

Votre santé, l'Internet et les médias sociaux : comment en tirer parti

Les sites Web sur la santé, les blogues, YouTube, Facebook, Twitter, MySpace. Qu'est-ce que cela signifie, à quoi servent-ils et comment ça fonctionne ? Et le plus important, comment ces différents programmes numériques peuvent-ils vous aider à rester à flot dans les renseignements les plus récents en matière de santé, sur l'arthrite ou l'arthrose ?

Vous pensez peut-être que les médias sociaux ne sont là que pour le clavardage des jeunes et des « technos » et le partage de photos. En fait, ils ont beaucoup plus à offrir. Ils peuvent servir d'outils de défense d'une cause et de partage d'information. Partout sur la planète, les gens se tournent de plus en plus vers ces différentes plateformes pour obtenir de l'information médicale valable. Un rapport récent de la California HealthCare Foundation a démontré

que les personnes atteintes de maladie chronique comme l'arthrite utilisent l'Internet et les médias sociaux pour obtenir de l'information et joindre d'autres personnes qui souffrent de la même maladie. Les médias sociaux ont nivelé les différences créées par la géographie, l'âge et les facteurs socio-économiques. Maintenant, le fait de vivre dans une zone rurale et d'y être la seule personne à souffrir d'une maladie chronique a moins d'impact puisque des collectivités entières se forment sur Internet et par les médias sociaux.

L'Internet et les médias sociaux sont en train de modifier l'accès à l'information pour les patients et la défense de leur dossier particulier. Ces plateformes variées ont créé un incroyable échange d'information de patients vers d'autres patients, entre des patients et des travailleurs de la santé et entre des patients et des organismes de santé. Les gens peuvent partager leurs expériences, poser des questions, trouver des événements et des groupes de soutien et mettre sur pied des collectivités de défense.

Les patients ne sont plus les bénéficiaires passifs de soins de santé; ils prennent en main la gestion de leur maladie en se présentant au rendez-vous avec leur médecin mieux informés et plus au fait de la maladie et des options de traitement. Certains médecins sont préoccupés



par la possibilité que les renseignements trouvés en ligne par leurs patients ne soient pas des renseignements médicaux neutres ou qui reposent sur des preuves scientifiques. Au bout du compte, les patients et leurs médecins devront travailler ensemble pour en arriver à des décisions mutuelles, bien documentées et éclairées sur le plan de traitement.

Où et comment chercher l'information fiable, voilà le secret. La chose peut représenter un défi de taille. Mais avec un peu de trucs et de conseils, vous pouvez être bien informé et mieux défendre votre dossier santé en devenant un membre actif de votre équipe de soins. L'important c'est d'obtenir l'information par le truchement d'organismes fiables, fondés sur la science.



Arthritis Consumer ExpertsTM

1228 Hamilton Street, Bureau 200 B
Vancouver, C.-B. V6B 6L2
t: 604.974.1366 f: 604.974.1377
tf: 1.866.974.1366

e: feedback@jointhealth.org
www.jointhealth.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. 2010

Accéder à l'information sur Internet

Quand vous surfez sur le Net, il y a certaines choses à garder en tête. La liste suivante peut vous être d'une grande utilité pour déterminer la qualité et la fiabilité d'un site Web sur la santé ou sur l'arthrite.

