sur le SIDA change en fonction des sujets: pour les étrangers malades, la communication est assez grave. Par contre, pour la promotion du préservatif chez les jeunes notamment, l'utilisation d'un ton plus « décalé » et de l'humour pour dédramatiser le sujet sera privilégiée à des fins pédagogiques et à travers des supports modernes comme des vidéos virales.

Grâce à toutes ces campagnes de prévention et à une meilleure prise en charge, le nombre de dépistage a fortement augmenté et le nombre de séropositifs ainsi que la mortalité du SIDA ont fortement diminué. En effet, entre le début des années 2000 et 2011, le nombre de séropositifs a diminué de **21%** et la mortalité a diminué de **50%**.

⁶⁶ INPES. « Leçons tirées de 20 ans de campagnes de lutte contre le sida », Décembre 2011.

Cependant, 153 000 personnes vivent encore avec le VIH en France en 2016, 25 000 personnes ignorent encore qu'elles sont séropositives et 6000 personnes découvrent leur séropositivité tous les ans depuis 2011⁶⁷. Les campagnes de prévention continuent donc de proliférer afin de faire prendre conscience aux gens de l'importance de la prévention pour stopper l'épidémie et de la recherche pour trouver de nouveaux traitements contre la maladie.

Par exemple, chaque année depuis 23 ans, Sidaction, association de lutte contre le SIDA, organise sur 3 jours une opération annuelle de levée de fonds pour la prévention et la recherche contre le SIDA. De nombreux médias (TF1, France Télévisions, Canal+, Arte, M6, MTV, BFMTV, Radio France, RTL), des milliers de bénévoles et de nombreuses célébrités sont mobilisés chaque année pour cet événement. En 2016, **4,21** millions d'euros de promesses de dons avaient été collectés par le Sidaction au cours de ces 3 jours de sensibilisation⁶⁸. A l'occasion de l'été 2017, l'association « Vers Paris sans SIDA » et la mairie de Paris lancent une campagne « La ville de l'Amour sans le SIDA ».

Cette opération, affichant le message «Faisons de Paris la ville de l'amour sans sida» (Voir **Figure 7**), est une première étape dans un projet de promotion de la prévention combinée et d'aide des populations les plus exposées. En effet, Paris est particulièrement concernée par le VIH, puisque la ville rassemble **20%** des personnes vivant avec le VIH, alors que Paris représente seulement **3%** de la population Française. Cette épidémie est concentrée particulièrement dans deux populations: les hommes gays ou ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes et les personnes migrantes, nées dans les pays de fortes prévalences. Chaque portrait présent sur l'affiche est présenté avec une stratégie de prévention: Un **préservatif** (prévention primaire), un **test de dépistage VIH** (prévention secondaire) et un **traitement antirétroviral** (prévention tertiaire et primaire) pour se soigner mais également pour éviter de transmettre la maladie. Ainsi au moment où a démarré le Festival Solidays, le 28 juin 2017, 1000 affiches ont été disposées dans Paris pendant 4 semaines et partagées sur les réseaux sociaux.

⁶⁷ Ouest France. « Les chiffres du SIDA en France », Mars 2017. <https://www.ouest-france.fr/sante/sida/les-chiffres-du-sida-en-france-4880985>. Consulté en Octobre 2017.

⁶⁸ Le Parisien. « Le Sidaction en direct à la tv et à la radio », Mars 2017. <http://www.leparisien.fr/laparisienne/sante/le-sidaction-2017-en-direct-a-la-tv-et-a-la-radio-du-24-au-26-mars-08-03-2017-6744513.php>. Consulté en Octobre 2017

L'objectif pour la mairie de Paris est de sensibiliser le grand public aux différents moyens de dépistages et ses méthodes de traitements et que d'ici 2030, la contamination du virus du VIH arrive à zéro⁶⁹.



Figure 10 : Campagne « La ville de l'Amour sans SIDA »

d) Campagnes de communication mises en place sur l'AVC

Comme vu dans la partie 1 de cette thèse, l'AVC tue plus de 30 000 personnes en France. Elle constitue la première cause de mortalité chez la femme après le cancer du poumon et la 3ème cause de mortalité chez l'homme après le cancer du poumon et les causes externes (accidents, suicides...).

Cependant, grâce à l'amélioration d'une prise en charge plus rapide de cette pathologie, le taux de mortalité par AVC a diminué globalement d'un peu plus de 13% entre 2008 et 2013. Cette amélioration de la prise en charge est aussi due à une communication plus importante sur les signes d'alerte de l'AVC.

En effet, une campagne de sensibilisation et d'information sur l'AVC a été lancée en 2007 et poursuivie jusqu'en 2011 dans Marseille et sa périphérie, sous forme de plusieurs séquences d'une durée minimum de 6 mois. Ces campagnes ont été diffusées via des posters affichés dans les abribus, dans le métro, dans des salles d'attente de médecins généralistes, dans des pharmacies, des administrations publiques et des hôpitaux. Des sites web (notamment le site

⁶⁹ VIH.org. « Campagne : Faisons de Paris la ville de l'amour sans sida », Juin 2017. <http://vih.org/20170623/campagne-faisons-paris-ville-lamour-sans-sida/139414>. Consulté en Octobre 2017

spécifique : www.urgence-avc.org), des journaux locaux, des stations de radio locales et nationales et des chaînes de télévision ont également diffusé la campagne.

Un impact significatif de la campagne de sensibilisation a été observé sur le nombre d'appels au Centre 15 pour suspicion d'AVC. En effet, les appels mensuels au Centre 15 augmentent grâce aux campagnes, avec un effet qui tend cependant à s'épuiser 9 mois après la fin de chaque séquence. Il est également démontré que la sensibilisation du grand public implique une répétition du message de prévention.

En effet, la dernière séquence de la campagne 2010/2011 est associée à des délais d'appel plus courts pour suspicion d'AVC par rapport aux autres séquences de campagne. Ces appels sont passés dans la demi-heure ou l'heure suivant l'apparition des symptômes. Plus de patients sont ainsi thrombolysés dans la fenêtre thérapeutique optimale des trois heures post-AVC⁷⁰.

Cependant, après une étude IPSOS réalisée en 2016, **49%** des Français se disent mal informés sur les signes d'alerte de l'AVC et seulement **39%** s'estiment bien informés sur les bons réflexes à adopter. Ainsi, le 16 octobre 2017, le laboratoire Boehringer Ingelheim France, en partenariat avec la Fédération France AVC, a lancé pour une durée de six mois, une campagne de sensibilisation sur l'AVC (Voir **Figure 8**) dans les salles d'attente des professionnels de santé et dans les pharmacies. Cette campagne décrit les signes d'alerte de l'AVC et rappelle l'importance d'appeler le 15 pour une prise en charge rapide⁷¹



Figure 11 : Campagne « Alerte AVC »

⁷⁰ https://français.medscape.com/voirarticle/3421641#vp_2. Consulté en Octobre 2017

⁷¹ http://www.senioractu.com/Alerte-AVC-savoir-faire-face-a-l-urgence_a20383.html. Consulté en Octobre 2017

e) Communication grand public sur le cancer du sein : exemple d'«Octobre Rose »

Le cancer du sein est le cancer le plus fréquent chez la femme en France avec environ 58 000 nouveaux cas et 12 000 décès par an. L'incidence du cancer du sein a beaucoup augmenté ces dernières décennies, mais une rupture de tendance est observée depuis 2005. De plus, le taux de mortalité baisse depuis 1995⁷².

Une communication très présente sur l'importance du dépistage précoce, l'amélioration des techniques de prise en charge et de dépistage contribuent à ces changements positifs.

« Octobre Rose » est la campagne de sensibilisation internationale au cancer du sein qui rappelle l'importance du dépistage précoce. Chaque année depuis 25 ans, Octobre Rose mobilise de nombreuses célébrités, marques, médias, associations et collecte de nombreuses promesses de dons. Cette année, après l'illumination de la Tour Eiffel en rose pour le lancement de la campagne, l'association « Le cancer du sein, parlons-en » a annoncé remettre une somme record de 410 000 euros à la recherche grâce aux dons du grand public et de ses partenaires.

C'est le groupe Estée Lauder et le magazine Marie Claire qui sont les fondateurs de l'Association « Le cancer du sein, parlons-en » et du Ruban Rose, et qui ont permis au mois d'octobre de devenir, dans le monde entier, le mois de la sensibilisation au cancer du sein.

Depuis 2012, un grand concours de photos national est lancé chaque année à l'occasion d'octobre rose : l'Estée Lauder Pink Ribbon Photo Award. Ce concours apporte à la cause du cancer du sein des images en noir et blanc, émouvantes et poignantes de personnes atteintes de ce cancer. L'idée est de sensibiliser le grand public à la réalité du cancer du sein à travers l'art et l'émotion. Chaque image est accompagnée d'une histoire, qui la rend vibrante et plus réelle.

Cet événement est aussi l'occasion de mobiliser de nombreuses célébrités féminines, qui peuvent inspirer de nombreuses femmes. Par exemple en 2014, 10 célébrités françaises qui se font régulièrement dépister, ont posé seins nus, chose qu'elles n'avaient jamais fait auparavant. Le message accompagnant cette campagne est « En montrant mes seins, j'ai protégé ma vie. Faites

⁷² INCA Rapport 2017 : « Les cancers en France »

comme moi ! ». Par ce geste fort, elles banalisent le dépistage et incitent les femmes à suivre leur initiative⁷³.

De plus, de nombreux évènements et villages d'informations et de prévention sur le cancer du sein sont organisés dans toute la France à l'occasion de cette campagne mensuelle.

Un dépistage organisé, à l'image du cancer colorectal, est également mis en place. Il offre tous les deux ans aux femmes de 50 à 74 ans un examen clinique des seins et une mammographie. En 2016, le taux de participation de ce dépistage en France a été de **50,7 %**, soit plus de 2 530 000 femmes dépistées au cours de l'année⁷⁴. En 2017, le taux brut de participation en France est de **49,9 %**. Une légère baisse de la participation au dépistage organisé est observée et pourrait être due à la polémique nationale et internationale sur l'efficacité du dépistage du cancer du sein et à une augmentation des démarches de dépistage individuel.

f) Communication grand public sur la Sclérose en Plaques

Comme vu dans la partie 1, la SEP est une maladie neurodégénérative qui touche de plus en plus de personnes chaque année. Depuis quelques années, les associations de patients et laboratoires pharmaceutiques essaient de sensibiliser le public à cette maladie à travers des campagnes et des évènements de rassemblement et d'information.

L'UNISEP, fédération de nombreuses associations luttant contre la Sclérose en Plaques, a lancé en 2013, à l'occasion de la Journée Mondiale de la SEP le 31 mai (voir **Figure 9**), un ruban bleu de soutien à l'image de celui du SIDA ou du cancer du sein, témoignant l'engagement de la population à faire parler de cette maladie. Ce ruban est vendu par l'UNISEP lors de la journée mondiale de la SEP et peut être commandé sur leur site internet, ces ventes étant reversées à la recherche pour la maladie. La quantité de rubans fabriqués augmente tous les ans depuis 2013. En mai 2014, 4500 posters de sensibilisation sur la SEP et l'importance du soutien à l'opération Ruban Bleu ont été affichés par l'UNISEP dans les bus du réseau RATP.

⁷³ Marie Claire. « Cancer du sein: 10 stars posent seins nus pour le dépistage du cancer du sein ».

<http://www.marieclaire.fr/,cancer-du-sein-10-stars-enlevent-le-haut-pour-le-depistage-du-cancer-du-sein,20213,34405.asp>

⁷⁴ Santé Publique France. « Taux de participation au programme de dépistage organisé du cancer du sein 2016-2017 », Mars 2017.

Ce poster, relayé également sur la page Facebook de l'UNISEP, a été partagé **2 400** fois et vu par plus de **96 000** personnes⁷⁵.

De plus, cette même année, l'UNISEP a réalisé une sensibilisation inédite et impactante en posant sur la façade du Théâtre du Chatelet à Paris, un immense ruban bleu, vu par des centaines de passants.

Cette année, les Maisons de la SEP organisées par Biogen ont également soutenu cette opération Ruban Bleu. L'UNISEP a aussi lancé un spot radio de sensibilisation à la SEP, avec Philippe Candeloro et Alain Derbesse, diffusé notamment sur Europe1, BFM, RCM, Chéri FM, NOVA, TF1 radio, RFM, Virgin radio⁷⁶.



Figure 12 : Campagne Opération Ruban Bleu

La Ligue Française contre la Sclérose en Plaques, association de lutte contre la SEP, a organisé une campagne de sensibilisation digitale, positive et créative : « Kiss Goodbye to MS ». Cette campagne a été initiée en Australie en 2010 où l'impact a été très important : elle a permis à la société Australienne de Sclérose en Plaques de récolter 2M\$ et a été très relayée dans les médias et via les réseaux sociaux.

Cette campagne d'un mois consiste en 3 challenges :

- Porter quelque chose de rouge, se prendre en photo et la partager sur les réseaux sociaux avec le hashtag #KissGoodbyeToMS

⁷⁵ Care News. « Campagne de Sensibilisation à la Sclérose en Plaques », Juin 2014. <http://www.carenews.com/fr/news/1210-campagne-de-sensibilisation-a-la-sclerose-en-plaques>. Consulté en Octobre 2017

⁷⁶ UNISEP. « Campagnes de Sensibilisation ». <https://www.unisep.org/copie-de-campagnes-1>. Consulté en Octobre 2017

- Oser quelque chose qui sorte de l'ordinaire : saut en parachute, marathon ...
- Partager la campagne en organisant chez soi, avec ses amis ou sur son lieu de travail un événement : dîner, fête, petit déjeuner au travail...

Il est également possible de faire des dons, soit par SMS, soit sur le site de la Ligue soit en créant soi-même une page de collecte de dons, ce qu'ont fait de nombreuses bloggeuses ou influenceuses, devenues ambassadrices de la campagne pour 1 mois.

En 2016, cette campagne a eu un impact inespéré : **10 000** euros de dons ont été collectés par l'association alors que l'objectif était d'atteindre 5000⁷⁷. Ces dons vont servir à financer la recherche, améliorer la communication sur la maladie vers le grand public, organiser des groupes de paroles et assurer des lignes téléphoniques d'écoute et d'information.

