

## Faculté de Pharmacie

Année 2024

Thèse N°

Thèse pour le diplôme d'État de docteur en Pharmacie

Présentée et soutenue publiquement

le 15 novembre 2024

Par

Blandine BOUDOUL

### **Stratégie de communication de l'industrie pharmaceutique face aux enjeux scientifiques des maladies inflammatoires chroniques**

Thèse dirigée par Mme. Camille HECAMP et Dr Roland LAWSON

Examineurs :

Mme. Marylène VIANA, Professeur des Universités.....Président  
Mme. Camille HECAMP, Manager Medical Education Immunologie.....Directeur  
M. Roland LAWSON, Maître de Conférences des Universités.....Co-directeur  
Mme. Lina HABBAL, Docteur en pharmacie.....Juge





**Faculté de Pharmacie**

Année 2024

Thèse N°

**Thèse pour le diplôme d'État de docteur en Pharmacie**

Présentée et soutenue publiquement

le 15 novembre 2024

Par

Blandine BOUDOUL

**Stratégie de communication de l'industrie pharmaceutique face aux enjeux scientifiques des maladies inflammatoires chroniques**

Thèse dirigée par Mme. Camille HECAMP et Dr Roland LAWSON

Examineurs :

Mme. Marylène VIANA, Professeur des Universités.....Président  
Mme. Camille HECAMP, Manager Medical Education Immunologie.....Directeur  
M. Roland LAWSON, Maître de Conférences des Universités.....Co-directeur  
Mme. Lina HABBAL, Responsable Medical Education Dermatologie.....Juge



# Personnel enseignant de la Faculté de Pharmacie de Limoges

---

Le 1<sup>er</sup> octobre 2024

## Doyen de la Faculté

Monsieur le Professeur COURTIOUX Bertrand

## Vice-doyen de la Faculté

Monsieur le Professeur LÉGER David

## Assesseurs de la Faculté

Monsieur le Professeur BATTU Serge, Assesseur pour la Formation Continue

Monsieur le Professeur PICARD Nicolas, Assesseur pour l'Innovation Pédagogique

## Professeurs des Universités – Hospitalo-Universitaires

M. BARRAUD Olivier	Microbiologie, parasitologie, immunologie et hématologie
M. JOST Jérémie	Chimie organique, thérapeutique et pharmacie clinique
M. PICARD Nicolas	Physiologie et pharmacologie
Mme ROGEZ Sylvie	Microbiologie, parasitologie, immunologie et hématologie
M. SAINT-MARCOUX Franck	Toxicologie

## Professeurs des Universités – Universitaires

M. BATTU Serge	Chimie analytique et bromatologie
M. COURTIOUX Bertrand	Microbiologie, parasitologie, immunologie et hématologie
M. DUROUX Jean-Luc	Biophysique et mathématiques
Mme FAGNÈRE Catherine	Chimie organique, thérapeutique et pharmacie clinique
M. LÉGER David	Biochimie et biologie moléculaire
M. LIAGRE Bertrand	Biochimie et biologie moléculaire

<b>Mme MAMBU Lengo</b>	Pharmacognosie
<b>Mme POUGET Christelle</b>	Chimie organique, thérapeutique et pharmacie clinique
<b>M. TROUILLAS Patrick</b>	Biophysique et mathématiques
<b>Mme VIANA Marylène</b>	Pharmacie galénique

#### **Maîtres de Conférences des Universités – Hospitalo-Universitaires**

<b>Mme. CHAUZEIX Jasmine</b>	Microbiologie, parasitologie, immunologie et hématologie
<b>Mme DEMIOT Claire-Élise (*)</b>	Physiologie et pharmacologie

#### **Maîtres de Conférences des Universités – Universitaires**

<b>Mme AUDITEAU Émilie</b>	Chimie organique, thérapeutique et pharmacie clinique
<b>Mme BEAUBRUN-GIRY Karine</b>	Pharmacie galénique
<b>Mme BÉGAUD Gaëlle (*)</b>	Chimie analytique et bromatologie
<b>M. BILLET Fabrice</b>	Physiologie et pharmacologie
<b>Mme BONAUD Amélie</b>	Microbiologie, parasitologie, immunologie et hématologie
<b>M. CALLISTE Claude</b>	Biophysique et mathématiques
<b>M. CHEMIN Guillaume</b>	Biochimie et biologie moléculaire
<b>Mme CLÉDAT Dominique</b>	Chimie analytique et bromatologie
<b>M. COMBY Francis</b>	Chimie organique, thérapeutique et pharmacie clinique
<b>Mme DAMOUR Alexia</b>	Microbiologie, parasitologie, immunologie et hématologie
<b>M. FABRE Gabin</b>	Biophysique et mathématiques
<b>M. LABROUSSE Pascal (*)</b>	Botanique et cryptogamie
<b>Mme LAVERDET Betty</b>	Pharmacie galénique
<b>M. LAWSON Roland</b>	Physiologie et pharmacologie
<b>Mme MARRE-FOURNIER Françoise</b>	Biochimie et biologie moléculaire

<b>M. MERCIER Aurélien</b>	Microbiologie, parasitologie, immunologie et hématologie
<b>Mme MILLOT Marion (*)</b>	Pharmacognosie
<b>Mme PASCAUD-MATHIEU Patricia</b>	Pharmacie galénique
<b>M. TOUBLET François-Xavier</b>	Chimie organique, thérapeutique et pharmacie clinique
<b>M. VEDRENNE Nicolas</b>	Toxicologie
<b>M. VIGNOLES Philippe (*)</b>	Biophysique et mathématiques

**(\*) Titulaire de l'Habilitation à Diriger des Recherches (HDR)**

**Professeur associé en service temporaire**

<b>M. FOUGÈRE Édouard</b>	Chimie organique, thérapeutique et pharmacie clinique
---------------------------	---

**Assistant Hospitalo-Universitaire des disciplines pharmaceutiques**

<b>Mme MARCELLAUD Élodie</b>	Chimie organique, thérapeutique et pharmacie clinique
------------------------------	---

**Attachés Temporaires d'Enseignement et de Recherche**

<b>Mme RAKOTOMANGA Iharilanto Patricia Andrianjafy</b>	Chimie analytique et bromatologie
<b>Mme SALMI Djouza</b>	Pharmacognosie, Botanique et Mycologie

**Enseignants d'anglais**

<b>M. HEGARTY Andrew</b>	Chargé de cours
<b>Mme VERCELLIN Karen</b>	Professeur certifié

**Professeur émérite**

<b>M. DESMOULIÈRE Alexis</b>	Physiologie et pharmacologie
------------------------------	------------------------------

## Remerciements

---

À **Madame Marylène Viana**, je vous remercie d'avoir fait l'honneur de présider cette thèse. Je vous remercie pour votre accompagnement et vos conseils du début jusqu'à la fin de mes études.

À mes directeurs de thèse, **Mme Camille Hecamp** et **Monsieur Roland Lawson**, merci d'avoir accepté de co-diriger cette thèse. Merci de m'avoir accompagné dans ce travail et pour le temps que vous m'avez consacré.

À ma juge, **Mme Lina Habbal**, merci d'avoir accepté d'être membre de mon jury. Merci pour ce que vous m'avez appris au cours de ma dernière année de pharmacie.

À tous les professionnels de santé et les associations de patients interrogés. Merci à tous ceux ayant répondu à mes différentes enquêtes.

### À ma famille :

À **ma grand-mère**, merci pour ton soutien indescriptible. Merci pour ton accueil chaleureux à chaque fois que je viens te voir et pour ton flan réconfortant. Merci pour tes mails avant chaque moment important au cours de mes études, merci pour tes mots qui ont toujours été justes.

À **mes parents**, merci pour l'éducation que vous nous avez transmis à Axel et moi, sans vous, tout cela n'aurait pas été possible. Merci de m'avoir transmis votre détermination, votre persévérance et votre optimisme. Merci de toujours m'accompagner dans mes aventures et pour les différents déménagements de Perpignan à Paris en passant par Limoges, Portsmouth et Lyon. Merci de croire en moi.

À **Axel**, merci pour ton soutien, d'être toujours là et de toujours avoir la petite blague quand ça ne va pas. J'ai de la chance de t'avoir comme frère.

À **Joël, Anne-Cécile, Pierre, Margaux, Thibaut et Marius**, merci pour les beaux moments passés à Grenoble et à Paris. Ces moments de pauses passés ensemble ont toujours été ressourçants.

## À mes amis :

À **Anaïs**, merci d'être l'amie en or que tu es depuis 15 ans. Merci d'être toujours là pour moi, que tu habites à 3km ou à 900km. Merci pour ta surprise dans mon studio en PACES, je n'oublierai jamais. Merci de toujours me soutenir, peu importe mes choix et d'être toujours présente pour apporter ton aide. Merci pour nos escapades corréziennes qui étaient juste parfaites et de m'avoir toujours accueillie à bras ouverts à Brive.

À **Emma**, à tous nos appels en PACES, à nos beaux weekends à Limoges, Bordeaux et Paris. Merci d'être là au quotidien, merci pour tes encouragements et ton soutien infailible depuis toutes ces années.

À **Kellyne**, dès mon premier jour à la faculté, dans l'amphi C, j'ai eu la chance de te rencontrer. Merci d'être la belle personne que tu es. Merci pour toutes nos visios pendant les semaines de révisions. Tu as été là lors de mes résultats et j'ai eu la chance d'annoncer les tiens. J'ai vécu toutes les grandes étapes de mes études avec toi. Merci pour tout. Les autres pensent que nous sommes sœurs et je crois que ce n'est pas un hasard.

À **Sophie et Nicolas**, merci pour toutes les soirées raclette, nos escapades et notre weekend à Royan. Merci d'avoir rendu cette année de PACES ainsi que toutes celles qui ont suivi, encore plus agréables. Hâte de refaire une aventure avec vous, mes petites beautés.

À **Mathilde et Marie**, merci pour tous nos beaux weekends parisiens et nos soirées « natation » suivi d'un restaurant. Merci pour votre humour et d'être les personnes que vous êtes.

À **Fanny, Lucie et Magali**, vous avez fait de mon Erasmus une aventure encore plus extraordinaire. Merci pour toutes nos belles escapades en France et en Europe. Je n'oublierai jamais le bel été à Lyon également. Hâte de faire notre prochain voyage.

À **Audrey, Claire et Virginie**, merci pour votre soutien et tous vos encouragements depuis le lycée.

À **Guillem**, notre duo de « chanteurs » depuis le collège... ! Merci pour tous les beaux moments à Perpignan et à Paris.

À **Emna, Mariane et Zofia**, mes « gurlz » parisiennes, merci d'avoir rendu le MBA encore plus beau. Merci pour votre soutien et pour le beau weekend à Deauville.

À **Agata, Caroline, Clémence, Emeline et Sixtine**, merci pour tous les beaux moments passés au cours de cette année, l'année d'alternance a été encore plus belle grâce à vous.



## **À la faculté de pharmacie,**

Merci à toutes les personnes que j'ai rencontré à la faculté qui m'ont fait grandir. Merci aux différentes associations auxquelles j'ai pu être membre. Merci au tutorat santé mis en place en PACES. Merci aux tuteurs exceptionnels que j'ai eu la chance de rencontrer, particulièrement Diego et Sarah. Merci pour l'aide, le soutien et tous les conseils que vous m'avez apportés lors de la PACES.

Grâce à vous tous, mes études de pharmacie ont été encore plus belles, merci.

## Droits d'auteurs

---

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :

« **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** »

disponible en ligne : <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>



## Liste des abréviations

---

ANSM : Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé

APM : Agence de Presse Médicale

CSAT : Customer satisfaction

DMOS : Diverses Mesures d'Ordre Social

DPC : Développement Professionnel Continu

FMC : Formation Médicale Continue

HCC : Health Care Compliance

Ig : Immunoglobuline

IL : Interleukine

KOL : Key Opinion Leader

KPI : Key Performance Indicator

MedEd : Medical Education

MICI : Maladie Inflammatoire Chronique de l'Intestin

MSL : Medical Science Liaison

NPS : Net Promoter Score

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

RP : Réunions Professionnelles

SFD : Société Française de Dermatologie

SNFGE : Société Nationale Française de Gastro-Entérologie

## Table des matières

---

Introduction .....	16
I. Revue de la littérature .....	17
I.1. Les acteurs de la communication scientifique .....	17
I.1.1. Les professionnels de santé .....	17
I.1.2. Les journalistes .....	17
I.1.3. Les instances gouvernementales .....	18
I.1.4. Les associations de patients .....	18
I.1.5. Les sociétés savantes .....	19
I.2. La communication scientifique destinée aux professionnels de santé : le Medical Education .....	21
I.2.1. Définition .....	21
I.2.2. Historique du Medical Education .....	21
I.2.3. Structure du Medical Education .....	22
I.2.4. Les différents types d'événements organisés par le Medical Education .....	22
I.2.5. La mise en place d'événements .....	24
I.2.5.1. Mise en place du comité scientifique .....	24
I.2.5.2. Contexte réglementaire .....	25
I.2.5.3. Le parcours client .....	26
I.2.5.4. L'analyse des indicateurs clés de performance .....	27
I.2.6. Les principaux congrès en Immunologie .....	29
I.2.6.1. Les congrès nationaux .....	29
I.2.6.2. Les congrès européens .....	29
I.2.6.3. Les congrès internationaux .....	30
I.3. La communication scientifique destinée au grand public et aux patients .....	31
I.3.1. Définition .....	31
I.3.2. Les différents canaux de communication .....	31
I.3.3. La lutte contre la désinformation .....	32
I.3.4. Mise en place de différentes campagnes de sensibilisation .....	32
I.4. Communication scientifique, cas spécifique des maladies inflammatoires chroniques .....	37
I.4.1. Généralités .....	37
I.4.2. Les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) .....	38
I.4.2.1. La maladie de Crohn .....	38
I.4.2.2. La rectocolite hémorragique .....	39
I.4.3. Le psoriasis .....	39
I.4.4. La polyarthrite rhumatoïde .....	40
I.4.5. Les spondyloarthrites .....	40
II. Enquête terrain .....	42
II.1. Etude qualitative à destination des professionnels de santé : dermatologues, gastro-entérologues et rhumatologues .....	42
II.1.1. Introduction .....	42
II.1.2. Méthodologie .....	42
II.1.3. Résultats .....	43
II.1.4. Discussion .....	50
II.1.5. Conclusion .....	51
II.2. Etude qualitative à destination des associations de patients .....	52

II.2.1. Introduction .....	52
II.2.2. Méthodologie .....	52
II.2.3. Résultats .....	53
II.2.4. Discussion.....	56
II.2.5. Conclusion .....	58
II.3. Etude quantitative à destination du grand public .....	59
II.3.1. Introduction .....	59
II.3.2. Méthodologie .....	59
II.3.3. Résultats .....	60
II.3.4. Discussion.....	67
II.3.5. Conclusion .....	68
III. Recommandation .....	69
III.1. Prioriser l'impact des programmes.....	69
III.2. Prendre en compte les besoins et le quotidien des professionnels de santé .....	69
III.3. Préserver l'indépendance.....	70
III.4. Faciliter l'accès à l'information scientifique .....	70
Conclusion .....	71
Références bibliographiques.....	72
Annexes.....	77
Serment De Galien.....	83

## Table des illustrations

---

Figure 1 Présentation d'une équipe Affaires Médicales au sein d'un laboratoire pharmaceutique .....	22
Figure 2 Analyse du score NPS .....	28
Figure 3 Analyse du score CSAT .....	28
Figure 4 Campagne "Se jeter à l'eau c'est POSSible" (44).....	33
Figure 5 Campagne "Ils méritent d'être au premier plan" (50) .....	34
Figure 6 Campagne "Pas de demi-mesure" (51) .....	34
Figure 7 Campagne "La PR elle nous gonfle" (52).....	35
Figure 8 Campagne "#SpondyParlonsDouleur" (53).....	36
Figure 9 Les interactions cellulaires et les cytokines dans l'inflammation chronique (54).....	37
Figure 10 Histogramme représentant l'âge des participants .....	61
Figure 11 Diagramme circulaire représentant la fréquence de recherche des informations scientifiques .....	61
Figure 12 Diagramme circulaire représentant la principale source d'information scientifique des répondants .....	62
Figure 13 Histogramme représentant les principaux critères pour évaluer la fiabilité des informations scientifiques .....	63
Figure 14 Diagramme circulaire représentant le degré d'intérêt pour les initiatives visant à améliorer la compréhension des enjeux scientifiques et technologiques dans la société .....	63
Figure 15 Histogramme représentant les principales motivations pour s'informer sur des sujets scientifiques .....	64
Figure 16 Diagramme circulaire représentant les difficultés à comprendre ou interpréter des informations scientifiques dans les médias .....	65
Figure 17 Diagramme circulaire illustrant la préférence des répondants entre une information vulgarisée et une information technique .....	65
Figure 18 Diagramme circulaire illustrant si les répondants estiment que les informations scientifiques devraient être rendues plus accessibles au grand public .....	66

## Table des tableaux

---

Tableau 1 Tableau récapitulatif des différents seuils (22).....	25
Tableau 2 Professionnels de santé et modalités d'interrogation.....	42
Tableau 3 Associations de patients interrogées et modalités d'interrogation.....	52

## Introduction

---

Les maladies inflammatoires chroniques sont caractérisées par une inflammation persistante, des douleurs récurrentes et une évolution dans le temps continue ou par poussées sans rémission complète. Ces maladies rassemblent principalement la polyarthrite rhumatoïde, les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI), le psoriasis et les spondyloarthrites. En raison de leur complexité, ces pathologies soulèvent de nombreux enjeux. En effet, souvent sous-diagnostiquées du fait de l'hétérogénéité et de la non-spécificité des manifestations cliniques, ces pathologies peuvent être banalisées. Cela peut retarder l'intervention thérapeutique et impacter sévèrement la qualité de vie du patient. De plus, les informations médicales et les traitements ne sont pas toujours accessibles aux patients.

En réponse à la propagation de ces maladies, de nouvelles innovations sont développées, qu'elles soient technologiques comme les dispositifs médicaux, thérapeutiques (notamment les biothérapies), diagnostics (comme les tests génétiques et les biomarqueurs) ou préventives (à travers les programmes de dépistage précoce). Les progrès dans le domaine du diagnostic permettent désormais une détection précoce de ces pathologies, entraînant ainsi une augmentation du nombre de cas diagnostiqués.

La prévention et le diagnostic de ces maladies sont des enjeux importants, raisons pour lesquelles la communication, la sensibilisation, l'information et la formation scientifique à tous les niveaux (patients, grand public, professionnels de santé) sont essentielles.

Les politiques de santé publique encouragent depuis plusieurs années les acteurs du parcours de soin à être centrés sur le patient. Leur formation doit alors aller bien au-delà des innovations thérapeutiques, car il est attendu de ces scientifiques qu'ils aient une approche holistique de la prise en charge. Cette méthode prend en compte les aspects physiques, psychologiques, émotionnels et sociaux de la personne. (1)

À titre d'exemple, environ 40% des patients atteints de psoriasis ne sont actuellement pas traités et 20 à 30% des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde ne reçoivent pas de traitement approprié. Il est donc crucial que les professionnels de santé soient informés de ces innovations et de ces approches, ce qui souligne l'importance de la communication scientifique dans la gestion de ces maladies.(2) (3)

La compréhension de la maladie et de ses mécanismes est cruciale pour que les patients puissent s'impliquer activement dans la gestion de leur santé.

Cette thèse répondra à la problématique suivante :

*Comment l'industrie pharmaceutique communique-t-elle sur les enjeux scientifiques ? Cas des maladies inflammatoires chroniques.*



# I. Revue de la littérature

---

## I.1. Les acteurs de la communication scientifique

### I.1.1. Les professionnels de santé

Les professionnels de santé rassemblent les professions médicales telles que les médecins, chirurgiens-dentistes, sages-femmes, les professions de la pharmacie telles que les pharmaciens, les préparateurs et les auxiliaires médicaux tels que les infirmiers, masseurs-kinésithérapeutes et ergothérapeutes. (4)

Les professionnels de santé sont de plus en plus formés via les Enseignements Post-Universitaires (EPU), supervisés par le Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM) et la Formation Médicale Continue (FMC) accréditée, également nommée Continuous Medical Education (CME). La FMC est une obligation déontologique et légale en France mise en place avec les ordonnances Juppé de 1996. (5)

Cette formation a lieu en parallèle des événements organisés par l'industrie pharmaceutique qui va permettre d'informer les professionnels de santé sur les nouveaux traitements et les nouvelles études.

La formation est régulièrement assurée et animée par des médecins appelés, les Key Opinion Leader (KOL).

Les professionnels de santé considèrent les KOL comme des références scientifiques. Ils sont généralement membres d'un comité scientifique dans lequel ils vont développer un programme pour un événement particulier. Les KOL sont régulièrement membres actifs au sein des sociétés savantes et rédigent des guidelines. Ils sont considérés comme les top experts dans leurs domaines.

Un KOL est qualifié par le nombre d'articles publiés, les prix qu'il peut remporter, ses participations aux congrès et par les guidelines sur lesquelles il est impliqué.

Les guidelines sont des recommandations faites pour les cliniciens concernant la prise en charge des patients dans des conditions précises. Elles sont basées sur la meilleure preuve scientifique. (6) (7)

### I.1.2. Les journalistes

Les journalistes jouent un rôle crucial dans la diffusion de l'information, en particulier en ce qui concerne les dernières avancées scientifiques. Ils assurent la publication régulière d'articles à travers divers formats tels que les journaux quotidiens, les magazines hebdomadaires, et autres plateformes médiatiques.

Leur travail inclut la réalisation d'interviews, qu'elles soient simples ou croisées avec plusieurs interlocuteurs afin de recueillir et partager des informations pertinentes. Les journalistes collaborent souvent avec des médecins et des pharmaciens pour rechercher et fournir des actualités qui peuvent améliorer la prise en charge des patients. (8)

En outre, les journalistes peuvent être sollicités par l'industrie pharmaceutique pour animer des événements ou pour collaborer à des études menées en partenariat avec des établissements de soins. Ils sont fréquemment présents dans des salons professionnels, des conférences de presse, et d'autres événements importants pour recueillir des informations et les partager avec le public. (9)

Pour garantir la précision et la pertinence de leurs reportages, les journalistes se réfèrent à une variété de sources, telles que les communiqués de presse des entreprises pharmaceutiques, les conférences, et les symposiums. Ces sources leur permettent de rester informés des dernières nouveautés et de fournir des analyses éclairées sur les développements dans le domaine de la santé.