- Recherchez des organismes bien établis consacrés à l'arthrite et axés sur le patient.
- Voyez si l'organisme pratique la transparence en dévoilant ses sources de financement.
- Remarquez les publicités de produits pharmaceutiques sur le site. Méfiez-vous des sites qui regorgent de logos de produits.
- Portez une attention particulière aux sites qui ne mentionnent pas d'auteurs. Il est alors impossible de vérifier la compétence de ces derniers.
- Examinez l'adresse URL du site (l'adresse du site Web). Dans le cas d'un établissement d'enseignement, l'adresse se terminera vraisemblablement par **.edu**. Si l'adresse se termine par **.gov**, il s'agit alors d'un site gouvernemental qui contiendra des statistiques et des renseignements médicaux de base raisonnablement pertinents.
- L'adresse URL des organismes à but non lucratif se termine généralement par **.org** ou par leur pays d'origine soit :
 - **.ca** (Canada)
 - **.us** (États-Unis)
 - **.uk** (Royaume-Uni)Ils peuvent se révéler une excellente source de renseignements. Un bon point de départ pour de l'information fiable fondée sur la science est l'adresse **www.jointhealth.org**.
- Recherchez le code HON pour confirmer l'homologation HON (**http://www.hon.ch/HONcode/Conduct.html**). HON fait référence à la Fondation « Health On the Net » qui respecte un code de conduite

rigoureux en matière de sites Web de santé et médicaux. Si le site que vous visitez, comme le site **www.jointhealth.org**, affiche le code d'approbation HON, vous pouvez être assuré que l'information est digne de foi. Ces sites Web doivent mentionner les qualifications de leurs auteurs, fournir de l'information en accord avec la relation patient-médecin traitant, respecter la vie privée du visiteur, citer leurs sources de renseignements, divulguer la provenance de leurs moyens financiers et prouver le bien-fondé de leurs affirmations.

- Examinez les sources affichées par le site. Une publication digne de confiance offrira une page de bibliographie dans laquelle vous pouvez remonter directement à la source.
- Simplement parce que l'information provient d'un essai clinique ne signifie pas qu'elle soit neutre pour autant et que l'essai n'est pas « commandité ». Voici quelques éléments à considérer quand on examine les résultats d'un essai clinique :
 - Voyez le nombre de participants à l'essai clinique. Si un seul essai n'a été réalisé qu'avec un groupe de vingt personnes, les résultats ne peuvent être appliqués à toute une collectivité comme la polyarthrite rhumatoïde ou l'arthrose.
 - Examinez la personne responsable de la conduite de l'essai clinique (le « chercheur principal »). Il ou elle devrait jouir d'une bonne réputation dans la collectivité de la recherche sur l'arthrite. Vérifiez sa moisson d'articles de recherche ou de livres publiés en tapant son nom dans Google.
 - Voyez le type d'essai qui a été mené; un essai qui comprend un « groupe témoin » pour servir de comparaison au groupe étudié est de meilleure qualité. Idem pour les essais effectués « en aveugle ». En d'autres mots, le potentiel de « partialité » des chercheurs est grandement réduit puisqu'ils ne savent pas quel groupe reçoit « l'intervention » (le médicament étudié ou un autre type de traitement).
 - Recherchez un « résultat final principal » clairement défini. En d'autres termes, essayez de déterminer si ce que les chercheurs pensaient être le « résultat final » a réellement été atteint. Dans le cas de l'essai clinique d'un médicament contre la polyarthrite rhumatoïde, un résultat final principal généralement visé serait par exemple « le médicament a soulagé de façon importante les signes et symptômes de la polyarthrite rhumatoïde ».
- Vous trouverez une liste de définitions de la terminologie de recherche sur le site Arthritis Research Centre of Canada. (**http://www.arthritisresearch.ca/research-glossary.html**). Site offert en anglais seulement.
- Voici quelques organismes canadiens consacrés à l'arthrite et jouissant d'une excellente

réputation (auxquels on peut accéder directement par le truchement du site Web de JointHealth™ au **www.jointhealth.org**) :

