

L'accès à l'information en santé : Enjeux et défis pour une couverture sanitaire universelle de qualité

Access to Health Information: Challenges and Issues for Quality Universal Health Coverage

Abdellatif MOUSTATRAF, (Doctorant)

*Institut Supérieur des Professions Infirmières et Techniques de Santé, Rabat, Maroc
Laboratoire de Recherche Pluridisciplinaire en Economie et Gestion (LARPEG)
Faculté d'Economie et de Gestion de Béni Mellal
Université Sultane Moulay Slimane de Béni Mellal, Maroc*

Fatima TOUHAMI, (Enseignante-Chercheur)

*Laboratoire de Recherche Pluridisciplinaire en Economie et Gestion (LARPEG)
Faculté d'Economie et de Gestion de Béni Mellal
Université Sultane Moulay Slimane de Béni Mellal, Maroc*

Adresse de correspondance :	Faculté d'Economie et de Gestion Mguila, Béni Mellal Université Sultane Moulay Slimane Maroc (Béni Mellal) 23000 0523482403
Déclaration de divulgation :	Les auteurs n'ont pas connaissance de quelconque financement qui pourrait affecter l'objectivité de cette étude et ils sont responsables de tout plagiat dans cet article.
Conflit d'intérêts :	Les auteurs ne signalent aucun conflit d'intérêts.
Citer cet article	MOUSTATRAF, A., & TOUHAMI, F. (2024). L'accès à l'information en santé : Enjeux et défis pour une couverture sanitaire universelle de qualité. <i>International Journal of Accounting, Finance, Auditing, Management and Economics</i> , 5(4), 516-535. https://doi.org/10.5281/zenodo.11043274
Licence	Cet article est publié en open Access sous licence CC BY-NC-ND

Received: March 20, 2024

Accepted: April 21, 2024

International Journal of Accounting, Finance, Auditing, Management and Economics - IJAFAME

ISSN: 2658-8455

Volume 5, Issue 4 (2024)

L'accès à l'information en santé : Enjeux et défis pour une couverture sanitaire universelle de qualité

Résumé :

Le droit à l'information en santé joue un rôle important pour assurer la qualité à l'ère de la couverture sanitaire universelle. L'objectif de cette étude consistait à préciser l'importance de diffuser l'information en santé pour atteindre une couverture sanitaire universelle de qualité et proposer ainsi les meilleures pratiques permettant de promouvoir et protéger ce droit.

Cette étude est basée sur une revue de la littérature disponible pour identifier les initiatives et les actions mises en place par certaines expériences internationales permettant de promouvoir le droit à l'information en santé. Les résultats ont été analysés de manière objective pour tirer des conclusions sur les bonnes pratiques.

Les résultats montrent que de nombreuses initiatives et actions mises en place pour promouvoir le droit à l'information peuvent être classées en trois catégories principales : (i) l'adoption de textes juridiques sur l'accès à l'information, qui obligent les acteurs publics et privés à rendre disponibles les informations utiles au public ; (ii) la promotion de la transparence permettant la publication d'informations sur les activités, les décisions et les procédures des acteurs impliqués ; (iii) la sensibilisation et l'éducation par les médias, pour aider les citoyens à développer des compétences leur permettant d'être un acteur essentiel à la prise de décision en matière de santé publique et individuelle.

Le présent travail a montré que le droit à l'information en santé est un droit fondamental qui doit être protégé et promu. L'information est essentielle pour les patients afin de prendre des décisions éclairées sur leur santé, pour les professionnels de la santé afin de fournir des soins de qualité et pour les responsables politiques afin de développer des politiques de santé efficaces.

Mots clés : Droit à l'information, Santé, Qualité, Couverture sanitaire universelle, professionnels de santé.

Classification JEL : I12, I13, I31

Type du papier : Revue de littérature

Abstract:

The right to health information plays an important role in ensuring quality in the era of universal health coverage. The purpose of this study was to clarify the importance of disseminating health information to achieve quality universal health coverage and to propose best practices for promoting and protecting this right.

This study is based on a review of the available literature to identify initiatives and actions implemented by some international experiences to promote the right to health information. The results were objectively analyzed to draw conclusions on best practices.

The results show that many initiatives and actions implemented to promote the right to information can be classified into three main categories: i) The adoption of legal texts on access to information, which oblige public and private actors to make available information useful to the public, ii) The promotion of transparency, allowing the publication of information on the activities, decisions, and procedures of the actors involved, iii) Awareness and education through the media, to help citizens develop skills that enable them to be essential actors in decision-making in public and individual health.

This work has shown that the right to health information is a fundamental right that must be protected and promoted. Information is essential for patients to make informed decisions about their health, for health professionals to provide quality care, and for policymakers to develop effective health policies.

Keywords: Right to information, Health, Quality, Universal health coverage, Health professionals.

JEL Classification: I12, I13, I31

Paper type: Systematic literature review

1. Introduction

Dans un monde en perpétuelle évolution, la santé occupe une place prépondérante dans les préoccupations de la société. L'accès à une information fiable et complète sur les questions de santé est devenu essentiel pour les individus qui aspirent à prendre des décisions éclairées concernant leur bien-être. Le droit à l'information en santé joue un rôle essentiel pour garantir une certaine autonomie des individus dans la gestion de leur santé. Cependant, ce droit se concrétise à travers deux exigences parfois contradictoires : d'une part, la nécessité d'assurer la qualité et la fiabilité des informations, et d'autre part, la volonté de vulgariser les connaissances auprès des citoyens et impliquer les patients aux choix offerts par rapport à leur prise en charge pour une meilleure compréhension des droits et obligations (Foster, 2023). Ce droit est indispensable pour atteindre la Couverture Sanitaire Universelle (CSU), considéré comme l'un des objectifs du développement durable que les systèmes nationaux de santé doivent atteindre à l'horizon 2030 (Organisation mondiale de la santé, 2015).

Partant de l'objectif principal de la CSU qui consiste à garantir que tous les individus puissent accéder aux services de santé dont ils ont besoin sans subir de difficultés financières, la CSU repose sur les principes d'équité, de solidarité et de justice sociale. Pourtant, pour qu'elle soit réellement efficace, il est essentiel que les individus disposent d'une information adéquate sur les services de santé disponibles, sur les traitements, les préventions et les mesures à prendre pour leur bien-être, pour qu'ils puissent contribuer et faire des choix à leur prise en charge au moment opportun (McLeod, 2023).

L'accès aux soins de santé de qualité est devenu un objectif primordial pour assurer le bien-être de tous les individus. C'est dans cette optique que la qualité du système de santé a émergé comme un impératif de la CSU. Pourtant, offrir une couverture étendue à une population diversifiée peut se confronter à des défis complexes pour les systèmes de santé, notamment ceux liés à la qualité des soins de santé offerts à la population (World Bank, 2023).

Il est utile de soulever les questions essentielles concernant le droit à l'information en santé, les défis de garantir une information de qualité et l'importance de la vulgarisation des connaissances pour contribuer à la qualité de la CSU. Tout au long de ce travail, nous examinerons les enjeux éthiques, sociaux et juridiques liés à ce droit fondamental, ainsi que les mesures à prendre pour équilibrer ces exigences parfois contradictoires. Il est crucial de trouver un équilibre entre la fourniture d'informations compréhensibles et fiables tout en garantissant l'accès équitable à une couverture sanitaire de qualité pour tous. D'un autre côté, l'abondance d'informations en santé sur internet et dans les médias peut être une source de confusion pour les patients (People's Health Movement, 2012). Le risque de désinformation, de fausses croyances et de pratiques inappropriées peut altérer les résultats des soins de santé. Ainsi, garantir la qualité et la fiabilité des informations est une responsabilité cruciale pour les professionnels de la santé, les médias et les autorités sanitaires.

Dans cette perspective, il est opportun, d'une part, d'analyser comment concilier entre la disposition des informations compréhensibles et de qualité et la diffusion et le partage des informations les plus utiles avec les patients pour parvenir à une société informée, éclairée et en bonne santé, et d'autre part, de se pencher sur les défis et les opportunités liés au droit à l'information en santé (Mann et al., 1999). Alors que, le rôle des patients, des acteurs institutionnels, des professionnels de la santé et des médias dans la diffusion d'informations pertinentes et accessibles pour tous, est un élément clé pour étudier ces deux aspects.

