

EHESP

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2010 –

**RELATION ETABLISSEMENTS-PATIENTS :
VERS UNE SANTE 2.0?**

– Groupe n° 9 –

- | | |
|---------------------------------|-------------------------------|
| – Monique AROUS | – Véronique DEFLOIRINE |
| – François-Jérôme AUBERT | – Amandine MARIE |
| – Jacques BERGEAU | – Claire RICHEBE |
| – Catherine BITKER | – Lydie VIDAL |

Animateur

– *Michel LEGROS*

S o m m a i r e

Organisation du travail de groupe	1
Introduction	2
1 Sites d'établissements et blogs de patients : deux espaces distincts qui contribuent peu à l'amélioration de la relation entre usagers et professionnels	7
1.1 Etude de sites d'établissements : une communication d'une qualité inégale vers les patients qui n'utilise pas pleinement les potentialités d'Internet	7
1.1.1 Méthodologie : choix d'un panel d'établissements qui interviennent à différentes étapes de la prise en charge et grille d'analyse du type d'informations diffusées et des outils d'interactivité	7
1.1.2 Les établissements étudiés communiquent essentiellement par une information institutionnelle, l'interactivité avec les internautes est rare, restreinte et sans publicité des contributions externes	9
1.2 Etude de blogs de patients : un espace collaboratif de témoignages et d'informations hétérogènes sans interaction avec les établissements	13
1.2.1 Le blog est l'outil le plus utilisé par les patients : choix d'un panel de blogs illustrant les principales thématiques de santé publique	13
1.2.2 L'interactivité des blogs de patients est restreinte aux internautes et ne s'étend pas aux établissements	15
2 Le Web 2.0 rend possible une relation plus satisfaisante entre patient et professionnel de santé à la condition d'une stratégie d'ouverture et d'anticipation des établissements	20
2.1 Le Web 2.0 favorise une relation plus équilibrée entre patient et établissement mais ne permet pas de garantir la fiabilité des informations échangées	20
2.1.1 La relation entre patients et établissements est rééquilibrée par un accès plus large à l'information ce qui suscite des résistances chez les professionnels de santé.....	20
2.1.2 La fiabilité des informations sur Internet nécessite une démarche de certification encore rare.....	22

2.2 Propositions d’actions en direction des établissements : une posture d’ouverture contrôlée et d’anticipation pour renforcer l’interactivité, sécuriser l’information et améliorer le parcours du patient	23
2.2.1 La nécessité pour les établissements d’une posture d’ouverture contrôlée et d’anticipation	23
2.2.2 Nos propositions pour les établissements : créer du lien, diffuser une information fiable et optimiser les trajectoires des patients	25
Conclusion.....	27
Bibliographie.....	29
Liste des annexes	I

Remerciements

Le groupe de travail pluridisciplinaire souhaite remercier :

- M. François-Xavier SCHWEYER : coordinateur du MIP, département SHS-CS à l'EHESP et Emmanuelle GUEVARA : assistante de formation à la Direction des Etudes de l'EHESP pour leur travail de préparation ainsi que pour l'aide logistique qu'ils nous ont apporté pendant les trois semaines consacrées au MIP.
- M. Michel LEGROS : directeur du département SHS-CS à l'EHESP, président du conseil scientifique de l'ANESM, animateur du groupe n°9-MIP 2010 pour ses conseils, son soutien méthodologique, sa disponibilité, tout au long de notre travail.

Que soient chaleureusement remerciées les personnes interviewées pour leur disponibilité et la qualité des échanges :

- Mme Denise SILBER : présidente d'AQIS pour son expertise sur le sujet.
- M. Hervé NABARETTE : chef du service qualité de l'information médicale à la HAS pour la pertinence de ses éclairages.
- M. Marc PARIS : responsable communication et Mme Céline REUILLY : assistante communication du CISS pour le partage de leurs expériences sur la thématique.
- Mme Bénédicte GABORIT : chargée de communication au CH du Mans.
- Mme Laure OSMANIAN MOLINERO : responsable des Relations Presse MEDIAMETRIE.
- M. Guillaume LEVAVASSEUR : responsable Internet à la direction de la communication de l'ASIP.
- Mme Corinne BELMUDES : rédactrice d'un blog sur la maladie de Parkinson, pour son expertise en tant que blogueuse.

Liste des sigles utilisés

ANAP : Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux

ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et services Sociaux et Médico-sociaux

AQIS : Association pour la Qualité de l'Internet Santé

ASIP : Agence des Systèmes d'Information Partagées de santé

CH : Centre Hospitalier

CHS : Centre Hospitalier Spécialisé

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CISS : Collectif Inter-associatif Sur la Santé

CLCC : Centre de Lutte Contre le Cancer

CNIL : Commission Nationale Informatique et Libertés

EHESP : Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

EHPAD : Etablissement Hébergeant des Personnes Agées Dépendantes

FHF : Fédération Hospitalière de France

HAS : Haute Autorité de Santé

HIT : Health Information Technologies

HON: Health On the Net

MAPA : Maison d'Accueil pour Personnes Agées

MIP : Module Interprofessionnel de santé Publique

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

SHS-CS : Sciences Humaines et Sociales - Comportements de Santé

SMS : Short Message Service

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

TIC : Technologies de l'Information et de la Communication

URL : Uniform Ressource Locator

Organisation du travail de groupe

Le groupe de travail n°9 est composé de trois élèves directeurs d'établissement sanitaire, sociaux et médico-sociaux, d'un élève directeur d'hôpital, de deux directeurs des soins, de deux inspecteurs de l'action sanitaire et sociale. Il est animé par M. Michel LEGROS, directeur du département SHS-CS à l'EHESP, président du conseil scientifique de l'ANESM.

Lors de la première demi-journée de travail, M. Michel LEGROS expose les enjeux du sujet. Il est à noter que c'est la première fois que la thématique retenue fait l'objet d'un MIP. Ce premier temps d'échanges a permis aux membres de groupe de travail n°9 de se présenter. L'objectif était de **recenser les compétences et les expériences professionnelles de chacun des participants**. Tous ont choisi le thème en fonction d'expériences professionnelles ou personnelles passées. La pluridisciplinarité des membres du groupe et de leurs expériences sur un sujet tel que celui que nous avons traité a été un atout pour mener à bien la réflexion.

Dès la première après-midi, le groupe s'organise en **dynamique projet** : il nomme un référent logistique ainsi qu'un coordinateur des écrits, un schéma d'organisation de la gestion du temps est validé et un rétro-planning est mis en place.

Le deuxième jour, un brainstorming permet de dégager des premières pistes de travail et un travail de complément bibliographique est réalisé en parallèle. A la fin du deuxième jour de travail en groupe, une première proposition de problématique et de plan est élaborée et soumise à notre animateur. En tenant compte de ses commentaires, la problématique est revue et le plan est modifié. Le groupe de travail **identifie des personnes ressources** en vue de les interviewer. Quatre membres du groupe se rendent au salon Hôpital Expo et au congrès HIT (18 au 21 mai 2010-Paris).

Le travail est organisé en trois temps successifs :

1. Phase de problématisation :

- lecture du dossier thématique, appropriation de la problématique, analyse et réflexion, recherches bibliographiques complémentaires
- structuration de la réflexion : problématique et plan.

2. Phase d'investigation

- interviews de personnes « ressources », analyse de sites et de blogs, lectures complémentaires

3. Phase d'analyse

- rédaction de préconisations

Introduction

Le dialogue et l'échange d'informations, éléments fondamentaux pour la qualité de la relation entre patient et établissement de santé, semblent connaître à l'heure actuelle une révolution. Or, ce changement est concomitant du développement de l'Internet, qui permet un accès peu coûteux à une quantité très importante d'informations. Si ce progrès technologique apporte des bienfaits incontestables sur le plan de la circulation de l'information, ses effets sur la qualité de la relation entre les patients et les professionnels des établissements de santé sont incertains; en effet, la mise à disposition de connaissances ne garantit pas la diffusion du savoir, car les usages concrets de l'Internet sont déterminés par la détention d'un capital culturel suffisant. Par ailleurs, l'échange d'informations non vérifiées présente un risque de manipulation. Internet peut donc être aussi bien la concrétisation inattendue du projet de diffusion de la connaissance par les Sociétés d'Education Populaire au XIXe siècle que le risque d'une expansion des erreurs, mensonges et omissions susceptibles de coexister sur la Toile. Or, la récente loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires » du 21 juillet 2009 réforme les modalités de prise en charge globale des patients sur les territoires de santé, dont l'Internet fait désormais partie. A cet égard, le titre III du texte favorise la promotion de la santé par les coopérations entre professionnels de santé, la télémédecine, et les partenariats entre réseaux de santé ; ces axes d'évolution sont de nature à imposer des pratiques rénovées des établissements envers les patients sur Internet.

La notion de patient est en effet centrale dans l'appréhension des pratiques de l'Internet en santé. Nous considérerons que le patient est un usager à qui l'on prodigue des soins, et nous intégrerons dans le champ de l'étude, par convention, son entourage proche qui a un rôle souvent important dans les usages du Web. De même, les établissements seront définis comme toutes les structures où l'on prodigue des soins, qu'elles soient des organismes de droit public ou privé, dans le champ sanitaire et médico-social.

Ces différents acteurs de la santé interviennent dans un contexte général de reconnaissance de la place des usagers, et de remise en cause historique du rôle des différentes parties prenantes : le malade, objet du discours savant, revendique désormais un statut de malade-sujet, conscient des interactions au sein de l'établissement, et plus récemment de malade-acteur, notamment grâce au recours à l'Internet. Parallèlement, les établissements utilisent l'Internet à des fins d'information du public et des professionnels de santé, tout en cherchant à limiter la perte de légitimité du discours de l'institution.

En effet, la relation entre le patient et l'établissement de santé, si elle apparaît librement choisie, est en réalité inégale. Le patient bénéficie certes du libre choix de son établissement de santé dans le système français, mais une fois sa décision arrêtée, l'usager est dans une situation défavorable au cours de l'interaction. Car l'établissement bénéficie d'une connaissance plus importante de la pathologie considérée, des traitements appropriés et de leur coût, des interactions avec les autres acteurs du système de santé, et même de la situation clinique du patient. Ce phénomène est renforcé en France par la position symbolique d'autorité particulièrement affirmée du corps médical. C'est pourquoi la relation entre le patient et l'établissement de santé est déséquilibrée, du fait de la détention d'informations exclusives par l'une des parties. Or, cette inégalité dans la maîtrise des principaux éléments de l'interaction est insatisfaisante pour les patients. Ils acceptent difficilement le maintien d'un échange en des termes inégaux, alors que l'ensemble des positions d'autorité fondées sur le savoir (professeur, prêtre, magistrat, etc.) connaît une perte de prestige progressive dans la société française. Les usagers du système de santé souhaitent en effet devenir plus autonomes dans la gestion de leur propre santé, et avoir un rôle actif dans l'interaction avec l'établissement qui assure les soins dont ils ont besoin. En outre, au-delà du besoin d'information médicale, les usagers souhaitent disposer d'une information complémentaire aux questions médicales, pour mieux connaître les aspects concrets de l'accompagnement de la maladie et vivre les soins de manière plus autonome vis-à-vis des soignants ; or, ce type d'information est faiblement présent sur les sites des établissements. Cette revendication en faveur d'une relation plus équilibrée est progressivement prise en compte par le législateur ; l'émergence du droit des patients (loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé) tend à réduire l'asymétrie d'information entre les patients et les autres acteurs du système de santé, malgré des insuffisances persistantes¹. Cette avancée est renforcée par l'ajustement des pratiques des établissements, qui délivrent davantage d'information aux patients individuellement et collectivement.

En outre, un phénomène d'une importance considérable accélère la mise en place de rapports plus équilibrés entre patients et établissements : les technologies de l'information et de la communication, au premier rang desquelles l'Internet, rendent accessible une quantité considérable d'informations sur la santé. L'exclusivité de la détention du savoir

¹ Etude de la HAS en 2008 sur la maltraitance « ordinaire » dans les établissements de santé, http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_902961/prevenir-la-maltraitance-ordinaire-en-etablissement-de-sante-la-has-sengage

par les acteurs légitimes, sélectionnés par le système de formation et le diplôme, est mise en cause de deux façons. D'une part, des informations auparavant détenues de façon exclusive par les professionnels de santé sont désormais accessibles à tout internaute. Et d'autre part, la scientificité du savoir détenu par les professionnels de santé est mise en question par des non-experts ; chacun peut désormais produire un discours sur la santé, sans devoir se soumettre à l'appréciation préalable d'un comité d'experts. Les blogs sont l'archétype de cette nouvelle liberté d'expression, qui ne nécessite aucune expertise pour être utilisée. L'Internet permet ainsi aux patients de mettre en question, voire de contester, le discours et les décisions des professionnels de santé. C'est un changement majeur, qui détermine de nouvelles pratiques au sein de la relation patient/établissement ; mais si les nouvelles possibilités offertes par la technologie sont massivement utilisées par les citoyens, avec pour effet une incertitude sur la fiabilité des informations échangées, les établissements exploitent avec davantage de parcimonie les opportunités de l'Internet.

