

La valeur « Net » des médias sociaux, comment en tirer parti ?



Lorsqu'ils sont jumelés à l'Internet, les ordinateurs de bureau, portables, tablettes et téléphones intelligents remplacent les classeurs, livres, encyclopédies, bibliothèques, outils de marketing, lieux de rassemblement public, outils de santé et bien d'autres choses encore. Les dispositifs électroniques peuvent être adaptés d'innombrables façons. Certains sont toutefois plus utiles que d'autres. Dans ce numéro du Mensuel JointHealthTM, découvrez comment les personnes et les défenseurs en santé peuvent tirer le maximum de cette technologie.

Que les médias sociaux soient pour vous une ressource précieuse ou une perte de temps, ils n'en transforment pas moins notre façon de communiquer avec les gens, partout dans le monde. Les gens passent des heures à leur ordinateur ou téléphone intelligent. Pour des organisations ayant un message à communiquer, les médias sociaux représentent un excellent moyen de joindre toutes sortes de publics. La Clinique Mayo et la Croix rouge américaine font partie des organisations qui utilisent avec succès l'Internet et les médias sociaux. Ayant recours à des stratégies aussi différentes que novatrices, ces organisations ont bâti leur profil de façon à motiver les gens à agir en faveur de leur cause respective.

La Croix rouge américaine a reçu près de 500 000 mentions « j'aime » sur sa page Facebook et plusieurs autres sur les pages créées par ses sections locales, disséminées un peu partout aux États-Unis. L'organisation a également près de 900 000 abonnés sur Twitter et presque 12 000 abonnés sur YouTube. Elle est également présente sur LinkedIn, Pinterest, Flickr et Google+. Bien qu'elle soit des plus simples, la stratégie de l'organisation en matière de médias sociaux a incroyablement bien réussi. L'organisation s'est assurée que l'équipe de chaque section locale possédait une bonne formation en médias sociaux. En fournissant à toutes les sections locales les lignes directrices leur permettant d'agir de façon indépendante, l'organisation a pu s'engager autant au niveau local que national. Site Web : www.redcross.org

La stratégie de la Clinique Mayo était simple également. Leur équipe a pris l'habitude de publier des vidéos prêtes à l'emploi autant

pour la télé traditionnelle que pour les courtes interventions dans les médias et la diffusion rapide d'information aux groupes de patients. Ils sont également actifs sur Twitter, Facebook et plusieurs blogues. Leur stratégie a été à ce point concluante que leur équipe a mis sur pied un centre des médias sociaux (Mayo Clinic Center for Social Media) pour « améliorer la santé au niveau mondial en accélérant le recours efficace aux outils offerts par les médias sociaux dans toute l'organisation de la Clinique Mayo et promouvoir l'utilisation de façon plus large et plus courante des médias sociaux par les hôpitaux, les professionnels de la santé et les patients. » Pour de plus amples renseignements, consultez le www.socialmedia.mayoclinic.org

Un des avantages intéressants des médias sociaux est qu'ils vous permettent d'être actif ou passif. Tous et chacun peuvent visionner des vidéos sur l'arthrite affichées sur YouTube, lire les discussions sur les pages Facebook et rester bien au fait de tous les événements liés à l'arthrite sur Twitter. D'un autre côté, si vous avez du temps, des habiletés spéciales et un penchant pour une cause particulière, vous pouvez devenir un membre actif et vous impliquer dans quantités de nouvelles collectivités de défense d'une cause. Grâce à ces nouveaux paliers d'accessibilité et de communication, il suffit de quelques clics pour devenir un ardent défenseur de la cause arthritique.

La cybersanté : un outil de plus pour se maintenir en santé

Avez-vous entendu parler de cybersanté ? Un terme dérivé du nouveau vocabulaire électronique appliqué à la santé et qui implique l'utilisation d'ordinateurs et autres équipements électroniques pour communiquer et partager les renseignements en santé. Son utilisation peut se référer à la prestation de soins via certaines applications ou à l'aspect administratif de la santé comme l'entrée de notes médicales dans une base de données pour faire le suivi de la santé des patients.