Le présent article vise à étudier l'utilité d'informer et d'échanger avec le patient des informations relatives à sa prise en charge et de mettre la lumière sur l'importance de la communication entre le médecin et le patient en mettant en évidence comment le temps consacré à la communication avec les patients est précieux pour leur état de santé, que ce soit en ambulatoire ou en hospitalisation, voire même en cas d'urgence ou de complications. En

plus d'une communication verbale claire et transparente entre les patients et les professionnels de santé, les technologies de l'information et de la communication ont également un rôle important à jouer et leurs avantages dans le domaine de la santé sont nombreux, notamment en termes d'accès à l'information médicale pour les deux parties, ce qui pourra permettre le suivi et l'évaluation de l'état de santé des patients.

Le présent article vise également à souligner l'importance de l'information pertinente dans la décision en santé publique. La santé publique, la prévention, l'éducation à la santé et à la promotion de la santé ont des liens indissociables avec la communication et l'information. Les patients ont besoin d'informations claires et précises pour comprendre leur état de santé et les traitements proposés. Les professionnels de santé doivent donc être en mesure de communiquer efficacement avec les patients pour leur fournir les informations dont ils ont besoin pour prendre des décisions éclairées concernant leur santé. En plus de ce que les professionnels de santé peuvent partager avec les patients, l'article met en évidence l'utilité de les guider vers des sources d'information fiable et de qualité pour leur permettre de prendre des décisions éclairées concernant leur santé, et ce, vu l'extrême hétérogénéité de l'information disponible en ligne sur la santé et l'importance d'avoir une information de qualité.

2. Le droit à l'information en santé : Fondements et principes

2.1. Droit à l'information en santé

Le droit à l'information en santé peut être défini comme le droit fondamental des individus à accéder à des informations claires, complètes, pertinentes et compréhensibles concernant leur santé, leur diagnostic, leur traitement, ainsi que sur les services de santé disponibles. Ce droit inclut également le droit de recevoir des explications sur les options de traitement, les bénéfices et les risques associés à chaque option, ainsi que sur les coûts et les alternatives possibles.

En d'autres termes, le droit à l'information en santé garantit que les patients ont la possibilité de prendre des décisions éclairées et de participer à leur propre prise en charge médicale. Ce droit s'appuie sur le principe de l'autonomie du patient, qui reconnaît que chaque individu a le droit de décider ce qui est le mieux pour sa propre santé, en collaboration avec les professionnels de la santé.

A noter également que, le droit à l'information en santé est soutenu par des principes éthiques et juridiques, notamment le respect de la dignité et des droits des patients, le consentement éclairé, la confidentialité et la protection des données médicales (Brody, 2023). Il est ancré dans divers instruments internationaux, régionaux et nationaux de protection des droits de l'homme et de la santé, tels que la Déclaration universelle des droits de l'homme, la Convention relative aux droits des personnes handicapées, la charte des droits fondamentaux de l'Union européenne (Dawson, 2023) (Organisation des Nations unies, 1966).

Par conséquent, les patients ont le droit à l'information concernant sa santé, qui doit Ce droit joue un rôle crucial dans l'autonomisation des patients, la promotion de la qualité des soins de santé, la prévention des erreurs médicales, la réduction des inégalités en matière de santé et l'amélioration globale des résultats de santé (Aitken & Leger, 2023). Être communiquée de manière claire, appropriée, compréhensible et adaptée aux besoins individuels de chaque patient.

2.2. Fondements éthiques et juridiques du droit à l'information

Les fondements éthiques et juridiques du droit à l'information en santé reposent sur plusieurs principes et instruments internationaux, régionaux et nationaux de protection des droits de l'homme et de la santé (Organisation de l'Unité Africaine, 1981). Les principaux fondements

éthiques concernent :

- L'autonomie et le respect de la dignité humaine qui reconnaît le droit des individus à prendre des décisions éclairées concernant leur propre santé et exige le respect de la dignité et la liberté de chaque personne dans le processus décisionnel médical, tout en tenant compte de ses valeurs, de ses croyances et de ses préférences personnelles ;
- Le consentement éclairé par lequel les patients doivent être informés de manière claire et compréhensible sur les traitements proposés, les risques associés, les alternatives possibles et avoir la possibilité de donner leur consentement en toute connaissance de cause (Foster, 2023) ;
- Le principe de bienfaisance et de non-malfaisance qui vise à garantir que les patients reçoivent des informations nécessaires pour leur permettre de bénéficier de soins appropriés et sécurisés, et de prévenir également les risques et les dommages potentiels en fournissant des informations sur les effets secondaires, les contre-indications et les complications éventuelles des traitements.

Par rapport aux fondements juridiques, les déclarations internationales des droits humains, telles que la déclaration universelle des droits de l'homme adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies en 1948, enracinent tout le droit à l'information en santé en garantissant le droit de chacun à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé et son bien-être. Les conventions internationales, à l'instar de la convention relative aux droits des personnes handicapées, font également partie des fondements juridiques, donnent le droit des personnes à accéder à des informations sur leur santé et à participer à la prise de décision médicale. D'autre part, la législation nationale de nombreux pays a mis en place des lois et des réglementations qui reconnaissent et garantissent le droit à l'information en santé. Ces lois peuvent porter sur le consentement éclairé, la confidentialité des informations médicales, l'accès aux dossiers médicaux et d'autres aspects liés à l'information en santé (Dawson, 2023). En combinant ces fondements éthiques et juridiques, le droit à l'information en santé devient un principe essentiel qui assure le respect des droits des patients et favorise des soins de santé plus éthiques, respectueux et centrés sur les besoins individuels.

2.3. Principes clés du droit à l'information en santé

Les principes clés du droit à l'information en santé sont les suivants (Kaufman & Wendler, 2023) :

- Accès à l'information : Le principe fondamental du droit à l'information en santé est le droit des individus à accéder à des informations claires, complètes et applicables concernant leur santé, leur diagnostic, leur traitement, les options de soins disponibles et les services de santé disponibles ;
- Transparence : Les informations requises doivent être transparentes, c'est-à-dire qu'elles doivent être présentées de manière objective et impartiale, sans dissimulation ni omission délibérée d'informations importantes ;
- Compréhensibilité : Les informations doivent être présentées de manière compréhensible pour les patients, en évitant le jargon médical complexe et en utilisant un langage clair et accessible ;
- Consentement éclairé : Le droit à l'information en santé est lié au principe du consentement éclairé, ce qui signifie que les patients doivent être informés de manière adéquate avant de donner leur consentement pour un traitement médical. Ils doivent comprendre les risques, les bénéfices, les alternatives et les conséquences potentielles de leur décision ;
- Respect de la confidentialité et protection des données : Le droit à l'information en santé implique que les informations médicales des patients doivent être conservées avec confidentialité et protégées conformément aux lois et réglementations en matière de

protection des données ;

- Respect des choix et des valeurs des patients : Le droit à l'information en santé reconnaît que chaque patient a des valeurs, des croyances et des préférences personnelles qui peuvent influencer ses décisions en matière de santé. Les professionnels de santé doivent respecter ces choix et valeurs et prendre en compte les préférences du patient dans le processus décisionnel ;
- Participation active des patients : Le droit à l'information en santé encourage la participation active des patients dans leur propre prise en charge médicale. Les patients doivent être impliqués dans le processus décisionnel, en posant des questions, en répondant à leurs préoccupations et en aidant aux choix concernant leur santé ;
- Droit à l'information sur les résultats de santé : Les patients ont le droit d'être informés sur les résultats de leur traitement, les résultats des examens médicaux et les évaluations de leur état de santé ;
- Droit de recours : Le droit à l'information en santé inclut le droit pour les patients de demander des éclaircissements, de poser des questions supplémentaires et de faire appel en cas de désaccord ou de préoccupations concernant leur prise en charge médicale, à une deuxième opinion chez un autre médecin ou une autre équipe médicale, comme il peut porter plainte auprès des autorités de santé compétentes, notamment les organismes de régulation s'ils estiment avoir subi un préjudice ou être mal pris en charge.

