



Les patients en action
comprendre et soutenir
les rôles que jouent les associations
de patients dans les soins de santé



COMMUNIQUÉ DE PRESSE SOUS EMBARGO JUSQU'AU :

JEUDI 31 OCTOBRE 2024, 6 h 00 GMT

- **Contact** : Alex Wyke
- **Tél.** : +44-(0)-7960-855-019
- **E-mail** : report@patient-view.com

*PatientView lance une nouvelle étude, « **Les patients en action** », qui dresse la carte du mouvement des patients (à travers le monde et les domaines thérapeutiques), en examinant les rôles que les associations de patients jouent aujourd'hui dans les systèmes de santé et le soutien dont ces organisations ont besoin de la part des autres parties prenantes du secteur de la santé pour atteindre leurs objectifs.*

RÉSUMÉ

- Sur la base d'une soixantaine de variables, la majorité des associations de patients estiment qu'elles constituent un élément important du système de santé de leur pays (même si les points de vue des associations de patients diffèrent d'un pays à l'autre et d'un domaine thérapeutique à l'autre).
- Les associations de patients interagissent avec le système de santé de leur pays à tous les niveaux, de l'élaboration des politiques au niveau national à la prestation des soins de santé au niveau local.
- Les associations de patients peuvent apporter un soutien pratique aux patients lorsque les systèmes de santé nationaux, en manque de ressources, ne sont pas en mesure de le faire, comblant ainsi un vide. Ainsi, près d'un tiers des associations de patients fournissent des traitements et des soins qui ne sont pas disponibles auprès des systèmes de santé.
- De nombreuses associations de patients souhaitent s'engager de manière plus formelle dans les systèmes de santé.



Une influence démontrée

60 % des associations de patients ayant participé à l'étude « Les patients en action » 2024 se considèrent comme des intervenants importants dans le système de santé de leur pays. Les difficultés financières qui affectent les systèmes de santé nationaux ont incité les associations de patients à fournir à ces derniers une aide et un soutien qui ne sont pas couverts par les systèmes de santé. La reconnaissance de l'importance des associations de patients par les systèmes de santé, ainsi que l'introduction d'une législation encourageant la participation des patients aux prises de décision en matière de soins de santé, ont permis aux associations de patients de renforcer leur impact sur les systèmes de santé.

72 % des associations de patients à travers le monde ayant répondu à l'étude « Les patients en action » 2024 estiment exercer une influence sur la prestation de services de santé dans leur pays, et 65 % estiment avoir une influence sur l'accès des patients aux soins dans leur pays.

67 % des associations de patients déclarent représenter les intérêts des patients auprès des autorités de réglementation des médicaments de leur pays. Au Canada, ce chiffre est de 89 %.

À PROPOS DE CETTE ÉTUDE

Le rapport « Les patients en action » se base sur les résultats d'une enquête PatientView, menée de juin à août 2024. **1 144 associations de patients y ont participé, provenant de 83 pays et de 65 domaines thérapeutiques.**

L'étude **se concentre sur 19 pays et 20 domaines thérapeutiques** [pour la liste, voir l'annexe ci-dessous].

Ces données comparatives **permettent d'apprécier en détail les ressources, les activités et les relations actuelles des associations de patients avec les autres acteurs du secteur de la santé.** Les associations de patients y décrivent également le soutien dont elles ont besoin pour atteindre leurs objectifs.

La portée et la diversité des données de l'étude « Les patients en action » génèrent un spectre comparatif qui confère une validité et une fiabilité à sa méthodologie et à ses résultats.

Les 1 144 associations de patients interrogées dans le cadre de l'étude ont fourni 1 085 commentaires expliquant pourquoi les associations de patients se considèrent comme essentielles au système de santé de leur pays [voir le graphique ci-dessous].

Plus de 75 % des associations de patients en Australie, en Norvège et au Portugal se considèrent comme essentielles au système de santé de leur pays.