Nos recherches bibliographiques ont montré qu'aucune étude scientifique traitant cette problématique n'est disponible. C'est pourquoi nous avons élaboré notre hypothèse de travail à partir de deux éléments : une bibliographie provisoire et une étude de l'évolution de l'Internet et de ses usages depuis le début des années 1990. Ces données nous conduisent à faire l'hypothèse que le nouvel équilibre créé par l'Internet est intégré plus rapidement par les acteurs dont la position est renforcée (les patients internautes) que par ceux dont la position se fragilise (les établissements et professionnels de santé), et qui n'ont pas de contrainte les obligeant à adapter rapidement leur comportement. Ceci est un facteur qui favorise à une interaction insatisfaisante entre patients et établissements. Les internautes tentent d'y pallier grâce à la création de nouveaux espaces d'échange, au premier rang desquels les blogs.

Pour vérifier cette hypothèse, nous avons mené une démarche de recherche qui met en regard des sites d'établissements de santé et des blogs de patients. Le premier objectif de ce travail est de constater quels sont les limites des sites institutionnels sur le plan de l'interactivité, pourtant techniquement possible grâce au Web 2.0. Le second objectif est de connaître le fonctionnement des blogs mis en place par les internautes pour transmettre les informations qui leur semblent importantes et assurer l'existence de liens de sociabilité complémentaires de la relation patient-établissement qui ne leur donne pas entièrement satisfaction.

Notre étude ne se veut pas exhaustive, car le Web est un champ de recherche que l'on ne peut traiter que de façon partielle. C'est pourquoi l'analyse de sites et de blogs porte sur un panel constitué de façon à éclairer la diversité des situations.

Pour mettre en évidence la nature et les effets de ce changement dans les relations patient/établissement du fait de l'Internet, nous avons aussi mené une étude de terrain visant à apprécier les grands déterminants des comportements de l'ensemble des acteurs. Si le nombre des entretiens et des études de sites et de blogs est insuffisant pour permettre une analyse exhaustive des phénomènes considérés, le matériau recueilli permet en revanche d'établir un diagnostic de ce que l'Internet modifie dans les relations entre patients et établissements, ainsi que des risques et opportunités afférents.

Les principaux résultats de notre démarche de recherche révèlent, conformément à notre hypothèse de travail, que les sites des établissements de santé étudiés délivrent une information technique et institutionnelle, et font peu de place à l'interactivité et aux préoccupations sociales autour de la maladie (questions de vie quotidienne, d'organisation matérielle des traitements, etc.). Ce constat est particulièrement net en ce qui concerne les établissements français, même si les sites étrangers aussi sont imparfaits. Le second enseignement de notre étude est que les blogs de patients traitent essentiellement d'aspects associés à la vie quotidienne, dont l'expression n'est pas prévue, ou de façon marginale, sur les sites des établissements. Il semble donc que les nouveaux discours sur la santé exprimés sur Internet remplissent une fonction de socialisation autour de la maladie et de son traitement que les établissements de santé n'intègrent pas. Or, la mise en place par les institutions d'espaces d'échanges pour les patients serait un facteur favorisant une meilleure prise en charge des usagers au sein du système de santé.

Ces résultats nous ont conduits à formuler une série de propositions pour les établissements, avec trois axes principaux : la création de liens privilégiés avec les internautes, la promotion d'informations fiables, et l'optimisation de la trajectoire des patients.

Nous verrons ainsi, dans la première partie de ce rapport, après un bref préambule sur l'évolution de l'internet, que les sites d'établissements et les blogs de patients sont deux espaces distincts qui contribuent peu à l'amélioration de la relation entre usagers et professionnels (1). Cependant, le Web 2.0 rend possible une relation plus satisfaisante entre patient et professionnel de santé à la condition d'une stratégie d'ouverture et d'anticipation des établissements (2).

Préambule

Un tiers des 42 millions d'internautes français surfent sur la toile pour s'informer sur leur santé. Les internautes cherchent des informations concernant le champ de la santé et du bien-être.

Au début des années 1990, la première version d'Internet est constituée de pages statiques : la communication papier est transférée sous forme numérique dans des pages HTML² rarement mises à jour. L'internaute n'est alors qu'un spectateur (Web 1.0).

Dans les années 1998-2003 commence un changement majeur, la mise en place du Web 2.0. Ce passage vers une technologie plus collaborative n'est d'ailleurs pas achevé à ce jour, puisque les sites professionnels produisent encore de l'information pensée dans le format 1.0. A partir de 2004, les éditeurs de site et internautes peuvent influencer réciproquement sur les contenus produits. Les réseaux sociaux et le phénomène de syndication (les flux RSS³) rendent l'internaute acteur : on partage l'information et les documents sont connectés (blogs, photos et vidéos en ligne, Wikis⁴). Le Web 2.0 est participatif, interactif et communautaire. Dans ce cadre, la Santé 2.0 constitue un espace d'échange fortement personnalisé, qui permet à chacun de définir les services qui lui sont utiles, dans le domaine médical ou dans la sphère relationnelle et sociale.

Nous pouvons constater d'ores et déjà que les TIC sont largement utilisées par les organisations de santé et en particulier les hôpitaux car elles permettent une diffusion large de l'information sous forme de sites Web. En miroir, nous remarquons le développement des **medias sociaux** et des outils du web 2.0 : tout internaute est en mesure, à un coût presque nul et en temps réel, de rendre visible sur le Net ses contenus (textes, photos ou vidéos). En effet, l'extension du réseau d'informations produites par un très grand nombre d'acteurs facilite la mise en réseau des acteurs eux-mêmes, en fonction d'intérêts communs.⁵

² L'*Hypertext Markup Language*, généralement abrégé **HTML**, est le format de données conçu pour créer les pages web. C'est un langage qui permet d'écrire de l'hypertexte, de structurer sémantiquement et de mettre en forme le contenu des pages, d'inclure des ressources multimédias.

³ **RSS** désigne une famille de formats utilisés pour partager des contenus sur le Web. Le format le plus récent est Really Simple Syndication (RSS 2.0).

⁴ Un **wiki** est un site web dont les pages sont modifiables par tout ou partie des visiteurs du site. Il permet ainsi l'écriture collaborative de documents.

⁵ <http://www.atelier-informatique.org/internet/evolution-web-10-web-20-web-30/358/> consultée le 11 mai 2010

1 Sites d'établissements et blogs de patients : deux espaces distincts qui contribuent peu à l'amélioration de la relation entre usagers et professionnels

1.1 Etude de sites d'établissements : une communication d'une qualité inégale vers les patients qui n'utilise pas pleinement les potentialités d'Internet

1.1.1 Méthodologie : choix d'un panel d'établissements qui interviennent à différentes étapes de la prise en charge et grille d'analyse du type d'informations diffusées et des outils d'interactivité

Nous avons étudié la façon dont les établissements ou structures de santé conçoivent leur site Internet, avec une attention particulière à la manière dont les établissements entrent en communication avec leurs usagers. Les éléments déterminants sont des indicateurs d'échanges entre la structure et les usagers via Internet. Le panel retenu est constitué de 21 sites d'établissements avec des exemples de CHU, CH, CLCC, Cabinets médicaux, EHPAD et établissements de santé étrangers (USA, Canada, Angleterre et Allemagne). La recherche des sites est opérée de façon aléatoire par le moteur de recherche Google ou par le site de l'HAS qui propose des liens avec les sites étrangers certifiés par le label HONcode. Un seul site étranger choisi possède le label HONcode.

Tableau n°1 : Sites d'établissements étudiés

TYPE ETABLISSEMENTS		
Etablissements étrangers	Bedford Hospital NHS TRUST (Grande Bretagne)	www.bedfordhospital.nhs.uk/
	Mayo Clinic (USA)	www.mayoclinic.com/
	CHEO Hôpital pour enfant (Canada)	www.cheo.on.ca/fr
	Ortenau Klinikum (Allemagne)	www.ortenau-klinikum.de/
Centres Hospitaliers Universitaires	CHU Rouen	gapext.chu-rouen.fr/
	CHU Lille	www.chru-lille.fr
Centres Hospitaliers	CH La Rochelle	www.ch-larochelle.fr/
	CH Perpignan	www.ch-perpignan.fr/
Centres Hospitaliers Spécialisés	CHS Evreux	www.chs-navarre.fr/
	CHS Le Vinatier Lyon	www.ch-le-vinatier.fr/

Services de Soins de Suites	CH Réhabilitation respiratoire Morlaix	www.ch-morlaix.fr/rehabilitation-respiratoire/
	SSR Château Bernard	saintbernard.chez.com/
Centre de Lutte Contre le Cancer	CLCC Caen	www.baclesse.fr/
Cliniques	Clinique du Parc Saint Etienne	www.clinique-du-parc.fr/
	Clinique Pasteur Toulouse	www.clinique-pasteur.com/
Etablissements médico-sociaux	EHPAD Les Cèdres	www.ehpad41sud.com/
	EHPAD Guer	www.ehpad-guer.com/
	MAPA Val de Marne	www.le-grand-age.fr/
	Maison de Santé de Nogent	maison.sante.nogent.monsite.orange.fr/
Cabinet Maison de santé	Cabinet des Drs CLAMADIEU	dr-lambert-clamadiou- veronique.chirurgiens- dentistes.fr/
	Cabinet Médical Pont du Lion d'Or	www.docvadis.fr/cabinetduliondor/index.html

Notre étude ne constitue pas une analyse exhaustive du Web santé mais permet de dégager des pistes de réflexion.

Nous avons choisi de déterminer et de classer les critères de notre grille d'analyse à partir d'une typologie déjà présentée dans une étude sur la consommation potentielle d'informations par les patients sur des sites internet (Nabarette, 2002)

Tableau n°2 : Typologie des informations recherchées par les patients sur internet

Type d'information	Définition
Information pour connaître	Informations sur les maladies, les traitements, les examens proposés : pour mieux comprendre la maladie se prendre en charge, décider, bénéficier d'un accompagnement, suivre des actions de prévention
Informations pour choisir	Informations qui aident les patients à s'orienter et faire des choix ; annuaires, description des prestations offertes par la structure...
Informations pour produire et se coordonner	Liens par messagerie directe entre les patients et des acteurs de l'établissement (produire des réclamations, des informations utiles pour l'établissement, interactions directes avec des médecins ou de professionnels de l'établissement pour échanger sur leur état de santé) Liens proposés par l'établissement avec des acteurs de santé publique pour coordonner des suivis (associations de malades ou de prévention...) Possibilités de coordination administrative : prises de rendez vous


Cette grille d'analyse permet de définir des indicateurs codés selon un principe binaire de présence ou d'absence (1 ou 0). En outre, une série d'indicateurs qualitatifs caractérise la présentation des informations. Ces indicateurs sont identifiés sous le critère « fonctionnalité du site ». Ceux-ci sont également codés selon ce principe, d'après notre appréciation, qui n'est pas exempte de subjectivité (annexe 1).

1.1.2 Les établissements étudiés communiquent essentiellement par une information institutionnelle, l'interactivité avec les internautes est rare, restreinte et sans publicité des contributions externes

Un tableau complet des résultats est présenté en annexe 2.

Les sites s'adressent surtout aux patients et/ou visiteurs (17 sur 21 sites observés).

L'accès dédié aux professionnels de santé est plus rare; il est surtout fondé sur des informations générales telles que la formation continue ou les réseaux de professionnels. La mise en œuvre d'un accès dédié aux professionnels de santé extérieurs à l'établissement est encore moins fréquente. Un site français propose un accès par une Hop-line (ligne téléphonique) réservée aux médecins généralistes, qui est assurée par des praticiens seniors d'astreinte.



Comment un médecin généraliste peut-il obtenir l'avis d'un spécialiste sur un cas difficile, lorsqu'un patient se trouve en face de lui ?

C'est notamment pour répondre à cette attente que le CHRU de Lille lance **un numéro de téléphone réservé aux médecins généralistes du Nord : Hop'line CHRU.** Une démarche concrète destinée à développer les relations du CHRU de Lille avec la médecine de ville, qui évoluera bientôt vers la création d'un comité de coordination ville-hôpital

Source: http://gapext.chru-lille.fr/~chrulille/prof_hospitaliser/hopline/index.shtml


Cette insuffisante ouverture aux interactions avec les acteurs extrahospitaliers est régulièrement évoquée lors des échanges que nous avons eus avec des responsables de l'HAS, l'ANAP et l'ASIP.