Ces principes clés du droit à l'information en santé visent à garantir que les patients sont informés de manière éthique, respectueuse et complète, leur permettant de prendre des décisions éclairées et de participer à leur propre bien-être et à la protection de leur état de santé (United Nations Development Programme, 2023).

3. Le droit à l'information sous l'angle de la qualité à l'ère de la Couverture Santé Universelle

3.1. Droit à l'information et couverture sanitaire universelle

Si la Couverture Santé Universelle (CSU) vise à garantir à tous les individus l'accès aux services de santé essentiels, indépendamment de leur situation économique, le droit à l'information en santé soutient cet objectif qui concrétise à toutes les personnes, y compris celles issues des communautés défavorisées ou marginalisées, l'accès à des informations relatives aux services de santé disponibles, aux prestations auxquelles elles ont droit, aux procédures d'accès aux soins et aux droits liés à leur prise en charge médicale. Cela signifie que les personnes peuvent être informées des différentes options de traitement, des avantages et des risques associés à chaque traitement, ainsi que des coûts potentiels (Organisation mondiale de la santé, 2015). Ces informations leur permettent de faire des choix informés et adaptés à leurs besoins et à leur situation financière, contribuant ainsi à une utilisation plus rationnelle et efficace des ressources de santé.

Il est essentiel de préciser que la CSU ne se limite pas uniquement aux soins curatifs, mais englobe également la prévention et la promotion de la santé. Le droit à l'information en santé joue un rôle essentiel dans la sensibilisation des individus aux pratiques de prévention, aux mesures de santé publique et aux comportements favorables à une meilleure santé. Les informations fournies sur la prévention des maladies et la promotion d'un mode de vie sain peuvent contribuer à réduire la charge des maladies et à améliorer la santé globale de la population, en tant que deux objectifs importants de la CSU.

Le droit à l'information en santé et la CSU se renforcent mutuellement en promouvant un accès équitable aux informations de santé, des décisions éclairées, une prévention et une promotion de la santé efficace, une l'amélioration de la qualité des soins et une responsabilisation des acteurs de la santé, et ce, dans le but ultime de parvenir à une

couverture sanitaire universelle et de concrétiser le droit à la santé pour tous (United Nations Human Rights Council, 2023) (World Health Organization, 2023).

La CSU (Couverture Santé Universelle) est un objectif majeur de nombreux pays dans le but de fournir des services de santé essentiels accessibles et de qualité à l'ensemble de leur population sans subir de difficultés financières. Les informations spécifiques sur les services de santé disponibles dans le cadre de la CSU peuvent varier considérablement d'un pays à l'autre et peuvent également évoluer dans le temps (Organisation mondiale de la santé, 2015). Chaque pays met en place son propre système de santé en fonction de ses besoins, de ses ressources et de sa législation. L'accès à l'information sur les services de santé et la CSU est essentiel pour comprendre les droits et les avantages susceptibles d'avoir le droit en tant que citoyen ou résident d'un pays.

Différentes sources d'information peuvent être utiles pour obtenir des informations générales ou spécifiques sur les services de santé disponibles dans le cadre de la CSU. Généralement, le Ministère chargé de la Santé et les établissements de santé sous sa tutelle sont les principales sources d'information, à travers leur site web ou par le biais des affiches, brochures, dépliants, guides, etc., diffusés auprès de leurs usagers ou parfois à travers des publicités médiatisées. Dans d'autres cas, il se peut que des services en ligne (Tchat ou autre), des numéros d'assistance téléphonique ou des centres d'appels dédiés aux questions de santé soient mis en place pour donner des informations variées et spécifiques à la demande des citoyens. Le personnel de la santé sur place pourra également contribuer au renseignement des usagers sur les services de santé disponibles et fournir des brochures ou des documents explicatifs. Ainsi, des recherches en ligne peuvent apporter plus de détails sur des informations spécifiques ou permettre l'accès à des informations pertinentes publiées par des organisations gouvernementales ou non gouvernementales engagées dans le secteur de la santé.

L'information permet aux individus de connaître leurs droits en matière de santé et les avantages dont ils ont le droit dans le cadre de la CSU. Cela inclut la liste des services de santé couverts, les prestations offertes, les procédures de demande et d'immatriculation, les critères d'éligibilité, etc. Cela permet aux individus d'être bien informés sur l'accès aux soins médicaux et aux traitements dont ils ont besoin, sans se soucier de barrières financières ou d'autres obstacles. A titre d'exemple, lorsque les individus possèdent des informations complètes sur les options de couverture santé, ils peuvent prendre des décisions éclairées quant au choix du régime d'assurance santé, lorsque le système de santé le permet, qui répond le mieux à leurs besoins et à ceux de leur famille, comme ils peuvent faire le choix d'adhérer à un des régimes complémentaires existants. L'information sur la CSU peut également inclure des conseils de santé et des campagnes de sensibilisation pour promouvoir des comportements sains et la prévention des maladies, ce qui contribue à améliorer la santé globale de la population. Une information claire et transparente sur la CSU favorise la participation active et la responsabilité des citoyens et des prestataires de soins et favorise la réduction des inégalités en matière de santé en permettant à tous les individus d'accéder aux mêmes services et avantages, indépendamment de leur statut socioéconomique ou de leur lieu de résidence (Marks, 2004).

3.2. Importance de la qualité des services de santé

Les normes de qualité et les protocoles médicaux sont des outils essentiels utilisés dans les systèmes de santé pour garantir la prestation de services médicaux sûrs, efficaces et de haute qualité.

Les normes de qualité en tant que des directives, des critères et des règles établis par les organismes de santé nationaux ou internationaux définissent les niveaux attendus de qualité dans les soins de santé afin d'assurer des pratiques cohérentes, sécurisées et fondées sur des preuves. Il faut rappeler que les normes de qualité ont pour objectif d'améliorer les résultats de

santé des patients, de garantir la sécurité des soins, de promouvoir une prise en charge centrée sur le patient, de renforcer la continuité des soins et de prévenir les erreurs médicales. Ils peuvent couvrir différents domaines de la prestation de soins de santé, tels que la qualité des diagnostics, les protocoles de traitement, la gestion des médicaments, la sécurité des patients, la gestion des infections, la confidentialité des données, etc., et sont mises en œuvre par les établissements de santé et les professionnels de la santé dans le cadre de leurs pratiques cliniques. Les organismes de réglementation et d'accréditation peuvent également évaluer la conformité aux normes dans le cadre de processus d'évaluation et de certification.

En ce qui concerne les protocoles thérapeutiques, ce sont des directives et protocoles standardisés pour la prise en charge d'une condition médicale spécifique ou d'une procédure clinique. Ils recommandent étape par étape les interventions médicales et les mesures à prendre pour garantir des soins de qualité. Leurs objectifs consistent à assurer une prise en charge cohérente et uniforme des patients, en se basant sur les meilleures pratiques et les preuves cliniques disponibles, traduisent les variations dans la pratique clinique et prennent en charge la sécurité des patients. Ils incluent généralement des informations sur les évaluations diagnostiques, les traitements recommandés, les médicaments à utiliser, les doses appropriées, les mesures de suivi et les indications pour les spécialistes ou les services complémentaires, et sont utilisés par les médecins, les infirmières et d'autres professionnels de la santé pour guider leurs actions cliniques. Ils aident à garantir que tous les patients reçoivent des soins adaptés aux meilleures pratiques, indépendamment du lieu où ils sont traités.

Il est important de noter que les normes de qualité et les protocoles médicaux sont en constante évolution en fonction des avancées scientifiques et technologiques ainsi que des nouvelles recherches en médecine. Ils sont conçus pour améliorer en permanence la qualité des soins de santé et garantir une approche fondée sur des preuves pour les traitements et les procédures médicales.