Nous pouvons également parler de la fondation ARSEP qui soutient et développe des projets de recherche sur la SEP et organise des actions de sensibilisation et d'information du grand public comme la campagne "Fête des Mères" auprès des commerçants, avec tirelire sur les comptoirs et Le "Grand Défi Solidaires en Peloton" à Paris. En 2016, grâce à ses **80 000** donateurs actifs et ses nombreuses campagnes, l'ARSEP a récolté **1 615 010** euros pour la recherche avec 63,2% d'appels d'offres annuels et 35,4% d'appels d'offres exceptionnels⁷⁸.

g) Campagne pour lutter contre l'hypercholestérolémie familiale

L'hypercholestérolémie familiale est une des maladies génétiques les plus fréquentes dans le monde. Les personnes atteintes de cette mutation génétique ne parviennent pas à éliminer correctement le « mauvais cholestérol » (LDL-c) qui s'accumule dans le sang et dans la paroi des artères. Ces personnes auront des taux élevés de cholestérol toute leur vie et un plus grand risque de développer des maladies cardiovasculaires, malgré une hygiène de vie et un régime alimentaire sains. Il est estimé que plus de 9 malades sur 10 ne sont pas identifiés et que, quasiment 50% des enfants atteints de la forme la plus grave de l'hypercholestérolémie familiale ont été diagnostiqués après des accidents qui ont de graves conséquences.

Sanofi, en partenariat avec l'association « Alliance du cœur », a développé durant l'année 2016 une campagne de sensibilisation à cette maladie (voir **Figure 10**) qui se décline sur différents supports : presse digitale et écrite, affiches dans les salles d'attente des cabinets médicaux et des

⁷⁷ Maxi Mag. « Participez à la campagne Un Baiser d'Adieu à la Sclérose en Plaques », Janvier 2017. <https://www.maxi-mag.fr/sante/actualite/participez-la-campagne-un-baiser-dadieu-la-sclerose-en-plaques.html>. Consulté en Octobre 2017

⁷⁸ www.ARSEP.org. Consulté en Octobre 2017

laboratoires d'analyses et également des vidéos témoignages et autres éléments diffusés sur les réseaux sociaux YouTube et Twitter.

Cette campagne sera également relayée sur une nouvelle plateforme d'accompagnement et d'information : aucoeurducholesterol.fr.

Ce site permet au grand public, concerné ou pas par la maladie, d'avoir notamment des informations sur l'hypercholestérolémie familiale et sa prise en charge, les risques cardiovasculaires et leur gestion et l'importance du dépistage familial⁷⁹



Figure 13 : Campagne sur l'hypercholestérolémie familiale

h) Campagne de sensibilisation : 40% des cancers évitables

Une campagne de sensibilisation (voir Figure 11) a été lancée en septembre 2016 et 2017 par le ministère de la Santé et l'Institut national du cancer (INCa) dans le but de prévenir les cancers évitables qui représentent 40% de l'ensemble des cancers. Cette campagne a duré 15 jours et a été diffusée via la presse écrite et les réseaux sociaux.

Les messages s'appuient sur les études de l'INCa qui ont montré que sur les 355.000 cancers diagnostiqués chaque année en France, environ **140.000** (40%) pourraient être évités car ils résultent de l'exposition à de nombreux facteurs de risques liés au mode de vie ou à

⁷⁹ Sanofi. « Lancement d'une campagne pour sensibiliser à l'hypercholestérolémie familiale », avril 2016. <http://www.sanofi.fr/l/fr/fr/layout.jsp?cnt=DAF540D5-E4FD-4099-AA2D-C97243D05ADF>. Consulté en Octobre 2017

l'environnement des Français (tabac, alimentation, sédentarité, alcoolisme...). Cette campagne de prévention primaire diffuse plusieurs messages correspondant à des phrases que devraient prononcer les Français pour contrer leurs mauvaises habitudes en matière de santé et réduire leur risque de développer un cancer.



Figure 14 : Campagne « 40% des cancers évitables »

II) Communication Grand Public sur les maladies chroniques : un levier pour l'industrie pharmaceutique ?

1) Une communication des laboratoires pharmaceutiques vers le Grand Public en pleine mutation

a) Placer le patient-consommateur au centre de la communication

Grâce au développement d'Internet, des émissions de santé et des associations de patients, le grand public et le patient sont devenus des interlocuteurs et partenaires essentiels pour les laboratoires pharmaceutiques grâce à leur statut de consommateur en santé.

En effet, le patient peut être acteur de sa santé en participant à une association, en recherchant des informations sur internet ou en chattant sur les forums et plateformes de santé. Il peut également, de manière plus passive, être confronté à des revues et magazines placés dans les salles d'attente ou à des campagnes de prévention à une pathologie chronique (obésité, Alzheimer, asthme, cancers...) pouvant engendrer des changements de comportement. Cette

montée en puissance du patient-consommateur oblige ainsi les laboratoires à placer le grand public au centre de leurs stratégies de communication en développant des actions où il est une cible incontournable au même titre que le médecin ou le pharmacien.

La communication « BtoB » (industrie vers professionnels de santé) laisse donc de plus en plus de place à une communication « BtoC » (industrie vers consommateurs et donc grand public). Cela contraint l'industrie pharmaceutique à repenser ses investissements promotionnels en dépassant la simple communication « produit » et en adoptant une réelle démarche de promotion de la santé⁸⁰.

En effet, La communication vers le grand public est le domaine qui a connu la plus forte croissance en termes d'investissements promotionnels de l'industrie pharmaceutique, passant de 15,2% des dépenses en 2008, à près de 24% en 2012, alors qu'elle n'en représentait que 8,7% en 2004⁸¹.

b) Communiquer différemment

Le discours des laboratoires s'oriente ainsi de plus en plus vers la maladie et son environnement, et la promotion de la santé auprès du grand public devient un levier stratégique. L'industrie pharmaceutique veut désormais, à travers divers moyens de communication, mieux informer le grand public, approfondir son éducation, sa sensibilisation et sa responsabilisation en termes de santé.

Cela se traduit par la mise en place de sites internet ou applications mobiles dédiés à des pathologies et axés sur la prévention, des journées de sensibilisation et d'information sur différentes maladies, des brochures sur le traitement ou la maladie dédiés spécifiquement au patient afin de l'aider à affronter sa maladie au quotidien, et bien évidemment de campagnes de prévention et sensibilisation (« disease awareness »).

Cette communication grand public va permettre d'une part d'améliorer la prise en charge et la qualité de vie des patients (meilleure gestion des effets indésirables, meilleure connaissance et appréhension de la maladie, conseils pour affronter la maladie au quotidien...), de sensibiliser le

⁸⁰ Phamaceutiques. « Industrie pharmaceutique : Quelles informations pour les patients ? », Mars 2009

⁸¹ M. Coupevent . « La communication sur le médicament », thèse 2013-2014.

grand public aux différentes maladies et à leurs symptômes, et d'augmenter leur demande pour tel ou tel médicament du laboratoire en rapport avec la pathologie communiquée.

c) Associer professionnels de santé et associations de patients à la démarche

Des professionnels de santé sont souvent associés aux différentes campagnes des laboratoires menées auprès du grand public. Cette collaboration garantit la portée du message que le laboratoire souhaite transmettre. En effet, les laboratoires envoient des milliers de mails aux principaux acteurs de santé Français pour recueillir leurs impressions sur telle ou telle campagne.

De plus, toucher le grand public de manière plus ciblée implique le partenariat avec des associations de patients. Comme vu dans la partie 2, cette association permet à l'industrie pharmaceutique d'établir une relation avec des acteurs constituant des groupes de pression puissants sur les pouvoirs publics. Cette collaboration permet aussi à l'industrie de se faire connaître de manière plus importante grâce aux campagnes établies par ces associations mais également d'améliorer leur expertise grâce aux qualifications et aux connaissances de ces associations en termes de pathologies et de traitements.

Les laboratoires ont donc pris conscience, avec l'émergence des associations de patients, de l'importance d'investir dans ce secteur de santé. Les acteurs de l'industrie pharmaceutique ont par exemple créé des postes de chargé de relations avec les associations de patients. Les partenariats passés entre associations et laboratoires regroupent différentes actions: édition de brochures patients, réalisation d'études, aide logistique à l'organisation d'événements... Ces actions s'accompagnent souvent de financements annuels, dans des proportions variables, à hauteur d'environ 2 % du budget chez AIDES (Association de lutte contre le SIDA et les hépatites) par exemple, et de 40 % pour l'Association française des diabétiques (répartie entre plus de 20 laboratoires).

d) Remplacer l'Etat avec des campagnes de santé publique

Depuis quelques années, les Laboratoires Pharmaceutiques prennent le relais des institutions de santé, et mettent en place des campagnes de santé publique. Il est aujourd'hui parfaitement légitime d'accepter que les laboratoires pharmaceutiques soient considérés comme des acteurs de

santé publique. En effet, quand un laboratoire est leader dans une aire thérapeutique, communiquer sur cette pathologie qui est une cause identifiée de santé publique est tout à fait légitime de part son expertise. Les laboratoires n'hésitent donc pas à mettre en avant leur engagement et leur investissement dans les politiques de santé publique.

Par exemple en 2005, 4 laboratoires pharmaceutiques internationaux (Altana Pharma, AstraZeneca France, Boehringer Ingelheim France et GSK) sponsorisaient une première nationale, dénommée « Opération Souffle ». Cette dernière a permis de sensibiliser l'ensemble de la population française et des professionnels de santé à la mesure du souffle avec l'aide de nombreuses associations de patients et sociétés savantes. Cette opération a été un réel succès, et a mis en évidence auprès des autorités de santé, la nécessité d'instaurer une mesure du souffle généralisée auprès de la population à risque, qui aurait un rôle de dépistage et sensibilisation aux dangers du tabac.

Fort de ce premier constant, Le laboratoire GSK a ensuite lancé en octobre 2005, une seconde campagne déployée dans la France entière : « Capital Souffle, prenez votre souffle en main ». Cette campagne a reçu, comme la précédente, le soutien de la Direction Générale de la Santé, qui applaudit l'initiative du leader mondial de l'aire thérapeutique respiratoire.

Sanofi Aventis a également lancé en Novembre 2004, avec l'AFD, une enquête nationale pour mieux connaître la qualité de vie des diabétiques sous le thème « retenez 7 et soyez en dessous... ».

Nous pouvons également citer d'autres campagnes de sensibilisation comme la campagne web « Ils dévoilent leur recto » (www.leur-recto.fr) de l'AFA (Association François Au Petit) en partenariat avec le laboratoire Abbvie, visant à sensibiliser le grand public à la rectocolite hémorragique.

La campagne « AVC vite le 15 », destinée à sensibiliser la population aux symptômes de l'AVC et à l'urgence d'appeler le 15, a été soutenue par le laboratoire Bayer. Grâce au clip réalisé, les appels au centre 15 dans la région de Nice auraient été multipliés par trois, et le taux de thrombolyse (dissolution des caillots) par deux.

Grâce à ces opérations, L'Etat n'a plus besoin d'engager autant de campagnes de santé publique lourdes et coûteuses, financées par les fonds publics. De plus, L'Etat ne peut pas être présent sur tous les terrains dans le domaine de la prévention en santé, à cause de certaines restrictions budgétaires.

Par ailleurs, l'industrie soutient de nombreuses associations et fondations dans le cadre de grandes opérations de sensibilisation. Par exemple l'Institut Lilly soutient l'association « cancer du sein, parlons-en » fondée par Estée Lauder, qui organise tous les ans des campagnes de sensibilisation pour l'Octobre Rose⁸².

Cependant, pour communiquer efficacement, le laboratoire doit trouver le bon équilibre entre un message simple et les contraintes réglementaires imposées, puisque les informations figurant dans les campagnes doivent être référencées. L'information ne doit pas non plus être trop réductrice, sous peine de ne pas remporter l'adhésion des professionnels de santé.

Par ailleurs, les déterminants d'une campagne efficace doivent reposer sur une cause identifiée de santé publique mais aussi sur la possession dans le portefeuille du laboratoire d'un médicament qui a démontré indiscutablement son efficacité dans cette pathologie. L'objectif est en effet que le grand public, après avoir vu une campagne de prévention sur une pathologie chronique qui l'a marqué, demande à son médecin un traitement lié au laboratoire impliqué dans la campagne. Les campagnes liées à un enjeu de santé publique important peuvent aussi pousser les médecins à prescrire davantage les produits du laboratoire communiquant.

Cependant, le retour sur investissement de ces campagnes peut être incertain.

En effet, pour réaliser une campagne multicanal impactante, les investissements financiers doivent être très importants (coût des affiches, des différentes publicités dans les médias...), l'impact sur les ventes est très variable et difficile à mesurer et la médicalisation due à cette communication peut également profiter aux produits concurrents⁸³.

De plus, la crédibilité et la confiance engendrée par une campagne de santé publique mise en place par un laboratoire pharmaceutique est souvent moins importante que lorsqu'elle est mise en place par une institution de santé.

⁸² Pharmaceutiques. « Santé publique : quand les labos remplacent l'Etat », Février 2006

⁸³ Le Monde. « Pilule sur ordonnance : l'industrie s'essaye au marketing grand public », Mars 2005.

http://www.lemonde.fr/economie/article/2005/03/20/l-industrie-s-essaye-au-marketing-grand-public_628051_3234.html

2) La e-santé : un nouveau levier de croissance pour l'industrie pharmaceutique

Aujourd'hui, avec la montée en puissance d'Internet, le grand public peut chercher lui même toutes les informations qu'il souhaite (maladies, symptômes, médicaments, laboratoires, recherche de professionnels de santé pour consultation...) et devient donc acteur de sa santé. Comme vu dans la partie 2, les Français placent beaucoup d'espoir dans la communication via l'e-santé et 69% d'entre eux considèrent que l'e-santé est une véritable opportunité dans l'amélioration de la prévention des maladies et dans la prise en charge des patients. Les laboratoires pharmaceutiques doivent donc s'adapter en investissant le web ; en créant leur propre site internet institutionnel pour communiquer sur leurs activités mais également en créant leur page sur les réseaux sociaux ou leurs applications mobiles.

a) De nombreux outils de communication digitaux en plein essor

La digitalisation se met en place petit à petit en France du côté de l'industrie pharmaceutique et déjà de nombreux outils et services permettent aux laboratoires de communiquer vers le grand public et d'améliorer la prise en charge, la prévention et le dépistage des maladies chroniques.

Les laboratoires misent d'abord sur une communication institutionnelle de plus en plus élaborée via leur site internet afin de communiquer sur leurs activités, leur engagement auprès des patients, leur portefeuille de produits et de partager leurs actualités, leurs recherches et découvertes. La promotion de tout médicament sur le site institutionnel est interdite ; seuls les RCP, notices et Avis de la transparence sont disponibles.

De plus, la « m-santé » ou santé mobile, au travers d'applications smartphones notamment, est plus en plus exploitée par l'industrie pharmaceutique. En effet, ces applications permettent aux laboratoires de communiquer sur une pathologie auprès du grand public et font donc œuvre de prévention primaire ou secondaire, mais permettent aussi aux patients de suivre leur maladie et leur traitement au quotidien (prévention tertiaire).