Les informations permettant d’appréhender l’offre de soins sont présentes dans la moitié des cas étudiés. Elles sont généralement en lien avec les spécialités médicales et les modalités de prise en charge des patients dans la structure. Les CHU (soit directement, soit avec un lien sur le Ministère de la Santé), les cabinets libéraux, et les établissements étrangers développent davantage des messages généraux de prévention pour promouvoir une meilleure hygiène de vie. Le site du cabinet dentaire retenu dans le panel propose un lien avec Youtube, afin que l’internaute puisse visualiser des messages vidéos favorisant l’hygiène dentaire (brossage des dents, hygiène pendant un traitement avec un appareil d’orthodontie).

[Accueil](#) > [Hygiène et prévention](#) > Qu'est ce qu'un brossage minutieux ?

Qu'est ce qu'un brossage minutieux ?

Un brossage minutieux matin et soir vous protège efficacement contre les caries et les maladies parodontales. Dans tous les cas c'est l'action mécanique de la brosse qui est l'élément efficace.




Pour une hygiène dentaire optimale brosser vos dents 2 minutes minimum et utiliser :

- Une brosse à dent à poils souples pour les faces visibles des dents.
- Du **fil dentaire** ou des **brossettes**, au moins une fois par jour, pour éliminer les bactéries entre les dents.

Comment bien utiliser ma brosse à dent ?

- La brosse à dent doit être changée tous les 2 à 3 mois.



[Accéder aux autres thématiques](#)

[Imprimer cette fiche](#)

[Envoyer cette fiche conseil à un ami](#)

Source : <http://dr-lambert-clamadiou-veronique.chirurgiens-dentistes.fr/tv-patient/hygiene-et-prevention/qu-est-ce-qu-un-brossage-minutieux>


Par ailleurs, dans 18 sites étudiés, des informations concernent l’évènementiel de l’organisation et son fonctionnement (gouvernance, chiffres clés, horaires consultations, heures des visites). Les liens avec d’autres structures de prise en charge sont moins développés et concernent essentiellement des populations spécifiques (personnes âgées et prise en charge du handicap).

Vous vous sentez isolé et vous avez besoin d'aide pour la vie quotidienne.
 Vous quittez un établissement de soins et votre retour au domicile vous perturbe.
 Vous vous inquiétez pour vos parents âgés.
 Vous aidez une personne âgée mais vous êtes en difficulté.

Une équipe pluridisciplinaire composée d'une infirmière coordinatrice, d'une assistante sociale et d'une secrétaire est à votre écoute pour informer sur :

- les aides à domicile (aides ménagères, services infirmiers, portage de repas, garde à domicile...)
- l'hébergement (Maison de retraite, long séjour, accueil de jour, hébergement temporaire...)
- les démarches administratives, sociales et médicales (logement, allocations, aides sociales, soins...)

CONTACT :
CLIC PERPIGNAN
 Centre hospitalier de Perpignan
 20 Avenue du Languedoc - BP 49954
 Tel. : 04 68 61 89 21
 Fax : 04 68 61 89 22
clic@ch-perpignan.fr



Source : <http://www.ch-perpignan.fr/fr/patient-visiteur/espace-senior.html>

Les échanges et la mise en lien avec les usagers sont moins fréquents, à l'exception de l'indicateur « lien avec le service de communication ». Cependant, ce lien reste à notre sens plutôt centré sur l'évaluation de la qualité des prestations fournies par l'établissement ou l'évaluation des informations sur le site via le webmaster :

Envoyer un mail à la Clinique

*Champs obligatoires

Pour tout renseignement, vous pouvez contacter le service communication
 Votre message sera traité dans les plus brefs délais.

Votre nom* :

Votre prénom* :

;

Votre adresse* :

;

Votre numéro de téléphone :

;

Votre email :

Votre message* :

Source : <http://www.clinique-pasteur.com/front?id=etablissement\accueil\contactez\secretariat&langue=fr>

En revanche, huit sites proposent la mise en relation avec des associations de malades ou des réseaux. Un seul établissement faisant partie de l'échantillon retenu propose un forum interactif avec les professionnels de santé de la structure et les patients ; il s'agit d'une structure de réadaptation :

Forum d'échanges ouvert à toutes personnes concernées par l'univers respiratoire
[Accueil](#) [FAQ](#) [Rechercher](#) [S'enregistrer](#) [Membres](#) [Groupes](#) [Connexion](#)

Centre Apnée du Sommeil Info diagnostic, traitements simples ronflement, nez bouché et apnées
Le Rythme Respiratoire Appareil Entraînement Respiratoire Respirez Autrement!
Offre D Emploi Des Milliers d'Offres d'Emploi dans Votre Région www.RegionsJob.com/Emplois

Ce forum se veut ouvert à tous et toutes
 Que vous soyez ou non souffrant d'une pathologie respiratoire, que vous soyez professionnel dans ce domaine (ou dans un autre), que vous connaissiez ou pas le Centre de Réhabilitation Respiratoire du Guervenon, peu importe, ce forum est libre d'accès, ouvert à tous. Soyez les bien venus.

Réhabilitation respiratoire [Voir les messages sans réponses](#)

Forum	Sujets	Messages	Derniers Messages
Réhabilitation respiratoire			
Discussion générale Les pathologies respiratoires, les traitements... votre avis - Et puis tout le reste que vous ne savez pas où classer dans ce forum	20	37	Jeu 23 Oct - 21:08 Marc

Source : <http://respiration.forumactif.net/>

Les sites d'établissements d'origine anglo-saxonne proposent des liens avec des réseaux sociaux tels que Facebook ou Twitter. Ces expériences d'interactions avec les patients sont absentes des sites français analysés, ce qui corrobore les observations présentées par Denise Silber lors de notre entretien du 18 mai 2010 (annexe 3). Nous dégagons des pistes de réflexion à partir de ce constat dans la deuxième partie de notre travail.

En ce qui concerne le critère de fonctionnalité du support de communication, les sites anglo-saxons sont plus performants. Toutefois, parmi les sites français, il est à noter que les sites de petits établissements, tels que des EHPAD, MAPA, cabinets libéraux, ont le souci de présenter des sites attractifs et fonctionnels.

1.2 Etude de blogs de patients : un espace collaboratif de témoignages et d'informations hétérogènes sans interaction avec les établissements

1.2.1 Le blog est l'outil le plus utilisé par les patients : choix d'un panel de blogs illustrant les principales thématiques de santé publique

Nous avons choisi de faire porter notre étude sur les blogs de patients, en excluant d'autres formes de communication du Web (forums, réseaux sociaux), moins caractéristique de l'Internet santé. En effet, le Web connaît une expansion permanente, qui crée de nouveaux lieux de libre expression. De ce fait, les internautes inventent de nouveaux modes d'écriture et organisent un champ privilégié et inédit de rencontre et de communication.

Selon l'étude « Le patient internaute » (HAS, 2007), les thèmes de recherche en santé les plus fréquents sur l'Internet concernent des recherches d'informations sur une maladie ou une situation clinique, un traitement, la nutrition et la forme physique, des alternatives thérapeutiques. Les internautes utilisent essentiellement un moteur de recherche (60 à 92 % des patients selon les enquêtes).

Les échanges entre patients grâce à Internet répondent à divers besoins : recueil d'informations, confrontation d'expériences, diminution de la sensation de solitude face aux souffrances et à la maladie, recherche de soutien ou de compassion, mise en scène de soi.

Dans ce cadre, le Web 2.0 offre des outils de mise en contact et de création d'espace d'interaction collective tels que les forums, les réseaux sociaux et les blogs. Bien qu'exclus du champ de notre étude, les forums et réseaux sociaux constituent des espaces d'échanges importants.

Le forum sur Internet est un espace de discussion publique qui s'élabore par la publication de messages archivés par la suite. Ce type d'échanges crée une communication asynchrone qui se différencie de la messagerie instantanée et aussi du « chat » où les conversations sont brèves, visibles uniquement par les participants et disparaissent rapidement. Les communautés de forums permettent de débattre, demander des conseils et se constituer de nouvelles relations. Le site le plus populaire dans le domaine de la santé, www.doctissimo.fr⁶ (8 millions de visiteurs uniques par mois) donne accès à des blogs et à de nombreux forums très actifs, avec 150 000 contributions par jour. L'un d'entre eux est relatif aux hôpitaux et cliniques ; il délivre des informations sur les séjours de patients ainsi

⁶ « Printemps 2010 : Les 500 meilleurs sites du moment ». Mars 2010, *Best on web*, numéro 43, pages 75-76

que des renseignements sur des praticiens ou des établissements. De plus, beaucoup d'articles ont trait à un domaine en développement : le bien-être. Ce site illustre donc la propension du patient à se comporter en consommateur à la recherche de la meilleure qualité de soin et de connaissances précises et actualisées sur sa maladie. Doctissimo.fr participe ainsi, malgré la fiabilité incertaine de ses contenus, à la vulgarisation de l'information en santé.

Les réseaux sociaux représentent une autre forme d'interaction entre les patients, fondée sur la communication en temps réel. Développés à partir de 1995, ces réseaux connaissent une forte croissance. Les plus fréquentés sont Facebook, Myspace, Twitter ou YouTube. Facebook est le plus important de ces réseaux : classé cinquième site en audience, en France, septième en temps passé, il compte près de 21 millions de visiteurs uniques en décembre 2009.

Cependant, le rôle de ces réseaux en matière de santé reste difficilement évaluable du fait de leur développement récent. Nous avons donc choisi de concentrer notre étude des nouveaux outils d'échange sur les blogs, dont l'antériorité permet une analyse rétrospective plus riche.

Les blogs se développent fortement à partir de l'an 2000. Ils reflètent l'expression d'une nouvelle demande d'information de la part des patients. Le terme «Blog», abréviation de weblog, désigne un site personnel d'expression individuelle qui peut se traduire par « journal sur Internet ». Les articles ou billets sont publiés sur la page d'accueil sous forme de listes anté-chronologiques et il est possible de réagir en postant des commentaires. Une interaction se met ainsi en place entre l'auteur du blog et ses lecteurs. En outre, la constitution de répertoires de contacts permet le tissage de liens et la production d'une véritable identité sociale en ligne. (Legros, 2009)

La pratique de ce nouvel espace de communication, communément appelé la « blogosphère », constitue un instrument de production de sociabilité qui, à travers différentes formes, répond à deux besoins principaux : (Cardon et al, 2006)

- le « souci de soi », tel que l'a nommé Michel Foucault, qui s'exprime au travers des blogs intimistes relevant de l'examen intérieur et des blogs familiers relatifs à l'environnement, aux activités quotidiennes, aux humeurs, comme par exemple le blog « [Bugwoman, ma vie avec mon handicap, une maladie neuromusculaire évolutive...](#) » :
« *Coucou je n'aime pas le dimanche. Je vais pas mal mais j'ai beaucoup de douleurs. maux de tête. douleurs importantes. fatigue et pas le temps de se reposer. tout s'est bien passé avec steph cette nuit*

je me sens fatiguée et je dois malgré tout continuer à gérer les plannings, faire comprendre aux personnes qui s'occupent de moi que j'ai besoin de calme pour faire mon livre. (c'est pas compris par tous mais je dois à tout prix avancer, il ne va pas s'écrire tout seul)».

- la recherche de l'« entre-soi » est à l'origine de la formation de communautés interactives telles que la sociabilité en ligne des adolescents, notamment sur les plateformes comme Skyblog, les communautés d'intérêt basées sur un réseau d'échanges autour de sujets spécifiques (santé, souffrance, maladie), et les communautés citoyennes visant la démocratisation de la parole sur Internet, comme dans : « [Blog Vivre avec un diabete.com](#) » :

« [La justice Française contre les diabétiques ? {la suite !}](#)

Par Fred le 15 octobre 2009 à 11:30

Catégorie [Actu Association](#), [Actu Divers](#)

 **Ecoutez**

Au début du mois de Juin 2008, j'avais publié un article (cf. 11/06/08 - [La justice Française contre les diabétiques ?](#)), concernant un père auquel une ordonnance de référé du tribunal de Niort en date du 17 mars 2008 avait, uniquement parce qu'il est diabétique, gravement restreint le droit de visite de son enfant de trois ans, en lui interdisant par ailleurs de l'héberger, et allant même jusqu'à déconseiller à ce père le transport de son enfant en voiture.

Justice a enfin été rendue en appel, le 7 octobre dernier !

Aucune justification scientifique ne pouvait étayer les motifs de cette ordonnance, rendue par un juge totalement aveuglé par des préjugés dépassés et aberrants, et dont les **arguments démontraient une méconnaissance totale du diabète.** »

Le « blogging » s'inscrit désormais dans l'histoire des dispositifs issus de l'Internet comme le point de rencontre de deux types d'outils : l'auto-publication de pages sur des sites web personnels et les moyens de communication collective (Rettberg, 2008).

