

# « L'actient », le patient, acteur de sa santé

---

Michaël CHEKROUN

Carecity, 1er réseau social pour les patients et leurs proches

Je suis le fondateur de *Carecity*, une communauté de patients en ligne qui s'adresse aux patients chroniques et leurs proches.

Un phénomène nouveau émerge depuis une dizaine d'années environ : la mise en relation de patients et de proches de malades au sein de communautés en ligne.

Cela a débuté en Amérique du Nord. Voici quelques chiffres qui concernent la France. 83 % des Français ont accès à Internet. Sept Français sur dix, plus de 45 millions d'individus, ont, un jour ou l'autre, recherché une information de santé sur le *web*, selon une étude commandée par le Conseil national de l'ordre des médecins. Internet est devenu la deuxième source d'information des Français, certes après le médecin, mais devant le pharmacien et les autres professionnels de santé, devant les magazines, des sources que l'on qualifiera de plus traditionnelles.

Cette connexion à Internet, cette recherche continue d'informations en ligne, a fait émerger un patient plus informé, plus connecté. La première chose qu'un patient fait en sortant de sa consultation médicale, c'est d'aller vérifier si ce que lui a raconté son médecin est conforme à ce qu'il peut trouver sur le web. Est-ce que sa prescription correspond à ce qu'il va pouvoir lire sur des supports *on line*, avec les dérives que cela peut supposer ? La question n'est pas de savoir si c'est bien ou mal, c'est un fait. Il faut que nous l'intégrions tous dans nos pratiques, dans nos réflexions. Nous devons voir comment l'émergence d'un patient informé, qui veut collaborer, échanger, dialoguer avec son médecin, comment cette rencontre d'un savoir scientifique et d'un savoir profane peut bien fonctionner ?

Ce besoin d'échanger avec d'autres patients, lorsque l'on est concerné par une maladie chronique, est finalement assez humain, naturel. Le diagnostic d'une sclérose en plaques, d'un cancer du sein ou d'un diabète est un événement qui va changer sa vie pour toujours. Cet événement va probablement nécessiter la prise d'un traitement à vie, et pour le patient il est légitime de se poser des questions et de chercher de l'information auprès d'autres personnes confrontées aux mêmes problématiques.

Depuis quelques années, on voit émerger aux Etats-Unis, comme c'est souvent le cas, des précurseurs. Je vais vous donner quelques exemples.

*Patients like me*, créé en 2004 par deux frères, deux chercheurs du MIT à Boston, qui ont recherché de l'information parce que l'on venait de diagnostiquer chez leur autre frère une maladie de Charcot. Ils se sont lancés dans une course contre la montre pour trouver des témoignages, des informations à travers tous les États-Unis et se sont rendu compte qu'il n'y avait pas, ou peu, d'informations utiles et qu'il n'existait pas de réseaux sociaux, de « Facebook pour les patients » où trouver des témoignages de patients utiles. Ils ont donc eu l'idée de créer ce site, et aujourd'hui *Patients Like Me*, c'est 300 000 utilisateurs actifs.

Ce modèle a été vite suivi, copié par d'autres acteurs. Par exemple, Inspire, toujours dans le nord-est des États-Unis. Inspire, c'est un site *web* qui a collaboré avec des dizaines d'associations de patients de *patient advocacy groups* aux États-Unis. Aujourd'hui c'est 500 000 utilisateurs.

*Cure Together* est une communauté de patients dont le centre d'intérêt est davantage orienté vers le traitement. Les patients vont pouvoir inscrire sur des échelles d'évaluation de traitement un avis sur leur propre perception de l'efficacité, de la praticité et de l'impact de ce traitement sur leur qualité de vie.

Les patients s'inscrivent gratuitement et anonymement. On ne renseigne pas son prénom, son nom, son adresse postale. On choisit un pseudonyme et on échange avec les autres membres inscrits dans la communauté sous couvert de son pseudo.

Pourquoi, me direz-vous, s'inscrit-on sur une communauté de patients en ligne ? Je vois au moins quatre raisons.