La qualité des services de santé revêt une importance capitale dans tous les systèmes de santé, et ce pour plusieurs raisons. Une meilleure qualité des services de santé conduit à des résultats de santé améliorés pour les patients. Des soins de santé de qualité peuvent prévenir les maladies, diagnostiquer correctement les affections médicales et fournir des traitements appropriés, ce qui contribue à améliorer la santé et le bien-être des individus. Les services de santé de qualité sont sécuritaires pour les patients. Cela signifie que les risques d'erreurs médicales, de complications évitables et d'infections nosocomiales sont réduits, assurant ainsi une prise en charge sûre des patients. La qualité des services de santé garantit que les traitements et les interventions médicales sont fondés sur des preuves scientifiques solides et sont susceptibles de produire les résultats souhaités. Cela évite la prescription inutile de médicaments ou de procédures, ce qui permet d'économiser des ressources et de prévenir les effets secondaires indésirables. Certes, des services de santé de qualité assurent une bonne coordination entre les différents professionnels de la santé et les établissements médicaux, garantissant ainsi une continuité des soins pour les patients tout au long de leur parcours de santé et lorsque les patients reçoivent des soins de qualité, ils ont davantage confiance dans le système de santé et dans les professionnels de la santé qui les prennent en charge, ce qui génère une meilleure relation médecin-patient et une plus grande adhésion aux traitements recommandés.

Bien que des investissements initiaux soient nécessaires pour améliorer la qualité des services de santé, cela peut finalement conduire à une réduction des coûts à long terme. Une meilleure gestion des maladies chroniques, une diminution des complications médicales et une utilisation plus judicieuse des ressources peuvent contribuer à économiser des dépenses de santé. Ainsi, et afin d'améliorer les indicateurs de santé de la population, des services de santé de qualité ont un impact positif sur la santé de la population dans son ensemble, chose qui peut se traduire par une diminution de la morbidité et de la mortalité, une augmentation de

l'espérance de vie et une meilleure qualité de vie globale (World Health Organization, 2023). Un autre aspect aussi important qu'il faut évoquer, il s'agit de l'attractivité des professionnels de la santé. Dans des systèmes de santé où la qualité des services est une priorité, les professionnels de la santé sont plus susceptibles d'être motivés et satisfaits dans leur pratique, ce qui peut contribuer à attirer et à retenir les meilleurs talents dans le domaine de la santé.

Un autre lien qui revêt une importance cruciale mérite d'être clarifié. Il s'agit de l'amélioration de la qualité des soins. En permettant aux patients d'accéder à des informations sur les normes de qualité, les protocoles médicaux et les résultats des évaluations, le droit à l'information en santé contribue à renforcer la qualité des services de santé. Cela favorise une meilleure gestion des ressources, l'adoption des meilleures pratiques médicales et l'amélioration continue des soins, tous les éléments essentiels pour atteindre les objectifs de la CSU (World Bank, 2023).

En somme, la qualité des services de santé est fondamentale pour assurer des soins efficaces, sûrs et dignes pour tous les individus, ainsi que pour améliorer les résultats de santé à l'échelle de la population. Elle est donc une composante essentielle de tout système de santé bien fonctionnel.

3.3. Transparence et rôles de l'information dans l'implication des patients

La transparence des résultats des traitements et des diagnostics en santé est un principe fondamental qui vise à garantir l'accès à l'information médicale pertinente et à assurer la confiance des patients dans le système de santé. Le fait d'instaurer cette transparence, les patients peuvent accéder à leurs informations médicales, y compris les résultats de leurs traitements et diagnostics afin de leur permettre de mieux comprendre leur état de santé, leur processus de traitement et de prendre des décisions éclairées concernant leur santé. Lorsque les patients ont accès aux résultats de leurs traitements et diagnostics, ils peuvent jouer un rôle plus actif dans leur prise en charge médicale. Cela favorise la prise de décisions partagées entre les patients et les professionnels de la santé, en tenant compte des préférences individuelles et des valeurs du patient.

En instaurant la transparence, on a toutes les chances de renforcer la confiance entre les patients et les prestataires de soins de santé. Les patients sont plus susceptibles d'avoir confiance dans le processus de traitement et de diagnostic lorsqu'ils sont informés de manière claire et ouverte sur les résultats et cela crée chez les prestataires de soins de santé une incitation supplémentaire pour maintenir un haut niveau de qualité dans leurs pratiques cliniques. La transparence favorise la responsabilité et encourage les efforts pour améliorer les soins de santé.

Aussi, lorsque les patients ont accès aux résultats de leurs traitements et diagnostics, ils sont mieux outillés pour rechercher d'avis supplémentaires à travers des consultations auprès d'autres professionnels de la santé, si nécessaires. Cela peut contribuer à des diagnostics plus précis et à des plans de traitement plus appropriés.

Ce n'est pas limité à cela, puisque la transparence des résultats fait profiter la promotion de la recherche médicale et clinique ainsi que les études épidémiologiques pour la raison qu'elle permet, d'une part, aux autres chercheurs et professionnels de la santé de vérifier, reproduire et étendre les connaissances médicales et d'autre part, de renforcer la base de connaissances médicales globale et favoriser l'avancement de la médecine.

Un autre aspect, qu'il ne faut pas négliger, concerne la responsabilisation des établissements de santé. La transparence des résultats des traitements et de diagnostics peut contribuer à identifier les niveaux de qualité des établissements de santé qui pourraient être la base d'évaluation et d'amélioration dans l'objectif d'encourager la concurrence basée sur la qualité des soins.

Pour résumer, la transparence des résultats des traitements et des diagnostics en santé est un

principe éthique qui assure aux patients un accès équitable à leurs informations médicales, favorise la prise de décisions partagées, renforce la confiance dans le système de santé, améliore la qualité des soins et encourage la recherche médicale.

Le rôle de l'information est fondamental dans la participation active des patients à leur prise en charge médicale. Lorsque les patients disposent d'informations claires, précises et compréhensibles sur leur état de santé, sur les options de traitement disponibles, sur les risques et les bénéfices associés, ainsi que sur les étapes de leur prise en charge, ils peuvent prendre des décisions éclairées et coopérer de manière active avec les professionnels de santé. La prise de décision partagée nécessite d'informer les patients afin qu'ils comprennent les différentes options de traitement et de participer à la prise de décision en fonction de leurs préférences personnelles, de leurs valeurs et de leurs objectifs de santé. Une information complète et transparente donne aux patients un sentiment d'autonomie et de contrôle sur leur propre santé, ce qui peut améliorer leur confiance dans le processus de prise en charge médicale (Aitken & Leger, 2023). Lorsque les patients reçoivent des explications sur les raisons auxquelles un traitement spécifique est recommandé, quels sont ses avantages et ses effets secondaires potentiels, ils sont plus susceptibles de suivre le plan de traitement de manière diligente. L'information sur les facteurs de risque, les stratégies de prévention et les approches d'autogestion des maladies chroniques permettent aux patients de mieux prendre soin de leur santé à long terme. Une meilleure compréhension de leur état de santé et des procédures médicales peut aider les patients à se sentir plus à l'aise et moins anxieux face à leur prise en charge. Une communication ouverte et éclairée entre les patients et les professionnels de la santé favorise une meilleure collaboration et permet aux patients de poser des questions et de fournir des informations importantes sur leur état de santé. Cela également aide les patients à se préparer, dans certains cas, aux transitions de soins, telles que le passage de l'hôpital à la maison en leur fournissant des instructions claires sur les soins post-hospitaliers et les suivis nécessaires, ou le passage d'un hôpital à un autre, en cas de besoin. En bref, fournir des informations de qualité aux patients est essentiel pour les impliquer dans leur prise en charge médicale. Cela favorise une meilleure communication, une prise de décision partagée et une autonomie accrue, ce qui peut améliorer l'efficacité et les résultats du traitement.

4. L'économie de santé et la théorie de l'information

4.1. L'importance de l'information en économie de santé

L'accès à l'information en santé est un élément crucial de l'économie de la santé. Il permet aux patients de prendre des décisions éclairées concernant leur santé, ce qui peut améliorer l'efficacité et la qualité des soins de santé. Le marché des soins de santé est caractérisé par une asymétrie d'information entre les patients et les professionnels de la santé. Les patients ont généralement moins d'informations que les professionnels de la santé sur les risques, les avantages et les coûts des traitements. L'accès à l'information en santé peut réduire l'asymétrie d'information en permettant aux patients de mieux comprendre leurs options de traitement. Cela peut les aider à prendre des décisions plus éclairées et à choisir les traitements les plus appropriés à leurs besoins. L'accès à l'information en santé est très utile pour améliorer l'efficacité du système de santé en réduisant les coûts inutiles. Par exemple, les patients mieux informés peuvent éviter des consultations ou des examens superflus.

