

# Identification des Besoins et Sources d'Information des Patients « Maladies Rares » par Analyse des Données Issues de Communautés de Patients en Ligne en France : l'Étude Lupus-Carecity

Laurent Chiche<sup>1</sup>, Michael Chekroun<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Médecine Interne, CHU la Conception, Centre de Compétence Pathologies Auto-immunes Systémiques, Marseille; <sup>2</sup>Carecity.com, communauté de patients en ligne

## Introduction

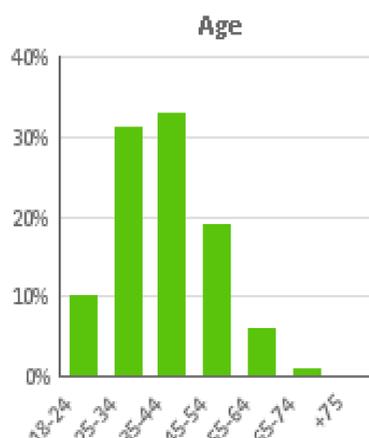
- Le Lupus érythémateux systémique (LES) est une maladie auto-immune rare touchant moins de 30 000 personnes en France. Il n'existe que peu de données concernant les besoins et les sources d'informations des patients souffrant de pathologies rares.
- Les données disponibles peuvent présenter un biais de représentativité lié à la réalisation d'enquêtes auprès des patients suivis soit dans les centres référents ou étant membres d'associations de patients.
- Carecity est la première plateforme Web en France permettant à des patients atteints d'une même pathologie d'échanger leurs expériences au sein d'une communauté Web dédiée.
- L'analyse des données correspondant à ces échanges en ligne (ou posts) pourrait permettre d'étudier plus objectivement et plus facilement les besoins de ces patients.

## Méthodes

- L'étude pilote Lupus-Carecity combine les résultats de 2 approches.
- Une analyse de l'ensemble des échanges (« posts ») de la communauté « Lupus » un an après sa création (<http://www.carecity.com/pathologies/lupus>).
- Une enquête en ligne auprès des membres de la communauté «Lupus » concernant les besoins et les sources d'informations à différents moments de la maladie (avant le diagnostic, après le diagnostic, avant l'initiation d'un traitement).

## Résultats

- Au moment de l'étude, la communauté « Lupus » créée en 2012 comprenait :
  - 521 membres (473 patients et 48 proches).
  - Dont 93% de femmes.
  - L'âge moyen était de 39.8 ans.
  - 19% résidaient en région parisienne et 81% en province.
- L'activité globale de cette communauté était excellente, avec un total de 6 702 posts, dont 2 232 ont pu être classés selon des thèmes spécifiques.



## Analyses des échanges au sein de la communauté

- Les 10 sujets les plus populaires (n=836 posts) étaient «lupus et ...»: traitement (n=220), fatigue (n=112), entourage (n=106), l'exposition au soleil (n=97), diagnostic (n=58), maladies auto-immunes (n=55), grossesse (n=55), contraception (n=49), symptômes (n=49) et sexualité (n=35).
- L'analyse des autres sujets (n=84) avec au moins 10 posts chacun (n=1 396 posts) ont défini les sujets d'intérêt supplémentaires tels que «lupus et ...»: nutrition (n=57), activité physique (n=37), travail (n=29), poids (n=26), impact psychologique (n=25), toxiques (n=25), vaccins (n=25), fibromyalgie (n=24), gestion globale (n=23), pronostic (n=17) et examens paracliniques (n=16).

## Enquête en ligne

- Entre avril et mai 2013, 112 patients lupiques français ont participé à l'enquête en ligne :
  - 95.5% de femmes, âge moyen : 40 ans.
  - 17% en région parisienne versus 83% en province.
  - Trente-huit (34%) étaient membres d'une association.
  - 107 (95.5%) avaient déjà cherché de l'information sur le LES.
- Les sources d'information étaient

Sources	Avant le diagnostic	Après le diagnostic	Avant traitement
Soignants	51%	61%	<b>67%</b>
Journaux/magazines	7%	12%	6%
Sites Web de Lupus	51%	<b>77%</b>	40%
Forum/blogs	34%	53%	19%
Associations de patients	11%	23%	9%

- Tous les participants, sauf un, ont déclaré avoir utilisé Internet pour trouver des informations sur le LES, en particulier via les moteurs de recherche (74%), les portails de santé (55%), les forums (46%), les sites Web d'associations de patients (46%), des blogs de patients français (31%) ou Facebook (21%).
- Au moment du diagnostic, seuls 17 patients (15%) avaient déjà entendu parler de LES et 84 (75%) auraient aimé plus d'informations sur : le pronostic (27%), les traitements (27%), la vie quotidienne (14%), les associations de patients (11%), les symptômes (8%), la maladie (8%) et les aspects psychosociaux (7%).
- Au moment de l'initiation du traitement, 48 (43%) auraient aimé plus d'informations sur : les effets secondaires (46%), les effets à long terme (21%), la durée/l'arrêt (12.5%), le type (10%) et le mécanisme d'action (8%) des traitements. Seuls 16 participants ont déclaré que les informations qu'ils avaient trouvées avaient eu un impact sur le choix du traitement.

## Conclusions et Perspectives

- Ce travail confirme la faisabilité et l'intérêt de l'analyse des données provenant de communautés de patients en ligne en France dans le cadre des pathologies rares.
- Une meilleure connaissance des besoins des patients devrait permettre la mise en place de ressources d'informations plus adaptées sur le Web et/ou dans les centres référents notamment au sein de programme d'ETP.