



HAL
open science

Le marketing pharmaceutique face à l'émergence des patients experts en France. Comment le marketing pharmaceutique s'adapte t-il ou doit-il s'adapter face à la nouvelle place du patient en tant qu'expert dans le système de santé français?

My-Tran Sylvia Nguyen

► To cite this version:

My-Tran Sylvia Nguyen. Le marketing pharmaceutique face à l'émergence des patients experts en France. Comment le marketing pharmaceutique s'adapte t-il ou doit-il s'adapter face à la nouvelle place du patient en tant qu'expert dans le système de santé français?. Sciences pharmaceutiques. 2022. dumas-03776006

HAL Id: dumas-03776006

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03776006v1>

Submitted on 13 Sep 2022

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

THESE

PRESENTEE ET PUBLIQUEMENT SOUTENUE DEVANT LA
FACULTE DE PHARMACIE DE MARSEILLE

Soutenue le 09/09/2022

PAR

Mme NGUYEN My-Tran Sylvia
Née le 10/01/1997 à Avignon

EN VUE D'OBTENIR

LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE

TITRE :

Le Marketing Pharmaceutique face à l'émergence des Patients Experts en France

*Comment le marketing pharmaceutique s'adapte-t-il ou doit-il s'adapter face à la nouvelle place
du patient en tant qu'expert dans le système de santé Français ?*

JURY :

Président : DEVRED François

Membres : PRINDERRE Pascal : Directeur de thèse
GIANNONE Mélanie

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, Mme Alexandrine BERTAUD, M. David BERGE-LEFRANC, Mme Manon CARRE, Mme Caroline DUCROS, M. Philippe GARRIGUE, M. Guillaume HACHE, M. Thierry TERME
<i>Conseiller du Doyen :</i>	M. Patrice VANELLE
<i>Doyens honoraires :</i>	M. Patrice VANELLE, M. Pierre TIMON-DAVID,
<i>Professeurs émérites :</i>	M. José SAMPOL, M. Athanassios ILIADIS, M. Philippe CHARPIOT, M. Riad ELIAS
<i>Professeurs honoraires :</i>	M. Guy BALANSARD, M. Yves BARRA, Mme Claudette BRIAND, M. Jacques CATALIN, Mme Andrée CREMIEUX, M. Gérard DUMENIL, M. Alain DURAND, Mme Danielle GARÇON, M. Maurice JALFRE, M. Joseph JOACHIM, M. Maurice LANZA, M. Patrick REGLI, M. Jean-Claude SARI
<i>Chef des Services Administratifs :</i>	Mme Chloé SIMON
<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
M. François DEVRED

GENIE GENETIQUE ET BIOINGENIERIE

M. Christophe DUBOIS

PHARMACIE GALENIQUE, PHARMACOTECHNIE INDUSTRIELLE,
BIOPHARMACIE ET COSMETOLOGIE

M. Philippe PICCERELLE

MAITRES DE CONFERENCES

BIOPHYSIQUE

Mme Odile RIMET-GASPARINI
Mme Pascale BARBIER
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. Pierre REBOUILLON
M. Emmanuel CAUTURE
Mme Véronique ANDRIEU
Mme Marie-Pierre SAVELLI

BIO-INGENIERIE PHARMACEUTIQUE ET BIOTHERAPIES
PHARMACO ECONOMIE, E-SANTE

M. Jérémy MAGALON
Mme Carole SIANI
Mme Muriel MASI

ENSEIGNANT CDI

ANGLAIS

Mme Angélique GOODWIN

A.H.U.

PHARMACOTECHNIE

Mme Mélanie VELIER

DEPARTEMENT BIOLOGIE PHARMACEUTIQUE

Responsable : Professeur Françoise DIGNAT-GEORGE

PROFESSEURS

BIOLOGIE CELLULAIRE

M. Jean-Paul BORG

HEMATOLOGIE ET IMMUNOLOGIE

Mme Françoise DIGNAT-GEORGE
Mme Laurence CAMOIN-JAU
Mme Florence SABATIER-MALATERRE
Mme Nathalie BARDIN
M. Romaric LACROIX

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

M. Edouard LAMY
Mme Alexandrine BERTAUD
Mme Claire CERINI
Mme Edwige TELLIER
M. Stéphane POITEVIN
Mme Sandra GHAYAD

HEMATOLOGIE ET IMMUNOLOGIE

Mme Aurélie LEROYER
Mme Sylvie COINTE

MICROBIOLOGIE

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
BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLECULAIRE

Mme Anne-Catherine LOUHMEAU
Mme Alexandra WALTON

A.H.U.

HEMATOLOGIE ET IMMUNOLOGIE

Mme Amandine BONIFAY

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

PRATIQUE OFFICINALE

Mme Emmanuelle TONNEAU-PFUG

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. David BERGE-LEFRANC

CHIMIE THERAPEUTIQUE - CHIMIE MINERALE ET STRUCTURALE

M. Pascal RATHELOT
M. Maxime CROZET

CHIMIE ORGANIQUE PHARMACEUTIQUE

M. Patrice VANELLE
M. Thierry TERME

MAITRES DE CONFERENCES

BOTANIQUE ET CRYPTOLOGAMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE

Mme Anne FAVEL
M. Quentin ALBERT

CHIMIE ANALYTIQUE, QUALITOLOGIE ET NUTRITION

Mme Catherine DEFOORT
M. Alain NICOLAY
Mme Estelle WOLFF
Mme Elise LOMBARD
Mme Camille DESGROUAS
M. Charles DESMARCHELIER
M. Mathieu CERINO

CHIMIE PHYSIQUE - PREVENTION DES RISQUES ET
NUISANCES TECHNOLOGIQUES

M. Duje BURIC
M. Pascal PRINDERRE

CHIMIE THERAPEUTIQUE - CHIMIE MINERALE ET
STRUCTURALE

Mme Sandrine ALIBERT
Mme Caroline DUCROS
M. Marc MONTANA
Mme Manon ROCHE
Mme Fanny MATHIAS

CHIMIE ORGANIQUE PHARMACEUTIQUE
HYDROLOGIE

M. Armand GELLIS
M. Christophe CURTI
Mme Julie BROGGI
M. Nicolas PRIMAS
M. Cédric SPITZ
M. Sébastien REDON

PHARMACOGNOSIE, ETHNOPHARMACOLOGIE

Mme Valérie MAHIOU-LEDDER
Mme Sok Siya BUN
Mme Béatrice BAGHDIKIAN
M. Elnur GARAYEV

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

CHIMIE ANALYTIQUE, QUALITOLOGIE ET NUTRITION
CHIMIE PHYSIQUE - PREVENTION DES RISQUES ET
NUISANCES TECHNOLOGIQUES

M. Cyril PUJOL

DROIT ET ETHIQUE

Mme Laurie PAHUS

GESTION PHARMACEUTIQUE, PHARMACOECONOMIE
ET ETHIQUE PHARMACEUTIQUE OFFICINALE, DROIT ET
COMMUNICATION PHARMACEUTIQUES A L'OFFICINE ET
GESTION DE LA PHARMAFAC

Mme Félicia FERRERA

DISPOSITIFS MEDICAUX

Mme Valerie MINETTI-GUIDONI

DEPARTEMENT MEDICAMENT ET SECURITE SANITAIRE

Responsable : Professeur Benjamin GUILLET

PROFESSEURS

PHARMACIE CLINIQUE	M. Stéphane HONORÉ
PHARMACODYNAMIE	M. Benjamin GUILLET
TOXICOLOGIE ET PHARMACOCINETIQUE	M. Bruno LACARELLE M. Joseph CICCOLINI
TOXICOLOGIE GENERALE	Mme Caroline SOLAS-CHESNEAU

MAITRES DE CONFERENCES

PHARMACIE CLINIQUE	M. Florian CORREARD Mme Marie-Anne ESTEVE
PHARMACODYNAMIE	M. Guillaume HACHE Mme Ahlem BOUHLEL M. Philippe GARRIGUE
PHYSIOLOGIE	Mme Sylviane LORTET
TOXICOLOGIE ET PHARMACOCINETIQUE	Mme Raphaëlle FANCIULLINO Mme Florence GATTACECCA Mme Anne RODALLEC M. Nicolas FABRESSE
TOXICOLOGIE GENERALE	M. Pierre-Henri VILLARD

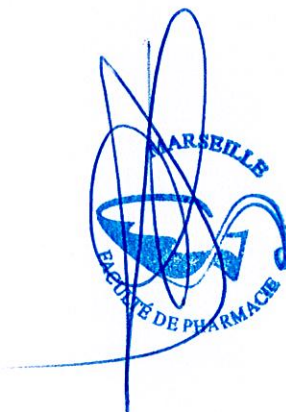
A.H.U.

PHYSIOLOGIE / PHARMACOLOGIE	Mme Anaïs MOYON M. Vincent NAIL
-----------------------------	------------------------------------

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
M. Badr Eddine TEHHANI, Pharmacien – Praticien hospitalier
M. Joël VELLOZZI, Expert-Comptable

Mise à jour le 13 décembre 2021



**LE DOYEN
F. DIGNAT-GEORGE**

Remerciements

Je tiens à exprimer ma reconnaissance à mon directeur de thèse, Monsieur Prinderre. Merci infiniment de m'avoir encadrée, orientée et conseillée. Merci également pour votre soutien pendant toutes mes années de pharmacie !

Je tiens aussi à remercier les membres du jury, M. Devred et Mme Giannone, pour leur présence, pour leur lecture attentive de ma thèse ainsi que pour les remarques qu'ils m'adresseront lors de cette soutenance afin d'améliorer mon travail.

J'adresse mes sincères remerciements à tous les patients experts qui m'ont accordé du temps pour répondre à mon questionnaire par téléphone ou par mail. Je les remercie pour leur bienveillance et leurs encouragements, et leur présente tout mon respect. Ils m'ont rappelé pourquoi j'ai entrepris des études dans le domaine de la santé.

Je remercie également les internes en médecine, M. Rémy, chargé du parcours de soin en rhumatologie chez Novartis, et Mme Sellin, patiente experte et présidente d'une agence de consulting en santé, qui m'ont encouragée dans ma démarche.

Je remercie ma famille d'avoir été d'un soutien sans faille et ce depuis toujours.

Papa, Maman, vous nous avez toujours fait passer avant tout. Vous êtes les meilleurs, je vous dois ma réussite ! Je sais que vous êtes fiers de moi, mais moi je suis encore plus fière de vous, je vous aime très très fort. Mes meilleurs professeurs, merci pour les superbes valeurs que vous nous avez données et pour cet amour inconditionnel.

Chrichri, mon grand frère, dire que tu as passé ta thèse avant moi après 52 ans d'études. J'aurais pu être Docteur avant toi ! Tu es sagesse, j'ai beaucoup appris grâce à toi : être patience, être égoïste en nourriture, expliquer ses blagues nulles, crier doucement pour appeler les gens, et tes cours de maths ont forgé mon caractère... Merci, ma Béa, pour l'amour que tu lui donnes et que tu nous as porté si rapidement.

Jess, ma sœur d'amour. Une petite ingé bien ingénieuse, qui arrive à supporter mon caractère de cochon. Tu es force et courage, regarde tout ce que j'ai appris grâce à toi aussi : une sieste de 15h à 1h du mat est normale, il ne faut pas s'inquiéter quand une personne ne répond pas pendant 48h (elle dort sûrement) ! Tu es la plus belle à mes yeux, à l'intérieur et à l'extérieur.

On s'organise dans 10 ans pour acheter une maison stylée à papa et maman.

Nous pour la vie.

Je vous aime tellement.

Mes grands-parents, qui ont tout vécu. Bà et Bà Noi, mes mamies chéries, si différentes de moi et pourtant ! Ong et Ong Noi, mes papis rigolos, vous me manquez, j'espère que vous êtes fiers de là-haut.

Mes oncles et tantes. Mention spéciale pour ma marraine et mon tonton Maxime. Je suis heureuse qu'on ait ce lien si fort, merci pour votre amour, vos délires et vos précieux conseils dans ma vie personnelle, mes études, et mon travail.

Tous mes cousins et mes cousines ! Ma petite famille + de dihi. Julie, Davy, Doris, Émilie, Mathilde, Julien. Inséparables pour toujours malgré la distance. J'espère qu'on restera « da fuck » toute notre vie et qu'on s'arrrrrachera. Lan-Anh, mon petit baby qui a bien grandi, je suis sûre que tu seras une femme extraordinaire ! Je vous aime ma famihi.

Je remercie mes amis, la famille qu'on choisit.

A la team Vidal, mes préférées, mes amies en or.

Louise, ma binôme, mon double. Tellement d'aventures ensemble. Merci de me comprendre sans que j'aie besoin de finir mes phrases, d'être toujours dans le même délire que moi, et de me supporter en toutes circonstances. Et dire qu'on a failli se pacser... Une étape presque logique après avoir vécu ensemble. Hâte de voir quel rôle tu auras dans ma vie pour les années à venir, mais c'est sûr que ce sera un truc cool, genre témoin, ou tata... ! :')

Mélanie et Léa, mes Aixois de l'amour, mes folles confidentes.

Lélé, de Marseille, à Lyon, à Paris, à Toulouse, qu'importe où tu es, notre amitié est intacte, voire encore plus forte. Qui sait, peut-être que je rejoindrais ta team Sud-Ouest un jour ? Ça me manque de te voir pleurer devant Koh Lanta, d'avoir les tympan percés quand tu éternues... Ne change rien la Balbe ! Mélane, à ce moment précis tu es assise dans le jury, c'est dire l'importance de notre amitié. Je ne compte plus mes meilleurs fous rires avec toi, rien que d'y penser j'en ris encore...! Nos vadrouilles, nos bouffes, nos soirées film d'horreur. J'ai l'impression que c'était hier qu'on faisait notre semi-coloc à Marseille, un peu chez toi, un peu chez moi, même si t'es partie à la Réunion pendant 2 siècles. Je suis heureuse que vous m'ayez acceptée dans votre bungalow, merci pour vos nombreux conseils et d'être toujours là pour moi, vous êtes les meilleures.

Olivia, ma nighteuse professionnelle, partante jusqu'au bout de la nuit. J'ai toujours pu compter sur toi, et pas que pour faire la fête. Je n'ai jamais vu une personne autant aimer Justin, il ne sait pas ce qu'il rate ! Merci d'avoir toujours été une super amie, je sais que ça ne changera pas !

Mes ptits chats, vous avez rendu mes années de fac hyper cool et mémorables. Le meilleur est à venir. Je vous aime fort.

A la team Fratrie, mes amis depuis plus 10 ans, Béa, Fanf, Théos et Ben. Je me souviendrai à vie de mes premières soirées, forcément puisque c'était avec vous. Les fous rires ! Et la Corse ! Mémorable.

Tellement heureuse de se voir grandir et évoluer, chacun son chemin, et pourtant rester si proches. Je vous aime fort.

A la team Du Sale, Paulo, Bout, Tanguy, Lippi, Mathou, Anne. Mes premières années à Paris n'aurait pas été aussi chouettes sans vous. Je n'oublierai jamais nos QG : l'Empire et le Divan du monde.

Et à ma team Tea Time, j'ai vraiment de la chance de vous avoir trouvées, Cécile, Victoria, Daphné et Emma. Notre année à l'ESCP a été dingue, en partie grâce à nos soirées et nos fameux tea time à se raconter nos petites vies. Trop d'amour ! Merci d'être plus géniales et cool les unes que les autres.

Et enfin, mon amoureux,

Mon Bastien,

C'est grâce à la pharmacie que nos chemins se sont croisés au final ! (Enfin, grâce à Léa et Jimmy).

Le coup de foudre. J'ai su dès ton premier compliment que tu étais spécial : « tu es vivante ». C'est toi qui me fais me sentir vivante ! Tu es tout ce que j'aime : tu es drôle, intelligent, si patient, tu es beau, gentil, « goofy, poipu, goufflu, brooty et surtout, amoureux »... Tu es ma perfection à moi.

A nos années à venir, nos voyages et nos projets. J'ai tellement de rêves, et j'ai trouvé la meilleure personne pour les voir se réaliser ! J'ai hâte qu'on découvre le monde ensemble, et qu'on se pousse toujours à être la meilleure version de nous-mêmes.

Tu apaises tout, mes angoisses, mes tensions. Tu es mon petit cocon.

Merci, tu sais déjà tout. Je t'aime.

TABLE DES MATIERES

Liste des abréviations.....	10
Liste des tableaux.....	11
Liste des figures	12
I. Avant propos.....	13
II. Méthodologie de travail	15
III. Le Patient Expert.....	17
A. La naissance du Patient Expert en France.....	17
B. De la notion de Patient Expert à un véritable diplôme	18
C. L’histoire du Patient Expert : les témoignages	20
a. Leur engagement.....	20
b. Le soi.....	25
D. La « famille » de Patients Experts	26
IV. Le désir du Marketing Pharmaceutique de mettre le patient au centre de ses réflexions .	30
A. De nombreux obstacles.....	30
a. Par rapport à l’industrie de la santé.....	30
b. Par rapport aux patients experts : une réelle hétérogénéité.....	32
c. Par rapport au corps médical : la relation patient/professionnel de santé.....	35
B. ... Mais une grande ambition.....	36
a. Contexte de la santé en France et du marketing pharmaceutique	36
b. Comment le Patient Expert peut-il intervenir en collaboration avec le marketing pharmaceutique ?	38
c. Le marketing pharmaceutique en plein changement de mindset : faire « partager le monopole ».....	42
C. Bilan sur les nouvelles aspirations	43

V.	Les premiers pas dans cette optique.....	46
A.	Exemple de nouvelles structures des laboratoires pharmaceutiques au siège	46
B.	De nouveaux services par les patients – exemples en rhumatologie et dermatologie	51
a.	La maladie psoriasique : des maladies inflammatoires chroniques	51
b.	Campagnes de sensibilisation	56
c.	Des documents environnement pour la visite médicale.....	58
d.	Des applications faites avec les patients pour les patients	60
C.	Critique	62
VI.	Le marketing pharmaceutique parfait	63
A.	Le marketing pharmaceutique en 2050.....	63
B.	Analyse des limites de ce scénario.....	67
VII.	Conclusion et ouverture	68
VIII.	Bibliographie.....	70
IX.	Annexes.....	78
A.	Questionnaires patient-expert	78
B.	Questionnaire Interne en médecine.....	110
C.	Interview : Laurent Rémy, industriel – Parcours patient – Novartis	112
D.	Interview : Françoise Sellin, Directrice d’une agence de conseil santé et patiente experte	
	114	

Liste des abréviations

AFS : Association Française des Spondyloarthrites

ANSM : Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé

ARS : Agence Régionale de Santé

BtoB : Business to Business

BtoC : Business to Consumer

CEFIEC : Comité d'Entente des Formations Infirmières et Cadres

DES : Diéthylstilbestrol

DH : Délégué hospitalier

DM : Délégué medical

CU : Certification Universitaire

DU : Diplôme Universitaire

ETP : Education Thérapeutique des Patients

HAS : Haute Autorité de Santé

IFOP : Institut français d'opinion publique

KOL : Key Opinion Leader

OMS : Organisation Mondiale de Santé

POL : Patient Opinion Leader

R&D : Recherche et Développement

TIC : Technologies de l'Information et de la Communication

Liste des tableaux

Tableau 1 : Liste non exhaustive des différentes activités du patient expert selon sa compétence expériencielle	27
Tableau 2 : Effectifs et dépenses moyennes par patients en 2018 pour chaque catégorie de pathologies, traitements chroniques ou épisodes de soin.....	33

Liste des figures

Figure 1 : l'engagement des patients : une tendance internationale(2)	21
Figure 2 : Activités principales des patients experts.....	22
Figure 3 : Etat des lieux sur l'activité des patients experts	24
Figure 4 : Nuage de mots obtenu à partir des témoignages des patients experts, mettant en avant leur engagement.....	24
Figure 5 : Graphes représentant le ressenti des patients experts envers l'industrie pharmaceutique	31
Figure 6 : Visuels du livret de témoignages de patients atteints d'une spondyloarthrite, fait par Novartis et l'Association Française des Spondyloarthrites (AFS)	39
Figure 7 : Cadre théorique du continuum de l'engagement des patients inspiré de Carman et al. (2013)(18).....	40
Figure 8 : Camemberts représentant la perception des internes sur l'industrie pharmaceutique..	43
Figure 9 : Diagramme en bâton reflétant le niveau de connaissance des internes vis-à-vis du patient expert.....	44
Figure 10 : Camembert représentant l'estimation des internes sur le degré de connaissance des patients experts sur leur maladie.....	44
Figure 11 : Graphiques représentant la tendance des internes à collaborer avec les patients experts	45
Figure 12 : Organigramme représentant les principaux acteurs intervenant dans la commercialisation du médicament en 2006(49).....	46
Figure 13: Schéma sur les étapes du parcours de santé : complexité de garantir la continuité des soins(53).....	50
Figure 14: Les 5 étapes de la physiopathologie du psoriasis	52
Figure 15: Schéma de l'évolution du rhumatisme psoriasique(62).....	54
Figure 16: La campagne de sensibilisation contre le psoriasis, par Novartis en collaboration avec France Psoriasis	57
Figure 17: Extrait du leaflet pour les patients.....	60
Figure 18 : Visuels de l'application DailyPso.....	61

I. Avant propos

Aujourd'hui, en France, l'industrie pharmaceutique s'intéresse de plus en plus à l'écosystème dans lequel elle évolue et intègre dans sa stratégie tous les acteurs de cet écosystème, qui inclut : les professionnels de santé, les administrateurs, les financeurs mais aussi les patients(1).

Depuis vingt ans, le rôle de ce dernier n'a cessé d'évoluer et de prendre de l'ampleur. Le patient chronique cherche à comprendre et à apprendre à vivre avec sa pathologie. Il veut acquérir le maximum de connaissances sur ses symptômes, ses traitements, ses comorbidités. Il crée et adhère à des associations de patients. Il échange avec d'autres patients et souhaite partager son expérience. Il agit.

Certains de ces patients ont souhaité « aller plus loin » et confirmer leur engagement en se formant sur leur maladie chronique : on parle alors de « Patients Experts », aussi appelés plus communément « Patients Ressources » ou « Patients Partenaires »(2).

Avec cette effervescence mais aussi avec l'accélération de l'innovation qui facilite le partage d'informations et la communication, une nouvelle ère s'est alors imposée et bouleverse les codes du secteur de la santé : il n'est plus seulement question de développer des blockbusters pour les maladies chroniques, qu'elles soient non transmissibles (exemple : diabète, asthme, cancers, dépression), transmissibles (exemple : SIDA, hépatite C), ou rares et orphelines (exemple : mucoviscidose, drépanocytose), mais de remettre ces patients, déjà bien actifs, au cœur du parcours de soin en les accompagnant tout au long de ce parcours. Dans un environnement de plus en plus compétitif et concurrentiel, on parle dorénavant de stratégie « Beyond-the-Pill » : une approche centrée sur les patients, et où les médicaments ne sont plus qu'une composante de leur prise en charge globale(3).

Dans cette nouvelle optique, la promotion de la santé doit également véhiculer ce message et partager cette valeur. Désormais, le marketing pharmaceutique prône son désir d'accompagnement et de transparence, pour gagner et garantir la confiance du grand public et plus particulièrement des professionnels de santé et des patients(4).

Dans ce contexte, le patient expert se révèle être le meilleur ambassadeur pour échanger avec d'autres patients, par son partage d'expérience de la maladie.

Autrefois uniquement ciblée sur ces professionnels, la communication des laboratoires pharmaceutiques vise aujourd'hui également les patients et la prise en compte de leurs attentes est devenue stratégique(5).

Partageant l'ambition commune d'améliorer le parcours de santé de tous les usagers en France, une collaboration entre le patient expert et le marketing pharmaceutique semble évidente. Ainsi, nous apprendrons à mieux connaître les patients experts, ensuite nous verrons comment l'industrie pharmaceutique souhaite les intégrer dans ses réflexions, les premières avancées mais aussi les nombreux obstacles. Pour finir, nous imaginerons alors en quoi consisterait le marketing pharmaceutique parfait, où le patient expert fait partie intégrante de l'équipe.