Il existe des agences de presse médicale (APM) dont l'APM International qui permet d'apporter aux professionnels du secteur de la santé un service d'actualité adapté à leurs besoins.(10)

### **I.1.3. Les instances gouvernementales**

Les instances gouvernementales sont à l'origine des campagnes grand public. Il en existe plusieurs telles que :

- L'Inserm (institut national de la santé et de la recherche médicale), établissement public à caractère scientifique et technologique placé sous la double tutelle du ministère de la Santé et du ministère de la Recherche. Il vise à améliorer la connaissance des maladies et des traitements.
- Le ministère de la santé, diffuse des informations sur la santé publique, les maladies, la prévention et les programmes de vaccination.
- L'agence nationale de santé publique, sous la tutelle du ministère chargé de la santé, cette agence est responsable de la surveillance, de la prévention et de la promotion de la santé des populations en France.
- Le Centre National de la Recherche Scientifique (CNRS), permet de soutenir l'innovation et la formation des chercheurs.

Ces instances sont chargées de promouvoir des politiques, d'informer le public et d'encourager certains comportements.

Les campagnes grand public lancées par ces instances permettent de sensibiliser les citoyens sur différentes maladies inflammatoires chroniques telles que la polyarthrite rhumatoïde, la maladie de Crohn, le psoriasis et les spondyloarthrites.

### **I.1.4. Les associations de patients**

Les associations de patients prennent une part de plus en plus importante dans le système de santé. En plus du rôle de soutien psychologique aux patients qu'elles assurent et qui demeure essentiel, elles apportent aussi aux patients et à leur famille une aide non négligeable en

termes de réponse sociale, juridique voire financière. Une extension notable de leur champ d'intervention et de leur implication dans les décisions de politique de santé est observée. (11) En effet, elles ont un impact dans les fonds versés à la recherche médicale. Le patient est désormais considéré comme expert à la fois de sa maladie et des connaissances existantes sur la pathologie. (12)

Plusieurs associations sont membres de France Assos Santé. Cette fédération facilite l'organisation et améliore la coordination de la représentation des usagers. Elle permet également de formuler des avis aux pouvoirs publics concernant les politiques de santé et d'agir en justice pour défendre ses propres intérêts ainsi que ceux des citoyens. (13)

Les associations de patients jouent un grand rôle également dans la sensibilisation et la prévention. Leur action complète celle des professionnels de santé et des autorités publiques. En effet, elles mettent à disposition des ressources telles que des brochures et des sites internet qui permettent de mieux comprendre les pathologies, de vulgariser l'information permettant de la rendre accessible à tous. Elles organisent également des événements permettant aux patients d'être informés des pratiques de dépistage et de prévention.

#### **I.1.5. Les sociétés savantes**

Une société savante est une association d'experts d'un domaine. Les sociétés savantes encouragent les relations entre spécialistes, soutiennent le développement de la recherche et diffusent l'information scientifique à travers des colloques ou des publications.(14)

Ces sociétés ont été créées afin de promouvoir les meilleures pratiques cliniques. Elles jouent un rôle important en réunissant des chercheurs et des professionnels pour discuter, publier et diffuser des travaux de recherche.

Elles organisent des conférences, publient des revues spécialisées et fournissent une plateforme de réseautage pour les experts. Elles contribuent également à l'élaboration des politiques scientifiques.

Il existe plus de 300 sociétés savantes en France dont la plus ancienne, l'Académie Française créée en 1635. (15)

À titre d'exemple, la Société Nationale Française de Gastro-entérologie (SNFGE) soutient la recherche en hépato-gastro-entérologie et participe à l'amélioration des compétences de ses membres (plus de 1 444 membres).

Il existe également la Fondation Française de Cancérologie Digestive (FFCD) qui permet de faciliter la recherche en cancérologie digestive. (16)

La SFR (Société Française de Rhumatologie), vise notamment à étudier les maladies de l'appareil locomoteur, promouvoir les connaissances et réaliser des expertises en épidémiologie et prévention. (17)

La SFD (Société Française de Dermatologie) permet d'offrir des opportunités de formation et de mise à jour des connaissances pour les dermatologues.(18)

Ces sociétés savantes peuvent s'associer à des associations afin d'organiser des événements.

À titre d'exemple, la SNFGE s'associe avec l'Association nationale française de formation continue en hépato-gastro-entérologie (FMC-HGE) pour organiser les JFHOD (Journées Francophones d'Hépatogastroentérologie et d'Oncologie Digestive).

Au sein de ce congrès, de nombreuses industries pharmaceutiques sont conviées pour partager les dernières innovations. Les professionnels de santé invités à ce congrès peuvent également assister à des sessions éducatives.

Cet événement rassemble les médecins, chercheurs et représentants de l'industrie pharmaceutique permettant des échanges de données et de partager des connaissances sur les avancées.

Les acteurs présentés au sein de cette partie jouent un rôle clé dans la communication de l'information scientifique en rendant les connaissances accessibles à un plus large public, en facilitant la diffusion du savoir et en facilitant la collaboration entre les scientifiques. Leur rôle éducatif permet à la population de mieux comprendre les enjeux scientifiques.

## **I.2. La communication scientifique destinée aux professionnels de santé : le Medical Education**

### **I.2.1. Définition**

Le Medical Education (MedEd) est présent dans le domaine des Affaires Médicales. C'est un département à l'origine du développement de programmes visant à améliorer les compétences des médecins sur divers sujets. Disséminateur d'actualités scientifiques et facilitateur de rencontres entre pairs, il joue un rôle majeur dans l'amélioration de la prise en charge des patients. La communication portée par le MedEd est non promotionnelle.

Afin de transmettre les dernières données actualisées sur le marché, ce domaine peut se baser sur les données des études en vie réelle suite à la commercialisation d'un produit. Ces études dites de « Real Life Evidence » permettent d'étudier les effets à long terme sur une population plus élargie.

Au cœur d'un programme MedEd, les données cliniques, les données en vie réelle, les actualités scientifiques, les recommandations et les cas cliniques peuvent se mêler.

Les programmes peuvent prendre plusieurs formes telles que le format de conférences, de réunions professionnelles, de vidéos et d'émissions.

### **I.2.2. Historique du Medical Education**

Dans les années 80, la communication environnementale n'était pas développée, et l'accent était uniquement mis sur l'aide à la visite (ADV). Cette aide de visite avait pour but de renforcer les liens entre les représentants de l'industrie pharmaceutique et les professionnels de santé. (19)

Dans les années 90, la communication auprès d'hyper-spécialistes (KOL) a débuté. Ce fut notamment le début de la mise en place des ateliers avec les KOL pour concevoir des outils auprès des médecins ou infirmiers.

Dans les années 2000, le Medical Education a été créé. (20)

Actuellement en forte évolution, le Medical Education intègre de nouveaux canaux de communication, tels que les plateformes numériques, les webinaires interactifs et les réseaux sociaux, pour favoriser une diffusion plus large et accessible des connaissances.

Le MedEd est également de plus en plus réglementé. Cela est notamment dû aux différents scandales sanitaires qui ont eu lieu au début des années 2000.

À titre d'exemple, l'affaire du Médiator® en 2007 fait partie des scandales sanitaires. Le Médiator® (benfluorex) était un médicament commercialisé par le laboratoire pharmaceutique Servier, utilisé contre le diabète et prescrit comme coupe-faim. Il a entraîné une réglementation plus stricte de la publicité pour les médicaments. Il a été retiré du marché en 2009 et a entraîné de nombreux effets indésirables graves notamment cardiovasculaires.

Le Vioxx® (rofécoxib), commercialisé par le laboratoire pharmaceutique Merck & Co, a été énormément prescrit entre 2000 et 2004 dans le traitement de la douleur et de l'inflammation.

L'utilisation prolongée à tort de ce médicament, a entraîné des infarctus du myocarde et des accidents vasculaires cérébraux.

La réglementation a été renforcée à la suite de cela.

### I.2.3. Structure du Medical Education

Au sein d'un laboratoire, chaque aire thérapeutique comprend un département médical. Ce département médical est généralement composé d'un Directeur des Affaires Médicales qui supervise le Medical Lead, le MSL Manager et le Manager Medical Education. L'arborescence est décrite dans la figure ci-dessous. [Figure 1]

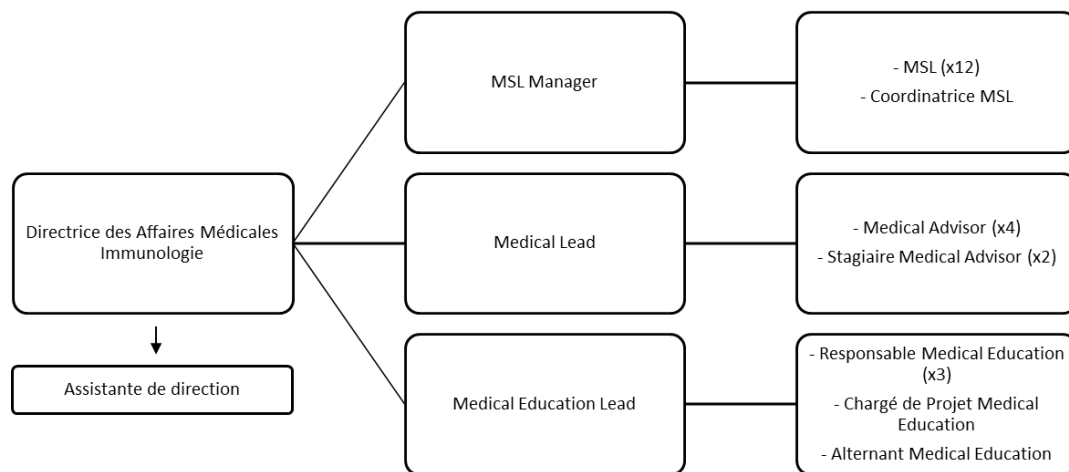


Figure 1 Présentation d'une équipe Affaires Médicales au sein d'un laboratoire pharmaceutique

Le Medical Education travaille en étroite collaboration avec les Medical Advisor et les MSL. Les Medical Advisor sont les garants des justesses scientifiques des informations disséminées auprès des médecins. Ils aident à la conception des messages clés et s'assurent de la justesse scientifique des données associées aux campagnes marketing du produit. Les MSL apportent une information scientifique et médicale au niveau régional en réponse aux demandes des professionnels de santé. Ils développent également des partenariats scientifiques visant à optimiser la prise en charge des patients. Le Medical Education Lead supervise les responsables MedEd, le chargé de projet et l'alternant.

### I.2.4. Les différents types d'événements organisés par le Medical Education

Un laboratoire pharmaceutique dispose de plusieurs leviers pour communiquer ou adapter sa communication scientifique. Il peut agir en tant que soutien institutionnel, en tant que partenaire (événement co-organisé) ou bien en tant que créateur de l'événement. Il existe également de nombreux formats différents. Cela peut être :

- Les Quiz : ils peuvent être utilisés pour tester et renforcer les connaissances des professionnels de santé. Cela rend l'apprentissage interactif et plus engageant.
- Les Réunions professionnelles (RP) : elles sont dédiées aux échanges scientifiques et médicaux entre les professionnels de santé. Elles permettent également de partager les connaissances scientifiques. Ces réunions sont organisées par les MSL (Medical Science Liaison), également appelés « responsable scientifique régional » (en charge du Medical Education en région).
- Les vidéos : elles visent à fournir des informations scientifiques et médicales sur divers sujets.
- Les comités consultatifs (également appelé « advisory board ») : ils mettent sur le devant de la scène un sujet, permettent d'orienter la stratégie du laboratoire. Cela permet d'analyser différentes études, d'étudier le profil d'un patient. Des groupes de travail sont également organisés avec des experts afin de préparer des événements scientifiques. Cela peut être en distanciel ou en présentiel permettant une plus grande proximité entre les experts et les médecins.
- Les masterclass : ce sont des journées scientifiques consacrées à un projet.
- Les symposiums : ils permettent de réunir des experts afin de traiter un sujet médical scientifique. C'est une conférence où plusieurs experts se réunissent pour discuter d'un sujet médical spécifique.
- Les plénières : elles permettent de rassembler l'intégralité des participants lors d'un événement tel qu'un congrès ou un standalone (événement indépendant des grands congrès médicaux, organisé par l'équipe médicale d'un laboratoire) afin de partager des expériences.
- Les conférences en ligne (également appelés « webinaires ») sont souvent utilisées pour diffuser des informations à un large public sans la contrainte du déplacement. La participation peut se faire de manière synchrone ou asynchrone.
- Les formations d'orateur (également appelé « speaker training ») : aident les experts à devenir formateurs.

Des boîtes à outils constituées de diaporama (également appelé « slides-kit ») sont également établies par le Medical Advisor pour les Medical Science Liaison comportant le support d'animation, le brief des intervenants, les outils et le guide déploiement pour les visiteurs médicaux.

Depuis plusieurs années, le format des événements a évolué. Le digital, les nouvelles technologies et l'interactivité ont pris une part plus importante.

En effet, les formats sont adaptés en fonction des médecins. Les jeunes praticiens vont préférer des visioconférences d'une durée maximum d'une heure et demie. Le format ludique tel qu'un « escape-game » (les participants sont confrontés à des cas cliniques et doivent résoudre des énigmes à l'aide d'informations médicales) ou un « vidéo scribing » (technique de création de vidéos illustrant des cas cliniques et concepts sur un tableau blanc) sera préféré. À contrario, les médecins seniors préfèrent une réunion en présentiel où la discussion, les échanges et la revue de cas cliniques sont présents.

Les informations transmises au sein des événements sont basées sur les résultats obtenus lors des différentes études cliniques ainsi que les études en vie réelle.

Les études cliniques sont constituées de quatre phases permettant d'évaluer la sécurité et l'efficacité du produit de santé afin d'obtenir une autorisation de mise sur le marché par l'ANSM (Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé). (21)

Les études de phase 4 concernent celles réalisées après la mise sur le marché du produit. Elles permettent principalement de surveiller les éventuelles apparitions d'effets indésirables. Les études en vie réelle (Real World Evidence) permettent de recueillir des informations sans intervenir sur les méthodes habituelles de prise en charge des patients. Cela permet de refléter correctement la pratique courante. Les données de ces études peuvent provenir des dossiers médicaux des patients et des objets connectés.

Ces études sont présentées sous le format de poster ou de symposium lors des différents congrès.

### **I.2.5. La mise en place d'événements**

La mise en place d'un événement se fait en plusieurs étapes : la constitution du comité scientifique, la construction du programme, l'identification des orateurs, la mise en place d'un parcours client (également appelé « customer journey ») ainsi que la gestion logistique.

#### **I.2.5.1. Mise en place du comité scientifique**

La mise en place d'un comité scientifique est essentielle pour garantir la crédibilité scientifique des contenus présentés dans les événements afin de permettre la montée en compétences des médecins dit « non experts ».

Ce comité scientifique est composé de plusieurs Key Opinion Leader (KOL).

Le comité scientifique sélectionne ensuite les thématiques qui seront abordées lors de l'événement en cohérence avec les actualités médicales. Il valide également le contenu scientifique, choisit les intervenants et s'assure qu'il n'y ait pas de biais promotionnel.



Les professionnels de santé membres de ce comité doivent également respecter les différentes réglementations en vigueur : le Code de la Santé Publique, la loi Bertrand et la loi Diverses Mesures d'Ordre Social (DMOS).

### I.2.5.2. Contexte réglementaire

L'hospitalité des professionnels de santé dans ces événements de formation est très réglementée. En effet, la loi Diverses Mesures d'Ordre Social (DMOS) a été mise en place en 1993. Elle permet de contrôler les liens entre les professionnels de Santé. Elle concerne les professionnels de santé et assimilés, les étudiants, les associations de professionnels de santé ou d'étudiants ainsi que les fonctionnaires et agents des administrations de l'état. (22)

Cette loi interdit la réception de tout avantage à ces personnes. Néanmoins, un régime dérogatoire peut avoir lieu. Une demande de déclaration peut avoir lieu avant la date de l'événement si les montants sont inférieurs aux seuils fixés par arrêté (7 août 2020). Si le montant est supérieur aux seuils, nous passons au régime d'autorisation. Dans ce cas-là, la demande peut être faite au conseil national de l'ordre ou bien à l'Agence Régionale de Santé (ARS) en fonction du praticien (médecin ou pharmacien). [Tableau 1] (22)

Tableau 1 Tableau récapitulatif des différents seuils (22)

Dérogations	Seuils (choix procédure)	Barèmes ordres (acceptation des ordres)
Rémunération nette, indemnisation et défraiement de professionnels de santé, assimilés et d'associations	200€/h 800€/demi-journée Total ≤ 2 000€	Pour les médecins : 250€/heure quel que soit le statut du médecin – rémunération du temps de préparation, du temps d'intervention et de 50% du temps de transport  Si le médecin est praticien hospitalier, son activité accessoire ne doit pas excéder 20jours/an
Rémunération nette, indemnisation et défraiement d'un étudiant	80€/h - 320€/demi-journée Total ≤ 800€	
Financement ou participation au financement de formation professionnelle ou du Développement Professionnel Continu (DPC) (sous réserve du régime spécifique DPC) des professionnels de santé et assimilés	1 000€	Frais d'inscription pris en charge : -Sauf si la formation est diplômante ou entre dans le cadre du « DPC » ; -De manière totale uniquement si le congrès concerne exclusivement une formation professionnelle relative à l'activité médicale, à l'exclusion de toute activité annexe ; -Si formations directement liées à l'exercice médical du médecin

Des seuils sont également imposés concernant l'hospitalité des professionnels de santé, tels que 150 euros par nuitée pour l'hébergement, 50 euros par repas et 15 euros pour une collation. Ces montants peuvent être réévalués périodiquement.(22)

Pour éviter le risque de requalification en publicité des événements MedEd, il faut maîtriser le contenu, les participants, les orateurs, la cible, le moment et la fréquence ainsi que le contexte. Le contenu doit avoir une thématique en lien avec la demande des professionnels de santé. Le message doit être scientifiquement et médicalement à jour avec des données référencées. La mention du produit du laboratoire ne doit pas excéder 30%. Aucun nom de marque ne doit être mentionné et l'événement est exclusivement professionnel et scientifique. Aucune activité de loisirs, sportive ou culturelle ne doit être mentionnée.(23)

La charte graphique des outils de communication doit être différente des campagnes promotionnelles également.

Les orateurs doivent être des intervenants indépendants sous contrat et préparés en amont de l'événement pour s'assurer du respect des règles du laboratoire dans leur discours à l'oral et en termes d'informations partagées. Le temps de préparation est également limité. L'orateur a droit à 6 heures maximum de préparation pour 1 heure d'intervention.(23)

Concernant la cible, l'événement doit être accessible à des professionnels de santé autres que ceux déjà invités par le laboratoire afin d'éviter le risque de requalification en publicité.

La réglementation a été renforcée en France avec différentes lois telles que la loi Bertrand en 2011. La loi Bertrand, connue sous le nom de loi n°2011-2012 du 29 décembre 2011 a introduit des mesures visant à accroître la transparence, l'indépendance et le contrôle des activités de formation médicale continue. Elle permet donc de lutter contre les conflits d'intérêts et renforcer la transparence dans les relations entre l'industrie pharmaceutique et les professionnels de santé.

Elle a renforcé les obligations des entreprises en matière de divulgation des informations sur leurs activités promotionnelles, y compris celles liées à l'impact environnemental de la fabrication, de la distribution et de l'utilisation des médicaments.

Les entreprises pharmaceutiques doivent déclarer publiquement les avantages qu'elles offrent aux professionnels de santé, dans le but d'assurer une plus grande transparence et de permettre un contrôle accru de ces pratiques.

Des sanctions sont prévues en cas de non-respect de ces dispositions, notamment des amendes administratives pouvant être infligées aux entreprises pharmaceutiques.

### **I.2.5.3. Le parcours client**

Le parcours client, également nommé "customer journey" correspond au parcours global que le participant (médecin, professionnel de santé) suit depuis la prise de connaissance de l'événement jusqu'à sa participation effective et au retour d'expérience après l'événement. Cela inclut plusieurs étapes. La première étape concerne l'invitation des professionnels de santé.

Les professionnels de santé à cibler doivent être choisis en fonction de leur besoins spécifiques, de leurs expertises et de leur spécialité médicale (médecins généralistes, spécialistes, infirmiers).

En fonction des canaux de communication préférés du professionnel de santé, des outils performants, personnalisés et impactant doivent être mis en place.

Par exemple, l'email permet de cibler les professionnels de santé grâce à une base de données spécifiques. Les emails permettent d'offrir une traçabilité. Cet outil est notamment utilisé pour les webinaires. Il permet également d'envoyer des liens de connexion facilement et de proposer des enregistrements.

Le carton d'invitation permet de rester visible sur le bureau du destinataire et d'augmenter le taux de mémorisation par rapport à l'email qui peut être rapidement effacé. Il est notamment utilisé pour les symposiums.

Les publications LinkedIn offrent une large visibilité, cela permet d'attirer l'attention d'un public qui ne serait pas ciblé par mail. Cela est également peu coûteux. Cet outil est souvent utilisé en combinaison avec d'autres canaux.

Pour réaliser ces différents outils de communication, l'industrie pharmaceutique peut collaborer avec une agence de communication. L'industrie va choisir l'agence en fonction de son expérience spécifique dans le domaine médical, de sa créativité et de sa capacité à collaborer avec les médecins experts.

Les différents documents passent ensuite par le service de la qualité médicale puis par le département réglementaire.

Le jour de l'événement, les représentants de l'industrie pharmaceutique s'assurent que les participants vivent une expérience fluide avec des informations claires, un bon support technique et un contenu intéressant.

Enfin, après l'événement, des avis sont recueillis pour mesurer la satisfaction des participants et améliorer les événements futurs via des micro-trottoirs ou des questionnaires de satisfaction. Une analyse des KPI (Key Performance Indicator) est également effectuée.