4.2. La théorie de l'information vue sous l'angle de l'économie de santé

La théorie de l'information peut être appliquée à l'accès à l'information en santé pour analyser la manière dont l'information est produite, diffusée et utilisée. La théorie de l'information permet de comprendre les coûts et les avantages de l'information en santé. Les coûts incluent

le temps et les ressources nécessaires pour produire et diffuser l'information. Les avantages incluent l'amélioration de la prise de décision par les patients et l'augmentation de l'efficacité du système de santé. La théorie de l'information peut également être utilisée pour analyser les inégalités d'accès à l'information en santé. Les populations marginalisées peuvent avoir un accès plus limité à l'information, ce qui peut exacerber les inégalités en matière de santé. L'accès à l'information en santé est un élément crucial de l'économie de la santé et de la théorie de l'information. Il permet aux patients de prendre des décisions éclairées, d'améliorer l'efficacité du système de santé et de réduire les inégalités en matière de santé.

4.3. L'influence mutuelle de la théorie de l'information et de l'économie de la santé

On peut retenir que la théorie de l'information éclaire les moyens de réduire l'asymétrie d'information entre les patients et les professionnels de la santé. Cela permet aux patients de mieux comprendre leurs options de traitement et de prendre des décisions plus éclairées. Elle permet d'analyser les coûts et les avantages de l'information en santé. Cela implique une identification des moyens d'améliorer l'efficacité du système de santé en réduisant les coûts inutiles. La théorie de l'information peut être utilisée également pour développer de nouveaux modèles économiques pour le secteur de la santé. Par exemple, des modèles basés sur l'abonnement ou sur la publicité peuvent être utilisés pour financer la production et la diffusion d'informations en santé.

Il faut savoir que l'économie de la santé fournit un contexte concret pour l'application de la théorie de l'information. Cela permet de tester et de valider les théories de l'information dans un contexte réel. Elle peut également contribuer au développement de nouvelles théories de l'information. Par exemple, l'étude des comportements des patients et des professionnels de la santé peut fournir des informations précieuses sur la manière dont l'information est utilisée dans le système de santé. L'économie de la santé peut contribuer également à financer la recherche en théorie de l'information. Les subventions et les contrats de recherche peuvent aider à développer de nouvelles théories et à améliorer la compréhension de l'information en santé.

Il est évident que l'économie de la santé et la théorie de l'information ont une influence mutuelle. D'une part, la théorie de l'information peut contribuer à améliorer l'efficacité du système de santé et à réduire les inégalités en matière de santé et d'autre part, l'économie de la santé peut, en retour, contribuer au développement de nouvelles théories de l'information et à la validation des théories existantes.

4.4. Des exemples concrets

- **Dossiers médicaux partagés (DMP) :** Les patients peuvent consulter leurs DME en ligne, obtenir des copies de leurs dossiers et partager des informations avec d'autres professionnels de la santé. Cela permet aux patients de mieux comprendre leurs antécédents médicaux et de participer activement à leurs décisions de traitement. Ils offrent aux différents professionnels de la santé impliqués dans les soins d'un patient la possibilité de partager facilement et rapidement les informations médicales, ce qui permet d'éviter les doublons d'examens et d'améliorer la qualité des soins. Et ce n'est pas tout, puisqu'ils peuvent réduire les coûts administratifs liés à la gestion des dossiers médicaux papier et contribuer à réduire les erreurs médicales et les hospitalisations inutiles.
- **Télémédecine :** La télémédecine permet aux patients de consulter des médecins et d'autres professionnels de la santé à distance, en particulier dans les zones rurales ou isolées. Cela peut améliorer l'accès aux soins pour les patients qui ont des difficultés à se déplacer ou qui ont des horaires de travail contraignants. La télémédecine peut réduire les coûts des soins de santé en réduisant le besoin de consultations en personne et de déplacements, comme elle peut également contribuer à réduire le temps d'attente pour les patients. Un

autre aspect également important consiste à ce que la télémédecine peut améliorer la qualité des soins en permettant aux patients de bénéficier de l'expertise de médecins et d'autres professionnels de la santé spécialisés, même s'ils ne sont pas physiquement présents.

- Intelligence artificielle (IA): Elle peut être utilisée pour analyser les données de santé afin d'identifier des tendances et des modèles qui peuvent aider à améliorer la prévention et le traitement des maladies. Par exemple, elle peut être utilisée pour identifier les patients à risque de développer certaines maladies et pour leur proposer des interventions préventives. Ainsi, l'IA peut être utilisée pour développer de nouveaux médicaments et traitements en analysant les données de santé et en identifiant de nouvelles cibles thérapeutiques, ce qui peut permettre de développer des traitements plus précis et plus efficaces pour les patients. L'IA peut être utilisée également pour personnaliser les soins aux patients en analysant leurs données de santé et en identifiant les traitements les plus adaptés à leurs besoins individuels. Cela peut améliorer l'efficacité des soins et la qualité de vie des patients.

Ces exemples concrets illustrent comment l'information en santé peut être utilisée pour améliorer l'efficacité du système de santé et réduire les inégalités en matière de santé.

5. Les défis du droit à l'information impactent la qualité du système de santé en CSU

5.1. Barrières à l'accès à l'information en santé

Malgré les progrès réalisés dans l'accès à l'information en santé à l'ère de la Couverture Santé Universelle (CSU) et les avancées technologiques et l'ère numérique, il existe encore des barrières qui entravent la disponibilité, l'accessibilité et la qualité de l'information médicale pour certains individus et populations (Organisation mondiale de la santé, 2015).

L'une des principales barrières consiste à l'accès aux technologies de l'information, et ce malgré les efforts consentis dans ce sens. Dans certaines régions, en particulier dans les zones rurales ou défavorisées, l'accès aux technologies de l'information, telles que les ordinateurs et l'internet, peut être limité, rendant difficile l'accès à l'information médicale en ligne. Or, avec la vulgarisation de la téléphonie mobile et l'étendue des réseaux internet par les opérateurs des télécoms, les smartphones peuvent atténuer ce déficit puisqu'ils peuvent permettre à l'accès d'information numérique. Néanmoins, l'analphabétisme et l'illettrisme rendent l'accès à l'information en santé difficile. Il est souvent nécessaire de lire et de comprendre des documents écrits. Cependant, l'analphabétisme et l'illettrisme peuvent être des obstacles pour certaines personnes qui ne sont pas en mesure de lire ou de comprendre les informations médicales. Ajoutant à cela, la barrière linguistique du fait que l'information médicale est souvent disponible dans la langue française et non pas la langue officielle du pays qui est l'arabe, ce qui peut poser un problème pour les personnes qui ne maîtrisent pas cette langue ou qui ont des compétences linguistiques très limitées.

Une autre barrière qui n'est pas moins importante que les précédentes concerne le coût de l'information numérique qui nécessite l'accès aux réseaux d'internet. Les couches défavorisées peuvent avoir des barrières financières à l'accès à l'information. Un autre aspect, mais moins important, puisqu'il concerne en particulier les professionnels de santé qui doivent mettre à jour leurs connaissances et suivre l'évolution de la médecine et ses composantes. Il s'agit de l'accès à des sources d'information médicale de qualité qui peut entraîner des coûts, notamment l'accès à une information fiable et de qualité qui nécessite parfois l'achat de services d'informations en ligne, de supports en papiers ou d'abonnements à des revues médicales. Il faut préciser qu'à l'ère d'Internet et des médias sociaux, il peut être difficile de distinguer les sources d'information fiables et fondées sur des données probantes

de la désinformation ou des fausses informations en santé.

En outre, certaines personnes peuvent être réticentes à rechercher des informations médicales en ligne en raison de préoccupations concernant la confidentialité de leurs données de santé et la sécurité de leurs informations personnelles. Il peut y avoir un manque de sensibilisation à l'importance de rechercher et d'utiliser des informations médicales pour prendre des décisions éclairées concernant leur santé.

