

Les réseaux sociaux apportent des contributions significatives

Recherche médicale et échanges d'expériences par les patients eux-mêmes



Jean Martin

«Les malades prennent le pouvoir» titre un article du dernier «Reflex», magazine de l'EPFL [1] qui traite de l'utilisation par eux de réseaux sociaux pour échanger expériences, questions et soucis. Il apparaît que ces efforts permettent de rassembler d'utiles données pour la meilleure connaissance des pathologies comme des thérapeutiques.

Sur ces sites web (patientslikeme.com; curetogether.com; carenity.com – ce dernier est français, lancé en 2011; eurordis.org pour les maladies rares), les internautes sont encouragés à partager des informations sur leurs affections, à rencontrer virtuellement des «patients comme eux», à mieux comprendre leur dossier médical, à prendre connaissance de «nos recherches». On y trouve des témoignages: «*it seriously changed my life*», «*I thought I was the only one with these symptoms*», «*you have made me feel empowered*», «*it is a couple of minutes of free therapy for me each day*». Le point majeur, c'est qu'on y partage le vécu des personnes, y compris sur un mode très pratique, du genre «cette astuce m'a aidé à surmonter mon handicap».

La participation active des malades est un développement marqué depuis un demi-siècle. Etudiant la santé publique aux Etats-Unis en 1970, j'avais découvert le mouvement des femmes qui s'indignaient (indignation déjà...) de ce que les gynécologues ne les informaient pas adéquatement et n'avaient pas avec elles un partenariat thérapeutique. Elles le manifestaient dans «*Our bodies, ourselves*», le *Boston Women's Health Book* devenu un bestseller traduit dans de nombreux pays. Plus tard, j'ai eu la bonne fortune de voir l'OMS publier un article intitulé «Le patient actif» [2]. Il s'agissait essentiellement alors de promouvoir un dialogue entre soigné et soignant, basé sur une information complète donnée spontanément par le médecin, ainsi que de stimuler un rôle préventif du patient. La survenue du sida a vu un engagement majeur des PWA (*persons living with AIDS*); leur collaboration, en un temps où la médecine était désarmée, a été très fructueuse. Les Ligues qui se consacrent à des pathologies particulières (cancer, maladies pulmonaires ou neurologiques, rhumatisme, etc.), qui d'abord vivaient sous l'égide de médecins spécialisés du domaine, voient de plus en plus souvent les malades et/ou leurs proches en prendre la direction; y compris des associations comme les parents d'enfants cancéreux ou concernés par la maladie mentale.

Parallèlement se sont développées des démarches de self-help, d'aide mutuelle où, pour aller

mieux, les patients tirent profit des compétences qu'ils ont acquises. C'est dans la foulée que des réseaux sociaux se sont créés, entraînant des évolutions rapides (donneront-elles lieu à révolutions?). «La force de cette idée est de refocaliser la médecine sur les malades et d'aborder [d'une autre manière] la question cruciale de l'efficacité d'un traitement» [1]. Il convient de se souvenir que *evidence-based medicine* se fonde sur des essais randomisés avec des échantillons standardisés, ce qui fait que de nombreux malades se trouvent exclus des études cliniques. Un traitement efficace dans des conditions standards ne l'est pas forcément pour Monsieur X ou Madame Y, qui peuvent par contre faire valoir leurs situations et vécus spécifiques par l'intermédiaire de ces sites web. Au 15 décembre 2011, environ 125 000 patients avaient transmis des informations anonymes les concernant à patientslikeme.com.

Il s'agit de promouvoir une «*patient-based medicine/research*», une nouvelle façon d'imaginer les essais cliniques en mobilisant un grand nombre de malades, selon Celia Boyer, directrice de *Health On the Net* – c'est utile notamment pour analyser des données subjectives mais importantes néanmoins. La revue «*Nature Biotechnology*» a publié en avril 2011 un article soumis par *PatientsLikeMe* [3]. Des pharmas comme Novartis et Sanofi-Aventis achètent à ces initiatives des séries de données.

L'expérience des patients est aussi en évidence dans plusieurs méthodes complémentaires [4], où on n'est pas parvenu jusqu'ici à obtenir des preuves scientifiques mais où ce que vivent les patients doit à l'évidence être pris en compte. J'ai toujours trouvé légère la façon dont certains refusent de croire ce que disent des personnes affirmant avoir été aidées par ces méthodes alors que, quand elles parlent de leurs résultats en affaires ou ailleurs, on les croit sans autre ... En fait, il ne s'agit pas d'opposer ces deux champs de recherche et d'échanges. Le match entre la médecine enseignée à l'Académie et les soins médicaux prodigués quotidiennement est anachronique. La réalité n'est jamais simple, elle doit être approchée de plusieurs points de vue. S'agissant des réseaux sociaux, ils ont des côtés discutables, y compris quant au respect de la sphère privée, mais leur influence s'étend chaque jour plus, on ne saurait refuser d'en tenir compte. Tout en évitant les dérives, il convient d'optimiser leurs rôles utiles.

Jean Martin, membre de la rédaction
et de la Commission nationale d'éthique

- 1 Saraga D. Les malades prennent le pouvoir. *Reflex*. EPFL Lausanne; 2011(16):13.
- 2 Martin J. The active patient, a necessary development – Le patient actif, un développement nécessaire. *WHO Chronicle/Chronique OMS*. 1978;32:51–7.
- 3 Wicks P et al. Accelerated clinical discovery using self-reported patient data collected online and a patient-matching algorithm. *Nature Biotechnology* 2011;29(5):411–4.
- 4 Graz B. Médecines complémentaires à l'Université: aussi pour le développement personnel des étudiants ... et des professeurs. *Bull Méd Suisses*. 2011;92(21):817–9.

jean.martin[at]saez.ch