#### **I.2.5.4. L'analyse des indicateurs clés de performance**

Un indicateur clé de performance, couramment appelé « KPI » (Key Performance Indicator), permet de mesurer l'efficacité et la performance d'une activité. Il aide ensuite à orienter les décisions stratégiques.(24)

Les différents KPI (Key Performance Indicator) analysés en fonction des éléments de la campagne de communication incluent :

- Pour le questionnaire de satisfaction : le Net Promoter Score (NPS) et le Customer Satisfaction (CSAT)

Le NPS (Net Promoter Score), est un indicateur permettant de mesurer la probabilité de recommandation d'un événement par un participant.

Il se calcule sur une échelle de 1 à 10 à la suite de la question « *quelle est la probabilité que vous recommandiez cet événement à un confrère ?* » au sein du questionnaire.

Selon la note attribuée par le professionnel de santé, ce dernier sera attribué à une catégorie. Pour une note de 9 à 10, le professionnel de santé correspond à la catégorie « promoteur ». Pour une note de 7 à 8, le professionnel est dans la catégorie « passif ». Enfin, pour une note entre 0 et 6, le professionnel est dans la catégorie « détracteur ». [Figure 2] (25)

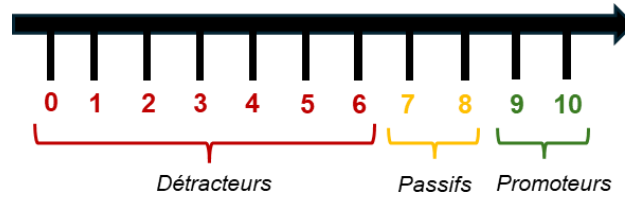


Figure 2 Analyse du score NPS

Ensuite, le pourcentage de détracteurs est déduit du pourcentage de promoteurs :

$$\text{NPS} = \% \text{ promoteur} - \% \text{ détracteur}$$

Le score du NPS va de -100 à 100 sans unité.

Un score supérieur à 50 est qualifié de « bon » et supérieur à 70 d'« excellent ».

Le CSAT (Customer Satisfaction) est un indicateur permettant de mesurer la satisfaction du participant.

Il se calcule sur une échelle de 1 à 5 à la suite de la question « *Etes-vous satisfait de l'événement ?* » au sein du questionnaire de satisfaction.

Une réponse positive correspond au score 4 ou 5. [Figure 3]

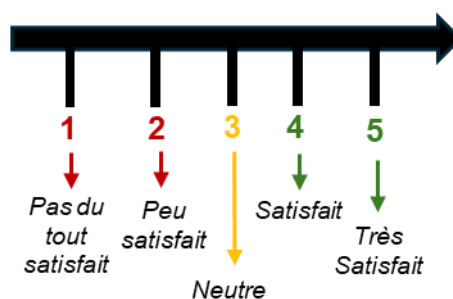


Figure 3 Analyse du score CSAT

Un score supérieur à 70% est qualifié comme « bon ». (26)

$$\text{CSAT} = \left( \frac{\text{Nombre de réponses positives}}{\text{Nombre de réponses totales}} \right) \times 100$$

- Pour la conférence en ligne (« webinaire ») : une analyse du nombre de visionnage de la vidéo est effectuée
- Pour l'email : une analyse du taux d'ouverture des emails, taux de clics, taux de désabonnement, téléchargement d'un PDF
- Pour les cartons d'invitation : une analyse du nombre de cartons distribués par les délégués médicaux
- Pour les publications LinkedIn : une analyse du nombre de réactions, de partage des publications

## **I.2.6. Les principaux congrès en Immunologie**

### **I.2.6.1. Les congrès nationaux**

- Le congrès des JNR (Journées Nationales de la Rhumatologie) permet de partager les dernières avancées de la recherche et de rencontrer les professionnels de santé. Ce congrès est davantage centré sur le partage de connaissances. (27)
- Le congrès des JFHOD (Journées Francophones d'Hépatogastroentérologie et d'Oncologie Digestive) traite un thème en particulier, met un pays en lumière et invite une société européenne. (28)
- Le congrès des JDP (Journées Dermatologiques de Paris) est un congrès français majeur pour les dermatologues. Il est axé principalement sur les cliniciens francophones. Les JDP visent à promouvoir la recherche en présentant des études récentes et des innovations dans le traitement des maladies dermatologiques.(29)

### **I.2.6.2. Les congrès européens**

- L'EULAR (European Alliance of Associations for Rheumatology) est un congrès européen annuel qui vise à améliorer la qualité de vie des patients atteints de maladies rhumatismales. Au sein de ce congrès, des articles sont publiés pour le traitement des maladies rhumatismales. (30)
- L'UEGW (United European Gastroenterology Week) rassemble chaque année des spécialistes pour partager les dernières avancées scientifiques et cliniques. Ce congrès permet aux professionnels de santé de se tenir à jour des innovations thérapeutiques et des résultats des études cliniques. Le programme de ce congrès couvre de nombreux sujets tels que les maladies inflammatoires de l'intestin, les troubles fonctionnels digestifs, la gastro-entérologie pédiatrique, les innovations technologiques en endoscopie.(31)

- L'EADV (European Academy of Dermatology and Venereology (EADV) est la plus grande rencontre internationale en Europe dédiée à la dermatologie et à la vénéréologie. Elle permet aux chercheurs, cliniciens et professionnels de l'industrie d'échanger des connaissances, développer leur réseau et présenter les dernières actualités scientifiques. (32)

### **I.2.6.3. Les congrès internationaux**

- L'ACR (American College of Rheumatology) est un congrès qui se concentre davantage sur la rhumatologie aux États-Unis mais il exerce également une influence internationale.(33)
- La DDW (Digestive Disease Week) est le congrès de référence pour les professionnels évoluant dans les domaines de la gastro-entérologie, l'hépatologie, l'endoscopie digestive et la chirurgie gastro-intestinale. Les laboratoires invitent un groupe de médecins. L'un des moments clés de ce congrès est la présentation des abstracts. Les abstracts sélectionnés sont présentés sous forme de conférence ou de posters afin de partager les différents résultats des études cliniques récentes. Des sessions sont animées par des experts de renommée internationale.(34)
- L'AAD (American Academy of Dermatology) est l'un des principaux événements internationaux dans le domaine de la dermatologie. Ce congrès propose des formations, des ateliers interactifs et des présentations de recherches. Ce congrès concerne principalement les cliniciens. Il attire des participants du monde entier.(35)

## I.3. La communication scientifique destinée au grand public et aux patients

### I.3.1. Définition

Il existe trois formes principales de communication destinées au grand public.

- **Communication événementielle** : se réfère à l'organisation et à la gestion d'événement pour promouvoir une cause. Cette communication a pour but d'éduquer le public sur des sujets spécifiques.
- **Communication par la presse** : implique l'utilisation des médias traditionnels (journaux, magazines, radio, télévision) pour diffuser des informations. Cette communication a pour but de sensibiliser et d'informer le grand public sur les nouveautés, les études ou les politiques liées à la santé.
- **Communication digitale** : rassemble l'utilisation des plateformes en ligne (web, réseaux sociaux, blogs, newsletters électroniques). Cette communication permet d'engager le public avec du contenu interactif et de répondre aux questions et préoccupations en temps réel.

La communication destinée au grand public est cruciale pour guider et informer les populations. Selon une étude de l'IFOP publiée en avril 2023\*, 88% des Français ont déjà pratiqué l'automédication, soit 30% de plus qu'il y a vingt ans. Sept Français sur dix y ont eu recours au cours des douze derniers mois.

### I.3.2. Les différents canaux de communication

D'après la conférence de Prisma Media lors du festival de la communication santé – Saison 33, le grand public retrouve les informations à travers différentes consultations : spécialistes, familles, généralistes, les sites santé, amis, pharmaciens, blogs influenceurs et les forums discussions.

Facebook, Instagram et Youtube constituent les 3 réseaux sociaux les plus utilisés pour échanger avec d'autres personnes. (36)

Parmi les sites d'information utilisés, on retrouve en premier les sites internet, la télévision puis la presse. Les Français partagent les informations qu'ils ont trouvées avec leurs médecins. Les médias traditionnels restent les sources d'information santé les plus utilisées.

Les Français deviennent les acteurs principaux de leur santé. Ils sont à la recherche de l'information médicale.(37)

La moitié des Français pratique l'automédication avec et sans ordonnance. Ils utilisent parfois des produits restants d'une précédente prescription.

À titre d'exemple, au sein du service de la communication liée au grand public de chez Janssen, 3 pôles sont présents :

- Le pôle communication aires thérapeutiques. Ce pôle démontre la valeur des innovations thérapeutiques, il renforce l'empreinte sur les différentes aires

thérapeutiques du laboratoire auprès des acteurs clés (également appelé « stakeholder ») internes et externes. Il permet de développer et déployer des campagnes d'environnement pour améliorer la prise en charge des patients et de gérer les situations de crise.

- Le pôle communication institutionnelle. Ce pôle défend et développe la réputation du laboratoire en tant qu'acteur de l'innovation à l'externe.
- Le pôle patient. Ce pôle porte la voix des patients et des aidants en interne et en externe afin de leur apporter des solutions qui améliorent leur expérience de soins.

### **I.3.3. La lutte contre la désinformation**

Selon le rapport sur la désinformation de la « House of Commons » du Royaume-Uni, les fake news peuvent être définies comme : « la création et le partage délibérés d'informations fausses ou manipulées dans le but de tromper et d'induire en erreur le public, que ce soit pour lui causer du tort ou à des fins politiques, personnelles ou financières ».(38)

Dans le domaine de la santé, 44% des 15-29 ans estiment avoir déjà été victimes d'une fausse information.(39)

La désinformation est principalement générée par des individus sur internet. Par exemple, les influenceurs santé cherchent à informer le public en sensibilisant aux pathologies chroniques. Néanmoins, certains dépassent ce cadre et partagent leurs opinions sur des sujets de santé sans s'appuyer sur des sources fiables. Cela peut entraîner la diffusion de fake news.

Les laboratoires sont donc encouragés à prendre la parole sur les réseaux sociaux pour corriger ces informations erronées via des initiatives de sensibilisation et des contenus éducatifs.(40)

### **I.3.4. Mise en place de différentes campagnes de sensibilisation**

Certaines industries pharmaceutiques ont élaboré des projets spécifiques visant à sensibiliser le public, comme le montre l'exemple « JePpositive ».

Cette campagne digitale a été diffusée en 2023 par les laboratoires LEO Pharma dont l'objectif était de transmettre un message d'espoir à tous les patients souffrant de psoriasis. Cette campagne a été diffusée sur leur compte Instagram et sur Youtube. Cela a permis de partager des témoignages de personnalités atteintes de cette pathologie.(41)

Citizen pso & rhum pso propose des énigmes originales sur le psoriasis et le rhumatisme psoriasique dans un objectif de sensibilisation du grand public. Cet outil permet de renforcer la connaissance sur le psoriasis et le rhumatisme psoriasique sous forme d'escape game. Cet événement a eu lieu au mois de novembre 2023. (42)

France Psoriasis s'est également associée à Novartis pour lancer la campagne « C'est PSossible ! ». Cela a permis de changer la perception des personnes atteintes de psoriasis



et de démontrer qu'un renouveau est envisageable. Cette campagne a eu lieu au mois de mai 2017. (43) [Figure 4]



Figure 4 Campagne "Se jeter à l'eau c'est POSSible" (44)

« Julie a du pso » est une web-série médicale de dix épisodes sur le psoriasis, destinée aux adolescents. Cette campagne a été créée par Janssen en 2016. Ce format avait pour objectif de sensibiliser les jeunes à cette maladie en balayant les idées reçues et rassurer les adolescents qui en souffrent.(45)

Dans le cadre de la campagne « Psoriasis : parlons-en ! » un bus a été mis en place en 2015 par Janssen et l'association France Psoriasis pour la journée mondiale du psoriasis. Cela a permis aux patients de mieux connaître et comprendre la maladie (46).

En gastro-entérologie, plusieurs campagnes ont également été mise en place. À titre d'exemple, plusieurs laboratoires (Abbvie, Alfasigma, Amgen, Celltrion, Janssen, MSD, Pfizer et Tillotts Pharma) ont été partenaires de la Journée mondiale des MICI le 19 mai 2024 avec l'association François Aupetit (Afa). Le slogan « Les MICI entrent en Jeux » a été choisi. Cette campagne avait globalement pour but de faire de la prévention pour réduire l'impact des facteurs environnementaux et de sensibiliser sur le handicap invisible.(47)

Le laboratoire Pileje a mis en place une campagne nommée « Ma santé passe par mes microbiotes ». Une tournée des marchés dans les grandes villes de France a été organisée avec leur « Rayon Microbiote ». Ce stand a permis aux experts présents d'apporter leurs conseils sur les aliments à privilégier pour favoriser le microbiote. Le grand public a pu s'informer et mieux comprendre le fonctionnement du microbiote intestinal. Cette campagne a eu lieu au mois d'octobre 2023. (48)

En collaboration avec l'Association François Aupetit (AFA), Janssen a créé le bus « MICI & Moi », cela a permis d'accueillir les patients et le grand public pour y rencontrer des intervenants de l'hôpital et participer à des ateliers d'information. En quelques années ce bus a traversé plus d'une trentaine de CHU et cliniques. Il avait pour objectif de libérer la parole des patients pour qu'ils n'aient plus à cacher leurs maladies et lever les tabous sur la maladie

de Crohn et la rectocolite hémorragique. La cinquième et dernière édition du « Bus MICI et moi » a eu lieu du 5 mai au 25 juin 2019. (49)

Le laboratoire AbbVie et l'association François Aupetit (Afa) ont lancé une campagne de sensibilisation en 2015 sur les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin nommée « Ils méritent d'être au premier plan ! ». [Figure 5] (50)



Figure 5 Campagne "Ils méritent d'être au premier plan" (50)

Plusieurs campagnes ont également été créées en rhumatologie.

En octobre 2024, l'Association nationale de défense contre la polyarthrite rhumatoïde (ANDAR) en collaboration avec le laboratoire Abbvie, a mis en place une campagne nommée « Pas de demi-mesuRe ». Cette campagne souligne l'importance d'un diagnostic précoce et d'un traitement approprié à travers notamment des podcasts.[Figure 6] (51)

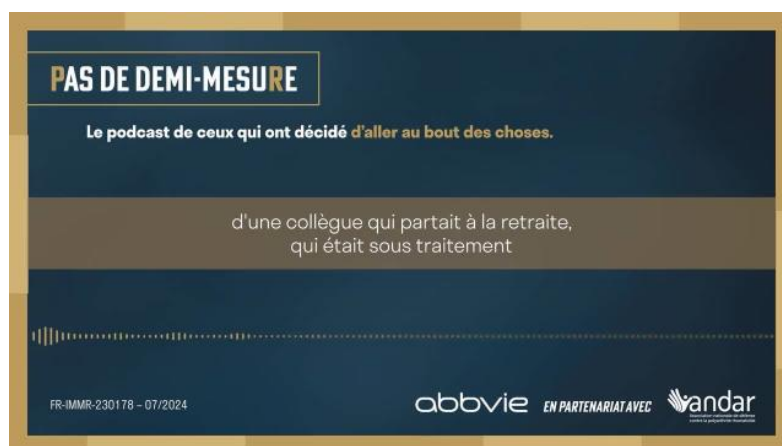


Figure 6 Campagne "Pas de demi-mesuRe" (51)

La campagne « La PR, elle nous gonfle ! » a été créée par l'Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde (ANDAR) et soutenue par 12 laboratoires (Abbvie, AlfaSigma, Amgen, Biogen, Bristol Myers Squibb, Celltrion, Fresenius Kabi, Medac, Nordic Pharma, Pfizer, Sandoz et UCB). Elle a eu lieu au mois de mai 2024. Cela a permis de sensibiliser le grand public au dépistage de la polyarthrite rhumatoïde afin de diagnostiquer plus précocement les patients.(52) [Figure 7]



**ÊTRE GONFLÉ,  
PARFOIS, ÇA A DU BON.**

Une campagne initiée par l'association ANDAR

**Mais quand ce sont vos articulations qui GONFLENT, là, ça devient sérieux.**

Gonflements, douleurs et raideurs articulaires le matin peuvent être les premiers signes d'une polyarthrite rhumatoïde. Si vous présentez ces symptômes, parlez-en rapidement à votre médecin car des solutions existent. Plus d'informations sur [polyarthrite-andar.org](http://polyarthrite-andar.org)



Figure 7 Campagne "La PR elle nous gonfle" (52)

Pour la spondyloarthrite axiale, le laboratoire Abbvie a lancé la campagne de sensibilisation « #SpondyParlonsDouleur » au mois de mai 2023. C'était une campagne digitale diffusée sur les pages Instagram et Facebook Payetonmaldedos d'Abbvie qui donnait la parole aux patients atteints de spondyloarthrite axiale pour illustrer les impacts invisibles de la douleur quotidienne (53). [Figure 8]



Figure 8 Campagne "#SpondyParlonsDouleur" (53)

## I.4. Communication scientifique, cas spécifique des maladies inflammatoires chroniques

### I.4.1. Généralités

Les maladies inflammatoires peuvent être provoquées par de nombreux facteurs tels que des facteurs génétiques et environnementaux. A la suite de cela, les cellules immunitaires présentes dans le sang peuvent se différencier en cellules Th17 en présence de cytokines spécifiques (IL-6, IL-1b). Cela entraîne une surproduction des IL-17 pouvant avoir des effets sur les cellules résidentes tels que la dégradation tissulaire des fibroblastes et synoviocytes, stimuler les ostéoclastes, agir sur les cellules endothéliales et les cellules musculaires.(54) [Figure 9]

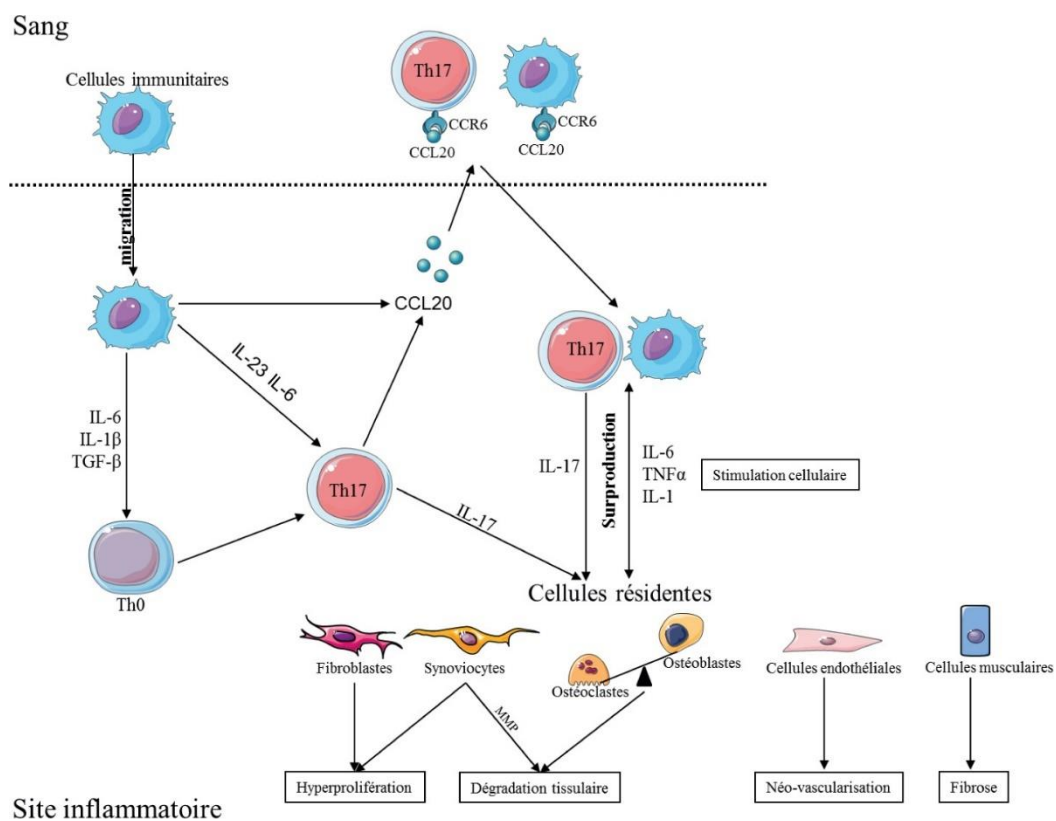


Figure 9 Les interactions cellulaires et les cytokines dans l'inflammation chronique (54)

Ces pathologies sont d'abord traitées avec des anti-inflammatoires non stéroïdiens et des corticoïdes. Pour les formes les plus graves, des biothérapies sont prescrites.

Les informations détaillées sur les médicaments disponibles pour chacune des pathologies concernées sont présentes dans les recommandations du Vidal.(55) [Annexe 1]

## **I.4.2. Les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI)**

Les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) rassemblent la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique. Les MICI sont prises en charge la plupart du temps par un gastro-entérologue. En France, la prévalence des MICI est de 1/1000 et 1/500.

Ces pathologies sont traitées par des antalgiques, des corticoïdes et pour les cas les plus graves des biothérapies spécifiques en fonction des maladies.

### **I.4.2.1. La maladie de Crohn**

La maladie de Crohn touche 110 000 à 130 000 patients en France. L'incidence ne cesse d'augmenter, il y a 6 nouveaux cas pour 100 000 personnes en France. Cette pathologie touche davantage les femmes (rapport : 1,3).(56) Elle peut débuter à tout âge, son pic de fréquence est entre 20 et 30 ans.

Cette pathologie est due à un dérèglement du système immunitaire associé au tractus gastro-intestinal. Elle peut atteindre tous les segments du tube digestif, le plus souvent l'iléon terminal, le côlon et l'anus.(57)

Elle met en jeu une prédisposition génétique (en particulier gène CARD15-NOD2) et le tabagisme.(58) Parmi les facteurs de risque, il existe aussi les antécédents familiaux de la maladie, les antécédents de chirurgie intestinale et certains facteurs environnementaux et alimentaires.(59)

Cela peut également être due à une modification de la composition du microbiote intestinal appelée « dysbiose ».(60)

Le diagnostic de la maladie de Crohn doit être évoqué devant plusieurs situations cliniques telles que les diarrhées chroniques, altération de l'état général (amaigrissement), douleurs abdominales chroniques. Dans les cas les plus graves, cela peut évoluer vers un cancer colorectal. (59)

La production exagérée de cytokines entraîne une augmentation de la perméabilité intestinale à la suite de la destruction des cellules. Cela peut entraîner des lésions anopérinéales, douleurs abdominales et des diarrhées.