La cybersanté permet aux patients de jouer un rôle accru dans leurs propres soins de santé et facilite le partage de renseignements entre les institutions et les professionnels de la santé. Par exemple, votre équipe de soins peut comprendre un physiothérapeute, un rhumatologue et un pharmacien, chacun œuvrant dans différents secteurs de votre province et dans des institutions différentes (un cabinet au centre-ville, un hôpital universitaire, une pharmacie). La cybersanté facilite la circulation de l'information dans tous ces aspects de votre santé.

En fait, la cybersanté utilise les technologies de l'information pour des services en santé, en éducation et en recherche. Prenant de plus en plus d'importance, la cybersanté permet :

- aux patients de gérer leurs propres renseignements en santé
- aux patients de vérifier leurs symptômes
- aux organisations en santé d'exercer une surveillance et un suivi des maladies (comme la grippe aviaire)
- aux gouvernements de tenir des statistiques comme le nombre de personnes atteintes d'une maladie spécifique. Ce type de données peut aider à déterminer le montant de financement à consacrer au diabète ou à l'arthrite, par exemple,

Qu'est-ce que la cybersanté ? Selon la définition de Santé Canada, il s'agit « d'un terme utilisé aujourd'hui par tout le monde pour décrire l'application des technologies de l'information et des communications dans le secteur de la santé. Il englobe toute une gamme de buts qui vont du purement administratif à la prestation des soins de santé ».

et dans quelle mesure les services devront être fournis

- aux médecins de se tenir au courant des lignes directrices et des renseignements les plus récents sur les médicaments et les traitements
- aux patients vivant dans des régions rurales d'avoir accès à leur médecin à distance
- aux patients de saisir l'opportunité de communiquer avec d'autres personnes atteintes de la même maladie. Grâce aux médias sociaux, ils peuvent apprendre de l'expérience de chacun et découvrir comment d'autres personnes font face à la maladie. C'est un outil fantastique, particulièrement pour les personnes atteintes d'une maladie rare. Dans votre collectivité, les personnes atteintes de lupus, par exemple, sont peut-être rares, mais en ligne, vous pourrez communiquer avec beaucoup plus de personnes aux prises avec cette maladie. Les médias sociaux peuvent aider les personnes à se sentir moins isolées dans leur expérience de la maladie.
- aux patients de s'informer à propos de

leur maladie et d'en apprendre plus sur les médicaments qui la traitent

- d'accéder aux dossiers électroniques de santé, une mine de renseignements précieux pour l'information clinique, susceptibles d'être utilisés pour la recherche
- Le dossier électronique de santé récemment introduit en Colombie-Britannique est un bon exemple de cybersanté. Son utilisation implique l'intégration sans heurt des dossiers de santé dans tous les systèmes informatisés, partout dans la province. Selon le ministère de la santé de la C.-B., la cybersanté offrira :
- un accès sécuritaire (par une personne autorisée) aux dossiers de santé partout dans la province
 - aux médecins un meilleur accès aux dossiers des patients
 - les résultats des analyses du patient regroupés ensemble en ligne pour consultation au besoin par les fournisseurs de soins
 - l'amélioration de la sécurité des patients via une version PharmaNet améliorée
 - les résultats de radiographies, de tomodensitogrammes et d'IRM disponibles en ligne pour les fournisseurs de soins
 - l'accès aux services de santé dans les régions rurales et éloignées et pour les Premières Nations, grâce à la Télémédecine
 - la prestation de services de santé publique améliorée

Pour en savoir plus, consultez :

- www.health.gov.bc.ca/ehealth
- www.health.gov.bc.ca/ehealth/need.html
- www.myehhealth.ca
- ehealth.med.ubc.ca/about/what-is-ehealth

Les médias sociaux, la défense de dossier et vous

En dépit du fait que plus de 4,5 millions de Canadiennes et Canadiens souffrent d'arthrite, cette maladie n'a pas de statut privilégié au Canada, c'est-à-dire qu'elle n'est pas considérée comme une maladie de « premier plan », comme le cancer ou les maladies cardiaques par exemple, et cela bien qu'elle soit très souvent mortelle et que plus de personnes en soient affectées. Une inquiétude subsiste dans le traitement de la maladie et l'on constate que le financement de la recherche sur l'arthrite représente une fraction des sommes consacrées à la recherche sur la guérison du cancer et du VIH.