Cependant, cet outil a un impact discuté selon les laboratoires. L'utilisation du mobile en tant que tel ne semble pas être une incroyable opportunité : avec une pénétration du smartphone importante, l'usage reste encore concentré autour de la consultation de mails et de SMS malgré une forte progression des applications. De plus, il n'existe pas de véritable étude mettant en

avant un point de vue vraiment médical ou scientifique sur l'intérêt de ces outils. Par ailleurs, il faut que les Français fassent la démarche autonome de télécharger l'application.

Les laboratoires peuvent mettre également en place des Serious Games destinés aux patients. Ce sont des jeux destinés à la rééducation, à l'entraînement cérébral et cognitif, mais également à l'apprentissage de certains comportements comme dans la prévention au tabagisme ou aux dangers de l'alcool chez les plus jeunes.

b) L'importance des réseaux sociaux dans la stratégie de communication digitale

Actuellement, la réputation et la communication d'une entreprise ne peuvent se faire que grâce aux informations fournies par les entreprises. En effet, face au phénomène de masse des réseaux sociaux (33 millions d'utilisateurs sur Facebook, 29 millions sur Youtube, 16 millions sur Twitter), les laboratoires réalisent qu'ils ne doivent plus négliger ces nouveaux espaces de discussion (Voir Figure 15).

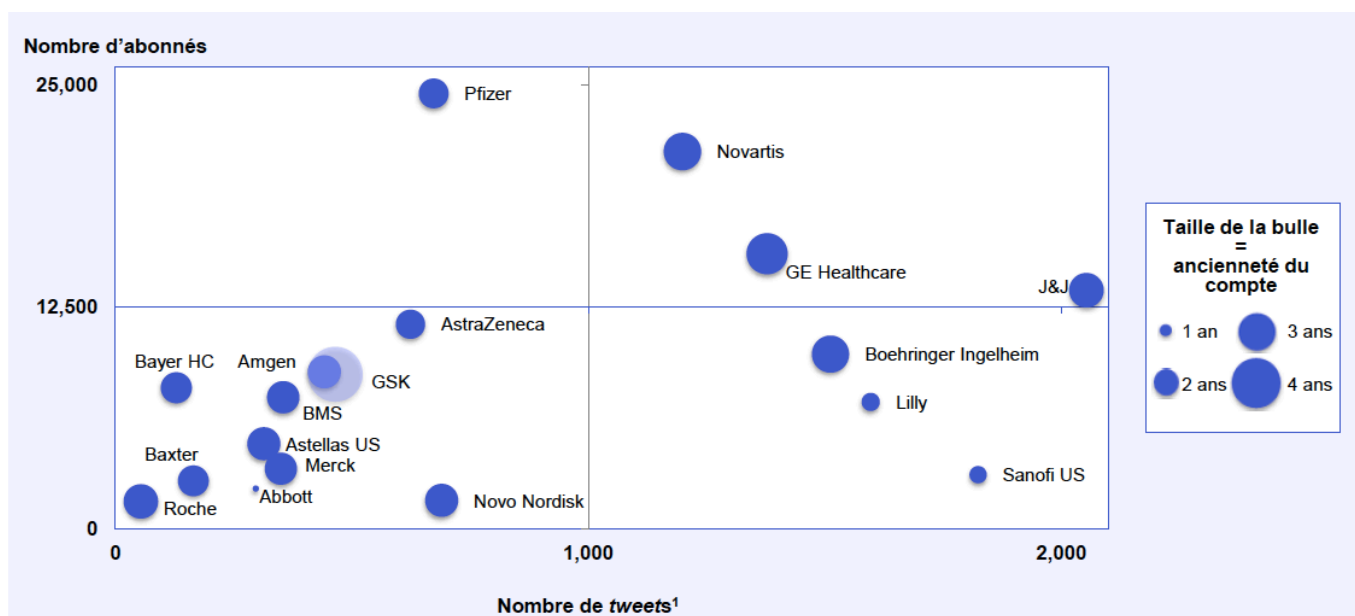


Figure 15 : Aperçu des comptes Twitter des Laboratoires Pharmaceutiques (2012)

L'irruption des médias sociaux dans le domaine de la santé pousse ainsi les laboratoires à mettre en oeuvre une stratégie digitale intégrant fortement les réseaux, afin d'améliorer leur visibilité et leur réputation sur le web. Pour cela, un « community manager », personne dédiée à la gestion et à l'animation des différentes communautés sur Internet, est souvent intégré aux équipes du laboratoire.

En effet, face à la prolifération de messages et d'informations diffusés chaque jour sur la toile, la présence sur les réseaux sociaux permet de rectifier et de maîtriser un peu plus son image.

Grâce aux réseaux sociaux, les laboratoires peuvent partager leurs actualités et annonces institutionnelles, leurs campagnes de promotion, et peuvent rediriger le grand public vers leurs sites internet. De plus, assurer une certaine présence de l'entreprise sur ces médias permet d'être plus proche des consommateurs et de leurs attentes.

Par ailleurs, les coûts d'une communication sur les réseaux sociaux sont très faibles pour une audience et un rayonnement très important⁸⁴.

Interdits de communiquer sur leurs médicaments sur les réseaux sociaux également, les laboratoires utilisent aussi cet outil pour diffuser leurs campagnes et sensibiliser les internautes aux pathologies sur lesquelles ils ont une offre de produits de santé.

C'était l'objectif de la campagne lancée par AbbVie, "Ne lui tournez pas le dos", destinée à améliorer le diagnostic et le délai de prise en charge et dans le cas pathologies de mal de dos chronique. A l'occasion du lancement de cette campagne, plusieurs vidéos ont été créées et publiées sur une chaîne Youtube, une page Facebook et un fil Twitter dédiés. L'utilisation des médias sociaux pour cette campagne s'explique par l'importance de toucher un public assez jeune qui a tendance à banaliser le mal de dos chronique.

A la fin de la vidéo diffusée sur Youtube, les internautes sont invités à répondre à cinq questions, après redirection sur un site dédié à la campagne, afin d'obtenir un premier diagnostic sur l'origine potentielle de leur mal de dos (mécanique ou inflammatoire).

Nous pouvons également citer l'exemple de la campagne "Ils méritent d'être au premier plan" (Voir **Figure 16**) lancée par AbbVie ayant pour objectif de soutenir les personnes atteintes de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (Mici) qui taisent souvent leur pathologie et de

⁸⁴ Smart Pharma Consulting. « Médias Sociaux et Marketing Institutionnel – Quelles applications pour les laboratoires pharmaceutiques ? », Juin 2012. Consulté en Novembre 2017

valoriser leurs défis quotidiens. Une dizaine de vidéos humoristiques sur le sujet ont été publiées sur une chaîne Youtube dédiée, faisant intervenir trois "youtubers" connus du grand public.



Figure 16 : Site dédié à la campagne « Ils méritent d’être au premier plan »

De plus, les entreprises peuvent inciter les comptes des associations de patients ou de fondations influentes avec lesquelles ils ont des partenariats, à les suivre et à relayer leurs messages pour augmenter leur visibilité et la sensibilisation.

C'est le sens de la campagne "Epiderme imaginaire" lancée par le laboratoire Leo Pharma fin 2016 pour parler du psoriasis au grand public via un concours photo. Les internautes étaient incités à partager sur les médias sociaux des clichés évoquant cet épiderme et à mentionner par la même occasion Leo Pharma dans leur publication. L'impact de cette campagne a été significatif puisque le fil Twitter du laboratoire a été classé premier dans le domaine des maladies auto-immunes et des problèmes de peau par l'agence Agilience qui mesure l'influence de structures ou entités et calcule grâce à un « index d'autorité », leur expertise dans telle ou telle pathologie.

Selon une étude réalisée en 2016, voici les sujets qui sont les plus communiqués par les laboratoires via les réseaux sociaux⁸⁵:

- Sensibilisation sur les pathologies: **29%** des publications
- Actualités du laboratoire: **25%**
- Contenus liés à un congrès, un évènement: **19%**

⁸⁵ www.ticpharma.com/story.php?s_limite=124&story=80. Consulté en Novembre 2017.

- Informations sur l'activité sociale du laboratoire: **13%**
- Actualités de la recherche: **8%**
- Actualités du secteur: **2%**

Cependant, le grand nombre d'utilisateurs de ces médias et la rapidité de diffusion de l'information rendent ces médias difficiles à contrôler.

Les internautes peuvent se retourner contre les entreprises, entraîner une multiplication de commentaires négatifs et nuire fortement à leur réputation. De plus, encore **44%** des industriels pharmaceutiques sont absents des réseaux sociaux en France et seulement **9%** d'entre eux ont mis en œuvre une stratégie de présence et d'interaction sur les réseaux sociaux⁸⁶.

3) Un enjeu pour l'image et la crédibilité des laboratoires auprès du grand public

Ces actions de communication et de campagnes sur l'environnement et les pathologies chroniques, pertinentes et valorisantes pour les laboratoires, présentent un autre avantage et intérêt bien compris des directeurs de communication: jouer sur la corde sensible en apparaissant aux yeux du grand public comme un acteur de santé à part entière favorisant la santé publique et le bien commun. En effet, ce que les laboratoires commencent à comprendre en passant de la communication BtoB, c'est à dire la visite médicale, à la communication BtoC en s'adressant directement aux consommateurs, c'est que la reconnaissance par le grand public est primordiale. Cette reconnaissance permet en effet de légitimer le laboratoire dans une pathologie et surtout de développer auprès de ses patients, une notion de sincérité et de crédibilité.

a) Le digital : un outil pour l'image de l'industrie

Le digital et la e-santé peuvent changer positivement l'image de l'industrie du médicament. En effet, centrée sur la recherche et le développement de nouveaux médicaments et l'innovation en santé, elle souffre cependant d'une image assez négative du grand public puisque jugée parfois fermée, opaque et distante. De ce fait, s'adapter et évoluer sa manière de communiquer est un enjeu stratégique.

⁸⁶ Orange Business Services. « Pourquoi Pharma et Medias Sociaux ne font pas bon ménage ? », Février 2015. <https://www.orange-business.com/fr/blogs/e-sante/transformation/pourquoi-pharma-et-medias-sociaux-ne-font-pas-bon-menage->

Cette évolution de la communication et cette volonté d'être plus en phase avec les attentes des Français s'accompagnent de plus de transparence et de responsabilité de la part de l'industrie pharmaceutique. En effet, pour accorder sa confiance aux entreprises du médicament et avoir une image vertueuse de cette industrie, le grand public doit comprendre qui elle est vraiment et quelles sont ses valeurs.

C'est pour cette raison que de nos jours, les sites internet des laboratoires ont évolué dans ce sens, alors qu'ils n'étaient utilisés avant que pour présenter l'activité, les domaines thérapeutiques et l'historique des entreprises. Aujourd'hui, des espaces « Nos engagements » « Notre Responsabilité », « Nos Valeurs » sont déployés par les laboratoires sur le site internet. Les engagements pris par les laboratoires se déclinent souvent autour de l'accès aux médicaments et aux soins, du respect des principes de déontologie, de l'environnement durable, du soutien aux communautés locales et aux associations...

Cette évolution est une opportunité pour l'industrie pharmaceutique d'améliorer son image, de renforcer son rôle de partenaire auprès des institutions et communautés de santé, son engagement pour une santé durable et son image d'industrie de pointe engagée dans la recherche et le développement de médicaments innovants.

De plus, les laboratoires font de plus en plus preuve de transparence envers le grand public puisqu'ils mettent à disposition en ligne, des documents relatifs à leurs activités comme les médicaments mis sur le marché ou en développement et les rapports annuels et financiers de l'entreprise. Cela peut permettre aussi d'accroître la confiance des Français envers les laboratoires.

Par exemple, depuis 3 ans, Sanofi a autorisé l'élargissement de l'accès au grand public des différentes informations et données des essais cliniques.

b) Le lancement d'une campagne grand public par le LEEM pour regagner la confiance des Français

Face à la méfiance et aux critiques du grand public vis à vis de l'industrie pharmaceutique, le LEEM a lancé Le 1^{er} octobre une campagne de communication pour valoriser et changer l'image du secteur pharmaceutique.

En effet, face aux récents scandales très médiatisés sur le Mediator, les pilules de 3eme génération ou plus récemment le Levothyrox, le LEEM, fédération française de l'industrie du médicament, lance pour la première fois depuis quinze ans une grande campagne de communication pour rassurer le grand public.

L'objectif de cette campagne est de changer l'image négative de l'industrie pharmaceutique en parlant de sujets trop peu mentionnés dans les médias tels que l'innovation, les progrès de la recherche et l'engagement des salariés de ces laboratoires pharmaceutiques.

Cette campagne a été lancée via des spots vidéos et affiches avec le slogan « La maladie ne dort jamais (Voir **Figure 13**). Nous non plus » et le hashtag #sansrépit.

Cette campagne a été diffusée dans le métro (plus de 200 stations) pendant une semaine, à la télévision (TF1, M6, Canal+, BFM, LCI, CNews, C8 et TMC) pendant 2 semaines, dans la presse magazine (Le Parisien Magazine, Paris Match, Elle, Le Monde Magazine et Les Echos WeekEnd) pendant 3 semaines et sur les réseaux sociaux.

Après un sondage réalisé par le LEEM auprès des Français avant le lancement de cette campagne, il en est ressorti que **87 %** des Français estiment que les laboratoires jouent un rôle essentiel dans la découverte de nouveaux traitements mais **80 %** estiment être mal informés sur ces recherches et **95%** d'entre eux pensent que les laboratoires devraient communiquer davantage sur la R&D.

De plus, d'après le sondage, la maladie chronique qui nécessite en priorité le développement de nouveaux médicaments pour les Français est le cancer (75%), suivi d'Alzheimer/Parkinson (58%), du SIDA (37%), puis de la Sclérose en Plaques (24%).

Ainsi, dans cette campagne, le LEEM fournit de nombreux chiffres clés sur la recherche dans le domaine des maladies chroniques afin de partager l'innovation thérapeutique de l'industrie pharmaceutique au plus grand nombre⁸⁷.

⁸⁷ 20 minutes. « L'industrie du médicament veut redorer son image avec une campagne grand public », Septembre 2017. <http://www.20minutes.fr/sante/2138939-20170925-industrie-medicament-veut-redorer-image-campagne-grand-public>



Figure 17 : Campagne LEEM « La maladie ne dort jamais, Nous non plus. »

Cette campagne a eu un impact plutôt positif sur l'opinion des Français⁸⁸ :

- **80%** du Grand Public s'est senti intéressé, concerné
- **1 Français sur 2** a appris quelque chose de nouveau sur les entreprises du médicament
- **85%** des Français ont retrouvé le rôle essentiel que les entreprises du médicament jouent dans la découverte de nouveaux médicaments.