Les biothérapies pouvant traiter la maladie de Crohn sont les suivantes : les anti-TNF $\alpha$  et les anti-cytokines IL-12/IL-23.(58) Ces biothérapies sont présentes dans les recommandations du Vidal(55) [Annexe 1.1]

Chez la moitié des patients sous biothérapies, le traitement perd son efficacité, généralement après deux ans d'utilisation, nécessitant alors un changement de molécule. (59) Cette résistance aux traitements peut éventuellement être liée à l'évolution de la maladie. Ainsi, de nouvelles molécules immunosuppressives sont attendues.

### **I.4.2.2. La rectocolite hémorragique**

La rectocolite hémorragique (RCH) est définie selon les caractéristiques suivantes : atteinte rectale constante, absence de lésion de l'iléon et absence de lésion anopérinéale notamment. En France la prévalence est de 1/ 1000 (entre 60 000 et 100 000 le nombre de sujets atteints) et l'incidence de 5 à 10/100 000 habitants/ an.(61)

La rectosigmoidoscopie et l'iléocoloscopie permettent de diagnostiquer cette pathologie en plus des examens de type IRM ou échographie pour évaluer la sévérité.

Dans le cas de la rectocolite hémorragique, les 5-aminosalicylés (5-ASA) sont les plus prescrits. Les anti-TNF $\alpha$  permettant de bloquer les facteurs d'inflammations sont également recommandés dans la prise en charge de la maladie.(55) [Annexe 1.2]

De nouvelles innovations sont présentes et une meilleure compréhension de l'origine de la maladie est en cours. Notamment le rôle de l'alimentation dans les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin.

Les études expérimentales démontrent la capacité des nutriments à moduler la réponse inflammatoire intestinale en jouant sur la composition du microbiote intestinal, la fonction de barrière intestinale ou les différents acteurs de l'immunité.(62)

### **I.4.3. Le psoriasis**

Le psoriasis est une maladie inflammatoire cutanée chronique. Il touche 2 à 3% de la population française.

Cette pathologie due à un dérèglement du système immunitaire, est une dermatose inflammatoire érythémato-squameuse, d'évolution chronique. Le psoriasis est caractérisé par un renouvellement épidermique accéléré avec hyperprolifération et troubles de la différenciation des kératinocytes (cellules épidermiques).

Le diagnostic de psoriasis est un diagnostic clinique dans la très grande majorité des cas. Les localisations sont le plus souvent très caractéristiques : coudes, genoux, jambes, région lombo-sacrée, cuir chevelu, ongles.

Le stress, les traumatismes cutanés et certains pathogènes ou certains médicaments (exemple : bêtabloquants) peuvent entraîner la production de peptides antimicrobiens qui stimule la sécrétion d'interféron alpha ainsi que la production par les kératinocytes de cytokines inflammatoires comme IL1 $\beta$  et TNF $\alpha$ , activant des cellules dendritiques pour produire de l'IL12 et de l'IL23. (63)

Les biothérapies pouvant traiter le psoriasis sont donc les anti-TNF $\alpha$ , les anti-IL12, IL23 et les anti-IL17.(55) [Annexe 1.3]

Le but du traitement est la prise en charge au long cours d'une maladie chronique : soulager le patient, améliorer la qualité de vie et ramener la dermatose à un niveau lésionnel compatible avec une vie normale.

Les traitements locaux pour le psoriasis peu étendu (<10% de la surface corporelle), sont les plus fréquents. Les traitements systémiques, sont indiqués pour le psoriasis davantage étendu (>30% de la surface corporelle) ou résistant au traitement local.

Le psoriasis, particulièrement dans les formes modérées à sévères, peut retentir de manière importante sur la qualité de vie et être à l'origine d'une stigmatisation et d'une exclusion sociale.

Il existe des formes graves de psoriasis pouvant entraîner des conséquences fonctionnelles ou vitales importantes : le rhumatisme psoriasique, le psoriasis érythrodermique et le psoriasis pustuleux généralisé.(64)

#### **I.4.4. La polyarthrite rhumatoïde**

La polyarthrite rhumatoïde touche entre 0,5 et 1% de la population. Elle apparaît généralement entre 30 et 50 ans.(3)

La polyarthrite rhumatoïde (PR) est due à une libération importante de cytokines pro inflammatoires TNF $\alpha$  et IL-1. Elle provoque une atteinte articulaire et une destruction du cartilage entraînant des déformations articulaires avec chronicité, raideur matinale et une atteinte d'autres organes.(58)

L'objectif du traitement est de réduire l'intensité des symptômes, le paracétamol est prescrit pour traiter la douleur, les corticoïdes pour l'inflammation et les immunosuppresseurs comme le méthotrexate pour freiner l'activation du système immunitaire.

Les traitements ciblés de la polyarthrite rhumatoïde sont les anti-TNF $\alpha$ , les anti-IL-6, les anti-CD20, les CTLA4-Ig et les anti-JAK.(55) [Annexe 1.4]

#### **I.4.5. Les spondyloarthrites**

Les spondyloarthrites toucheraient 0,3 % de la population française, soit environ 200 000 personnes.(65)

Les spondyloarthrites rassemblent la spondylarthritis ankylosante, le rhumatisme psoriasique, les arthrites réactionnelle, les entérocolopathies inflammatoire chroniques et les spondylarthrites indifférenciées.

Ces pathologies inflammatoires touchent principalement les enthèses. Les enthèses sont les zones d'insertions sur l'os des tendons ou des articulations. L'inflammation peut entraîner une ossification au niveau du rachis, des syndesmophytes jusqu'à créer une ankylose vertébrale. Il existe une prédisposition génétique liée à la présence de l'antigène HLA B27 qui peut être recherché dans le sang.(65)

Il n'existe pas de traitement guérissant définitivement mais il existe des molécules permettant de calmer les poussées et contrôler l'inflammation.



Les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) sont prescrits en première intention. Des injections de corticoïdes dans une articulation particulièrement gonflée peut également avoir lieu.(55) [Annexe 1.5]

Les biothérapies ciblant l'élément responsable de l'inflammation permettent de contrôler ces pathologies.

Ces différentes pathologies posent de nombreux enjeux scientifiques. En effet, le développement de nouveaux traitements tels que les biothérapies, est un domaine de recherche actif. Des recherches sont en cours afin de comprendre l'origine de ces maladies.

## II. Enquête terrain

---

### II.1. Etude qualitative à destination des professionnels de santé : dermatologues, gastro-entérologues et rhumatologues

#### II.1.1. Introduction

Cette étude qualitative a pour but d'analyser le point de vue des professionnels de santé par rapport aux événements mis en place par l'industrie pharmaceutique dans le cadre de la prise en charge des patients atteints de maladies inflammatoires chroniques.

Cette étude répond à la problématique suivante :  
Comment le Medical Education améliore-t-il la prise en charge des patients ?

#### II.1.2. Méthodologie

Au sein de cette étude, dix questions ont été posées à plusieurs professionnels de santé à travers un entretien en visioconférence ou par appel téléphonique de maximum 20 minutes au mois de juin et de juillet 2024. Ces entretiens ont été effectués à distance afin d'obtenir plus efficacement des réponses de médecins dispersés géographiquement. [Tableau 2]

Tableau 2 Professionnels de santé et modalités d'interrogation

Médecin spécialiste	Hôpital Paris Saint Joseph	Visioconférence
Médecin spécialiste	Hôpital Paris Saint Joseph	Téléphone
Médecin spécialiste	CHU de Rennes	Téléphone
Médecin spécialiste	CH de Niort	Visioconférence
Médecin spécialiste	Cabinet à Reims	Téléphone
Infirmière coordinatrice	CHU de Grenoble	Téléphone

Après un rappel du sujet et du contexte, la série de questions a débuté.

- Comment percevez-vous les événements « Medical Education » ?
- Avez-vous déjà participé à un événement organisé par une industrie pharmaceutique ?
- A quelle fréquence participez-vous à un événement organisé par l'industrie pharmaceutique ?

- Selon vous, quels sont les avantages que vous voyez à assister à des événements organisés par l'industrie pharmaceutique ?
- Quels sont les critères que vous utilisez pour décider de participer ou non à des événements organisés par l'industrie pharmaceutique ?
- Avez-vous suffisamment d'informations de la part des laboratoires pharmaceutiques ?
- Les points de contacts sont-ils suffisants ? Souhaitez-vous davantage de réunion de la part des industriels ?
- Les informations sont-elles cohérentes et homogènes entre les laboratoires ?
- Pensez-vous qu'un volet psychologique serait nécessaire au sein des événements ? (exemple : comment s'adresser aux patients..)
- Pensez-vous que les sujets traités lors des événements ont un impact sur votre pratique ?
- Avez-vous des suggestions spécifiques pour améliorer la collaboration entre l'industrie pharmaceutique et les professionnels de santé ?

### II.1.3. Résultats

Les réponses des professionnels de santé ont été retranscrites ci-dessous.

- **Le « Medical Education » perçu par les professionnels de santé :**

*« Pour moi, le Medical Education est une collaboration entre le médecin qui connaît les patients mais qui manque de temps et de moyens et le laboratoire qui dispose du médicament et des moyens nécessaires. Cela permet au **trio patient-médicament-expertise médicale** de se **rencontrer** ».*

*« Ça me permet de rencontrer des collègues et de **partager** une expérience avec eux et également d'avoir des informations avec en général des orateurs qui sont des **orateurs d'excellence** donc c'est pour ma formation et du partage de l'expérience ».*

*« Cela regroupe tous les événements qui vont permettre **d'étudier les différents traitements, les différentes maladies** avec notamment des données physiopathologiques qui pourraient nous permettre d'envisager la prescription de telle ou telle molécule dans telle ou telle maladie. Ça peut être des événements complètement sponsorisés par l'industrie ou organisés par l'industrie ».*

*« Tout ce qui est événement qui entoure toutes les activités médicales que ce soit au niveau **nouveauté** mais également tout ce qui est événement à risque. Par exemple, lors de*

*l'épidémie virale, on était tous attentifs aux informations et on était très preneur de ce qui pouvait venir de tous nos **experts** ».*

*« Il y a toutes les nouveautés de recherche sur un plan fondamental et tout le suivi sur le long cours des médicaments qu'on utilise donc c'est important à plein de points de vue pour la **formation** ».*

*« Il m'arrive de participer à des équivalents EPU (Enseignements Post-Universitaire) ou des soirées organisées par des laboratoires pendant lesquels effectivement des médecins font des présentations sur des **thématiques particulières**. Ils proposent des programmes de formation médicale continue sur une pathologie ou sa thérapeutique ».*

- **Fréquence de participation des professionnels de santé aux événements des industries pharmaceutiques**

*« **Depuis 20 ans**. Généralement, je participe à un événement **toutes les 2 semaines** ».*

*« Ça fait une **trentaine d'années**. C'est variable en fonction de mon emploi du temps. Il y a des événements de Medical Education où je suis oratrice et puis y en a d'autres où je suis participante mais globalement on va dire que je participe **à 6 ou 7 événements par an** ».*

*« Depuis **2010**, j'étais interne à l'époque il n'y avait pas de loi qui restreignait ce genre d'activité au niveau des internes. **Idéalement plusieurs fois par mois** mais après avec la vie de famille j'en fait moins. Quand j'étais en région parisienne, j'en faisais davantage. Cela dépend aussi de la charge de travail et de l'horaire ».*

*« Depuis **1985**, j'étais plongé immédiatement dans les études cliniques. Je participe à un événement **une fois par semaine** ».*

*« Depuis **20 ans**, **plusieurs fois par mois** en tant qu'orateur ».*

*« **Deux ou 3 par an**, c'est assez limité en étant infirmier, c'est sur notre temps personnel, il faut pouvoir l'organiser sur sa vie. Depuis que j'ai débuté les consultations en tant qu'infirmière de coordination je suis davantage invitée aux événements ».*

- Les avantages de participer à des événements organisés par l'industrie pharmaceutique

« Être au courant des **actualités**, suivre les nouvelles informations parce que malheureusement l'état s'est désengagé de la recherche médicale qui peut servir pour la pratique quotidienne et donc ce sont les laboratoires qui avec leurs produits, font de la recherche. Si on veut **être au courant de la dernière étude, du dernier résultat** que ce soit d'efficacité, de tolérance ou d'effet secondaire ça passe souvent par les laboratoires. L'état et les autres instances administratives publiques légales contrôlent tout cela mais ce sont les laboratoires qui font de la recherche. Le laboratoire devient donc un acteur incontournable pour être au courant de ce qui se passe. Après il faut toujours interpréter les choses avec beaucoup de recul, parce que le laboratoire a toujours son intérêt, il ne va pas faire une étude qui va montrer l'inefficacité ou l'infériorité de son produit donc il faut aussi avoir un œil critique et prendre un peu de distance par rapport à tout ça et c'est pour ça que j'essaie de prescrire, d'avoir mon idée en me basant sur toutes les recherches. On ne va pas utiliser un seul produit pour une seule maladie, je me base sur les différentes études des différentes molécules ».

« D'un point de vue local, cela permet de **développer son réseau**. Ça permet de se former, d'acquérir des **connaissances**, de découvrir une façon de faire qu'on n'a pas nous-mêmes c'est-à-dire qu'un expert peut nous dire, moi avec mon expérience, je peux me permettre de vous dire qu'il faut faire comme ci ou comme ça ».

« Parce que je considère que c'est l'industrie qui est la **source des apports de possibilité de recherche**, elle permet d'apporter un plus pour nos patients donc ça c'est extrêmement important. L'industrie a l'investissement, la recherche et ils développent des outils dont nous aurons besoin et que nous allons mettre en pratique vis-à-vis de nos patients donc la relation est extrêmement importante. Je pense qu'on ne peut pas être expert d'une pathologie ou d'une prise en charge si on n'est pas impliqué directement dans les études cliniques ».

« Il y a des avantages d'un point de vue de ce qu'on y apprend. Les laboratoires savent qu'elle est ma spécialité donc me proposent des choses dans mon intérêt, ça reste de la formation continue si je puis dire ».

« Cela permet d'échanger avec les autres collègues dans la même spécialité ou trans disciplinaire, de mettre à jour ses connaissances scientifiques ou thérapeutiques ».

« C'est de **la formation continue**, ça permet d'acquérir de l'information médicale et d'être au courant des actualités ».

- **Les critères de décision pour participer à un événement**

« La rigueur du laboratoire, la façon de présenter les choses. Parce que dire que le produit est génial ce n'est pas suffisant, il faut que le **discours soit vraiment scientifique, proportionné et raisonnable**. Aussi, si le produit donne des effets secondaires faut en parler, être le plus fidèle à la réalité, et de ne pas être dans des slogans un peu marketing. Je fais attention à la **transparence des laboratoires** ».

« Je les choisis en fonction de mes **centres d'intérêts** mais dès que quelque chose correspond à mes attentes, je participe avec enthousiasme. J'y vais justement pour avoir un complément d'information sur des sujets qui ne sont pas dans mon quotidien, pour avoir une **formation supplémentaire** qui m'arrive sans que j'ai besoin de chercher les informations. Je suis plutôt spécialisée en inflammatoire mais je vais aussi à des événements d'oncologie qui me permettent d'être à niveau sans avoir besoin de chercher les publications ».

« C'est surtout ma **disponibilité**, après je vous avoue que ça apporte quand même un vrai complément de revenu par rapport à ce qu'on est **payé**. Après pour insister là encore ça dépend des disponibilités mais ça va aussi dépendre du **programme** et éventuellement du laboratoire. On ne va pas forcément aller à un événement sur lequel on n'est pas invité en tant qu'orateur alors qu'on avait les capacités de le faire. On ne va pas aller écouter quelqu'un qui va dire quelque chose qu'on aurait pu dire ».

« Je ne vais pas m'imposer si je n'ai pas un élément important à partager. Si j'ai une expérience je la transmets à mes confrères parce que je pense que ça peut leur servir vis-à-vis de leur propre exercice ça c'est le premier point ça c'est très important et bien entendu il faut que je sois totalement libre et qu'il n'y ait **pas de censure** par rapport à ce que je vais dire, toujours en mettant au centre le bien du patient ».

« Pas spécialement ça m'arrive de refuser par exemple en fonction des **horaires** et par rapport à l'intérêt ».

« **L'intérêt scientifique** ».

- **La quantité d'informations reçues de la part des laboratoires**

« **Submergé**, parfois l'impression d'être un peu harcelé, les points de contacts sont largement suffisants ».

« **Suffisamment**, je crois que j'ai la chance d'avoir beaucoup de points de contact, je suis privilégiée de ce côté-là ».

« La visite médicale est extrêmement utile, je ne dirais jamais que je suis contre pour des thématiques qu'on voit peu pour des médicaments qu'on ne connaît pas énormément. Mais elle devient totalement inutile dès lors qu'on a une expertise dans un domaine et qu'on discute déjà en parallèle avec le MSL ou même plus haut dans le laboratoire. La visite médicale qui ne peut se restreindre qu'à discuter d'indications, n'est pas utile et c'est là que les points de contact peuvent être **un peu trop nombreux** ».

« **Assez sollicité**, on a énormément de mailing, il y en a beaucoup qui se retrouvent assez rapidement à la corbeille sans être lu ».

« Non je pense qu'on est **assez sollicité**. Il y a beaucoup de traitement par voie injectable alors maintenant c'est incontournable de passer par les infirmiers ».

« Pas plus de point de contact, **sollicité énormément**, il n'y a pas d'obligation à tout ça donc je ne dirais pas sur sollicité mais suffisamment ».

- **Diversification des thématiques : mise en place d'un volet psychologique lors des événements**

« Je pense que ce n'est **pas la place des laboratoires**. Chaque patient est unique, chaque médecin à sa façon de faire les choses donc c'est plutôt au niveau médical que ça devrait se passer après que le laboratoire donne les moyens à certaines équipes à certains médecins pour se perfectionner dans cela, ça peut se discuter ».

« Ça arrive souvent dans les événements, pas forcément sur un symposium mais sur des événements qui durent un peu plus longtemps il y a souvent une intervention sur la méditation ou sur le discours patient ou alors certains laboratoires ont déjà proposé de passer des tests psychologiques pour savoir quel type de personnalité on a et du coup comment mener une conversation difficile donc c'est **déjà effectivement fait** après est-ce qu'il faut que ça se généralise ça dépend, soit l'intervention est hyper intéressante et ça peut valoir le coût soit c'est un peu des redites et du coup on peut avoir l'impression de perdre notre temps ».

« **Oui**, on est à l'ère de la **décision médicale partagée** donc on a besoin d'outils pour communiquer avec le patient ».

« **Oui** pourquoi pas, il y a des choses qui sont faites déjà dans la communication sur l'annonce d'un cancer par exemple ».

« **Ce n'est pas une thématique qui m'intéresse**, peut-être parce que je suis plus ancien, ce n'est pas ma thématique préférentielle ».

- **L'impact des sujets traités lors des événements sur la pratique des praticiens.**

« **Oui bien sûr** en fonction des données, par exemple si on sait qu'un produit peut être efficace et que par exemple, on peut décaler les injections aux patients, on profite de chaque information diffusée lors de l'événement pour optimiser au maximum notre future prise en charge ».

« **Oui** car je choisis les sujets de manière qu'ils aient un réel impact sur ma pratique ».

« Ah **oui** en table ronde par exemple avec d'autres spécialités, en cross indications, il y avait des pneumologues, des ORL, des gastros et ça c'est très utile parce que justement pour le coup les temps d'échange avec les autres spécialités selon les établissements peuvent être très limités ».

« **Oui**, avant d'être orateur, les sujets traités avaient un impact sur ma pratique ».

« **Oui**. Plus c'est pratique, mieux c'est. Les cas cliniques ont un réel impact ».

- **Suggestions spécifiques pour améliorer la collaboration entre l'industrie pharmaceutique et les professionnels de santé**

« Je dirais peut-être qu'il y ait un **dialogue moins agressif**, proposer des choses **plus personnalisées**, des projets vraiment centrés sur les patients. Je sais que d'un point de vue légal ils sont obligés de faire des événements parlant de leurs produits mais parfois il n'y a pas de nouvelles informations donc on ne peut pas reparler indéfiniment du produit ».

« On sait que l'argent est toujours le moteur des choses mais il faut **être un peu plus subtil**. Par exemple, il y a eu la levée de la prescription hospitalière initiale en France pour les maladies inflammatoires donc tous les laboratoires visitent tous les médecins de ville pour qu'ils prescrivent leur molécule non-stop, en permanence donc ça rajoute encore de la sur sollicitation alors qu'avant ils ne s'intéressaient pas du tout à ces dermatologues parce qu'ils ne faisaient pas partie des possibles prescripteurs ».

« Non, moi je trouve que l'on fait un vrai partenariat et franchement on travaille dans le même sens donc j'ai aucun conseil à donner si ce n'est de **continuer à bien choisir les sujets**. J'aime beaucoup les collaborations qu'on nous propose **entre plusieurs spécialités** sur des sujets qui sont communs. Je pense que franchement l'industrie pharmaceutique réfléchit beaucoup à être performante de ce côté-là. Moi je crois qu'il y a 2 pôles d'excellence où ils se sont **vraiment beaucoup améliorés** ces derniers temps. C'est sur le **côté centré sur les patients** qui n'existait pas il y a 20 ans et sur justement ce qui est de **proposer des choses**



**de qualité au niveau scientifique** qui permettent d'avoir un intérêt pour nous, de nous dégager du temps. Je ne le fais pas pour le laboratoire, je le fais de manière très égoïste pour moi ».

