



ACADEMIE DE PHARMACIE DES PATIENTS TOUT-PUISSANTS SUR LE WEB : RISQUE OU OPPORTUNITE ?

Caroline Faillet
4 avril 2018

www.bolero.fr - @Cabinet_Bolero
PARIS 207 rue de Bercy - Nextdoor 75012
LYON 8 rue Victor Hugo 69002

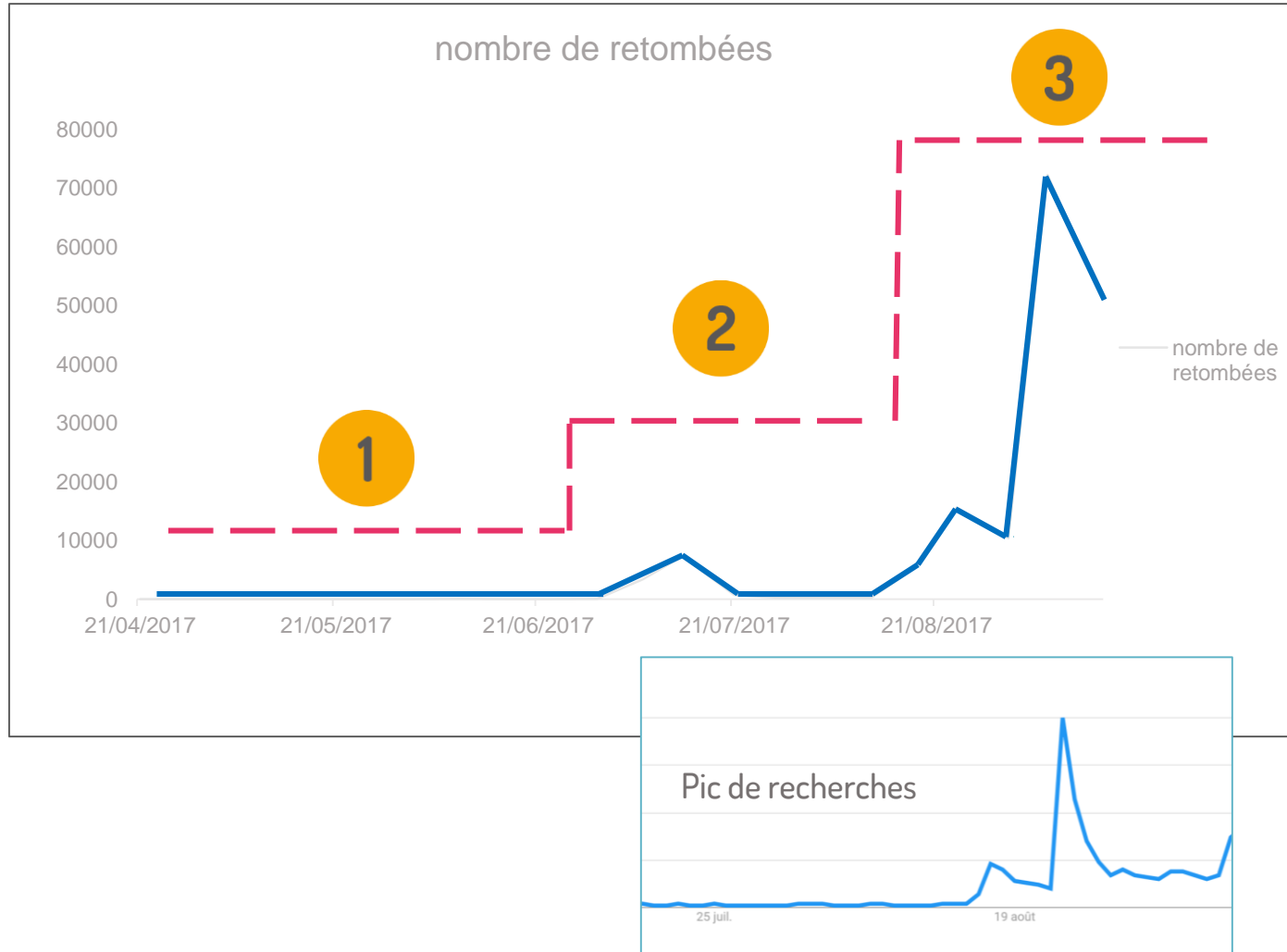


L'AFFAIRE LEVOTHYROX UN CAS ISOLE ?