Qu'est-ce qui a propulsé le cancer aux premières loges et a porté le grand public à prendre cette maladie très au sérieux ? Le fait qu'il affecte des personnes de tous âges et que chaque personne connaît une personne de son entourage qui est atteinte d'une forme de cancer. Résultat, le cancer nous inspire une légère crainte. Et lorsque quelqu'un souffre de cancer, on en voit

les effets. Soudain, la maladie est terriblement proche. Ce n'est pas le cas de l'arthrite. Une partie du problème réside dans les nombreux clichés et mythes à propos de l'arthrite.

Parce que l'arthrite est largement cataloguée comme une maladie de « vieux », les gens ne réalisent pas que l'arthrite peut frapper à tous âges. Bien que les effets de la maladie ne soient pas visibles, ils n'en sont pas moins douloureux et souvent invalidants. Parfois, les gens pensent qu'il s'agit d'une simple combinaison de maux et de douleurs et que ceux qui en souffrent sont d'un naturel plaignard, ou que l'arthrite peut facilement être contrôlée en respectant un régime particulier et des exercices adaptés. Parce que c'est une maladie méconnue ou qu'elle n'est pas prise suffisamment au sérieux, les gens atteints ne sont pas à l'aise d'en parler. Et le fait de ne pas en parler entretient l'illusion que la maladie n'est pas tellement fréquente ou que ce n'est pas une maladie si grave, finalement. Que peut-on faire pour mettre fin à ce cercle vicieux ?

Il est essentiel que les patients utilisent les médias sociaux pour amorcer la discussion, publiciser l'information et être entendus. Utiliser les médias sociaux à ces fins augmentera vraisemblablement la visibilité de l'arthrite au Canada. Plus l'efficacité de pression de la collectivité arthritique augmentera, meilleures seront les chances que l'arthrite devienne une maladie de « premier plan ».

Twitter, Facebook, YouTube et les blogues font partie des nombreuses

Que représentent les médias sociaux pour vous, une ressource précieuse ou une belle façon de perdre son temps ? Faites-nous parvenir votre point de vue à feedback@jointhehealth.org.

Applications cybersanté :

Autre forme de cybersanté, les applications pour tablette et téléphone intelligent qui travaillent au maintien et à la promotion de la santé. Cette vague de nouvelle technologie en pleine expansion a déferlé sur le monde de la santé. On peut trouver de tout actuellement, des applications pouvant suivre à la trace votre prise quotidienne de calories en passant par le repérage des grains de beauté suspects dans le cancer de la peau. Et bientôt, on vous offrira des applications qui vous aideront à mesurer votre pression artérielle ou à surveiller votre rythme cardiaque et d'autres signes vitaux. Leur potentiel est quasiment infini.

Nous avons fait l'essai de certaines applications gratuites. En voici quelques-unes qui ont eu le mérite de nous plaire :

MyFitnessPal

Carnet alimentaire et d'exercice qui fournit le nombre de calories pour plus de deux millions d'aliments, y compris ceux fabriqués par des entreprises canadiennes. Grâce à sa capacité de lecture des codes à barres, il vous suffit de scanner le code à barre du produit pour transférer automatiquement dans le carnet alimentaire les renseignements nutritionnels du produit. Autre fonctionnalité intéressante, cette application vous permet d'inclure un ami puisque vous pouvez partager vos progrès et vous motiver l'un l'autre.

MapMyFitness

Cette application retrace à l'aide du GPS de votre téléphone vos itinéraires d'entraînement, de randonnée, de course, de vélo et bien plus encore. Pendant votre activité, l'application enregistre la durée, la distance, le rythme, la vitesse et l'élévation. L'entraînement intérieur peut aussi être retracé en entrant directement l'information sur l'activité. L'application enregistre les calories consommées et brûlées mais les options du carnet alimentaire sont limitées. Il existe un certain nombre d'applications similaires, certaines gratuites d'autres non, et qui sont spécifiques à certains types d'entraînement comme MapMyDogwalk, MapMyRide et MapMyHike.