« On peut améliorer les interactions au fur et à mesure du temps, par exemple le tout virtuel c'est le mieux mais ça a été forcé par le COVID. Moi, je suis plutôt ouvert à des formats très ludiques et certains collègues ne le seront pas du tout. Je pense qu'on participe mieux et qu'on a justement plus de retour sur investissement quand il y a des débats, des controverses ou des jeux en équipe des choses comme ça je pense qu'on capte plus l'assistance et à l'inverse il y a certaines personnes qui justement partant d'un niveau plus bas sur un thème vont vouloir quelque chose de plus descendant et pas trop de participatif donc **adapter le format aux profils des participants** ».

« Je pense qu'ils gagneraient davantage avec les autres personnels paramédicaux parce qu'encore une fois, j'ignorais tout cela avant d'être infirmière de coordination et d'être vraiment sur le parcours patient. Ce serait bien que les **événements s'ouvrent davantage aux paramédicaux**, notamment avec les nouvelles réformes où les pharmaciens et les paramédicaux commencent à prescrire ».

« Il faut **garder cette relation extrêmement importante** et le maintien d'un équilibre et du respect du prescripteur. On ne sait pas comment cela va évoluer, les conditions de prescription peuvent changer et à ce moment-là celui qui a été méprisé pendant un certain temps, va être recherché. Cette personne pourra se montrer un peu récalcitrante à la diffusion du message ou à revenir le voir ».

- **L'homogénéité des informations à travers différents laboratoires**

« La communication est **homogène** entre les laboratoires car ils ont la même base réglementaire ».

« Globalement **ça correspond** ».

« Il **doit y avoir un équilibre** dans l'apport des informations envers toutes les molécules qui interviennent pour une pathologie ».

« Oui c'est bien **homogène** ».

« On peut avoir des **discours** qui ne sont **pas les mêmes avec le même expert** d'une semaine à l'autre. Le discours de l'expert peut dépendre du laboratoire qui le rémunère. On entend souvent les mêmes 'Opinion leaders' et ça peut biaiser complètement le discours ».

- **Les inconvénients de participer à ces événements**

« Le **temps** que ça prend, ça c'est un facteur limitant. Il faut que ça cadre avec mon emploi du temps qui est bien plein »

« L'impression d'être soumis à une **censure intellectuelle**, ce besoin de vérifier ce que je vais dire avant de parler, ça c'est quelque chose qui a du mal à passer à cause de la réglementation »

« Ils veulent bien me former mais ils considèrent que je ne peux pas être orateur. Le laboratoire ne me considère pas comme un élément indispensable dans sa communication et c'est quelque chose **d'un petit peu frustrant** pour le praticien qui va donner de son temps pour recevoir un laboratoire. »

« La **disponibilité**, ça peut être chronophage car il y a beaucoup d'acteurs et beaucoup de pathologies pour lesquelles ça bouge beaucoup »

#### **II.1.4. Discussion**

A travers les différentes réponses des professionnels de santé, nous avons pu constater que la relation entre l'industrie pharmaceutique et les professionnels de santé est très importante.

Les professionnels de santé interrogés ont une bonne connaissance du terme « Medical Education ». Certains termes sont revenus à plusieurs reprises tels que « Nouveautés » « formation » « experts ».

Les médecins spécialistes interrogés participent aux événements « Medical Education » en moyenne plusieurs fois par mois. Cette participation n'est pas égale entre les différents professionnels de santé. En effet, les professions paramédicales ne sont pas pleinement intégrées comme les médecins. Elles aimeraient être davantage impliquées. En effet, cela est logique car les prescripteurs sont de plus en plus variés. Dans la revue de G. Weeks & al. qui s'intéresse à la prise en charge des maladies chroniques, les données indiquent que les pharmaciens et infirmiers, exerçant avec une autonomie variable dans divers contextes, se montrent aussi efficaces que les médecins prescripteurs dans les soins courants. (66)

Les professionnels de santé ont remonté plusieurs avantages, notamment celui d'être au courant des actualités, de développer son réseau, d'acquérir des connaissances, de l'information médicale pour améliorer la prise en charge des patients.

Les médecins interrogés considèrent que le Medical Education a un impact positif sur leur pratique. Les événements cross-spécialités ont également un fort impact sur leur pratique.

Parmi les différents critères de décisions pour participer à un événement, « la transparence » du laboratoire a été mis en avant, le discours doit également être « vraiment scientifique, proportionné et raisonnable ». « L'intérêt scientifique » et la disponibilité ont également été identifiés. Les professionnels de santé viennent pour monter en compétences.

Certains reprochent également une « censure intellectuelle » lors de ces événements. En effet, le contenu promotionnel des présentations faites par les professionnels de santé ne doit pas excéder 30%. Le praticien ne peut donc pas parler du produit comme bon lui semble.

Globalement, les professionnels de santé sont sur-sollicités pas les laboratoires. Néanmoins, ils ne sont pas tous sur-sollicités. En effet, comme le souligne un médecin, seuls les personnes susceptibles de prescrire les produits du laboratoire sont sollicités par les industries et invitées aux événements. Les médecins non sollicités peuvent être frustrés et moins susceptibles d'être réceptifs lorsque l'industrie va avoir un produit pouvant être prescrit par ces médecins.

A l'ère de la décision médicale partagée, nous nous sommes interrogés sur le fait d'introduire un volet psychologique au sein d'un événement organisé par l'industrie pharmaceutique. En effet, cette DMP prend de plus en plus de place de nos jours afin d'améliorer la prise en charge des patients. Cela a été globalement bien accepté.

Parmi les suggestions faites par les professionnels de santé, il a été remonté que les événements personnalisés sont encore plus appréciés. À titre d'exemple, le digital est préféré chez les jeunes médecins et le présentiel est plus apprécié chez les séniors.

Nous nous sommes intéressés à l'homogénéité des informations partagées par les différents laboratoires. Cela peut diminuer la crédibilité d'un orateur rémunéré par telle ou telle industrie. Globalement, les orateurs sont cohérents. Les industries pharmaceutiques sélectionnent leur orateur également en fonction de leurs discours. Si l'industrie sait que l'orateur n'apprécie pas son produit, elle ne va pas le sélectionner. Il peut y avoir un biais dans le discours également puisque tous les laboratoires n'ont pas la même force. Un petit laboratoire peut avoir une très bonne molécule mais sera moins entendu qu'une grande industrie. Cela peut avoir un biais dans la prescription.

Dans l'étude IPSOS de 2020, il a été constaté que les patients se sentent généralement bien informés sur leurs traitements actuels et leur prise en charge. En revanche, les enjeux de la recherche, les nouveaux traitements ainsi que leurs droits sont moins bien mis en lumière.(67)

### **II.1.5. Conclusion**

La collaboration entre l'industrie pharmaceutique et les professionnels de santé est essentielle pour améliorer la prise en charge des patients. Il est important d'ouvrir davantage ces événements aux autres prescripteurs non-médecins afin d'améliorer la prise en charge des patients.

## II.2. Etude qualitative à destination des associations de patients

### II.2.1. Introduction

La collaboration entre l'industrie pharmaceutique et les associations de patients est essentielle pour comprendre le quotidien des patients et ainsi orienter le développement des nouveaux projets et des nouveaux traitements. Cette étude répond à la problématique suivante :

*Comment les partenariats entre l'industrie pharmaceutique et les associations de patients contribuent-ils à la communication scientifique et à la prise en charge des patients ?*

### II.2.2. Méthodologie

Parmi les nombreuses associations de patients en lien avec les maladies inflammatoires chroniques, quatre ont été interrogées. [Tableau 3]

Tableau 3 Associations de patients interrogées et modalités d'interrogation

Directrice – Association de patients	Paris	Visioconférence
Directrice – Association de patients	Metz	Téléphone
Responsable communication – Association de patients	Paris	Téléphone
Directrice et patient expert – Association de patients	Briançon	Téléphone

- Quels types de partenariat faites-vous avec l'industrie pharmaceutique ?
- Comment percevez-vous actuellement la relation entre votre association de patients et l'industrie pharmaceutique ?
- Sur quel critère vous appuyez-vous avant d'établir un partenariat avec un laboratoire pharmaceutique ?
- Dans quel domaine pensez-vous que l'industrie pharmaceutique pourrait apporter une valeur ajoutée à votre association ou aux patients en général ?
- Souhaitez-vous être davantage impliqué dans les événements ou action de communication créés par les industries pharmaceutiques ?
- Souhaitez-vous établir davantage de partenariat avec les laboratoires pharmaceutiques ?
- Quels sont les principales limites associées à votre partenariat avec l'industrie pharmaceutique ? (Réputation ? objectifs différents ?...)

- Avez-vous un exemple de projet mené avec un laboratoire pharmaceutique qui selon vous, participe à l'évolution de la prise en charge ?

### II.2.3. Résultats

- **La relation Association de patients – Industrie pharmaceutique**

« Il y a une partie qui est davantage sous forme de **don**, soutien dans nos actions sans relecture ni diffusion de la part du laboratoire puis une partie que nous réalisons en **co-construction** pour la diffusion des supports de communication ».

« Nous pouvons être mentionnés comme **intervenant ou participant dans un projet** (webinar, podcast) à l'initiative des laboratoires pharmaceutiques. Il y a un niveau d'implication différent quand on travaille avec un petit labo ou un gros labo ».

« Ça peut aller en collaboration type **partenariat mécénat**. Le modèle que je préfère c'est quand on a la capacité d'identifier un **enjeu commun** et qu'effectivement ils mettent des ressources pas que financières et qu'on peut travailler ensemble autour d'un board avec des professionnels de santé et qu'on **associe** finalement les compétences complémentaires que l'on a, au sein **de l'industrie, au sein de l'association et auprès des professionnels de santé**. On va faire des questionnaires pour identifier quelles sont les priorités pour les patients, les manques. On a une idée assez claire et là on va commencer à élaborer un projet et on va aller solliciter l'industrie pour le soutenir ».

« La relation peut être établie sous la forme de **don** et de **partenariat**, c'est-à-dire qu'on établit une convention avec un laboratoire et nous partageons la voix des patients pour améliorer leur qualité de vie. Les patients peuvent faire vivre une association mais pas développer des projets en tout cas pas dans nos pathologies. »

- **Les critères avant d'établir un partenariat avec l'industrie pharmaceutique**

« Pas à l'encontre de nos **valeurs** ou de ce que l'association va dire. L'**indépendance** de l'association est importante ».

« Les industriels dont ils nous semblent qu'ils ont une **éthique** qui est compatible à la nôtre. Il faut que cela corresponde à nos **prises de position** et à nos **valeurs**. Par exemple, un labo va travailler sur la fatigue, nous c'est un sujet qui nous est important dans la pathologie qu'on traite donc forcément on va avoir des points communs et on va avoir intérêt à travailler ensemble ».

« Il faut que le laboratoire pharmaceutique soit intéressé par la pathologie de l'association, certaines maladies ont été très longtemps ignorées par l'industrie. Également en fonction de la **recherche effectuée par les laboratoires pharmaceutiques** et en fonction des valeurs »

« Pas de critères car c'est compliqué d'obtenir des subventions ».

- **La valeur ajoutée de l'industrie pharmaceutique :**

« En matière de diffusion, de moins en moins le cas mais avant le laboratoire avait **des délégués qui diffusaient des supports**, cela permettait à l'association de les diffuser partout en France mais ça se perd un peu ».

« Les **dons** avec lesquels nous pouvons développer davantage de projets. Pour vous donner un exemple, là on a fait une campagne de sensibilisation au diagnostic sur la polyarthrite. Et bien globalement on a eu des dons, ils nous ont aidés à mener à bien cette campagne du grand public ».

« L'industrie pharmaceutique nous apporte de la **visibilité auprès des professionnels de santé**. On a des délégués en région mais en fonction des régions, il y en a certaines dans lesquelles on n'a pas forcément de bénévoles qui peuvent faire le tour des hôpitaux pour distribuer de la documentation ».

« Les **subventions** que nous apporte l'industrie ».

- **Les limites en lien avec l'industrie :**

« Il ne faut pas que cela vienne **faire doublon** avec des choses que l'on a déjà faites et que ça vienne mobiliser nos ressources ».

« Le financement. Nous sommes autorisés à avoir **25% de notre bilan comptable financé** par l'industrie pharmaceutique. Dans le cadre de la démocratie sanitaire, nous recevons des aides de l'état. Si nous sommes trop financés par l'industrie pharmaceutique, nous perdons l'agrégation ».

« Nous limitons notre partenariat avec une industrie lorsque l'objectif est trop orienté sur le marketing. J'aimerais bien qu'il y ait une conscience plus importante des laboratoires sur les **alternatives de prise en charge** (en plus des biothérapies), par exemple sur le sport santé et que les industries ne se limitent pas aux molécules ».

« Le fait d'avoir des liens avec l'industrie nous **empêche de siéger dans des commissions** même si on est agréé pour représenter les usagers, par exemple moi qui suis directrice et qui fait donc de la relation industrie je ne peux pas siéger à l'ANSM. Comme l'association reçoit des subventions et que je suis payée par l'association, j'ai un **lien d'intérêt** trop fort donc je ne peux pas siéger de façon impartiale ».

- **La sollicitation des associations de patients de la part des industriels :**

« Ça **dépend des enjeux scientifiques**. Si on est plus dans la phase recherche, je dirai priorisation là on n'est pas assez sollicité mais si on est sur la phase de diffusion là on va être mieux sollicité ».

« Ce qui est regrettable c'est que nous ne sommes **pas conviés aux symposiums** lors des différents congrès, on est **constamment au village des associations**, en tant que président d'une association je pourrais être davantage sollicité pour participer aux symposiums ».

« On aimerait être plus sollicité, on aimerait **créer un conseil d'éthique** pour associer les professionnels de santé (kinésithérapeute, médecin, rhumatologue) 1 à 2 fois dans l'année afin d'entrer à nouveau dans les échanges avec les laboratoires pharmaceutiques ».

« Il y a beaucoup de labo qui nous ont subventionnés mais en ce moment nous recevons **moins de subventions** car les laboratoires travaillent avec des associations plus importantes que ce qu'on est devenu (on a dû réduire nos effectifs) ».

- **Exemple de projet qui participe à l'évolution de la prise en charge :**

« On réalise pas mal **d'enquêtes patients**, des enquêtes participatives où les patients dirigent les enquêtes sur diverses thématiques puis on crée ensuite une **plaquette d'information**. On a réalisé une page sur un site internet ainsi que des vidéos et des podcasts sur ces thématiques. Ensuite le patient présente ces plaquettes au médecin et cela permet d'ouvrir le dialogue ».

« Un **baromètre** sur justement la perception des patients sur leur prise en charge (est-ce qu'elle est suffisante ? Est ce qu'elle est à améliorer ?) Et parallèlement, grâce au soutien du laboratoire, on conduit une étude sur les ruptures dans le parcours de soins avec une chercheuse indépendante ».

« On a proposé un **programme de santé intégratif** (sport santé, relaxation). On évalue à l'entrée et à la fin de l'année le sport santé, l'effet est important et ça a été apprécié par les

*laboratoires car ils ont pu constater qu'ils avaient financé quelque chose d'efficace en voyant les KPI ».*

*« On a organisé une table ronde où nous avons pu réfléchir à une solution pertinente utile aux patients et aux professionnels de santé par rapport à un **enjeu important** dans la polyarthrite rhumatoïde ».*

#### **II.2.4. Discussion**

Les associations de santé ont été recrutées par le biais de recherche internet. Dans un premier temps, elles ont été contactées par mail puis l'entretien s'est déroulé par téléphone ou par visioconférence.

Avant l'entretien, le contexte et les objectifs de l'entretien ont été évoqués.

Afin d'analyser les différents entretiens, l'enregistrement de chaque entretien a été réécouté.

La première association de patient a été créée en 1933 lorsque des jeunes personnes atteintes de séquelles graves de la poliomyélite ont créé l'association des paralysés de France. (68) D'autres associations ont ensuite été créées par des médecins, des patients et auprès du ministère de la Santé publique.

La loi Kouchner officiellement appelée loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a joué un rôle significatif dans le développement des associations de patients. Cette loi a permis de renforcer les droits des patients et de démontrer que le patient est au cœur de l'innovation en santé. Les patients ont leur mot à dire, c'est ce qui est appelé désormais la « démocratie en santé ». (69)

Comme indiqué dans les réponses des différents participants, l'industrie permet de faire des dons auprès de l'association de patients ainsi que des co-constructions de projet telles que la diffusion de supports de communication, réalisation de webinar ou de podcast. De nombreuses enquêtes sur diverses thématiques sont également réalisées afin d'identifier les priorités et les manques pour les patients.

Avant d'établir un partenariat, l'association va vérifier si l'entreprise correspond à ses critères. L'entreprise doit respecter les valeurs de l'association de patients et l'éthique. Néanmoins, de manière générale, les associations ne sont pas suffisamment sollicitées, notamment les plus petites. Les associations ne sont pas conviées aux événements où les professionnels de santé et les industries pharmaceutiques se rencontrent. En effet, cela a été relevé dans un des témoignages : *« Nous aimerions réunir davantage les professionnels de santé autour de notre association » « être invitées aux symposiums ».*

Ces collaborations permettent donc à l'association de développer davantage de projets grâce aux subventions et aux dons. Cela permet également aux associations de patients d'avoir un peu plus de visibilité auprès des professionnels de santé qui travaillent directement avec l'industrie pharmaceutique.

Néanmoins, cette collaboration peut avoir certaines limites. En effet, cela peut impacter la réputation de l'association comme témoigne la directrice d'une des associations interviewées car l'industrie pharmaceutique est encore globalement mal appréciée par l'opinion publique.



*« Nous avons déjà eu des commentaires tels que « cette association communique avec telle industrie, elle est donc vendue à cette industrie, c'est une mauvaise association, elle n'est pas indépendante... Donc on se retrouve dans des enjeux réputationnels qui manquent cruellement de retour au légal ».*

De plus, les associations sont autorisées à avoir 25% de leur bilan comptable financé par l'industrie pharmaceutique. Cela ne doit pas faire doublon avec ce que l'association propose déjà.

Si l'association réalise des partenariats avec l'industrie, elle ne peut siéger dans des commissions pour représenter les usagers.

Il est également crucial que l'industrie ne prenne pas le contrôle de ces communautés de patients, comme l'a souligné la directrice d'une des associations de patients interviewées. L'investissement doit être équilibré, à parts égales.

*« Ce n'est pas comme dans les pays nordiques ou anglo-saxons où les associations sont très puissantes et très respectées. En France les gens pensent que les associations sont là juste pour faire la galette des rois. J'ai essayé d'éveiller les consciences des industriels à leur dire qu'en fait ils nous soutiennent d'un côté mais ils nous tuent de l'autre à vouloir développer des communautés de patients, à faire des sites d'information et à faire en fait de l'associatif mais avec les moyens industriels. Ça vide les associations de leurs adhérents et donc les patients sont partagés entre les deux.*

*Les patients se disent pourquoi j'irai payer 30€ par an pour avoir la même chose mais derrière quand il s'agit de défendre les droits des patients, c'est nous qui nous en occupons et si on n'a plus d'adhérents pour se défendre et dire oui on est une communauté, on est représentatif et bien on ne pourra plus rien faire. Par exemple, par rapport aux décisions LFS, des remboursements... Il y a que les assos qui vont se battre contre cela. Si on perd de la puissance, on perd aussi de l'audition. Il faudrait que ce soit un investissement 50-50 entre l'industrie et les associations. »*

D'après l'intervention de Catherine Cerisey et Didier Mennecier « Relations assos patients et laboratoires » pour garantir des partenariats équilibrés et efficaces entre laboratoires et associations de patients, il est crucial d'éviter les collaborations ponctuelles et de privilégier une approche co-construite dès le début des projets.(70)

Les associations ne doivent pas être perçues comme de simples prestataires mais comme des partenaires à part entière, avec un investissement partagé. Des exemples réussis incluent les initiatives comme "Innov asso" par Roche et le "Forum patient" de Pfizer, qui illustrent une collaboration constructive.

En France, la situation est compliquée par des problèmes de financement et de bénévolat. Les laboratoires, bien qu'ils ne puissent pas communiquer directement avec les patients, doivent rechercher des experts patients, identifiés par des professionnels de santé, des associations ou via des plateformes spécialisées.

Les patients experts, qui apportent une expérience vécue et une expertise précieuse, doivent être intégrés dans les processus de recherche, de formation et de prise en charge, tout en respectant les normes de transparence et de rémunération. Un patient expert, également appelé patient partenaire, est un patient chronique ou atteint d'une maladie grave qui a pris du recul sur sa maladie.

Bien que les patients experts soient souvent moins rémunérés que les professionnels de santé, leur rôle est crucial pour l'avancement des soins. Les défis restent nombreux, notamment la réticence à collaborer avec l'industrie pharmaceutique, les conflits d'intérêts potentiels et la nécessité d'une transparence totale. Une collaboration réussie dépend de la reconnaissance de la valeur unique des patients experts et de leur intégration authentique dans le processus de recherche et de développement.

Le modèle de Montréal illustre l'évolution du rôle des patients, qui cherchent désormais à jouer un rôle actif et égal dans le processus de décision concernant leur santé. Ce modèle valorise les patients non seulement comme des partenaires mais aussi comme des acteurs clés dans les soins et la formation médicale. Les patients sont recrutés pour leur expérience vécue, apportant leur expertise dans la collaboration avec les hôpitaux, la formation des professionnels de santé et la co-construction de programmes éducatifs.

## **II.2.5. Conclusion**

Les associations de patients expriment un désir croissant d'être davantage impliquées dans les événements organisés par l'industrie pharmaceutique, reconnaissant la valeur d'une collaboration plus étroite pour améliorer la prise en charge des patients.

Néanmoins, il est crucial de gérer ces partenariats pour éviter tout impact négatif sur la réputation des associations de patients. En veillant à ce que les relations entre les associations et l'industrie soient équilibrées, avec un investissement équitable de chaque partie, on peut maximiser les bénéfices de ces collaborations tout en préservant l'intégrité et la crédibilité de toutes les parties impliquées.

Cette synergie favorise une meilleure communication scientifique en intégrant les perspectives des patients dans la recherche.

En renforçant les échanges d'informations et en sensibilisant les chercheurs et les professionnels de santé aux réalités vécues par les patients, ces collaborations améliorent non seulement la qualité des traitements, mais aussi l'efficacité des stratégies de communication dans le domaine de la santé.

