

# Les Ateliers de Giens

*Rencontres Nationales  
de Pharmacologie et de Recherche Clinique  
pour l'Innovation Thérapeutique et l'Évaluation des Technologies de Santé*



*Sujet d'actualité 32<sup>ème</sup> édition des Ateliers de Giens :*

**TR 6 : Intérêt et limites des communautés virtuelles de patients pour la recherche sur les produits de santé**

**MODERATEUR « ACADEMIQUE » :** Marie Lang

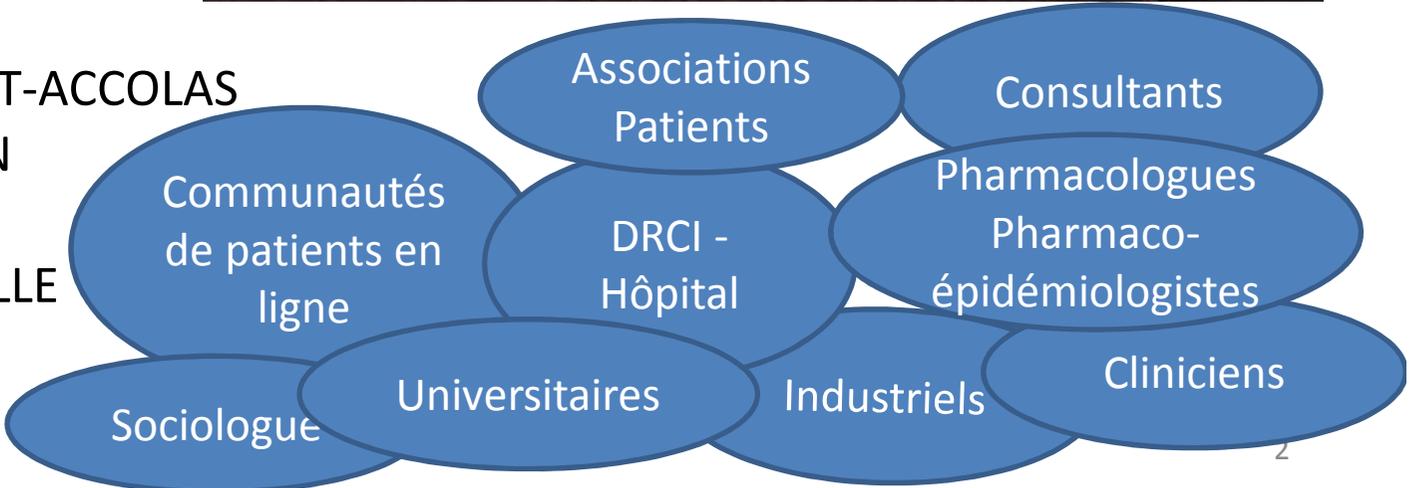
**MODERATEUR « INDUSTRIEL » :** Elena Perrin

**COORDINATEUR :** Sophie Ravoire



## 18 Participants à la Table-Ronde n°6

Michael	CHEKROUN
Thierry	ESCUDIER
Philippe	MAUGENDRE
Mathieu	MOLIMARD
François	MONTASTRUC
Elena	PERRIN
Sophie	RAVOIRE
Lionel	REICHARDT
Frantz	THIESSARD
Marie	LANG
Pascal	BILBAULT
Caroline	GUILLOT
Laure	GUEROULT-ACCOLAS
Muriel	MALBEZIN
Antoine	AUDRY
Lauren	DEMERVILLE
Evelyne	PIERRON
Joelle	MICALLEF

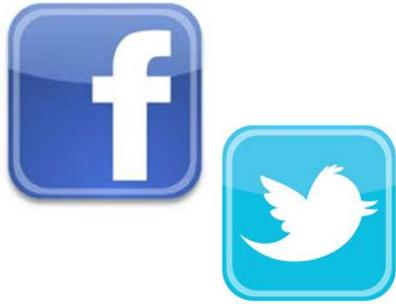




# Quelques chiffres

- Data déluge : **90%** des données de l'humanité ont été générées dans les 2 dernières années (*source IBM*)
- **86 %** des français souhaiteraient, en cas de maladie, échanger avec des patients ayant la même maladie (*Baromètre ViaVoice Curie 2015*)
- **26%** des internautes ont lu des expériences de santé et des témoignages (*source : Health Online 2013*)