Comment le marketing pharmaceutique s'adapte-t-il ou doit-il s'adapter face à la nouvelle place du patient en tant qu'expert dans le système de santé Français ?

II. Méthodologie de travail

La rédaction de cette thèse se base principalement sur :

Une première phase : la recherche bibliographique. Pour cela, j'ai scindé en trois parties mes recherches : le patient expert, le marketing pharmaceutique, et enfin la relation entre les patients, les professionnels de santé et l'industrie pharmaceutique. J'ai lu et analysé de nombreux sites internet, ouvrages et articles scientifiques, avant de pouvoir faire des liens entre ces trois catégories.

Une deuxième phase : les questionnaires et l'analyse des réponses.

- Les entretiens avec les patients experts : Pour effectuer ces entretiens, j'ai rédigé un questionnaire d'une quinzaine de questions qui m'a servi de base pour pouvoir discuter avec eux.

J'ai prospecté sur LinkedIn auprès d'une trentaine de patients experts et 13 d'entre eux ont répondu favorablement à ma demande. La plupart du temps, je les ai interrogés par téléphone (les échanges duraient environ une demi-heure à chaque fois).

Je souhaitais échanger avec eux de vive voix, car chaque cas était différent et cela me permettait d'avoir un témoignage beaucoup plus fluide, et de rebondir selon les réponses données. Par exemple, certains patients suivaient toujours leur formation et n'étaient pas diplômés. J'ai donc pu adapter mes questions.

Lorsqu'ils ne le pouvaient pas, ils m'ont tout simplement envoyé leurs réponses par mail.

Les réponses alimenteront notamment toute ma partie sur le Patient Expert. Les entretiens sont anonymisés.

- Auprès des internes en médecine : Questionnaire de sept questions.
Comme nous collaborons toujours avec les autres professionnels de santé (notamment les prescripteurs) il est pertinent de les inclure dans mon mémoire. Je souhaite donc interroger des internes en fin d'étude (nos médecins de demain). Pour cela, j'ai fait une étude quantitative en ligne, que j'ai diffusé via les réseaux sociaux : j'ai obtenu 31 réponses.
- Auprès des industriels : Échanges avec un industriel orienté parcours patient et une consultante en santé.
Aujourd'hui, de nouvelles fonctions dont l'objectif est l'optimisation du parcours patient ont vu le jour. En les interrogeant sur leurs missions, cela m'a permis d'avoir une idée claire des premières actions pensées et menées dans le seul intérêt du patient.

Ces deux parties alimenteront la partie sur les aspirations et changement de mindset.

Les questionnaires et réponses aux entretiens sont disponibles en annexe.

Une troisième phase : réflexion

Elle concerne surtout la dernière partie de mon mémoire (le Marketing pharmaceutique parfait). Sur la base de la recherche bibliographique et de toutes les réponses aux différents questionnaires, j'ai pu imaginer en quoi consisterait le marketing pharmaceutique parfait et ses limites.

Ayant effectué mon stage de fin d'étude chez Novartis, en tant qu'Assistante chef de projet digital sur Cosentyx®, de nombreux exemples illustrant mon mémoire concerneront la rhumatologie et la dermatologie. Cosentyx® est une biothérapie indiquée notamment pour les patients atteints de spondyloarthrite axiale, de rhumatisme psoriasique et de psoriasis.

III. Le Patient Expert

A. La naissance du Patient Expert en France

Avec **l'essor des technologies de l'information et de la communication** (TIC), les patients ont eu accès à une meilleure diffusion de l'information et ont pu acquérir plus de connaissances en santé. Cette digitalisation a fait que le patient s'implique de plus en plus dans la gestion de sa santé(6). L'enquête IFOP réalisée en 2013, révélait que 54% des Français étaient de plus en plus préoccupés par les questions de santé(7).

Les sources de données se sont multipliées et continuent de s'enrichir avec le partage des points de vue et des expériences personnelles de chacun, via les sites internet et les forums et blogs dédiés aux patients : plus d'un français sur trois a déjà utilisé internet pour s'informer sur sa santé, et près d'un Français sur trois a déjà parlé de sa santé sur Internet(8)(9).

Ainsi, nous avons assisté à une expansion de la vulgarisation des informations, mais aussi à une création de communautés de patients, qui cherchent à se soutenir et à s'entraider(9).

Parallèlement, **l'émergence des maladies chroniques liée au vieillissement de la population** et à un mode de vie "urbanisé", est un autre facteur qui influence cette tendance(10).

Les patients doivent apprendre à vivre avec leur pathologie, et ce plus longtemps. En ce sens, ils cherchent à se renseigner davantage sur les différents traitements, comprendre la physiopathologie de la maladie, et même à suivre les avancées scientifiques et s'impliquer dans la recherche et les essais cliniques.

Toutefois, **ces informations ne sont pas toujours fiables** ou valides médicalement parlant.

- En 2013, l'enquête IFOP démontrait que 69% des Français trouvaient que les informations de santé partagées sur le net étaient souvent floues et contradictoires, et seulement 25% les trouvaient toujours fiables(7).

- L'enquête IPSOS réalisées en 2016, également sur l'information santé, révélait quant à elle que quatre Français sur dix restaient insatisfaits des informations santé trouvées sur internet(11).

Les scandales sanitaires en France représentent une autre raison à la prise d'ampleur des patients.

L'un des premiers est celui du diéthylstilbestrol (DES), un œstrogène de synthèse qui dans les années 1940 a exposé de nombreuses femmes enceintes à un risque accru de cancer du sein et de développement d'anomalies du système reproducteur féminin *in utero*(12).

Un autre exemple plus récent et d'actualité est celui du Médiator, présenté comme un adjuvant au régime du diabète mais largement prescrit comme coupe-faim. Il est à l'origine de graves lésions cardiaques et pourrait être responsable à long terme de plus de deux mille décès, selon une expertise judiciaire(13).

C'est ainsi que face à un patient toujours plus désireux d'apprendre, de comprendre, et surtout de faire entendre sa voix, des formations diplômantes ont vu le jour. C'est la naissance du « patient expert ».

Le patient « passif », soumis au corps médical et à ses traitements, devient une personne apte à juger, à informer et à prendre des décisions(14).

B. De la notion de Patient Expert à un véritable diplôme

Si cette notion prend une prépondérance au cours de ce siècle en France, c'est en fait dans les années 1980-1990 qu'elle est progressivement apparue aux Etats-Unis. Les travaux de Kate Lorig mentionnaient pour la première fois le terme « d'expert ». Dans ses ouvrages, elle expliquait le besoin des patients de s'auto-éduquer, besoin notamment lié à l'apparition des maladies chroniques, et surtout les bienfaits des programmes d'éducation(15)(16). C'est ensuite le Royaume-Uni qui a été le précurseur de l'expression « Expert Patient », employé en 1999(17).

Dans cette continuité, le Canada, grâce aux travaux menés par le Dr Marie-Pascale POMEY, le Dr Luigi FLORA *et al.*, a établi un modèle en 2015 appelé le « Montreal Model » où le patient expert est considéré comme un partenaire et un membre à part entière de l'équipe de soin(18). Il est important que ce dernier prenne part aux décisions qui le concernent, en faisant valoir ses savoirs expérimentiels, mais aussi qu'il soit « leader » au même niveau que les professionnels de santé qui apportent leur expertise clinique.

Comparé à nos amis Anglophones que l'on peut qualifier de précurseurs, la France doit alors rattraper son retard.

Face à ce besoin de formation, un dispositif pédagogique a finalement été créé en 2009, par les professeures Catherine TOURETTE-TURGIS, Corine ISNARD-BAGNIS et par le docteur Luigi FLORA : l'Université des patients, au sein de l'Université Pierre et Marie Curie, est le premier dispositif en France qui intègre des patients experts dans les parcours universitaires.

Voici les objectifs :

« Permettre à des patients qui le souhaitent de devenir patient expert se révèle bénéfique à plusieurs niveaux :

- Pour le patient lui-même qui, à partir de son expérience de la maladie, acquiert des connaissances et les valorise ;
- Pour les autres patients qui bénéficient de leur soutien et de leur expérience ;
- Pour les équipes de soin qui peuvent s'appuyer sur leurs compétences ;
- Pour les autorités de santé pour améliorer l'organisation des soins. »

L'initiative de l'Université des patients marque le début, en France, de la reconnaissance du patient expert en tant qu'acteur de santé.

C'est d'ailleurs l'Université des Patients qui propose une définition du patient expert : « **une personne atteinte d'une maladie chronique [...] qui a une volonté de s'impliquer auprès d'autres personnes atteintes d'une maladie chronique. C'est une personne expérimentée, qui a acquis et développé des connaissances expérimentielles et médicales sur sa maladie** »(19) .

Aujourd'hui, seulement trois universités proposent une formation diplômante(20) :

- L'Université de Paris Sorbonne, depuis 2009 ;
- La Faculté des Sciences Médicales et Paramédicales d'Aix-Marseille, depuis 2012 ;
- L'université des Patients Auvergne Rhône-Alpes de Lyon, depuis 2018.

C. L'histoire du Patient Expert : les témoignages et état des lieux

Lors de l'annonce de leur maladie chronique, des mécanismes de défense psychologique, tels que le déni ou la minimisation, peuvent être mis en place automatiquement. Ils représentent en quelque sorte une « deuxième maladie » dont il faut aussi guérir. Pour devenir patient expert, un travail sur soi est nécessaire pour reconnaître sa pathologie, l'assumer, et surtout pour être prêt à accompagner les autres patients qui traversent la même épreuve. On parle de résilience.

« On ne peut pas devenir patient expert si l'on ne fait pas résilience avec soi-même. Il faut avoir pris du recul sur sa maladie et l'accepter. Il est important de faire son deuil avant. En effet, beaucoup de personnes ont arrêté d'être patient expert. » - Mme GS, patiente experte depuis 5 ans.

Nous verrons ainsi la force de ces patients qui se traduit par leur engagement et leur développement personnel.

a. Leur engagement

La raison principale qui les pousse alors à devenir expert n'est autre que leur **engagement**. Celui-ci n'a cessé de se renforcer, en France comme à l'international (*figure 1*). En effet, la revue de littérature de nombreuses publications concernant l'investissement des patients par année, entre 2002 et 2011, a démontré une tendance croissante.

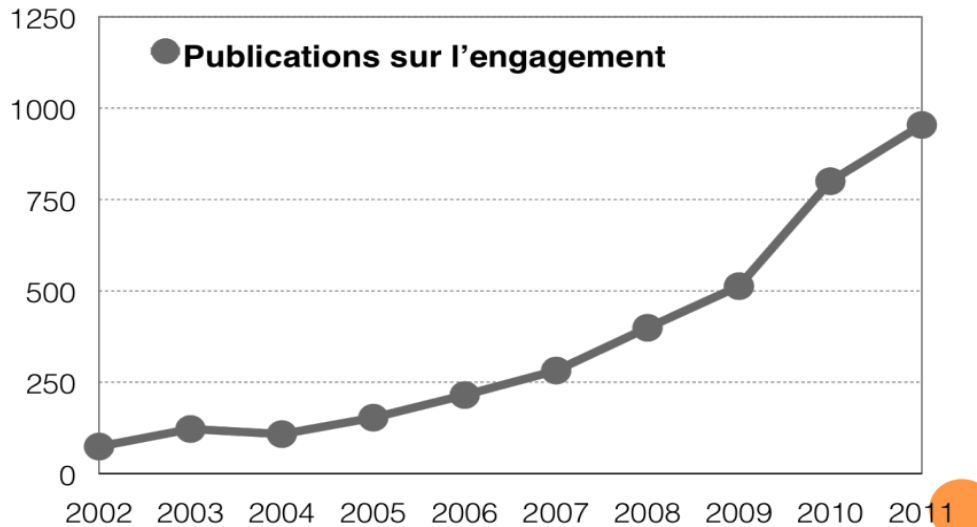


Figure 1 : l'engagement des patients : une tendance internationale(2)

- Tout d'abord, ceux-ci doivent suivre une formation d'au moins 40 heures, par des cours en présentiel ou en ligne, à l'issue desquels ils doivent généralement faire une soutenance, et soit passer un examen, soit écrire un mémoire. Mentionné par quasiment la moitié des patients experts interviewés, le temps dédié n'est pas négligeable, et cela peut être difficile à concilier avec la vie professionnelle, personnelle, mais aussi selon l'état de santé du patient. De plus, cette formation peut être à leur frais, s'ils ne disposent pas d'une subvention venant de l'association de patients à laquelle ils sont affiliés.
- Aujourd'hui, avec ce diplôme, ils interviennent surtout (*figure 2*) :
 - Lors de l'éducation thérapeutique à l'hôpital (il s'agit d'un processus continu bénéfique à la prise en charge du patient chronique puisqu'il l'aide à mieux vivre avec sa maladie(21)) ;
 - Auprès des facultés, de médecine ou de kinésithérapie, où ils donnent des cours aux étudiants ;
 - Dans leur association.

Sur l'ensemble de patients experts interrogés, deux d'entre eux ont révélé être très intéressés par la recherche mais n'y participent pas activement et trois d'entre eux participent aussi auprès des institutions (ANSM, HAS, ARS).

- Ils font tous partis d'une association de patients et sont très actifs à ce niveau-là. « *Il n'existait pas d'association de patients pour la pathologie chronique dont je souffrais, alors qu'elle est très courante en France. J'ai donc créé la mienne.* » - Mme Bo, patiente experte depuis 2012.

En effet, les patients experts doivent être affiliés à une association de patients dans la plupart des cas, sauf s'ils sont autoentrepreneurs ou s'ils travaillent déjà dans le monde de la santé.

- Lorsqu'ils exercent leur rôle de patient expert, ils ne sont pas rémunérés par leur association de patient. « *C'est comme travailler en tant que bénévole. Pourtant, cela demande beaucoup d'investissement et de temps* » - M. RL, coach en développement personnel et suivant sa formation de patient expert depuis 2020. Mais il est important de spécifier que ce bénévolat est choisi et non subi.

Certains d'entre eux ont un salaire car ils exercent un métier en lien avec la santé, comme par exemple infirmier(ière), coach personnel ou encore socio-esthéticien(ne). Toutefois, le patient expert peut considérer son rôle comme un vrai tremplin pour se reconvertir professionnellement dans le milieu de la santé et devenir un acteur du système de soin.

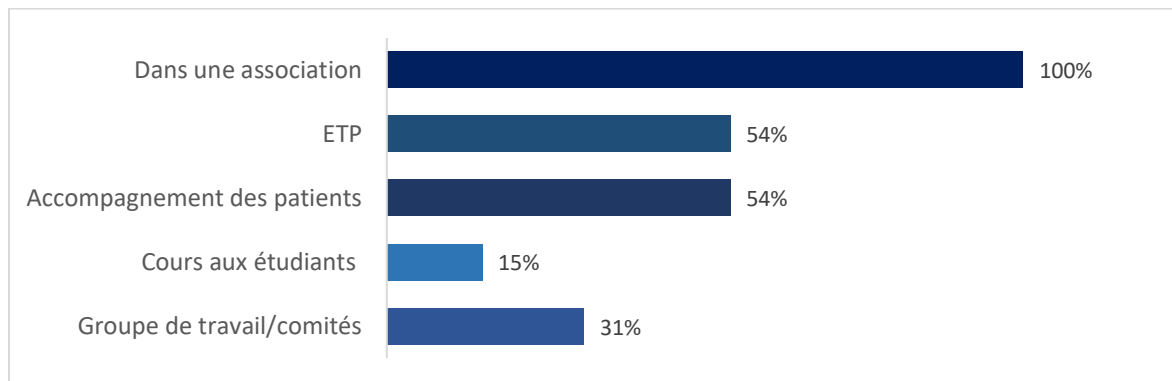


Figure 2 : Activités principales des patients experts

- Être patient expert est une vocation : c'est un enchaînement naturel, par rapport à leur vécu mais aussi par rapport à leur caractère, leur façon d'être.
 - « *J'ai toujours eu le contact facile avec les autres patients à l'hôpital où j'étais pris en charge. J'ai une passion pour les sciences du comportement* » - M. RL.
 - « *Qui mieux que le patient pour parler de la maladie ? Il y a un vrai besoin* » Mme CB, suivant la formation cette année. Selon elle, trop de patients sont confrontés à un désert d'information. Travaillant dans le social et dans le réseau hospitalier depuis dix ans (le début de sa maladie), elle voulait contribuer et aider les autres.
 - « *J'ai toujours été hyperactive et eu besoin de me cultiver. Dans le cas de ma maladie, cela m'a permis d'apprendre à vivre avec et à l'affronter. La formation me permettait de connaître mon nouvel environnement et d'avoir un regard différent.* » Mme MS.

- Cependant, certains d'entre eux ressentent une grande solitude car il existe de grandes disparités entre les maladies chroniques.

En effet, il peut s'agir d'une maladie chronique dite biologique, comme le diabète ou la sclérose en plaques, mais aussi d'une maladie qui relève de l'ordre comportemental, comme l'addiction aux drogues, ou l'alcoolisme. Il y a également des maladies rares ou orphelines, mais dans ce cas, les patients experts sont plus rares.

Les maladies ne sont pas donc égales entre elles, et pour certaines, il y a beaucoup moins de patients experts ou même d'associations de patient. Parallèlement, le nombre de patients experts peut fortement varier d'une région à une autre pour une même maladie chronique.

« Je suis seule dans ma région, je dois donc faire des kilomètres et des kilomètres pour assurer l'ETP dans certains hôpitaux ». – Mme GS.

- Être patient expert peut également se révéler être très difficile mentalement, d'autant plus si le patient n'a pas totalement accepté sa maladie. « *Certains patients sortent de cette expérience complètement démolis et bousculés, et finissent par tout arrêter. C'est contre-productif* » - Mme GS.

- Tous les patients experts interrogés révèlent qu'ils souhaiteraient pouvoir en faire plus et pouvoir collaborer plus avec le corps médical.

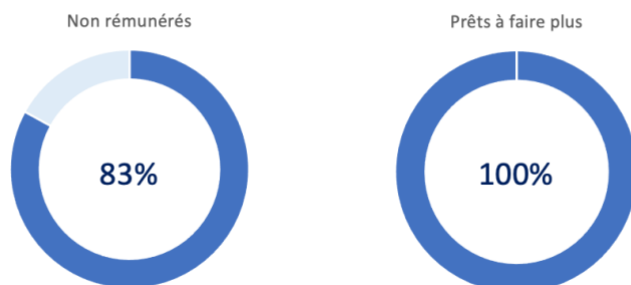


Figure 3 : Etat des lieux sur l'activité des patients experts

Ainsi, malgré de nombreuses difficultés, chacun d'entre eux est totalement dévoué à son rôle de guide et a bien conscience de sa position.

« Ce qu'il m'importe, c'est de garder mon rôle de patient. » - Mme ND.



Figure 4 : Nuage de mots obtenu à partir des témoignages des patients experts, mettant en avant leur engagement

b. Le soi

Une autre raison qui les pousse à devenir expert est leur besoin de se développer personnellement.

« Avoir une maladie chronique, c'est passer ses journées à cacher sa maladie. En suivant la formation de patient expert, j'avais enfin la possibilité d'être reconnue, en tant que patient chronique et d'être moi. » - Mme MS.

Le DU de patient expert est en quelque sorte un « échappatoire » où les patients peuvent être eux-mêmes. C'est une expérience enrichissante à plusieurs niveaux :

- La maîtrise de sa maladie.
- Un regard neuf sur son environnement, sa maladie et sa prise en charge.
- La compréhension d'autrui : le DU regroupe des patients avec des parcours très différents et des maladies multiples.

Mme MS témoignait : *« Nous avons besoin d'aller au-delà de la maladie, et après avoir fait ce travail sur nous-même, se professionnaliser ou en tout cas professionnaliser le patient expert nous permettra d'évoluer. Nous sommes des témoins, nous accompagnons et partageons nos expériences, mais nous n'imposons jamais nos idées. »*

D. La « famille » de Patients Experts

Depuis que cette notion s'est développée en France, de nombreuses études ont été menées pour déterminer tous les rôles que peuvent jouer le patient expert. Chaque patient expert est différent, déjà par sa pathologie chronique, mais aussi par sa propre personne, en tant qu'individu.

Ici le but est de comprendre qu'il existe différents types de patient expert, pour voir la complexité qu'ils représentent et surtout tous les champs du possible qu'ils offrent. Plusieurs travaux ont été menés dont :

- Celui du CHRU de Nancy, effectué en 2019, basée largement sur le Montreal Model, pour évaluer et classer les différents patients experts(22) ;
- Celui du Dr FLORA, en 2016, intitulé « Patient Acteur, Patient Ressource, Patient Experts : définitions et enjeux(2) ;
- Celui du Comité d'Entente des Formations Infirmières et Cadres (CEFIEC), en 2019(23) ;
- Celui du Pr André GRIMALDI, dans son ouvrage *Les Maladies Chroniques*, où il étudie les « différents habits du patient expert »(24).

Également, Pr Jean François CORDIER a établi une liste non exhaustive de toutes les activités académiques que le patient expert peut avoir en fonction de ses compétences expérientielles (*tableau 1*).

<i>Expérientiel</i>	<i>Académique</i>
Connaissance personnelle de la maladie et des traitements	Partage de connaissance de la maladie et des traitements
Education (en tant que patient), self-management	Educateur académique Educateur auprès des professionnels de santé sur l'éducation du patient, comprenant le self-management et prenant en compte les besoins et priorités du patient dans la décision clinique
Relation collaborative avec les médecins généralistes et les spécialistes	Relation collaborative avec des spécialistes au niveau académique
Membre d'une association de patients	Responsabilité au sein de cette association : par exemple faire partie d'un board
Rencontre de patients	Participation active lors de rencontres régionales, nationales, ou internationales.
Participation aux essais cliniques	Participation active comme patient partenaire dans le design et conception de l'essai

Tableau 1 : Liste non exhaustive des différentes activités du patient expert selon sa compétence expérientielle(17)

A partir de ces analyses, nous avons pu établir une synthèse de la classification de tous les différents rôles qu'ont ces patients experts, dont vous trouverez les plus communs et les plus importants dans la liste suivante.

Nous pouvons constater que tous ces rôles sont très proches, voire complémentaires, et la limite entre chaque définition reste très infime.

- **Patient partenaire** : Il connaît sa pathologie, prend en charge son traitement et l'adapte aux différents événements de sa vie quotidienne(22). Autonome, il partage ses savoirs expérientiels et ses compétences de soin. Il aspire à être membre à part entière de l'équipe de soin, et reconnaît l'expertise de tous les membres de cette équipe(23).

- **Patient sentinelle** : Il peut agir dès les premiers signaux de crise grâce à ses compétences d'autodiagnostic. Par ses capacités d'auto-soins, il peut mettre en œuvre des protocoles qu'il adapte avec les professionnels de santé et des stratégies de gestion des traitements, pour améliorer sa qualité de vie. C'est une ressource pour lui mais aussi pour autrui(2).
- **Patient ressource** : Il assure un rôle de facilitateur d'écoute, de parole et de soutien et/ou d'accompagnement aux patients/proches. Il participe à l'élaboration, l'amélioration et la diffusion des programmes de formation des patients. Il facilite l'expression des patients et participe au développement et à l'amélioration des pratiques organisationnelles(22).
- **Patient ETP témoin** : Il intègre la maladie à son identité narrative sans lui donner toute la place(24).
- **Patient ETP éducateur** : Il s'implique dans les programmes ETP, travaille avec d'autres patients experts et professionnels de santé, accepte d'être supervisé et accompagné, n'a pas d'opinions officielles mais donne un avis selon des recommandations officielles(2).
- **Patient formateur** : Il intervient en tant qu'enseignant auprès des professionnels, notamment des étudiants en médecine. Il a de nombreuses compétences dont : la connaissance du vécu de la maladie, le développement de la résilience, ses savoirs expérientiels, sa communication, etc.(22)
- **Patient coach** : C'est un patient leader. Il mobilise ses expériences sociales et professionnelles au service de la perspective patient, accompagne un individu ou un groupe et sait entretenir des réseaux.(23)
- **Patient chercheur ou co-chercheur** : Il contribue à la production, à la formalisation et au partage des connaissances en santé et services sociaux à partir de ses savoirs expérientiels issus de la vie avec la maladie. Il participe ainsi à la conception, à la mise en œuvre et à l'évaluation des projets des organisations et groupes de recherche : co-design des protocoles des projets,

recherche-action par la gestion des projets et captation d'expérience par les données recueillies(22).