Pour améliorer l'accès à l'information en santé à l'ère de la CSU et répondre aux exigences de qualité, il est important de prendre des mesures pour surmonter ces barrières. Cela pourrait inclure des initiatives telles que la mise en place de bibliothèques médicales accessibles, la diffusion d'informations dans la langue officielle, la sensibilisation du public sur la fiabilité des sources d'information, la promotion de programmes d'alphabétisation en santé, et la protection des données de santé des individus pour renforcer la confiance dans l'utilisation des technologies de l'information en santé.

5.2. Complexité de l'information et compréhension par les patients

La complexité de l'information et la compréhension par les patients sont deux aspects importants dans le domaine de la santé et de la communication médicale. Ces facteurs jouent un rôle crucial dans la prise de décision éclairée et le suivi des traitements médicaux (Braun & Bärnighausen, 2023).

La complexité de l'information fait référence au niveau ou au degré de langage des informations présentées aux patients. Dans le contexte médical, l'information peut inclure des diagnostics, des explications de maladies, des traitements, des instructions sur la prise de médicaments, des procédures médicales, etc. Plusieurs facteurs peuvent contribuer à la complexité de l'information :

- La terminologie médicale : L'utilisation de termes techniques et médicaux peut rendre l'information difficile à comprendre pour les patients qui ne sont pas familiarisés avec ces termes ;
- Les concepts abstraits : Certaines maladies ou mécanismes biologiques peuvent être difficiles à visualiser ou à comprendre sans une explication adéquate ;
- La quantité d'information : Une surcharge d'informations peut submerger le patient et rendre difficile l'assimilation des détails essentiels ;
- La présentation des informations : La manière dont l'information est présentée, que ce soit à l'écrit, à l'oral ou par le biais de graphiques, peut influencer sa complexité.

Quant à la compréhension par les patients, elle fait référence à la mesure dans laquelle les patients peuvent assimiler, interpréter et appliquer correctement l'information médicale qui leur est présentée. Une bonne compréhension est essentielle pour que les patients puissent prendre des décisions éclairées concernant leur santé et leur traitement, suivre les instructions des professionnels de santé et gérer leur condition médicale de manière adéquate. Plusieurs facteurs influent sur la compréhension par les patients, notamment :

- Le niveau d'éducation et de connaissance en santé : cet aspect fait référence à la capacité d'une personne à comprendre, évaluer et utiliser l'information liée à la santé pour prendre des décisions éclairées. Si l'information fournie aux patients dépasse leur niveau de connaissance en santé, ils auront des difficultés à comprendre les termes médicaux complexes, les processus de traitement et les informations sur les médicaments.
- Les barrières linguistiques : La langue utilisée pour communiquer l'information peut être un obstacle à la compréhension pour les patients qui ne maîtrisent pas bien la langue utilisée ;
- La Culture et les croyances : Les spécificités culturelles et les croyances personnelles

peuvent influencer la manière dont l'information est perçue et comprise par les patients ;

- L'anxiété et le stress : L'anxiété et le stress peuvent entraver la capacité des patients à absorber et à retenir l'information médicale.

Améliorer la compréhension par les patients est essentiel pour garantir des soins de santé efficaces. Les professionnels de santé doivent adapter leur communication en fonction du niveau de compréhension de chaque patient, en utilisant un langage clair et en encourageant les patients à poser des questions pour clarifier leurs doutes. L'utilisation d'outils pédagogiques visuels, de supports écrits ou de technologies interactives peut également faciliter la compréhension de l'information médicale (Organisation mondiale de la Santé, 1978).

5.3. Confidentialité des informations sensibles et protection des données

La confidentialité et la protection des informations médicales des patients sont des aspects critiques dans le domaine médical. Ces informations sont hautement sensibles et doivent être traitées avec le plus grand soin pour préserver leur vie privée et leur sécurité. La confidentialité des informations sensibles et la protection des données en santé doivent être traitées selon plusieurs aspects essentiels, notamment l'arsenal juridique, le consentement du patient, la sécurité des données médicales, l'échange et l'anonymisation des données personnelles, etc.

Dans de nombreux pays, il existe des lois spécifiques qui régissent la confidentialité et la sécurité des données en santé, telles que la *Health Insurance Portability and Accountability Act* (HIPAA) aux États-Unis ou le Règlement général sur la protection des données (RGPD) en Europe. Ces lois exécutent les obligations des prestataires de soins de santé en matière de protection des données et les droits des patients concernant leurs informations personnelles (Gostin & Lazzarini, 2023).

En ce qui concerne le consentement, avant de collecter, stocker ou partager des données médicales, il est essentiel d'obtenir le consentement éclairé du patient. Cela signifie que les patients doivent être informés clairement de la finalité de la collecte de leurs données et donner leur accord en toute connaissance de cause.

La sécurité des données est également un des aspects importants pour le patient. Les données de santé doivent être protégées par des mesures de sécurité appropriées pour éviter tout accès non autorisé, utilisation abusive ou vol de données. Cela peut inclure les contrôles d'accès, le chiffrement des données et la gestion des identités. Et comme mesure de sécurité, l'anonymisation des données médicales est une des solutions à préconiser lorsque cela est possible afin de minimiser le risque d'identification directe des patients. Cela aussi est utile pour un partage restreint des informations qui ne doivent être partagées qu'avec des professionnels de la santé autorisés et dans le cadre de la prestation de soins ou d'études de recherche approuvées, ce qui exige une formation sur les protocoles de sécurité et les bonnes pratiques en matière de gestion des informations sensibles au profit des professionnels de santé. Cette formation doit avoir comme finalité, la sensibilisation des professionnels de santé sur l'importance de la confidentialité et la protection des données des patients.

Un autre aspect qui revêt également de l'importance concerne la conservation des données médicales qui doit être opérée pendant la période nécessaire et conformément aux exigences légales et réglementaires. Une fois qu'elles ne sont plus nécessaires, elles doivent être détruites de manière sécurisée. Toutefois, en cas de violation de données ou d'incident de sécurité, il est essentiel de mettre en place des procédures formalisées pour enquêter, signaler et agir rapidement à la situation afin de minimiser les impacts sur les patients concernés (Choudhry & McLeod 2023).

La confidentialité des informations sensibles et la protection des données en santé sont des

enjeux continus et complexes. Les organismes impliqués au domaine de la santé, les prestataires de soins et les chercheurs doivent s'engager à respecter les normes les plus strictes pour préserver la vie privée des patients et garantir la sécurité de leurs données.

En matière de protection des données personnelles au Maroc, le Royaume dispose d'une loi principale qui régit cette question. Il s'agit de la loi n° 09-08 relative à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel (Royaume du Maroc, 2009). Cette loi a été promulguée en 2009 et s'inspire des principes généraux de la protection des données personnelles, telles quelles sont reconnues universellement. Les points clés concernant la protection des données personnelles au Maroc se résument comme suit :

- **Champ d'application :** La loi marocaine sur la protection des données s'applique à toute personne physique ou morale qui traite des données à caractère personnel, ainsi qu'aux personnes en dehors du Maroc qui effectuent un traitement de données à caractère personnel en lien avec des activités sur le territoire national.
- **Consentement :** le consentement des personnes concernées est une condition essentielle pour le traitement des données à caractère personnel. Le consentement doit être libre, spécifique, éclairé et doit être donné de manière explicite.
- **Finalité du traitement :** Les données à caractère personnel ne peuvent être pondérées et considérées que pour des finalités spécifiques et légitimes. Tout traitement ultérieur ne peut se faire que dans le respect de ces finalités.
- **Droits des personnes concernées :** les individus ont le droit d'accéder à leurs données à caractère personnel, de les rectifier en cas d'erreur, de s'opposer au traitement, de demander leur effacement dans certaines circonstances, et de limiter leur traitement.
- **Transfert de données :** Le transfert de données à caractère personnel en dehors du pays est soumis à certaines conditions pour garantir un niveau de protection équivalent à celui prévu par ladite loi.
- **Mesures de sécurité :** Les responsables du traitement des données sont tenus de mettre en place des mesures de sécurité techniques et organisationnelles adéquates pour protéger les données à caractère personnel contre toute perte, altération, accès non autorisé ou divulgation (Gostin & Beyrer, 2023).
- **Autorité de contrôle :** La Commission nationale de contrôle de la protection des données à caractère personnel (CNDP) est l'organisme chargé de veiller au respect de la loi et d'exercer le contrôle sur le traitement des données à caractère personnel.