III) Limites et perspectives d'amélioration dans la communication grand public sur les maladies chroniques

1) Attentes des Français en termes de communication grand public sur les maladies chroniques

a) Un manque d'information sur les maladies chroniques

D'après les résultats du sondage sur les 85 Français (**Annexe 5**), **75%** d'entre eux estiment que la communication grand public sur les maladies chroniques en général n'est pas suffisante et être mal informés sur les maladies pour lesquelles ils sont potentiellement à risque.

En effet, ils estiment ne pas croiser assez dans leur vie quotidienne de communication sur la santé, par rapport à toutes les autres communications rencontrées.

⁸⁸ <https://festivalcommunicationsante.fr/la-mefiance-du-grand-public-envers-l-industrie-pharmaceutique/>. Consulté en Décembre 2018

De plus, pour tous les médecins interrogés (**Annexe 6**), la communication grand public sur les maladies chroniques n'est pas suffisante même si de plus en plus développée et il y a encore des améliorations à apporter concernant la qualité du contenu des campagnes et les canaux utilisés.

Par ailleurs, selon les professionnels de santé interrogés, certaines pathologies chroniques sont encore trop peu communiquées auprès du grand public comme notamment la Sclérose en Plaques, l'hypertension artérielle, l'hypercholestérolémie, la polyarthrite rhumatoïde, le diabète, ou certains cancers comme le cancer de la prostate, du côlon ou de l'utérus. Les Français sont en effet peu informés sur les risques ou les symptômes de ces pathologies, ce qui retarde le moment du diagnostic. La prévention de l'alcoolisme reste aussi un domaine où la communication est trop faible.

Même dans une maladie comme le SIDA, contre laquelle des campagnes d'informations et opérations efficaces se succèdent depuis des années, il y a encore une certaine méconnaissance des Français à ce sujet⁸⁹:

- **42%** des Français estiment être mal informés sur les lieux où aller pour se faire dépister
- **15%** des Français pensent que l'utilisation d'un produit de toilette intime est efficace pour empêcher la transmission du VIH
- **16%** des Français pensent que le VIH peut être transmis en s'asseyant sur les toilettes publiques
- **15%** des Français pensent que le virus du sida peut être transmis par la salive.

De plus, **86%** des médecins interrogés pensent qu'une communication plus active sur les maladies chroniques pourrait permettre une meilleure sensibilisation de la population et donc améliorer la prévention primaire et le diagnostic précoce.

Pourtant, malgré un manque d'information et des comportements de prévention peu répandus, le grand public semble avoir conscience de l'importance de la prévention en santé et de l'urgence de l'acquisition de nouveaux comportements plus sains. Pour plus de 9 Français sur 10, une prise de conscience collective et une communication plus active sur l'importance de la prévention sont urgentes.

⁸⁹ Le Dauphine. « Les Dix Chiffres du SIDA à retenir », Mars 2017. <http://www.ledauphine.com/france-monde/2017/03/23/les-dix-chiffres-du-sida-a-retenir>. Consulté en Novembre 2017.

i. Cas de la Sclérose en Plaques

Comme vu dans la partie 1, la SEP compte aujourd'hui 100 000 patients en France et a connu une forte progression ces 10 dernières années avec 40 000 nouveaux cas par an.

Intégrée au plan maladies neurodégénératives 2014-2019, cette maladie suscite tout de même moins de communication de la part des institutions publiques que la maladie de Parkinson ou d'Alzheimer.

En effet, en raison notamment d'une faible connaissance de cette pathologie par le grand public, il faut aujourd'hui environ 5 ans pour mettre un nom sur cette maladie, et débiter les traitements. Informer le grand public sur la gravité de la maladie, les symptômes et la prise en charge permettrait donc de mieux prévenir et de ralentir l'évolution de cette maladie incurable. Tous les médecins interrogés pour cette thèse affirment que la communication grand public sur la SEP est insuffisante et mérite un engagement plus fort de la part des pouvoirs publics.

De plus, pour **87%** des personnes atteintes de SEP, c'est avant tout le manque d'information de cette maladie vers le grand public qui constitue un frein à leur emploi. En effet, 8 français sur 10 disent ne jamais avoir assisté à une campagne de sensibilisation au handicap en entreprise⁹⁰.

Les associations de patients et autres entités s'engagent, dans la mesure de leurs moyens, dans cette lutte pour une meilleure connaissance de la SEP. L'AFSEP par exemple, a adressé en juin 2017 une lettre ouverte au Premier ministre et à la Ministre des Solidarités et de la Santé, demandant l'obtention du statut de Grande cause nationale 2018 pour la SEP, afin de développer de façon importante les mesures prises pour communiquer activement sur cette maladie⁹¹.

Il est effectivement primordial que les Français sachent que la SEP peut toucher tout le monde, que c'est une maladie diagnostiquée chez les jeunes, que c'est une maladie chronique très grave, évolutive et qui peut être ralentie par des traitements s'ils sont instaurés précocement. Il est important aussi d'insister sur une communication positive, sur la possibilité de vivre presque normalement avec la SEP et de croire en son projet de vie afin d'éviter les stigmatisations et l'exclusion sociale des personnes malades.

⁹⁰ Roche. « L'impact psycho-social de la SEP au travail », mai 2017. <http://www.roche.fr/medias/actualites/sclerose-en-plaques-travail.html>. Consulté en Novembre 2017

⁹¹ Carenity. « Sclérose en plaques : à quand le statut de grande cause nationale ? », Juin 2017. <https://www.carenity.com/forum/sclerose-en-plaques/ma-bibliotheque-sclerose-en-plaques/sclerose-en-plaques-a-quand-le-statut-de-grand-38965>. Consulté en Novembre 2017

ii. Cas de l'alcoolisme et des maladies hépatiques

Les maladies du foie telles que la cirrhose et les hépatites B et C ne semblent pas faire peur au grand public. Pourtant, selon un professeur hépatologue, « la cirrhose est responsable de 8.000 décès par an, soit bien plus que les accidents de la route ».

En effet, un Français sur deux ignore que l'alcool est la principale cause de ces maladies hépatiques, or sur les 200.000 cas de cirrhose en France, la moitié est due à une consommation excessive d'alcool. Si la maladie est asymptomatique pendant des années, elle peut à terme entraîner de graves conséquences comme des cancers du foie.

Pourtant, un simple bilan hépatique (dosage enzymatique) permet un dépistage efficace et une prise en charge précoce. Or, seulement **20%** des Français pensent avoir déjà effectué ce bilan. De nombreux Français ignorent être atteints d'une cirrhose et environ **75.000** Français seraient infectés par le virus de l'hépatite C sans le savoir.

Selon les professionnels de santé, cette ignorance des français est en partie due à un manque de communication sur les risques de l'alcool, la gravité, la prévalence et l'importance du dépistage des maladies hépatiques. Selon un hépatologue, ces maladies « sont le parent pauvre de la prévention. Or sans campagne de dépistage efficace, ces maladies sont fréquemment dépistées à un stade avancé ». En effet, dans ce cas là, les chances de survie à cinq ans d'un cancer hépatique ne sont que de **15 %**. Un dépistage organisé, à l'image du cancer du sein ou colorectal, pourrait donc être mis en place⁹².

Des experts de Santé Publique France et de l'INCa ont présenté cette année des recommandations pour faire mieux connaître au public les risques de la consommation d'alcool sur la santé, puisque trop souvent associés aux normes sociales (Campagne « Tu t'es vu quand t'as bu ?) ou au danger au volant. Le but de la communication sera de responsabiliser les Français en leur donnant une information rationnelle et claire basée sur des repères simples.

Ces recommandations vont être par exemple de faire évoluer les avertissements sanitaires, engager des campagnes de prévention pour contrebalancer la publicité sur l'alcool, faire figurer sur les étiquettes le nombre de verres standard, de calories par verre et rendre plus visible le pictogramme « femme enceinte ».

⁹² 20 minutes. « La cirrhose du foie: Cette maladie tue plus que les accidents de la route », Juin 2016. <http://www.20minutes.fr/sante/1873239-20160626-cirrhose-foie-maladie-tue-plus-accidents-route>. Consulté en Novembre 2017

b) La e-santé comme perspective d'amélioration de la communication grand public

Des professionnels de santé et membres d'associations de patients interrogés pensent que la e-santé, et notamment internet et les réseaux sociaux vont permettre d'accroître petit à petit l'impact et le rayonnement des campagnes de communication en santé.

Certains médecins croient que le développement des campagnes « virales », à l'image de Snapzheimer ou des publicités « sponsorisées », par l'intermédiaire des réseaux sociaux pourraient toucher les jeunes de manière importante et améliorer l'efficacité des campagnes.

Selon d'autres professionnels de santé, il est extrêmement important de communiquer sur l'importance pour les Français de se rendre sur des sites de santé de « confiance » soit les sites institutionnels, les sites de santé publique, les sites des associations de patients ou des laboratoires pharmaceutiques dédiés aux pathologies. En effet, seuls **6%** des Français qui utilisent internet disent rechercher directement des informations sur les sites institutionnels⁹³, d'où l'importance de préciser pour chaque campagne sur quel site se rendre, et que ce lien soit bien visible de tous.

De plus, selon un responsable de la Fédération UNISEP, l'avenir de la communication grand public sur les maladies chroniques, que ce soit en termes de promesses de dons, ou de sensibilisation et d'informations, réside dans le QR Code. En effet, les Français pourraient simplement scanner le QR Code d'une campagne via affiches ou internet, et aboutir directement à un site d'information sur une pathologie ou réaliser un don de manière simple, ludique et rapide.

2) Un public pas toujours réceptif à la communication

a) La communication grand public : une influence parfois insuffisante pour conduire au changement de comportement

Tout d'abord, parmi les 85 Français interrogés, **20%** ne prêtent pas vraiment ou pas du tout attention aux campagnes de communication qui les entourent sur les maladies chroniques.

De plus, nous avons demandé à ces personnes ce qui pourrait les empêcher d'aller consulter un médecin ou de se faire dépister s'ils croisaient une campagne de communication sur une maladie

⁹³ INPES. « Quelle utilisation d'Internet dans la recherche d'informations santé ? », 2015

dont les signes pourraient correspondre à leurs symptômes. Dans ces cas-là, seuls **32%** des personnes ont répondu qu'elles prendraient rendez-vous avec un médecin rapidement.

Sinon, la plupart ont répondu que la peur du diagnostic les empêcherait de consulter (**35%**), d'autres ont mentionné le fait de ne pas se sentir malade (**16%**), la peur des traitements lourds (**13%**), ou la peur du jugement des autres (**2%**).

En effet, parfois, malgré toute l'information et la sensibilisation nécessaires à l'acquisition de comportements adaptés, les personnes ont peur de la maladie et préfèrent agir par évitement et vivre dans l'ignorance.

De plus, les personnes participant au sondage ont été interrogées sur leur réaction s'ils voyaient une campagne sur les dangers de la consommation d'alcool en se considérant comme consommateur régulier : **68%** ont répondu ne pas être sensibles à cette campagne de prévention primaire. Parmi eux, **44%** se disent qu'ils ont le temps de penser à leurs excès et **24%** n'y prêtent même pas attention. Les jeunes sont particulièrement moins attentifs aux campagnes de prévention primaire car ils ne se sentent pas concernés par les maladies chroniques à l'instant présent, ils n'arrivent pas à se projeter et à anticiper les éventuels dangers ; les changements de comportements sont donc plus difficiles.

Dans ces cas-là, c'est la pression de l'entourage et des professionnels de santé (pharmaciens, médecins, infirmiers) au contact de la personne qui pourra la pousser vers un éventuel changement de comportement ou vers la démarche de diagnostic.

b) Des commentaires sur internet parfois plus influents que les campagnes

Avec le succès grandissant d'internet, des forums, blogs et réseaux sociaux, l'interactivité entre les internautes croît également. Cela peut être extrêmement positif puisque les gens partagent énormément de choses, sortent de leur solitude et échangent leurs nombreux points de vue et conseils. Cependant, cela peut être aussi un danger et certains internautes peu avisés avancent des propos via cet intermédiaire qui vont contre les recommandations fondées des institutions de santé.

En effet, après une étude réalisée par des experts américains sur la vaccination, il est ressorti que les participants de l'étude ont accordé autant d'importance à des commentaires aléatoires issus

d'internet, sans avoir aucune information quant à l'identité des commentateurs, qu'à des spots TV réalisés par des institutions de santé. Les gens se fient donc autant aux commentaires d'inconnus qu'aux messages de prévention provenant d'organismes de santé reconnus, ce qui a beaucoup surpris les experts.

Par ailleurs, un sondage IFOP publié en 2013 a relaté que les intentions de vaccination antigrippe des Français de 18 ans et plus étaient en baisse par rapport à l'année d'avant. Beaucoup d'entre eux s'interrogeaient sur l'utilité de ce vaccin ou le jugeaient trop risqué. L'INPES rappelle pourtant chaque année grâce à ses campagnes de prévention que «les effets indésirables des vaccins, le plus souvent limités (fièvre, douleurs au point d'injection), font encourir beaucoup moins de risque que les maladies elles-mêmes».

Pour pallier cela, les auteurs des campagnes de prévention doivent s'attarder sur le fait de présenter leurs arguments et messages de manière à ce qu'ils ne soient pas perçus comme une tentative de manipulation par les Français. Pour cela, mettre en évidence les risques potentiels de certaines méthodes de diagnostic ou de soin autant que leurs bénéfiques, pourraient améliorer la confiance de la population et lui éviter d'imaginer des complots sanitaires et tentatives de manipulations⁹⁴.

c) Le problème des inégalités sociales

Même si la communication grand public sur les maladies chroniques est destinée à la sensibilisation et à la prévention pour l'ensemble de la population, elle peut parfois creuser les inégalités sociales. En effet, certaines personnes n'ont pas accès aux mêmes informations médicales que les autres, n'ont pas les mêmes systèmes de complémentaires santé et donc les mêmes possibilités financières de se rendre régulièrement en consultations médicales, et ce malgré une communication active sur les risques des maladies chroniques.

Par exemple, la prévalence du tabagisme quotidien a augmenté de 34, % à 38,9 % entre 2010 et 2016 parmi les personnes sans diplôme alors qu'elle a diminué de 23, % à 21,1 % parmi les personnes ayant un diplôme supérieur au baccalauréat.