- **Patient expert de santé publique** : Il a une bonne connaissance du droit, des politiques publiques et de l'organisation services de santé. Cela lui permet, avec son expérience significative des soins et services de santé, de représenter les intérêts des patients(2).

Ainsi, nous disposons de tout un panel de patients experts, très engagés et prêts à collaborer avec les professionnels de santé et les instances, au service de la santé. Pour l'instant, le patient expert a surtout l'habitude de coopérer avec l'hôpital, notamment au cours de l'éducation thérapeutique. Mais un partenariat avec le monde de l'industrie pharmaceutique pourrait se révéler tout autant bénéfique, du moment que cette dernière intègre désormais le patient comme sa priorité numéro une, et que ce dernier pourrait intervenir sur tous les fronts.

IV. Le désir du Marketing Pharmaceutique de mettre le patient au centre de ses réflexions

A. De nombreux obstacles...

a. Par rapport à l'industrie de la santé

« Les entreprises pharmaceutiques remplissent simplement leur rôle d'agents économiques à but lucratif quand elles essaient de vendre davantage de médicaments à davantage de personnes, afin d'augmenter les bénéfices pour leurs actionnaires. Elles ont certains produits qui changent utilement la vie de certains patients, mais les entreprises pharmaceutiques, par le biais de leurs départements marketing, sont fondamentalement des commerçants qui essaient d'augmenter leurs bénéfices, plutôt que des organismes altruistes soucieux d'améliorer la santé publique. »(12)

Telle est la « réputation » de l'industrie pharmaceutique que la HAS partage il y a de ça plus de dix ans, dans son recueil sur la promotion pharmaceutique, destiné à éduquer les étudiants en santé.

Voici quelques chiffres obtenus par les rapports IPSOS, appelées « l'Observatoire sociétal des médicaments » :

- En 2011, 80% des Français considèrent que les entreprises du médicament « communiquent mal » sur leur activité et leur rôle dans la société(25) ;
- En 2012, 80% des Français estiment que ces entreprises sont plus soucieuses de leurs bénéfices que des malades(26) ;
- 83% pensent qu'elles ne font de la recherche que pour des médicaments rentables, toujours en 2012(26) ;
- La confiance dans les entreprises du médicament était à la baisse, et est passée de 61% en 2015(27) à 49% en 2018(28).
- En 2018, les Français estiment que seulement 38% des laboratoires pharmaceutiques sont investies dans l'accompagnement des patients(28).

Pour toutes ces enquêtes, le dispositif consistait à interroger via un questionnaire en ligne un échantillon grand public âgé de 18 ans et plus (environ 1000 individus), obtenu par tirage au sort.

Ces statistiques peuvent s'expliquer par les nombreux scandales sanitaires ayant eu lieu depuis le siècle dernier.

En fait, toutes ces informations révèlent que l'industrie du médicament véhicule une image de « marché concurrentiel » avec un impératif commercial et de profit, et qu'elle est aussi empreinte d'une réputation de « menteuse » et « malhonnête ».

Parmi les patients experts interviewés, 84,6% sont partants pour collaborer avec les laboratoires mais (*figure 5*) :

- 54,5% éprouvent tout de même une réticence vis-à-vis de l'image que véhicule l'industrie pharmaceutique ;
- 27,3% étaient d'accord de contribuer seulement sur la partie environnement, et non pas produit ;
- 9% craignent qu'une collaboration avec un laboratoire peut engendrer une certaine pression.

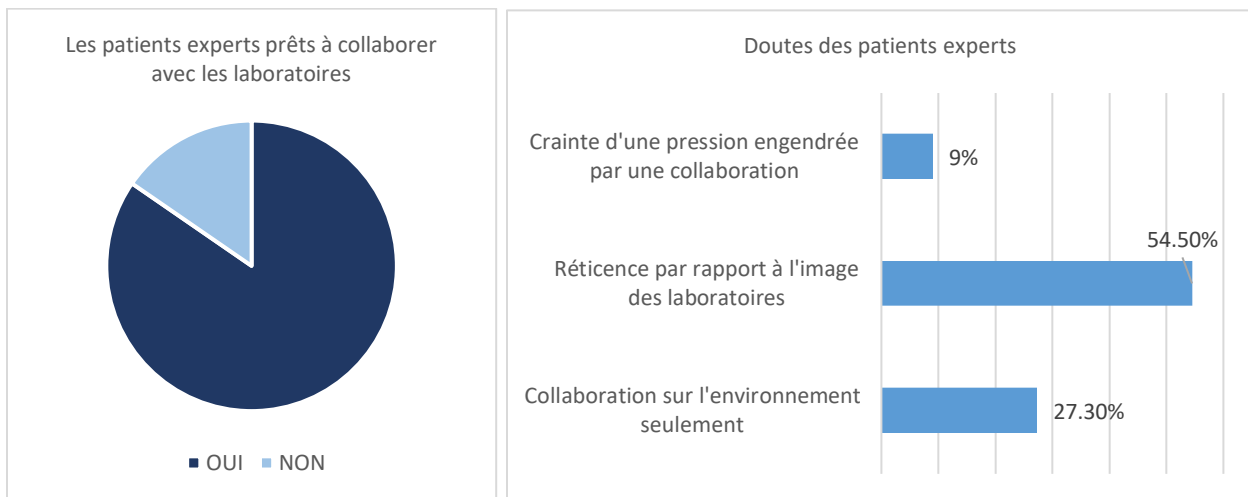


Figure 5 : Graphes représentant le ressenti des patients experts envers l'industrie pharmaceutique

En parallèle, la HAS faisait ressortir en 2005 le fait que le marketing pharmaceutique aurait une mauvaise influence sur la prescription, car les médecins prescriraient de façon moins appropriée, avec des volumes de prescription supérieurs à d'habitude, des coûts de prescription plus élevés et des prescriptions plus rapides de nouveaux médicaments(12).

Si la confiance des médecins envers la promotion de la santé est déjà un point bloquant, y intégrer le patient expert relève d'un vrai challenge.

Alors comment se dégager de cette image ? Par sa nouvelle ambition de transparence et d'implication du patient, l'entreprise du médicament réussit finalement peu à peu à transformer et à contrôler sa « notoriété ».

b. Par rapport aux patients experts : une réelle hétérogénéité

- **Au niveau de la réglementation**

Sur les 13 patients experts interrogés, 5 d'entre eux déplorent le manque d'encadrement lié à leur diplôme. En effet, la réglementation autour du patient expert n'est pas encore développée.

Il n'existe pas forcément de contrats destinés à ces derniers ce qui rend une collaboration potentielle avec eux plus difficile d'un point législatif. Généralement, ils sont reliés à une association de patient. C'est l'association de patient qui est rémunéré, et non pas le patient expert qui intervient alors sur la base du volontariat. Aujourd'hui, leur statut n'a pas de reconnaissance institutionnelle.

« Il n'y a aucune harmonisation à ce niveau-là au niveau international », témoignait Mme GS.

- **Une hétérogénéité inter-pathologies**

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit une maladie chronique comme une affection de longue durée qui évolue généralement lentement(29). Il existe une dizaine de « catégories » de

maladie chronique comme par exemple les maladies neurologiques, les maladies respiratoires et ORL, ou encore les maladies rhumatologiques(30).

En 2018, l'Assurance Maladie comptabilisait près de 20 millions patients chroniques en France, soit 35% de la population(31). On en retrouve 4 principales : les maladies cardio-vasculaires avec 4,1 millions de patients, le diabète avec 3,3 millions de français atteints, en troisième position les cancers et tumeurs malignes, avec 2,7 millions de patients, et enfin les affections psychiatriques avec 2,2 millions de patients (tableau 2)(32).

Catégorie de pathologies, traitements chroniques ou épisodes de soins	Effectif	Dépense moyenne	dont soins de ville	dont hospitalisations	dont prestations en espèces
Maladies cardiovasculaires	4 113 494	3 472 €	1 502 €	1 729 €	243 €
dont maladies cardiovasculaires aiguës	361 358	9 803 €	1 455 €	8 092 €	270 €
dont maladies cardiovasculaires chroniques	3 991 907	2 691 €	1 416 €	1 049 €	226 €
Traitements du risque vasculaire (hors pathologies)	7 199 929	660 €	506 €	38 €	116 €
Diabète	3 304 255	2 169 €	1 813 €	203 €	153 €
Cancers	2 723 585	5 979 €	2 405 €	3 192 €	382 €
dont cancers actifs	1 214 356	12 025 €	4 486 €	6 981 €	558 €
dont cancers sous surveillance	1 593 260	1 056 €	693 €	136 €	227 €
Maladies psychiatriques ou psychotropes	7 157 120	2 873 €	793 €	1 410 €	670 €
dont maladies psychiatriques	2 225 731	6 601 €	1 251 €	4 350 €	1 000 €
dont traitements psychotropes (hors pathologies)	4 931 389	1 191 €	586 €	84 €	522 €
Maladies neurologiques ou dégénératives	1 391 682	4 704 €	2 973 €	1 350 €	381 €
Maladies respiratoires chroniques (hors mucoviscidose)	3 161 618	949 €	585 €	265 €	100 €
Maladies inflammatoires ou rares ou VIH ou SIDA	1 088 538	4 911 €	3 426 €	1 039 €	445 €
Insuffisance rénale chronique terminale	83 835	41 933 €	12 889 €	28 159 €	885 €
dont dialyse chronique	45 823	61 296 €	17 233 €	43 493 €	570 €
dont transplantation rénale	3 026	69 954 €	16 317 €	51 430 €	2 206 €
dont suivi de transplantation rénale	34 986	14 149 €	6 903 €	6 062 €	1 183 €
Maladies du foie ou du pancréas (hors mucoviscidose)	526 893	2 972 €	1 802 €	905 €	265 €
Autres affections de longue durée (dont 31 et 32)	1 511 951	2 255 €	1 670 €	373 €	211 €
Maternité (avec ou sans pathologies)	1 200 415	6 486 €	920 €	2 830 €	2 737 €
Hospitalisations ponctuelles (avec ou sans pathologies, traitements ou maternité)	8 141 050	3 893 €	545 €	2 977 €	370 €
Traitement antalgique ou anti-inflammatoire (hors pathologies, traitements, maternité ou hospitalisations)	1 263 333	1 122 €	587 €	84 €	451 €
Champ : Régime général, dépenses remboursées - France entière					
Source : Cnam (cartographie version de juillet 2020)					

Tableau 2 : Effectifs et dépenses moyennes par patients en 2018 pour chaque catégorie de pathologies, traitements chroniques ou épisodes de soin

Pour celles-ci, la notion de patient expert est plus développée, considéré le nombre de patients mais aussi les soins et les dépenses importantes qu'elles impliquent. Il existe déjà des réseaux de patients experts mis en place.

Par exemple, la Fédération Française des Diabétiques propose de rejoindre sa communauté de patient expert, ainsi qu'une formation continue spécialisée sur le diabète. Leur réseau est développé dans chaque région de France, avec près de 90 associations locales(33).

De la même façon, l'association France Parkinson, représentant une maladie neurodégénérative touchant 166 712 patients en France en 2015 (ce chiffre est important mais reste faible comparé aux principales maladies chroniques citées auparavant), est présente dans plus de la moitié des départements de France. Ils ont mis en place un programme de formation à l'ETP du patient Parkinsonien(34)(35).

Qu'en est-il des autres maladies chroniques moins courantes en France ?

Prenons l'exemple de la scoliose, qui concernait 40 000 personnes en 2017(36). Les associations pour les patients se comptent sur les doigts de la main(37). Le patient expert n'est mentionné que pour l'éducation thérapeutique ayant lieu à Lyon, au Centre des Massues(38).

- **Une hétérogénéité inter-régions**

Les entretiens font ressortir une hétérogénéité sur le territoire Français.

- Lors d'un entretien avec une patiente experte atteinte d'une maladie rhumatismale, celle-ci expliquait sa détresse, liée à sa solitude. « *Je suis le seul patient expert de ma région (Nord-Est). J'ai envie de recruter car il y a un véritable besoin* » - Mme GS.
- « *Il n'existait pas d'association de patients pour la pathologie chronique dont je souffrais, alors qu'elle est très courante en France. J'ai donc créé la mienne.* » - Mme B.

Celle-ci découle en fait de l'hétérogénéité inter-pathologies, car s'il y a moins de malades, il y a forcément moins d'implication et ce à tous les niveaux : de la part des professionnels de santé, des grandes instances et mais aussi de la population Française.

Il y a donc de grandes disparités entre les différentes affections chroniques. Cela pourrait devenir une vraie problématique si l'on venait à établir un nouveau système où le patient expert doit toujours être intégré.

c. Par rapport au corps médical : la relation patient/professionnel de santé

Tous les patients experts interrogés ont exprimé qu'ils redoutaient les préjugés des médecins. Voici ce qui en a découlé :

- Généralement, les médecins font comprendre aux patients experts que ce sont eux les vrais professionnels ;
- Certains, même si c'est plus rare, sont ravis de leur présence et souhaitent collaborer avec eux ;
- Beaucoup ne connaissent pas la notion de « patient expert » et ne sont pas au courant qu'il existe des formations.

Fabienne BOUDIER, maître de conférences, mettait en avant le fait que les médecins ont conscience du nouveau niveau de connaissance des patients. Une nouvelle relation patient-médecin s'est mise en place et défie la légitimité de l'expertise médicale. « Sûr de sa légitimité institutionnalisée, le médecin refuse d'intérioriser les nouveaux savoirs des patients. De son côté, le nouveau patient veut partager le pouvoir avec le médecin »(6).

Certains médecins sont donc fermés voir résistants face aux patients experts, et refusent le partage des connaissances, ou en tout cas de l'accepter, car ces derniers représentent un risque de modification de leur statut.

Pour autant, le patient expert ne désire en rien remettre en question le rôle des médecins. Pour lui, « *ce n'est pas une prise de pouvoir. Nous souhaitons seulement coopérer et apporter une plus-value à leurs connaissances* » – Mme SB.

Les contraintes proviennent donc des trois partis et peuvent « empêcher » un bon partenariat entre eux. Cependant, chacun d'eux est prêt à évoluer et à s'adapter à un environnement qui ne cesse d'innover et de se transformer.

B. ... Mais une grande ambition

a. Contexte de la santé en France et du marketing pharmaceutique

Depuis de nombreuses années, le ministère des Solidarités et de la Santé a mis en place différentes stratégies pour assurer le meilleur système de santé possible pour tous les Français.

Tout d'abord, la Loi Kouchner du 4 mars 2002 met en vigueur deux principes(39) :

- Le consentement libre et éclairé du patient aux actes et traitements qui lui sont proposés ;
- Le droit du patient d'être informé sur son état de santé.

De nombreuses manœuvres vont être mises en place pour renforcer ce processus.

On retrouve actuellement :

- **Le plan National Santé-Environnement 4** : “Mon environnement, Ma Santé” (2020-2024). L'un de ses axes consiste à “informer, communiquer et former les professionnels et les citoyens”. Le but est de garantir aux citoyens le partage d'information, et aux professionnels de santé une formation de qualité, grâce à des technologies innovantes et à des structures de formations existantes.(40)
- **La Stratégie Nationale de Santé (2018-2022)**, adoptée en décembre 2017. Ses objectifs sont de :
 - « Réaffirmer la place des citoyens dans le système de santé ;
 - Réaffirmer le rôle des usagers comme acteurs de leur parcours de santé et associer les citoyens à la gouvernance de santé ;
 - Développer la production, la diffusion et l'utilisation des connaissances. » (41).
- **Ma Santé 2022(42)**, entrée en vigueur en Septembre 2018. Cette réforme vise à replacer le patient au cœur du soi, notamment en favoriser la qualité du parcours de soin. Pour cela, de nombreuses actions sont considérées :

- Créer des financements au forfait pour les pathologies chroniques
- Mesurer la satisfaction des patients
- Adapter les formations et les métiers aux nouveaux enjeux
- Intégrer le patient comme acteur de la formation et de l'évaluation des professionnels de santé. Suite à la réforme des études de santé, l'avis des patients sera intégré dans l'évaluation des étudiants et des patients experts seront amenés à intervenir dans les cursus de formation des professionnels de santé.

Pour finir, la HAS a mis en place le Conseil pour l'engagement en santé des usagers en 2019 pour renforcer l'engagement en santé des usagers. Convaincue de l'importance d'impliquer davantage patients et usagers, elle en fait une des priorités de son projet stratégique 2019-2024.(43)

En ce sens, l'objectif majeur de l'industrie pharmaceutique est désormais d'intégrer le patient au maximum, tout au long du cycle de vie du médicament. Les patients sont déjà très intéressés par la phase de recherche et développement par exemple, ou par les essais cliniques.(44)

Ce qu'il se passe après la commercialisation d'un médicament devient également un véritable enjeu : c'est là que rentre en jeu le marketing pharmaceutique.

Dans son désir de transparence et de respect des patients, celui-ci désire mettre en place une nouvelle dynamique où patients, professionnels de santé et département marketing collaborent main dans la main.

Par ses connaissances, la multiplicité de ses rôles et surtout son expérience, le patient expert représente un acteur clé dans cette collaboration essentielle.

b. Comment le Patient Expert peut-il intervenir en collaboration avec le marketing pharmaceutique ?

Cette interaction entre le patient et l'industrie est aujourd'hui un besoin. Ce dernier doit intervenir tout au long de la vie du médicament, c'est-à-dire de la recherche et développement, en passant par la prévention et la sensibilisation jusqu'à la conception des services et la mesure des résultats(45).

Son engagement et sa dévotion, prouvée par un investissement dès son initiative d'entreprendre une formation diplômante, représentent une véritable force pour lancer et maintenir cette collaboration.

Là où le marketing pharmaceutique veut offrir des services pour les patients et les professionnels de santé, et n'a non plus seulement pour objectif la prescription de ses médicaments par les médecins, le patient expert peut se révéler d'un immense soutien.

Le patient chronique voit toute sa vie impactée par sa maladie : dans ses relations avec autrui, dans sa vie professionnelle (selon sa maladie chronique celle-ci peut être un vrai handicap), ou encore dans son rapport avec lui-même. Toute sa vie est ainsi rythmée par les symptômes et les manifestations cliniques de sa pathologie, mais aussi par la prise de traitements et les effets indésirables que ceux-ci peuvent entraîner, et son suivi médical à long terme.

Ainsi, le patient expert est le plus à même à pouvoir partager son expérience sur toutes ces dimensions avec les autres professionnels de santé, pour fournir aux patients l'ensemble des informations sur la pathologie, de la théorie à la vraie vie.

Cas concret :

Novartis et l'Association Française des Spondyloarthrites (AFS) ont imaginé et conçu un livret recueillant des témoignages de patients(46). Il sera diffusé par les rhumatologues à leurs patients : l'objectif est de démontrer qu'ils ne sont pas seuls face à la maladie et de les aider à libérer la parole et donc à en parler à ses proches ou à son médecin traitant (*figure 6*).

Par la suite, nous verrons d'autres cas concrets, démontrant les premiers pas faits dans cette ambition de collaboration aux services des patients et des professionnels de santé.

Votre spondyloarthrite prend de la place dans votre vie ?

Vous vivez avec une spondyloarthrite ?

Comme vous, aujourd'hui près de 300 000 Français sont concernés par cette maladie inflammatoire chronique.

Comme vous, ils ont globalement été diagnostiqués jeunes et ressentent de façon plus ou moins intense les mêmes douleurs ou « raideurs matinales » en particulier au niveau de la colonne et du bassin.

Comme vous, ils peuvent être sujets à une fatigue importante, notamment lors des poussées de la maladie.

La spondyloarthrite touche autant les hommes que les femmes. Bien que lentement évolutive, elle peut parfois s'avérer sévère et invalidante.

Elle nécessite une prise en charge et un suivi réguliers, généralement réalisés par un rhumatologue, en collaboration avec votre médecin traitant. Le but est d'atteindre la rémission clinique, à savoir le contrôle des symptômes de votre maladie.

Il s'agit d'un objectif atteignable, dont témoignent ici plusieurs patients, à la demande de leur rhumatologue, dans le seul but de partager avec vous leur vécu.

Pour vous, ces patients ont accepté de raconter l'impact de leur maladie sur leur vie, leur moral, leurs projets... Alors comme eux, n'hésitez plus à en parler.

**N'hésitez pas
à en discuter avec
votre médecin !**

Découvrez le vécu de :



Simon, 54 ans



Stéphanie, 28 ans



Karim, 40 ans

Adeline, 36 ans



Myriam, 46 ans



Figure 6 : Visuels du livret de témoignages de patients atteints d'une spondyloarthrite, fait par Novartis et l'Association Française des Spondyloarthrites (AFS)

Le patient expert peut alors, par exemple, participer à l'élaboration de documents, de protocoles pour les essais cliniques, en apportant son aide aux chercheurs académiques ou de l'industrie, élaborer des questionnaires ou encore vulgariser des documents scientifiques pour les autres patients(47). Lors de l'analyse des résultats, ceux-ci pourraient par exemple commenter et alimenter la partie sur les effets indésirables et le rapport bénéfice/risque(17). Il apparaît évident que le patient expert doit être considéré pour participer activement à la recherche. Comme mentionné auparavant, il s'agira du patient expert chercheur ou co-chercheur.

Pour faire le rapprochement entre la R&D et le marketing pharmaceutique, il faut savoir qu'aujourd'hui, ces deux activités sont étroitement connectées. Le marketing cherche à identifier les nouveaux besoins médicaux et pour ce faire, a besoin de mener des études de marché pour connaître le mieux possible son environnement, et en corrélation, à rencontrer les leaders d'opinion. Pour cela, il investit de plus en plus tôt dans le développement du médicament(5).

Sur l'ensemble des patients experts ayant répondu favorablement à une collaboration avec l'industrie pharmaceutique, participer à une promotion « environnement » leur semblait beaucoup plus naturel que de participer à la promotion « produit ».

Ainsi, si l'on part sur ce principe (dans un premier temps, car au vu de l'évolution rapide des mentalités, le patient expert pourrait avoir plus de légitimité, mais aussi l'envie de promouvoir les médicaments) il pourrait disposer de plusieurs champs d'action et être un vrai acteur de soin à de nombreux niveaux (figure 7).