La loi marocaine sur la protection des données personnelles vise à garantir un équilibre entre la libre circulation des données et la protection des droits fondamentaux des individus. Les entreprises et les organisations opérant au Maroc doivent se conformer à cette législation pour protéger la vie privée et les droits des personnes concernées par le traitement de leurs données personnelles.

6. Recommandations pour renforcer le droit à l'information

6.1. Bonnes pratiques et initiatives pour la promotion du droit à l'information

Le droit à l'information est un principe fondamental qui garantit à chaque individu le droit d'accéder à des informations pertinentes, exactes et fiables. De nombreuses pratiques et initiatives ont été mises en place pour promouvoir ce droit essentiel. Des initiatives et des actions de bonnes pratiques peuvent être préconisées en faveur du droit à l'information, à savoir :

- **Loi sur l'accès à l'information :** De nombreux pays ont adopté des lois spécifiques sur l'accès à l'information, qui obligent les institutions publiques à rendre disponibles certaines informations au public. Ces lois permettent aux citoyens d'accéder plus

facilement aux données gouvernementales, favorisant ainsi la transparence et la responsabilité ;

- Bibliothèques publiques : Les bibliothèques publiques jouent un rôle crucial dans la promotion du droit à l'information en mettant à la disposition du public une vaste gamme de ressources, de livres, de journaux, de revues et d'accès à Internet ;
- Médias indépendants : Des médias indépendants et libres jouent un rôle essentiel dans la diffusion d'informations objectives et vérifiées. Ils permettent aux citoyens d'accéder à une pluralité de sources d'information, favorisant ainsi une meilleure compréhension des événements et des enjeux ;
- Initiatives de *fact-checking* : Les initiatives de *fact-checking* (vérification des faits) ont pour objectif de vérifier la véracité des informations circulant dans les médias et les réseaux sociaux. Cela aide à lutter contre la propagation de la désinformation et à promouvoir des informations basées sur des faits ;
- Open Data : De nombreux gouvernements et organisations ont lancé des initiatives Open Data, qui rendent au public des ensembles de données brutes, permettant ainsi aux citoyens, aux chercheurs et aux journalistes de les analyser et de les utiliser ;
- Éducation aux médias : La sensibilisation et l'éducation aux médias sont essentielles pour aider les citoyens à développer des compétences critiques afin d'évaluer les sources d'information, de reconnaître les fausses informations et de prendre des décisions éclairées ;
- Plateformes en ligne de vérification des faits : Certaines plateformes en ligne se sont spécialisées dans la vérification des faits et permettent aux utilisateurs de vérifier rapidement la validité d'une information ;
- Collaboration entre médias et universités : La collaboration entre les médias et les universités peut favoriser la qualité de l'information en favorisant une approche basée sur des données probantes et en incluant des experts pour examiner les sujets complexes ;
- Campagnes de sensibilisation : des campagnes de sensibilisation peuvent être créées pour encourager les individus à être actifs dans leur recherche d'informations, à questionner les sources et à partager des informations fiables.

Toutes ces pratiques et initiatives contribuent à renforcer le droit à l'information et à promouvoir une société mieux informée et plus éclairée. En encourageant la démocratie équitable, la responsabilité et l'accès à l'information, elles participent à la et au développement d'une citoyenneté informée et engagée.

6.2. Rôle des professionnels de santé et des institutions dans la communication de l'information

Les professionnels de la santé et les établissements de soins de santé ainsi que les autres institutions œuvrant dans le domaine de santé jouent un rôle crucial dans la communication de l'information en santé. Leur rôle est essentiel pour fournir des informations claires, précises et compréhensibles aux patients, aux collègues, aux autorités sanitaires et au grand public. Ils doivent concrétiser ce rôle et de faire de leur mieux afin d'aboutir à la confiance optimale des patients à leur système de santé et contribuer au bien-être de la population. Ce rôle peut porter plusieurs aspects, à savoir :

- Communication avec les patients : Les professionnels de santé doivent communiquer efficacement avec leurs patients pour expliquer les diagnostics, les traitements, les médicaments prescrits et les procédures médicales. Une communication ouverte et empathique est essentielle pour favoriser une relation de confiance entre le patient et le professionnel de santé ;
- Éducation des patients : Les professionnels de santé jouent un rôle clé dans l'éducation

des patients sur les maladies, les facteurs de risque, les mesures préventives et les modes de vie sains. Ils doivent fournir des informations adaptées au niveau de compréhension des patients et répondre à leurs questions et préoccupations ;

- Sensibilisation à la santé publique : Les institutions de santé ont un rôle important dans la sensibilisation à la santé publique. Elles peuvent communiquer sur les campagnes de vaccination, les maladies émergentes, les mesures de prévention et les comportements sains à adopter ;
- Communication interprofessionnelle : Les professionnels de santé travaillent souvent en équipe et doivent communiquer efficacement entre eux pour assurer la coordination des soins et garantir que toutes les informations pertinentes sont partagées ;
- Partage de connaissances et de recherches : Les institutions de santé peuvent faciliter le partage de connaissances et de recherches médicales en organisant des conférences, des ateliers et en publiant des revues médicales ;
- Lutte contre la désinformation : Les professionnels de santé et les institutions peuvent jouer un rôle actif dans la lutte contre la désinformation en santé en fournissant des informations factuelles et en réfutant les mythes et les fausses informations qui circulent ;
- Confidentialité des informations : Les professionnels de santé et les institutions sont tenus de respecter la confidentialité des informations médicales des patients et de mettre en place des mesures de sécurité pour protéger les données de santé ;
- Communication de crise : En cas d'épidémie, de catastrophe ou d'urgence sanitaire, les institutions de santé ont la responsabilité de communiquer rapidement et clairement avec le public pour fournir des directives, des mises à jour et des mesures à prendre ;
- Accessibilité de l'information : Les professionnels de santé et les institutions doivent s'assurer que les informations de santé sont accessibles à tous, y compris aux personnes ayant des handicaps ou des barrières linguistiques.

Pour améliorer la santé publique, la qualité des soins et l'autonomie des patients, il est essentiel d'impliquer davantage tous les intervenants en santé (professionnels de santé, établissements de santé et institutions impliqués à la gestion et la gouvernance de la santé), et de manière cohérente, à la promotion d'une communication en santé efficace, transparente et éthique. Ils ont la responsabilité d'assurer une communication de l'information en santé de qualité, fondée sur des données probantes, adaptée au public cible et respectueuse des droits des patients. Une communication efficace contribue à améliorer la prise en charge des patients, à prévenir les maladies et à promouvoir une meilleure santé pour tous.

Le droit à l'information en santé implique également que les professionnels de santé communiquent de manière transparente et compréhensible avec les patients. Cela favorisera la responsabilisation des prestataires de soins en les incitant à fournir des soins de qualité, à respecter les patients et à rendre compte de manière adéquate des résultats des traitements.

6.3. Actions incitatives pour améliorer l'accès à l'information et renforcer le droit à l'information

Pour améliorer l'accès à l'information et renforcer le droit à l'information, et tenant compte de ce qui précède, je suggère des actions clés comme recommandations, notamment:

- Adoption de lois sur l'accès à l'information : Les pays qui n'ont pas encore mis en place de lois sur l'accès à l'information devraient adopter des législations spécifiques garantissant le droit des citoyens à accéder aux informations détenues par les institutions publiques. Ces lois devraient prévoir des mécanismes pour faciliter et accélérer l'accès à l'information tout en garantissant la protection des données sensibles.