Il nous est donc apparu intéressant de procéder à des analyses de blogs tenus par des patients ou des associations de patients afin de mieux cerner l'objectif des blogueurs et de leurs lecteurs.

1.2.2 L'interactivité des blogs de patients est restreinte aux internautes et ne s'étend pas aux établissements

L'observation d'un certain nombre de blogs santé nous a permis de construire une grille d'analyse (annexe 4) selon le protocole suivant : notre étude porte sur les deux premières et

les cinq dernières pages. Nous avons retenu comme critères d'évaluation les liens éventuels entre établissements de santé et patients, et les thèmes liés à l'accueil, au suivi, à l'efficacité, à l'esthétique, aux liens privilégiés, à l'accessibilité et à la fidélisation.

Tableau n°3 : Récapitulatif des blogs analysés

BLOGS ANALYSES			
	TYPE	TITRE	ADRESSE WEB
1	individuel	La maladie d'Alzheimer : Mary Alzheimer	http://1-alzheimer.skyrock.com/
2	individuel	K, histoire de crabe (cancer récidivant)	http://crabistouilles.blogs.liberation.fr/mda/
3	individuel	Cancer et nutrition mise au point (cancer du sein)	http://catherinecerisey.wordpress.com/
4	individuel	Marina l'exploratrice (au service des malades et de leurs proches)	http://www.la-maison-du-cancer.com/blogs/Marina
5	individuel	La maladie de Crohn	http://maladie-de-crohn.skyrock.com/
6	individuel	Bien vivre avec mon diabète	http://diabetique.skyrock.com/
7	collectif	Blog vivre avec un diabète.com	http://www.vivreavecundiabete.com/blog/?cat=231
8	individuel	Fibromyalgie d'Isa	http://orpheline.centerblog.net/4.html
9	individuel	Blog de Marine et Gaëtan (grossesse gémellaire)	http://www.blog-grossesse.com/lunaflamme/
10	individuel	Mucoviscidose	http://mucoviscidose.skyrock.com/
11	individuel	Bugwoman, ma vie avec mon handicap, une maladie neuromusculaire évolutive...	http://bugwoman.skyrock.com/
12	individuel	Blog de Koenzo88 (petit-fils non-voyant)	http://koenzo88.skyrock.com/
13	individuel	Parkinson, jeune - Savoir pour comprendre, agir et mieux vivre !	http://jp31.unblog.fr/
14	individuel	Deneux.Jacky : ma vie et ma sep (sclérose en plaques)	http://deneux-jacky.blog4ever.com/blog/index-203765.html

Les patients qui tiennent des blogs sont majoritairement des femmes, malades ou parentes de personnes malades, âgées de 25 à 40 ans, et dont l'objectif est de raconter l'histoire de leur maladie, à la façon d'un journal intime, comme le montre l'exemple du [blog de Marine et Gaëtan](http://www.blog-grossesse.com/lunaflamme/) (récit d'une grossesse gémellaire) :

Récit suite et fin.

L'anesthésiste s'occupe de moi, elle ne cesse de téléphoner ci et là, je suis la priorité !!! Une SF est là toute la nuit à mes côtés, je suis perfusée de partout, grâce à mon taux d'hémoglobines élevé, j'ai échappé à la transfusion mais je dois subir les douleurs dues au fait qu'on appuie régulièrement sur mon ventre pour vérifier mon utérus et la quantité de sang que je perds.

Grâce à toute l'équipe, je passe une nuit sondée (urines), perfusée mais je suis en vie et je peux même avoir mes bébés près de moi.

Parlons-en des bébés !! Malgré leur prématurité, ils n'ont eu besoin de rien, ni couveuse, ni oxygène... Juste une couveuse tout confort pour que je les ai près de moi dans la salle du bloc.

J'ai réalisé cette nuit là que la vie était vraiment bien faite, malgré la douleur, l'envie de mourir (oui oui, j'ai eu envie de mourir), d'admirer ces petits êtres déjà les yeux grands ouverts sur le monde...

Les blogueurs veulent se livrer et partager leurs inquiétudes avec d'autres blogueurs, malades ou non. Ils déplorent souvent le fait que les médecins ne les informent pas suffisamment sur leur maladie et ses conséquences. Grâce à leur blog, ils cherchent à informer les internautes qui s'interrogent sur des thèmes similaires. Les blogueurs vivent en effet la maladie au quotidien et estiment qu'ils en ont une connaissance différente de celle de leur médecin. Le blog « [Bien vivre avec mon diabète](#) » illustre cet aspect :

Si j'ai créé ce blog, c'est d'abord pour vous faire part de mon expérience, parce que je me suis aperçue qu'au fil des années on arrive à mieux se connaître que les médecins eux-mêmes. De plus je sais que moi lorsque j'ai eu cette maladie, j'aurais aimé avoir des avis, des conseils pour m'aider à mieux comprendre et à mieux gérer ma maladie. Aujourd'hui le net est là, alors profitons-en et faisons de cette invention parfois si futile un outil de communication nous permettant de mieux connaître ce qui nous touche. J'espère pouvoir créer un véritable lien entre vous et moi nous permettant de vivre le mieux possible en étant **HAPPY** (<= oui oui je suis bilingue....)

Et de fait, les récits des patients sur leur blog recèlent de nombreuses informations relatives à la recherche médicale et aux traitements, tel que le démontre le blog « [La maladie de Crohn](#) » :

"Les médecins savent à ce jour très peu de chose sur la possible hérédité de cette maladie. Ils savent que 2% des enfants nés de parents atteints de cette pathologie la développeront à leur tour. Ils savent également que 40% des jumeaux monozygotes (vrais jumeaux) la développeront tous les deux.

Une grande étude vient d'être lancée dans un centre de recherche de Lille pour déterminer s'il y a des facteurs déterminants et quels sont-ils. Des bébés vont être étudiés pendant plusieurs années (plus de 10 ans au moins) sous "toutes les coutures": ce qu'ils mangent,

où ils vivent... leur mode de vie, mais aussi leur génotype, c'est à dire leur "carte génétique". Sur tous ces bébés, 2% développeront la maladie. On veut voir s'ils auront des points communs et s'ils en ont, quels sont ces points communs."

Cependant, les auteurs des blogs analysés ne citent que très rarement leurs sources. C'est pourquoi la transparence et la fiabilité des informations présentes sur les blogs fait débat. Ce constat est corroboré par certains témoignages, notamment celui de Mme Corinne Belmudes, auteur du premier blog français consacré aux jeunes parkinsoniens, « [Parkinson, jeune - Savoir pour comprendre, agir et mieux vivre !](#) » :

« Je pense que la littérature médicale a été largement supplantée par le web. Malheureusement, la place du site ou blog ne dénote pas forcément de sa qualité. Seule la charte "HON" fait la différence mais n'est pas connue de tout un chacun.

D'autre part, les malades (et accompagnants) sont très friands des blogs, forums ou messageries spécialisées : là encore les chartes de bonne correction ne sont pas toujours respectées et certaines informations mériteraient la présence d'un spécialiste du milieu médical modérateur. »

L'analyse des blogs et des forums relatifs à la santé induit un questionnement sur l'amélioration éventuelle de l'échange d'informations avec les établissements de santé. En effet, les blogs contiennent peu d'informations relatives aux établissements, et lorsque c'est le cas, il s'agit presque exclusivement de récits de séjour, comme dans le blog « [Bien vivre avec mon diabète](#) » :

« L'intervention arrive, tout se passe très bien, jusqu'au réveil. En salle de réveil les infirmières me font un dextro, je suis à 2,65 (rien d'affolant étant donné que je n'ai pas fait d'insuline ce matin). Et elle m'annonce que le médecin a dit de faire 10 unités de rapide en IV (intraveineuse) ».

Et de fait, les blogueurs que nous avons contactés n'expriment pas le besoin de créer des liens avec les établissements de santé. Et de façon similaire, les établissements de santé ont peu de relations avec les patients au travers de leurs blogs à l'heure actuelle.

Cet état de fait confirme les résultats relatifs au contenu des quatorze blogs analysés. Il est à remarquer que six sites présentent des informations relatives à des établissements de santé, cinq contiennent des informations médicales destinées aux lecteurs, quatre affichent une identification des sources des informations médicales, deux sont certifiés HONcode, et aucun ne contient de liens vers les sites Internet d'établissements de santé.

Selon M. Hervé Nabarette (annexe 5), le non recours des blogueurs à la certification HONcode s'explique par le fait que ces derniers n'en ont pas une connaissance suffisante et qu'à leur sens ils n'y ont peut-être pas intérêt.

C'est pourquoi les établissements de santé peuvent utiliser les nouveaux territoires d'échange du Web pour renforcer la relation établie avec les patients. Cet objectif est d'autant plus légitime qu'il permet d'accompagner le changement de la relation des patients à la santé induit par le développement d'Internet. En effet, les patients deviennent acteurs de leur santé et souhaitent créer une relation plus satisfaisante entre eux et leur médecin ou les établissements de santé qui les accueillent : l'utilisation des possibilités du Web 2.0 est donc susceptible d'améliorer la prise en charge des patients par les établissements.

2 Le Web 2.0 rend possible une relation plus satisfaisante entre patient et professionnel de santé à la condition d'une stratégie d'ouverture et d'anticipation des établissements

2.1 Le Web 2.0 favorise une relation plus équilibrée entre patient et établissement mais ne permet pas de garantir la fiabilité des informations échangées

2.1.1 La relation entre patients et établissements est rééquilibrée par un accès plus large à l'information ce qui suscite des résistances chez les professionnels de santé

La possibilité d'accéder à de multiples connaissances grâce à Internet permet aux usagers de développer des compétences nouvelles et favorise une prise de distance à l'égard des informations transmises par les professionnels. Ceux-ci doivent accepter de nouvelles modalités d'échanges. Certains professionnels estiment que cela peut altérer leur légitimité et modifier leur exercice professionnel. Mme Denise Silber confirme l'impact culturel d'internet sur les relations entre patients et médecins et évoque le fait que « *les patients s'informent de plus en plus grâce à Internet. Cette information favorise leur connaissance et leur donne de meilleurs outils pour collaborer avec leurs médecins. En général, les patients avouent rarement à leur médecin avoir consulté un site internet ce qui nous montre que la relation paternaliste subsiste toujours, comme je vous l'ai dit précédemment, il s'agit d'une question de culture* » (annexe 3). Cette dimension culturelle a été à plusieurs reprises évoquée au cours des entretiens menés auprès des personnes chargées de communication que nous avons contactées au cours de notre étude. On remarque également que les sites anglo-saxons offrent une diversité d'informations plus grande que leurs équivalents français. « *Les USA ont développé la communication via Internet dès les années 2000, les américains sont plus libéraux que les français qui veulent maîtriser parfaitement l'information* » selon les propos de Mme Denise Silber (annexe 3).

Par ailleurs, l'offre restreinte d'informations concernant la prévention et les liens avec les associations et les experts de santé publique, observée dans notre étude, illustre vraisemblablement ces réticences culturelles et la prééminence de la prise en charge curative. Les responsables du CISS et de la HAS interrogés, évoquent la nécessité de cibler cette information sur les besoins de la population prise en charge par l'établissement et en

particulier sur l'organisation des parcours de soins (annexe 5 et 6). De même, l'interaction avec les usagers nécessite une régulation et des moyens humains, alors qu'elle ne relève pas directement de la mission d'un établissement.

En outre, le Web 2.0 suscite des résistances parfois justifiées des professionnels de santé. En effet, il ressort tant de la littérature que des entretiens effectués que la mise à disposition d'informations médicales ou de santé publique doit être accompagnée d'une garantie de qualité et de suivi pour l'internaute. Le caractère extraterritorial d'Internet et la multiplicité des services nouveaux proposés par l'e-santé engagent la responsabilité des producteurs de sites et rendent nécessaire une régulation. La communauté médicale est sensible aux risques associés à la diffusion de données peu fiables, et participe à cette réflexion : groupe de travail de la HAS, Conseil de l'Ordre, l'AQIS, etc. Mais ce type de travail représente un coût pour les établissements qui doivent recenser, classer et valider périodiquement leurs sources pour en garantir la fiabilité.

De plus, grâce à ces outils, les professionnels de santé ont accès à de multiples informations et peuvent grâce aux sites institutionnels communiquer avec des réseaux. Si le bénéfice pour les professionnels paraît incontestable, un accompagnement est cependant nécessaire. Pour encadrer ces nouveaux usages, les établissements doivent former les professionnels aux risques de l'utilisation des outils numériques en dehors du champ professionnel. Il s'agit en effet, de prévenir et de réguler les dérives possibles d'Internet dans le monde du travail. Un des sites observés a en effet mis en place une charte d'information pour le personnel concernant l'utilisation d'Internet (Geoffroy, 2010).