- **Arthritis Research Centre of Canada**
www.arthritisresearch.ca
- **BC Lupus Society**
www.bclupus.org
- **Best Medicines Coalition**
www.bestmedicines.ca
- **Better Pharmacare Coalition**
www.betterpharmacare.com
- **Alliance canadienne des arthritiques**
www.arthritis.ca/capa
- **Instituts de recherche en santé du Canada/Institut de l'appareil locomoteur et de l'arthrite**
www.cihr-irsc.gc.ca/e/13217.html
- **Société canadienne de rhumatologie (SCR)** **www.rheum.ca**
- **Consortium canadien de recherche en rhumatologie** **www.rheumtrials.ca**
- **Association Spondylitis Canadienne**
www.spondylitis.ca
- **La Société canadienne de l'arthrite**
www.arthritis.ca
- **Département de rhumatologie de l'université de la Colombie-Britannique**
www.ubcrheumatology.com
- **Liste des écoles de médecine du Canada**
http://gradschool.about.com/cs/programdatabase/l/blmedcanada.htm

Mais par-dessus tout pendant toute la durée de votre lecture, il est d'une importance capitale de conserver votre sens critique, d'être conscient de l'information qui vous est fournie et à l'affût de tout indice de partialité. Quand on est à la recherche d'information médicale, les éléments à considérer sont la fiabilité, la neutralité, l'exactitude et, le plus important, la plus récente possible.

Définitions :

-  **Profil Facebook** : page d'accueil d'un compte Facebook
-  **Mur Facebook** : section d'une page d'accueil Facebook où les amis peuvent afficher des messages
-  **MySpace** : semblable à Facebook, mais offrant des fonctionnalités différentes
-  **Tweet Twitter** : un micromessage d'au plus 140 caractères affiché sur votre page d'accueil
-  **Retweet Twitter** : affichage sur votre page d'accueil Twitter du micromessage de quelqu'un d'autre
-  **Canal YouTube** : page d'accueil d'un compte YouTube

IMPLIQUEZ-VOUS

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

Votre guide JointHealth™ pour médias sociaux

facebook

Sur Facebook, vous établissez votre profil avec beaucoup ou peu de renseignements, c'est votre choix. Vous avez quantités d'options : afficher des photos et des vidéos, devenir « ami » avec des personnes de votre choix, écrire à d'autres sur leur « mur », expédier des messages privés, mettre sur pied des groupes d'intérêt et vous inscrire à différents groupes. En matière d'arthrite, vous pouvez nouer des liens avec d'autres patients partout dans le monde, trouver des groupes de soutien pour patients, accéder à des groupes arthritiques nationaux et internationaux, clavarder et poser des questions au sujet de l'arthrite à d'autres patients et trouver des événements liés à l'arthrite. Bref, une collectivité mondiale vous attend sur Facebook avec des tonnes de renseignements qui pourraient s'avérer très utiles pour vous.

Sur Facebook, il existe environ 49 pages sur la polyarthrite rhumatoïde et plus de 500 groupes sur le sujet. L'arthrose dispose de plus de 200 pages et groupes, alors que vous pouvez trouver environ une centaine de pages et de groupes sur l'ostéoporose, la spondylarthrite ankylosante et l'arthrite psoriasique. Quant à l'arthrite idiopathique juvénile, 300 pages environ y sont consacrées. Mais rappelez-vous qu'il est essentiel de conserver votre sens critique à la lecture des renseignements auxquels vous accédez.

Vous pouvez trouver des groupes Facebook canadiens dignes de confiance, incluant www.facebook.com/JointHealth, www.facebook.com/ArthritisCured, www.facebook.com/WhereIsArthritis. En voici d'autres exemples : le **Conseil consultatif de consommateurs du Centre canadien de recherche sur l'arthrite**, le **Réseau canadien de l'arthrite** et divers chapitres de la **Société de l'arthrite**.

