

Résultats de l'analyse des questionnaires adressés par l'Afssaps aux associations de patients

Agence française
de sécurité sanitaire
des produits de santé



Ophélie BROCA/ Isabelle VERNHES/ Anne CASTOT

**Cellule coordination des vigilances
CORGRIS**

Mise en place d'un partenariat Afssaps/associations



• Contexte

- évolution réglementaire européenne et française
- travaux du groupe de travail Agence européenne/associations de patients
- partenariats ponctuels Afssaps/Associations
- objectif prioritaire de l'Afssaps de développer une information de référence accessible

Mise en place d'un partenariat Afssaps/associations



- **Envoi d'un questionnaire en août 2004 à 62 associations**

- 12 questions ouvertes

- mieux cerner les attentes des associations notamment en terme d'information

- amorcer la réflexion

- 36 questionnaires retournés (60%)

Mise en place d'un partenariat Afssaps/associations



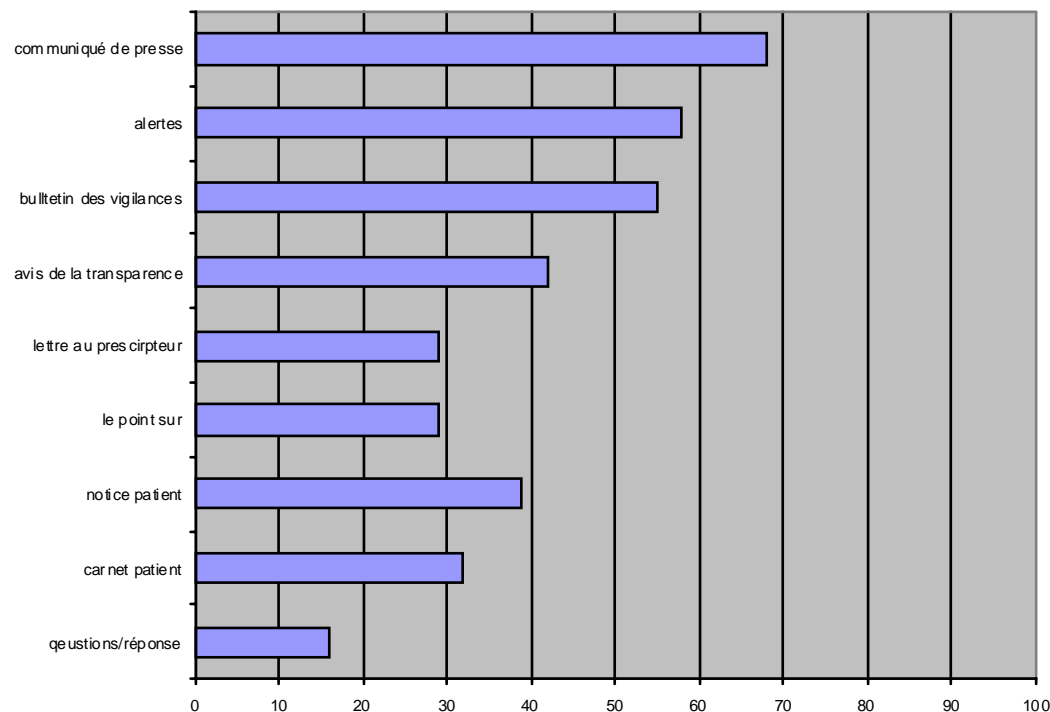
• Qui a répondu?

- 27 associations de malades (75%)
 - 6 associations de victimes de médicaments
 - 3 associations de consommateurs
- 25 associations (70%) connaissent l'Afssaps
- 8 sont en relation avec le LEEM

Mise en place d'un partenariat Afssaps/associations



- plus de 85% des associations consultent le site Internet (www.afssaps.sante.fr)
 - 23 associations (75%) relaient l'information trouvée sur le site à leurs adhérents

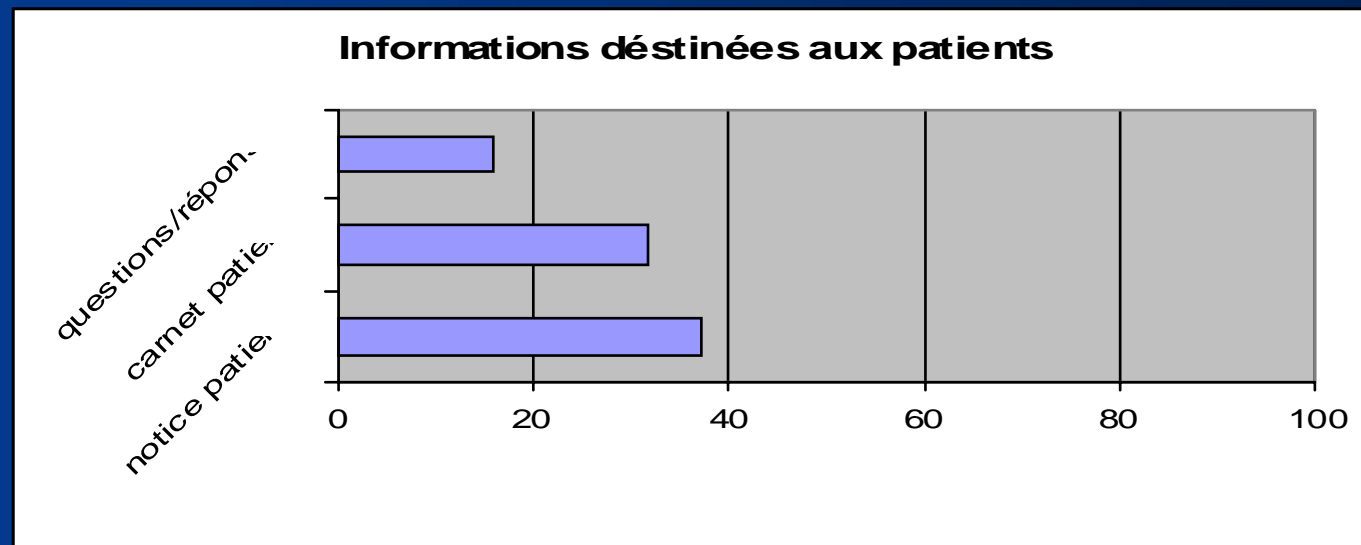


Mise en place d'un partenariat Afssaps/associations



MAIS

- les documents spécifiquement destinés aux patients sont peu consultés (28%)



→ nécessité d'améliorer la fonctionnalité du site

Mise en place d'un partenariat Afssaps/associations



- **Les centres d'intérêts /attentes en terme d'information**
 - le processus d'autorisation de mise sur le marché et les conditions de mise à disposition (AMM, ATU...)
 - les essais cliniques
 - la sécurité d'emploi (médicaments, DM, cosmétiques...)
 - les aspects juridiques

Mise en place d'un partenariat Afssaps/associations



- **Attentes des associations de patients**
 - prise en compte du "vécu" des patients (participation à l'expertise)
 - recueil des effets indésirables
 - améliorer et renforcer l'information
 - transparence
 - reconnaissance du rôle des associations
→ participation et partenariat

Mise en place d'un partenariat Afssaps/associations



- **Aujourd'hui: 1ère rencontre Afssaps/associations**
 - après la présentation des activités d'évaluation:
 - 2 exemples de collaboration:
 - TRT5
 - DES France
 - tables rondes autour des thématiques identifiées lors de l'analyse des questionnaires