Cependant, certains établissements proposent des possibilités de communication électronique avec les patients ; prises de rendez-vous en consultations, doléances et réclamations déposées par courrier électronique, échange possible avec des praticiens pour le suivi de certaines pathologies chroniques. Si ces nouvelles conditions améliorent la relation avec des échanges réguliers et des liens sécurisés pour les patients, elles constituent aussi des contraintes inédites. Ainsi, des professionnels déplorent un temps de travail supplémentaire non rémunéré. Les experts interrogés estiment que la mise en place de telles pratiques doit être accompagnée par l'élaboration d'un contrat entre le patient et l'établissement pour déterminer des règles d'usage.

Par ailleurs, les pouvoirs publics engagent les établissements à développer des systèmes d'information centrés sur le Dossier Médical Personnel et Partagé ainsi que sur la télémédecine. Ces projets sont notamment promus par la récente loi HPST.

Cependant, une étude des sites des ARH montre que deux agences seulement présentent des projets de e-santé en lien avec les établissements. L'e-santé et les moyens de communication entre les établissements et les usagers sont donc encore en grande partie à construire. En ce sens, notre entretien avec un responsable de communication de l'ASIP (annexe 3) nous informe que l'agence envisage en priorité « *de mettre en place un portail de e-santé en France à travers le site e-santé.gouv. Ce site sera néanmoins essentiellement à destination des professionnels.* » Cette évolution doit permettre à tous les établissements d'accéder à des informations partagées. Ces nouveaux espaces partagés doivent permettre de réduire les inégalités observées et permettre aux établissements d'intégrer de nouveaux liens sur leurs sites, dans la mesure où la fiabilité des informations est assurée.

2.1.2 La fiabilité des informations sur Internet nécessite une démarche de certification encore rare.

Les résultats d'une enquête réalisée en avril 2010 par IPSOS Public Affairs pour l'Ordre National des Médecins – Conseil National de l'Ordre montrent que les Français ont recours à différentes sources pour accéder à des informations de santé : 89% au médecin (généraliste, spécialiste ou hospitalier), 64 % à Internet, 64 % à leurs proches, 63 % à leur pharmacien, 55 % aux émissions santé à la télévision, 33% aux magazines santé ou livres spécialisés et 22 % à la radio. Les sources d'information utilisées diffèrent selon l'âge, le sexe et la catégorie socioprofessionnelle des personnes interrogées.

Cette même étude précise qu'Internet est perçu comme une source d'information jugée moins digne de confiance que d'autres, 90 % des personnes interrogées citant les médecins comme étant la source la plus digne de confiance. Seuls 14% des sondés font « tout à fait confiance ou plutôt confiance » à Internet pour la santé⁷.

La validité de l'information sur l'Internet est donc bien un enjeu déterminant. Il semble difficile pour l'utilisateur, qu'il soit cyber-citoyen ou professionnel de santé, de déterminer quelle information est fiable et crédible et comment elle peut-être évaluée, critiquée et vérifiée.

⁷ Etude du Groupe d'études et de recherche en marketing de la santé, présentée le mardi 13 avril 2010, publiée le même jour sur lemonde.fr

Afin de résoudre ce problème, la HAS établit en 2004 une procédure de certification des sites informatiques dédiés à la santé. Pour cela la Haute Autorité choisit la fondation HON, organisation internationale non gouvernementale installée à Genève, qui crée en 1996 un code de conduite baptisé HONcode.

Celui-ci s'adresse aux sites médicaux et de santé. Il est basé sur huit principes éthiques (annexe 7).

Le principe de la certification HONcode est de garantir le respect de la transparence des informations médicales et de santé sur le Web, ainsi que la protection des usagers contre les informations imprécises ou sans preuve scientifique valide.

Cependant, les sites d'établissements analysés ne possèdent pas tous cette certification, soit par méconnaissance, soit parce qu'ils n'y sont pas contraints ou parce qu'ils considèrent que cette dimension n'est pas essentielle pour attester de la qualité de leur site. A ce propos, le e-poster présentant une étude de sites web des établissements sanitaires lors du 18 mai 2010 au HIT Paris, mentionne, que *«moins d'un site sur dix bénéficie de la certification HON, reconnue par la HAS. Le site ne fait pas partie de la démarche qualité des établissements de façon spontanée»* (Silber. et Michelon, 18 mai 2010).

2.2 Propositions d'actions en direction des établissements : une posture d'ouverture contrôlée et d'anticipation pour renforcer l'interactivité, sécuriser l'information et améliorer le parcours du patient

2.2.1 La nécessité pour les établissements d'une posture d'ouverture contrôlée et d'anticipation

Pour tirer le meilleur parti de l'Internet, il est souhaitable que les établissements de santé adaptent leurs pratiques à un progrès technique rapide et à l'évolution imprévisible. Comme le montre l'étude (cf. supra), certaines organisations mettent en place une relation riche et efficace avec leurs patients et patients potentiels. Les stratégies de ces établissements sont différentes, de même que leurs objectifs et les moyens permettant de les atteindre. Mais leurs sites présentent un point commun : ils montrent la capacité de leurs auteurs de se décentrer de leur propre système de référence, pour se mettre à la place des internautes susceptibles de se connecter sur leur site. Or, dans la communication sur Internet, la volonté de proposer à son interlocuteur une interaction adaptée à ses souhaits

s'avère plus efficace que le simple transfert en ligne d'un mode de communication et d'informations préexistantes, conçues pour un autre usage.

En effet, sur Internet, la position plus égalitaire de l'échange entre émetteurs et récepteurs des messages impose aux établissements d'organiser leur communication en fonction de ce qu'attend l'internaute, sans pouvoir le contraindre à s'adapter à ses modes de fonctionnement. La communication par Internet nécessite donc une modification de la relation à l'utilisateur pour l'établissement, car l'internaute dispose d'une marge de manœuvre pour établir une interaction qui lui convienne.

Or, dans ce cadre, la connaissance des attentes et des besoins des patients est décisive, car elle est susceptible d'orienter la conception d'un site et les services proposés. Et cela est d'autant plus important que la propension des patients à s'informer sur Internet augmente avec leur degré d'insatisfaction à l'égard du système de santé, ou en l'absence de médecin traitant. Or, ces attentes et besoins apparaissent parfois très différents de ce que les établissements jugent prioritaire : le souhait d'une information et d'une communication plus riche sur les aspects qui ne relèvent pas directement du soin est par exemple important chez les patients. De manière plus générale, l'ensemble des éléments de la vie quotidienne du malade sont jugés prioritaires par les usagers, qui ne raisonnent pas selon les mêmes catégories de pensée que les professionnels de santé.

Ainsi, il paraît important de créer des liens avec les internautes, au-delà de la relation soignant-soigné. C'est un moyen de mieux connaître leurs besoins, pour être en mesure d'y apporter une réponse. A ce titre, la page d'accueil du site du CH du Mans est un bon exemple de relation ouverte avec les patients : les internautes sont invités à donner leur avis sur les qualités et défauts du site, et le service communication du Centre hospitalier s'engage à répondre aux messages et à modifier les aspects du site concernés. Il est ensuite nécessaire pour les établissements de santé de garantir la qualité de l'information transmise par la traçabilité des sources et la pédagogie de la diffusion : un site doit être réellement accessible à un internaute d'un niveau socioculturel moyen. En outre, l'Internet est un outil utile pour optimiser et fluidifier les trajectoires des patients.

2.2.2 Nos propositions pour les établissements : créer du lien, diffuser une information fiable et optimiser les trajectoires des patients

Nos propositions relèvent de trois axes différents. Tout d'abord, il est très utile pour les établissements de créer des liens avec les internautes. Ceux-ci fréquentent plus volontiers les sites qui leur apportent les informations qu'ils attendent, quand bien même leur diffusion ne fait pas partie de la mission première de l'établissement. Ainsi, il est nécessaire de proposer un cadre de recherche intuitif, qui ne soit pas intimidant pour les internautes. A cet égard, la « visite guidée » assurée par des personnages familiers et rassurants (« la Famille Anatole » sur le site du CH du Mans, par exemple, annexe 8) apporte un lien plus chaleureux au cours de l'interaction :



Source : <http://www.ch-lemans.fr/annuaire/la-famille-anatole/>

Mais la création d'une relation satisfaisante nécessite aussi une prise de contact facilitée avec les personnes qui incarnent le soin : les annuaires médicaux ⁸ doivent donc faire l'objet d'une attention particulière. Les caractères intuitif, rapide et éventuellement ludique de la recherche sont à privilégier, pour ne pas déconcerter le patient, qui est un internaute potentiellement fragilisé. Le nombre de clics nécessaire pour accéder à l'information doit par exemple être strictement limité (2 à 3 maximum). De plus, une multiplicité de chemins d'accès doit rendre les recherches intuitives possibles, même pour les patients qui connaissent mal leur propre pathologie et qui se repèrent avec difficulté dans le système de

⁸ Jacques Lucas, Cnom, colloque Formatic Santé, février 2010, consultable sur le blog de Mme Denise Silber

soin : des entrées par nom de praticien (en facilitant la recherche en cas d'orthographe inexacte), par service, pôle ou site, par pathologie, par type d'acte, etc., est nécessaire. En outre, pour s'adapter aux nouvelles pratiques des patients, une version du site pensée pour les Smartphones est un atout : elle permet une accessibilité immédiate à l'information.

Ensuite, l'établissement doit promouvoir le recours et la fréquentation de sites santé de confiance, délivrant une information sérieuse, et adaptée aux compétences des différents publics. De ce point de vue, des relais vers des informations pratiques et pédagogiques sont un atout : l'établissement de santé n'a pas vocation à produire tous les types de contenus nécessaires aux patients, mais il peut renvoyer, via des liens hypertexte, à des informations qui présentent une garantie de sérieux. Ces interconnexions sont avantageusement renforcées par l'accès à des services de partage en ligne de l'information. Les internautes sont en effet friands de l'échange du savoir entre proches, voire entre pairs, par le biais des réseaux sociaux (Facebook, Twitter, etc.).

Enfin, l'Internet est un outil pour optimiser les trajectoires des patients. Ainsi, un accès spécifique au site de l'établissement pour les médecins généralistes est un facteur favorable, car il permet un adressage plus efficace et plus rapide des patients. Un tel outil répond à une critique récurrente des médecins généralistes concernant la difficulté de contacter les services de soin. Enfin, la fluidité du travail des soignants est renforcée par des outils reliés au système d'information : par exemple, des SMS rappelant les rendez-vous aux patients peuvent être envoyés à l'aide des logiciels idoines, ce qui favorise une meilleure fluidité des parcours au sein de l'établissement.

Conclusion

La question des usages de l'Internet induit une réflexion préalable sur les conditions d'émission d'un discours. En effet, la technologie 2.0 modifie les conditions de l'échange entre émetteurs et récepteurs d'un message. L'égalisation des situations de discours rend partiellement caduc le mode de communication vertical caractéristique des média de masse. Sur le Web 2.0, les éditeurs sont en interaction permanente avec les internautes, et doivent tenir compte de leurs actions ou de leurs réactions.

Or, dans le domaine de la santé, la communication entre professionnels de santé et patients présente un caractère traditionnellement déséquilibré, au détriment des usagers qui détiennent une information parcellaire. L'Internet 2.0 réduit l'asymétrie d'information, et fragilise de ce fait la position des professionnels. En effet, ce changement réduit la maîtrise par les établissements de santé des conditions de leur communication.

Notre étude vise donc à démontrer que si le Web 2.0 induit des relations établissements-patients modifiées, les professionnels n'utilisent pas pleinement les possibilités d'interaction désormais ouvertes ; et les patients, qui ne disposent pas d'espaces d'expression satisfaisants sur les sites institutionnels, créent leurs propres outils de communication consacrés aux aspects non médicaux de leurs maladies.

Et de fait, l'analyse d'un panel de sites et de blogs réalisée dans le cadre de notre démarche de recherche confirme que la majorité des sites d'établissements délivrent une information qui traite principalement des soins et de l'organisation interne des services ; l'aspect social et relationnel de la maladie (témoignage, échange, vie quotidienne et organisation personnelle) est en revanche peu présent. Or, les blogs de patients choisis traitent majoritairement de la maladie du point de vue de l'utilisateur. Ces outils permettent des échanges, un lien social en ligne, mais aussi la création d'un savoir spécifique de certains aspects périphériques de la maladie, dont les professionnels de santé sont peu investis. C'est pourquoi nous proposons des pistes de travail pour optimiser la communication des établissements à l'égard des patients sur Internet. Trois axes principaux nous semblent prioritaires : la mise en place d'un lien privilégié avec les usagers, la délivrance d'une information intelligible et de qualité, et l'amélioration des parcours du patient au sein des structures.