La première raison, c'est pour pouvoir parler de sa maladie avec d'autres personnes qui ont la même maladie. On va parler de ses symptômes, de ses traitements, de sa relation avec les médecins. On va dire comment on a vécu l'annonce du diagnostic, l'initiation du traitement ; lorsqu'il y a une injection, comment cela se passe, à qui faut-il s'adresser. La consultation médicale dure douze minutes en moyenne et les consultations sont parfois espacées de six mois selon les pathologies et les pays. Donc que se passe-t-il entre deux consultations ? C'est une information complémentaire que l'on va venir chercher auprès d'autres patients. Evidemment, on va parler de ses médicaments, de l'efficacité, telle qu'on la perçoit, des effets indésirables. Les questions pourront être : « Comment toi, à l'autre bout du pays, qui prends le même traitement que moi, vis-tu avec ce traitement ? », « As-tu les mêmes rougeurs, les mêmes nausées, les mêmes céphalées que moi, ou pas ? » On va parler de facilité de prise, de suivi, on va vraiment être dans une logique collaborative et d'entraide de patient à patient.

Un autre sujet de discussion concerne la qualité de vie des patients et de leurs proches. On est un malade, certes, mais on a une vie à côté de sa maladie, heureusement. Et cette qualité de vie est fortement impactée par la pathologie, par la prise d'un traitement qui nécessite parfois une hospitalisation. On va mesurer l'impact de sa maladie. On va essayer surtout de trouver comment mieux vivre avec, comment mieux « gérer » sa maladie. Ce sont des témoignages qui vont permettre de trouver des conseils très pratiques, très pragmatiques, auprès d'autres malades, mais aussi auprès des aidants. Le rôle des familles, des conjoints, des parents, des enfants est à ce titre tout à fait indispensable.

Evidemment, le développement de ces modèles, émanant d'entreprises privées, comme c'est le cas chez *Carenity*, repose sur un modèle économique. Ce sont des sites gratuits pour les utilisateurs. Aujourd'hui, le modèle économique retenu par les principaux acteurs est la réalisation d'études de marché et d'enquêtes auprès des patients inscrits sur le site, pour les industriels de la santé. Il s'agit de générer des données patients en condition de vie réelle, en complément des données produites par les instituts d'études et les instituts de recherche via les prescripteurs, ou les pharmaciens.

Comment fonctionne ce cercle que l'on qualifiera de vertueux ?

Un patient a des questions sur sa maladie. Premier réflexe : il va sur Google, il pose une question : quels sont les symptômes de la sclérose en plaques ? Comment mieux vivre avec une insuffisance cardiaque ? Il va tomber sur des blogs, des forums, des sites d'associations de patients et, de plus en plus, sur des communautés de patients en ligne. Il va faire le choix de s'inscrire sur une communauté pour entrer en relation avec des personnes concernées par les mêmes pathologies que lui.

Il y a deux usages principaux dans ces communautés : un partage d'expérience au travers de groupes de discussions. Souvent, on a repris, à notre compte, des fonctionnalités démocratisées par *Facebook*, *LinkedIn* ou autres *Twitter*, et on va donc pouvoir en tant que patient, proche de patient, créer son groupe d'amis, ses cercles pour pouvoir échanger en fonction de ses centres d'intérêt. On échange dans des groupes de discussions modérés par des animateurs et on va pouvoir également suivre l'évolution de sa santé. Chaque membre va renseigner des indicateurs de qualité de vie et des indicateurs « médicaux », par exemple, renseigner sa glycémie, sa TA, son taux de cholestérol, lorsque l'on est diabétique. L'utilisateur peut également donner son avis sur ses traitements médicamenteux, en donnant une note sur 10 sur l'efficacité perçue, la tolérance perçue, la praticité (le mode d'administration est-il facile ou non ?), l'impact du traitement sur la qualité de vie et son niveau d'observance.

Ces informations agrégées et analysées par des data scientists font l'objet de la production d'études, souvent en collaboration avec des professionnels de santé, des comités d'experts, comme c'est le cas dans mon entreprise, où l'on va valider la représentativité scientifique et statistique de la cohorte pour pouvoir proposer aux industriels, à la recherche, aux universitaires, des données en condition de vie réelle fiables et robustes.

Tout cela se fait dans la plus grande transparence vis-à-vis des internautes qui s'inscrivent sur le site et sont informés, aux différentes étapes de leur inscription, que leurs données

anonymes et agrégées feront l'objet d'analyses. Chez *Carenty* les résultats des études auxquelles les patients participent sont partagés avec les répondants et sont fournies aux industriels, aux acteurs de santé, pour, *in fine*, proposer aux malades une meilleure offre de soins et de services. C'est pour cela que l'on parle de cercle vertueux.

On voit vraiment émerger avec les réseaux sociaux et les nouvelles technologies un nouveau modèle collaboratif où chaque partie prenante a son mot à dire : les patients, bien entendu, les associations de patients qui participent à ce type de communauté, les professionnels de santé, les autorités de santé et les industriels qui rejoignent ces nouveaux modèles.