

# Participation des patients dans l'ETS

## Introduction

Les organismes d'ETS ne sont pas organisés selon une structure universelle ; de même, il n'y a pas de façon unique de impliquer les patients dans le travail d'un organisme d'ETS. La façon dont les patients sont impliqués dans un organisme d'ETS dépend du contexte politique et culturel. L'implication des patients dans l'ETS devrait être développée comme un résultat de partenariat entre l'organisme d'ETS et les représentants des patients, et elle devrait constamment évoluer en réponse à l'expérience et aux réactions.

## Implication des patients

L'ETS est utilisée pour soutenir les décisions publiques (en d'autres termes, les décisions qui affectent tous les utilisateurs *potentiels* du système de santé). Dans la plupart des juridictions de la santé à travers le monde, les ministres de la santé ne sont pas seulement responsables des patients qui nécessitent des soins immédiats, mais ils sont également responsables des contribuables qui sont la source principale de financement pour le système de soins de santé. Les décisions relatives à la santé sont l'affaire de tous : Nous sommes tous des patients ou des futurs patients.

Les approches de l'implication des patients dans l'ETS varient selon le système de soins de santé et selon le pays. Ces approches peuvent être :

- **Ascendants** – dans lesquelles l'accent est mis sur la participation directe des patients et du public
- **Descendantes** – dans lesquelles le public est simplement

représenté ou consulté.

L'implication des patients et du public dans le processus d'ETS et l'action d'équilibrer les besoins individuels à ceux de la population sont importantes. Des mesures devraient être prises afin de corriger les inégalités entre la force des voix des professionnels et les intérêts de l'industrie, et celles des citoyens et des patients.

Préconiser purement et simplement qu'une nouvelle technologie est « nécessaire » une fois évaluée ne suffit pas à influencer ou à faire pencher les décisions des décideurs publiquement responsables et les organismes d'ETS qui les soutiennent. Au contraire, une bonne façon de mettre en place la participation des patients pourrait être caractérisé comme de les **impliquer** (plutôt que de les représenter). À travers les organismes d'ETS, les patients participent à plusieurs aspects de l'ETS. L'implication active des patients et du public dans l'ETS peut inclure plusieurs combinaisons d'activités telles que<sup>1</sup> :

- Siéger en tant que membres du conseil de l'ETS, des comités et des groupes de travail
- Identifier les sujets potentiels pour l'ETS
- Identification précoce des groupes cibles potentiels pour les rapports d'ETS
- Établir des priorités parmi les sujets d'ETS
- Identifier les résultats pour que la santé et les autres répercussions (économiques, sociales, etc.) soient évaluées
- Examiner les propositions ou les soumissions faites par des organismes/ prestataires de services extérieurs pour mener l'ETS.
- Fournir l'expertise d'un comité d'évaluation
- Présenter des preuves pour les ETS
- Examiner les projets de rapports et recommandations d'ETS
- Aider à la conception et à la préparation des résumés de

- rapport d'ETS adaptés aux patients.
- Diffuser les résultats de l'ETS auprès des décideurs politiques, des groupes de patients et d'autres groupes cibles
  - Évaluation de l'utilisation des recommandations de l'ETS

(Adapté de Facey, 2010)

Comme les organisations de patients se familiarisent avec l'ETS, elles augmentent leur engagement dans les débats sur les priorités politiques et l'accès. Les associations de patients utilisent aussi maintenant les recommandations de l'ETS afin d'éclairer l'action et le lobbying pour accéder à de nouvelles thérapies ou améliorer l'utilisation des thérapies existantes.

## Autres ressources

OCDE (2005). « Technologies de la santé et prise de décision ». Paris : Organisation de coopération et de développement économiques. Extrait de, le 20 novembre 2015 : [Http://www.keepeek.com/Digital-Asset-Management/oecd/science-and-technology/health-technologies-and-decision-making\\_9789264016224-en#page1](http://www.keepeek.com/Digital-Asset-Management/oecd/science-and-technology/health-technologies-and-decision-making_9789264016224-en#page1). DOI : 10.1787/9789264016224-fr

## Références

1. Drummond M, Schwartz JS, Jönsson B. (2008). 'Key principles for the improved conduct of health technology assessments for resource allocation decisions.' *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 24(3), 244–258.
2. Facey, K., Boivin, A., Gracia, J., Hansen, H.P., et al. (2010). 'Patients' perspectives in health technology assessment: a route to robust evidence and fair deliberation.' *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 26(3), 334-40.

A2-6.02.4-v1.1