⁹⁴ Le Figaro. « Des commentaires sur Internet plus influents que les campagnes de prévention », Février 2015. <http://sante.lefigaro.fr/actualite/2015/02/06/23353-commentaires-sur-internet-plus-influents-que-campagnes-prevention>. Consulté en Novembre 2017

Elle a également augmenté (35,2 % à 37,5 %) chez les personnes dont les revenus correspondaient à la tranche la plus basse et a diminué (23,5 % à 20,9 %) chez les personnes dont les revenus correspondaient à la tranche la plus haute.

Plusieurs facteurs peuvent expliquer cette différence, parmi eux: l'utilisation du tabac pour gérer le stress, la difficulté à se projeter dans l'avenir, une norme sociale en faveur du tabagisme, une dépendance plus importante à la cigarette ou la méfiance à l'égard des campagnes de prévention⁹⁵.

Ce problème est identique dans le cas de l'obésité et de l'hygiène alimentaire par exemple. Les messages de prévention semblent avoir plus d'effets chez les populations aisées que chez les populations défavorisées. Par exemple, les ouvriers sont **2,5** fois plus nombreux à trouver ces messages culpabilisants et 5 fois plus nombreux à les trouver anxiogènes.

Les foyers modestes font souvent une sous-consommation de produits frais et une surconsommation d'aliments gras, salés et sucrés. Le prix des aliments sains est un frein premier à leur consommation mais également le temps de préparation, les habitudes alimentaires issues de fortes traditions culturelles ou les facteurs psychologiques (anxiété ou manque affectif).

De plus, un médecin de santé publique a dépisté un adolescent de 15 ans qui pesait plus de 100 kilos et qui n'avait pas vu de médecin depuis des années. Sans avis médical et sans prise de conscience de sa famille, l'adolescent ne s'était jamais rendu compte de son obésité⁹⁶.

Ainsi, pour développer des campagnes de prévention plus efficaces pour les plus défavorisés, une connaissance accrue de leur mode de vie, de leur sociologie, de leurs réticences et de leurs freins aux changements de comportements semble indispensable.

3) Le problème du surdiagnostic

L'augmentation des maladies chroniques et les avancées technologiques (IRM, scanners...) contribuent à une offre de soins de plus en plus variée et performante et donc, à une demande de soins croissante de la part des Français. De plus, certaines maladies ou certains débats de santé

⁹⁵ La Croix. « Face au tabac, les inégalités sociales restent fortes en France », Mai 2017. <https://www.la-croix.com/Sciences-et-ethique/Sante/inegalites-sociales-face-tabac-restent-fortes-France-2017-05-30-1200851121>. Consulté en Novembre 2017

⁹⁶ Europe 1. « Obésité : un adulte français sur deux est en surpoids, un chiffre stable », Juin 2017. <http://www.europe1.fr/sante/obesite-un-adulte-francais-sur-deux-est-en-surpoids-un-chiffre-stable-3359396>. Consulté en Novembre 2017

publique très rapportés dans les médias peuvent rendre une part de la population hypocondriaque et les pousser au surdiagnostic et à la surconsommation de médicaments.

En effet, 800 médecins interrogés lors d'un sondage ont affirmé que **72%** de tous les actes médicaux confondus étaient pleinement justifiés. Par ailleurs, les dépenses médicales inutiles coûteraient à la France environ 40 milliards d'euros.

De plus, toute la communication autour des dépistages organisés, notamment pour le cancer du sein, peut aussi conduire au surdiagnostic, c'est à dire à la détection de lésions cancéreuses mais qui n'auraient pas évolué vers un cancer du vivant de la personne. Le surdiagnostic pourrait être de l'ordre de **1 à 10 %**, voire **20 %** selon les études publiées.

Ce surdiagnostic va aboutir à un surtraitement (chimiothérapie, rayons, ablation du sein) qui va donc peut-être être réalisé de manière inutile en dégradant considérablement la vie des personnes atteintes (angoisse, problèmes professionnels et personnels...).

Les mammographies ou autres examens exposent aussi les personnes à des doses très faibles de rayons, qui peuvent dans de très minces proportions, augmenter la probabilité de futur cancer notamment pour les femmes jeunes ou présentant déjà des mutations ou des facteurs de risques. Les jeunes femmes ne sont cependant pas incluses dans le dépistage organisé mais de plus en plus d'informations concernant la hausse du cancer du sein chez les jeunes femmes apparaissent, les poussant de plus en plus au dépistage précoce⁹⁷.

Une communication grand public plus active sur les risques des maladies chroniques pourrait donc entraîner une plus grande psychose et hypocondrie chez les Français et augmenter les actes médicaux et dépistages inutiles. Cependant, les bénéfices sur l'incidence, la prise en charge et la mortalité des maladies chroniques seraient certainement beaucoup plus importants en comparaison.

4) Le budget de L'Etat pour la prévention est très faible

La qualité du système de santé français repose essentiellement sur les soins et prises en charges curatives, en aval du diagnostic de la maladie.

⁹⁷ Institut National du Cancer. « Dépistage du Cancer du Sein- Les réponses à vos questions », Octobre 2017. <http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Depistage-et-detection-precoce/Depistage-du-cancer-du-sein/Les-reponses-a-vos-questions>. Consulté en Novembre 2017

Lorsque que l'action doit se situer en amont du diagnostic, c'est à dire dans la prévention primaire et secondaire des maladies chroniques, la France ne peut pas se vanter d'actions et de résultats aussi spectaculaires.

En effet, en France, les politiques de prévention ancrées dans de nombreux plans nationaux et considérées comme prioritaires, ne semblent cependant pas constituer un axe central des politiques nationales, très centrées sur le curatif. Ainsi, le budget de l'Etat alloué annuellement à la prévention est de **2 %** en France contre **3 %** en moyenne dans les pays de l'OCDE⁹⁸. Ce budget peut donc paraître très faible si l'on considère l'enjeu primordial que constitue la communication grand public pour la prévention des maladies chroniques en France.

5) Limites et perspectives d'amélioration des campagnes de prévention primaire : cas du tabac et de l'obésité en France

a) Cas des campagnes anti-tabac

i. Chiffres du tabac en France en 2017

La France est l'un des pays occidentaux où l'on fume le plus, avec plus d'un tiers de la population entre 15 et 75 ans concernée.

De plus, malgré les nombreuses réformes de l'Etat (interdiction de fumer dans les lieux publics, interdiction de la publicité pour le tabac...), la forte hausse du prix des paquets, la mise en place du paquet neutre ou les nombreuses campagnes de sensibilisation, le nombre de fumeurs diminue faiblement avec le temps.

Cependant, après une hausse du nombre de fumeurs entre 2005 et 2010 et un nombre qui stagne depuis sept ans, en 2017, un peu plus d'un quart des Français (**26,9 %**) fumaient quotidiennement, contre **29,4 %** un an plus tôt, soit une baisse de 2,5 points. Cette baisse de consommation concerne aussi bien les femmes que les hommes, mais également les adolescents : la consommation de tabac a baissé de **32%** en 2014 à **25%** en 2017.

Les jeunes entre 25 et 34 ans sont toujours les plus concernés par cette consommation (**31%**).

⁹⁸ Institut Montaigne. « Mieux vaut prévenir que guérir... Pourquoi faire de la prévention une priorité ? », Juillet 2017. <http://www.institutmontaigne.org/blog/2017/07/18/Mieux-vaut-pr%C3%A9venir-que-gu%C3%A9rir%E2%80%A6-Pourquoi-faire-de-la-pr%C3%A9vention-une-priorit%C3%A9>. Consulté en Novembre 2017

Pourtant, le tabac reste toujours aujourd'hui la première cause de mortalité évitable en France. Il est notamment responsable de **90%** des cancers du poumon et de 73 000 décès chaque année⁹⁹.

De plus, le coût social du tabac en France s'élève à **122** milliards d'euros par an.

L'Etat perçoit des taxes sur les paquets de cigarettes vendus et réalise des "économies" sur les retraites (non perçues du fait des décès prématurés liés au tabagisme) représentant au total **12** milliards d'euros. Cependant, cette somme est négligeable au regard des **26** milliards d'euros de coût des soins (maladies chroniques dues au tabac...), des **30** milliards d'euros de perte de qualité de vie ainsi que des **65** milliards d'euros correspondant à la valeur de chaque année de vie perdue par un individu (115 000 euros par an)¹⁰⁰.

ii. Efficacité des campagnes anti-tabac

Depuis des années, de nombreuses campagnes de prévention anti-tabac mises en place par les pouvoirs publics se succèdent et ont pour but de dénoncer les risques du tabagisme actif et passif. Ces campagnes de sensibilisation sont accompagnées de nombreuses lois et réformes, comme l'augmentation des prix des paquets, l'interdiction de fumer dans les lieux publics, l'interdiction de vente aux mineurs, l'apparition des avertissements sanitaires sur les paquets de cigarettes. Ces actions permettent de contribuer à la création d'un environnement favorable à la diminution du tabagisme et à faire de la cigarette un produit socialement inacceptable.

Cependant, la communication n'est qu'un vecteur mineur mobilisé pour réduire la consommation de tabac.

En effet, des experts ont été interrogés sur une estimation de l'influence (%) de nombreux facteurs dans la lutte contre le tabagisme, voici ce qu'il en ressort :

- le prix du paquet : **30%**
- l'interdiction de fumer dans les lieux publics : **22%**
- les dépenses gouvernementales en campagne de sensibilisation : **15%**
- l'interdiction de toute publicité et promotion pour le tabac : **13%**
- les avertissements sanitaires : **10%**

⁹⁹ Anne Pasquereau (anne.pasquereau@santepubliquefrance.fr), Raphaël Andler, Romain Guignard, Jean-Baptiste Richard, Pierre Arwidson, Viêt Nguyen-Thanh. Le groupe Baromètre santé 2017. Consulté en Novembre 2018

¹⁰⁰ Axa. « La Tabac, 120 milliards en fumée chaque année. », Novembre 2016. <https://www.newstoprotect.axa/sante/achat-tabac>. Consulté en Novembre 2017

– l'aide à l'arrêt des fumeurs dépendants : **10%**¹⁰¹

De plus, dans cette étude n'est pas prise en compte l'influence que peut avoir l'entourage sur l'arrêt du tabac d'une personne.

Par ailleurs, après l'opération « Mois sans Tabac » de novembre 2016, **50%** des Français (fumeurs et non fumeurs confondus) ont jugé cette campagne « sans grande efficacité » et **76%** des fumeurs ne comptent pas essayer d'arrêter leur consommation de tabac durant ce mois de sensibilisation¹⁰².

Impact de ces campagnes chez les jeunes

Les pouvoirs publics sont unanimes : les campagnes de prévention doivent particulièrement cibler les jeunes.

Pourtant, il semblerait que ces campagnes n'aient pas l'effet désiré. En effet, la plupart des lycéens interrogés ne voient pas l'intérêt de ces campagnes de sensibilisation et disent que « Fumer est un choix et que les campagnes n'y changeront rien » ou « Nous sommes jeunes et en bonne santé, ce ne sont pas les campagnes qui vont nous faire prendre conscience des conséquences »¹⁰³.

En effet, **20%** des étudiants et **30%** des lycéens ne comptent pas tourner le dos à la cigarette.

Impact du « choc » et du « dégoût » dans les campagnes anti-tabac

Les pouvoirs publics utilisent souvent dans leurs campagnes des images et messages chocs pour rappeler de manière percutante aux Français les dangers du tabac.

Même si des experts et certains Français affirment que la peur reste un moteur d'action plus intéressant que la simple information, elle est loin de faire l'unanimité.

En effet, un spécialiste en psychologie interrogé sur la question affirme « Jouer sur la peur peut avoir l'effet inverse, et pousser à décupler sa consommation de tabac ».

¹⁰¹ Centre d'Analyse stratégique. « Nouvelles approches de la prévention en santé publique », Mars 2010. Consulté en Novembre 2017

¹⁰² Le Parisien. « Sondage : les Français partagés sur la campagne anti-tabac », Novembre 2016. <http://www.leparisien.fr/societe/c-est-le-moment-d-arreter-de-fumer-06-11-2016-6293991.php>. Consulté en Novembre 2017

¹⁰³ L'express. « Les campagnes antitabac sont ridicules », Juin 2011. http://www.lexpress.fr/actualite/societe/sante/les-campagnes-antitabac-sont-ridicules_999729.html. Consulté en Novembre 2017

Face à ces campagnes choc, une grande partie des fumeurs va tenter de contrôler sa peur par le déni ou l'évitement, ce qui pourra, au lieu de freiner sa consommation, la pousser à fumer davantage.

De plus, selon un médecin interrogé, la mise en place de campagnes choc pour la prévention routière est utile, car il suffit de penser à la ceinture de sécurité.

Tandis que dans ce cas, « on fait peur au fumeur en le poussant vers l'arrêt du tabac, qui est souvent quelque chose de très compliqué à réussir. Pour nous, la peur est inefficace car elle ne favorise pas la réflexion critique de celui qui reçoit le message »¹⁰⁴.

Pourtant, la France ne fait pas partie des pays les plus « trash » en termes de campagnes anti-tabac. Les spots « choc » anglo-saxons font régulièrement sensation, à l'image d'une campagne américaine datée de mars 2012. Selon les autorités, plus de **100 000** personnes auraient arrêté de fumer suite à sa diffusion.

De plus, 21 500 fumeurs Français ont été interrogés sur les mises en garde de santé (images et phrases choc) présentes sur les paquets de cigarettes : **54%** d'entre eux les trouvent inutiles car ils n'y font plus attention, **33%** estiment que « c'est bon à savoir » et **13%** trouvent que c'est « amusant de pouvoir les comparer avec d'autres »¹⁰⁵.

ii. Des solutions face à la complexité du problème ?

La connaissance du danger du tabac et de ses conséquences ne semble pas empêcher la population de s'y exposer. En effet, la proportion des médecins et professionnels de santé qui fument, tout en sachant pertinemment les risques engendrés, est quasiment la même que celle de la population générale. La sensibilisation, à travers l'information et la prévention, doit peut-être être repensée.

¹⁰⁴ La Croix. « La nouvelle campagne « choc » anti-tabac très discutée », Octobre 2014. <https://www.la-croix.com/Actualite/France/La-nouvelle-campagne-choc-anti-tabac-tres-discutee-2014-10-08-1218374>. Consulté en Novembre 2017

¹⁰⁵ Centre Anti-Tabac. « Tabac Secret : Enquete et Sondage », 2004. <https://www.tabac-stop.net/sondage.html>. Consulté en Novembre 2017

Optimisation des campagnes de communication: modération versus sur-stimulation

A l'occasion d'une étude réalisée en 2009¹⁰⁶, des scientifiques ont montré à des fumeurs des messages audiovisuels classés en fonction du niveau de sensations qu'ils procuraient (échelle de « Message Sensation Value » ou MSV).