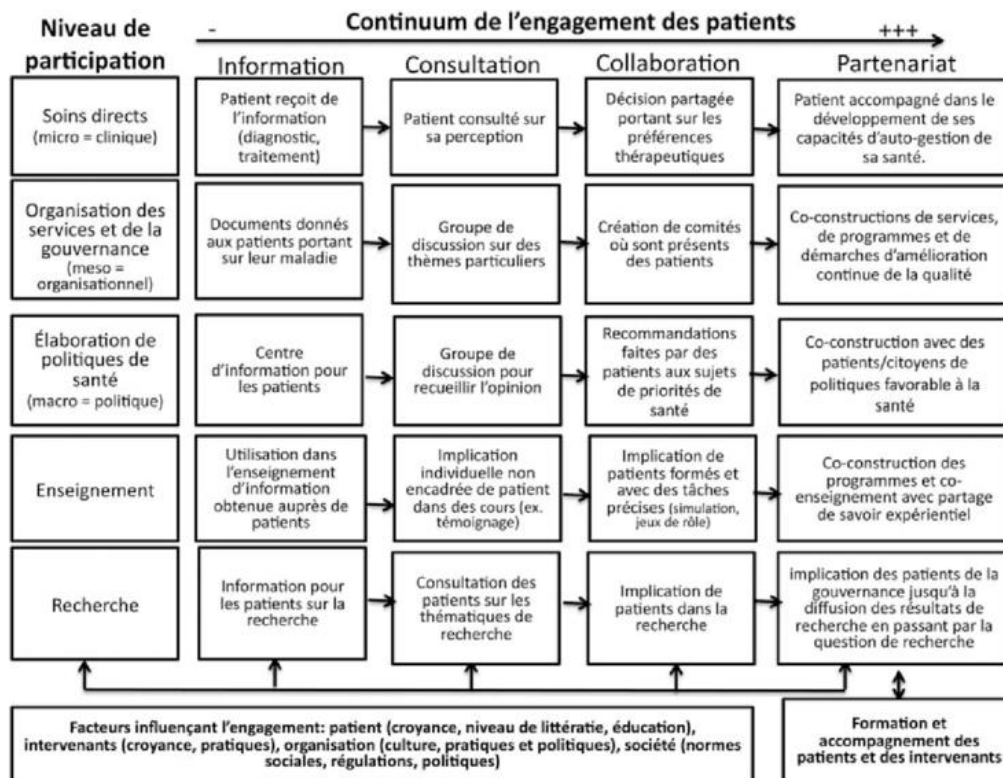


Figure 7 : Cadre théorique du continuum de l'engagement des patients inspiré de Carman et al. (2013)(18)

Focus sur son influence potentielle sur le marketing pharmaceutique(17):(47) :

- **Prévention et sensibilisation :**

Le marketing pharmaceutique cherche à sensibiliser le grand public et faire réagir face aux maladies chroniques et maladies rares. Par des campagnes diffusées sur les affiches publicitaires, à la télévision ou sur des sites internet, son objectif sous-jacent est de récolter des fonds pour faire avancer la recherche, en plus d'informer la population et mettre en avant ces pathologies.

Le patient expert peut rendre le message à véhiculer beaucoup plus impactant car il communiquera avec conviction les besoins des patients. Ainsi il peut potentiellement changer les perceptions de tous les acteurs de santé : de la recherche en passant par les politiques de santé.

- **« Formation » des médecins :**

Le marketing pharmaceutique a pour objectif de s'assurer que les médecins connaissent bien leur produit et l'environnement associé à la maladie, dans sa globalité. Le patient expert peut apporter une plus-value vis-à-vis de leur expérience de la maladie, en expliquant : la découverte du diagnostic, les symptômes et l'impact sur la vie au quotidien, mais aussi vis-à-vis de l'errance diagnostique ou thérapeutique et de l'erreur médicamenteuse.

Il pourrait alors les aider à reconnaître les signes, percevoir les challenges et promouvoir le diagnostic précoce de leur pathologie.

- **Soutien des patients :**

Aujourd'hui, la promotion de la santé doit aussi être bénéfique pour les patients (mise en place de forum patient, de campagnes de sensibilisation, pour les patients, voire de campagnes d'aidants). Le patient expert a donc toute sa place dans l'élaboration de ces dispositifs. Par sa bonne connaissance de la maladie, il pourra partager son expérience avec les autres patients et les soutenir, les aider à trouver ses solutions à leur problème et les accompagner. Un autre point

important est qu'une relation de confiance s'installera plus facilement et permettra de libérer la parole, notamment pour les patients qui n'osent pas parler de leur maladie.

Cette coopération pourrait mener à la co-création et au co-développement d'une meilleure gestion des soins de santé et à des résultats de meilleure qualité pour les patients, mais aussi à une efficacité renforcée de la promotion de santé(45).

c. Le marketing pharmaceutique en plein changement de mindset : faire « partager le monopole »

Auparavant, le marketing pharmaceutique suivait le modèle du blockbuster et était très tourné produit. Ce schéma dit « traditionnel » avait pour seule cible les prescripteurs. Ainsi, toutes ses missions (stratégiques, tactiques et opérationnelles) étaient orientées notamment vers les médecins et devaient leur procurer un intérêt(12).

A présent, il souhaite rompre le schéma traditionnel en s'encrant dans le nouveau business model « Beyond-the-Pill » : mettre au premier plan le patient. Sa nouvelle stratégie est d'établir une approche tournée vers le patient, aussi appelée la « patient-centricity ». Les entreprises pharmaceutiques commencent à adopter cette nouvelle culture, mais ce n'est pas aussi évident qu'il y paraît : celle-ci ne sera totalement mise en place que par la coopération de tous.

Dans cette perspective, la plupart des entreprises ont déjà commencé à mettre en œuvre un programme centré sur le patient. Il est plus que jamais indispensable de combler le « fossé » séparant les professionnels de santé des personnes vivant avec une maladie chronique.

Le marketing pharmaceutique devra donc accepter de partager son monopole, et de se considérer lui-même avec les prescripteurs et les patients experts, sur le même pied d'égalité, et surtout de partager des objectifs communs.

En quelque sorte, nous pouvons parler de réhabilitation de l'expertise pharmaceutique, mais en réalité il s'agit plutôt d'un apport bénéfique et complémentaire à cette expertise(48).

Cette collaboration essentielle représente la finalité à atteindre, mais le chemin pour y accéder reste difficile.

C. Bilan sur les nouvelles aspirations

Les patients experts désirent évoluer, relever de nouveaux défis, et sont prêts à collaborer :

- Ils sont ouverts pour le faire avec les professionnels de santé, et aimeraient justement être plus reconnus par ces derniers.
- Même si certains restent tout de même réticents, ils souhaitent travailler avec l'industrie pharmaceutique.

Il en va de même pour le marketing pharmaceutique, qui souhaite perfectionner le parcours de soin, et au-delà de cela, perfectionner ses relations transversales avec le corps médical et les patients.

Qu'en est-il des médecins de demain ?

Aujourd'hui, 77,4% des internes de disent prêts à collaborer avec l'industrie pharmaceutique, même si actuellement, 38,7% ont une confiance moyenne à son égard, et 22,6% pensent qu'elle a une mauvaise image. 29% sont intéressés par le marketing pharmaceutique : ils ne sont pas familiers avec ce domaine mais pensent qu'il peut présenter un certain bénéfice pour eux et pour les patients (*figure 8*).

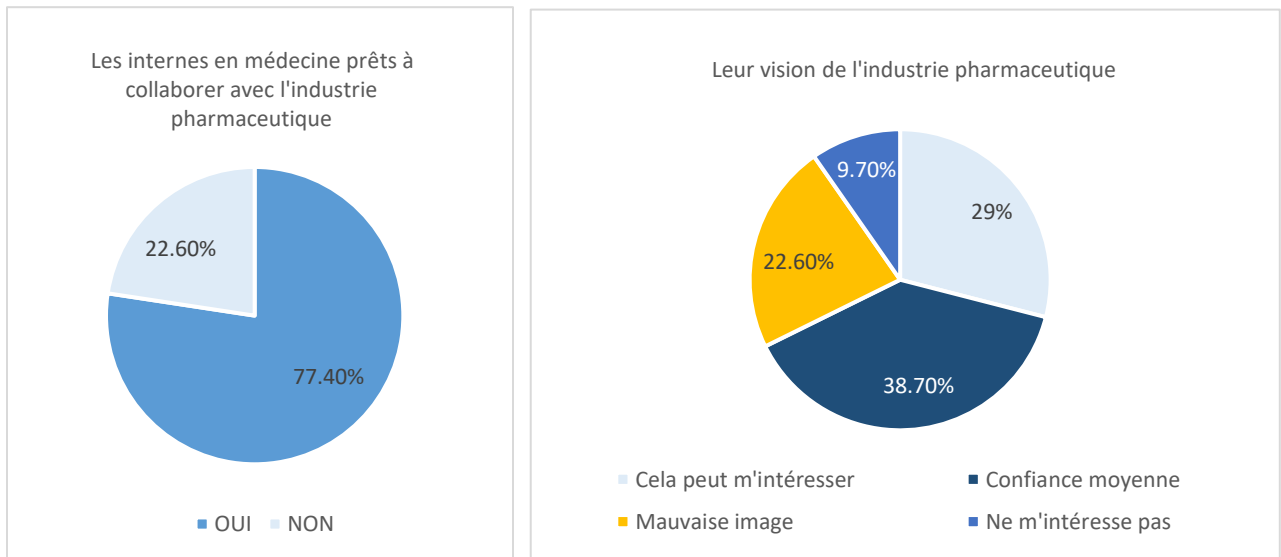


Figure 8 : Camemberts représentant la perception des internes sur l'industrie pharmaceutique

Parmi ces 31 jeunes médecins, seulement 45,2% ont déjà entendu parler du patient expert, et seulement 29% savent ce qu'est un patient expert (*figure 9*).

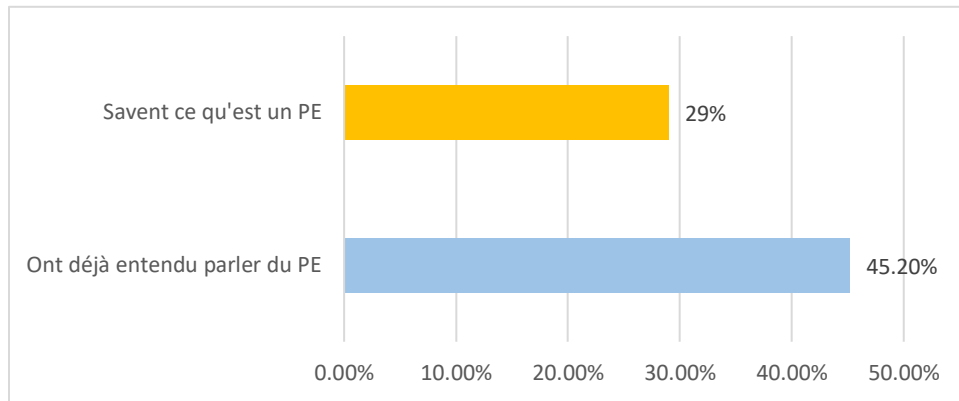


Figure 9 : Diagramme en bâton reflétant le niveau de connaissance des internes vis-à-vis du patient expert

Une fois la définition donnée (pour que tous puissent répondre aux questions suivantes avec le même niveau d'information), 58% des internes disent avoir confiance en leur compétence vis-à-vis de leur maladie : ils estiment que les patients experts ont une connaissance correcte grâce à leur expérience et à leur vécu, mais qu'ils ne peuvent pas avoir un aussi haut degré de connaissance qu'un professionnel de santé. 39% estiment qu'ils ont de véritables connaissances (quasiment parfaites) de leur maladie (*figure 8*).

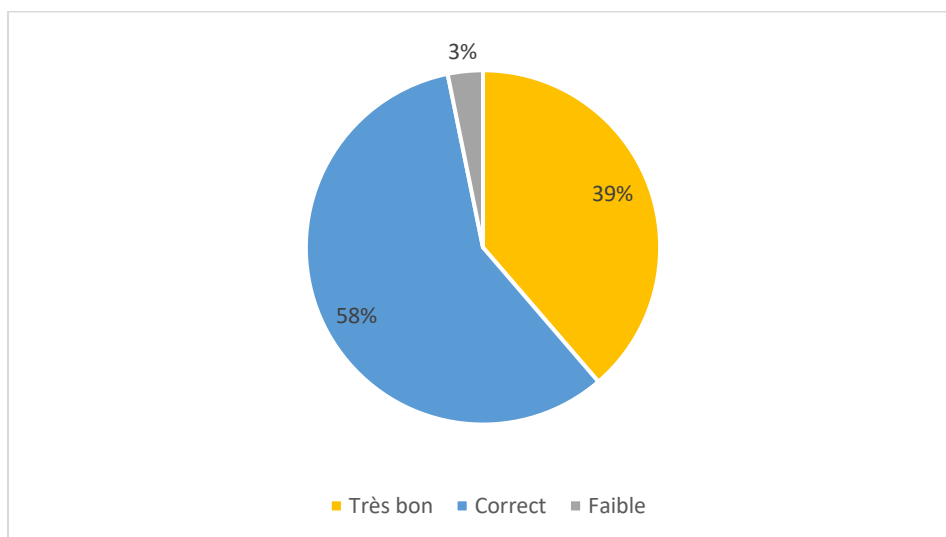


Figure 10 : Camembert représentant l'estimation des internes sur le degré de connaissance des patients experts sur leur maladie

Pour finir, 96% sont prêts à collaborer avec les patients experts notamment pour (figure 11) :

- L'éducation thérapeutique : 80% des cas ;
- La création de services pour les patients : 68% des cas ;
- Le relai de leurs patients vers des patients experts : 58% des cas ;
- Leur partage d'expérience sur la maladie, afin de leur permettre d'approfondir leurs connaissances sur la maladie dans sa globalité : 51,6 % des cas.

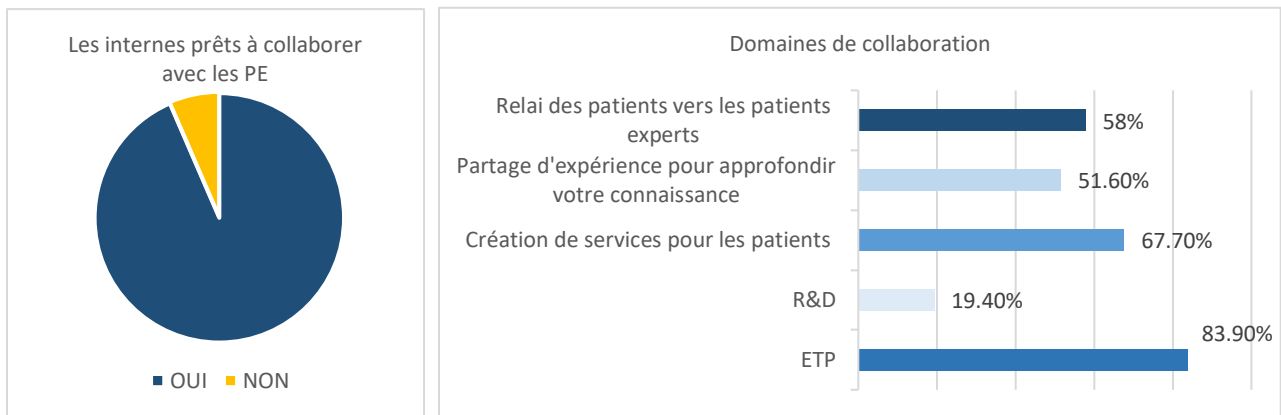


Figure 11 : Graphiques représentant la tendance des internes à collaborer avec les patients experts

Ainsi, une coopération entre ces trois acteurs permettrait de développer une approche d'ensemble afin de déterminer la bonne formation et la bonne information, sur tous les champs possibles d'une pathologie. Dans ce cadre collaboratif fort, il sera possible de développer des outils pertinents et des solutions adaptées à l'accompagnement des patients et à une prise en charge et un suivi de qualité par les professionnels de santé.

V. Les premiers pas dans cette optique

A. Exemple de nouvelles structures des laboratoires pharmaceutiques au siège

Le marketing pharmaceutique traditionnel se décline en plusieurs fonctions : le marketing stratégique, le marketing opérationnel, la visite médicale, les ventes et l'international. La *figure 12* récapitule tous les métiers de marketeurs courants au début des années 2000, définis par le LEEM. On retrouvait alors, de façon classique, le directeur marketing, le chef de produit ou encore le chargé d'études marketing.



Figure 12 : Organigramme représentant les principaux acteurs intervenant dans la commercialisation du médicament en 2006(49)

Petit à petit, devant s'adapter à son environnement, le marketing pharmaceutique a dû élargir ses horizons. En 2011, ce secteur avait déjà beaucoup évolué et présentait déjà de « nouveaux » métiers(50) :

- Le Business Developer dont l'activité principale est d'élaborer des stratégies de diffusion et de commercialisation. Ses objectifs sont de négocier des contrats avec d'autres laboratoires, et de négocier des cessions et acquisitions de molécules ou de produits(50) ;
- Le Responsable Efficacité Commerciale, dont les missions servent son objectif premier, la vente. Il sert de coordinateur et de motivateur pour les responsables du marketing et les responsables des ventes(50) :
- Le Community Manager, responsable des nouveaux médias, qui doit définir le positionnement de la stratégie digitale de l'entreprise. Il gère les réseaux sociaux, les forums et les blogs qu'utilisent les patients(50) ;
- Le Responsable Associations de Patient, dont le but est de développer des relations privilégiées avec ces associations et ainsi monter des projets avec eux(50).

Pour instaurer cette stratégie où le patient expert aurait toute sa place, de nouvelles unités se créent au sein des laboratoires pharmaceutiques.

En 2014, Sanofi propose une nouvelle fonction : le **Chief Patient Officer**. Comme le rapporte le groupe de consulting Innovatys, cette initiative sera adoptée par la suite par plusieurs laboratoires(51).

La création de ce nouveau poste n'est que la suite logique de la montée en puissance du patient depuis le début de ce siècle, et prouve aussi l'implication de l'industrie pharmaceutique face à cet acteur dont il souhaite devenir le partenaire.

En quoi consiste-t-il ?

Toujours d'après Innovatys, cette nouvelle fonction est fondée sur trois piliers(51) :

- La connaissance des besoins du patient ;
- L'engagement du patient pour une solution durable ;
- L'engagement de toute l'entreprise dans une démarche « patient-centric ».

Aujourd'hui, il existe de nombreuses dénominations associées à ce type de poste partageant un objectif commun, l'optimisation du parcours patient :

- Responsable parcours de soin ;
- Directeur marketing-vente parcours patient ;
- Responsable parcours patient ;
- Chef de projet Parcours patient ;
- Customer services unit manager ;
- Business developer Patient Centric ;
- Patient marketing strategy manager ;
- Patient innovation lead ;
- Chef de projet médical patients et partenaires ;
- Etc.

Le parcours patient a toujours été un point majeur parmi les missions des marketeurs, mais avec l'évolution et la prise d'ampleur du patient, cette mission a été « ressortie pour en faire un poste à part entière ».

L'objectif principal était en fait la réflexion sur les interactions avec le corps médical et le grand public, qui ne doivent plus seulement tourner autour du produit qui « fait partie du parcours et est une ressource du parcours ». A présent, au-delà du produit et du business, le marketing pharmaceutique a souhaité proposer un accompagnement différenciant et surtout complémentaire.

Ainsi, ce nouveau rôle se veut complémentaire de l'aspect médical et marketing, et recherche la fluidification du parcours patient tout en gravitant autour des professionnels de santé. Il permet également d'avoir une vision globale, que ce soit en région, au niveau des établissements de santé, entre les différents services internes au laboratoire ou encore entre les différentes institutions et gouvernance en hôpitaux.

D'après M. Rémy, travaillant sur le parcours patient au sein de Novartis, les missions principales consistent à :

- Comprendre l'environnement de l'écosystème de santé : ce qu'il se passe en termes de parcours patients dans les services par exemple ;
- Déterminer les points de rupture de ce parcours ;
- Réfléchir sur les pistes d'amélioration ;
- Définir les besoins : ceux connus et ceux qui ne le sont pas encore ;
- Accompagner les professionnels et les patients dans la réalisation de leurs objectifs, mais ne pas le faire à leur place.

Le marketing pharmaceutique a un devoir de travailler sur le parcours patient et *in fine* d'amener « deux fois plus de patients, deux fois plus vite, au bon moment, chez le bon professionnel de santé ».

Il est important pour le marketing pharmaceutique d'avoir en tête qu'aujourd'hui, le patient n'est pas l'avenir, mais bien le Présent.

Un bref focus sur le parcours patient :

Le parcours de soin correspond à l'acheminement au bon moment et au bon endroit, du patient pris en charge par le corps médical. A l'apparition des premiers symptômes de sa maladie, le patient va suivre l'étape de dépistage qui l'amènera au diagnostic. Suite à cela, il prendra un traitement et sera suivi par des professionnels. A chacune de ses étapes, le patient peut se trouver à son domicile, au cabinet de son médecin traitant, à l'hôpital, à sa pharmacie, ou dans tout autre établissement médico-sociaux (*figure 13*)(52)(53).

Le parcours de soin doit être optimisé pour assurer une meilleur coordination des interventions professionnelles médicales, fondées sur de bonnes pratiques, tout au long de la prise en charge du patient.(54) Face à cette nécessité de coordination de qualité, l'industrie pharmaceutique souhaite relever le défi et déploie les moyens nécessaires via de nouveaux postes.

Les étapes du parcours de santé

Assurer la continuité des soins à chaque étape, un véritable défi

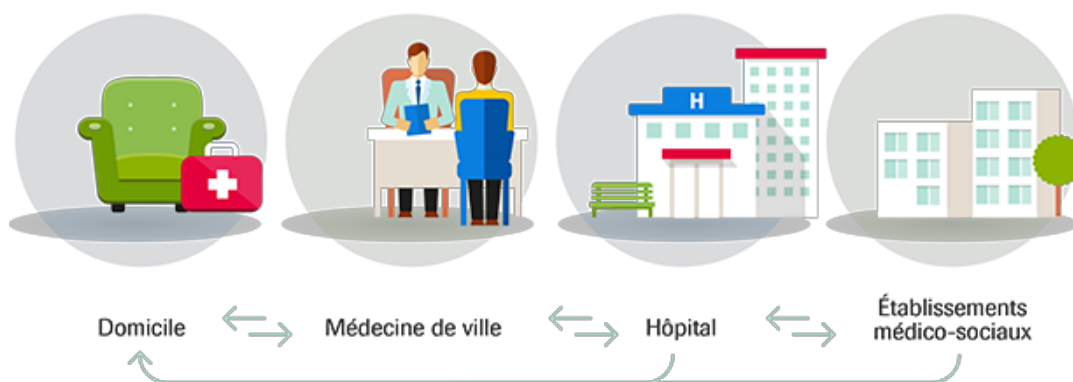


Figure 13: Schéma sur les étapes du parcours de santé : complexité de garantir la continuité des soins(53)

Cette ambition d'optimisation du parcours patient implique la communication santé BtoB et BtoC. Aujourd'hui, le marketing pharmaceutique doit se concentrer sur de nouvelles ressources tels que les outils et services digitaux (application, e-mailing, etc.), ou encore les réseaux sociaux, car les acteurs-mêmes de ce parcours ont évolué. Que ce soit pour les établissements de santé, les professionnels de santé ou encore les patients, le marketing doit savoir s'adapter à sa cible d'audience.

Les hommes et les femmes ne s'informent pas de la même façon. Les jeunes professionnels et les professionnels plus expérimentés n'ont pas la même perception de l'information médicale. Ainsi, de nombreux aspects sont à prendre en compte et il faut de plus en plus personnaliser la communication pour créer des relations solides, toujours pour apporter des bénéfices aux patients(55).

Ces métiers entrants dont les missions principales gravitent autour de ce parcours de soin et des patients, sont un relai pour favoriser cette communication BtoB et BtoC, car ils sont en échange constant avec de nombreux acteurs (les établissements de santé, les médecins).

B. De nouveaux services par les patients – exemples en rhumatologie et dermatologie

Ici, nous verrons que de nouveaux moyens marketing sont déjà mis en place en collaboration avec les patients, via les associations de patients : campagne de sensibilisation, documents environnement pour la visite médicale et application mobile de suivi. Pour chacun d'entre eux, un exemple sera donné pour la maladie psoriasique, comprenant le psoriasis et le rhumatisme psoriasique (indications de mon produit, lors de mon stage de fin d'étude).

a. La maladie psoriasique : des maladies inflammatoires chroniques

1. Le psoriasis

- Épidémiologie

Le psoriasis est une maladie auto-immune cutanée qui concernerait environ 2% de la population. La prévalence entre les hommes et les femmes seraient identiques. Il peut apparaître à n'importe quel âge, mais les premiers symptômes débutent généralement chez les sujets jeunes, âgés de 15 à 30 ans(56).

- Étiologie et physiopathologie

Des facteurs environnementaux induiraient cette maladie, comme des traumatismes, des infections, le stress, et parfois la prise de certains médicaments. Elle serait par ailleurs liée par une prédisposition génétique.

Même si son origine exacte reste encore méconnue, de nombreuses études ont démontré l'implication des kératinocytes, des cellules dendritiques (DC) et des lymphocytes T (LT) dans l'inflammation des lésions(57).