Données patient  
Moins structurées



Plateformes  
Associations  
Patients  
Et  
Communautés de  
Patients en ligne

Données patient  
Plus structurées

## DEMARCHE ACTIVE INDIVIDUELLE des patients et de leurs proches



N= 2000



TREATO  
The voice of the patient





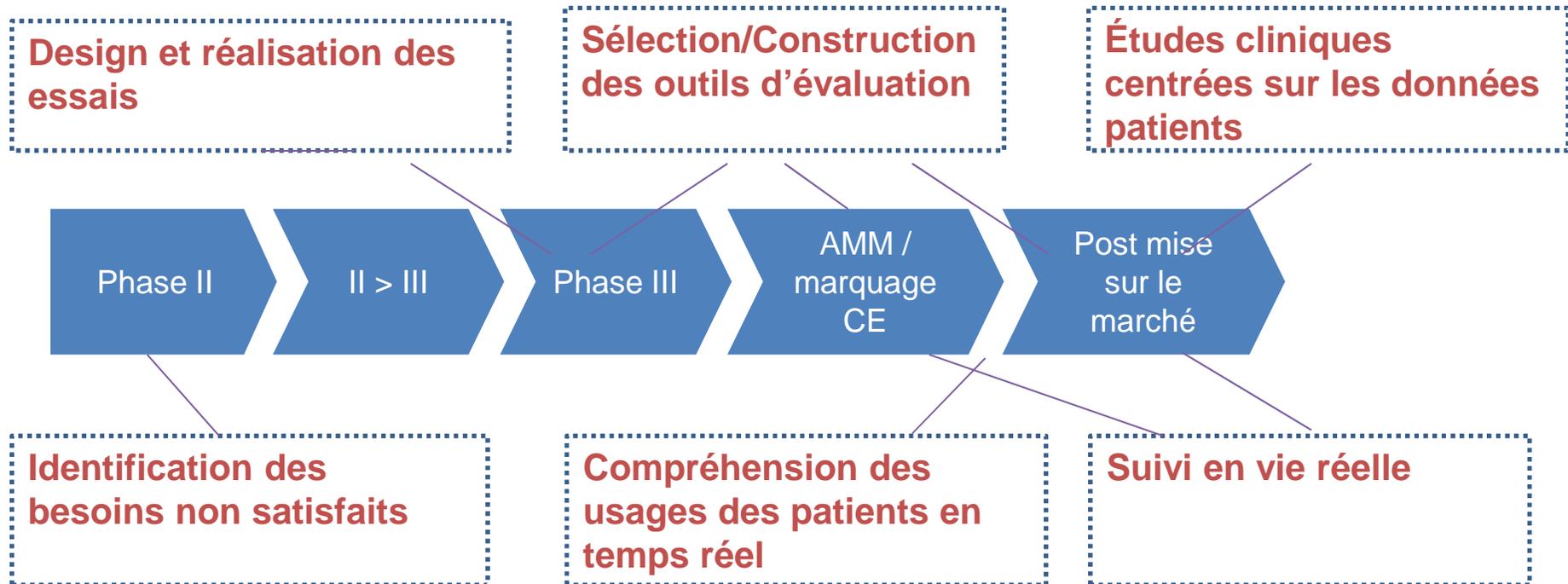
## Traitement : Méthodes de recueil et codification des données

### Exemple du projet Plateforme Drugs-Safe

- Accès et récupération des données (aspects techniques et légaux)
- Reconstruction des blocs d'informations et des fils de discussion (information déstructurée)
- Analyse morphosyntaxique, lexicale et sémantique
- Constitution thesaurus patient relié à une terminologie de référence



# Activités de recherche possibles





## Recherche Clinique

- Exploration des besoins non couverts et des attentes des patients
- Conception des protocoles et les outils d'évaluation associés à la recherche
- Conforter les protocoles et les endpoints en relation avec la problématique patient (patient centricity)
- Amélioration et aide à la faisabilité /aide au recrutement
- Choix du territoire pour la conduite de l'essai