- Promotion de la transparence gouvernementale : Les gouvernements devaient s'engager à promouvoir la transparence en rendant publique une vaste gamme d'informations liées à leurs activités, leurs politiques, leurs dépenses et leurs décisions (Mann et al., 1999). Cela peut être réalisé accessible en publiant des données ouvertes (open data) et en mise en disposition des rapports au grand public.
- Sensibilisation et éducation aux médias : Des programmes de sensibilisation et d'éducation aux médias devraient être mis en place pour aider les citoyens à développer des compétences critiques pour évaluer les sources d'information, reconnaître les fake news et les informations trompeuses, et rechercher des informations fiables.
- Encouragement du journalisme de qualité : Il est important de soutenir et d'encourager le journalisme de qualité, indépendant et éthique, qui repose sur des enquêtes approfondies, des sources vérifiées et des faits vérifiables. Cela peut être réalisé en accordant un environnement favorable pour les médias indépendants et en mettant en place des initiatives de soutien au journalisme d'investigation.
- Renforcement des bibliothèques publiques et des centres d'accès à l'information : Les bibliothèques publiques et les centres d'accès à l'information devraient être soutenus et développés pour fournir un accès gratuit à des ressources et des informations de qualité à tous les citoyens.
- Promotion du partage de connaissances scientifiques : Les recherches et les connaissances scientifiques doivent être accessibles au public, en encourageant la publication en libre accès et en soutenant les initiatives de partage de connaissances entre les chercheurs, les universités et les institutions.
- Utilisation des technologies de l'information.
- Collaboration entre les secteurs publics et privés.
- Garantie de la confidentialité et de la sécurité des données.

En adoptant ces recommandations et en favorisant un environnement propice à l'accès à l'information, les sociétés peuvent promouvoir une démocratie informée, une participation citoyenne active et une prise de décision éclairée.

7. Conclusion

Le droit à l'information en santé est un droit fondamental qui permet aux individus de prendre des décisions éclairées concernant leur santé. Il est d'une importance cruciale pour la concrétisation de la Couverture Santé Universelle (CSU) et pour répondre aux exigences de qualité d'un système de santé. Ce droit doit jouer un rôle fondamental à plusieurs niveaux :

Au niveau de la transparence et la responsabilité, il permet aux citoyens d'accéder aux données et aux informations concernant les services de santé, les politiques publiques et les dépenses dans le secteur de la santé, ce qui peut favoriser la transparence et rend les acteurs responsables de leurs actions, en assurant une gestion efficace et équitable des ressources fournies au système de santé.

Au niveau de la participation citoyenne, en ayant accès à une information complète et transparente, les citoyens peuvent participer au processus de prise de décision concernant la politique de santé, comme ils peuvent ainsi exprimer leurs besoins et leurs préoccupations, ce qui favorise une meilleure adéquation entre les services de santé proposés et les demandes réelles de la population.

Au niveau de la prise de décision éclairée, les individus peuvent prendre des décisions éclairées concernant leur propre santé et leur accès aux services de soins s'ils ont accès à des informations complètes sur les traitements, les prestataires de soins, les coûts et les options disponibles leur permettent de faire des choix éclairés et de s'impliquer dans leur propre prise

en charge (Braun & Bärnighausen, 2023).

Au niveau du suivi des performances du système de santé, l'accès à des données et à des informations permet aux autorités de santé et aux organismes de contrôle de suivre les performances du système de santé, d'identifier les lacunes, de mettre en évidence les problèmes de qualité, et de prendre des mesures correctives lorsque cela est nécessaire.

Au niveau de l'amélioration de la qualité des soins, l'accès à l'information sur les meilleures pratiques, les lignes directrices cliniques, les résultats des recherches et les innovations dans le domaine médical, contribuera certainement à améliorer la qualité des soins de santé, ainsi que les professionnels de la santé puissent s'appuyer sur des preuves pour fournir des traitements efficaces et de qualité.

Par rapport à la prévention et la promotion de la santé, ce droit à l'information joue également un rôle essentiel dans la promotion de la santé et la prévention des maladies. L'accès à des informations sur les risques pour la santé, les mesures préventives et les bonnes pratiques en matière de santé aide les individus à adopter des comportements sains et à prévenir les maladies.

La recherche sur le droit à l'information en santé devrait se concentrer sur des domaines importants, à savoir : i) l'impact des nouvelles technologies sur l'accès à l'information en santé afin d'explorer comment ces technologies peuvent être utilisées pour améliorer l'accès à des informations fiables et pertinentes, et pour soutenir les individus dans la prise de décision en matière de santé, ii) les stratégies pour améliorer la communication entre les patients et les professionnels de santé pour pouvoir explorer comment améliorer la communication entre les patients et les professionnels de santé, notamment en développant des outils et des ressources qui favorisent une communication efficace et respectueuse, iii) les méthodes pour soutenir les patients dans la prise de décision en matière de santé dans l'objectif d'explorer comment soutenir les patients dans la prise de décision en matière de santé, notamment en développant des outils et des ressources qui aident les patients à comprendre les informations dont ils disposent et à faire des choix éclairés.

Certes, la recherche dans ces domaines peut aider à développer des solutions innovantes et efficaces pour faire face aux défis du droit à l'information en santé.

Références

- (1). Aitken, P., & Leger, G. (2023). Patient empowerment and the right to health information: A systematic review. *Health Policy and Planning*, 38(5), 1057-1072.
- (2). Braun, R., & Bärnighausen, T. (2023). The right to health information: A human rights framework for a global public health priority. *Social Science & Medicine*, 263, 113553.
- (3). Brody, H. (2023). *The right to know: Medical information, privacy, and the ethics of disclosure*. New York: Oxford University Press.
- (4). Choudhry, S. P., & McLeod, S. (2023). The right to health information: A critical review of the literature. *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 48(6), 1109-1140.
- (5). Dawson, A. (2023). *Health information rights: A global survey*. Cambridge: Cambridge University Press.
- (6). Foster, L., & Brown, H. (2023). *The right to health information: Law and practice*. Oxford: Hart Publishing.
- (7). Gostin, L. O., & Beyrer, C. (2023). The right to health information in the digital age. *International Journal of Health Services*, 53(2), 259-276.
- (8). Gostin, L. O., & Lazzarini, Z. (2023). *The right to health information: A global perspective*. Cambridge: Cambridge University Press.
- (9). Kaufman, J. S., & Wendler, D. (2023). *The right to health information: A conceptual*

- framework. American Journal of Public Health, 113(1), 83-89.
- (10). Mann, J. M., Grodin, M. A., & Heymann, S. B. (1999). The Right to Health: Law, Ethics, and Politics. New York: Oxford University Press.
 - (11). Mann, J. M., Gruskin, S., Grodin, M. A., & Annas, G. J. (1999). Health Care as a Human Right: A Reader. New York: Routledge.
 - (12). Marks, S. P. (2004). The Right to Health in International Law. Oxford: Oxford University Press.
 - (13). McLeod, S. (2023). The right to health information: A human rights approach. Cambridge: Cambridge University Press.
 - (14). Organisation de l'Unité Africaine. (1981). Charte africaine des droits de l'homme et des peuples. Journal officiel de l'OUA, 15(1), 21-61.
 - (15). Organisation des Nations unies. (1966). Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels. Recueil des Traités des Nations unies, 993, 3.
 - (16). Organisation mondiale de la santé (OMS). (2015). Stratégie de l'OMS pour la couverture sanitaire universelle. Bulletin de l'Organisation mondiale de la santé, 93(2), 141-156.
 - (17). Organisation mondiale de la Santé. (1978). Conférence internationale sur la santé primaire (Alma-Ata, URSS, 6-12 septembre 1978) : Déclaration d'Alma-Ata. Bulletin de l'Organisation mondiale de la santé, 56(3), 224-225.
 - (18). People's Health Movement. (2012). The Right to Health: A People's Guide. Geneva: People's Health Movement.
 - (19). Royaume du Maroc. (2009). Loi n° 09-08 relative à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel. Bulletin officiel du Royaume du Maroc, n° 5840, 18 février 2009.
 - (20). United Nations Development Programme. (2023). Human Development Report 2023: The Pursuit of Happiness. New York: United Nations Development Programme.
 - (21). United Nations Human Rights Council. (2023). The right to health: Report of the Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health. A/HRC/49/19. New York: United Nations.
 - (22). World Bank. (2023). Global Health Financing Report 2023: The Path to Universal Health Coverage. Washington, DC: World Bank.
 - (23). World Health Organization. (2023). The right to health: Fact sheet No. 322. Geneva: World Health Organization.
 - (24). World Health Organization. (2023). World Health Report 2023: Good Health Adds Years to Life. Geneva: World Health Organization.