- Les associations de patients australiennes consultées indiquent qu'elles contribuent au système de santé australien grâce à :
 - l'élaboration de filières permettant aux patients d'accéder au système de santé ;
 - l'identification de lacunes en matière de traitement (avec le financement du gouvernement) ; et
 - la fourniture de fonds pour l'équipement des hôpitaux.
- Les associations de patients norvégiennes indiquent qu'elles contribuent au système de santé norvégien par :
 - leur action en tant que représentants actifs au sein des comités gouvernementaux de réglementation des médicaments ;
 - l'organisation de réunions entre le personnel hospitalier et les patients, afin d'aider chaque partie à mieux comprendre l'autre ; et
 - un soutien aux patients souffrant de conditions médicales incapacitantes (y compris un soutien aux familles de ces patients).
- Au Portugal, les associations de patients
 - distribuent des médicaments ;
 - fournissent des informations aux médecins ; et
 - soutiennent les patients dans le cadre d'essais cliniques.

Les raisons pour lesquelles les associations de patients se considèrent comme essentielles à leur système de santé

Thème	Nombre de commentaires	Pourcentage de commentaires
Améliorer les filières de soins, les directives et les services	178	16.4%
Guider l'élaboration des politiques et les activités de plaidoyer	161	14.8%
Améliorer la prise en charge personnelle et les connaissances en matière de santé	122	11.2%
Sensibiliser à la maladie et à son impact	103	9.5%
Participer aux décisions réglementaires, aux ETS et aux décisions des assureurs	87	8.0%
Soutenir les patients et les soignants	85	7.8%
Éducation et engagement des professionnels de la santé	78	7.2%
Participation à la recherche	76	7.0%
Fournir des soins de santé	65	6.0%
Recherche de nouveaux traitements et d'informations sur les maladies	55	5.1%
Améliorer l'accès aux soins et aux traitements	44	4.1%
Plaidoyer pour un accès équitable aux traitements	28	2.6%
Autres	3	0.3%
TOTAL	1,085	



Votre organisation est-elle un acteur essentiel des systèmes de santé ?

Les professionnels de la santé, tels que les spécialistes, les pharmaciens et les chercheurs, nous considèrent comme une organisation pertinente. Nous travaillons en étroite collaboration avec la plus haute instance médicale [en Australie] et nous coopérons avec elle pour améliorer les soins aux patients depuis de nombreuses années. Notre voix (l'organisation d'aide aux patients) est différente de celle des principales instances médicales, même si nous partageons l'objectif commun d'améliorer les soins aux patients. Nos rôles dans le système de santé sont différents.

Nous offrons un soutien gratuit aux patients souffrant de maladies allergiques pour les aider à gérer leur vie au quotidien, en complément de leurs soins cliniques. Nous jouons un rôle important dans l'amélioration des connaissances en matière de santé et de l'engagement auprès de l'équipe soignante. Nous soumettons des propositions dans le cadre du processus d'évaluation des technologies de la santé afin de partager l'expérience des patients et de veiller à ce que leur voix soit entendue au cours du processus d'évaluation. Nous sommes indispensables dans le domaine de la maladie et nous devrions être considérées comme une partie prenante importante dans tous les aspects de la prise en charge de la maladie par le système de santé en Australie. L'expérience des patients du système de santé permet d'y apporter des améliorations.

Allergie et anaphylaxie Australie

Être respecté et écouté

Les données de l'étude « *Les patients en action* » révèlent que les associations de patients se sentent respectées et écoutées par la plupart des autres acteurs du secteur de la santé.

Pourcentage des 1 144 associations de patients interrogées déclarant que les acteurs de la santé suivants les considèrent comme essentielles pour les systèmes de santé (au moins une partie du temps)



PRINCIPALES CONCLUSIONS

Les associations de patients du Brésil, du Canada et de la Grèce sont celles qui se sentent les plus appréciées par les acteurs du secteur de la santé dans leur pays.

80 % des associations de patients ayant participé à l'étude déclarent que les médias les considèrent avec respect et tiennent compte de leurs opinions. En 2018, (lorsque PatientView a effectué une étude similaire), le chiffre équivalent n'était que de 32 %.

