

Comment travaillez-vous avec les associations de patients ?

L'une des évolutions majeures de notre système de santé a été l'émergence dans les années 1980 du rôle du patient et de ses représentants revendiquant d'être acteurs de leur prise en charge aux côtés des professionnels de santé. Inspiré du modèle anglo-saxon, ce mouvement a conduit à des évolutions majeures inscrites désormais dans la loi du 4 mars 2002 réformant le système de santé.

Aujourd'hui

Les entreprises du médicament ont développé très tôt des relations avec les associations de malades, à titre individuel ou collectivement, au travers de l'action du Leem et de sa Commission de concertation avec les associations de malades.

Actuellement, la plupart des entreprises ont dans leurs équipes une personne dédiée à ces relations qui évoluent vers de vrais partenariats.

En quelques années, des partenariats constructifs ont permis de faire avancer des sujets majeurs : maladies rares, médicaments pédiatriques, information des patients dans les essais cliniques, bon usage du médicament...



Ce que l'on sait

Au-delà de ces actions, le développement de la démocratie sanitaire voulue par la loi du 4 mars 2002 conduit désormais les entreprises à s'interroger en amont de leurs décisions sur l'opinion des patients et sur les actions à envisager avec eux. Objectif commun : répondre aux besoins des malades.

Les patients, leurs proches et la société en général ont une forte attente par rapport aux entreprises du médicament.

La réponse à leurs demandes doit donc être apportée dans un cadre transparent et éthique.

Nous nous sommes dotés d'un code de bonnes pratiques des relations avec les associations

- > Ses principales mesures garantissent :
- l'indépendance des associations de malades ;
 - des partenariats fondés sur le respect mutuel et la prise en compte du point de vue de chacune des parties ;
 - l'absence de promotion d'un médicament de prescription obligatoire ;
 - des accords écrits, des objectifs et des champs de partenariat transparents, notamment financièrement ;
 - la diversité des financements des associations ;
 - le respect de la liberté éditoriale des associations ;
 - la transparence sur ces partenariats ;
 - le contrôle du code par un comité au niveau national et une possibilité de recours pour les associations. En France, le Cemip* sera chargé de ce rôle.

A compter de 2010, les dons aux associations doivent être déclarés à la HAS par les entreprises avant le 30 juin de chaque année.

* Cemip: comité d'éthique et de médiation de l'industrie pharmaceutique (www.cemip.org).