## II.3. Etude quantitative à destination du grand public

### II.3.1. Introduction

L'objectif de cette étude est d'évaluer l'intérêt du grand public vis-à-vis des informations scientifiques afin d'évaluer l'impact de la communication faite par les industries pharmaceutiques destinée au grand public.

Cette étude répondra à la problématique suivante :

Les Français accordent-ils une importance particulière aux informations scientifiques ?

### II.3.2. Méthodologie

Au cours de cette étude, neuf questions ont été posées au grand public à travers un questionnaire Google Form qui a été partagé sur les réseaux sociaux tels que Facebook et Instagram. Le questionnaire a également été relayé par des connaissances personnelles. Les questionnaires incomplets ou douteux ont été supprimés.

- 1. Quel est votre âge ?

Moins de 18 ans ; 18-24 ans ; 25-34 ans ; 45-54 ans ; 55-64 ans ; 65 ans et plus

- 2. A quelle fréquence recherchez-vous des informations scientifiques ? (TV, radio, presse papier, livre, site internet, réseaux sociaux)

Tous les jours - Au moins 1 fois par semaine - Au moins 1 par mois - Quand je suspecte une maladie pour un proche ou moi - Jamais

- 3. Quelle est votre principale source d'information scientifique ?

Recherche internet - Presse santé papier (Top Santé, Le Figaro Santé, Santé Magasine, etc)  
- Presse santé en ligne (Doctissimo, etc) - Réseaux sociaux - Influenceurs santé - Professionnels de santé - Emission TV - Emission Radio - Livres santé - Podcast santé  
- Autres ?

- 4. Quels critères utilisez-vous pour évaluer la fiabilité des informations scientifiques que vous trouvez dans les médias ?

La réputation du support qui diffuse l'information - La réputation de l'auteur qui délivre l'information - Les références apposées à l'article - Autres

- 5. Avez-vous déjà rencontré des difficultés à comprendre ou interpréter des informations scientifiques dans les médias ? :

Jamais - Parfois - Souvent - Fréquemment - Toujours

- 6. Préférez-vous obtenir des informations scientifiques directement des professionnels de santé eux-mêmes ou par le biais de journalistes scientifiques qui vulgarisent l'information ?

Professionnels de santé - Journalistes scientifiques - Autres

- 7. Préférez-vous une information vulgarisée ou une information complète, même si elle peut-être plus difficile à interpréter ?

Information vulgarisée - Information technique

- 8. Quel est votre degré d'intérêt pour les initiatives visant à améliorer la compréhension des enjeux scientifiques et technologiques dans la société (exemple : expositions scientifiques, médias spécialisés, influenceurs santé...)

Pas du tout intéressé - Peu intéressé - Moyennement intéressé - Intéressé - Très intéressé

- 9. Si vous êtes atteints d'une pathologie, vous sentez-vous suffisamment bien informé par le praticien ?

### **II.3.3. Résultats**

Au cours de ce questionnaire, 110 réponses ont été obtenues.

#### Question 1 :

L'histogramme ci-dessous renseigne sur la répartition par tranche d'âge des participants à cette enquête. Il permet de voir que les participants avaient majoritairement entre 18 et 34 ans. [Figure 10]

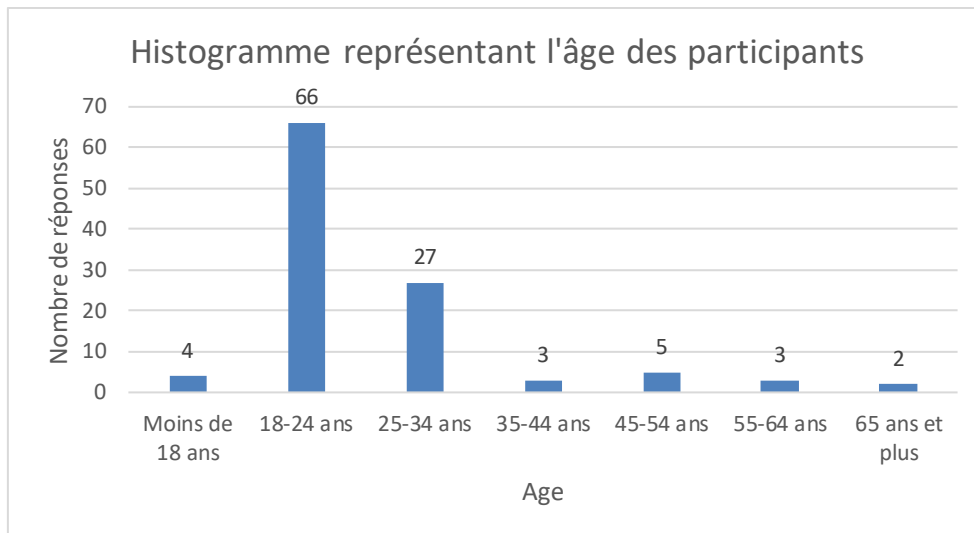


Figure 10 Histogramme représentant l'âge des participants

Question 2 :

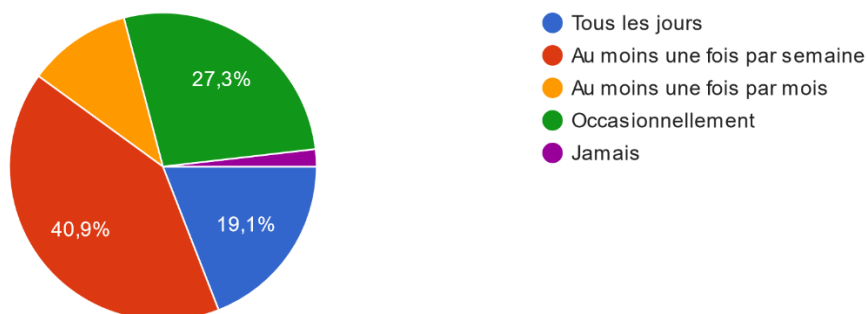


Figure 11 Diagramme circulaire représentant la fréquence de recherche des informations scientifiques

Le diagramme démontre que les participants recherchent des informations : tous les jours (21 participants), au moins une fois par mois (12 participants), au moins une fois par semaine (45 participants), occasionnellement (30 participants) et jamais pour 2 participants.

La majorité des répondants recherchent des informations au moins une fois par semaine. [Figure 11]

Question 3 :

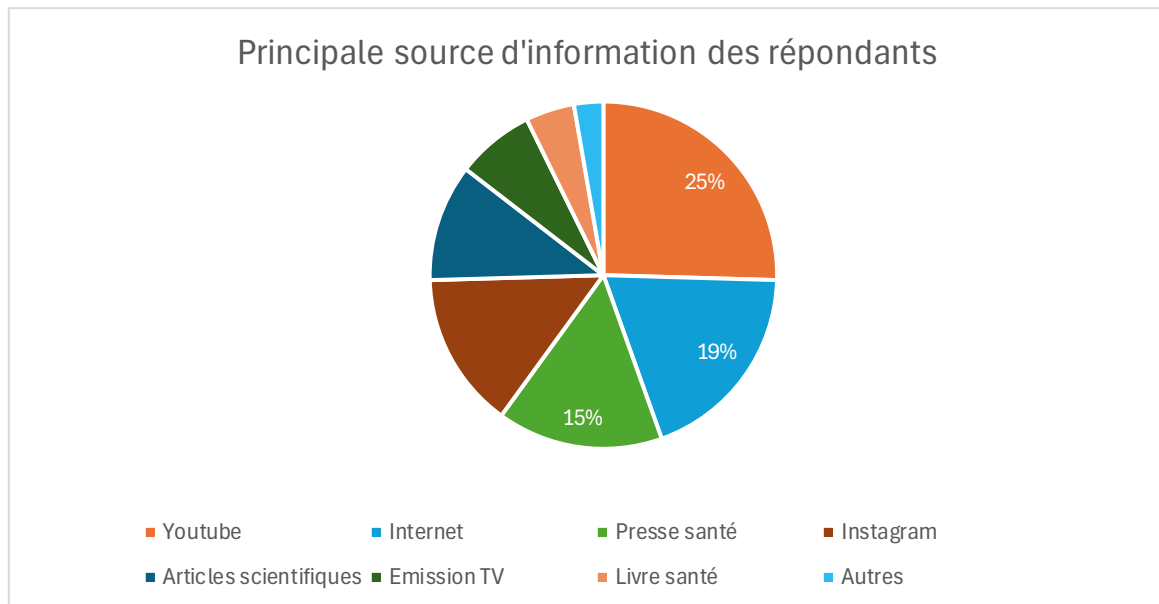


Figure 12 Diagramme circulaire représentant la principale source d'information scientifique des répondants

Ce diagramme démontre que la principale source d'information scientifique des répondants est Youtube (28 participants). Ensuite nous retrouvons Internet (21 participants), la presse santé (17 participants), Instagram (16 participants), les articles scientifiques (12 participants), les émissions TV (8 participants), les livres santé (4 participants) et via d'autres sources pour 4 participants.

La presse santé regroupe les journaux et magazines tels que Top Santé et Santé Magazine. Les articles scientifiques sont consultés via PubMed, Science Direct, HAL science et Google scholar.

La catégorie « autre » rassemble la « documentation des autorités », « newsletter » « mes cours » et « podcast ». [Figure 12]

Question 4 :

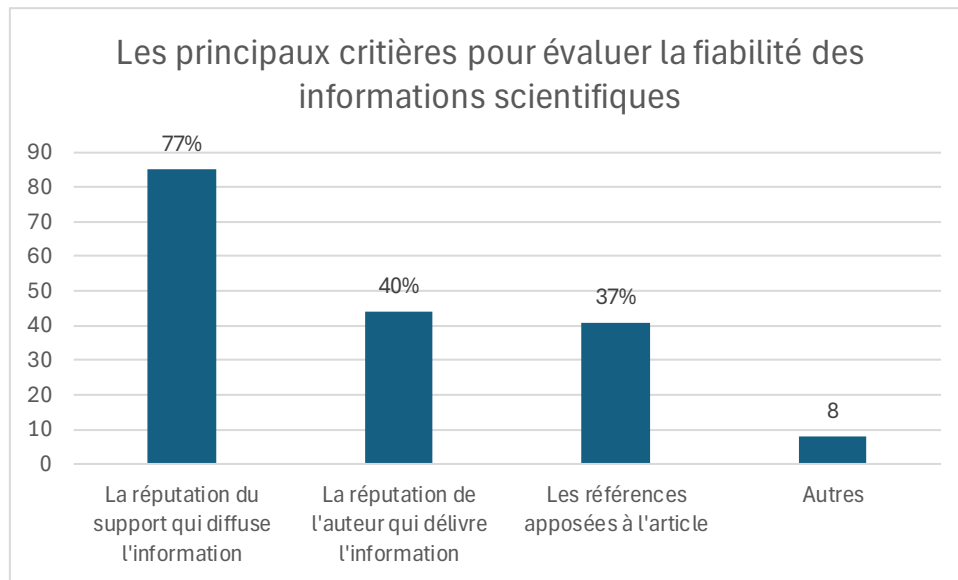


Figure 13 Histogramme représentant les principaux critères pour évaluer la fiabilité des informations scientifiques

Cet histogramme démontre que la réputation du support qui diffuse l'information est le critère principal pour évaluer la fiabilité des informations scientifiques (85 participants). Ensuite, nous retrouvons la réputation de l'auteur qui délivre l'information (44 participants) puis les références apposées à l'article (41 participants).

La catégorie « Autres » rassemble les éléments suivants : les sources ; sites web scientifiques (science direct...) ; pluralité ; je vérifie l'information sur plusieurs sites ; si la même information est véhiculée par plusieurs médias différents ; si c'est un article scientifique le nombre de fois où il a été cité ; comparaison avec d'autres sources ; redondance des informations sur différents sites. [Figure 13]

Question 5 :

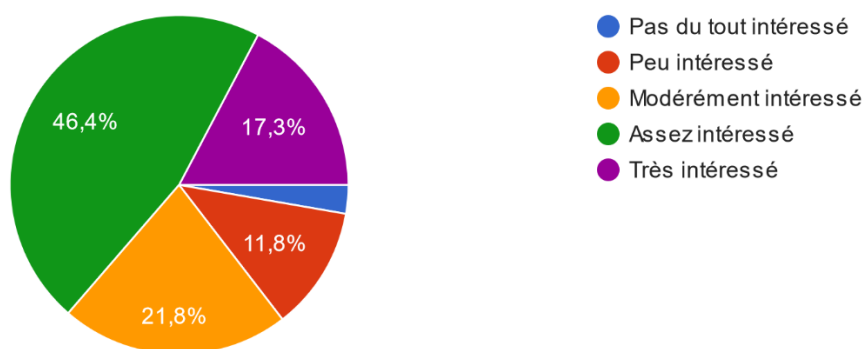


Figure 14 Diagramme circulaire représentant le degré d'intérêt pour les initiatives visant à améliorer la compréhension des enjeux scientifiques et technologiques dans la société

Ce diagramme démontre un fort intérêt des participants pour les initiatives visant à améliorer la compréhension des enjeux scientifiques et technologiques dans la société. En effet, 19 répondants sont « très intéressés », 51 participants sont « assez intéressés », 24 participants sont « modérément intéressés », 13 participants sont « peu intéressés » et seulement 3 participants sont « pas du tout intéressés ». [Figure 14]

#### Question 6 :

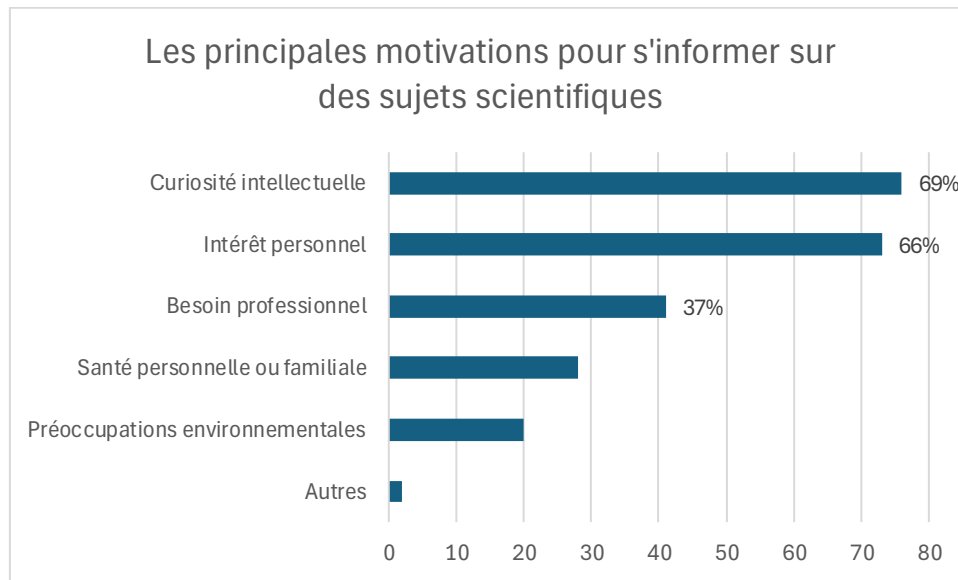


Figure 15 Histogramme représentant les principales motivations pour s'informer sur des sujets scientifiques

Cet histogramme démontre les principales motivations des répondants pour s'informer sur des sujets scientifiques. La motivation principale est la curiosité intellectuelle pour 76 participants, 73 participants consultent ces informations pour leur intérêt personnel, 41 participants pour leur besoin professionnel, 28 participants pour leur santé personnelle ou familiale, 20 participants pour les préoccupations environnementales. Enfin 2 participants ont sélectionné la catégorie « Autre » regroupant « mes études » et « mes études scientifiques ». [Figure 15]



Question 7 :

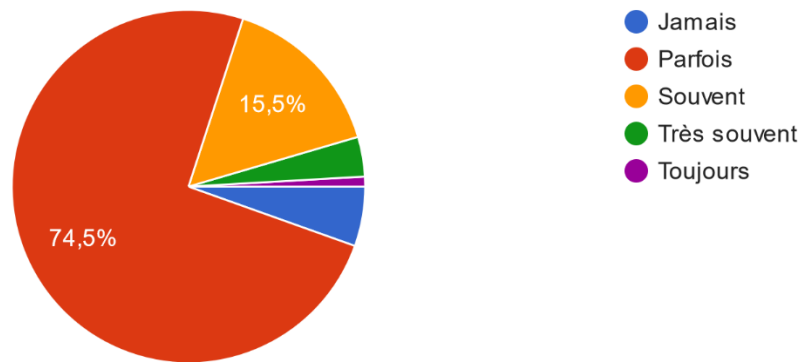


Figure 16 Diagramme circulaire représentant les difficultés à comprendre ou interpréter des informations scientifiques dans les médias

Ce diagramme représente les difficultés ressenties par les répondants à comprendre ou interpréter des informations scientifiques dans les médias.

Un participant a toujours des difficultés à les comprendre/interpréter, 4 participants a « très souvent » des difficultés, 17 participants ressentent « souvent » des difficultés, 82 participants « parfois » et 6 participants « jamais ». [Figure 16]

Question 8 :

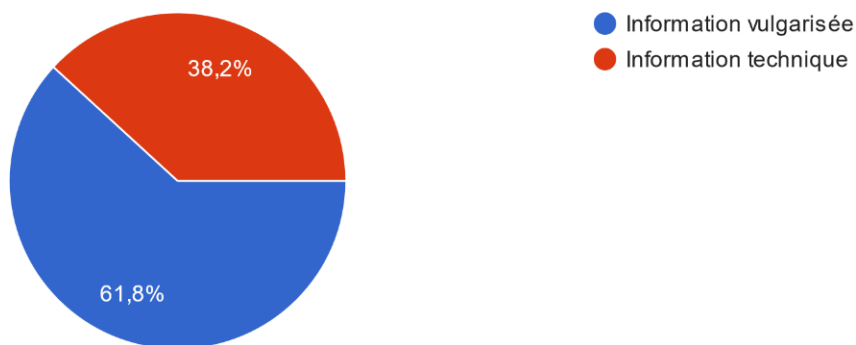


Figure 17 Diagramme circulaire illustrant la préférence des répondants entre une information vulgarisée et une information technique

Ce diagramme illustre la préférence des répondants envers une information vulgarisée (68 répondants) par rapport à une information technique (42 répondants). [Figure 17]

### Question 9 :

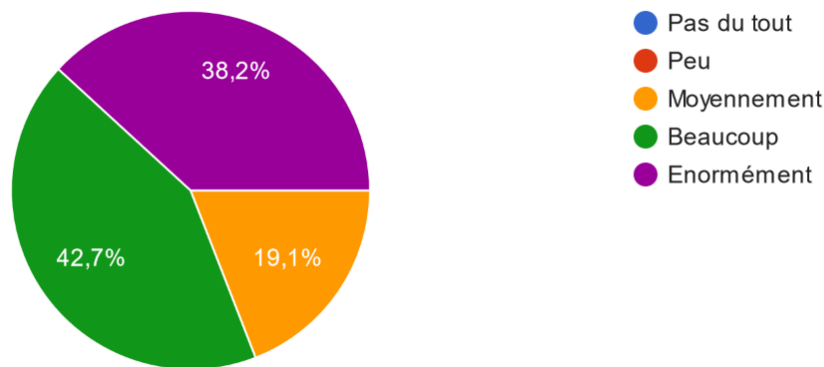


Figure 18 Diagramme circulaire illustrant si les répondants estiment que les informations scientifiques devraient être rendues plus accessibles au grand public

Ce diagramme illustre que les répondants estiment que les informations scientifiques devraient être rendues plus accessibles au grand public : « énormément » pour 42 participants, « beaucoup » pour 47 participants et « moyennement pour 21 participants. [Figure 18]

### Question ouverte facultative :

Cette question facultative a obtenu 49 réponses. Parmi les 49 personnes atteintes d'une pathologie, 20 personnes ont répondu qu'elles étaient bien informées par le praticien. Dix-sept personnes ont répondu « non », 5 personnes ont répondu « variable en fonction du praticien ». Un participant a répondu « moyennement », un participant a répondu « rarement » et 5 participants ont justifié leurs réponses :

*« Je trouve qu'il y a un manque de communication et d'information des médecins généralistes (en particulier) envers les patients. Je pense qu'il serait intéressant que les praticiens prennent quelques minutes pour expliquer aux patients leurs pathologies, les traitements et les conséquences que cela peut engendrer pour qu'il devienne acteur de sa santé. Je pense que cela améliorerait la santé des patients et améliorerait notre système de santé ».*

*« Il faut davantage être curieux de ce que l'on a pour apprendre via différents professionnels, réseaux, sources informatiques mais aussi de forum et d'échanges avec d'autres personnes atteintes de la même pathologie ».*

*« Oui mais les paroles s'envolent alors qu'un support multimédia peut être vu et revu pour être ainsi mieux compris ».*

*« Oui si on demande des détails ».*

*« Si on ne pose pas les questions (dont on ne connaît rien au sujet, donc on ne sait pas trop quoi demander), le praticien ne nous donne pas les informations de lui-même ».*

### II.3.4. Discussion

Les Français accordent une importance particulière aux informations scientifiques. Cela a été confirmé au sein de l'étude menée et présentée par Prisma media lors du festival de la communication santé- Saison 33. En effet, cette étude nous indique que 89% des Français sont intéressés par la santé et 70% déclarent que la santé est une préoccupation du quotidien.(36)

YouTube comme source principale a également été confirmée dans l'étude de Médiatrie. En effet, d'après Médiamétrie, chaque personne consacre en moyenne 2 heures et 26 minutes par jour à Internet, contre seulement 50 minutes en 2012.(71) La baisse d'audience de la télévision est particulièrement prononcée chez les jeunes depuis 20 ans. En effet, les 15-24 ans passent plus de temps sur Internet que devant la télévision, avec une préférence marquée pour YouTube, qui est devenu la chaîne de prédilection d'un grand nombre d'adolescents et de jeunes adultes. (71)

Parmi les différentes sources d'informations, YouTube (25%) et internet (19%) de manière générale sont les plus utilisées. YouTube, créé en 2005 compte 63,9 millions d'utilisateurs en France. (72) Cette plateforme de partage de vidéos joue un rôle crucial dans la communication des laboratoires avec le grand public. Elle comporte de nombreuses chaînes d'information et sont accessibles facilement et rapidement à tous. Les médias numériques ne cessent d'évoluer. Ils sont davantage utilisés par rapport aux médias audiovisuels.