A ces préconisations concrètes doit être ajoutée une piste de réflexion plus générale, associée à la vitesse du progrès technique dans le domaine de l'information et de la communication. En effet, les établissements auront une relation d'autant plus satisfaisante

avec leurs usagers qu'ils tiendront compte dans leur stratégie des changements à venir dans les usages de l'Internet. A ce titre, la réflexion prospective sur le Web 3.0 est féconde. En effet, depuis 2008, de nouveaux types d'interaction se mettent en place sur la toile.

L'Internet 3.0 se caractérise par l'intégration progressive d'informations collectées sur divers supports, sans que l'acte qui consiste à les mettre en ligne soit explicite. Ce nouveau Web s'étend à des outils multiples (ordinateur, mais aussi téléphone portable, console multimédia, outils de domotique tels que le radio réveil, le réfrigérateur, etc.), qui sont utilisés pour l'ensemble des gestes du quotidien. Ainsi, le fait de mettre une information en ligne n'est plus un acte volontaire mais devient le simple appendice des actes de la vie quotidienne.

Le Web, instruit des choix et préférences de chacun, est alors en mesure d'interagir avec l'internaute. L'entreprise Google, précurseur dans ce domaine, met en place des fonctionnalités qui permettent d'inférer ce que seront les interactions entre le réseau et les internautes. Ainsi, les abonnés à Gmail peuvent déjà recevoir des textes publicitaires contextuels relatifs à leur correspondance, les moteurs de recherche sont susceptibles de créer un échange plus élaboré avec un être humain, et les sites marchands pourront apporter un conseil à partir d'un profil déposé sur un autre site.

La facilitation de la vie quotidienne est l'aspect positif de ce changement ; mais il présente aussi des risques associés aux excès d'information, à l'atteinte à la vie privée, à la traçabilité, et à la mémoire des données diffusées. Car le réseau est capable de gérer la net-identité des internautes et une synthèse des données (qui concernent un profil donné mais qui sont aussi fonction de l'actualité), pour proposer un contenu spécifique. Le réseau social crée ainsi un échange d'une nature inédite avec l'individu.

Or, si la CNIL fait respecter le principe de protection de la vie privée, la dématérialisation accrue permise par le Web 3.0 rend possible le croisement de données issues de sources différentes. Cela représente un risque important, notamment dans le domaine de la santé. En effet, le Web 3.0 décloisonne les systèmes d'information, ce qui affecte la sécurité des données. Le principe de confidentialité nécessaire à l'exercice professionnel des services de soin pourrait en être affecté. Cet enjeu est déterminant pour la qualité de la relation entre les patients et les établissements de santé.

Bibliographie

Articles

« La loi HPST à la loupe », octobre-novembre 2009. *Acteurs Magazine*, supplément du N° 126, 12 pages

« Internet chamboule la relation entre les médecins et les malades », 24 avril 2010, *Vosges-Matin* (consulté le 5 mai 2010). Disponible sur internet : <http://www.vosgesmatin.fr/fr/article/3034556,224/Internet-chamboule-la-relation-entre-les-medecins-et-les-malades.html>

AKRICH M., MEADEL C., octobre 2009, « Les échanges entre patients sur l'internet », *La Presse Médicale*, Volume 38, numéro 10, pages 1484-1490. Disponible sur internet : <http://www.em-consulte.com/article/227343>

Association pour la Qualité de l'Internet Santé, 12 septembre 2009, « Combien de blogs dans le palmarès de Wikio sont certifiés HON ? », (consulté le 5 mai 2010). Disponible sur internet : <http://www.aqis.fr/2009/09/combien-de-blogs-dans-le-palmar%C3%A8s-de-wikio-sont-certifi%C3%A9s-hon-.html>

CECCHI C., novembre-décembre 2009, « Perinat-France.org : le savoir en santé publique périnatale s'affiche sur l'internet », *Santé publique*, volume 21, Hors Série, page 117 à 127

CLAVREUL L., SANTI P., 14 avril 2010, « Avec Internet, le patient joue au médecin ». *Le Monde* (consulté le 5 mai 2010). Disponible sur internet : http://www.lemonde.fr/aujourd-hui/article/2010/04/13/avec-internet-le-patient-joue-au-medecin_1332939_3238.html

CONVERT B., DEMAILLY L., 2003, « Internet et les professionnels de santé. Le problème de la consultation à distance ». *Réseaux* N°120, page 241 à 269

DUPAGNE D., octobre 2008, « Qualité et santé pour sortir de l'impasse actuelle... », *Médecine*, Volume 4, Numéro 8, Concepts et outils, page 358 et 359. Disponible sur internet : <http://www.john-libbey-eurotext.fr/fr/revues/medecine/med/e-docs/00/04/41/C7/article.phtml>

GEOFFROY A-C, mai 2010, « Encadrer l'usage du Net n'est pas une sinécure », *Liaisons Sociales magazine*, pages 20 à 23

GROS J. au nom de la section des Affaires Sociales, avril 2002. « Santé et nouvelles technologies de l'information » avis rédigé à la demande du premier ministre, *Notes d'Iéna* N°98, Informations du Conseil Economique et Social, 4 pages.

HARRY I., 2008. «Analyse des échanges écrits entre patients diabétiques sur les forums de discussion. Intérêt pour l'éducation thérapeutique du patient ». *Distances et savoirs*, Volume 6, numéro 3, pages 393 à 412

HAUTE AUTORITE DE SANTE, Service qualité de l'information médicale, mai 2007, « Le patient internaute (Revue de la littérature) », 59 pages, disponible sur internet : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/patient_internaute_revue_litterature.pdf

HAUTE AUTORITE DE SANTE, novembre 2007, « La certification des sites informatiques dédiés à la santé par la Fondation Health On The Net (HON) en partenariat avec la Haute Autorité en Santé (HAS)- Information aux éditeurs de sites diffusant de l'information en santé », 2 pages, disponible sur internet : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/internet_sante_info_editeurs.pdf

HAUTE AUTORITE DE SANTE, 9 janvier 2009, « Questions-réponses, Internet et santé, la certification : un moyen d'améliorer la qualité des sites dédiés à la santé », 9 pages. Disponible sur internet : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/questions_reponses_internet_sante.pdf

LAPLACE L., LERAT Ch., SCHAEZEL F., PALICOT J.C, DENEVERT D., 1999. « Etude de faisabilité d'un site internet sur les conférences de santé et les programmes régionaux de santé ». *Santé Publique*, volume 11, N°1, page 56 à 62

LEGROS M., novembre-décembre 2009, « Etude exploratoire sur les blogs personnels santé et maladie », *Santé publique*, volume 21, Hors Série, page 44 à 51

LEMOINE P., 7 mai 2010, «Santé : le docteur Internet a tout bouleversé», *Ouest France* (consulté le 7 mai 2010). Disponible sur internet : http://www.ouest-france.fr/actu/actuDet_-Sante-le-docteur-Internet-a-tout-bouleverse-_3636-1364692_actu.Htm

LUCAS J., 22 mai 2008, « La déontologie médicale sur le Web Santé – Recommandations du conseil national de l'ordre des médecins », Ordre National des Médecins Conseil de l'Ordre, rapport adopté lors de la session du conseil national de l'ordre des médecins du 22 mai 2008, 9 pages, disponible sur internet : <http://www.conseil-national.medecin.fr/article/la-deontologie-medicale-sur-le-web-sante-recommandations-du-cnom-743>

LUCAS J., octobre 2009, « Diffusion des informations médicales à l'épreuve des usages de l'internet : quelques réflexions d'éthique et de déontologie appliquée », *La Presse Médicale*, Volume 38, numéro 10, pages 1451-1455. Disponible sur internet : <http://www.em-consulte.com/article/227338>

NABARETTE H., 2002. « L'internet médical et la consommation d'information par les patients ». *Réseaux* Volume 20, numéro 114, pages 249-295

NABARETTE H., ROMANEIX F., BOYER C., DARMONI S-J., REMY P-L., CANIARD E., octobre 2009, « Certification des sites dédiés à la santé en France », *La Presse Médicale*, Volume 38, numéro 10, pages 1476-1483. Disponible sur internet : <http://www.em-consulte.com/article/227342>

NABARETTE H. et CANIARD E., mars-avril 2010. « La certification des sites dédiés à la santé en France : apports, limites et perspectives ». *Revue de droit sanitaire et social*, n°2, pages 197-207

OASI C., ALBRECHT F., BOUAUD J., BRILLAT F., CHARLET J., M. GHEZ, FALCOFF H., LOBEL E., SEROUSSI B., VENOT A., VIALLET Y., ZWEIGENBAUM P., BELMIN J., février 2005. « P2 vie, un site internet prototype pour la santé des séniors », *Gérontologie et société* N°113, page 137 à 144

De PANGE M.F., 17 mai 2010, « Hôpital 2.0 : quand les patients clients donnent leur avis », *Le Quotidien du Médecin*, n° 94, numéro spécial hôpital Informatique et Web, page 12

RONGERE J., 2008. « Utilisation et qualité des sites présentant l'offre de formations en santé publique ». *Santé Publique*, volume 20, numéro 5, pages 465-474

Ouvrages

CARDON D., PERRIER V-J, LE CAM F., PELISSIER N., 2006, *Les Blogs. Réseaux*, Edition Lavoisier Paris, 286 pages

LIALINA O. et ESPENSCHIED D., 2009, *Digital Folklore*, Merz & Solitude, 288 pages

RETTBERG J.W, 2008, *Blogging, digital media and society series*, Polity Press, Cambridge, 175 pages

Sites internet

ASSOCIATION POUR LA QUALITE DE L'INTERNET SANTE (AQIS). (visité le 12.05.2010). Disponible sur Internet : <http://www.aqis.fr/>

C.H.U. DE ROUEN, CISMef-patients sites médicaux francophones à destination des patients et de leurs familles (visité le 12.05.2010). Disponible sur Internet : <http://www.chu-rouen.fr/cismefp/>

FONDATION HEALTH ON THE NET, HON (visité le 12.05.2010). Disponible sur Internet : <http://www.hon.ch>

Colloque – Conférence

ASSOCIATION ISIDORE INTERNET ET SANTE. Colloque du 27 janvier 2009. « Médias numériques santé à destination du public ». Disponible sur internet : <http://www.dailymotion.com/video/k6xUw69AD1J9dBVGO4?start=206>

INSTITUT NATIONAL DE PREVENTION ET D'EDUCATION A LA SANTE. Journées de prévention de l'INPES, 8 et 9 avril 2010, Paris. « Internet et santé publique : pratiques, expériences et enjeux ». Disponible sur internet : <http://journees-prevention.inpes.fr/session-v4.php>

SILBER D. et MICHELON B., 18 mai 2010. « Quel est l'état des sites web des hôpitaux et cliniques en France ? ». E-poster présenté au Salon Health Information Technologies dans le cadre d'Hôpital Expo 2010 Paris. Disponible sur internet : <http://www.health-it.fr/congres/e-posters/14.html>

Enquête – Sondage

IPSOS PUBLIC AFFAIRS, Les conséquences des usages d'internet sur les relations patients-médecins, avril 2010. Disponible sur internet, <http://www.conseil-national.medecin.fr/article/vers-une-meilleure-integration-d%E2%80%99internet-la-relation-medecins-patients-982>

MEDIAMETRIE, La fréquentation des sites Internet français en avril 2010, 6 pages. Disponible sur internet, <http://www.mediametrie.fr/internet/communiques/la-frequentation-des-sites-internet-francais-en-avril-2010.php?id=256>

RENALY E., PARIZOT I., LESIEUR S., CHAUVIN P., 2006-2007, enquête WHIST, enquête web sur les habitudes de recherche d'informations liées à la santé sur internet, INSERM, Université Pierre et Marie Curie, 20 pages. Disponible sur Internet : http://www.b3e.jussieu.fr/ds3/WHIST_Inserm_Nov2007.pdf

Liste des annexes

Annexe 1 : Grille critères sites établissements

Annexe 2 : Analyse sites établissements

Annexe 3 : Entretien Mme Denise Silber et M. Guillaume Levavasseur (ASIP)

Annexe 4 : Analyse blogs

Annexe 5 : Entretien M. Hervé Nabarette (HAS)

Annexe 6 : Entretien M. Marc Paris et Mme Céline Reuilly (CISS)

Annexe 7 : Principes éthiques charte HONcode

Annexe 8 : Entretien Mme Bénédicte Gaborit (CH du Mans)

