

- Communiqué de presse -

Paris, le 20 février 2013

## Panique sur l'information en santé!

Un ancien promoteur de la ciclosporine comme traitement du VIH et un ancien urologue alimentent, depuis plusieurs mois maintenant, avec la complicité de certains médias, une polémique sur le médicament en général et quelques molécules en particulier.

S'il est légitime de dénoncer les excès d'une certaine politique du médicament qui portent atteinte aux personnes et à la santé publique, ce travail ne doit pas se faire au détriment de l'éducation à la santé dont nous avons tous tant besoin.

D'ailleurs, des travaux indépendants, comme ceux de la revue Prescrire ou de la Cochrane Collaboration, et des recommandations scientifiques, comme celles de la Haute autorité de santé, montrent qu'une autre voie est possible.

Le contexte de confusion actuelle ne fait que rendre encore plus impérative l'urgence d'une réelle politique d'éducation à la santé, qui commence d'ailleurs par le fait de donner à chacun les éléments lui permettant de se mobiliser en faveur de son propre état de santé. Cela débute donc par l'information. Laquelle ne saurait se résumer à quelques actions éparses, sur des thèmes étroits, et non coordonnées entre elles.

Au contraire, l'information, comme première marche de l'éducation à la santé, repose sur plusieurs critères jamais mis en œuvre dans notre pays :

- le périmètre, non exclusif, de nos attentes, suppose de répondre aux préoccupations sur la prévention des maladies, leurs traitements, les alternatives thérapeutiques, et les modalités de prise en charge ambulatoire et hospitalière des affections;
- l'information doit être le fait d'une autorité publique indépendante des agences gouvernementales et des pouvoirs publics, car la réception des messages par l'opinion est gravement mise en doute par les crises sanitaires successives : cela désigne la Haute autorité de santé, seule autorité indépendante dans le domaine de la santé en France depuis la loi du 13 août 2004 ;
- les informations détenues par les agences sanitaires, les établissements de santé et l'assurance maladie doivent être versées, sans condition et sans ambiguité, vers l'autorité indépendante devenant l'opératrice de l'information en direction du grand public : nous n'avons que trop tardé avec des formulations hésitantes et d'ailleurs jamais opérationnelles ;
- l'animation de ce pôle d'information vers le grand public doit reposer sur une approche participative autour d'une diversité d'acteurs garantissant une pluralité neutre et bienveillante des positions présentes dont celle des associations de patients, principalement concernées, et qui doivent être notablement impliquées dans la politique éditoriale du pôle d'information ainsi constitué;
- de même la production de connaissances en vue de l'information du grand public au sein de ce pôle doit revêtir une approche collaborative incluant les professionnels de santé, les chercheurs, les spécialistes de la communication et les représentants des patients : expertise scientifique comme expertise profane;

il ne s'agit pas de faire de ce pôle d'information une sorte de Pravda enlevant toute légitimité aux autres canaux d'information en santé mais d'offrir à tous un site public indépendant de référence auquel chaque usager peut librement se confronter pour construire son attitude et sa mobilisation personnelle, en responsabilité, pour la préservation de sa santé : collectivement, nous y gagnerions tous.

Le statu quo n'est plus possible. La dépense correspondant à cette mission doit être prévue au budget de la Haute autorité de santé dans la prochaine loi de financement de la sécurité sociale : il s'agit de quelques millions, qui peuvent représenter beaucoup d'économies en dépenses évitées et en souffrances humaines épargnées. Un investissement dont nous ne mourrons pas, à la différence de nos concitoyens et en particulier des malades chroniques qui ne peuvent tout de même pas être des millions à douter de leurs traitements et de leurs médecins jusqu'à renoncer à se soigner dans des conditions périlleuses. Il y a comme une urgence... pour la stratégie nationale de santé.

## Contact presse:

Marc Paris – Responsable communication – Tél. : 01 40 56 94 42 / 06 18 13 66 95