



EANM PRESS RELEASE

Rôle et importance de la participation des patients et du public en médecine nucléaire

La Déclaration d'Alma-Ata de l'OMS (septembre 1978) stipule que « tout être humain a le droit et le devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et à la mise en œuvre des soins de santé qui lui sont destinés. »

(Vienne, 14 Decembre 2018) La participation des patients et du public est ainsi définie comme un principe démocratique fondamental, en vertu duquel ceux-là mêmes qu'elles affectent le plus ont leur mot à dire sur les interventions cliniques et les études expérimentales. Il s'agit d'une collaboration étroite entre professionnels de la santé, patients et public, dont le but est d'élargir les perspectives professionnelles des uns et de mieux comprendre les maladies et les besoins des autres. Il ne semble pas, toutefois, que ce principe ait trouvé sa place en médecine nucléaire.

La participation des patients et du public, à tous les niveaux de la recherche et des soins, est pourtant aussi une obligation morale dans ce domaine et il faudrait que les décisions sur la recherche et les traitements incluent ceux qu'elles affectent le plus. Parce que les patients ont une expérience directe de l'utilisation de la médecine nucléaire, ils savent mieux que quiconque ce qui fonctionne pour eux et ce qu'il faut améliorer. Ils ont par conséquent leur mot à dire dans le développement de la recherche et des soins, qu'il s'agisse des problématiques à traiter, de la conception des études, de la rédaction de publications destinées aux patients, de la communication, de l'éthique, etc. Leur participation permettra d'élever le niveau des soins, d'améliorer la qualité de vie des patients et de rendre la médecine nucléaire encore plus efficace pour eux.

Les chercheurs et le personnel au contact des patients peuvent, en étant attentifs au vécu de ceux-ci et en échangeant des informations avec eux dans un dialogue franc et transparent, orienter la recherche les soins cliniques en médecine nucléaire et en définir les priorités en intégrant leur point de vue.

À quoi pourrait ressembler la participation des patients et du public à la démarche de médecine nucléaire ? Une étude de dosimétrie de l'Institute of Cancer Research in London (Institute of Cancer Research, <https://www.icr.ac.uk/>) en donne une idée : il s'agit de mesurer les faibles doses de rayonnement dans les examens de médecine nucléaire car on ne dispose actuellement que de peu d'informations pour comprendre les effets de l'exposition des patients à ces faibles rayonnements. La problématique initiale a été débattue avec un panel de représentants des patients et du public, qui a non seulement déclaré l'étude prioritaire mais a participé à sa conception et à la demande de financement, à l'élaboration des notices d'information des patients et des formulaires de consentement et au recrutement des patients. L'un des patients membres du panel a servi de volontaire pour tester les procédures opératoires standard des divers examens SPECT et PET-scan de l'étude avant la participation des patients recrutés. Au fil de l'étude, le travail du panel a été étendu au recrutement, à la diffusion des résultats, à la collecte de données et aux réunions mensuelles du comité de pilotage, s'intégrant ainsi totalement dans celui de l'équipe de chercheurs pendant toute la durée de l'étude.

La médecine nucléaire et l'imagerie moléculaire se sont ouvertes au théranostic, un concept incluant diagnostic et thérapeutique pour parvenir à des traitements adaptés spécifiquement aux patients, avec des procédures plus simples, moins de retards dans le traitement et de meilleurs soins. Ce concept va à présent être étendu au diagnostic et au traitement précoces des maladies, ouvrant la voie à une médecine personnalisée. Le théranostic et les traitements émergents sont cependant mal connus du public. Nous ne pourrions apaiser les inquiétudes de celui-ci qu'en l'informant et en le faisant participer, au même titre que les patients, en amont de l'administration de ces traitements.

En matière d'imagerie médicale, on a constaté que les patients comprenaient mal, en particulier, les examens de médecine nucléaire. Ils étaient 22 % à connaître la définition des rayonnements ionisants (et 78 % à ne pas la connaître), 35 % à savoir que ces rayonnements sont utilisés en TDM, 30 % à dire que l'IRM entraînait une irradiation ; 41 % ont indiqué, à tort, un risque de stérilité, 21 % ont identifié, toujours à tort, le syndrome aigu d'irradiation comme un risque et 39 % ont indiqué que toutes les méthodes d'imagerie utilisent des rayonnements ionisants (et autant d'entre eux, qu'aucune méthode n'en utilise). Parmi les patients qui disaient comprendre ce que sont les rayonnements ionisants, 48 % ont tout de même répondu qu'il y avait une irradiation en IRM.

Ces réponses sont révélatrices du manque de connaissances médicales et d'information des patients et du public sur la médecine nucléaire. Elles montrent à quel point il est important

désormais d'ouvrir à ceux-ci le monde de plus en plus vaste de la recherche et de la thérapeutique en médecine nucléaire et de les faire participer aux études expérimentales et aux améliorations des traitements. C'est dans cette voie que l'Association européenne de médecine nucléaire (EANM) a la ferme volonté de s'engager.

<https://www.facebook.com/officialEANM>.

www.whatisnuclearmedicine.com

Contact presse

impressum health & science communication

Frank von Spee

Email: vonspee@impressum.de

Phone: +49 (0)40 – 31 78 64 10