Il en est ressorti que choquer éveille plus l'attention du fumeur mais l'informer « sans trop le choquer » pourrait permettre aux fumeurs de mieux retenir les messages diffusés dans les spots à faible MSV. Cette étude montre donc que le recours aux émotions déclenchées par les messages de sensibilisation doit être bien dosé afin que l'intérêt suscité ne soit pas temporaire et seulement dû à la surprise, au dégoût ou à la peur.

De plus, selon un spécialiste français en psychologie positive : « Il est essentiel, lors d'une campagne de santé publique, de fournir une information constructive à la population sur les moyens lui permettant de modifier son comportement. Au Canada, on trouve, avec les messages de peur, des conseils concrets, comme : "Voici quatre moyens de combattre l'envie de fumer : attendez dix minutes, respirez profondément, buvez de l'eau et faites autre chose". Et ça marche ! En France, seul 1 message sur 14 est positif dans notre stratégie actuelle ».

Répéter les messages:

Comme nous avons vu précédemment dans l'impact de la prévention de l'AVC, l'effet d'une campagne s'épuise environ 9 mois après la fin de chaque séquence. Il est en effet démontré que la sensibilisation du grand public implique une répétition du message de prévention.

Par exemple, une campagne multicanal avec des messages forts sur l'impact du tabac sur la santé doit être rediffusée quelques mois après sa diffusion pour en optimiser l'impact sur le long terme.

Varier régulièrement les messages et images choc :

Même si les images chocs et leur aspect peu « glamour » apposées sur les paquets de cigarettes permettraient de lutter contre l'attractivité des paquets de cigarettes ou contre l'envie de fumer, le fumeur peut aussi les éviter ou s'y habituer.

¹⁰⁶ Langleben D. et al. (2009), « Reduced prefrontal and temporal processing and recall of high 'sensation value' ads », *Neuroimage*, 46, p. 219-225 ;

Afin de contrer ces effets d'habitude et d'évitement, la répétition des messages et des photos sur le court terme uniquement semble pertinente. En effet, la répétition de publicités antitabac présentant les dangers de la cigarette sur la santé peut nuire à leur efficacité car les Français finissent par se lasser.

En effet, des scientifiques canadiens ont testé les effets de ces différentes images sur la population. Si les fumeurs et non-fumeurs réagissent à ces images, les fumeurs semblent toutefois avoir des réactions moins vives qui seraient dues à un phénomène d'accommodation¹⁰⁷. Le non-fumeur est effectivement moins exposé aux images choc des paquets que le fumeur qui les voit quotidiennement.

L'étude de ces scientifiques tend à indiquer que ces images et messages ne sont pas inefficaces mais qu'il faut les varier régulièrement pour avoir un impact sur les fumeurs. Une étude complémentaire sur la fréquence nécessaire de ces changements pour un impact plus important pourrait être mise en place.

De plus, des experts réfléchissent actuellement sur l'impact que pourrait avoir l'inscription de contenus positifs sur les paquets de cigarettes, comme un numéro de prise en charge ou des témoignages de personnes sur les effets positifs de l'arrêt du tabac. Faire peur aux fumeurs puis les rassurer pourrait avoir un effet positif sur la consommation du tabac. Il pourrait donc y avoir une image choc d'un côté du paquet et un contenu positif de l'autre¹⁰⁸.

Peut-on favoriser l'arrêt du tabac ?

D'après des données récentes, les stimuli associés à la phase finale de la consommation de cigarette (mégot écrasé, par exemple) auraient des effets différents de ceux évoquant le début du rituel (le paquet de cigarettes, briquet, ou cigarette entière).

D'après une étude réalisée en janvier 2010¹⁰⁹, des chercheurs ont démontré que les fumeurs avaient moins envie de fumer quand ils voyaient des images reflétant la fin du rituel que quand ils voyaient des images évoquant le début du rituel de la consommation de cigarettes.

¹⁰⁷ Centre d'Analyse stratégique. « Nouvelles approches de la prévention en santé publique », Mars 2010

¹⁰⁸ La Croix. « De nouvelles images « chocs » sur les paquets de cigarettes », Mai 2017. <https://www.la-croix.com/Sciences-et-ethique/Sante/nouvelles-images-chocs-paquets-cigarettes-2017-05-19-1200848511>. Consulté en Novembre 2017

¹⁰⁹ Stippekohl B. et al. (2010), « Neural responses to BEGIN -and END- stimuli of the smoking ritual in nonsmokers, nondeprived smokers, and deprived smokers », *Neuropsychopharmacology*, sous presse.

Par exemple, une campagne ayant pour but d'accompagner la démarche d'arrêt du tabac serait d'autant plus efficace qu'elle montrerait des images évoquant la fin du rituel tabagique.

b) Cas des campagnes contre l'obésité, la sédentarité et la mauvaise hygiène de vie

i. Les chiffres de l'obésité et du surpoids en France

En France en 2017, **15%** des adultes sont considérés comme obèses et ce taux pourrait atteindre **21%** en 2030. De plus, 1 Français sur deux est en surpoids. Ces chiffres sont dus la plupart du temps à une sédentarité importante et à une mauvaise alimentation¹¹⁰. Comme vu dans la partie 1, le surpoids et l'obésité constituent un des principaux facteurs de risque de morbidité (maladies cardio-vasculaires, arthrose, diabète, cancers de l'endomètre, du sein, des ovaires, de la prostate, du foie, de la vésicule biliaire, du rein et du colon) et de mortalité. En effet, 92% des diabétiques ont un diabète de type 2, touchant majoritairement les individus en surpoids ou obèses.

Par exemple, pour les AVC, la prévention primaire est efficace. Une activité physique régulière, une alimentation pauvre en sel et équilibrée peut corriger les principaux facteurs de risque, communs à l'ensemble des maladies cardiovasculaires : HTA, hypercholestérolémie, diabète, tabagisme, l'obésité et l'alcoolisme chronique.

Selon un sondage Ipsos, seuls **30%** des Français déclarent faire au moins 1h d'activité sportive par semaine et seuls **20%** déclarent manger systématiquement de manière équilibrée pendant les repas.

Par ailleurs, bien que la sédentarité, la mauvaise alimentation et l'obésité soient surtout responsables de maladies cardiovasculaires, ils peuvent être liés à l'apparition de cancers.

En effet, le manque d'activité physique et l'obésité seraient liés à **2%** des cancers tandis que la mauvaise alimentation serait liée à **8%** des cancers¹¹¹.

¹¹⁰ Europe 1. « Obésité : un adulte français sur deux est en surpoids, un chiffre stable », Juin 2017.

<http://www.europe1.fr/sante/obesite-un-adulte-francais-sur-deux-est-en-surpoids-un-chiffre-stable-3359396>. Consulté en Novembre 2017

¹¹¹ Sciences et Avenir. « 40% de cancers évitables : lancement d'une campagne de prévention », Septembre 2016.

https://www.sciencesetavenir.fr/sante/cancer/40-de-cancers-evitables-lancement-d-une-campagne-de-prevention_105052. Consulté en Novembre 2017

ii. Echec des politiques de prévention

Lancé pour la première fois en 2001, le premier « Programme national nutrition santé » (PNNS) a pour objectif principal d'améliorer l'état de santé des Français en valorisant l'importance d'une alimentation adaptée (consommation quotidienne de fruits et légumes) et d'une activité physique régulière. Ces programmes sont accompagnés de campagnes de communication et d'information auprès du grand public et de la création du site « manger-bouger.fr ».

Ces campagnes consistent notamment en la diffusion de bandeaux sanitaires dans les publicités alimentaires (« Pour votre santé pratiquez une activité physique régulière »).

Cependant, selon plusieurs études, ces bandeaux seraient pour la majorité de la population inadaptés, car pas assez variés et percutants, face aux effets de stimulation sensorielle générés par les publicités alimentaires colorées et dynamiques ayant pour but de susciter l'envie des consommateurs. De plus, la taille du message rend la lecture difficile.

Il y a en outre un risque de confusion entre le message sanitaire et le produit promu. Par exemple, pour le message « Pour votre santé, évitez de manger trop gras, trop sucré, trop salé », **68 %** des adultes sondés pensaient que le fabricant vantait l'équilibre nutritionnel de son produit. Enfin, l'INPES a évalué en 2007 l'impact de ces messages sanitaires sur les Français : seules **18 %** des personnes interrogées déclaraient avoir commencé à modifier leur alimentation, sachant que plus des trois quarts le firent suite à des problèmes de santé.

Par ailleurs, les messages sanitaires sont difficiles à diffuser. Autant la nocivité du tabac est indéniable, autant la notion de mauvaise alimentation est plus contestée, car liée à d'autres facteurs comme le mode de consommation (quantité, périodicité, association alimentaire) ou l'activité physique. De plus, si la lutte contre le tabac vise à rendre le tabagisme socialement inacceptable, ce n'est pas la même chose avec l'obésité, au risque d'isoler une population déjà fortement discriminée.

Enfin, comme pour toute campagne de prévention primaire, les individus ont tendance à sous-estimer les risques à long terme sur leur santé et donc informer les acteurs ne suffit pas à les inciter aux choix les plus rationnels.

De plus, l'influence d'un environnement « obésogène » (attractivité des publicités, omniprésence des fast-foods) sur les décisions de consommation des personnes en surpoids notamment est manifeste. Les spécialistes de la nutrition parlent de « sensibilité externe à la nourriture » (SEN) pour définir des facteurs qui entraînent la prise alimentaire, sans mécanisme de faim.

iii. Des solutions face à la complexité du problème ?

Agir tôt à l'aide de campagnes de prévention destinées aux enfants et adolescents

Les politiques de prévention auprès des jeunes bénéficient d'une efficacité à plus long terme. En effet, une étude de l'OCDE démontre que ces stratégies peuvent avoir des effets mesurables 40 ans après leur mise en place.

Tout d'abord, la prévention doit être établie le plus tôt possible car sortir d'une situation d'obésité ou de surpoids est complexe. De plus, les enfants en grandissant, deviennent de plus en plus sensibles aux signaux environnementaux émis par les aliments et publicités alimentaires. Par ailleurs, communiquer tôt sur la prévention est important car c'est au cours de l'enfance que le processus d'apprentissage et de socialisation du goût se met en place.

Les campagnes de communication destinées aux enfants peuvent aussi entraîner un processus de transmission vers les parents et ainsi engendrer un changement d'hygiène alimentaire de toute la famille.

De plus, les enfants et adolescents passent énormément de temps devant la télévision et devant leurs écrans, donc l'impact d'une communication via ces canaux peut être important. Par exemple, utiliser la présence de personnages familiers pour les enfants (super héros, personnages de dessins animés...), de couleurs attrayantes, d'humour, est à exploiter. Un personnage de dessin animé apprécié des enfants exerçant le métier de cuisinier ou de coach sportif pourrait promouvoir l'importance de l'activité sportive et d'une alimentation saine à base de légumes et de fruits à l'instar de ce qui se fait pour l'apprentissage de l'anglais ou du bricolage chez les enfants.

Il a aussi été démontré qu'il était plus efficace de jouer sur l'aspect social négatif du surpoids que sur l'aspect négatif pour la santé dans les campagnes de prévention chez les enfants et adolescents. L'impact de slogans comme «repas équilibrés, amis à volonté !» s'est révélé plus

important que d'autres messages sanitaires plus classiques. En effet, les adolescents sont très sensibles aux normes sociales et à l'influence de leur entourage¹¹².

L'importance du choix des mots

Dans toute communication, le choix des mots employés est primordial et peut influencer l'impact.

Des chercheurs ont montré que lors de la prise de nourriture, le plaisir de manger était plus élevé si la prise alimentaire était accompagnée d'une mention positive (« saveur délicieuse », au lieu de « bouillon de légumes »). Imposer une présentation publicitaire plus neutre pour les aliments les plus caloriques et parler en termes plus appétissants des aliments sains serait sûrement utile pour convaincre les consommateurs d'en manger cinq par jour. Cette technique n'est pas assez utilisée aujourd'hui car la promotion de la nourriture équilibrée est plus basée sur les qualités nutritionnelles des aliments que sur leur notion de « plaisir ».

De plus, les experts estiment qu'il faut diminuer l'ambiguïté des messages comme "activité régulière" (qu'est-ce que « régulière »?) ou "trop gras", "trop sucré" (que veut dire « trop gras » ou « trop sucré » ?)¹¹³

Nouvelle étiquette nutritionnelle : le Nutri-score

Conçu par Santé Publique France, une nouvelle réglette à cinq couleurs placée sur certains produits alimentaires renseigne le consommateur depuis le 31 octobre 2017 sur la qualité nutritionnelle des aliments, du vert foncé (A) à l'orange foncé (E) (Voir **Figure 14**). Il prend en compte, pour 100g de produit, sa teneur en nutriments et en aliments réputés bons pour la santé (fibres, protéines, fruits, légumes) et sa teneur en nutriments à limiter (énergie, sucre, sel, acides gras saturés). Il concerne tous les aliments transformés et toutes les boissons non alcoolisées.

Cela permet au consommateur de repérer plus facilement les produits sains car l'utilisation de couleurs et de lettres à l'avant du produit est beaucoup plus visuelle qu'un tableau nutritionnel classique souvent placé au dos des produits¹¹⁴.

¹¹² 20 minutes. « Les messages de santé peu efficaces, voire contre-productifs chez les jeunes », Novembre 2013.

<http://www.20minutes.fr/societe/1256509-20131128-20131128-messages-sante-peu-efficaces-voire-contre-productifs-chez-jeunes>. Consulté en Novembre 2017

¹¹³ BFM TV. « Alimentation: comment renforcer l'impact des messages sanitaires? », Avril 2017.

<http://www.bfmtv.com/sante/alimentation-comment-renforcer-l-impact-des-messages-sanitaires-1136302.html>. Consulté en Novembre 2017

Cependant, cet étiquetage est facultatif et même si des grands fabricants et distributeurs se sont déjà engagés à adopter ce code, un certain nombre d'industriels persistent à maintenir l'ancien étiquetage.



Figure 18 : Etiquette « Nutri-Score »

Etendre la communication multicanal

Les messages sanitaires devraient être étendus via différents supports de communication comme des vidéos sur le web, des applications ludiques sur mobile et tablettes en lien avec l'alimentation, des fenêtres pop-up, ou publicités virales via les réseaux sociaux. Cette diversification pourrait être aussi mise en place pour les messages de prévention sur le tabac.