La réputation du support qui diffuse l'information est le critère principal pour évaluer la fiabilité des informations scientifiques trouvées dans les médias.

Environ 17% des Français sont très intéressés par les initiatives visant à améliorer la compréhension des enjeux scientifiques et technologiques dans la société. Les principales motivations des participants sont l'intérêt personnel et la curiosité intellectuelle.

Dans cet intérêt, on peut remarquer que 15% des participants ont déjà rencontré des difficultés à comprendre ou interpréter les informations scientifiques dans les médias et 74% des répondants rencontrent parfois des difficultés à les comprendre ou les interpréter.

Environ 62% des participants préfèrent une information vulgarisée comparé à une information technique. Ce pourcentage justifie le nombre de formats qui ne cesse d'évoluer afin de rendre les avancées scientifiques accessibles à tous.

L'ensemble des Français pensent que les informations scientifiques devraient être plus accessibles au grand public (et 40% énormément). En effet, cela est justifié par le fait que les médecins n'ont pas suffisamment de temps pour expliquer les pathologies au patient. Le patient n'est donc pas suffisamment bien informé comme témoigné ci-dessous :

*« Si nous ne posons pas de questions sur un sujet que nous ignorons, le praticien ne nous fournira pas spontanément les informations. »*

*« Je trouve qu'il y a un manque de communication et d'information des médecins généralistes (en particulier) envers les patients »*

Les Français deviennent de plus en plus acteur de leur santé. Ils sont de plus en plus autonomes, comme indiqué dans l'enquête réalisée par Prisma Media, 50% des Français

pratiquent l'automédication. Cette augmentation de l'automédication souligne l'importance de la communication avec le grand public pour prévenir le mésusage des produits, mieux faire connaître les maladies et éviter tout risque pouvant nuire à la santé des personnes.

D'après le baromètre Leem-iPSOS (73), 92% des français estiment que les entreprises pharmaceutiques jouent un rôle vital pour la santé de la population française. Cependant, 60% considèrent que ces entreprises ne placent pas assez les patients au cœur de leurs priorités et 68% jugent qu'elles manquent de transparence. Le niveau de confiance dans ces industries est de 62%.

Une communication claire et éducative peut aider le public à mieux comprendre les enjeux de santé et contribuer donc à renforcer cette confiance.

Enfin, 88% des Français ont déjà pratiqué l'automédication, représentant 30% de plus qu'il y a 20 ans. Cela justifie également l'intérêt de la communication destinée au grand public.

### **II.3.5. Conclusion**

Les individus présentent un intérêt important pour les informations scientifiques mais préfèrent souvent que celles-ci soient vulgarisées pour une meilleure compréhension.

Simplifier et rendre accessibles les concepts complexes permet à un plus large public de saisir les enjeux scientifiques et d'appliquer ces connaissances de manière plus efficace dans leur vie quotidienne.

## **III. Recommandation**

---

### **III.1. Prioriser l'impact des programmes**

Afin d'évoquer les sujets pertinents au sein des conférences, standalones, symposiums, il est important d'organiser des groupes de travail avec un comité scientifique et de sonder les professionnels de santé dans le but d'améliorer la pertinence des sujets et la performance des programmes.

Il est important de recueillir le retour des participants après un événement, en calculant le NPS (Indice Net de Recommandation), le CSAT (Indicateur du Taux de Satisfaction Client) et l'impact sur la pratique notamment. Cela permet de cibler également les domaines d'amélioration.

La diversité des supports utilisés est importante pour favoriser la formation continue des médecins.

Il est nécessaire de sensibiliser les médecins à l'importance des événements MedEd afin d'assurer leur formation continue et d'actualiser leurs connaissances. Des plans de communication doivent être établis pour mettre en avant les formations accessibles aux professionnels de santé.

### **III.2. Prendre en compte les besoins et le quotidien des professionnels de santé**

Il est essentiel de planifier et d'organiser les initiatives de manière harmonieuse, en prenant en compte les spécialités et les besoins spécifiques des professionnels de santé.

En veillant à ce que les activités de formation et de communication soient pertinentes et bien synchronisées avec leurs domaines d'expertise, cela maximise leur engagement et leur efficacité.

Une telle approche permet d'optimiser les ressources disponibles et de garantir que les professionnels reçoivent une formation et des informations adaptées à leurs pratiques, tout en évitant des chevauchements inutiles et des interruptions dans leurs responsabilités quotidiennes.

Des systèmes de remplacement dans les hôpitaux peuvent être valorisés pour encourager les professionnels de santé à participer à ces événements organisés par l'industrie pharmaceutique.

### **III.3. Préserver l'indépendance**

Pour préserver l'indépendance et l'efficacité des associations de patients tout en bénéficiant du soutien de l'industrie pharmaceutique, il est essentiel de maintenir un équilibre judicieux entre les investissements de ces deux parties.

En veillant à ce que le financement et les partenariats ne biaisent pas les missions des associations, on permet à ces dernières de continuer à défendre les intérêts des patients de manière objective et autonome. Un partenariat équilibré assure que les associations peuvent exercer leur rôle de soutien et de représentation sans conflit d'intérêts, tout en tirant parti des ressources et de l'expertise offertes par l'industrie pharmaceutique pour améliorer les soins et les informations disponibles pour les patients.

### **III.4. Faciliter l'accès à l'information scientifique**

Faciliter l'accès à l'information scientifique et vulgariser cette information est crucial pour garantir que le grand public, puisse comprendre et utiliser les connaissances scientifiques de manière efficace.

La vulgarisation aide à traduire des concepts complexes en termes accessibles, ce qui permet à chacun d'acquérir une meilleure compréhension des enjeux scientifiques. En rendant ces informations plus compréhensibles, on favorise une prise de décision éclairée et on améliore la capacité des individus à gérer leur propre santé.

Cela contribue également à démystifier la science et à réduire les écarts de connaissances, ce qui est particulièrement important dans des domaines tels que la santé, où une compréhension adéquate peut influencer la qualité des soins et des traitements.

## Conclusion

---

L'industrie pharmaceutique joue un rôle crucial dans la communication des enjeux scientifiques liés aux maladies inflammatoires chroniques, en s'adressant à divers publics tels que les professionnels de santé, le grand public et les associations de patients. Pour les professionnels de santé, les événements de formation médicale, appelés Medical Education, sont essentiels.

Ces événements fournissent des informations actualisées sur les traitements et les meilleures pratiques en matière de prise en charge des maladies inflammatoires. Ils jouent un rôle important dans l'amélioration de la prise en charge en veillant à ce que les connaissances et les pratiques soient constamment à jour.

Parallèlement, la communication auprès du grand public se fait par le biais de campagnes d'information visant à sensibiliser sur les symptômes, la prévention et les traitements disponibles. Cette approche aide à réduire les stigmates associés aux maladies inflammatoires et à améliorer la compréhension générale de ces pathologies.

Les associations de patients jouent également un rôle important en collaborant avec l'industrie pharmaceutique pour diffuser des informations pertinentes et adaptées aux besoins des patients, tout en fournissant un soutien et des ressources.

En combinant ces efforts, l'industrie pharmaceutique contribue non seulement à l'éducation des professionnels et des patients, mais aussi à l'amélioration globale de la prise en charge des maladies inflammatoires chroniques.

## Références bibliographiques

---

1. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 25 sept 2024]. Démarche centrée sur le patient : information, conseil, éducation thérapeutique, suivi. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2040144/fr/demarche-centree-sur-le-patient-information-conseil-education-therapeutique-suivi](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2040144/fr/demarche-centree-sur-le-patient-information-conseil-education-therapeutique-suivi)
2. N Q. Psoriasis : traiter tôt et fort le psoriasis, un nouveau concept ? [Internet]. Réalités thérapeutiques en Dermato-Vénérologie. 2024 [cité 25 sept 2024]. Disponible sur: <https://www.realites-dermatologiques.com/2024/06/psoriasis-traiter-tot-et-fort-le-psoriasis-un-nouveau-concept/>
3. Inserm [Internet]. [cité 13 oct 2024]. Polyarthrite rhumatoïde · Inserm, La science pour la santé. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/dossier/polyarthrite-rhumatoide/>
4. 09r03\_reco\_delivrance\_information\_personne\_etat\_sante.pdf [Internet]. [cité 13 oct 2024]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-06/09r03\\_reco\\_delivrance\\_information\\_personne\\_etat\\_sante.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-06/09r03_reco_delivrance_information_personne_etat_sante.pdf)
5. Bertrand D, Bouet P. Développement professionnel continu (DPC) et émergence de la recertification en France. Évolution législative et commentaires. Bull Acad Natl Med. juin 2020;204(6):589-97.
6. Petignat PA. Les guidelines sont-ils des standards à suivre ? Rev Med Suisse. 11 nov 2009;225(41):2271-5.
7. Muriel Dalens. Cours « Medical Education ». MBA Marketing & Communication Santé - Devinci Executive Education; 2024.
8. Ratel N, Pierga E, Achour Y. Webinaire « Communication et relations publiques » en santé.
9. Campagne influenceurs schizophrénie - JANSSEN - Hill+Knowlton Strategies - agence Relations Publics [Internet]. [cité 10 juin 2024]. Disponible sur: <https://lareclame.fr/hillknowltonstrategies/realisations/lever-les-prejuges-autour-de-la-schizophrénie-2>
10. APM International [Internet]. [cité 13 oct 2024]. APM International. Disponible sur: <https://apm-international.fr/>
11. Lecimbre E, Gagnayre R, Deccache A, d'Ivernois JF. Le rôle des associations de patients dans le développement de l'éducation thérapeutique en France. Santé Publique. 2002;14(4):389-401.
12. Charoud M. L'engagement des associations de patients atteints de maladies chroniques. Du « savoir patient » aux stratégies de communication. Polit Commun. 2017;9(2):37-62.
13. L'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé [Internet]. [cité 10 juin 2024]. Disponible sur: <https://www.ars.sante.fr/france-assos-sante-representer-et-defendre-les-patients-0>
14. Définition société savante [Internet]. [cité 13 oct 2024]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/S/societe-savante>



15. Debret J. Scribbr. 2020 [cité 13 oct 2024]. Société savante : tout ce que vous devez savoir ! Disponible sur: <https://www.scribbr.fr/article-scientifique/societe-savante/>
16. les-societes-savantes-en-hepato-gastroenterologie.pdf [Internet]. [cité 10 juin 2024]. Disponible sur: <https://www.synmad.com/wp-content/uploads/2003/03/les-societes-savantes-en-hepato-gastroenterologie.pdf>
17. Présentation | La Société Française de Rhumatologie [Internet]. [cité 13 oct 2024]. Disponible sur: <https://sfr.larhumatologie.fr/presentation>
18. Société Française de Dermatologie [Internet]. [cité 12 sept 2024]. Disponible sur: <https://www.sfdermato.org/>
19. Monday, October 15, 2018. A 20 Year Retrospective: The Pharmaceutical Industry Then and Now [Internet]. [cité 13 oct 2024]. Disponible sur: <https://www.americanpharmaceuticalreview.com/Featured-Articles/354573-A-20-Year-Retrospective-The-Pharmaceutical-Industry-Then-and-Now/>
20. Le poids du Meded [Internet]. [cité 10 juin 2024]. Disponible sur: <https://www.lafnim.com/actualite/le-poids-du-meded-58.htm>
21. Inserm [Internet]. [cité 13 sept 2024]. Les essais cliniques (Recherches interventionnelles portant sur un produit de santé) · Inserm, La science pour la santé. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/nos-recherches/recherche-clinique/essais-cliniques-recherches-interventionnelles-portant-sur-produit-sante/>
22. Victoire Storksén. Cours « loi anti-cadeaux, transparence ». MBA Marketing & Communication Santé - Devinci Executive Education; 2024.
23. Formation « Les Fondamentaux du MedEd ». Janssen. 2024.
24. Cadremploi [Internet]. [cité 29 oct 2024]. Que sont les KPI? Disponible sur: <https://www.cadremploi.fr/editorial/conseils/conseils-carriere/detail/article/jose-pas-demander-mais-que-sont-les-kpi.html>
25. NPS (Net Promoter Score): Guide complet - Salesforce [Internet]. [cité 19 oct 2024]. Disponible sur: <https://www.salesforce.com/fr/learning-centre/customer-service/calculate-net-promoter-score/>
26. CSAT : définition, utilisation et calcul | Qualtrics [Internet]. [cité 19 oct 2024]. Disponible sur: <https://www.qualtrics.com/fr/gestion-de-l-experience/client/csat/>
27. 11-23 mai : Journées nationales de rhumatologie [Internet]. Salle de presse de l'Inserm. [cité 13 oct 2024]. Disponible sur: <https://presse.inserm.fr/cest-dans-lair/11-23-mai-journées-nationales-de-rhumatologie/>
28. Accueil | JFHOD [Internet]. [cité 29 oct 2024]. Disponible sur: <https://www.jfhod.com/home>
29. Les Journées Dermatologiques de Paris 2024 [Internet]. [cité 29 oct 2024]. Disponible sur: <https://www.lesjdp.fr/>
30. EULAR Congress [Internet]. [cité 29 oct 2024]. EULAR 2025 - Congress. Disponible sur: <https://congress.eular.org/>
31. Week [Internet]. [cité 29 oct 2024]. Disponible sur: <https://ueg.eu/week>

32. EADV Congress 2024 | Amsterdam 25-28 September | eadv.org [Internet]. 2023 [cité 29 oct 2024]. Disponible sur: <https://eadv.org/congress/>
33. American College of Rheumatology [Internet]. [cité 29 oct 2024]. Disponible sur: <https://rheumatology.org/>
34. Home Page - DDW [Internet]. [cité 29 oct 2024]. Disponible sur: <https://ddw.org/>
35. American Academy of Dermatology | Members [Internet]. [cité 30 oct 2024]. Disponible sur: <https://www.aad.org/members>
36. Observatoire Santé Prisma Media Solutions x CSA - 4ème édition La Santé Réenchantée - 2023.
37. La santé vue par les Français [Internet]. [cité 27 oct 2024]. Disponible sur: <https://www.leem.org/la-sante-vue-par-les-francais>
38. RTBF [Internet]. [cité 29 oct 2024]. L'impact des fake news sur l'économie mondiale estimé à 78 milliards de dollars par an. Disponible sur: <https://www.rtf.be/article/l-impact-des-fake-news-sur-l-economie-mondiale-estime-a-78-milliards-de-dollars-par-an-10396620>
39. Lutte contre les fake news dans le domaine de la santé : 44% des 15-29 ans estiment avoir déjà été victimes d'une infox [Internet]. [cité 30 oct 2024]. Disponible sur: <https://presse.ramsaygds.fr/communiqu/221537/Lutte-contre-fake-news-dans-domaine-de-sante-44-15-29-ans-estiment-avoir-deja-ete-victimes-d-inox?cm=1>
40. Quéré RL. Med it up. 2024 [cité 30 oct 2024]. L'industrie pharmaceutique appelée à la rescousse face à la désinformation des influenceurs! Disponible sur: <https://www.meditup.fr/2024/09/25/elementor-14954/>
41. PSORIASIS | Campagne 2023 #JePsoPositive - Témoignage Bénédicte [Internet]. 2023 [cité 29 oct 2024]. Disponible sur: <https://www.youtube.com/watch?v=RQrOBbTTyTE>
42. Le Mag' - Festival de la communication santé - Saison 33. 2024.
43. Novartis France [Internet]. [cité 23 oct 2024]. Un regard neuf sur les personnes souffrant de psoriasis : c'est PSossible! Disponible sur: <https://www.novartis.com/fr-fr/actualites/communiqués-de-presse/un-regard-neuf-sur-les-personnes-souffrant-de-psoriasis-cest-psossible>
44. Un regard neuf sur les personnes souffrant de psoriasis : c'est PSossible! [Internet]. [cité 28 oct 2024]. Disponible sur: <https://www.multivu.com/players/fr/8101751-novartis-personnes-psoriasis-psossible/>
45. Pfisterer F. LJ Com. [cité 28 oct 2024]. Comment parler aux jeunes du psoriasis ? « Julie a du Pso », une websérie originale qui leur parle! - LJCom. Disponible sur: <https://www.ljcom.net/cas-client/comment-parler-aux-jeunes-du-psoriasis-lucie-a-du-pso-une-webserie-originale-qui-leur-parle/>
46. Julien. Un bus d'information et de sensibilisation au CHU de Rennes pour la Journée Mondiale du Psoriasis [Internet]. Association France Psoriasis. 2019 [cité 13 oct 2024]. Disponible sur: <https://francepsoriasis.org/actualites/un-bus-d-information-et-de-sensibilisation-au-chu-de-rennes-pour-la-journee-mondiale-du-psoriasis/>
47. Journée mondiale des MICI 2024 - AFA [Internet]. [cité 28 oct 2024]. Disponible sur: <https://www.afa.asso.fr/journee-mondiale-des-mici-2024/>

48. Au Rayon Microbiote : Explorez Notre Programme | Ma Santé passe par mes Microbiotes [Internet]. [cité 5 août 2024]. Disponible sur: <https://www.masantepasseparmesmicrobiotes.fr/programme/au-rayon-microbiote>
49. Janssen France [Internet]. [cité 5 août 2024]. Le Bus MICI & Moi revient pour une 5ème édition! Disponible sur: <https://www.janssen.com/france/le-bus-mici-moi-revient-pour-une-5eme-edition>
50. lindependant.fr [Internet]. [cité 28 oct 2024]. MICI : retrouver une « vie normale ». Disponible sur: <https://www.lindependant.fr/2015/05/29/mici-retrouver-une-vie-normale,2037398.php>
51. Communiquer avec mon médecin sur ma polyarthrite rhumatoïde | AbbVie Care [Internet]. [cité 27 oct 2024]. Disponible sur: <https://www.abbviecare.fr/polyarthrite-rhumatoide/mon-quotidien/communiquer-avec-mon-medecin.html>
52. Polyarthrite Andar [Internet]. [cité 13 oct 2024]. Découvrez notre campagne de sensibilisation au diagnostic précoce! Disponible sur: [https://www.polyarthrite-andar.org/laprnousgonfle-pxl-19\\_13\\_120.html](https://www.polyarthrite-andar.org/laprnousgonfle-pxl-19_13_120.html)
53. Vaillant L. AbbVie. 2023 [cité 27 oct 2024]. Pour la Journée mondiale de la spondyloarthrite axiale, AbbVie lance la campagne de sensibilisation « SpondyParlonsDouleur ». Disponible sur: <https://presse.abbvie.fr/?p=3943>
54. Noack M, Kolopp-Sarda MN. Cytokines et inflammation : physiologie, physiopathologie et utilisation thérapeutique. Rev Francoph Lab. 1 févr 2018;2018(499):28-37.
55. France V. VIDAL Recos, synthèses des recommandations thérapeutiques [Internet]. [cité 30 oct 2024]. Disponible sur: <https://www.vidalfrance.com/solutions/vidal-recos>
56. Quelle est la fréquence de la maladie de Crohn (MICI) ? [Internet]. [cité 7 juin 2024]. Disponible sur: <https://www.afa.asso.fr/maladie-inflammatoire-chronique-de-lintestin/comprendre-la-maladie/maladie-de-crohn/frequence-maladie-crohn/>
57. Collégiale des universitaires en hépato-gastro-entérologie. 4ème édition ELSEVIER Masson. p237-243 p.
58. Madame MOREAU J. Cours Maladies auto-immunes, DFASP1, Faculté de Pharmacie de Limoges. 2021.
59. Inserm [Internet]. [cité 13 oct 2024]. Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) . Inserm, La science pour la santé. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/dossier/maladies-inflammatoires-chroniques-intestin-mici/>
60. Altwegg R, Michon AL. La dysbiose intestinale dans les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. Rev Francoph Lab. 1 déc 2020;2020(527):47-54.
61. Collégiale des universitaires en hépato-gastro-entérologie. 4ème édition ELSEVIER Masson. p244-247 p.
62. Richard N, Leboutte M, Vaillant MF, Hébuterne X, Savoye G, Marion-Letellier R. Quel est le rôle de l'alimentation dans les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin ? Nutr Clin Métabolisme. 1 sept 2023;37(3):124-9.
63. Seuve É, Eyraud A, Desmoulière A. Physiopathologie du psoriasis. Actual Pharm. 1 juin 2022;61(617):39-44.