Fitness Buddy

Cette application existe (au moment de notre publication) en version gratuite

Mises au point pour amorcer le dialogue sur l'arthrite avec le public et les professionnels de la santé, les applications **ArthritisID** et **ArthritisID PRO** sont offertes gratuitement par le Programme national de sensibilisation à l'arthrite.



et en version à 99 cents. Nous n'avons pas fait l'essai de l'application payante, mais l'application gratuite offre beaucoup d'exercices et est très pratique. Elle fournit des routines d'exercice permettant de se concentrer sur certains groupes de muscles. Si vous désirez plus de fonctionnalités, comme des vidéos de démonstration ou la capacité de suivre votre rythme cardiaque, la version payante est probablement la meilleure option pour vous. Toutefois, comme aucune des routines d'exercice n'est spécialement adaptée aux personnes atteintes d'arthrite, nous vous recommandons de vérifier auprès de votre médecin ou de votre physiothérapeute avant de faire l'essai des routines proposées.

WebMD App

L'application permet de vérifier les symptômes, d'identifier des comprimés et de chercher l'information sur les maladies, les médicaments, les traitements et les premiers soins pour une urgence médicale. L'application fournit également une liste des services de santé locaux mais ne couvre pas les pharmacies, médecins et hôpitaux, au Canada.

WebMD Pain Coach

Application pour iPhone conçue pour les douleurs au dos, la fibromyalgie, la migraine, les douleurs à la nuque, les douleurs névralgiques, l'arthrose, la polyarthrite rhumatoïde et la gestion de la douleur chronique diagnostiquée. Elle offre :

- un carnet personnel permettant de consigner la douleur éprouvée selon une échelle de un à dix, les éléments déclencheurs, les changements d'humeur et les traitements
- 588 conseils, 379 articles, 25 vidéos et 21 diaporamas sur les maladies douloureuses
- des rapports personnalisés en format pdf pouvant être présentés au médecin lors de la consultation

plateformes médias pouvant être utilisées comme outils de défense de dossiers. Ces outils peuvent servir au partage de votre vécu arthritique, de renseignements importants et d'événements. Grâce à ces médias, les gens peuvent en apprendre plus sur ces questions et décider de s'impliquer.

Joignez-vous à un site de réseautage social, mettez sur pied des groupes de défense de l'arthrite, partagez votre expérience personnelle, assistez à des événements, augmentez la sensibilisation envers l'arthrite. Nous devons construire une collectivité qui fera pression pour plus de visibilité et d'impact, en utilisant tous les outils à notre disposition. Il n'y aura pas de changement notable tant que la collectivité arthritique ne parviendra pas à attirer l'attention du gouvernement sur les millions de Canadiennes et Canadien atteints de cette maladie débilitante. Par définition, les médias sociaux sont axés sur les personnes. Ils permettent une action sociale en temps réel. Si vous vous impliquez, vous pouvez aider à modifier l'environnement politique, social et économique des personnes atteintes d'arthrite.

...oui, vous!

Devenez un membre actif dans la défense d'une cause liée à une maladie, visitez la section « agir » du site Web JointHealth™ (www.jointhealth.org).

Popularité des sites de réseautage social

Facebook : 1 milliard d'utilisateurs

YouTube : 800 millions d'utilisateurs

Twitter : 500 millions d'utilisateurs

Les plateformes Flickr, Reddit, MySpace, Instagram, Pinterest, Foursquare ne sont pas comprises. Et la liste continue...

Écrivez à votre député et bombardez les journaux de lettres à l'éditeur en vous servant des trucs et modèles fournis par le comité ACE. Une simple lettre peut représenter des milliers de personnes de votre province. Prendre la plume est toujours aussi efficace et maintenant, son efficacité est multipliée par la puissance des collectivités étendues en ligne et impliquées dans la défense de causes par le truchement des médias sociaux.



Nous apprécions les contributions au Réseau de diffusion sur l'arthrite. Faites-nous parvenir vos billets de blogues à feedback@jointhealth.org ou faites une mention « j'aime », partagez ou commentez d'autres publications médias à www.arthritisbroadcastnetwork.org.