## Etudes en conditions réelles

- Amélioration de la compréhension du parcours patient, des motifs de switches
- Analyse du ressenti du patient sur sa maladie
- Données épidémiologiques
- Evaluation des bénéfices des approches thérapeutiques
- Patients Reported Outcomes* / Qualité de vie ( y compris en prospective)
- Observance et compliance

Possibilité de créer une communauté en ligne spécifique pour l'étude



# Patients sur Internet : source de données

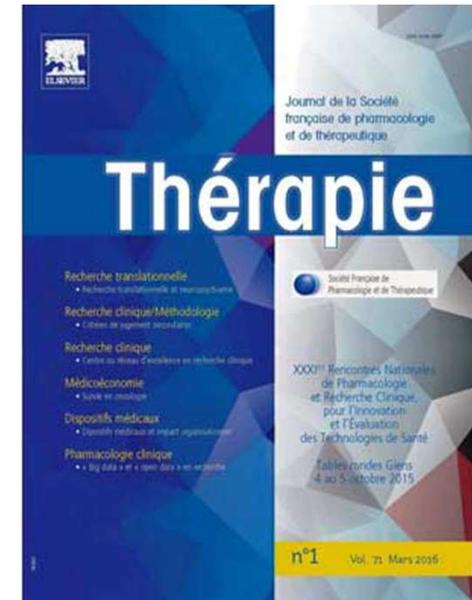
- *i*-Pharmacovigilance et *i*-Addictovigilance
  - ❖ Génération et confirmation de signal
  - ❖ Caractérisation des patients et des évènements
  - ❖ Caractérisation des effets recherchés en addictovigilance
  - ❖ Caractérisation des modalités usages en addictovigilance
  - ❖ Partage expérience patient de gestion des évènements indésirables

# Cyberpharmacovigilance : les réseaux sociaux sont-ils utiles en pharmacovigilance ?

Haleh Bagheri\*, Isabelle Lacroix,  
Emmanuelle Guitton, Christine Damase-Michel,  
Jean-Louis Montastruc

## 3 exemples

- d'analyser la perception du risque des patients avant et après le retrait du benfluorex (Médiator®), puis après sa médiatisation ;
- de comparer les EIM notifiés par les patients et collectés sur les forums et ceux des professionnels de santé enregistrés dans la base française de pharmacovigilance ;
- d'analyser le type d'informations retrouvées sur internet dans le domaine de médicament et grossesse.



Therapie. 2016  
;71:235-9.



## Patients sur Internet : source de données de pharmacologie sociale

- Analyse qualitative du discours des patients
  - Vécu
  - Comportement d'usage
  - Bien être
  - Mode de vie

Ex : The subjective experience of taking antipsychotic medication: a content analysis of Internet data

*J. Moncrieff, D. Cohen, J.P. Mason Acta Psychiatr Scand, 120 (2009), pp. 102–111*