Décliner les campagnes en régions :

Selon Charlotte Marchandise-Franquet, présidente du Réseau des Villes santé OMS, « une campagne de prévention seule ne marche pas ». Selon elle, les villes devraient s'approprier les campagnes de prévention nationales et les décliner selon les besoins. Par exemple, à Rennes, la campagne « manger-bouger » a été accompagnée d'ateliers de cuisine dans des quartiers où certains enfants n'avaient jamais mangé de fruits et légumes.

Adapter les messages en fonction des groupes :

A l'image de ce que l'on voit dans les campagnes de prévention du VIH, il pourrait être intéressant de cibler toute la population, tout en ajustant les messages en fonction des groupes (enfants, catégories sociales, sexe...). Cette méthode de communication peut être intéressante mais compliquée car il peut y avoir un risque de stigmatisation.

¹¹⁴ Sud Ouest. « Alimentation : top départ pour le Nutri-score, le nouvel étiquetage nutritionnel », Octobre 2017. <http://www.sudouest.fr/2017/10/31/alimentation-top-depart-pour-le-nutri-score-le-nouvel-etiquetage-nutritionnel-3908384-4696.php>. Consulté en Novembre 2017

Restreindre le marketing alimentaire

L'impact des publicités alimentaires étant très important chez les enfants particulièrement, interdire les publicités et les recours à un porte-parole de marque (sportifs, chanteurs...) pour certains produits alimentaires durant les plages horaires visionnées par un nombre important d'enfants pourrait être une mesure efficace. De plus, ces restrictions devraient s'appliquer aussi à internet ou aux réseaux sociaux, supports très convoités par les adolescents et enfants.

Enfin, plutôt qu'un bandeau qui peut être moins impactant et porter à confusion avec le produit de la publicité, des experts suggèrent de placer les messages sanitaires en plein écran et en début ou fin de publicité. Une suggestion qui repose sur des preuves scientifiques: la première et la dernière information perçues sont souvent plus facilement mémorisées sur le long terme.

6) Perspectives d'amélioration et recommandations pour les laboratoires pharmaceutiques : Cas de Biogen

a) Une Volonté de développer sa communication grand public

BIOGEN, entreprise américaine de biotechnologies comme expliqué plus haut, dispose du plus large portefeuille de médicaments pour le traitement de la Sclérose en Plaques.

Ce laboratoire met à disposition des patients atteints de SEP de nombreux outils, dont une grande partie ont été cités plus haut, afin de les aider dans la prise en charge de leur traitement, améliorer leur quotidien et celui de leur entourage.

Cependant, BIOGEN France souhaite désormais optimiser sa stratégie de communication digitale notamment, en développant des services et outils afin de sensibiliser, d'informer le grand public à la SEP et d'être reconnu ainsi comme leader dans cette pathologie.

Après entretien avec la personne responsable du digital chez BIOGEN France, le projet 2018 prioritaire mentionné est la création d'une page Facebook dédiée au « Maisons de la SEP » (voir plus haut). Un site internet y était déjà dédié mais la création d'une page sur les réseaux sociaux va attirer plus de personnes, de jeunes et va augmenter l'interactivité puisque la personne qui tiendra cette page pourra répondre directement à toutes les questions et commentaires laissés par le public.

Cette page va permettre tout d'abord aux patients atteints de SEP de suivre les différentes dates par ville, les actualités et les programmes de ces journées d'informations annuelles mais également de poser toute sorte de questions sur la page concernant leur maladie.

Cette page va aussi permettre de communiquer des informations de sensibilisation à la pathologie qui cibleront tout le grand public afin d'inciter le plus grand nombre à partager ces publications et à animer cette page. De plus, il sera possible de faire apparaître de façon « virale » sur le fil d'actualité de personnes qui ne suivent pas forcément la page, des publications sponsorisées de sensibilisation à la SEP en ciblant des personnes correspondant par exemple, à la tranche d'âge correspondant le plus souvent au moment du diagnostic de la SEP : les jeunes de 25 à 33 ans.

b) Recommandations pour Biogen

Malgré ce projet de développement digital du Laboratoire Biogen en termes de communication grand public, certaines solutions pourraient également être intéressantes pour le laboratoire et pour la population Française en termes de sensibilisation à la maladie, les Français étant encore trop peu informés sur cette maladie.

Certes, la création d'une page Facebook sur les « Maisons de la SEP » est une étape incontournable pour renforcer la proximité du laboratoire avec le grand public, accroître la visibilité du laboratoire et en termes de santé publique, sensibiliser les Français à la maladie.

Cependant, malgré son succès auprès de la population, l'utilisation de Facebook peut se révéler peu adaptée ou risquée pour la communication des laboratoires pharmaceutiques vers le grand public (entretien d'une page complexe, système de publicité payante pour un meilleur volume de trafic, système de recherche de page peu efficace, manque de contrôle sur l'exploitation que peut en faire le grand public...).

En revanche, le développement d'une communication institutionnelle à travers un réseau social comme Twitter pourrait être également intéressant pour Biogen. En effet, la concision des « tweets » n'invite pas les personnes à laisser des messages, ce qui réduit les interactions et permet de mieux contrôler l'information diffusée, en orientant, de la même façon que Facebook, la population vers certains sites (ex : Maisons de la Sep, La Sep Bouge). De plus, l'utilisation de

hashtags (ex : #sep, #maisonsdelasep...) et de « retweets », permettent d'augmenter le partage des informations « tweetées » et la visibilité de la page.

Biogen pourrait par exemple sur sa page Twitter, partager des informations du site « La Sep Bouge » sur la sclérose en plaques et les conseils pour vivre avec la maladie au quotidien afin de faire connaître cette pathologie et d'aider les patients et leur entourage.

Le laboratoire partagerait également les tweets de ses associations de patients partenaires afin d'améliorer son image et les dates et villes de maisons de la sep afin d'en augmenter la visibilité et les visites annuelles.

Le manque d'information sur la SEP et le diagnostic tardif dus à la mauvaise connaissance des symptômes étant des problèmes majeurs de santé publique, la création des campagnes sur les symptômes de la SEP en partenariat avec les associations de patients pourrait être également une solution efficace. Biogen pourrait par exemple créer différentes affiches de sensibilisation, chaque affiche correspondant à un symptôme distinct caractéristique de la SEP. Il serait également intéressant de diffuser via Facebook ou Twitter des sortes de « Quizz » animés et ludiques qui interrogeraient le grand public sur les symptômes de la SEP et les renverraient sur le site de la « Sep Bouge » pour plus d'informations.

De plus, les Webséries (séries diffusées sur internet) sont également des moyens de communication en plein essor. A l'image de ce que Janssen a réalisé pour le Psoriasis, Biogen pourrait créer plusieurs petits épisodes mettant en scène des jeunes patients atteints de SEP témoignant, de manière humoristique, sur les problèmes qu'ils affrontent et sur les astuces, conseils de vie sociale, professionnelle ou d'hygiène de vie qui leur permettent d'améliorer leur quotidien. Ce moyen de communication, diffusé via les réseaux sociaux Biogen, toucherait plus les jeunes, très tournés vers Youtube et les Youtubeurs racontant leurs journées ou parlant de leurs passions sur leurs chaînes. De plus, cela pourrait permettre d'accroître les connaissances du grand public sur la SEP et de diminuer la stigmatisation de la maladie et la peur qu'elle peut susciter, grâce à l'emploi d'un discours positif et non médical.

Il pourrait être aussi intéressant pour Biogen d'ouvrir les « Maisons de la Sep » au grand public et non uniquement aux patients. Combiner sensibilisation et conseils pour vivre avec la maladie au quotidien pourrait permettre aux patients, comme actuellement, de rencontrer les professionnels de santé et associations de patients afin de mieux appréhender leur maladie mais pourrait également informer le grand public sur les symptômes de la SEP. Par exemple, créer des stands d'informations avec distribution de rubans bleus, mettre en place des « quizz » sur la SEP avec distribution de goodies pour les bons résultats ou des Serious Games sous la forme d'un parcours dont la difficulté s'intensifie d'un coup avec l'arrivée d'une « poussée », pourraient être des solutions originales pour améliorer la prise en charge des patients, la sensibilisation du grand public, la visibilité et l'image de Biogen. D'ailleurs, il serait peut-être intéressant de valoriser de façon plus importante la présence de Biogen sur les lieux de l'événement ainsi que son logo sur les affiches « Maisons de La Sep ».

Ces solutions proposées pourraient peut-être permettre à Biogen, tout en répondant aux enjeux de santé publique, d'augmenter sa visibilité et son image auprès du grand public mais également auprès des professionnels de santé qui sont également présents sur les réseaux sociaux. Cela pourrait donc indirectement entraîner plus de prescriptions des produits Biogen, dues à la seule volonté des médecins ou aux réclamations de leurs patients.

Le développement de la communication grand public chez Biogen permettrait également d'augmenter sa visibilité, sa réputation et sa renommée à travers d'éventuels prix décernés dans le domaine de la communication (ex : Festival annuel de la Communication en Santé, à Deauville).

Cette visibilité pourrait aussi être accrue grâce à l'influence positive que pourraient exercer certaines structures, associations, fondations reconnues et ayant une grande expertise dans la pathologie, en partageant les publications de Biogen sur les réseaux sociaux ou en faisant des demandes de partenariat avec le laboratoire.

Conclusion

Ainsi, nous avons pu voir que l'élaboration et la mise en place d'une campagne de communication efficace sur les maladies chroniques sont des processus complexes inclus dans une stratégie essentielle de santé publique et à l'issue desquels l'impact peut être modeste et difficile à évaluer.

La communication grand public, à travers par exemple des sites internet ou journées d'informations dédiés à la maladie, peut tout d'abord être un moyen de cibler le patient et d'améliorer sa prise en charge, sa façon d'appréhender la maladie, son quotidien mais aussi celui de son entourage.

Nous avons également pu constater grâce aux sondages que la plupart des Français sont sensibles à tout type de communication sur les pathologies chroniques, et qu'une grande majorité d'entre eux a déjà changé une habitude ou un comportement après la visualisation et l'étude d'une campagne, que ce soit par une discussion avec l'entourage, une demande d'information supplémentaire, une amélioration de l'hygiène de vie ou même une prise de rendez-vous médical. Ces campagnes influencent donc de manière directe ou indirecte la prévention des maladies chroniques. Par ailleurs, les professionnels de santé interrogés sont également unanimes pour dire que la sensibilisation du grand public sur les maladies chroniques a un rôle important dans la prévention.

De plus, nous avons étudié la mise en place et l'impact de nombreuses campagnes de prévention pour diverses pathologies chroniques et avons constaté que les associations de patients, fondations et institutions publiques étaient les acteurs les plus présents dans la communication en santé publique. Cependant, l'industrie pharmaceutique, avec la montée en puissance du « patient-consommateur » et l'expansion de l'e-santé, commence à relayer l'Etat en mettant en place des campagnes multicanal de prévention des pathologies qu'elle traite, afin de répondre également aux enjeux de santé publique et de tenter de sauver son image assez négative auprès des Français.

Cependant, une grande majorité des Français trouve encore que la communication grand public sur les maladies chroniques mise en place par les acteurs de santé est insuffisante. Beaucoup de pathologies chroniques en croissance constante, comme la Sclérose en Plaques, les maladies

hépatiques et bien d'autres, sont encore trop passées sous silence en termes de communication ce qui conduit à un manque d'information des Français et ainsi à des diagnostics tardifs ou à une ignorance des risques de ces pathologies.

Par ailleurs, une partie de la population n'est pas réceptive à la communication, que ce soit à cause de l'influence négative de la toile ou à cause d'un certain déni de la maladie. Le rôle de l'entourage et des professionnels de santé sera donc d'autant plus crucial dans l'aide à la prévention.

Malgré des problèmes de surdiagnostic ou d'exacerbation des inégalités sociales, les professionnels de santé sont cependant tous unanimes pour dire qu'une communication grand public plus active pourrait améliorer la sensibilisation des Français sur les maladies chroniques, améliorer la prévention et le diagnostic précoce et donc contribuer à une diminution de l'incidence et à une meilleure prise en charge des maladies chroniques.

Aussi, l'expansion de l'e-santé, l'apparition constante de nouveaux moyens digitaux, l'implication croissante et les nouvelles perspectives de l'industrie pharmaceutique dans la communication et les relations avec le grand public, pourraient contribuer à multiplier les campagnes et leurs messages et à augmenter leur impact et leur efficacité.

Cependant, de nombreuses questions se posent à l'issue de cette thèse. En effet, la prévention primaire est un enjeu majeur puisqu'elle permet d'éviter l'apparition de maladies. Or, une grande partie des maladies chroniques et cancers sont en constante augmentation alors qu'ils pourraient être évités grâce à la simple acquisition le plus précocement possible d'une meilleure hygiène de vie, et donc particulièrement chez les jeunes. Ainsi, l'optimisation de la communication ainsi que les réformes politiques associées pourront-elles vraiment permettre de changer les mauvaises habitudes des Français (tabac, alimentation, sédentarité...) sur le long terme? La communication grand public, notamment dans le cadre de la prévention primaire, peut-elle vraiment toucher efficacement les jeunes et leur faire prendre conscience des futurs risques engendrés pour leur santé?

Les acteurs de santé pourront-ils trouver le moyen, à travers leurs campagnes, de mieux toucher et sensibiliser les classes sociales les plus défavorisées? L'Etat peut-il investir plus dans la prévention?

Le développement de la communication grand public pour l'industrie pharmaceutique, mis en évidence avec l'exemple de Biogen et de la Sclérose en Plaques, permettra-t-il vraiment de gagner la confiance des Français et de changer son image ?