En effet (figure 14) :

- 1) L'environnement active l'immunité innée de la peau (principalement les kératinocytes)
- 2) Les kératinocytes sensibilisent les cellules dendritiques, qui activent l'immunité adaptatives (principalement les LT)
- 3) Les kératinocytes, les DC et les LT produisent des cytokines et des chimiokines
- 4) Ce qui active l'endothélium vasculaire, l'angiogénèse et le recrutement de leucocytes dans l'épiderme où ils perpétuent l'activation des kératinocytes
- 5) Les kératinocytes prolifèrent et altèrent leur programme de différenciation aboutissant à l'apparition des lésions.

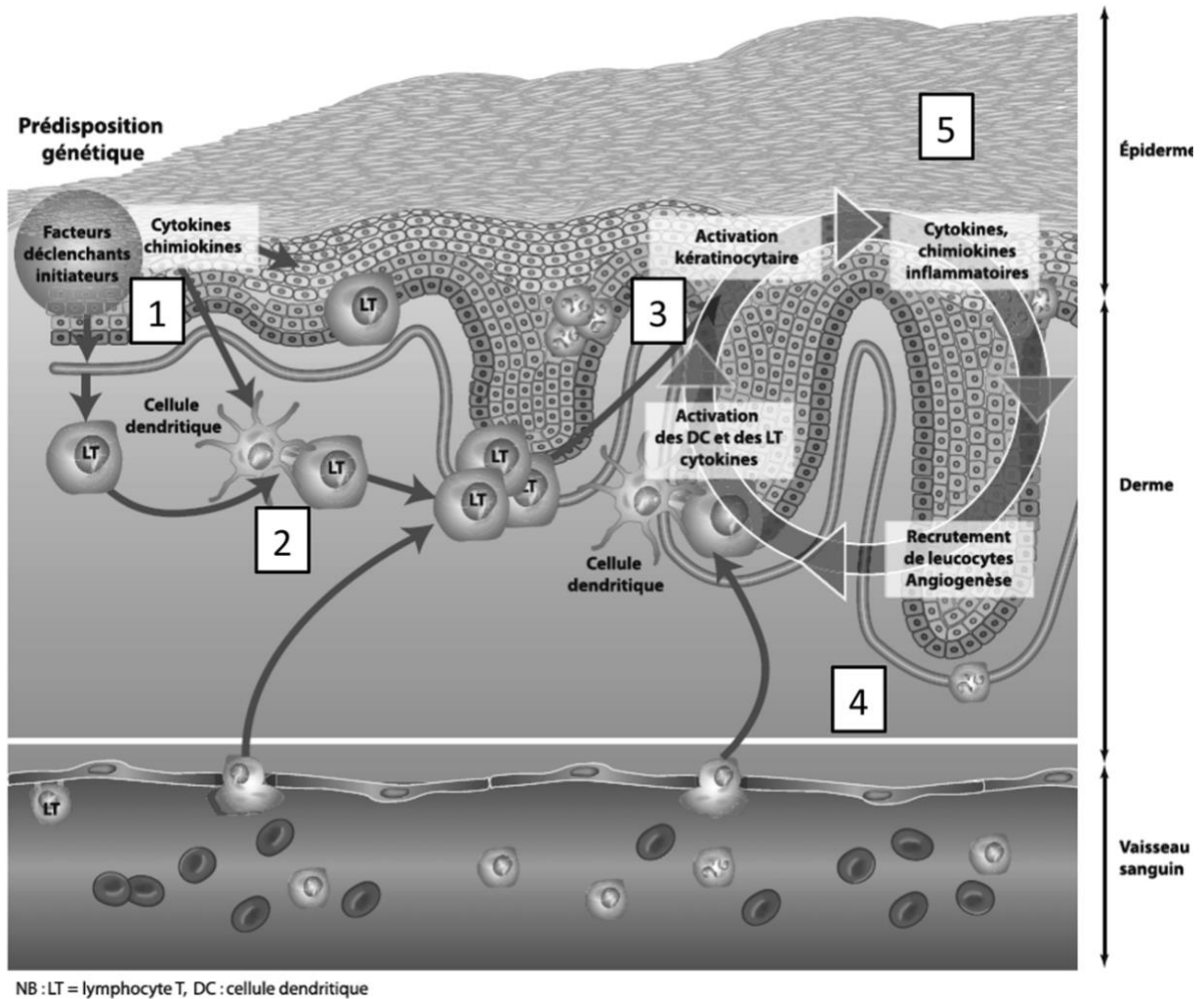


Figure 14: Les 5 étapes de la physiopathologie du psoriasis

- Aspect clinique

Le psoriasis provoque des plaques rouges présentant des squames, dont la morphologie, la distribution, la gravité et l'évolution sont variables : il peut s'agir de plaques érythémateuses squameuses, de papules ou encore de plaques typiques, souvent prurigineuses et parfois douloureuses. Celles-ci sont souvent associées à une atteinte généralisée ou à des douleurs articulaires.

Généralement, les lésions sont réparties de façon symétrique sur le cuir chevelu, les coudes, les genoux, la région lombo-sacrée et dans les plis du corps.

Cette maladie évolue par poussée, de façon plus ou moins variable. En effet, elle peut se manifester sous forme de plaques chroniques et stables, ou se manifester de façon aiguë, avec une progression rapide et une atteinte étendue.

En outre, il existe différentes formes de psoriasis, pouvant être localisées ou étendues et invalidantes : chaque patient présente donc des symptômes propres(56)(58).

2. *Le rhumatisme psoriasique*

- Épidémiologie

Le rhumatisme psoriasique est un rhumatisme inflammatoire chronique, et plus précisément une spondyloarthrite périphérique(59). On estime qu'il touche 1% de la population de la population générale, et que 20 à 30 % des patients atteints de psoriasis développent un rhumatisme psoriasique(60)(61).

- Etiologie et physiopathologie (59)

Tout comme le psoriasis, le rhumatisme psoriasique est lié à une prédisposition génétique et à des facteurs environnementaux, mais à ce jour, son origine exacte est méconnue.

Au niveau des articulations, et notamment au niveau des enthèses (insertion des ligaments ou tendons sur les os), les cellules de l'immunité innée (notamment les DC, les mastocytes et les macrophages) activent l'immunité adaptative (notamment les LT).

Les lymphocytes T libèrent des cytokines, provoquant une inflammation continue au niveau du liquide synovial, et au long terme :

- L'activation des ostéoclastes : responsable de l'érosion osseuse
- L'activation des mastocytes : responsable de la réduction du cartilage
- L'activation des fibroblastes : responsable de l'augmentation du liquide synovial.

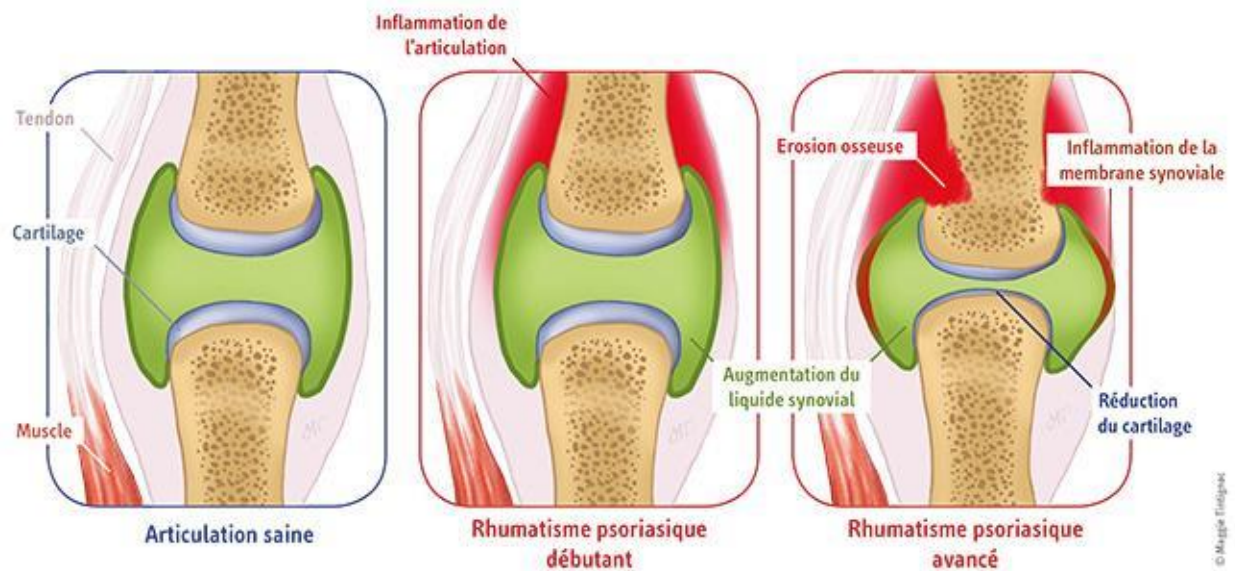


Figure 15: Schéma de l'évolution du rhumatisme psoriasique(62)

- Aspect clinique(62)

Ces modifications de la structure osseuse sont responsables d'atteintes articulaires, périphériques mais aussi axiales, provoquant des douleurs :

- Au niveau des enthèses (coude, talon, plante du pied) ;
- Au niveau des articulations périphériques (doigts et orteils, hanche, genou, épaule) ;
- Au niveau du rachis.

Ces douleurs sont assez caractéristiques : elles apparaissent notamment en fin de nuit, au repos, et entraînent une raideur au réveil.

En parallèle, les facteurs de l'inflammation provoquent également des manifestations extra-articulaires, avec des lésions cutanées.

3. Impact sur la qualité de vie des patients

Les patients, au-delà de leurs symptômes plus ou moins visible, sont aussi sujets à une grande fatigabilité. Tout cela à des conséquences sur leur vie au quotidien.

L'aspect psychologique est important. En effet, les patients peuvent ressentir de l'anxiété, une baisse de l'estime de soi, la peur d'être incompris ou encore de la honte.

Associées à des symptômes qui peuvent être handicapants, ces pathologies ont un réel impact sur la vie personnelle, sociale et professionnelle des patients(63).

Un dernier point non négligeable est le diagnostic et la prise en charge complexes, liés à la multiplicité des manifestations, spécifiques à chaque patient.

Face à cet enjeu de taille, l'industrie pharmaceutique, accompagnée d'associations de patients et de patients experts, a mis en place des solutions pour faire connaître ces maladies et suivre les patients.

b. Des campagnes de sensibilisation

Les campagnes de sensibilisation offrent l'opportunité de faire connaître les enjeux actuels en santé et de favoriser leur compréhension mais aussi l'information et la prévention. Via des événements ou de façon numérique, par des vidéos, des affiches, des bannières etc., ces campagnes peuvent mobiliser les communautés jusqu'au niveau international(64). Elles sont aujourd'hui de plus en plus courantes.

Cas concret :

Novartis a travaillé avec des patients, et notamment l'association de patients France Psoriasis, afin de mettre en place une campagne d'activation patient d'envergure. Elle vise la prise en charge complète de la maladie psoriasique(65).

En effet, son objectif est double :

- Vis-à-vis des patients : les sensibiliser sur les manifestations extra-cutanées et sur leur prise en charge de la maladie.
- Vis-à-vis des dermatologues : les sensibiliser également sur les manifestations extra-cutanées de la maladie, mais aussi améliorer le diagnostic du rhumatisme psoriasique et sa prise en charge.

(Le psoriasis et le rhumatisme psoriasique sont deux maladies intimement liées, puisqu'elles présentent des symptômes pouvant se croiser.)

Ainsi, cela favoriserait le dialogue et l'adressage vers les autres professionnels de santé, tels que les pharmaciens, les médecins généralistes et les rhumatologues.



Figure 16: La campagne de sensibilisation contre le psoriasis, par Novartis en collaboration avec France Psoriasis

Sur les images de cette campagne (*figure 16*), nous pouvons observer la main des patients présentant une atteinte cutanée apparente et évidente sur le dos de la main. Ce qui n'est pas évident, dans la vraie vie, c'est de déceler que ce patient présente également une atteinte au niveau des articulations. Ainsi, ils ont voulu mettre en avant la manifestation articulaire grâce à un visuel fort.

c. Des documents environnement pour les médecins et les patients

La visite médicale, effectuée par le délégué hospitalier ou délégué médical (DM), est un lien intermédiaire entre le laboratoire pharmaceutique et le médecin. Le visiteur médical va rencontrer les médecins afin de leur présenter les médicaments du laboratoire et tout le contexte associé : les études liées aux médicaments, des rappels sur la pathologie, etc. Leur objectif est que ceux-ci les prescrivent en veillant bien sûr à leur bon usage(66).

Lors de ce moment d'échange, le DM dispose de différents supports, papiers (livrets, leaflet, etc) ou digitaux (vidéos, e-ADV, etc.).

Ces supports marketing peuvent être élaborés avec l'aide d'autres médecins, généralement des key opinion leader (KOL) mais aussi des patients.

Cas concret :

Novartis, toujours en collaboration avec France Psoriasis, a mis en place un remis à diffuser aux professionnels de santé et aux patients (*figures 17*)(67).

Dans le désir de faire passer un de ses messages clés aux rhumatologues, l'équipe marketing a voulu élaborer un remis sur les biothérapies et les infections.

En effet, elle s'est rendu compte de la désinformation et de la difficulté de trouver de l'information fiable pour les patients, les médecins et les pharmaciens concernant les biothérapies, notamment en cette période de pandémie. L'objectif est donc d'apporter des réponses claires et pratiques à ces cibles d'audience.

L'élaboration de ce remis a été faite en collaboration avec deux associations de patients : France Psoriasis et l'Association Française de Spondyloarthrites. Ces dernières ont permis de faire ressortir des problématiques auxquelles les patients sont confrontés et auxquelles ils n'ont pas forcément de solutions ou réponses.

Ce remis est donné aux professionnels de santé lors de la visite médicale. Il se divise en deux parties :

- La partie pour les professionnels de santé : les rhumatologues, les dermatologues et les pharmaciens. Ils disposeront ainsi d'une documentation référencée et validée par les sociétés savantes (avec les recommandations institutionnelles sur les biothérapies), pour les aider dans leur pratique et pour faciliter le monitoring de ces biothérapies pour leurs patients.
- La partie pour les patients : c'est une partie détachable, que le professionnel peut remettre à son patient lors d'une consultation de routine ou d'initiation du traitement. Cette partie aborde par exemple la vaccination ou encore la santé au travail. Avec une fiche synthèse, elle permet de faire de la prévention et amène le patient à mieux connaître son traitement, à le reconnaître, à comprendre pourquoi il lui a été prescrit.

Un autre objectif est que ces derniers puissent adopter le bon réflexe en cette période de Covid-19. Ce remis vise à rassurer et démystifier les biothérapies.

Le point sur votre vaccination

Pourquoi se faire vacciner lorsqu'on est sous biomédicament ?

Le principe de vaccination est de protéger des maladies infectieuses ceux qui se font vacciner mais aussi les autres, en prévenant leur propagation.^{1,2,3,4}

Chez les personnes qui souffrent de maladie chronique auto-immune ou inflammatoire comme c'est votre cas, le risque que se déclenche une poussée après vaccination n'a jamais été confirmé. En revanche, le risque d'infection est lui bien réel et l'infection par elle-même peut induire une poussée de votre maladie.^{5,6,7,8}

Ci-dessous, des informations concernant les vaccinations recommandées ou non chez les patients traités par biomédicaments.

Vaccination chez les patients traités par biomédicament^{9,10,11}

Pour plus d'informations : rapprochez-vous de votre médecin ou de votre pharmacien

Vaccins contre-Indiqués :

- BCG
- Rougeole-oreillons-rubéole*
- Varicelle*
- Zona*
- Rotavirus
- Grippe saisonnière (vaccin nasal)
- Fièvre jaune*

*En cas d'indication, vaccination à réaliser si possible avant la mise en route du traitement.

Puis-je me faire vacciner ?

En cas de traitement par biomédicaments et/ou corticoïdes (en fonction de la dose et de la durée du traitement), seuls les vaccins « vivants » sont contre-Indiqués. C'est pourquoi, s'il n'y a pas d'urgence à vous traiter, votre médecin traitant et votre médecin spécialiste se seront concertés en amont de la prescription de ces médicaments pour prendre le temps de vous administrer les vaccins nécessaires suivant le calendrier vaccinal en vigueur.^{12,13,14}

Vaccins recommandés pour tous les patients

- Grippe saisonnière (vaccin injectable, peut être réalisé par le pharmacien d'officine)
- Pneumocoque
- Diphtérie - Tétanos - Polio - Coqueluche
- Haemophilus influenzae de type B
- Hépatite B
- Hépatite A
- Méningocoque
- Papillomavirus humains

L'épidémie de COVID-19 a peut-être soulevé des interrogations concernant votre vaccination et le suivi de vos traitements. Les meilleures réponses que vous pourrez obtenir sont celles que vous donnez votre équipe soignante ! Alors n'hésitez pas à vous rapprocher d'elle pour toutes questions.

Vous pouvez également trouver un soutien et des éléments de réponse auprès de nos partenaires et autres outils mis à votre disposition (cf ci-dessous).

Quelques liens/contacts utiles

Nos partenaires vous soutiennent au quotidien :

AFS : Association France Spondyloarthrites
<https://www.spondy.fr/>

France Psoriasis
<https://francepsoriasis.org/>

Novartis n'étant pas propriétaire de ces sites, elle décline toute responsabilité quant au contenu de ces sites et à leurs conditions d'utilisation.

Trouvez aussi de nombreuses informations sur nos sites internet et sur Facebook :

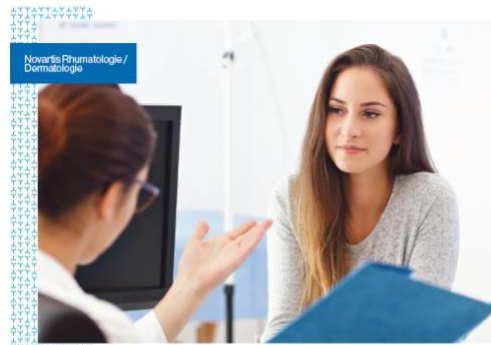
ma vie de spondy
www.maviedespondy.fr

Bien vivre ma peau
www.bienvivremapeau.fr/psoriasis/

M561810 - Novembre 2020 - Copyright Novartis Pharma SAS

NOVARTIS | Reimagining Medicine

SANDOZ | A Novartis Division



Biomédicament et risque d'infection et si on faisait le point ?

Au cours de l'épidémie de COVID-19, vous avez parfois entendu tout et son contraire... Il est donc nécessaire de prendre le temps de faire un point avec votre médecin ou votre pharmacien au sujet de votre traitement et des risques encourus sous biomédicament dans un contexte épidémique.

Votre médecin ou votre pharmacien vous a remis ce feuillet car vous êtes sous biomédicament et concerné par les informations qui vont suivre.

En présence de symptômes cliniques d'infection : interrompez votre traitement et consultez au plus vite le médecin qui suit votre maladie chronique.^{15,16,17,18,19,20}

NOVARTIS | Reimagining Medicine

SANDOZ | A Novartis Division

Figure 17: Extrait du leaflet pour les patients

d. Des applications faites avec les patients pour les patients

Lors de cette dernière décennie, les applications santé se sont fortement développées et se déclinent dans tous les domaines. On recense aujourd'hui plus de 100 000 applications en France destinées aux patients mais aussi aux professionnels de santé (plus rares dans ce cas). L'objectif est le même pour ces deux cibles : les accompagner et faciliter leur quotidien directement ou indirectement.(68)

Cas concret :

En 2013, France Psoriasis s'est associé au laboratoire Janssen et au dermatologue Morah LAHFA pour créer une application mobile « pratique, ludique et utile », pour que le patient psoriasique puisse gérer au mieux sa maladie au quotidien (figure 18)(69).



Figure 18 : Visuels de l'application DailyPso

Ainsi, DailyPso est un carnet de bord interactif et intuitif, qui propose de nombreuses fonctionnalités(69) :

- Le partage d'informations de qualité sur la pathologie : l'épidémiologie, la physiopathologie, l'évolution et les traitements possibles ;
- De nombreux conseils pratiques et astuces pour mieux vivre au quotidien ;
- La possibilité de suivre ses traitements, d'évaluer ses symptômes, de prendre en photo ses plaques de psoriasis et d'évoluer son ressenti ;
- La prise de rendez-vous et le rappel de prise des traitements.

C. Critique

La collaboration avec les associations de patients pour créer des services destinés aux patients mais aussi aux professionnels de santé, et plus largement aux aidants, bénévoles et grand public, représente un bon début.

Cependant, bien que l'on sache à présent qu'un patient expert doit quasiment toujours être affilié à une association de patient, il n'est jamais mentionné : le patient expert a-t-il participé à la réflexion ou à la conception de ce service ? Ou est-ce juste un patient membre de l'association ? Ou bien plusieurs patients experts ?

De plus, malgré la création du métier dédié au parcours patient, la législation ne permet pas à l'industrie pharmaceutique de travailler directement avec un patient et *de facto*, un patient expert.

Même si on sent que l'ambition est forte, il reste des points d'ombre puisque le patient expert n'est pas toujours mis en valeur.

VI. Le marketing pharmaceutique parfait

A. Le marketing pharmaceutique en 2050

Comme précisé auparavant, nos amis anglophones ont un pas d'avance sur nous, notamment sur la coopération des patients experts à l'hôpital. Là où on commence à les rattraper, à nous de les devancer sur le marketing pharmaceutique. Voici comment je l'ai imaginé en 2050.

Dans le futur, le monde de la santé en France aura bien évolué. Avec une population sans cesse vieillissante, les pathologies chroniques ne cesseront de croître et les cas de multi-pathologies chez les seniors également. Pour pallier cela, de nouveaux médicaments innovants et médicaments connectés (aussi appelés médicaments services, technologies voire systèmes verront le jour pour prendre en charge ces nombreuses maladies. Face à ces bouleversements, les comportements des Français tendront aussi à changer.

- **Évolution comportementale :**

- D'après une analyse effectuée par le LEEM sur la santé en 2030, quasiment la moitié des Français « s'investiront personnellement dans la gestion de leur capital santé ». (70) Ainsi, avec des patients d'autant plus responsables et acteurs de leur santé, les patients experts connaîtront une grande croissance et seront reconnus comme des professionnels de « leur » santé.
- Le digital sera présent à tous les niveaux, aussi bien chez les patients, les professionnels de santé et que les laboratoires pharmaceutiques, mais sera surtout accepté. Les Français seront prêts à partager leurs données de santé et seront à l'aise avec tous les outils numériques qu'ils intégreront totalement dans leur parcours de soin.

La digitalisation du parcours de soin confirmera la montée en puissance du patient et renforcera le phénomène du patient expert.

- **Évolution de mentalité :**

- Ils feront confiance à la réglementation entrée en vigueur concernant les questions éthiques et le partage des données personnelles.
- Les professionnels de santé et les médecins seront beaucoup plus ouverts d'esprit vis-à-vis de l'industrie de la santé : ils sont désormais conscients de son rôle et des bénéfices qu'elle peut apporter.
- Les professionnels de santé, grâce à l'expérience, accepteront le « nouveau » rôle du patient expert.

Le marketing pharmaceutique subira également un « réagencement » important. La composition de l'équipe restera sensiblement la même avec toujours le directeur marketing, les chefs de gamme, les chefs de produits, les chargés d'étude, etc. Elle s'élargira néanmoins, le référent association de patient, le chef ou des chefs de projet digital et le référent parcours patient, qui feront désormais toujours partie intégrante de l'équipe, et ce pour tous les laboratoires pharmaceutiques.

- La nouveauté majeure sera la place du **patient expert consultant**.

Aujourd'hui, il existe seulement une agence dédiée 100% aux patients experts consultants créée en 2019 par Mme Françoise Sellin, appelée « Expertise Patient ».

Selon elle, il s'agit d'une nouvelle manière de travailler. Par son regard de patient, ses savoirs expérientiels et sa bonne connaissance de l'écosystème de santé, le consultant santé peut accompagner au mieux les facultés, les institutions et les laboratoires pharmaceutiques et être le porte-parole des patients chroniques.

