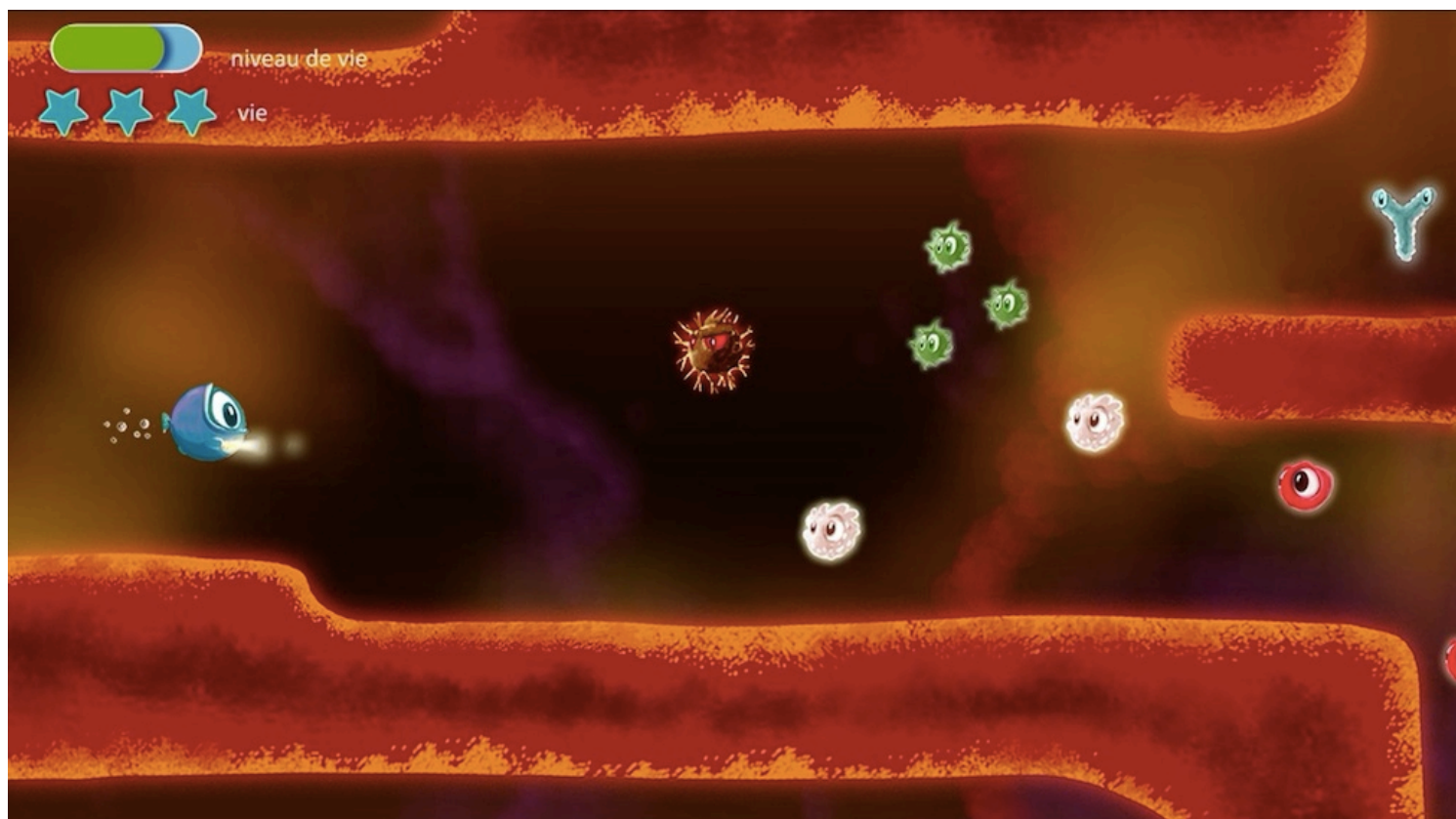


GRÂCE AUX RÉSEAUX SOCIAUX, LES PATIENTS SONT PLUS FORTS

Publié le 28 avril 2014



par Christian Du Brulle

Pour vaincre le cancer, tous les moyens sont bons, y compris certaines activités qui de prime abord ne semblent guère être de nature thérapeutique. Comme la participation à un réseau social ou encore... la pratique d'un jeu vidéo en ligne.

« Avec le boom de l'internet et des smartphones, les patients se documentent plus que jamais sur leur maladie. Et ceci est également vrai pour les cancers », explique le Dr Erard de

Hemnicourt, spécialiste en médecine nucléaire et fondateur d'un réseau social... pour patients cancéreux.

Docteur « web »

« Bien sûr, le médecin est, et doit rester, le principal interlocuteur de ses patients. C'est lui qui doit adapter les traitements. Pas Internet ! Mais les informations lues sur le web peuvent servir à alimenter les discussions avec le médecin », indique encore le Dr Erard de Hemnicourt. « On estime que 75% des patients américains surfent sur le web pour en apprendre davantage sur leur maladie. »

L'omniprésence du web et l'attrait des réseaux sociaux dans le cadre de pathologies comme le cancer n'ont pas échappé au médecin. Depuis quelques mois, il a mis sur pied un « réseau social », international, spécifiquement destiné aux patients cancéreux.