Annexes

Annexe 1 : Effectifs, prévalences et caractéristiques des personnes prises en charge pour ALD par le régime général en 2016

Tableau 1 : effectifs, prévalences et caractéristiques des personnes prises en charge pour ALD³⁰⁻³¹⁻³² par type d'affection et modalité d'ALD³⁰⁻³¹⁻³², pour le régime général en 2016 (effectifs arrondis à la dizaine)

Code	Libellé de l'ALD	Effectif	Prévalence pour 100 000	% femmes	Age moyen (ans)	Taux de décès en 2016 (%)
1	Accident vasculaire cérébral invalidant	428 500	697	48	70	5,0
2	Insuffisances médullaires et autres cytopénies chroniques	24 880	40	57	68	9,7
3	Artériopathies chroniques avec manifestations ischémiques	546 080	888	34	72	5,5
4	Bilharziose compliquée	150	0	25	54	1,4
5	Insuf. cardiaque, tr. du rythme, cardiopathies valvulaires, congénitales graves	1 069 290	1739	50	73	6,0
6	Maladies chroniques actives du foie et cirrhoses	176 280	287	42	59	4,6
7	Déficit immunitaire primitif, infection par le VIH	115 940	189	34	48	1,0
8	Diabète de type 1 et diabète de type 2	2 586 440	4207	47	66	2,8
9	Forme grave des affections neurologiques et musculaires, épilepsie grave	310 970	506	50	48	2,5
10	Hémoglobinopathies, hémolyses, chron. constitutionnelles et acquises sévères	18 600	30	56	30	1,0
11	Hémophilies et affections constitutionnelles de l'hémostase graves	37 350	61	52	52	1,6
12	Hypertension artérielle sévère	565 270	919	57	75	5,0
13	Maladie coronaire	1 171 030	1905	29	72	4,1
14	Insuffisance respiratoire chronique grave	396 670	645	50	63	5,2
15	Maladie d'Alzheimer et autres démences	347 240	565	72	84	13,6
16	Maladie de Parkinson	125 380	204	50	76	7,9
17	Maladies métaboliques héréditaires	74 320	121	47	50	1,3
18	Mucoviscidose	6 770	11	48	24	1,0
19	Néphropathie chronique grave et syndrome néphrotique	179 500	292	46	66	6,1
20	Paraplégie	34 810	57	39	52	2,9
21	PAN, LEAD, sclérodémie généralisée	105 230	171	79	62	2,3
22	Polyarthrite rhumatoïde	238 070	387	73	63	2,1
23	Affections psychiatriques de longue durée	1 354 120	2202	56	51	1,9
24	Rectocolite hémorragique et maladie de Crohn évolutives	156 130	254	56	48	0,8
25	Scièrose en plaques	85 230	139	73	51	1,2
26	Scoliose structurale évolutive	36 850	60	82	32	0,6
27	Spondylarthrite ankylosante grave	114 790	187	51	51	0,7
28	Suites de transplantation d'organe	12 140	20	40	54	2,5
29	Tuberculose active, lèpre	11 100	18	47	51	2,4
30	Tumeur maligne	2 064 170	3357	55	67	6,4
99	Cause médicale d'ALD non précisée	580 090	943	59	57	2,6
	Total patients en ALD ₃₀ (un patient peut être exonéré au titre de plusieurs ALD)	10 021 790	16300	51	63	3,6
	Total patients en ALD ₃₁	744 090	1210	60	56	2,8
	Total patients en ALD ₃₂	85 640	139	76	81	10,8
	Total patients (ALD ₃₀₋₃₁₋₃₂) (un patient peut être exonéré au titre de plusieurs ALD)	10 389 980	16898	52	63	3,5

Source : CNAMTS-DSES

Champ : régime général y compris sections locales mutualistes

Annexe 2 : Rapport 2014 OMS mortalité des Maladies Non Transmissibles

France

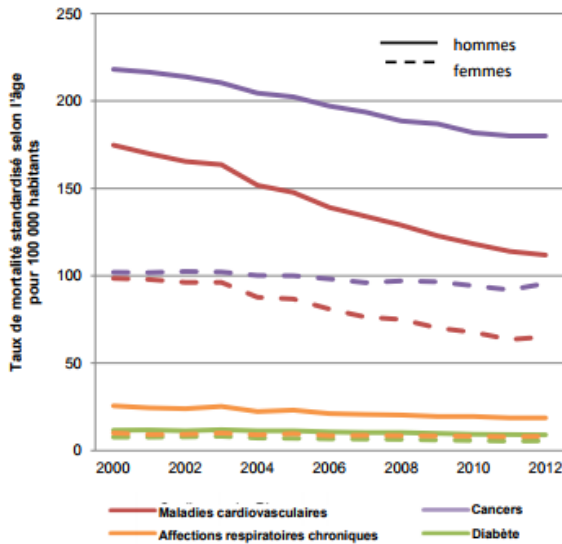
Population totale : 63 937 000

Groupe de revenu : Élevé

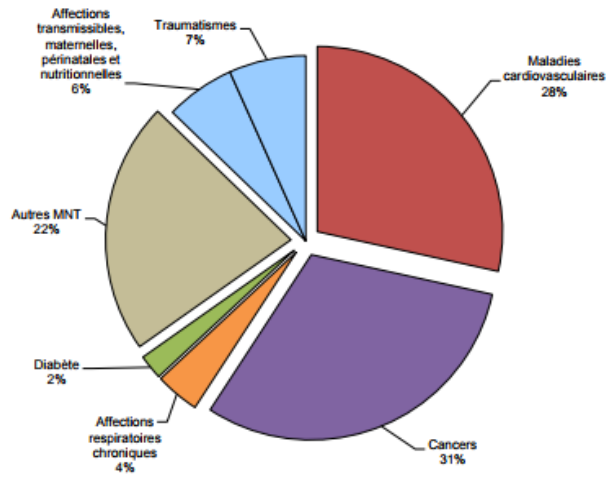
Pourcentage de la population vivant en zone urbaine : 85.8%

Pourcentage de la population âgée de 30 à 70 ans : 50.3%

Taux de mortalité standardisés selon l'âge



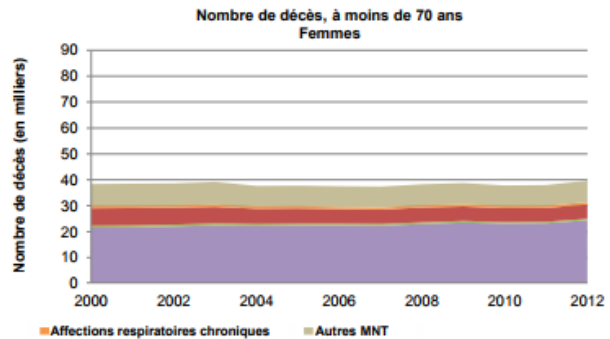
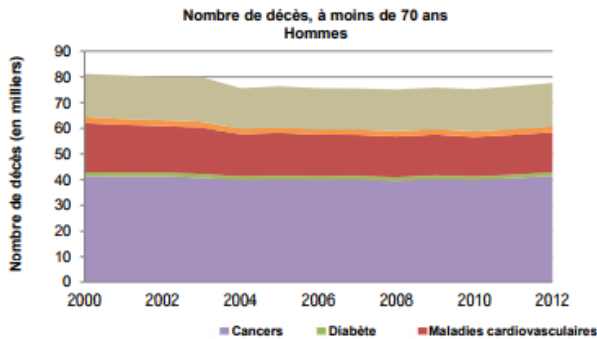
Mortalité proportionnelle (% des décès totaux, tous âges confondus, hommes et femmes)



Total des décès : 554,000
On estime que les MNT sont à l'origine de 87% de tous les décès.

Mortalité prématurée due aux MNT

La probabilité de décéder entre 30 et 70 ans de l'une des 4 principales MNT est de 11%.



Annexe 3 : Aperçu site internet « la Sep Bouge »

Je recherche ...  [Contacts](#)

 [SCLÉROSE EN PLAQUES](#) [LA SEP ET VOUS AU QUOTIDIEN](#) [LES OUTILS D'AIDE](#) [TÉMOIGNAGES](#)

Trophée Roses des Sables

S'autoriser à rêver et dépasser la maladie, c'était le pari de Yasmîna, atteinte de SEP, et d'Audrey, infirmière. A l'occasion du Trophée Roses des Sables, elles ont bravé ensemble le désert marocain, mais surtout surmonté chaque obstacle que la SEP a mis sur leur route. Les yeux dans les yeux, elles vous racontent cette expérience incroyable qui leur a fait « pousser des ailes ».



[Voir la vidéo](#)

VRAI/FAUX SUR LA SEP

Il est possible de se faire vacciner avec une SEP

[En savoir +](#)

L'ASTUCE DU MOIS


Les aides à l'emploi

Il existe des aides statutaires ou financières destinées à maintenir le patient...

[En savoir +](#)

La sclérose en plaques (SEP)

Qu'en savez-vous sur la SEP ?

 [SCLÉROSE EN PLAQUES](#) [LA SEP ET VOUS AU QUOTIDIEN](#) [LES OUTILS D'AIDE](#) [TÉMOIGNAGES](#)

[Accueil](#) > [La SEP et vous au quotidien](#) > [SEP et travail](#)

LA SEP ET VOUS AU QUOTIDIEN

- > SEP et marche
- > SEP et exercice et alimentation
- > **SEP et travail**
- > SEP et fatigue
- > SEP et rééducation
- > SEP et douleurs
- > SEP et entourage
- > SEP et grossesse

SEP ET TRAVAIL

Continuer à travailler quand on est atteint de SEP, c'est tout à fait possible ! À condition toutefois d'adapter vos conditions de travail à votre état de santé.

Bien sûr, la sclérose en plaques affecte la vie professionnelle de façon variable : certains patients pourront conserver leur emploi sans interruption ou presque, tandis que d'autres devront aménager leur poste ou leurs horaires, voire se retrouveront dans l'incapacité de travailler.

Vous trouverez ici **les informations nécessaires pour maintenir le plus longtemps possible votre activité professionnelle.**

[Application maSEP](#) : Pour la gestion de ma Sclérose En Plaques au quotidien.

Annexe 4 : Aperçu du site internet « Maison de la SEP »



Maison DE LA SEP PROGRAMME 2017 | VIDÉOS | LA SCLÉROSE EN PLAQUES | QUI SOMMES-NOUS ?

LA SCLÉROSE EN PLAQUES, PARLONS-EN !

Echanger, s'informer, partager

Participez aux journées d'informations sur la sclérose en plaques avec la Maison de la SEP

La Maison de la SEP propose aux personnes ayant une sclérose en plaques (SEP) et à leurs proches de rencontrer, pendant une journée, dans un lieu convivial, les différentes personnes impliquées dans la prise en



LA SCLÉROSE EN PLAQUES, PARLONS-EN !

Accueil > Programme 2017 > Journée Maison de la SEP à Paris

AGENDA

- > Nice
Vendredi 12 mai 2017
- > Lille
Vendredi 19 mai 2017
- > Angers
Samedi 20 mai 2017
- > Paris
Mercredi 31 mai 2017
- > Marseille
Vendredi 2 juin 2017
- > Tours
Vendredi 23 juin 2017

JOURNÉE MAISON DE LA SEP À PARIS

Mercredi 31 mai 2017 [Imprimer](#)

La Maison de la SEP organise une journée de la SEP, à Paris, le mercredi 31 mai 2017. Venez nombreux participer à ces moments d'échanges et de partage autour de la sclérose en plaques en présence de professionnels de santé, des réseaux SINDEFI et SEP Ile de France Ouest et d'associations de patients à Paris.

Dans la section « Informations pratiques », vous trouverez tous les renseignements nécessaires pour vous rendre à la journée de la Maison de la SEP à Paris.

Avec le soutien et la collaboration des membres des Réseaux SEP Ile-de-France Ouest et Sindefi SEP

**Annexe 5 : Questionnaire Grand public : communication santé et maladies chroniques
(diffusé via Survey Monkey)**

Questionnaire Communication Grand Public

- 1) Prêtez-vous attention aux campagnes de communication en rapport avec la santé ?
 - a. Oui énormément
 - b. Oui plutôt
 - c. Pas vraiment
 - d. Pas du tout

- 2) Quel est le canal de communication qui vous impacte le plus ?
 - a. Affiches urbaines
 - b. Réseaux Sociaux, Forums, Blogs,
 - c. Publicité tv
 - d. Presse
 - e. E-mails/ courrier papier
 - f. Autre

- 3) Une campagne de communication a-t-elle déjà impacté/ changé vos habitudes, comportements ?
 - a. Oui
 - b. Non

- 4) Si oui, de quelle façon ? Plusieurs réponses possibles
 - a. Promesse de don
 - b. Volonté d'avoir plus de renseignements sur la maladie en question
 - c. Dépistage/ Diagnostic ou consultation médicale
 - d. Changement de comportement (alimentation, tabac...)
 - e. Discussion avec des proches
 - f. Autre

- 5) Pensez-vous que la communication grand public dans les maladies chroniques (cancers, Alzheimer, diabète, sclérose en plaques...) soit suffisante ?
 - a. Oui largement
 - b. Oui plutôt
 - c. Non pas vraiment

- 6) Qu'est-ce qui vous marque le plus dans une campagne de communication santé (affiche, vidéo, mail, lettre...) ?
- Images fortes
 - Statistiques/ Chiffres marquants
 - Témoignages patients
 - Phrase d'accroche
 - Autre
- 7) Malgré une campagne de communication marquante sur une maladie dont les signes pourraient correspondre à vos symptômes, qu'est ce qui pourrait vous empêcher de vous faire dépister ?
- Rien, j'en parlerai rapidement à mon médecin
 - Peur du diagnostic
 - Peur des traitements lourds
 - Peur du jugement des autres
 - Je ne me sens pas malade
 - Autre
- 8) Vous voyez depuis quelques jours dans le métro des affiches sur les risques pour la santé d'une consommation excessive d'alcool et vous êtes un consommateur régulier, comment réagissez-vous ?
- Vous décidez de faire un peu plus attention à votre consommation
 - Vous vous dites que vous avez le temps d'y penser
 - Vous n'y prêtez pas attention

Annexe 6 : Questionnaires médecins : communication grand public sur les maladies chroniques

Questionnaire médecins : Communication Grand Public Maladies Chroniques

- 1) D'une manière générale, pensez-vous que la communication grand public dans les maladies chroniques, tous canaux confondus (affiches, campagne réseaux sociaux, publicité télé...), soit suffisante ? et dans la SEP en général?

- 2) Pensez-vous qu'une communication grand public plus active pourrait permettre une meilleure sensibilisation de la population sur les maladies chroniques et donc un diagnostic plus précoce ?

- 3) Selon vous, que doit contenir une campagne de communication (images, texte..) pour être le plus impactant possible auprès du grand public?

- 4) Avez-vous déjà eu un patient qui s'est présenté suite à une campagne sur une pathologie ? Un patient vous a-t-il déjà parlé d'une campagne qui l'a marqué ?

- 5) Selon vous, pour quelle(s) pathologie(s) une meilleure communication pourrait permettre de sensibiliser le grand public et donc d'améliorer le diagnostic précoce et la prise en charge ?
(Pathologie chronique faiblement représentée dans les médias)

SERMENT DE GALIEN

Je jure, en présence de mes maîtres de la Faculté, des conseillers de l'Ordre des pharmaciens et de mes condisciples :

- ❖ D'honorer ceux qui m'ont instruit dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle à leur enseignement.*
- ❖ D'exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de l'honneur, de la probité et du désintéressement.*
- ❖ De ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers le malade et sa dignité humaine, de respecter le secret professionnel.*
- ❖ En aucun cas, je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser des actes criminels.*

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre, méprisé de mes confrères, si j'y manque.