Mme Sellin continue de développer son réseau de partenaires potentiels. Elle a dans son répertoire de nombreux patients experts vers qui elle peut se tourner selon les missions qu'elle a à proposer. Cependant, il faut que le patient expert ait un statut d'auto-entrepreneur (la législation oblige sinon le patient expert à être affilié à une association de patient) : par exemple, les laboratoires pharmaceutiques ne peuvent pas traiter directement avec le patient expert, mais le peut avec le consultant santé.

En 2050, il existera un inventaire de tous les patients experts, par maladie et par région, prêts à collaborer avec le marketing pharmaceutique. Cet inventaire sera à disposition de tous les chefs de produits, chefs de projets et chefs de gamme.

Chaque patient expert diplômé peut s'inscrire sur cet inventaire où il devra donner certaines indications comme :

- Ses aptitudes : partage d'expérience, formation, écoute, etc.
- Ses préférences de sujet : sensibilisation sur l'environnement, ou le produit ou les deux ;
- Ses préférences de cible : professionnels de santé, grand public, aidant, ou tous ;
- Sa ville/région : où il est prêt à circuler par exemple ;
- Sa ou ses pathologies.
- S'il a déjà une profession dans le domaine médical : infirmier, aide-soignant, etc.

Avec toutes ces informations, on retrouvera aussi ses coordonnées ainsi qu'une grille tarifaire adaptée et réglementée.

Ainsi l'équipe marketing pourra faire appel aux patients experts quand ils le souhaitent, et pourra se diriger vers le bon patient expert consultant plus facilement.

Pour cette nouvelle équipe, complète à tous les niveaux, les missions différeront également. Maintenant que le patient expert est intégré, ils partageront tous les mêmes objectifs et devront prendre en considération de nouvelles problématiques, comme faire accepter aux patients les nouveaux types de médicaments émergents, et donc anticiper face à ces bouleversements pour obtenir un système de soin d'autant plus efficace et où le patient soit toujours au cœur de ce système.

- Au niveau de l'industrie pharmaceutique, **l'évolution de la Responsabilité Sociétale des Entreprises (RSE)** aura aussi largement impacté le marketing pharmaceutique de 2050.

D'après la Commission Européenne, la RSE est « un concept qui désigne l'intégration volontaire, par les entreprises, de préoccupations sociales et environnementales à leurs activités commerciales et leurs relations avec leurs parties prenantes »(71). Elle regroupe des enjeux sociaux, environnementaux et sociétaux, en faveur de la pérennité économique et du respect de l'éthique.

Elle implique ainsi une communication responsable, c'est-à-dire que l'industrie pharmaceutique a la responsabilité de partager des messages clés en respectant des notions telles que la transparence, l'éthique ou la légitimité.

Mise en place en 2006, la politique RSE des laboratoires pharmaceutiques sera d'autant plus intégrée 45 ans plus tard. Le patient expert fera partie intégrante du lexique de la RSE, et sera un moteur à l'économie circulaire, puisqu'il permettra de fournir des services de manière durable(72).

- Le bouleversement de l'écosystème de santé aura également **un impact sur les Big Tech.**

Aujourd'hui, face à la pandémie Covid, le digital et les nouvelles technologies sont plus que nécessaires. Trente ans plus tard, la technologie se sera considérablement développée et fera partie intégrante du quotidien de la population. Avec l'évolution des comportements et le nouveau rôle des patients et patients experts, d'autres acteurs émergeront et de nouvelles opportunités apparaîtront. Les Medtech engloberont toutes les technologies développées pour améliorer l'environnement de soins (avec les équipementiers, les plateformes de e-santé, les applications, etc.)(73):(74).

Le patient expert consultant sera un allié de taille dans le développement et la conception de ces différents produits et services.

B. Analyse des limites de ce scénario

L'un des risques de ce système serait l'image des patients experts perçue par les autres patients et le grand public. Il se peut que ces derniers les considèrent comme un moyen détourné pour faciliter les ventes et augmenter le chiffre d'affaires de l'industrie pharmaceutique.

Même s'il aura le rôle d'un Patient Opinion Leader (POL), le patient expert pourrait devenir alors un « influenceur » lambda, et on décrédibiliserait le secteur de la santé, devenu un service de consommation comme un autre.

Il est donc important qu'il existe une vraie législation, régie par une déontologie stricte, pour protéger ces patients experts mais aussi pour préserver l'image du marketing pharmaceutique, désormais 100% transparent⁽⁷⁵⁾. De plus, il sera important de former chaque service : prenons l'exemple des affaires juridiques qui peuvent trouver un point bloquant quant à une collaboration directe avec des patients.

De la même façon, il est important que le patient expert garde sa place de patient et qu'il mette en avant ses savoirs expérientiels, dans le but de valoriser les connaissances théoriques des laboratoires pharmaceutiques et des professionnels de santé. Ces POL, nouveaux KOL de l'industrie pharmaceutique, pourront optimiser l'évolution des échanges entre les professionnels, les patients et les autres institutions ou laboratoires, et ainsi améliorer le système de santé Français. Par leur influence, ils pourront également participer à l'amplification de l'impact du digital en santé, inspirer d'autres patients ou encore sensibiliser le grand public sur des problématiques de santé.

Si l'équilibre est maintenu et réussi, ceci ne peut être que bénéfique. Nous parlons bien « d'équilibre » car il s'agit d'un travail collaboratif entre deux ou trois égaux (le patient expert, le marketing pharmaceutique, le professionnel de santé). En effet, le patient expert aura un rôle primordial pour apporter de la crédibilité aux messages que souhaite faire passer l'industrie pharmaceutique. Aujourd'hui, la méfiance envers l'industrie de la santé reste importante et d'autant plus avec la désinformation et la nouvelle tendance depuis vingt ans, les « fake news »⁽⁷⁶⁾.

Le rôle de ces trois protagonistes est de garantir le bien-être et la santé de chacun.

Rappelons également les disparités inter-pathologies et inter-régions associées aux patients experts. Il n'existe pas assez d'informations aujourd'hui pour présager l'évolution de ces deux points bloquants d'ici 2050.

VII. Conclusion et ouverture

Le marketing pharmaceutique, suivant le nouveau business model du « Beyond-the-Pill », travaille aujourd'hui avec pour moteur principal l'optimisation du parcours de santé et l'intégration des patients au cœur de sa stratégie. De nombreuses actions ont été menées en ce sens, notamment la collaboration avec les professionnels de santé et les associations de patients.

Même si cette notion existe depuis plus de vingt ans bientôt, le patient expert commence seulement à prendre de l'ampleur depuis peu. Jusqu'alors assez mal connu, il n'intervenait pas là où il pouvait être d'une grande aide.

Aujourd'hui, le patient expert doit devenir une priorité car il s'agit d'une véritable ressource. Chaque patient expert est différent (par sa pathologie, son vécu, et sa formation), ce qui fait qu'on dispose d'un large panel d'acteurs pour entreprendre de multiples projets.

Le patient expert peut être un véritable moteur du marketing pharmaceutique, et c'est donc à ce dernier d'accompagner ce « mouvement ». Le marketing pharmaceutique doit considérer les patients experts comme des collaborateurs de choix, car ce seront des collaborateurs agiles et engagés.

D'abord soumis à la digitalisation de masse, avec la création de nombreux outils numériques, le marketing pharmaceutique a su en tirer profit. Désormais, il doit s'adapter à l'émergence des patients experts, s'il veut pouvoir mettre en avant ses valeurs attachées aux soins, au bien-être de la société et à la science humaine ; ce ne sont plus les impératifs commerciaux et les questions

financières qui lui sont prioritaires. De nombreuses politiques ont été mises en place et avec l'implication des grandes institutions Françaises et Européennes, impliquer le patient expert est gage de promesse pour améliorer l'écosystème de santé Français.

Cependant, il est important pour le patient expert de préserver son rôle de patient. Le marketing pharmaceutique et plus généralement l'industrie de la santé, ne doivent pas inciter tous les patients à devenir « experts ». Il ne s'agit pas d'une tendance mais d'un réel engagement.

Il est primordial que le marketing pharmaceutique se mobilise pour protéger le patient expert, en mettant en place un partenariat solide et où prône la transparence. Parallèlement, il doit l'accompagner auprès des professionnels de santé dans les différents projets à venir, car chacun à son propre rôle.

En les impliquant dès les premières étapes du parcours de soin, voire même en amont, en connaissant les points bloquants que rencontrent les patients experts et en imaginant des pistes facilitatrices de ce parcours avec ces derniers, cette collaboration deviendra un réflexe. Cela permettra également une meilleure acceptation par le corps médical et par le grand public.

L'objectif final serait que chaque acteur de santé se pose la question suivante : « Comment a-t-on pu faire sans les patients experts ? »

Il reste encore de nombreux obstacles à franchir afin que la place du patient expert soit reconnue comme légitime au sein de l'écosystème. Toutefois, les mœurs évoluent rapidement, chaque citoyen s'implique de plus en plus dans sa santé, les nouvelles opportunités émergent et avec, la croissance des Big Tech et des nouvelles technologies, il est évident que le marketing pharmaceutique de 2050 ainsi que le rôle du patient expert auront considérablement évolué.

Il demeure aux professionnels de santé de vérifier que cette évolution placera le patient expert au centre de l'échiquier.

VIII. Bibliographie

1. Définition et acteurs du système de santé français | Vie publique.fr [Internet]. [cité 8 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.vie-publique.fr/fiches/37853-definition-et-acteurs-du-systeme-de-sante-francais>
2. Luigi Flora. Patient acteur-ressource-expert : définitions et enjeux [Internet]. [cité 10 sept 2020]. Disponible sur: https://poleetpbretagne.fr/IMG/pdf/4-ireps_2709206_floraluigi.pdf
3. Wenzel M, Henne N, Zöllner Y. Beyond the pill: The move towards value-added services in the pharmaceutical industry. *J Med Mark Device Diagn Pharm Mark.* mai 2014;14(2-3):91-8.
4. Les nouveaux enjeux du secteur de la santé | Coheris.com [Internet]. [cité 8 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.coheris.com/pharmacie-otc/>
5. Le nouveau rôle du marketing dans l'industrie pharmaceutique | Medcost.fr [Internet]. [cité 8 sept 2020]. Disponible sur: https://www.medcost.fr/html/economie_sante_eco/eco_271000a.htm#mar
6. Boudier F, Bensebaa F, Jablanczy A. L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante. *Innovations.* 11 oct 2012;n°39(3):13-25.
7. Enquête IFOP (2013) Les Français et l'information Santé [Internet]. [cité 8 sept 2020]. Disponible sur: https://www.ifop.com/wp-content/uploads/2018/03/2421-1-study_file.pdf
8. Forums santé : les nouvelles communautés de patients | Deuxiemeavis.fr [Internet]. [cité 8 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.deuxiemeavis.fr/blog/article/124-forums-sante-les-nouvelles-communautes-de-patients>
9. Sondage - Parler de sa santé en ligne : une pratique loin d'être marginale et qui peut aider la recherche [Internet]. Odoxa. [cité 8 sept 2020]. Disponible sur: <http://www.odoxa.fr/sondage/parler-de-sante-ligne-pratique-loin-detre-marginale-aider-recherche/>
10. Simeoni U. L'origine précoce des maladies chroniques de l'adulte. Elsevier Masson. 2016;(ARCEPED-4151):1-4.

11. Ipsos France. Rapport ipsos pour MSD France - digital et santé [Internet]. Santé & Médecine présenté à; 09:47:38 UTC [cité 8 sept 2020]. Disponible sur: <https://fr.slideshare.net/IpsosFrance/rapport-ipsos-pour-msd-france-digital-et-sant>
12. OMS A internationale pour la santé. Comprendre la promotion pharmaceutique et y répondre - HAS [Internet]. 2009 p. 1-181. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-04/comprendre_la_promotion_pharmaceutique_et_y_repondre_-_un_manuel_pratique.pdf
13. Mediator : un procès hors norme | Les Echos [Internet]. [cité 9 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.lesechos.fr/politique-societe/societe/mediator-un-proces-hors-norme-1133816>
14. Roussel R, Sordet C. Le patient expert [Internet]. 2017. Disponible sur: https://cfrps.unistra.fr/fileadmin/uploads/websites/cfrps/Journees_pedagogiques/27_novembre_2017/Dr_SORDET_et_collaborateurs_-_atelier.pdf
15. Lorig KR, Sobel DS, Stewart AL, Brown BW, Bandura A, Ritter P, et al. Evidence Suggesting That a Chronic Disease Self-Management Program Can Improve Health Status While Reducing Hospitalization: A Randomized Trial. *Med Care*. 1999;37(1):5-14.
16. Lorig K, Lubeck D, Kraines RG, Seleznick M, Holman HR. Outcomes of self-help education for patients with arthritis. *Arthritis Rheum*. juin 1985;28(6):680-5.
17. Cordier JF. The expert patient: towards a novel definition. *Eur Respir J*. 1 oct 2014;44(4):853-7.
18. Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC, et al. Le «Montreal model»: enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*. 2015;S1(HS):41.
19. Tourette-Turgis C. L'Université des Patients - projet pilote [Internet]. 2012 [cité 9 sept 2020] p. 1-12. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-07/5_nello_turgis_universite_patients.pdf
20. DEVENIR PATIENT EXPERT | Capgeris.com [Internet]. [cité 9 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.capgeris.com/emploi-sante-1361/devenir-patient-expert-comment-faire-a42328.htm>

21. Éducation thérapeutique du patient (ETP) [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 20 oct 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp
22. CHRU de Nancy - Patients partenaires [Internet]. [cité 10 sept 2020]. Disponible sur: <http://www.chru-nancy.fr/index.php/formation-recherche-et-innovation/patients-partenaires#patient-partenaire-pour-autrui>
23. Tabuteau D. Du maladie d'hier au patient expert - CEFIEC [Internet]. Présentation présenté à; la journée nationale du CEFIEC. Disponible sur: https://www.cefiec.fr/Document/JourneesNationales/Paris/Diaporama/DiaporamaMercredi_JNParis.pdf
24. Grimaldi A. Les différents habits du patient expert [Internet]. Présentation présenté à; CHU Pitié-Salpêtrière. Disponible sur: http://www.sfalcoologie.asso.fr/download/jsfa20-131500_GRIMALDI.pdf
25. Observatoire sociétal du médicament 2011 - IPSOS [Internet]. [cité 13 sept 2020]. Disponible sur: https://www.leem.org/sites/default/files/1526_0.pdf
26. Observatoire sociétal du médicament 2012 - IPSOS [Internet]. [cité 13 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.leem.org/sites/default/files/Observatoire-%20soci%C3%A9tal-m%C3%A9dicament-2012.pdf>
27. Observatoire sociétal du Médicament 2015 - IPSOS [Internet]. [cité 13 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.leem.org/sites/default/files/Observatoire-soci%C3%A9tal-du-M%C3%A9dicament2015.pdf>
28. Observatoire sociétal du médicament 2018 - IPSOS [Internet]. [cité 13 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.leem.org/sites/default/files/2018-11/slides%20conf%20de%20presse.pdf>
29. OMS | Maladies chroniques [Internet]. WHO. World Health Organization; [cité 13 sept 2020]. Disponible sur: https://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/
30. Les maladies chroniques | APHP [Internet]. [cité 13 sept 2020]. Disponible sur: <https://compare.aphp.fr/l-etude/liste-maladies.html>

31. Rapport au ministre chargé de la Sécurité sociale et au Parlement sur l'évolution des charges et des produits de l'Assurance Maladie au titre de 2019 [Internet]. [cité 13 sept 2020]. Disponible sur: <https://assurance-maladie.ameli.fr/sites/default/files/rapport-charges-et-produits-2019-web.pdf>
32. Rapport charges et produits pour 2021 [Internet]. [cité 13 sept 2020]. Disponible sur: https://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/Rapport_charges_et_produits_pour_2021.pdf
33. Nos formations pour les bénévoles | Fédération Française des Diabétiques [Internet]. [cité 13 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.federationdesdiabetiques.org/federation/nos-formationen-pour-les-benevoles>
34. France Parkinson - comités locaux [Internet]. France Parkinson. [cité 20 oct 2020]. Disponible sur: <https://www.franceparkinson.fr/association/carte-comites-locaux/>
35. Carcaillon-Bentata L. Épidémiologie de la maladie de Parkinson, données nationales / Epidemiology of Parkinson's disease, French national data. :43.
36. ameli.fr - Prévalence [Internet]. [cité 13 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/donnees-statistiques/affection-de-longue-duree-ald/prevalence/prevalence-des-ald-en-2017.php>
37. Pourquoi une association » Scoliose & Partage [Internet]. [cité 14 juin 2022]. Disponible sur: <https://www.scoliose.org/silverstripe/association/pourquoi-une-association/>
38. Education Thérapeutique à Lyon | CMCR Centre des Massues [Internet]. [cité 13 sept 2020]. Disponible sur: <https://cmcr-massues.croix-rouge.fr/education-therapeutique>
39. LOI KOUCHNER, ce que vous devez savoir. Association d'aide aux victimes d'erreurs médicales [Internet]. [cité 12 sept 2020]. Disponible sur: http://www.aavac.asso.fr/loi_kouchner/loi_4_mars_2002_analyse_loi_kouchner.php
40. DGS_Céline.M, DGS_Céline.M. Plan national Santé-Environnement 4 (PNSE 4), « Mon environnement, ma santé » (2020-2024) [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2020 [cité 11 sept 2020]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/sante-et-environnement/les-plans-nationaux-sante-environnement/article/plan-national-sante-environnement-4-pnse-4-mon->

41. Stratégie Nationale de Santé 2018-2022 [Internet]. [cité 11 sept 2020]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_sns_2017_vdef.pdf
42. Adapter les formations et les métiers aux nouveaux enjeux [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2020 [cité 12 sept 2020]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/masante2022/article/adapter-les-formations-et-les-metiers-aux-nouveaux-enjeux>
43. Conseil pour l'engagement des usagers [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 12 sept 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2891593/fr/conseil-pour-l-engagement-des-usagers
44. ComPaRe - La communauté de patients pour la recherche [Internet]. [cité 2 nov 2020]. Disponible sur: <https://compare.aphp.fr/>
45. Travailler de concert avec les patients (EFPIA) [Internet]. [cité 12 sept 2020]. Disponible sur: https://www.efpia.eu/media/412199/180330_working-together-with-patient-groups-23102017_fr.pdf
46. Simon | Novartis Dolphin Platform [Internet]. [cité 24 juill 2022]. Disponible sur: <https://www.maviedespondy.fr/simon>
47. Programme Patients Experts [Internet]. CLAIR. [cité 12 sept 2020]. Disponible sur: <https://clair.be/sinvestir/patients-experts/>
48. Sauer F. L'expertise pharmaceutique en question. Sante Publique (Bucur). 12 avr 2012;Vol. 24(1):63-8.
49. Delattre C, Lambert A, Limonciel A, Randrianarizafy A. Les acteurs métiers de l'industrie pharmaceutique. :65.
50. Etude métiers émergents Mai 2011.pdf [Internet]. [cité 13 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.leem.org/sites/default/files/Etude%20m%C3%A9tiers%20%C3%A9mergents%20Mai%202011.pdf>
51. Le Chief Patient Officer - ou la révolution « patient-centric » des grands laboratoires

- [Internet]. Innovatys Consulting. 2017 [cité 13 sept 2020]. Disponible sur: <http://innovatys-consulting.com/chief-patient-officer-revolution-patient-centric-grands-laboratoires/>
52. L’AFAQAP dans le parcours de soins [Internet]. [cité 19 oct 2020]. Disponible sur: </actions/lafaqap-dans-le-parcours-de-soins>
53. Parcours de santé : innover pour faire face aux points de rupture [Internet]. Innov’Asso. [cité 19 oct 2020]. Disponible sur: <https://www.innovasso.fr/parcours-de-sante-innover-faire-face-aux-points-de-rupture/>
54. Parcours de soins | HAS [Internet]. [cité 19 oct 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-05/quest-rep_parcours_de_soins.pdf
55. Communication médicale : où en est-on ? [Internet]. Com & Health. 2019 [cité 2 déc 2020]. Disponible sur: <https://www.comandhealth.com/communication-medecale-ou-en-est-on/>
56. Weigle N, McBane S. Psoriasis. *Am Fam Physician*. 1 mai 2013;87(9):626-33.
57. Nicolas JF. Psoriasis : physiopathologie. Comment l’épithélium peut orienter la réponse immunitaire ou un « ménage à trois » : épithélium, cellule dendritique et lymphocyte T. *Bull Académie Natl Médecine*. janv 2014;198(1):17-30.
58. Langley RGB, Krueger GG, Griffiths CEM. Psoriasis: epidemiology, clinical features, and quality of life. *Ann Rheum Dis*. 1 mars 2005;64(suppl 2):ii18-23.
59. Veale DJ, Fearon U. The pathogenesis of psoriatic arthritis. *The Lancet*. 2 juin 2018;391(10136):2273-84.
60. Gladman DD, Antoni C, Mease P, Clegg DO, Nash P. Psoriatic arthritis: epidemiology, clinical features, course, and outcome. *Ann Rheum Dis*. 1 mars 2005;64(suppl 2):ii14-7.
61. Ocampo D V, Gladman D. Psoriatic arthritis. *F1000Research*. 20 sept 2019;8:F1000 Faculty Rev-1665.
62. Rhumatisme psoriasique : Causes et symptômes [Internet]. Medipedia. [cité 23 janv 2022]. Disponible sur: <https://fr.medipedia.be/rhumatisme-psoriasique/causes-et-symptomes/causes-et-symptomes-du-rhumatisme-psoriasique>
63. Alan Menter MD. Psoriasis and Psoriatic Arthritis Overview. *Am J Manag Care*. 17 juin

2016;22:S216-24.

64. Campagnes mondiales de santé publique de l’OMS [Internet]. [cité 12 oct 2020]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/campaigns>
65. Newswire MP. « Le psoriasis ne se limite pas à ma peau », une campagne de sensibilisation pour aider les patients atteints de psoriasis à faire le lien entre d’éventuelles atteintes articulaires et leur maladie de peau. [Internet]. MultiVu. [cité 12 oct 2020]. Disponible sur: <https://www.multivu.com/players/fr/8730251-le-psoriasis-ne-se-limite-pas-a-ma-peau/>
66. Devenir Visiteur médical ou délégué médical : formation, salaire, fiche métier [Internet]. [cité 21 oct 2020]. Disponible sur: <https://www.imaginetonfutur.com/visiteur-medical-ou-delegue-medical.html>
67. Feuillet-Biomedicament-et-risque-dinfection.pdf [Internet]. [cité 24 juill 2022]. Disponible sur: <https://francepsoriasis.org/wp-content/uploads/2021/03/Feuillet-Biomedicament-et-risque-dinfection.pdf>
68. Santé mobile : un référentiel pour protéger les données de santé [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 22 oct 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3106528/fr/sante-mobile-un-referentiel-pour-protoger-les-donnees-de-sante
69. Dailypso : votre allié face au psoriasis [Internet]. Janssen France. [cité 22 oct 2020]. Disponible sur: <https://www.janssen.com/france/dailypso-votre-allie-face-au-psoriasis>
70. SANTE 2030 [Internet]. calameo.com. [cité 1 nov 2020]. Disponible sur: <https://www.calameo.com/read/00204928446a3c3ad79b5?page=19>
71. EUR-Lex - 52011DC0681 - EN - EUR-Lex [Internet]. [cité 4 déc 2020]. Disponible sur: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/?uri=celex:52011DC0681>
72. La RSE - Leem [Internet]. [cité 4 déc 2020]. Disponible sur: <https://www.leem.org/sites/default/files/051217-lexiqueRSE-V2-OK-BD.pdf>
73. La Medtech c’est quoi ? [Internet]. Junto. 2019 [cité 5 déc 2020]. Disponible sur: <https://junto.fr/blog/medtech/>
74. Les patients s’emparent de leur santé et de leur suivi : une opportunité pour le secteur

santé ! | OCTO Talks ! [Internet]. [cité 5 déc 2020]. Disponible sur: <https://blog.octo.com/les-patients-semparent-de-leur-sante-et-de-leur-suivi-une-opportunite-pour-le-secteur-sante/>

75. L’Influence Marketing dans le secteur de la santé en 2020 [Internet]. Kolsquare. [cité 2 nov 2020]. Disponible sur: <https://www.kolsquare.com/fr/guide/influence-marketing-health>

76. Désinformation et contrefaçons: dangers pour la santé publique [Internet]. Bilan. [cité 22 nov 2020]. Disponible sur: <https://www.bilan.ch/opinions/david-delmi/desinformation-et-contrefacons-le-danger-pour-la-sante-publique>

IX. Annexes

A. Questionnaires patient-expert

1. De quoi souffrez-vous ?
2. Pourquoi avoir choisi de devenir patient expert ?
3. En quoi consistait votre formation ?
4. Travaillez-vous à côté de votre rôle de patient expert ?
5. Quelles sont vos principales activités en tant que patient expert ?
6. Vous êtes rattaché(e) à une association de patients ?
7. Êtes-vous rémunéré(e) ?
8. Vous travaillez avec des professionnels de santé (à l'hôpital comme en ville) et avec des patients.
 - a. Que pensez-vous de collaborer avec l'industrie pharmaceutique ?
 - b. Si d'accord : dans quel but ?
 - c. Accepteriez-vous de participer à un projet pour les patients ?
9. Qu'aimeriez-vous voir évoluer/changer pour votre rôle de patient expert ?
 - a. Vis-à-vis des autres professionnels de santé ?
 - b. Vis-à-vis de l'industrie pharmaceutique ?
10. Que pensez-vous de la réglementation vis-à-vis des patients experts ?
11. Avez-vous d'autres informations que vous souhaiteriez partager ?