64. Collège de Dermatologie. 8ème édition ELSEVIER Masson. 2022. p95-113 p.
65. Spondylarthrite inflammatoire [Internet]. [cité 27 oct 2024]. Disponible sur: <http://www.lecofer.org/item-cours-1-20-6.php>
66. Weeks G, George J, Maclure K, Stewart D. Non-medical prescribing versus medical prescribing for acute and chronic disease management in primary and secondary care. Cochrane Database Syst Rev. 22 nov 2016;11(11):CD011227.
67. Enquete-regards-croises.pdf [Internet]. [cité 23 oct 2024]. Disponible sur: <https://www.observatoire-crohn-rch.fr/wp-content/uploads/2024/01/Enquete-regards-croises.pdf>
68. Rambaud C. Rôle des associations de patients et usagers de la santé. Raison Présente. 2022;223-224(3-4):145-59.
69. Article 11 - LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1) - Légifrance [Internet]. [cité 30 oct 2024]. Disponible sur: [https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article\\_jo/JORFARTI000001262582](https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000001262582)
70. Catherine Cerisey et Didier Mennecier "Relations assos patients et labos... » Promotion MMCS1, mardi 3 septembre 2024.
71. louis.maurin. Assistons-nous à la fin de la télévision ? [Internet]. Centre d'observation de la société. 2023 [cité 13 oct 2024]. Disponible sur: <https://www.observationsociete.fr/modes-de-vie/loisirs-culture/duree-ecoute-television/>
72. Les chiffres YouTube à connaître en 2024 [Internet]. 2024 [cité 4 août 2024]. Disponible sur: <https://blog.hubspot.fr/marketing/chiffres-youtube>
73. 20240618\_Leem\_Barometre\_360\_Rapport complet\_Final.pdf [Internet]. [cité 4 août 2024]. Disponible sur: [https://www.leem.org/sites/default/files/2024-06/20240618\\_Leem\\_Barometre%20360\\_Rapport%20complet\\_Final.pdf](https://www.leem.org/sites/default/files/2024-06/20240618_Leem_Barometre%20360_Rapport%20complet_Final.pdf)

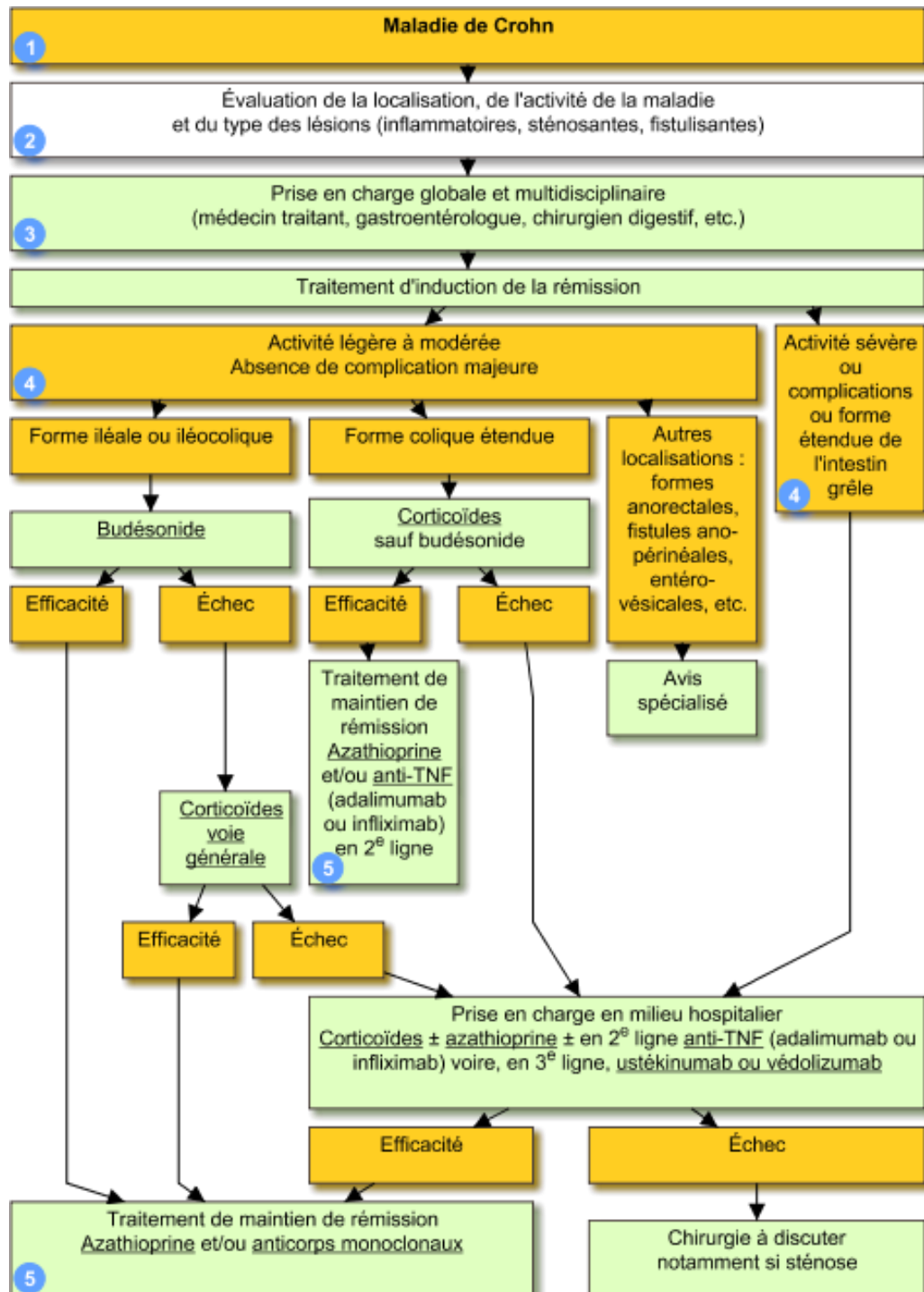
## Annexes

---

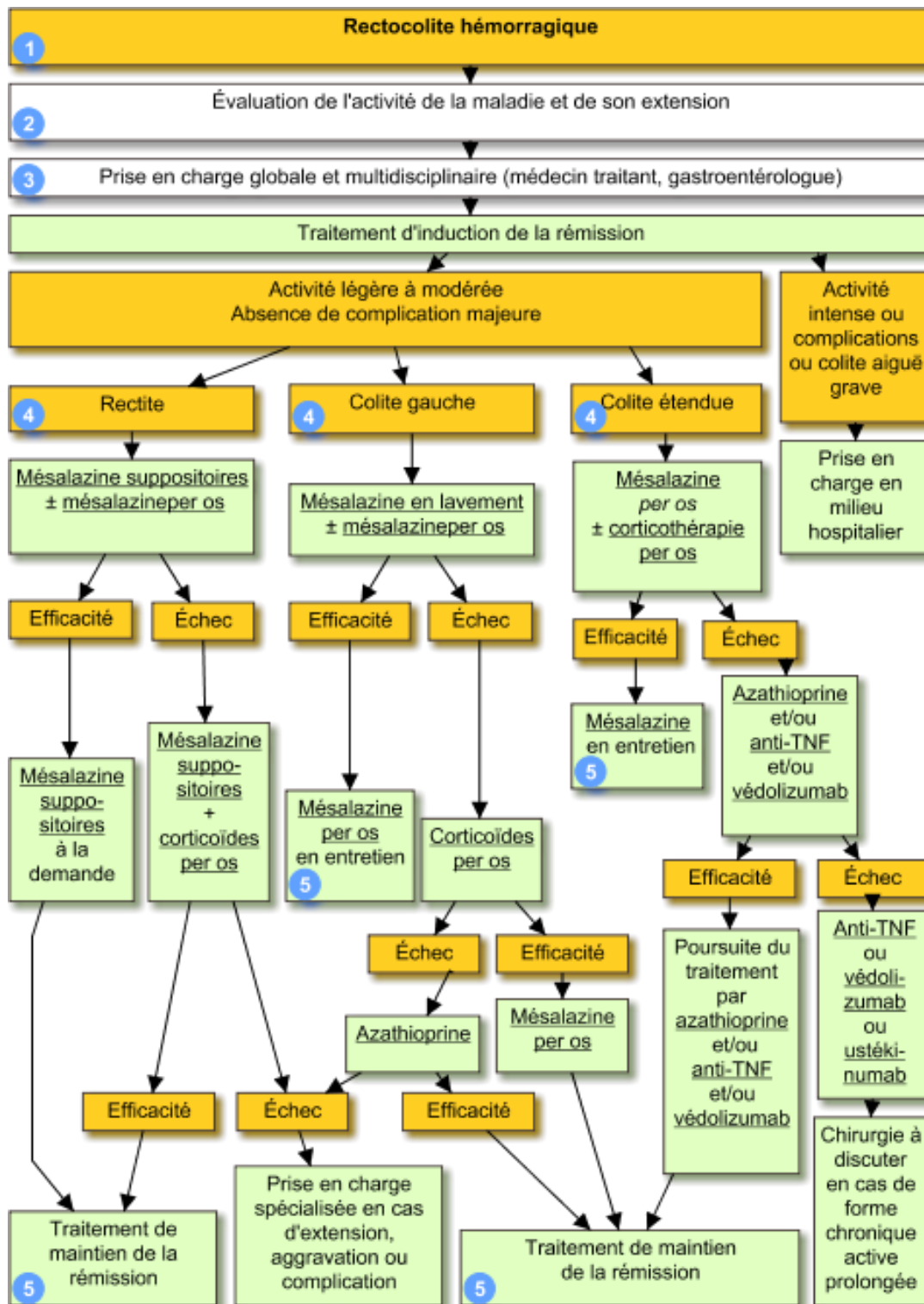
Annexe 1. Les recommandations du Vidal.....	78
Annexe 1.1. La maladie de Crohn .....	78
Annexe 1.2. La rectocolite hémorragique.....	79
Annexe 1.3. Le psoriasis .....	80
Annexe 1.4. La polyarthrite rhumatoïde .....	81
Annexe 1.5. La spondylarthrite ankylosante .....	82

## Annexe 1. Les recommandations du Vidal

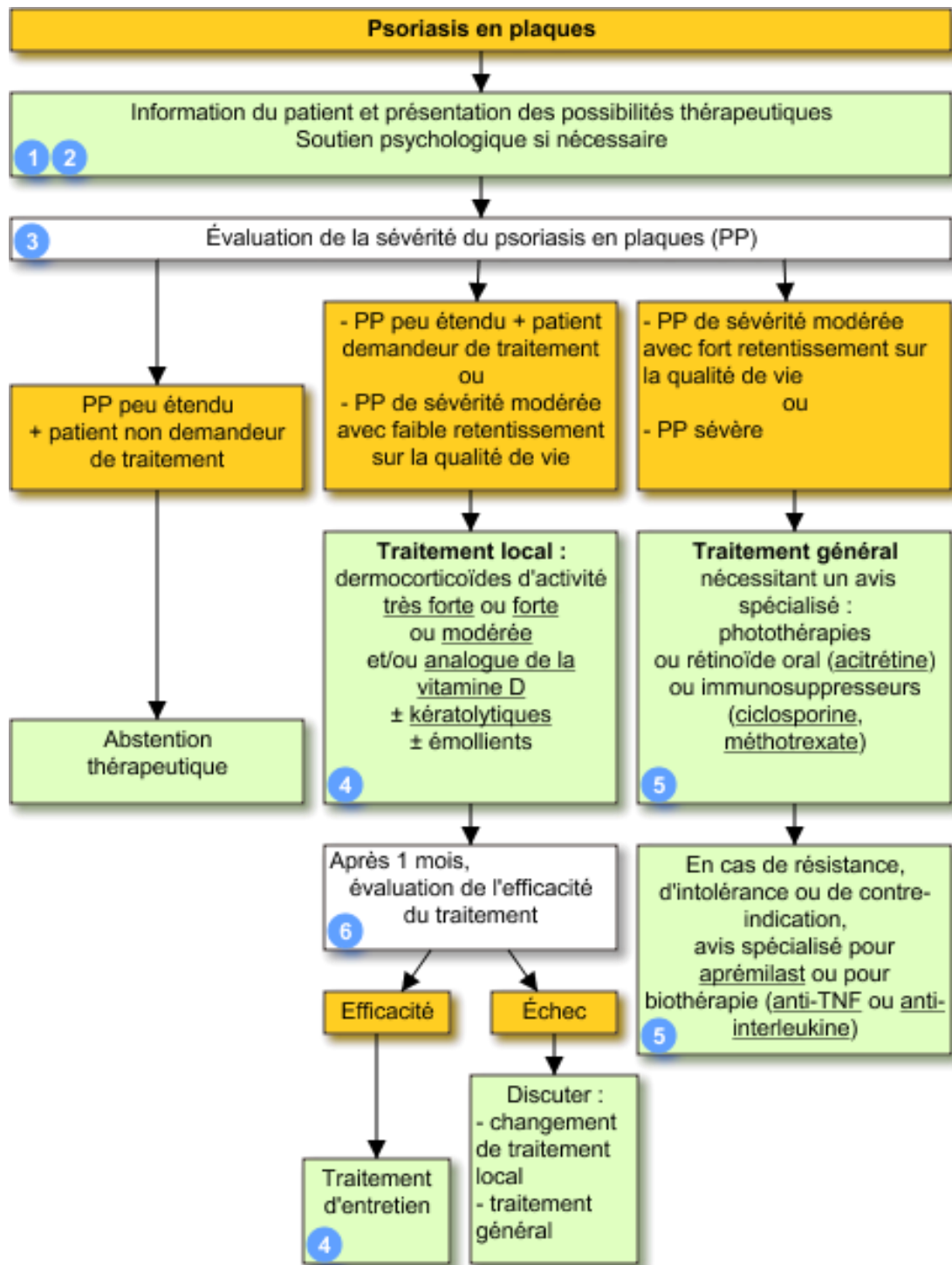
### Annexe 1.1. La maladie de Crohn



## Annexe 1.2. La rectocolite hémorragique

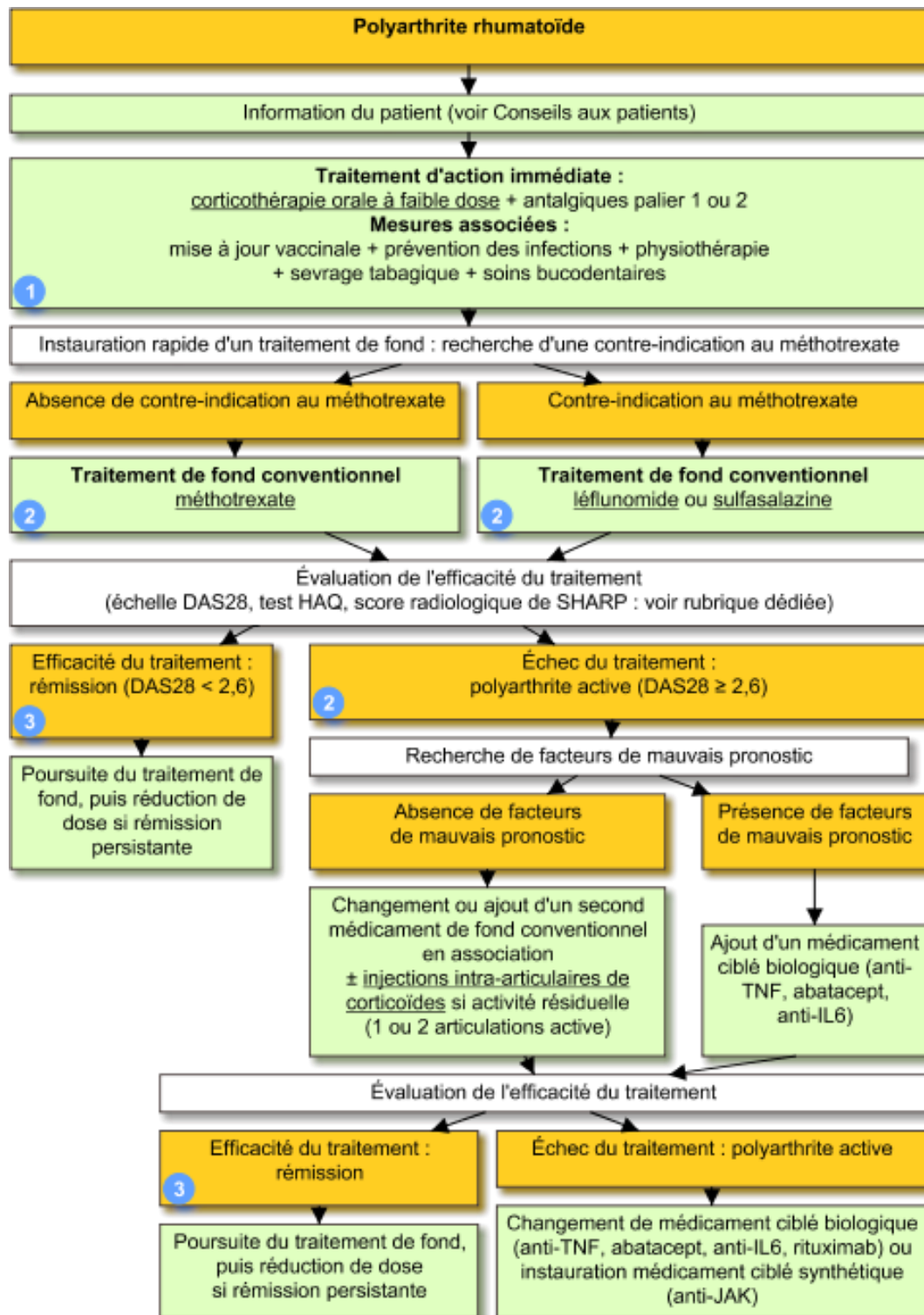


### Annexe 1.3. Le psoriasis

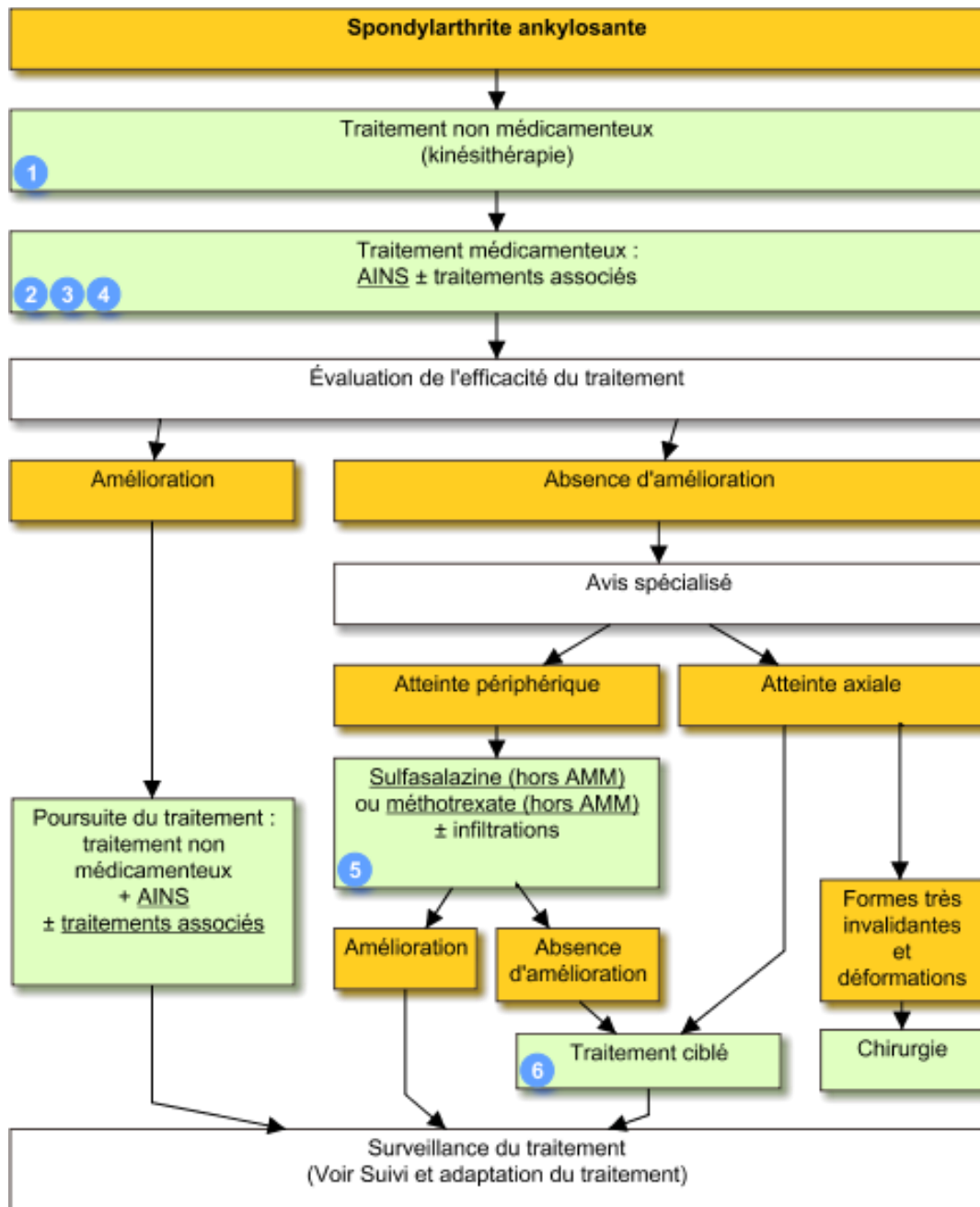




## Annexe 1.4. La polyarthrite rhumatoïde



## Annexe 1.5. La spondylarthrite ankylosante



## Serment De Galien

---

Je jure en présence de mes Maîtres de la Faculté 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, 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 les actes criminels.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères, si j'y manque.

## **Stratégie de communication de l'industrie pharmaceutique face aux enjeux scientifiques des maladies inflammatoires chroniques**

---

Les maladies inflammatoires chroniques soulèvent de nombreux enjeux. Souvent sous-diagnostiquées, sous-traitées et non curables à ce jour, le retard de mise sous traitement peut sévèrement impacter l'atteinte de la rémission et la qualité de vie des patients. De plus, l'accès à l'information médicale et aux spécialistes de ces pathologies restent limités pour bon nombre de personnes concernées.

Il devient essentiel de renforcer la communication envers et entre les patients, le grand public et les professionnels de santé. Cette thèse vise à examiner comment l'industrie pharmaceutique communique les enjeux scientifiques autour de ces pathologies et comment cette communication impacte la prise en charge. Dans un premier temps, elle explore les stratégies de communication scientifique à destination des professionnels de santé (notamment à travers le Medical Education) et les actions de sensibilisation pour le grand public. Elle aborde ensuite les partenariats entre l'industrie pharmaceutique et les associations de patients, dans le but d'améliorer la prise en charge et d'optimiser l'accès aux soins pour les patients.

---

Mots-clés : Communication scientifique, Medical Education, Immunologie, Industrie pharmaceutique, Association de patients

## **Communication Strategy of the Pharmaceutical Industry in Response to the Scientific Challenges of Chronic Inflammatory Diseases.**

---

Chronic inflammatory diseases pose several challenges. Often underdiagnosed, undertreated and currently incurable, delays in initiating treatment can severely impact patients' ability to achieve remission and their overall quality of life. Additionally, access to medical information and specialists for these diseases remains limited for many affected individuals.

It is increasingly essential to improve communication both with and among patients, the public and healthcare professionals. This thesis aims to examine how the pharmaceutical industry communicates the scientific issues surrounding these diseases and how this communication affects patient care. First, it explores scientific communication strategies targeting healthcare professionals (particularly through Medical Education) as well as public awareness campaigns. It then examines partnerships between the pharmaceutical industry and patient associations, with the goal of enhancing care and optimizing access to treatment for patients.

---

Keywords : Scientific communication, Medical Education, Immunology, Pharmaceutical industry, Patient association