ANNEXE 1 – GRILLE CRITERES SITES ETABLISSEMENTS

ANNEXE 1 GRILLE CRITERES SITES ETABLISSEMENTS																						
Critères	Indicateurs	Etablissements étrangers			CHU	CH	CHS	SSR	CLCC	Cliniques	Etablissements médico-sociaux/ maison de											
Label de certification	HON	1	1	1	0	1	0	0	1	0	1	0	1	0	0	0	0	0	1	1	9	
Accès aux acteurs	espace pro direct	0	1	1	1	1	1	0	1	0	1	0	1	0	1	0	0	0	0	0	9	
	espace pro avec les pro de santé extérieurs par code	1	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	
	espace pro par code	1	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	4	
	espace patients	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	0	1	1	0	1	1	0	1	17	
	espace visiteurs	1	0	1	1	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	5	
Information pour connaître et choisir	Infos événementielles sur la structure	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	0	18	
	Infos sur le fonctionnement de la structure	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	0	0	1	0	0	1	16	
	Infos d'orientation de prise en charge sur l'établissement	0	1	1	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	1	1	8	
	Infos d'orientation de prise en charge sur des structures externes à l'établissement	0	1	0	0	1	0	1	1	1	1	0	1	0	0	1	0	0	0	1	11	
Information de santé et prévention	Infos directes hygiène de vie, messages de santé publique	1	1	1	0	1	1	1	1	0	1	0	1	0	0	0	1	0	0	1	12	
	Infos sur les pathologies, symptômes et traitements	0	1	1	1	1	1	0	1	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	1	10	
	Infos avec liens sur hygiène de vie, sites web de de santé publique	1	1	0	1	1	0	1	1	0	1	0	1	0	0	0	0	1	0	1	11	
Information pour produire et se coordonner	Liens avec des associations	0	1	1	1	0	1	0	1	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	8	
	Liens avec des réseaux de santé, blogs, forums	0	1	1	1	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	6	
	Liens avec des réseaux sociaux	0	1	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	
	Liens avec des professionnels de santé par messagerie	1	1	0	1	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	7	
	Liens par messagerie pour recevoir des news letters par thème	0	1	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	4	
	liens direct avec la direction pour les événements indésirables	1	0	1	1	0	0	0	1	0	0	0	0	1	1	1	0	0	0	0	7	
	liens direct avec une librairie médicale	1	1	1	0	1	0	0	1	1	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	8	
	lien messagerie avec le service communication	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	0	0	1	1	0	0	1	1	1	12	
	proposition lien avec Google traduction ou autre mode de traduction	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	4	
	prise de rendez-vous en ligne	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	2	
	proposition foire aux questions courantes	0	1	1	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	6	
	témoignages de patients	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	
	liens avec de la publicité en ligne	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	
	Score établissement		14	24	18	12	11	10	9	17	5	15	3	10	5	8	3	4	5	3	11	11
	fonctionnalité du support de communication	Présence d'un titre du site	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	21
Identification de l'objectif du service		1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	21	
Présence d'une date de mise à jour du site		1	1	1	0	1	0	0	1	1	1	0	1	0	1	0	1	1	1	1	14	
Identification de l'auteur et de sa qualité		1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	0	0	0	1	1	1	1	1	15	
actualisation du site (Pas antérieure à 2009)		0	1	1	0	0	0	1	1	1	0	0	1	0	0	0	1	1	1	1	11	
Intuitivité de la navigation		1	1	1	1	1	0	0	1	1	1	0	1	0	1	0	1	1	1	1	15	
existence de bouton de navigation explicité		1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	21	
fluidité de la navigation		1	1	1	1	0	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	19	
navigation identique sur l'ensemble des pages		1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	20	
retour avec un clic vers la page d'accueil		1	1	1	1	1	0	1	0	0	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	16	
le plan du site		1	1	1	1	1	0	0	1	0	1	1	1	1	1	0	1	1	0	1	16	
présence du moteur de recherche		1	1	1	1	1	0	0	1	0	1	0	1	0	0	0	1	0	0	0	9	
Score fonctionnalité			11	12	11	10	10	4	8	11	9	11	6	12	7	9	6	12	11	10	11	11

ANNEXE 2 - ANALYSE SITES ETABLISSEMENTS

Label de certification	Présence ou non du label HONcode
<p>Accès aux acteurs</p>	<p>D'une façon générale les sites proposent un accès aux patients et/ou visiteurs (17 sites sur 21 sites étudiés). Pour 9 des sites il existe un accès dédié aux professionnels de santé de façon direct ou non (par code). Ces 9 sites proposent surtout un accès pour tout professionnel de santé avec des informations générales (formation continue, réseaux) prestation de prise en charge particulière dans l'établissement). 9 sites proposent un accès sécurisé pour leurs professionnels. Seulement 3 sites proposent un accès sécurisé à des professionnels extérieurs. Toutefois sur le 3 sites, 2 sont anglo-saxon et le site français ne propose qu'un accès par Hop-line qui est une ligne téléphonique réservée aux médecins généralistes avec des praticiens séniors d'astreintes. En ce qui concerne l'espace professionnel par code, seuls 4 sites en font la proposition dont 2 sont des sites anglo-saxons. Les 2 sites français, cet accès par code est dédié à l'accès des professionnels au comité d'entreprise de l'établissement ou l'accès contrôlé vers l'extranet pour les agents de l'établissement</p> <p>Sur les 21 sites étudiés, seuls 5 sites ont un espace dédié aux visiteurs (infos, restauration, accessibilité de l'établissement organisés visites). Sur ces 5 sites 3 sont étrangers. Dans l'ensemble des sites, l'espace visiteur est confondu avec l'espace patient. L'indicateur pertinent pour les maisons de santé et les cabinets. En cela, cela on peut se poser la question de l'intérêt d'afficher sur le site deux distincts patient/visiteurs.</p>
<p>Information pour connaître et choisir</p>	<p><u>Connaître</u></p> <p>Ces informations concernant la maladie, les traitements et la prévention sont présentes sur la moitié des sites (12/21) Les caractéristiques des établissements orientent cependant les types d'information. En effet les ES publics centrent la communication sur des thématiques médicales et thérapeutiques en lien avec leurs orientations de prises en charge. Les E privés développent plus particulièrement des données sur les possibilités thérapeutiques offertes par la structure en produisant des informations très précises sur les prestations de soins. Nous retrouvons les informations concernant des données générales d'hygiène de vie et de prévention visant à une modification des comportements pour améliorer la santé sur les sites des ES étrangers, les CHU et les cabinets libéraux. Les 2 CHS visités ne proposent pas ce type d'informations.</p>

	<p>Les sites élaborés par des structures de professionnels libéraux sont encore marginaux et souvent gérés par des soutiens web particuliers. Nous faisons l’hypothèse que les cabinets libéraux ou maisons de santé ne disposent pas suffisamment de ressources économiques ou technologiques pour développer ce type d’outils.</p> <p>Choisir</p> <p>Informations sur le fonctionnement des structures (plans d’accès, les annuaires, horaires de Cs et visites, l’événementiel, chiffres clés de gouvernance et de gestion, indicateurs qualité...)</p> <p>Pour 18 et 16 sites étudiés, nous avons des informations concernant l’évènementiel de la structure et des informations sur le fonctionnement de celles-ci. Nous pouvons nous demander si ce type de renseignements est suffisant, d’autres établissements ont développés d’autres renseignements complémentaires en faisant des liens avec d’autres structures. Liens avec autres structures de prise en charge (p âgées et pris en charge du handicap). Il s’agit de liens ciblés sur la prise en charge de population spécifique.</p> <p>Pour les messages de santé publique, nous faisons le constat que seule une moitié des sites proposent ce type de message de façon directe pour 12 sites et de façon indirecte pour 11 sites. Ces messages paraissent plus développés dans les pays étrangers. Dans les établissements de santé publique français, ces messages sont moins denses que les informations centrées sur la prise en charge curative.</p> <p>Par contre, nous notons que les sites d’associations de professionnels libéraux étudiés, montrent qu’ils peuvent être très riches en informations médicales et conseils de santé publique et mettent en lien les patients avec de nombreuses associations.</p>
<p>Information pour produire et se coordonner</p>	<p>Nous constatons que proportionnellement, la part des échanges, de mise en lien avec les usagers est moins soutenue que les informations précédentes. Un indicateur semble se démarquer « lien avec le service de communication ». Cependant ce lien reste à notre sens encore assez unilatéral et plutôt centré sur l’évaluation de la qualité des prestations fournies par l’établissement. Par contre, on peut noter qu’il se dégage une évolution sur 8 sites concernant la mise en relation avec des associations de malades et les réseaux.</p> <p>Sur tous les sites étudiés français, seul 1 établissement de réadaptation propose un forum interactif avec les professionnels de santé de la structure et les patients. Le site du cabinet dentaire propose un lien avec You tube afin que l’internaute puisse visualiser des messages vidéos type hygiène dentaire (brossage des dents, hygiène pendant un traitement avec un appareil d’orthodontie) Notre étude ne peut se vouloir exhaustive mais nous pouvons constater que les sites d’établissements d’origine anglo-saxonne proposent des liens avec des réseaux sociaux type face-book ou Twitter pour échanger avec les usagers.</p>

<p>Fonctionnalité du support de communication</p>	<p>L'ensemble des sites donne une fonctionnalité en ce qui concerne, la présence d'un titre du site et l'identification de l'objectif du service et nous notons l'existence d'un bouton de navigation explicite. De même que l'existence d'une navigation identique sur l'ensemble des pages pour 20 sites sur 21. Le retour aisé sur la page d'accueil est présent pour 19 sites. Ces indicateurs notent le souci d'une manière générale à ce que les sites soient accessibles et faciles d'utilisation pour l'internaute. Cette accessibilité est un élément de l'attractivité du site. En ce sens, nous avons constaté une fluidité de navigation pour 15 des 21 sites. Cet indicateur est largement dépendant de notre appréciation personnelle puisqu'il est un indicateur de qualité au sens strict. En ce qui concerne les indicateurs de présence de mise à jour, de la qualité de l'auteur du site ainsi que le plan du site sont largement présents (entre 15 et 16 sites sur 21). Ces indicateurs sont des indicateurs notifiés dans le label HONCODE donc présents pour les 9 sites étudiés qui ont le label mais nous constatons que 6 sites supplémentaires donnent ce type d'informations sur les 21. Ce qui montre que ces indications déterminent la fiabilité d'un site et par delà, la qualité des informations données. La présence d'une mise à jour récente concerne 14 sites. Les 9 sites certifiés HONCODE sont mis à jour régulièrement car il s'agit d'un des principes du label sur la vérification des sites au moins une fois par an. Par contre seuls 11 sites ont une date de mise à jour récente (c'est à dire pas antérieure à 2009). La présence d'un moteur de recherche n'est présent que pour 9 sites. Ceci ne nous a pas paru gênant du fait d'une fluidité de navigation sur les sites. Par ailleurs, les moteurs de recherche lorsqu'ils sont présents ne sont pas forcément aisés d'utilisation pour un utilisateur du fait de l'obligation d'utilisation d'une terminologie ciblée ou d'une sémantique particulière qui n'est pas évidente pour l'internaute. Les moteurs de recherche sont néanmoins plus accessibles aux professionnels de santé qui ont un corpus de terminologie commun avec les établissements.</p>
--	--

Les critères :

- ❖ **accès aux acteurs** : ce critère a voulu montrer la façon dont les établissements donnent accès aux acteurs via leurs sites. Avec un accès ciblé pour un groupe d'acteurs (patients, professionnels de santé, visiteurs). L'espace professionnel est essentiellement dédié à des infos pratiques pour le patient, la recherche, les réseaux de professionnels. L'espace pour le patient est dédié à des informations pratiques telles que le règlement intérieur, les droits des patients hospitalisés...
- ❖ au moment de l'analyse, nous nous sommes aperçus que certains indicateurs pouvaient être rajoutés pour étayer de façon plus exhaustive cette analyse. Par exemple dans l'accès aux acteurs, nous aurions pu mettre l'indicateur d'accès des professionnels de l'établissement à l'extérieur (extranet). Celui-ci est peu rencontré car la difficulté est bien de réguler le temps et les endroits où les professionnels peuvent naviguer à l'extérieur de l'établissement via le portail de l'ETS (Liaisons sociales, n° 112, Mai 2010, p.20 à 23, encadrer l'usage du net n'est pas une sinécure par Anne-Cécile Geoffroy).
- ❖ Les types d'information : nous avons repris la classification proposée par M. Hervé Nabarette dans Réseaux n°114 2002, L'internet Médical et la consommation d'information par les patients
- ❖ **Les critères information pour connaître et choisir et information pour produire et se coordonner** : ces critères permettent d'analyser l'information en considérant des rôles « connaissance et transmission de l'information » et le rôle « d'échange et de lien entre les acteurs » (production et coordination)
- ❖ L'indicateur connaître et choisir va montrer des informations que peuvent mobiliser les patients ou les usagers sur le site pour améliorer leur connaissance et s'orienter pour choisir un producteur de soin au regard de leurs besoins. Cette dimension ne s'inscrit pas dans une démarche interactive puisqu'il s'agit d'une recherche d'informations données par le site de l'établissement

L'observation générale des informations transmises par les E montre une grande disparité entre la quantité et la qualité du contenu

- ❖ L'indicateur : information de santé et prévention s'attache à montrer la façon dont les sites étudiés donnent des informations sur les pathologies qu'ils prennent en charge (souvent sous forme de dictionnaire avec lien hypertexte). En élargissant le critère à la Santé Publique, nous avons essayé de voir dans quelle mesure les sites proposaient des conseils de façon directe ou non sur des messages de prévention plutôt dans le champ de la prévention primaire et secondaire et le suivi éducatif en lien avec les maladies chroniques.
- ❖ **Le critère information pour produire et coordonner** : Nous avons cherché à savoir si les usagers et les patients pouvaient entrer en interaction direct avec les structures et sous quelle forme. Ce type d'information montre la façon dont les établissements peuvent produire des liens avec l'extérieur dans une finalité d'échange et de coordination. D'une part le lien peut-être fonctionnel, comme la prise de rendez-vous en ligne, lien avec la direction ou le service de communication. D'autre part, l'établissement sert d'intermédiaire pour mettre les usagers en contact comme par exemple la mise en lien avec des associations de patients, des forums.