Interview 1 – Mme AM

1. De quoi souffrez-vous ?

Je souffre de fibrome utérin. Cette affection gynécologique touche 1 femme sur 4 en France et représente la première cause d'ablation de l'utérus.

2. Pourquoi avoir choisi de devenir patient expert ?

C'est par la force des choses que je suis devenue patiente experte après avoir fondé l'association Fibrome Info France, notamment pour remédier au déficit d'informations et de sensibilisation des femmes sur le fibrome utérin ; et œuvrer pour l'amélioration de la prise en charge de cette maladie gynécologique.

3. En quoi consistait votre formation ?

Je suis juriste de formation

4. Travaillez-vous à côté de votre rôle de patient expert ?

Parallèlement à mes activités de patiente experte, je travaille comme consultante.

5. Quelles sont vos principales activités en tant que patient expert ?

En qualité de patiente experte j'accompagne dans leur parcours et leur cheminement les femmes confrontées aux fibromes. Je mets également mon expertise au service des professionnels de santé et institutionnels (ANSM, HAS, ARS, APHP) en participant à des groupes de travail et comités scientifiques portant sur le fibrome utérin ou en lien avec la santé des femmes.

6. Êtes-vous rémunéré(e) ? Non

7. Vous êtes rattaché(e) à une association de patients ?

Oui, je suis présidente et fondatrice de l'association Fibrome Info France

8. Vous travaillez avec des professionnels de santé (à l'hôpital comme en ville) et avec des patients.

a. Que pensez-vous de collaborer avec l'industrie pharmaceutique (plus précisément le marketing pharmaceutique) ?

A priori je n'y trouverai pas d'inconvénient, mais tout dépend du produit et de la finalité

b. Dans quel but ?

Dans le but de promouvoir la santé des femmes.

c. Accepteriez-vous de participer à un projet pour les patients ? Avez-vous des exemples d'idées de projet ?

J'accepterai bien volontiers si le projet est innovant et en lien avec la santé des femmes.

9. Qu'aimeriez-vous voir évoluer/changer pour votre rôle de patient expert :

a. Vis-à-vis des autres professionnels de santé ?

Une réelle reconnaissance de l'expertise et des savoirs expérientiels des patients et un travail collaboratif visant à restaurer la confiance patient/soignant et prendre davantage en compte le ressenti et le vécu des patients.

b. Vis-à-vis de l'industrie pharmaceutique ?

Une meilleure prise en compte des attentes des patients, notamment en termes de pharmacovigilance et balance bénéfices/risques des produits.

10. Que pensez-vous de la réglementation vis-à-vis des patients experts ? Vous sentez vous encadré ?

Dans la mesure où je suis devenue patiente experte suite à mon expertise acquise au sein de l'association Fibrome Info France dont je suis la fondatrice, je me suis jusqu'ici peu intéressée à la réglementation en vigueur relative aux patients experts.

11. Avez-vous d'autres informations que vous souhaiteriez partager ?

Les patients experts sont une chance pour la restauration du dialogue et de la confiance entre patients et professionnels de santé à condition toutefois que les savoirs expérientiels et l'expertise des patients dans nos domaines respectifs soient considérés comme un atout complémentaire des savoirs académiques des professionnels de santé ; et catalyseurs de changements pour l'industrie pharmaceutique.

Interview 2 – Mme CB

1. De quoi souffrez-vous ?

J'ai eu un cancer du sein il y a 10 ans.

2. Pourquoi avoir choisi de devenir patient expert ?

Je suis encore en formation et mon diplôme est en cours de validation.

3. En quoi consistait votre formation ?

A cause du confinement, mes cours sont en stand-by depuis mars.

4. Travaillez-vous à côté de votre rôle de patient expert ?

Je suis socio-esthéticienne. J'ai voulu devenir patiente experte car je me suis rendu compte qu'il y avait beaucoup de patients dans un désert d'information, et qui mieux que le patient pour parler de la maladie ? Il y a un vrai besoin.

Je suis également affiliée à la Ligue contre le cancer où je suis bénévole.

5. Quelles sont vos principales activités en tant que patient expert ?

Au-delà de l'ETP, je prends en charges les patients fragilisés (souffrant d'Alzheimer par exemple) et je travaille au niveau de la plateforme d'accueil du jour.

6. Êtes-vous rémunéré(e) ?

Lorsque j'exerce dans ce contexte, je ne suis pas bénévole car j'interagis dans mes fonctions d'activité esthétique.

7. Vous êtes rattaché(e) à une association de patients ?

8. Vous travaillez avec des professionnels de santé (à l'hôpital comme en ville) et avec des patients.

a. Que pensez-vous de collaborer avec l'industrie pharmaceutique (plus précisément le marketing pharmaceutique) ?

Je suis ouverte mais cela reste compliqué à mes yeux. J'aimerais plutôt d'abord faire un partenariat avec les officines, avant d'envisager de collaborer avec le marketing pharmaceutique. Mon objectif est de donner de l'information, que ce soit sur la maladie, l'observance, ou encore les droits des patients.

Ayant eu un cancer, j'ai eu plusieurs traitements, et j'ai eu beaucoup de molécules chimiques entraînant beaucoup d'effets indésirables. J'ai donc une préférence pour la médecine douce, l'homéopathie, la phytothérapie ou encore l'aromathérapie.

b. Dans quel but ?

c. Accepteriez-vous de participer à un projet pour les patients ? Avez-vous des exemples d'idées de projet ?

Je suis d'accord pour créer des services pour les patients : pour partager des informations sur les données pratiques, pour faciliter l'accès à l'information.

Mais aussi pour les professionnels de santé, en leur apportant la vraie vie.

9. Qu'aimeriez-vous voir évoluer/changer pour votre rôle de patient expert :

a. Vis-à-vis des autres professionnels de santé ?

L'évolution des mœurs. Les jeunes médecins doivent avoir conscience qu'ils ont la science du savoir. Mais ils ne tiennent pas compte de la prise en charge globale et de l'écoute du patient. J'ai eu un pas dans le monde des études de santé, et certains étudiants sont totalement désintéressés des patients experts et de l'ETP par exemple.

Les échanges avec les professionnels de santé peuvent être difficiles car ils manquent d'estime et de considération à notre égard.

b. Vis-à-vis de l'industrie pharmaceutique ?

Travailler sur la mentalité « commerciale » : il faut que le marketing pharmaceutique se concentre sur le patient et pas sur le profit. Le patient expert a totalement sa place car il peut faire ressortir des problématiques, en marketing mais aussi au niveau de la recherche ou du développement.

10. Que pensez-vous de la réglementation vis-à-vis des patients experts ? Vous sentez-vous encadré ?

Je souhaite être rémunérée à la valeur de mon travail, en tant que patiente experte. Il est important qu'on ait un encadrement. Nous avons besoin de beaucoup d'avancées et de changement, car c'est un vrai investissement et tout travail mérite salaire.

11. Avez-vous d'autres informations que vous souhaiteriez partager ?

Interview 3 – Mme GS

Cet entretien a un format différent car il s'agissait d'un échange entre la patiente experte et la responsable des associations de patients de Novartis, auquel j'ai pu assister et où j'ai pu poser quelques questions.

On ne peut pas devenir patient expert si l'on ne fait pas résilience avec soi-même. Il faut avoir pris du recul sur sa maladie et l'accepter. C'est important de faire son deuil avant, car beaucoup de personnes arrête d'être patient expert.

En effet, nous suivons une formation de 40h où l'on n'apprend à monter des projets mais pas forcément à accepter sa pathologie. Il n'y a pas d'approche psychologique.

Certains patients experts sortent d'ETP « démolis » et « bousculés », donc arrête tout ; c'est contre-productif. C'est pourquoi j'espère que l'ARS Grand Est acceptera de proposer 1 heure avec un psychologue pendant nos formations et après l'ETP.

Il y a une grande disparité :

- Inter-région et inter-établissement : pas d'harmonisation au niveau international, organisation seulement par région ou établissement (que ce soit en nombre ou au niveau de la rémunération). Le patient expert est seulement bénévole (bientôt remboursement kilométrique) ;
- Rien n'est clair au niveau des financements ;
- Je suis seule coté grand est pour la spondylarthrite. Je fait des ETP à 200 km de chez moi. J'ai envie de recruter ! C'est un réel investissement, donc les patients attendent un souvent retour, ce qui les freine...
- Le manque de reconnaissance est important ;
- Mais aussi disparité aussi entre les pathologies ;
- Autre point bloquant : le coté juridique car pas d'encadrement.

Un patient expert est obligé de passer par une association. C'est l'association qui est rémunérée.
Pour moi, c'est interdit d'être « un électron libre », il faut être patient expert d'une association.

C'est aussi très important de garder son rôle de patient :

- Je guide et donne les ficelles sur le remboursement, l'administratif aux autres patients
- Je ne donne pas d'informations médicales aux autres patients

Autres constats :

- Le rôle du patient expert peut déranger : le démarchage auprès des professionnels de santé difficile, par exemple avec les pharmaciens de ville alors qu'ils ont un rôle très important.
- Il faut partager la culture.

Interview 4 – Mme LD

1. De quoi souffrez-vous ?

Drépanocytose.

2. Pourquoi avoir choisi de devenir patient expert ?

Naturellement, je suis très associative donc pour moi c'était une évidence.

Je fais le point avec ma vie, je veux pouvoir aider, faire de la prévention.

3. En quoi consistait votre formation ?

Je n'ai pas fini ma formation.

4. Travaillez-vous à côté de votre rôle de patient expert ?

Je suis infirmière, et j'ai fait un master en santé publique.

5. Quelles sont vos principales activités en tant que patient expert ?

Actuellement, je donne des cours en école d'infirmiers et je fais aussi partie de l'association Drepare.

6. Êtes-vous rémunéré(e) ?

Je suis rémunérée avec mon métier d'infirmière.

8. Vous travaillez avec des professionnels de santé (à l'hôpital comme en ville) et avec des patients.

a. Que pensez-vous de collaborer avec l'industrie pharmaceutique (plus précisément le marketing pharmaceutique) ?

Je suis bien sûr ouverte à cette idée. Le patient expert a sa place pour faire le pont entre tous les acteurs

b. Dans quel but ?

Les buts de ma formation sont :

- Que les entreprises doivent nous inclure dans les projets patients et PS ;
- Elaborer les protocoles ;
- Démocratiser le patient ;
- Intégrer la stratégie de parcours de patient.

J'espère que je pourrais les mettre au service de différents projets.

c. Accepteriez-vous de participer à un projet pour les patients ? Avez-vous des exemples d'idées de projet ?

Oui.

9. Qu'aimeriez-vous voir évoluer/changer pour votre rôle de patient expert :

a. Vis-à-vis des autres professionnels de santé ?

- Bon rapport avec les médecins qu'elle connaît (hopitaux et IFSI).
- Besoin de confronter les 2 visions : théorique et pratique.
- Relation soignant soigné à remettre en question : c'est un besoin de changement, une vraie collaboration.

b. Vis-à-vis de l'industrie pharmaceutique ?

Ce qui devrait être fait :

- Penser au patient expert tout autant que les PS ;
- Faire rentrer cela dans les habitudes ;
- Aider pour le langage qu'utilise la communication et le marketing

10. Que pensez-vous de la réglementation vis-à-vis des patients experts ? Vous sentez vous encadré ?

J'ai l'impression que comme c'est nouveau, il n'y pas de cadre.

L'Etat doit créer une législation pour nous. Nous avons besoin des recommandations pour inclure le patient expert.

11. Avez-vous d'autres informations que vous souhaiteriez partager ?

Interview 5 – Mme MJS

1. De quoi souffrez-vous ?

Je souffre de BPCO et de la thyroïde d'Hashimoto. Je suis sous oxygène depuis plus de vingt ans.

2. Pourquoi avoir choisi de devenir patient expert ?

L'association de Santé Respiratoire France m'a démarché et je les ai donc rejoints il y a un an.

3. En quoi consistait votre formation ?

J'ai effectué 42 heures de formation.

4. Travaillez-vous à côté de votre rôle de patient expert ?

Je suis en invalidité.

5. Quelles sont vos principales activités en tant que patient expert ?

Mes missions sont très variées mais toujours effectuées par le biais de l'association :

- Collaboration pour des laboratoires, congrès, colloques, articles ;
- Participation à des groupes de travail ;
- ETP, mais très peu.

Lorsque je travaille avec les laboratoires pharmaceutiques, c'est toujours pour les patients, avec comme objectif d'avoir le bon diagnostic pour ces patients.

6. Êtes-vous rémunéré(e) ?

Cela passe toujours par l'association.

7. Vous êtes rattaché(e) à une association de patients ?

8. Vous travaillez avec des professionnels de santé (à l'hôpital comme en ville) et avec des patients.

a. Que pensez-vous de collaborer avec l'industrie pharmaceutique (plus précisément le marketing pharmaceutique) ?

Je suis partante pour tout !

b. Dans quel but ?

Mon objectif principal est d'apporter une vraie aide aux patients

c. Accepteriez-vous de participer à un projet pour les patients ? Avez-vous des exemples d'idées de projet ?

Oui je le fais déjà

9. Qu'aimeriez-vous voir évoluer/changer pour votre rôle de patient expert :

a. Vis-à-vis des autres professionnels de santé ?

La connaissance du patient « partenaire et ressource », car certains PS bloquent avec le terme expert. Même si de plus en plus sont ouverts à l'idée du patient expert/

Je souhaite me sentir de plus en plus intégrée dans les parcours.

b. Vis-à-vis de l'industrie pharmaceutique ?

A ce niveau, je me sens déjà intégrée, je veux faire avancer les choses.

J'aimerais collaborer avec ceux qui s'occupent de l'oxygène pour faire avancer les choses et améliorer la vie des patients dans mon cas.

10. Que pensez-vous de la réglementation vis-à-vis des patients experts ? Vous sentez vous encadré ?

Cela dépend des associations et des patients experts. Pour moi il n'y a pas de soucis.

Interview 6 – Mme MS

1. De quoi souffrez-vous ?

J'ai une maladie rhumatismale chronique.

2. Pourquoi avoir choisi de devenir patient expert ?

J'ai fait la formation l'an dernier car :

- Je suis hyperactive, j'ai besoin de me cultiver et je voulais pouvoir affronter ma maladie. Avant j'arrivais à tout affronter mais il y a 4-5 ans, cela a été le début des complications et il a été difficile de me projeter. J'avais besoin de connaître mon environnement et d'avoir un regard différent sur la maladie.
- La formation permet de s'enrichir, de maîtriser sa maladie, d'avoir une prise de hauteur pour aborder les choses différemment.
- J'avais besoin d'évolution et d'un cadre reconnu pour changer ma posture de patiente.
- Je voulais découvrir la pratique médicale.
- Je voulais gagner en compréhension en entendant le parcours des autres patients.
- Lorsqu'on a une maladie chronique, on passe ses journées à cacher sa maladie. J'avais enfin la possibilité d'être « moi » sans être reconnue comme patiente chronique.

Je voulais aller au-delà de la maladie et me professionnaliser pour évoluer et pour aider les autres patients. Je souhaite être un témoin pour apporter mon expérience et accompagner les autres, mais pas pour l'imposer.

3. En quoi consistait votre formation ?

Plus de 40 heures, avec beaucoup de modules pour balayer les grandes thématiques.

Nous ne sommes pas des professionnels de santé.

4. Travaillez-vous à côté de votre rôle de patient expert ?

Non je suis en arrêt maladie.

5. Quelles sont vos principales activités en tant que patient expert ?

Je travaille avec mon association pour poser des éléments qui permettent de savoir le rôle des patients experts (rôle en tant que diplômé, différent de ceux qui se revendiquent patient expert, comment il intervient à chaque stade de la maladie, ses missions selon ses objectifs)

J'ai des activités multiples et variées.

6. Êtes-vous rémunéré(e) ?

Non

7. Vous êtes rattaché(e) à une association de patients ?

Oui

8. Vous travaillez avec des professionnels de santé (à l'hôpital comme en ville) et avec des patients.

a. Que pensez-vous de collaborer avec l'industrie pharmaceutique (plus précisément le marketing pharmaceutique) ?

Oui c'est intéressant pour conjuguer toutes les ressources dont on dispose. Cela permettrait d'apaiser les relations entre professionnel, laboratoire, et patient.

b. Dans quel but ?

En tant que patient, il n'y a pas de parti pris : le cadre doit être clairement défini.

Je suis d'accord pour collaborer au niveau de l'environnement mais pas côté produit.

Je crains que le discours soit moins crédible pour les autres patients car je serai « étiquetée laboratoire ».

c. Accepteriez-vous de participer à un projet pour les patients ? Avez-vous des exemples d'idées de projet ?

Bien sûr, nous avons un travail à mener pour aider les patients.

9. Qu'aimeriez-vous voir évoluer/changer pour votre rôle de patient expert :

d. Vis-à-vis des autres professionnels de santé ?

Certains professionnels ne sont pas au courant de l'existence de ce diplôme. L'information devrait être relayée car nous pourrions en quelques sortes les « soulager » dans l'exercice de leurs fonctions au quotidien.

e. Vis-à-vis de l'industrie pharmaceutique ?

Je n'ai pas d'attente particulière. Je suis ouverte pour des projets pour les patients.

10. Que pensez-vous de la réglementation vis-à-vis des patients experts ? Vous sentez-vous encadré ?

Il y a des progrès à faire.

11. Avez-vous d'autres informations que vous souhaiteriez partager ?

Interview 7 – Mme MSE

1. De quoi souffrez-vous ?

J'ai eu un cancer du sein.

2. Pourquoi avoir choisi de devenir patient expert ?

Pour partager mon vécu pour aider des patient(s) qui traversent le même tsunami et pour donner un sens à mon vécu.

3. En quoi consistait votre formation ?

Formation au CU de patients experts en ETP en 2018 : Cours dans différents domaines et présentant : l'organisation du système médical en France, sur certaines pathologies, sur la démocratie sanitaire, sur les organismes représentant des usagers, sur les programmes d'éducation Thérapeutiques du patient, définis par l'ARS, sur les compétences psychosociales, avec un stage de 3 jours en équipe hospitalière pratiquant l'ETP. Outre les apprentissages en termes de savoirs, les 12 participantes avons appris les unes des autres de nos pathologies réciproques, nous avons appris à prendre du recul sur nos propres parcours et compris tout ce qu'il y a de commun dans nos histoires, ce qui a abouti à la création de notre association : P'Ose Santé, une association destinée à évoluer en SCIC. Nous avons appris un savoir être, celui du patient expert de son vécu.

Formation au DU de patients experts en ETP commencé en 2020 : formation interrompue du fait de la crise sanitaire. Les cours dispensés en présentiel en début d'année 2020 étaient basé sur les mêmes thèmes que le CU. Une nouvelle promotion avec 6 « étudiantes » issues de la promotion du CU de 2018, et de belles rencontres avec les étudiants de la promotion de 2019 (qui ont également créé leur association de patients experts), et de nouveaux beaucoup d'enrichissement inter personnels avec nos parcours qui se ressemblent et nous rassemblent. Pour la poursuite du DU, nous sommes dans l'attente de pouvoir nous retrouver en présentiel : car dans les cours distanciels par vidéos il nous manque tous l'aspect des interactions entre patients, qui sont tout aussi importants que les apports théoriques.

4. Travaillez-vous à côté de votre rôle de patient expert ?

Ma pathologie m'a fait perdre mon emploi. Je suis actuellement en invalidité deuxième catégorie.

5. Quelles sont vos principales activités en tant que patient expert ?

Je suis secrétaire dans une association et co-présidente de l'association de patient expert P'Ose Santé et j'accompagne des patientes traversant le tsunami du cancer du sein. Actuellement la crise sanitaire dû à la Covid fait obstacle à toute intervention en présentiel dans les établissements médicaux. Par ailleurs, le deuxième obstacle à une quelconque activité en tant que patient expert est le statut de bénévole qui est systématiquement proposé, et qui est contraire au principe de P'Ose santé.

6. Êtes-vous rémunéré(e) ?

Non

7. Vous êtes rattaché(e) à une association de patients ?

Oui : Entre Ciel et Mer, P'Ose Santé, et ponctuellement bénévole pour Europa Donna.

8. Vous travaillez avec des professionnels de santé (à l'hôpital comme en ville) et avec des patients.

a. Que pensez-vous de collaborer avec l'industrie pharmaceutique (plus précisément le marketing pharmaceutique) ?

Je pense que le patient expert est un maillon qui apparait dans les textes d'organisation de la démocratie sanitaire : les établissements sanitaires ont besoin de patients experts pour monter et justifier leur programme d'ETP, et les laboratoires recherchent des patients experts pour s'inscrire dans le cadre et le contexte, mais tous proclament ne pas avoir de budget pour l'engagement, l'investissement, le temps et l'intervention des patients experts qui doivent accepter d'être bénévoles. Dans ces conditions je ne souhaite pas cette collaboration.

Nous sommes effectivement des patients « experts de notre vécu », avec des compétences nous permettant d'accompagner d'autres patients, mais aussi d'intervenir dans des organismes représentant des patients, dans des formations de soignants, dans des associations de patients, dans des équipes médicales pour apporter la parole, le point de vue et l'intérêt du patient, Et nous avons également tous et toutes nos compétences liées à nos situations personnelles et professionnelles : certains patients experts sont psychologue, formateurs, assistante sociale,

secrétaire, chef d'entreprise, comptable, commercial, Nos compétences, formation et vécu de nos pathologies nous permettent de pouvoir diffuser notre « savoir être » de patient expert en dehors de tout cadre médical ou pharmaceutique.

b. Dans quel but ?

L'intervention d'un patient expert doit être rémunéré quel que soit le domaine dans lequel il intervient et il a des rôles à jouer dans de nombreux mécanismes, rouages et services dans lesquels les patients déambulent pour être soignés, traités et sont parfois « maltraités », et je pense que la promotion pharmaceutique n'est pas un domaine prioritaire pour les patients experts sauf peut-être pour faire remonter les effets secondaires d'un médicament, ou évoquer les raisons de la non observance d'un traitement : créer un espace pour déposer le vécu et la parole des patients.

c. Accepteriez-vous de participer à un projet pour les patients ? Avez-vous des exemples d'idées de projet ?

Il existe beaucoup de projets qui sont souvent portés par les ARS (programmes ETP, ...) et associations de patients. Etant avant tout une patiente, j'ai mon propre parcours et réseau médical (comme tous les patients experts), qui me permettent de côtoyer d'autres patients et soignants auprès de qui je peux intervenir.