Les services fournis par les associations de patients

Les données de l'étude « *Les patients en action* » révèlent que les associations de patients dispensent un **large éventail de services** aux patients. Ces **services impliquent de plus en plus une interaction directe avec les systèmes de santé et les activités de R&D des sociétés pharmaceutiques.**



Le soutien dont les associations de patients ont besoin

Les 1 144 associations de patients qui ont participé à l'étude « *Les patients en action* » ont été invitées à identifier trois interventions clés qui leur apporteraient le soutien dont elles ont besoin pour atteindre leurs objectifs. Quelque 2 631 commentaires ont été reçus à ce sujet. En tête de liste : • un appel à l'amélioration de l'accès des patients aux soins, par le biais d'une amélioration des filières de soins ; et • l'amélioration de la capacité des associations de patients à travailler en réseau avec d'autres acteurs du secteur des soins de santé (y compris les pouvoirs publics). Il est intéressant de noter que les associations de patients n'ont placé l'amélioration de leur financement

L'une des principales motivations de nombreuses associations de patients ayant répondu à l'étude « *Les patients en action* » est de **fournir aux patients des aspects de soins ou de soutien qui ne sont pas assurés par le système de soins de santé de leur pays.**

100 % des associations de patients en **Finlande** proposent un soutien de pair à pair.

74 % des associations de patients aux **USA** participent à des essais cliniques de traitements médicamenteux.

72 % des associations de patients au **Brésil** apportent un soutien aux patients en difficulté économique.

70 % des associations de patients en **Espagne** administrent des traitements et des soins aux patients.

qu'en troisième position sur la liste (même si de nombreuses associations de patients manquent souvent de fonds).

Le soutien dont les associations de patients disent avoir besoin

Thème	Nombre de commentaires	Pourcentage de commentaires
Améliorer l'accès aux soins, les filières et la qualité	468	20.2%
Favoriser la mise en réseau et l'engagement avec les parties prenantes	360	15.5%
Financement et ressources	315	13.6%
Renforcement des capacités, expertise et formation	255	11.0%
Permettre l'engagement des patients dans la recherche	196	8.5%
Améliorer le statut et la réputation des associations de patients	193	8.3%
Améliorer l'expérience des patients et des soignants	182	7.9%
Sensibiliser à la maladie, à sa prévalence et à son impact	173	7.5%
Améliorer l'intégration des associations de patients dans les systèmes de santé	110	4.7%
Soutenir les objectifs des associations de patients et le travail collaboratif	97	4.2%
Améliorer la formation du personnel soignant	93	4.0%
Soutenir la défense des intérêts des associations de patients	86	3.7%
Lutter contre les inégalités	45	1.9%
Permettre et améliorer la prestation de services par les associations de patients	32	1.4%
Lutter contre la stigmatisation	12	0.5%
Autres	14	0.6%
TOTAL	2,631	

Reconnaissance totale en tant que représentants élus des patients dans tous les domaines

Association nationale de patients atteints de maladies du foie, Autriche

Nous avons besoin d'une implication accrue dans les processus de prise de décision, tant au niveau européen que régional.

Association internationale de patients atteints de cancer, Belgique

Accorder une importance adéquate aux données fournies par les patients.

Association nationale de patients atteints de maladies respiratoires, Canada

Au niveau de la santé nationale, les décisions qui nous concernent ne devraient pas être prises sans nous au sein des centres de décision auxquels nous participons.

Association nationale de patients atteints d'affections respiratoires, Grèce

Enfin, PatientView tient à remercier les 1 144 associations de patients qui ont consacré du temps à participer à l'enquête « Les patients en action » 2024.

Pour plus d'informations sur ce rapport, veuillez contacter les personnes ci-dessous.

FIN DU COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Contact : Alex Wyke Tél. : +44-(0)-7960-855-019 E-mail : report@patient-view.com

Annexe

Les 19 pays et les 20 domaines thérapeutiques examinés en détail. Nombre d'associations de patients