- ❖ **Le critère fonctionnalité du support de communication** : nous a permis de rechercher le degré d'attractivité des sites des établissements en faisant l'hypothèse que l'attractivité va permettre l'interactivité par des indicateurs tels que la fluidité de navigation dans le site web, l'actualisation du site... On remarque que de nombreux sites sont gérés par des web master ou des professionnels autonomes suffisamment aguerris pour produire et suivre un site web. Nous avons pu noter dans le cadre de notre recherche que la plupart des sites autonomes sont produits par les sites hospitaliers ou hospitalo-universitaires. Les sites ES ou ESMS privées sont souvent gérés par des groupes qui proposent un modèle commun et un support technique. Les indicateurs tels que l'identification de l'auteur du site, le plan du site, la mise à jour du site nous apportent des informations sur la fiabilité des informations le caractère professionnel des informations proposées. Ces indicateurs rejoignent les indicateurs de la certification HONCODE.
- ❖ **Scores pour les rubriques** : Accès aux acteurs, Information pour connaître et choisir, Information pour produire et se coordonner. Les sites anglo-saxons se démarquent largement. Toutefois, notre étude ne permet pas de traduire un véritable état des lieux du fait du nombre de sites étudiés. Toutefois, le site d'un centre hospitalier nous a paru intéressant et affiche un score de 17 sur les 25 critères. Il est intéressant de noter qu'un centre hospitalier puisse obtenir ce score et montre que le site d'un établissement peut-être mis au service d'une stratégie de communication en terme d'attractivité. Il en est de même pour un site de centre hospitalier avec une activité essentiellement centrée sur la réhabilitation respiratoire qui affiche un score de 15. Il est à noter que ce sont des structures d'importance moyenne qui semblent mettre en place une stratégie de communication via internet avec les usagers plutôt que des structures d'importance plus grande type CHU. Ceci nous laisse à penser que les établissements d'importance moyenne ont le souci d'une communication via internet avec une logique d'affichage d'attractivité. Par ailleurs, pour les établissements plus importants, la complexité des parcours de patients, la complexité de la structure et l'amplitude des modalités de prise en charge de pathologies différentes et le nombre d'intervenants dans cette prise en charge explique certainement le manque de lisibilité que nous avons ressenti lors de la navigation de ces sites (type CHU). En effet, il n'est pas forcément aisé de trouver une information ciblée.
- ❖ **Scores sur la fonctionnalité du support de communication** : Les sites anglo-saxons tirent leur épingle du jeu. Toutefois, pour les sites français, il est à noter que les sites de petits établissements tels que des EHPAD, MAPA, cabinets libéraux montrent qu'ils ont le souci de présenter des sites attractifs au sens de leur fonctionnalité. Nous pouvons dire que ces sites ne sont pas nombreux car il n'a pas été facile de trouver des sites types EHPAD ou maison de santé mais lorsqu'ils sont présents, ces sites sont intéressants (selon les critères que nous avons choisis).

ANNEXE 3 – ENTRETIEN Mme Denise SILBER et M. Guillaume LEVAVASSEUR (ASIP)

**					
TYPE D'ENTRETIEN**	DATE**	NOM**	QUALITE**	OBJET**	ELEMENTS PARTICULIERS**
ORAUX dans le cadre de l'HOPITAL-EXPO/- HIT Paris 2010 (Health Information Technologies)**	11.05/2010**	Denise SILBER**	Présidente de l'Association pour la Qualité de l'Internet Santé (AQIS)**	Avis par rapport à son expertise sur le sujet : étude des sites internet des établissements de santé**	Étude des sites internet des établissements de santé avec une grille Basil : "Notre grille contenant 26 indicateurs s'est attachée essentiellement à l'étude du contenu des sites."**
				Précurseur dans la diffusion en France de la Santé 2.0 (le blog consacré à ce sujet)**	Internet ne crée pas une nouvelle relation médecin/patient mais accompagne un changement déjà amorcé.**
			**	A présenté une poster à Hôpital Expo**	Il n'est pas dans la culture des établissements ni même des patients de développer une information interactive.**
		Guillaume LEVAVASSEUR**	Responsable Internet - Direction de la communication - Agence des Systèmes d'Information Partagés de Santé (ASIP-Santé)**	L'Asip organise les postes**	L'ASIP se charge actuellement de mettre en place un portail d'urgence en France à travers le site sante.gouv.fr qui comportera des liens vers legisfrance.fr et servicepublic.fr . Ces sites s'adresseront essentiellement aux professionnels de santé. Effectivement en France il n'y a pas de liens sur les sites des ministères vers des sites relatifs à la santé des patients.**
**	**	**	Les blogs ont des espaces d'expression qui se développent en matière de santé. Un mouvement antagoniste est observé : de grandes précautions sont prises pour protéger les données de santé, les patients se dévoilent de plus en plus sur Internet. La question du consentement des patients se pose. 4-		

ANNEXE 4 – ANALYSE BLOGS

Thème d'évaluation	Maladie d'Alzheimer		
Qualité de la page d'accueil		Qualité des contenus	
Identification de l'objectif du blog ou du service	Récit de la petite fille d'un malade d'Alzheimer	Qualité rédactionnelle (orthographe, syntaxe et clarté)	Bonne
Présence d'un titre du blog	La maladie d'Alzheimer : Mary Alzheimer	Présence d'informations relatives à des établissements de santé	Non
Présence d'une date de mise à jour du blog	18 janvier 2010	Qualité de ce message : description, critique, recommandation	Non
Identification de l'auteur et sa qualité	Petite fille d'un malade	Exemple de contenu	Non
Sexe	Féminin	Information médicale destinée aux lecteurs	Informations sur les facteurs déclenchant la maladie et ses évolutions
Age	23 ans	Identification des sources des informations médicales	Absente
Activité et actualisation du blog		Utilisation du "je", "nous"...	Je, il, nous
Fréquence des billets (5 dernières pages)	2 par mois	Certification HON du blog	Absente
Nombre de visite derniers mois	86 visites	Contenus extérieurs	
Nombre de commentaires	1524 commentaires	Publicité	Présence de publicité due à l'hébergeur: maison de retraite et traitement de la maladie
Qualité de l'ergonomie et de la navigation		Liens vers les sites internet d'établissements de santé	Absent
Site hébergeur	Skyrock	Pertinence des liens (liens vers des associations, forum de discussion...)	Liens vers d'autres blogs
Intuitivité de la navigation	Prédefinie par l'hébergeur	Accès et fidélisation	
Fluidité de la navigation (3 clics)	Prédefinie par l'hébergeur	Nombre de visites	8 565 visites
Retour avec un clic vers la page d'accueil	Prédefinie par l'hébergeur	Possibilité de contact direct avec l'auteur du blog	OUI
Plan du blog	Absent	Qualité du référencement du blog via site d'association ou d'établissements	Google
Présence d'un moteur de recherche sur le blog	Présent	Prise de contact avec le blogueur	NON
Présence d'un glossaire (termes médicaux)	Absent	Possibilité d'évaluation : mauvais ou bon	
Qualité du graphisme, esthétique		Protocole : examen des 2 premières et 5 dernières pages	
Lisibilité du texte	Bonne		
Présence photos, vidéo liés aux sujet	Photos personnelles		
Degré de séduction	Bon		

Annexe 5 – ENTRETIEN M. Hervé NABARETTE (HAS)

TYPE	DATE	NOM	QUALITE	OBJET	ELEMENTS PARTICULIERS
TELEPHONIQUE SUR LA BASE D'UN QUESTIONNAIRE	06/05/2010	Hervé NABARETTE	Chef du service Qualité de l'information médicale à la Haute Autorité de Santé (HAS)	La certification des sites dédiés à la santé en France - Labellisation HONcode	La certification HONCode concerne uniquement les sites contenant des informations sur la santé.
			A publié plusieurs articles relatifs à la sécurité des sites santé Internet		La HAS n'a pas étudié les sites Internet institutionnels.
			Revue de droit sanitaire et social 2010 - La certification des sites dédiés à la santé en France : apports, limites et perspectives.		La question de la confidentialité sur Internet fait référence à l'éducation des patients : "Patients, faites le bon choix !"

ANNEXE 6 – ENTRETIEN M. Marc PARIS et Mme Céline REUILLY (CISS)

TYPE	DATE	NOM	QUALITE	OBJET	ELEMENTS PARTICULIERS
TELEPHONIQUE SUR LA BASE D'UN QUESTIONNAIRE	12/05/2010	Marc PARIS	Responsable communication - Collectif Inter- associatif Sur la Santé (CISS)	Aucune littérature sur le sujet dans les associations. D'où la demande d'entretien auprès du responsable	Le CISS fournit plus une réponse juridique en ligne sur l'accès aux soins, les droits des usagers.
		Céline REUILLY	Assistante communication - Collectif Inter- associatif Sur la Santé (CISS)	communication de le CISS nationale.	Un portail transversal paraît plus judicieux. Hopital.fr est un essai de ce type (tarif, qualité).
					Le mode Forum sur site institutionnel est plus sécurisé.
					La HAS a su avec souplesse cadrer a minima et assurer les principes essentiels de sécurité et l'indépendance de l'information.
					Le parcours de soins est compliqué, opaque, confus. Internet reste un outil. L'établissement doit réussir à l'expliquer de façon claire : informations au sortir de l'établissement, informations pratiques. Cette démarche nécessite une réflexion préalable à l'interactivité.

ANNEXE 7

PRINCIPES ETHIQUES CHARTE HONcode

HONcode est basé sur le respect de huit principes éthiques :

- l'autorité afin de préciser la qualification du rédacteur et tous avis médicaux par un professionnel de santé.
- la complémentarité : le site ne remplace pas la relation patient/médecin mais l'encourage.
- la confidentialité des informations personnelles concernant les patients et les visiteurs.
- l'attribution qui nécessite l'indication des sources et la datation des informations fournies.
- la preuve : toutes affirmations doivent être associées à des éléments de preuve.
- le professionnalisme : nécessité de fournir une information claire et d'indiquer une adresse de contact afin que les usagers puissent obtenir des détails.
- la transparence du financement : le support d'un site doit être clairement identifié par la présence des sources de financement.
- l'honnêteté dans la publicité et la politique éditoriale : la publicité en tant que source de revenu du site doit être clairement définie.

ANNEXE 8 – ENTRETIEN Mme Bénédicte GABORIT (CH du Mans)

TYPE	DATE	NOM	QUALITE	OBJET	ELEMENTS PARTICULIERS
TELEPHONIQUE SUR LA BASE D'UN QUESTIONNAIRE	17/05/2010	Bénédicte GABORIT	Chargée de Communication CH DU MANS	Prix FHF meilleur site Internet 2010- Hôpital Expo	"outil incontournable en terme de communication"
					originalité : visite guidée avec la Famille Anatole : touche humaine
					La pierre angulaire du site : l'annuaire
					Le projet : annuaire spécifique avec téléphone et e-mail des praticiens pour les médecins généralistes avec accès privé, réservé car demande des généralistes
					Communication ciblée via SMS pour rappeler un rendez-vous au patient - Version spéciale pour les téléphones mobiles.
					Sur la page d'accueil, possibilité de faire des remarques sur le site - Le service communication met un point d'honneur à toujours répondre.