Au sujet d'Arthritis Consumer Experts

Qui nous sommes

Arthritis Consumer Experts (ACE) offre aux Canadiens et Canadiennes atteints d'arthrite une formation fondée sur la recherche, une formation en sensibilisation à l'arthrite, un lobby influent et de l'information. Nous aidons les personnes vivant avec n'importe quelle forme d'arthrite à prendre en charge leur maladie et à prendre part au processus décisionnel concernant la recherche et les soins de santé. Les activités d'ACE sont orientées par les membres et dirigées par des personnes atteintes d'arthrite, d'éminents professionnels de la santé et le Conseil consultatif d'ACE. Pour en savoir plus sur ACE, rendez-vous à www.jointhehealth.org

Principes directeurs et reconnaissance de financement

Les soins de santé constituent un droit de la personne. Ceux qui oeuvrent dans le domaine des soins de santé, surtout s'ils peuvent tirer profit de la maladie d'autrui, ont la responsabilité morale d'examiner les actes qu'ils posent et leurs conséquences à long terme et de s'assurer que tous en bénéficient. Ce principe équitable devrait être adopté par le gouvernement, les citoyens et les organismes à but lucratif et à but non lucratif. Il est une quasi-nécessité et le meilleur moyen de contrebalancer l'influence d'un groupe particulier. ACE réinvestit tout profit provenant de ses activités dans ses programmes de base pour les Canadiens et Canadiennes vivant avec l'arthrite.

Pour séparer totalement son programme, ses activités et ses opinions de celles des organisations qui soutiennent financièrement son travail, ACE respecte les principes directeurs suivants :

- ACE demande uniquement des subventions sans restrictions à des organismes privés et publics pour soutenir ses programmes de base.
- Aucun employé d'ACE ne reçoit des titres participatifs d'une organisation oeuvrant dans le domaine de la santé ni ne profite d'un appui non

financier fourni par une telle organisation.

- ACE divulgue toutes les sources de financement de toutes ses activités.
- Les sources de tout le matériel et de tous les documents présentés par ACE sont fournies.
- Libre de toute préoccupation ou contrainte imposée par d'autres organisations, ACE prend position sur les politiques de santé, les produits et les services en collaboration avec les consommateurs atteints d'arthrite, le milieu universitaire, les fournisseurs de soins de santé et le gouvernement.
- Les employés d'ACE ne participent jamais à des activités sociales personnelles avec des organisations qui appuient ACE.
- ACE ne fait jamais la promotion de marques, de produits ou de programmes dans sa documentation ou son site Web ni au cours de ses programmes ou activités de formation.

Remerciement

ACE remercie Arthrite-recherche Canada (ARC) d'avoir effectué la révision scientifique de JointHealth™.



Arthritis Research Centre of Canada
Arthrite-recherche Canada

Reconnaissance de financement

Au cours des 12 derniers mois, le comité ACE a reçu des subventions sans restrictions de la part de : Laboratoires Abbott Ltée, Amgen Canada, Bristol-Myers Squibb Canada, Centre de recherche sur l'arthrite du Canada, GlaxoSmithKline, Hoffman-La Roche Canada Ltée, Instituts de recherche en santé du Canada, Janssen Inc., Novartis Canada, Pfizer Canada, Sanofi-aventis Canada Inc, Takeda Canada, Inc., et UCB Canada Inc. ACE a également reçu des dons privés provenant des membres de la collectivité arthritique (personnes souffrant d'arthrite) de partout au Canada. Le comité ACE remercie ces organismes privés et publics de même que les membres de la collectivité arthritique pour leur soutien.



1228 Hamilton Street, Bureau 200 A
Vancouver, C.-B. V6B 6L2

t: 604.974.1366

e: feedback@jointhehealth.org
www.jointhehealth.org

ACE ne fait jamais la promotion de marques, de produits ou de programmes dans sa documentation ou son site Web ni au cours de ses programmes ou activités de formation.

© ACE Planning & Consulting Inc. 2013

Décharge

Les renseignements contenus dans le présent bulletin ou toute autre publication du comité ACE ne sont fournis qu'à titre informatif. Ils ne doivent pas être invoqués pour suggérer un traitement pour un individu particulier ou pour remplacer la consultation d'un professionnel de la santé qualifié qui connaît les soins médicaux dont vous avez besoin. Si vous avez des questions sur les soins de santé, consultez votre médecin. Vous ne devez jamais vous abstenir de suivre l'avis d'un médecin ou tarder à consulter un médecin à cause de ce que vous avez lu dans toute publication du comité ACE.



1228 Hamilton Street, Bureau 200 A, Vancouver, C.-B. V6B 6L2