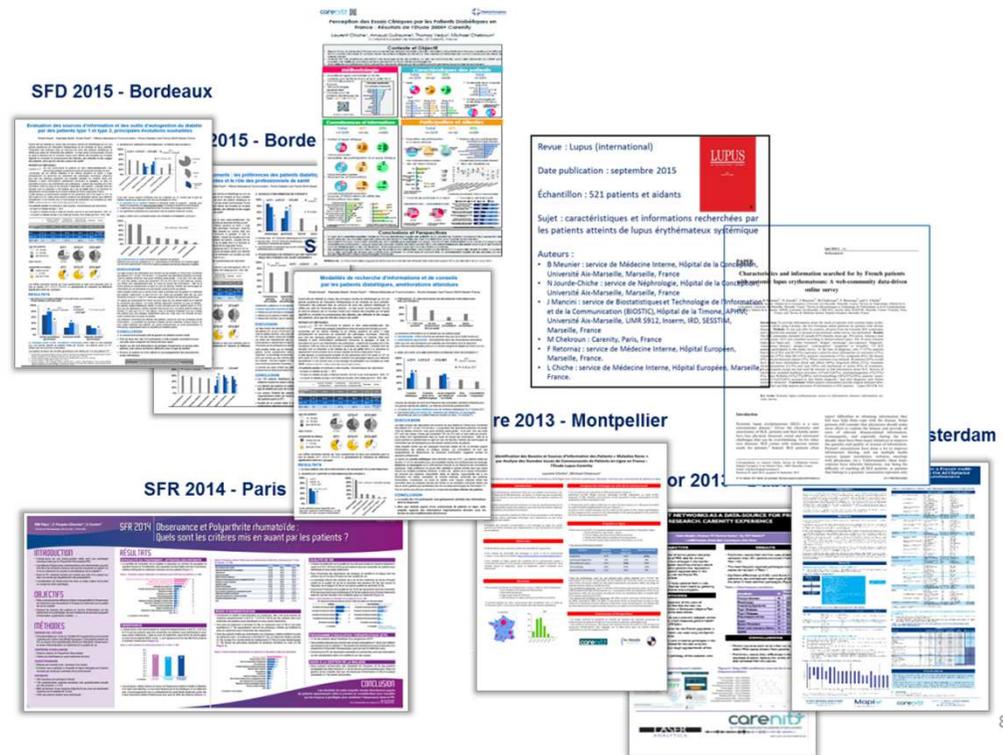


# Publications

PatientsLikeMe :  
80 Publications



Sans compter toutes  
les autres !





# Intérêts des communautés et réseaux en ligne de patients

- Approche patients (comportements, verbatim, représentation, proximité, usages, éléments sur le vécu et le bien-être des patients...)
- Reflet des préoccupations réelles des patients
- Spontanéité / sincérité d'expression
- Taille de la population et volume de données (450 000 PLM, 3,4Mds posts dans Treato)
- Information et implication des patients (dans le cas des communautés)
- Rapidité de l'obtention de l'information
- Accès à une population ciblée (pathologies) ex : PRO, PRI...
- Accès aux patients qui ne sont pas dans les canaux de recherche et de soins
- Accessibilité pour les patients (H24, 7/7)
- Requêtage flexible et itération (méthodologique)
- Suivi longitudinal (chainage)
- Complémentarité avec les données existantes
- Représentativité (géographique, sociodémographique)
- Champ couvert : pathologie, perception du traitement, vécu, qualité de vie...
- Mobilisation des patients, acteurs de recherche



# Limites des communautés et réseaux en ligne de patients

- Données déclaratives : ***on the Internet, nobody knows you are a dog*** (the New Yorker 93)
- Données non validées médicalement: événements indésirables vs effets indésirables
- Difficulté d'interprétation et classification des verbatim, Langue
- Forum : parasitage des autres sujets de discussion
- Représentativité : appétence réseaux sociaux, catégorisation
- Hétérogénéité de la structuration des supports liée aux objectifs différents
- Hétérogénéité des approches méthodologiques
- Influence de l'environnement médias et biais de notoriété (amplification d'un signal),
- Faible visibilité des communautés et réseaux par les chercheurs
  
- Accessibilité des données et propriété des données
- Contraintes réglementaires et éthiques / déontologiques
- Reconnaissance et recevabilité des données par les autorités



# Recommandations (1/2)

## d'ordre méthodologique

- Lister et décrire les ressources disponibles
- Référencer les cohortes issues des communautés et réseaux en ligne dans le *Portail Epidémiologie France*
- Création de glossaires / lexiques en « langage patient » et alignement vers une terminologie de référence
- Élaborer les bonnes pratiques de recueil et des méthodes d'analyses des données issues des communautés et réseaux de patients en ligne (approches quantitatives et qualitatives)



# Recommandations (2/2)

## d'ordre réglementaire, éthique, déontologique

- Créer les conditions de réalisation de ces études dans les communautés par les CPP (comités d'éthique)
- Adapter la réglementation de la notification spontanée des évènements indésirables via les réseaux sociaux
- Créer les conditions de recevabilité par les autorités des analyses à partir des données issues des communautés
- Partager la démarche et les résultats avec
  - les patients
  - la communauté des professionnels de santé
  - Les décideurs



