

Réseaux sociaux

Outils de demain des essais cliniques ?

« L'avenir de la santé est ici », annonce le site de l'un des principaux réseaux sociaux de patients aux États-Unis*. Au nom du renforcement de l'autonomie des malades, celui-ci leur propose de partager leurs données médicales personnelles, y compris avec les laboratoires de recherche partenaires du réseau. Il leur signale aussi les essais cliniques auxquels ils peuvent se porter volontaires en tant qu'acteurs de la santé publique. Ce modèle est-il en train d'émerger en France ? De fait, beaucoup de groupes et forums de discussion français commencent aussi à relayer des appels à volontariat, y compris sur des réseaux sociaux plus courants. N'est-ce qu'un moyen légitime et très puissant d'inclure des patients dans des essais cliniques, comme le suggère Bruno Laviolle, directeur du Centre d'investigation clinique de Rennes ? Aux États-Unis, cette mobilisation s'appuie sur les techniques de la publicité en ligne. Quel est le risque qu'elle évince le médecin investigateur et fausse d'emblée la compréhension de l'essai ? François Eisinger répercute ici ces interrogations du Comité d'éthique de l'Inserm. Enfin, s'interroge Hélène Espérou du pôle Recherche clinique de l'ITMO Santé publique, quel rôle propose-t-on vraiment aux malades dans ce schéma : acteurs ou victimes consentantes ?

Propos recueillis par Nicolas Rigaud

* www.patientslikeme.com

**Hélène
Espérou**

responsable du pôle
Recherche clinique
à l'ITMO Santé
publique d'Aviesan



©Serge Camesse

**OUI,
MAIS...**

Beaucoup de patients souhaitent prendre part à des essais cliniques pour contribuer à l'avancée des recherches.

Impliqués dans des associations de malades, ils peuvent dans certains cas participer à l'élaboration des études elles-mêmes, suivant ainsi le modèle de recherche participative qu'ont promu les associations de lutte contre le VIH. Ce patient contributeur est précieux. Il a fallu qu'il développe une expertise propre au fil du temps et que les équipes de médecins et de scientifiques acceptent son rôle. Dans ce cadre, les réseaux sociaux sont un facteur d'accélération de la recherche. Celui des Seintinelles, focalisé sur les pathologies cancéreuses, donne ainsi aux chercheurs accès à des connaissances inédites sur la douleur, les effets secondaires des traitements ou le rôle des aidants proches, grâce à la disponibilité de patients ou de volontaires de leur entourage. Or, un autre modèle est en train d'apparaître, par Internet, sur des sites comme patientslikeme.com : même si ces derniers mettent en avant la « participation », les patients risquent de n'être qu'un vivier pour des industriels qui ne veulent pas les voir intervenir dans l'élaboration de l'étude. Il faut mettre en garde les associations contre cette confusion. En tant que promoteur académique, nous avons aussi pour rôle de soutenir la recherche participative, sans démagogie. Le médecin investigateur, à l'écoute, peut intégrer les demandes et savoirs propres aux malades dans une recherche méthodologiquement rigoureuse. Les malades participent d'ores et déjà à l'instruction des projets de recherche : dans les comités de protection des personnes (CPP), où ils sont souvent présents ; à l'Inserm comme à Unicancer, où des collègues associatifs relisent en amont les protocoles et formulaires de consentement ; et même désormais dans les comités scientifiques de certaines études. Les réseaux sociaux doivent permettre de consolider cette reconnaissance mutuelle de la place des malades et des investigateurs, nécessaire au développement d'une recherche ouverte et respectueuse des nouvelles attentes des patients.

Bruno Laviolle

médecin et professeur
de pharmacologie, directeur
du CIC de Rennes
(CIC 1414 Inserm)



©CHU Rennes

François Eisinger

cancérologue au Sesstim
(unité 912 Inserm),
membre du Comité d'éthique
de l'Inserm



©Inserm/Philippe Hirsch

OUI...**Les réseaux sociaux sont un outil formidable, pas une menace !**

Ils peuvent permettre de recruter davantage de volontaires à un essai clinique et de les mobiliser vite et facilement. Or, l'accès à un grand nombre de patients est souvent une difficulté et la condition de réussite d'un essai. À titre d'exemple, à Rennes, nous avons déjà utilisé le réseau Facebook des étudiants en médecine pour trouver des volontaires sains ou malades. Ce n'est pas rare ! D'ailleurs, **les associations de patients ne nous ont pas attendus pour constituer des groupes sur les réseaux sociaux et se donner des informations détaillées sur les essais en cours,** trouvées sur des bases de données publiques telles que clinicaltrials.gov. Les malades connaissent à la fois leur maladie, les avancées thérapeutiques et l'état de la recherche... et savent nous contacter s'ils veulent participer ! Mais peu importe le média - des appels à volontariat passent depuis longtemps à la radio - puisque dans tous les cas le message doit être au préalable validé par un CPP, organisme indépendant chargé aussi de s'assurer que le protocole de recherche respecte la personne humaine. La loi actuelle encadre donc parfaitement le déroulement des recherches cliniques en France et en Europe. Aucun réseau social ne peut faire disparaître cette relation médecin-patient tant que la loi est respectée. Bien entendu, s'il devenait possible de signer le consentement par Internet sans rencontrer de médecin, ce serait autre chose... Mais nous ne pouvons pas dire que l'utilisation des réseaux sociaux pour le recrutement des volontaires en recherche clinique soit à l'heure actuelle un danger tant que le cadre réglementaire en vigueur est respecté !

OUI, MAIS...**Le recrutement d'un volontaire à un essai clinique passe par deux moments : une information préalable et l'inclusion proprement dite.**

Si cette dernière étape est très encadrée, la première l'est moins. Pour l'instant, c'est surtout le médecin investigateur qui mobilise son propre réseau. Mais Internet et les réseaux sociaux seront de plus en plus utilisés. C'est une immense opportunité pour la recherche et les malades : nous pouvons former des cohortes plus représentatives et plus nombreuses, notamment pour des études qui manquent souvent de volontaires et donc de puissance à démontrer un effet. **Mais il faut prendre conscience d'un risque : la mise à l'écart du médecin comme interface entre les patients et la recherche.** Le Comité d'éthique de l'Inserm a tenu une réunion sur ce sujet. Certes, comme l'a rappelé l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé, l'organisme « promoteur » qui finance et soutient l'étude ne peut pas directement faire signer les consentements : le médecin investigateur veille à informer et orienter les volontaires potentiels. Mais, aux États-Unis, avec des techniques marketing ciblées, le rôle des différents acteurs est déséquilibré au profit de l'industrie pharmaceutique. Ceux qui cherchent des informations médicales sur Internet ou les réseaux sociaux peuvent être confrontés à de multiples annonces pour différents essais cliniques - comme une recherche sur Rome conduit à de nombreuses publicités sur cette ville. La construction positive des messages pourrait contourner la vigilance du volontaire. Il serait envisageable, aussi, d'orienter un grand nombre de personnes vers un médecin servant de faux-nez à un promoteur, puis d'expédier directement les traitements aux volontaires. En France, l'usage d'Internet explose et, pour la recherche, l'accès au patient est un avantage concurrentiel majeur dans la validation des médicaments. Les mêmes causes produiront-elles les mêmes effets ?