Mon idée est que l'accompagnement d'un patient, d'une équipe médicale, d'un aidant, ... par un patient expert doit être reconnu comme une « discipline » à part entière qui apporterait une nouvelle approche dans la formation des soignants, la représentation des usagers du système médical, Mais aussi dans un rôle d'accompagnement auprès des aidants pour les soutenir dans leur rôle en témoignant d'un ressenti de malade souffrant de la même pathologie de leur proche, auprès des patients pour suppléer les proches qui n'ont pas toujours le temps, ou qui ne souhaitent pas être dans l'accompagnement, ou ne savent pas comment accompagner leur proche... Notre place existe, et nos rôles, missions et champs d'intervention sont à inventer, à cadrer et à reconnaître par une rémunération appropriée pour obtenir une véritable reconnaissance professionnelle et institutionnelle.

9. Qu'aimeriez-vous voir évoluer/changer pour votre rôle de patient expert :

a. Vis-à-vis des autres professionnels de santé ?

Le statut de bénévolat dénigre nos compétences auprès des équipes médicales qui nous perçoivent trop souvent comme un contre-pouvoir et un intrus dans la relation soignant/soigné qui risque de décrédibiliser leur position de « sachant », alors que notre intervention peut-être envisagé comme un véritable partenariat pour accompagner leur patient pour que ce dernier devienne acteur de sa santé. Le bénéfice et but ultime recherché reste le mieux être du patient vivant avec une pathologie chronique, qu'il ait une meilleur qualité de vie tout en restant observant de ses traitements, et cet enjeu est commun à chaque partenaire : soignant, patient, et patient expert.

b. Vis-à-vis de l'industrie pharmaceutique ?

Les industries pharmaceutiques « profitent » de la vague qui porte et transporte les patients experts au-devant de la « scène » de la démocratie sanitaire, pour inventer de nouveaux postes tel que : « Responsable médical parcours patient » ou autre terminologie qui utilise le mot patient pour paraître adhérer au nouveau cadre du système de santé. Mais ce parcours patient ne s'apprend pas, ne s'invente pas : il se vit de l'intérieur. Selon cette logique, seul un patient expert pourrait occuper un tel poste, ce qui n'est pas le cas : le patient expert est un faire valoir que l'on fait témoigner bénévolement pour « vendre » un soi-disant savoir du parcours patient.

La prise en charge du patient chronique nécessite désormais une co-construction entre prestataires, acteurs de l'industries, de la santé, organismes / institutions / associations, Chacun devant développer en interne une « culture patient » pour orienter les décisions, en fonction des besoins et du vécu du patient. Dans ce schéma, le patient expert une véritable place à tenir avec un rôle de co-partenaires et un statut de professionnel à part entière au même titre que les autres « sachants » et décideurs autour de la table.

10. Que pensez-vous de la réglementation vis-à-vis des patients experts ? Vous sentez vous encadré ?

La réglementation vis-à-vis des patients experts n'est évidemment pas suffisamment précise, et très loin d'être reconnaissante de la plus-value de leurs missions dans l'amélioration de la prise en charge des patients chroniques.

La reconnaissance du DU de patient expert en ETP par la RNCP (Répertoire National des Certifications Professionnelles et Répertoire Spécifique) serait un premier pas vers la professionnalisation des patients experts, la mise en place de leur rémunération, et ainsi pour être reconnus comme partenaire intégrant l'équipe de soin.

11. Avez-vous d'autres informations que vous souhaiteriez partager ?

L'amalgame des terminologies : « patient ressource » « pair aidant » « patient référent » Souvent entretenu par les équipes médicales qui font appel à des patients experts sans les nommer ainsi, participe à la non-reconnaissance professionnelle de notre statut. Une définition claire du patient expert dans sa formation ses rôles, ses compétences, et sa rémunération, permettrait de clarifier une distinction entre ces différentes terminologies souvent floues et non cadrées.

Le terme de « patient expert » est sans doute mal choisi et donne à ce statut une dimension qui peut rivaliser avec le champ de « l'expertise médicale » des médecins, qui voient au premier abord un patient qui se proclame « expert » sans avoir suivi de cursus de médecine, et qui prétend être « un équivalent » dans la prise en charge de leurs patients : de prime abord, leur position de méfiance, voire de défiance peut s'entendre. Mais l'obstination du « monde médical » dans ce positionnement erroné par méconnaissance reste une aberration qui entretient la non-reconnaissance du rôle et du statut du « patient expert », alors que le vécu du patient apporte un point de vue complémentaire à celui des professionnels de santé. Un des principaux rôles des patients experts est sans doute d'intervenir auprès de ces derniers pour les informer, pour faire changer leurs apprioris, et promouvoir les bienfaits de co-construire leur prise en charge avec des partenaires patients experts. Dans ce rôle, les associations de patients experts sont certainement de bons acteurs.

Interview 8 – Mme ND

1. De quoi souffrez-vous ?

J'ai eu un cancer du sein il y a 4 ans.

2. Pourquoi avoir choisi de devenir patient expert ?

Je voulais me sentir utile. Mon médecin m'a conseillé de devenir patiente experte.

3. En quoi consistait votre formation ?

CU patient expert en maladie chronique et ETP

DU patient partenaire accompagnant en oncologie

4. Travaillez-vous à côté de votre rôle de patient expert ?

Je suis infirmière puéricultrice mais pas dans le secteur hospitalier.

5. Quelles sont vos principales activités en tant que patient expert ?

J'ai un poste à temps complet, j'exerce en tant que patiente experte en fonction des sollicitations

- Groupe d'ETP,
- Création d'un atelier d'ETP autour du cancer du sein,
- Groupes de travail,
- Groupe d'écoute.

6. Êtes-vous rémunéré(e) ?

Non

7. Vous êtes rattaché(e) à une association de patients ?

Oui

8. Vous travaillez avec des professionnels de santé (à l'hôpital comme en ville) et avec des patients.

a. Que pensez-vous de collaborer avec l'industrie pharmaceutique (plus précisément le marketing pharmaceutique) ?

Je le fais déjà !

b. Dans quel but ?

Tout dépend des projets proposés, et des capacités.

c. Accepteriez-vous de participer à un projet pour les patients ? Avez-vous des exemples d'idées de projet ?

Si je peux être utile et active, sans hésiter.

9. Qu'aimeriez-vous voir évoluer/changer pour votre rôle de patient expert :

d. Vis-à-vis des autres professionnels de santé ?

Être vue comme faisant partie du système de santé, qu'on nous donne un vrai rôle et de vraies missions.

Etablir une démocratie en santé publique.

10. Que pensez-vous de la réglementation vis-à-vis des patients experts ? Vous sentez-vous encadré ?

C'est flou. Il y a très peu de réglementation.

11. Avez-vous d'autres informations que vous souhaiteriez partager ?

Chacun peut avoir sa place pour le mieux-être des patients et vis à vis des patients

Interview 9 – Mme NM

1. De quoi souffrez-vous ?

J'ai une spondyloarthrite axiale radiographique.

2. Pourquoi avoir choisi de devenir patient expert ?

Je viens de finir la formation. Je suis sophrologue et j'ai l'habitude d'accompagner les patients dans la gestion du stress etc. Je voulais continuer dans l'accompagnement mental et émotionnel, mais aussi au niveau médical, en y intégrant ma pratique ; donner ma vision en tant que patient pour enrichir les informations et partager mon expérience.

6. Êtes-vous rémunéré(e) ?

Oui avec mon métier de sophrologue.

7. Vous êtes rattaché(e) à une association de patients ?

Oui

8. Vous travaillez avec des professionnels de santé (à l'hôpital comme en ville) et avec des patients.

a. Que pensez-vous de collaborer avec l'industrie pharmaceutique (plus précisément le marketing pharmaceutique) ?

Oui et non.

Travailler avec une association, cela prend beaucoup d'espace, on a une vision biaisée des choses. On se concentre trop sur la rémunération.

Je souhaiterais en tant que patiente experte, élaborer des projets mais seulement s'ils me plaisent, je ne veux pas être obligée via l'association. Je préfère m'engager de moi-même.

b. Dans quel but ?

Pour les patients et les professionnels de santé. Je suis également d'accord pour témoigner sur les médicaments, car pour moi c'est important d'avoir des retours de vraie vie.

c. Accepteriez-vous de participer à un projet pour les patients ? Avez-vous des exemples d'idées de projet ?

Oui. Les laboratoires ont tout intérêt à nous demander comment nous vivons la maladie avec ou sans leurs traitements.

Interview 10 – M. RL

1. De quoi souffrez-vous ?

J'ai une MICI

2. Pourquoi avoir choisi de devenir patient expert ?

C'est un concours de circonstance. J'étais déjà dans le circuit, j'ai le contact facile et j'ai la passion des sciences du comportement.

3. En quoi consistait votre formation ?

Après 42h j'ai eu mon certificat universitaire.

J'ai effectué la formation à mes frais.

4. Travaillez-vous à côté de votre rôle de patient expert ?

Je suis maçon. Mais ayant été dans le circuit très tôt (service de chimiothérapie à 20 ans), j'apportais souvent mon soutien aux autres malades. Aujourd'hui, je suis psychosomathérapeute, hypnothérapeute et coach professionnel en santé.

6. Êtes-vous rémunéré(e) ?

Avec mon métier oui.

Je suis bénévole au sein de l'association François Au Petit.

8. Vous travaillez avec des professionnels de santé (à l'hôpital comme en ville) et avec des patients.

a. Que pensez-vous de collaborer avec l'industrie pharmaceutique (plus précisément le marketing pharmaceutique) ?

Pour moi c'est nécessaire mais complexe.

b. Dans quel but ?

Pour aider les patients.

c. Accepteriez-vous de participer à un projet pour les patients ? Avez-vous des exemples d'idées de projet ?

Il y a beaucoup de conflit d'intérêt, mais c'est vrai que c'est bénéfique.

9. Qu'aimeriez-vous voir évoluer/changer pour votre rôle de patient expert :

d. Vis-à-vis des autres professionnels de santé ?

Le terme expert peut déplaire aux médecins.

Il faudrait que l'on soit de plus en plus intégrées.

e. Vis-à-vis de l'industrie pharmaceutique ?

J'aimerais pouvoir travailler avec eux au niveau des traitements, de la prise en charge, de la compréhension de la maladie ou encore dans l'élaboration de documents.

10. Que pensez-vous de la réglementation vis-à-vis des patients experts ? Vous sentez vous encadré ?

C'est au cas par cas. Mon association m'entoure bien.

En tant que bénévoles, nous pouvons être noyés dans beaucoup d'informations, et nous n'avons pas forcément le temps requis pour être efficace.

11. Avez-vous d'autres informations que vous souhaiteriez partager ?

J'aimerais « professionnaliser » le patient expert. Nous pouvons avoir des compétences qui se rattachent à notre métier du quotidien.

Il faut créer un lien de confiance et démystifier les soignants qui ont des maladies chroniques.

Interview 11 – Mme SP

1. De quoi souffrez-vous ?

J'ai souffert de nombreuses addictions (alcoolisme, tabagisme, drogues, achats compulsifs...)

2. Pourquoi avoir choisi de devenir patient expert ?

Je suis infirmière. J'ai travaillé beaucoup en EHPAD puis en médecine.

J'ai eu un déclic quand j'ai eu des patients en sevrage. Quand j'ai pris conscience de ma maladie, j'ai voulu me former : c'était important pour moi de pouvoir allier mon savoir expérientiel et mes compétences d'infirmière.

5. Quelles sont vos principales activités en tant que patient expert ?

ETP, modération d'un forum regroupant des personnes souffrant d'addictions, accompagnement, groupe de paroles, témoignages

6. Êtes-vous rémunéré(e) ?

Je le suis car je suis infirmière

7. Vous êtes rattaché(e) à une association de patients ?

Oui

8. Vous travaillez avec des professionnels de santé (à l'hôpital comme en ville) et avec des patients.

a. Que pensez-vous de collaborer avec l'industrie pharmaceutique (plus précisément le marketing pharmaceutique) ?

Je suis assez réfractaire... Mitigée.

9. Qu'aimeriez-vous voir évoluer/changer pour votre rôle de patient expert :

b. Vis-à-vis des autres professionnels de santé ?

C'est compliqué pour eux de voir la professionnalisation du patient expert. Cela prendra du temps pour que nous soyons acceptés et que nous ayons une place. Nous ne voulons pas leur prendre leur travail, mais leur être complémentaire.

c. Vis-à-vis de l'industrie pharmaceutique ?

Je n'ai pas d'avis.

10. Que pensez-vous de la réglementation vis-à-vis des patients experts ? Vous sentez vous encadré ?

Mon rôle d'infirmière est rassurant, donc je n'ai pas un point de vue plus ouvert à ce sujet.

Interview 12 – Mme SB

1. De quoi souffrez-vous ?

Lombalgie chronique

2. Pourquoi avoir choisi de devenir patient expert ?

On me l'a demandé car j'ai eu un parcours atypique. J'ai été alitée pendant 20 ans, et j'ai eu un parcours important en établissement de soins.

3. En quoi consistait votre formation ?

DU d'ETP à la faculté de Paris 2012-2013

Formation en e-learning : pédagogique, partage d'expérience et psychologie.

Stage de 3 jours en milieu hospitalier.

4. Travaillez-vous à côté de votre rôle de patient expert ?

Ma maladie m'empêche de travailler.

5. Quelles sont vos principales activités en tant que patient expert ?

Beaucoup d'ETP.

7. Vous êtes rattaché(e) à une association de patients ?

J'ai créé mon association pour la lombalgie.

8. Vous travaillez avec des professionnels de santé (à l'hôpital comme en ville) et avec des patients.

a. Que pensez-vous de collaborer avec l'industrie pharmaceutique (plus précisément le marketing pharmaceutique) ?

Je ne suis pas vraiment pour. Pour moi la volonté et l'activité physique m'ont suffi, même si je sais que certaines pathologies nécessitent la prise de médicaments.

b. Dans quel but ?

J'accepte si c'est pour des services destinés aux patients.

c. Accepteriez-vous de participer à un projet pour les patients ? Avez-vous des exemples d'idées de projet ?

9. Qu'aimeriez-vous voir évoluer/changer pour votre rôle de patient expert :

d. Vis-à-vis des autres professionnels de santé ?

La reconnaissance du rôle du patient expert

e. Vis-à-vis de l'industrie pharmaceutique ?

J'éprouve beaucoup de réticence.

10. Que pensez-vous de la réglementation vis-à-vis des patients experts ? Vous sentez vous encadré ?

Il n'y a aucun encadrement !

11. Avez-vous d'autres informations que vous souhaiteriez partager ?

Les médecins ont un savoir théorique. Nous nous avons le vécu, c'est pourquoi nous pouvons échanger avec eux. J'aimerais collaborer plus avec eux pour partager mes expériences, mes conseils, j'ai énormément à partager. Ce n'est pas une prise de pouvoir. Nous souhaitons seulement coopérer et apporter une plus-value à leurs connaissances

Interview 13 – Mme VV

1. De quoi souffrez-vous ?
 - Polyarthrite, Lupus, Thyroïdite, psoriasis
2. Pourquoi avoir choisi de devenir patient expert ?
 - pour aider les autres patients, et former les futurs soignants lors de leur cursus universitaire
3. En quoi consistait votre formation ?
 - un *certificat* Universitaire d'éducation thérapeutique pour patients
 - Diplôme Universitaire en maladies chroniques (en cours)
4. Travaillez-vous à côté de votre rôle de patient expert ?
 - je suis secrétaire médicale à l'APHN.
5. Quelles sont vos principales activités en tant que patient expert ?
 - je me suis tournée vers la formation auprès des étudiants
6. Êtes-vous rémunéré(e) ?
 - oui j'ai un contrat avec l'école d'ergothérapie en tant que patient enseignant vacation de 6H par an.
7. Vous êtes rattaché(e) à une association de patients ?
 - Avec les patients de CU on a créé une association de Patient Expert "P'ose santé". Sinon je n'appartiens pas à une association
8. Vous travaillez avec des professionnels de santé (à l'hôpital comme en ville) et avec des patients.
 - a. Que pensez-vous de collaborer avec l'industrie pharmaceutique (plus précisément le marketing pharmaceutique) ?
 - je suis toujours partante
 - b. Dans quel but ?
 - C'est toujours un plus de pouvoir être associé à différents projets. L'industrie pharmaceutique a un rôle important dans tous les traitements et sur la qualité de vie des soignants

- c. Accepteriez-vous de participer à un projet pour les patients ?
Avez-vous des exemples d'idées de projet ?

Oui

9. Qu'aimeriez-vous voir évoluer/changer pour votre rôle de patient expert :

- a. Vis-à-vis des autres professionnels de santé ?

être plus reconnu.

- b. Vis-à-vis de l'industrie pharmaceutique ?

10. Que pensez-vous de la réglementation vis-à-vis des patients experts ? Vous sentez-vous encadré ?

Je pense qu'il n'y a pas vraiment de réglementation et c'est dommage. Dans des associations on trouve des patients experts qui n'ont pas suivi de cursus universitaire

11. Avez-vous d'autres informations que vous souhaiteriez partager ?

Après de faire juré chez les patients experts

B. Questionnaire Interne en médecine

1. Dans le futur, seriez-vous prêts à collaborer avec l'industrie pharmaceutique sur des projets de services, à destination des patients mais aussi des autres professionnels de santé ? *

Une seule réponse possible.

- OUI
 NON

2. Que pensez-vous en premier lorsqu'on vous parle de "marketing pharmaceutique" ? *

Une seule réponse possible.

- Bonne image : il souhaite accompagner les professionnels de santé et les patients, en leurs proposant des "services" utiles. Je veux collaborer !
 Cela peut m'intéresser : je ne m'y connais pas assez mais en quoi peut-il m'être utile ?
 Confiance moyenne : je ne m'y connais pas assez mais j'ai des préjugés
 Mauvaise image : il manque de transparence et ne cherche que le profit
 Ne m'intéresse pas

Passer à la question 3

Questionnaire auprès des internes sur le patient expert

3. Avez-vous déjà entendu parler des patients experts ? *

Une seule réponse possible.

- OUI
 NON

4. Savez-vous ce qu'est un patient expert ?

Une seule réponse possible.

- OUI
- Non

Définition du patient expert

Le patient expert est une personne atteinte d'une maladie chronique qui a une volonté de s'impliquer auprès d'autres personnes atteintes de la même pathologie. Il passe alors une formation qui lui permettra d'obtenir le diplôme de patient "expert".

C'est une personne expérimentée, qui a acquis et développé des connaissances expérientielles et médicales sur sa maladie. Aujourd'hui, il intervient surtout lors de l'ETP.

5. Que pensez-vous/qu'imaginez-vous de leur degré de connaissances vis-à-vis de leur maladie ? *

Une seule réponse possible.

- Très bon : grâce à leur vécu de la maladie dans son ensemble (symptômes, traitements,...)
- Correct : ils ont l'expérience mais ne peuvent pas avoir toutes les connaissances qu'un professionnel de santé peut avoir
- Faible : une petite formation ne suffit pas pour être qualifié d'expert

6. Seriez-vous prêt à collaborer avec eux ? *

Une seule réponse possible.

- OUI
- NON

7. Dans quel contexte ? (plusieurs réponses possibles) *

Plusieurs réponses possibles.

- Education thérapeutique
- Recherche & développement
- Création de services pour les patients
- Relai des patients vers les patients experts
- Partage de leurs expériences pour approfondir vos connaissances ("formation" par les patients experts)

Autre : _____

C. Interview : Laurent Rémy, industriel – Parcours patient – Novartis

1. Comment ce poste s'est-il mis en place ?

C'est une volonté de l'Europe.

C'est un poste qui a été créé en septembre 2019 chez Novartis, même si le parcours patient a toujours le centre des missions. En effet, cela faisait partie du scope des marketeurs, mais ils ont sorti le poste pour en faire un poste à part entière.

L'enjeu est la réflexion sur nos interactions qui ne doivent plus tourner autour du produit seulement, car le produit fait partie du parcours et est une ressource du parcours. Au-delà du produit et du business, nous avons un vrai désir d'accompagnement différenciant et complémentaire.

2. Pourquoi ce poste ?

J'étais délégué hospitalier avant, ce qui m'a permis d'avoir une vision globale du système de santé, mon métier n'était pas que de la promotion du médicament. Je faisais mon raisonnement autour des professionnels de santé et des établissements de santé.

L'industrie pharmaceutique dans son ensemble a un devoir de travailler sur le parcours patient et in fine d'amener deux fois plus de patients deux fois plus vite chez le bon médecin au bon moment.

Ma vision globale :

- Au niveau de la région ;
- Au niveau des établissements et des PS ;
- Au niveau des institutions et gouvernance, mais aussi au niveau des services de laboratoires pharmaceutiques (marketing, médical, etc.)

Cela me permet en fait de décliner les objectifs régionaux de santé à différents niveaux. Bien sûr en ayant en tête le patient, qui est aujourd'hui un véritable acteur de sa maladie.

3. Quelles sont vos missions principales ?

Comprendre ce qu'il se passe en termes de parcours patients dans les services (les points de rupture, les points d'amélioration, les solutions, etc.).

Il faudra aussi qu'on définisse des KPI pour pouvoir mesurer cette philosophie-là.

4. Que pensez-vous d'une collaboration avec les patients experts ?

Il faut travailler avec les bons patients experts, selon le besoin et le projet.

Aujourd'hui, nous ne pouvons pas contacter directement le patient expert, il faut passer par une association de patients. Hors, lorsqu'un patient expert fait partie d'une association de patients, cela signifie qu'il y a forcément un parti pris, et qu'on risque de perdre « la vraie vie » ...

D. Interview : Françoise Sellin, Directrice d'une agence de conseil santé et patiente experte

1. Que pouvez-vous me dire des activités d'un patient expert consultant ?

Le patient expert représente une autre manière de travailler. A travers toutes les expériences, les savoirs expérientielles et les formations, nous avons pu acquérir une bonne connaissance de l'écosystème de santé.

Avec mon agence, je peux participer à l'accompagnement des start-up en santé, des entreprises, pour trouver des solutions pour les patients. Je peux également conseiller des ingénieurs, des webmasters, avec l'idée que ce soit penser pour les patients.

Nous sommes le porte-parole d'un groupe, d'un système de santé. Nous apportons le regard des patients, c'est plus qualitatif à ce niveau-là (par exemple, pour la rédaction de contenus pour les patients, il faut un langage approprié). Il y a beaucoup de champs d'action.

2. Comment recrutez-vous vos consultants ?

Je cherche à me créer un réseau de partenaires potentiels, que je rencontre au fil du temps. En fonction des missions, je sais qui je peux contacter, et cette personne deviendra un prestataire. J'ai environ 80 personnes vers qui je peux me tourner.

3. Comment cela se passe au niveau de la législation ? Faut-il passer par une association patient ?

Il faut qu'ils aient un statut d'autoentrepreneur. Les laboratoires ne peuvent pas traiter directement avec les patients experts, mais le peuvent avec un consultant santé. Les services juridiques des laboratoires ont du mal avec cela, pourtant c'est comme si nous étions une agence de communication par exemple.

4. Au niveau de la rémunération ?

Cela se fait selon l'accord avec les clients. Il n'y pas de grille pour les patients experts. Nous donnons un prix de prestations, mais procédons généralement à une négociation.

5. Quelles sont vos ambitions ?

Mon agence existe depuis peu (2019). J'aimerais pouvoir travailler sur des missions qui m'amèneront vers de nombreux patients partenaires. De plus en plus d'institutions insistent et incitent à travailler avec des patients, donc c'est un vrai métier émergent.

Je voudrais que tous se demande plus tard : « Comment on a fait autrement, sans impliquer les patients ? »

Pour les professionnels de santé, le patient reste un sujet de soin, il commence à peine à devenir acteur de sa santé. J'aimerais faire comprendre à tous que le patient est un acteur de l'écosystème de santé. Il est réellement une partie prenante. Il faut donc lui définir un statut, et mettre en avant le changement de la relation soignant-soigné.

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.