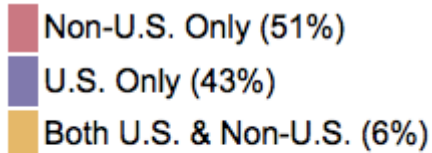
Baptisé [Esperity](#), ce réseau permet divers niveaux d'implication. Le patient peut s'en servir comme simple journal de bord où il consigne à titre personnel son état de santé quotidien, la manière dont il réagit au traitement, son évolution, etc.

Trouver son « jumeau » thérapeutique

A un autre niveau, il peut véritablement partager son expérience en ligne avec la communauté. Les patients inscrits et qui s'identifient par pseudonyme (du moins les encourage-t-on à ne pas livrer leur véritable identité) peuvent alors espérer rencontrer virtuellement un « jumeau », n'importe où sur Terre.

« En livrant diverses informations sur sa maladie, ses spécificités, son profil génétique s'il est connu, son traitement, chaque patient peut entrer ainsi en relation avec une personne souffrant ou ayant souffert du même genre de cancer », précise le médecin. « C'est ce que nous appelons son « jumeau », même si nous savons pertinemment bien que tous les cancers sont uniques. Ces jumeaux peuvent alors partager leurs expériences, des informations sur l'évolution de leur santé, sur les problèmes liés à leur traitement, etc. »

Locations of Recruiting Studies



Total N = 32,803 studies
Data as of April 24, 2014

Mais ils peuvent aussi se tenir informés de divers nouveaux traitements à l'étude. Ou encore découvrir l'existence d'une étude clinique visant à tester de nouvelles molécules, via un relais vers [la plateforme américaine qui recense à l'échelle mondiale ces essais](#). Cette pro-activité pourrait, dans certains cas, sauver la vie de ces cancéreux dynamiques.

Deux exemples de « miraculés » reviennent dans le discours du créateur d'Esperity. Il y a tout d'abord le cas emblématique d'un patient américain condamné par ses médecins. On ne lui donnait plus que quelques semaines, voire quelques mois à vivre en 2007. Il souffrait d'un cancer très avancé : un cancer du rein stade IV, grade 4 (stade terminal avec métastases diffuses).

Extrait du site clinicaltrials.gov

Grâce à ses recherches, il a découvert un nouveau traitement expérimental et a pu en bénéficier. Ce patient, [Dave deBronkart](#), est aujourd'hui, en 2014, toujours en vie. « Il est même un des représentants les plus actifs des e-patients », précise Erard de Hemricourt.

Entre Louvain, Liège et Bruxelles : l'exemple de Mia

L'autre patiente miraculée dont parle volontiers le médecin est belge. Daily Science l'a rencontrée il y a un mois. Mia Bonhomme est une ancienne infirmière de la région de Louvain qui travaillait jadis à l'hôpital Saint-Joseph, à Liège.

Quand on lui a diagnostiqué, en 1998, une leucémie lymphoïde chronique, le pronostic n'était pas des meilleurs. Grâce à ses recherches et sa pugnacité, marquées par des refus, des périodes d'espoir et de désespoir, elle a finalement pu bénéficier d'un traitement expérimental en Belgique. [C'est ce qui m'a sauvée](#), nous confie aujourd'hui cette femme en rémission.

Ecoutez le Dr de Hemricourt préciser en quoi l'empowerment des patients est bénéfique.

>

Secret médical

La question de la confidentialité des données personnelles et du secret médical sur internet est bien entendu une question qui revient souvent. C'est encore plus préoccupant dans le domaine

de la santé.

Une dimension qui n'échappe pas aux questionnaires d'Esperity. Sur ce réseau, toutes les mises en garde utiles sont implémentées et rappelées au patient. A commencer par un conseil précieux : celui d'opter pour un pseudonyme afin de garantir son anonymat.

Mais le Dr de Hemricourt explique aussitôt que nombre de patients ne s'en préoccupent pas vraiment. « Au-delà de ces mises en garde, ces questions éthiques ne les concernent pas de manière prioritaire. Leur principal souci, c'est de survivre. Face au cancer, les questions éthiques liées au partage de données personnelles leur apparaissent vraiment secondaires ».

Cancer Combat et la « gamification »

A propos : en quoi les jeux en ligne mentionnés en début d'article aident-ils aussi les patients cancéreux à mieux vivre ? « C'est tout l'attrait de la gamification », conclut le médecin belge, qui développe pour son réseau un jeu baptisé « Cancer Combat ». Il nous détaille ici les principaux axes de ce type d'outil alternatif et complémentaire aux thérapies médicales.

Ecoutez Erad de Hemricourt sur l'attrait de la "gamification"

>