Malheureusement, les adresses URL sont beaucoup trop longues pour être incluses ici, mais vous les trouverez facilement en faisant une recherche sur facebook.com.

twitter

Twitter est un service de microblogage et de réseau social. Qu'est-ce que le microblogage, exactement ? Pour pouvoir afficher des messages d'au plus 140 caractères que l'on appelle des microbillets ou « tweets », l'utilisateur les affiche sur le profil qu'il s'est créé. Ainsi, d'autres personnes (des utilisateurs Twitter) peuvent « suivre » ses microbillets ou « tweets ». On entend par « suivre » le fait de s'inscrire pour recevoir d'autres microbillets de cet utilisateur Twitter. On peut également partager un message affiché sur le profil d'une autre personne. C'est ce qu'on appelle faire du « retweeting », une des nombreuses façons d'afficher de l'information pertinente sur votre profil pour ceux qui vous « suivent ».

Le principe est loin d'être compliqué et le médium est d'utilisation facile. Les utilisateurs Twitter peuvent suivre un seul individu, une personne célèbre par exemple, ou s'inscrire comme nouveau membre à des organismes possédant un profil sur Twitter. Dans la collectivité arthritique, il existe plusieurs individus ou organisations sur Twitter. En voici quelques exemples : JointHealth™, Santé Canada, CBC Health, New York Times Health, etc. Twitter est une excellente plateforme pour rester bien informé sur toutes les nouvelles de l'heure dans le monde arthritique. Vous pouvez également bloguer sur vos expériences dans des phrases courtes et succinctes. Il serait peut-être utile de faire un peu de recherche en ligne pour apprendre à communiquer plus efficacement sur Twitter.

Le comité ACE est sur Twitter et peut être joint à www.twitter.com/ACEjointhealth. Cheryl Koehn, présidente du comité ACE et personne atteinte de PR est également sur Twitter (<http://twitter.com/CherylKoehn>).

You Tube

YouTube est un site de partage de vidéos sur lequel on peut afficher des vidéoclips d'une durée maximale de 15 minutes. Il s'agit d'une plateforme mondiale pour télécharger, partager et visionner des millions de vidéos. Contrairement à d'autres médias sociaux, il n'est pas nécessaire d'avoir un compte YouTube pour y avoir accès, sauf si vous désirez y afficher vous-même une vidéo.

Comment YouTube peut-il être utile à la collectivité arthritique ? Parce qu'on peut y retrouver plus de 5 000 vidéos en provenance de 142 « canaux » liés à l'arthrite et traitant de thèmes variés tels que l'exercice, le soulagement de la douleur, les symptômes et différentes stratégies de traitement.

La meilleure façon d'accéder à de l'information fiable est de faire une recherche de profil, que l'on nomme canal, lié à l'arthrite. Tapez votre recherche en précisant que vous voulez uniquement avoir un aperçu. Une fois convaincu de sa crédibilité, vous pouvez vous inscrire au canal que vous avez examiné. YouTube comporte également un volet conversation. Les personnes visionnant une vidéo peuvent y afficher leurs commentaires et amorcer une discussion sur le sujet.

Le comité ACE est sur YouTube et y a affiché plusieurs cyberateliers intéressants sur l'arthrite. On peut y accéder à <http://www.youtube.com/user/JointHealth>.

La défense d'une cause par le truchement des médias sociaux

Ces médias sociaux variés constituent d'excellents outils de pression. Ils ont été mis sur pied pour partager des expériences personnelles, des renseignements importants et des événements. Grâce à ces médias, les gens peuvent en apprendre plus sur des questions particulières et s'impliquer par la suite.

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 inéquité subsiste dans le traitement de la maladie et l'on constate une certaine discrimination dans le financement de la recherche sur l'arthrite.

Voilà pourquoi il est important pour les patients d'utiliser 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 ».

Joignez-vous à Facebook, Twitter, YouTube, MySpace. 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 débilissante. 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.

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.

Arthritis Consumer Experts (ACE)

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.jointhealth.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 l'Arthritis Research Centre of Canada (ARC) d'avoir effectué la révision scientifique de *JointHealth*TM.



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, Merck & Co Canada, Pfizer Canada, Sanofi-aventis 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.

Décharge

Les renseignements contenus dans le présent bulletin 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 le présent bulletin ou tout autre bulletin. ¶



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