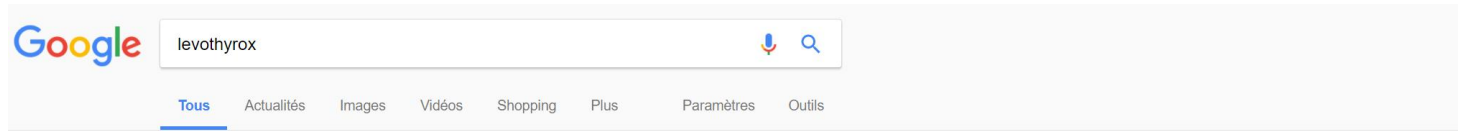
UNE CRISE INEDITE ?

EN REALITE UNE CONFIGURATION TYPIQUE D'UN BAD BUZZ QUI DEGENERER



- 1** Accumulation de signaux faibles :
 - Témoignages convergents de patients
 - Volumétrie faible mais croissante régulièrement
 - Emotion: inquiétudes, questionnement
- 2** Mobilisation & médiatisation :
 - Pétition, désinformation, rumeurs
 - Volumétrie : accélération et forte viralité
 - Emotion : désarroi, colère, incompréhension
- 3** Irréversibilité de la crise :
 - Implication politique et leaders d'opinion médiatiques
 - Volumétrie : explosion, spirale de viralité (RS/média)
 - Emotion : scandale, bouc émissaire, judiciarisation,

LES PRINCIPAUX ACTEURS INTROUVABLES SUR GOOGLE



À la une

 <p>Levothyrox : les malades auront le choix entre 5 médicaments</p> <p>Le Figaro Santé Il y a 14 heures</p>	 <p>Crise du Levothyrox : les enseignements tirés par l'ANSM</p> <p>Sciences et Avenir Il y a 3 jours</p>	 <p>Levothyrox : une bataille judiciaire complexe</p> <p>Franceinfo Il y a 7 heures</p>
---	--	--

→ Plus de résultats pour "levothyrox"

Lévothyroxine

Médicament

La lévothyroxine, aussi connue sous le nom de L-thyroxine, T4 synthétique ou 3,5,3',5'-tetraiodo-L-thyronine, est une forme synthétique de la thyroxine, également utilisée comme médicament. [Wikipédia](#)

Numéro CAS : 51-48-9
ID ChEBI : 18332
ID ChemSpider : 5614
CID PubChem : 5819
Recherches associées : Thyréostimuline, Atorvastatine, PLUS

[Commentaires](#)

Levothyrox : les malades auront le choix entre 5 médicaments

[sante.lefigaro.fr](#) » Médecine
 Il y a 14 heures - Un nouveau médicament pour les troubles de la thyroïde pourrait arriver sur le marché en 2018. À terme, les patients auront le choix entre 5 traitements, dont un générique. Les laboratoires Genevrier, fabricant de ce nouveau concurrent du **Levothyrox**, ont déposé une demande de mise sur le marché ...

LÉVOTHYROX - EurekaSanté par VIDAL

<https://eurekasante.vidal.fr/medicaments/.../medicament-blevot01-LEVOTHYROX.ht...>
LÉVOTHYROX (Hormone thyroïdienne) : fiche médicament du Vidal de la famille précisant la composition, la posologie, les interactions possibles, les effets indésirables éventuels...

LEVOTHYROX - Lévothyroxine sodique - Posologie, Effets ...

www.doctissimo.fr/medicament-LEVOTHYROX.htm
LEVOTHYROX : sa posologie. Posologie. Les doses administrées varient suivant le degré d'hypothyroïdie, l'âge du patient et la tolérance individuelle. L'hypothyroïdie étant dans la majorité des cas, une maladie définitive, le traitement devra être poursuivi indéfiniment. Chez l'adulte : en général la posologie devra être ...

Classe thérapeutique: Endocrinologie **Principes actifs**: Lévothyroxine sodique
Prix de vente TTC: 0,69 € **Laboratoire**: Merck Sante

Levothyrox : une bataille judiciaire complexe - Franceinfo

<https://www.francetvinfo.fr> » Santé » Affaires
 Il y a 8 heures - Les plaintes de patients s'accroissent contre la nouvelle formule du **Levothyrox**, un médicament pour la thyroïde. Au pénal ou au civil, les procédures varient en fonction des stratégies

UNE INFORMATION INACCESSIBLE POUR LES PATIENTS

Levothyrox (lévothyroxine) : changement de formule et de couleur des boîtes - Point d'Information actualisé

02/03/2017



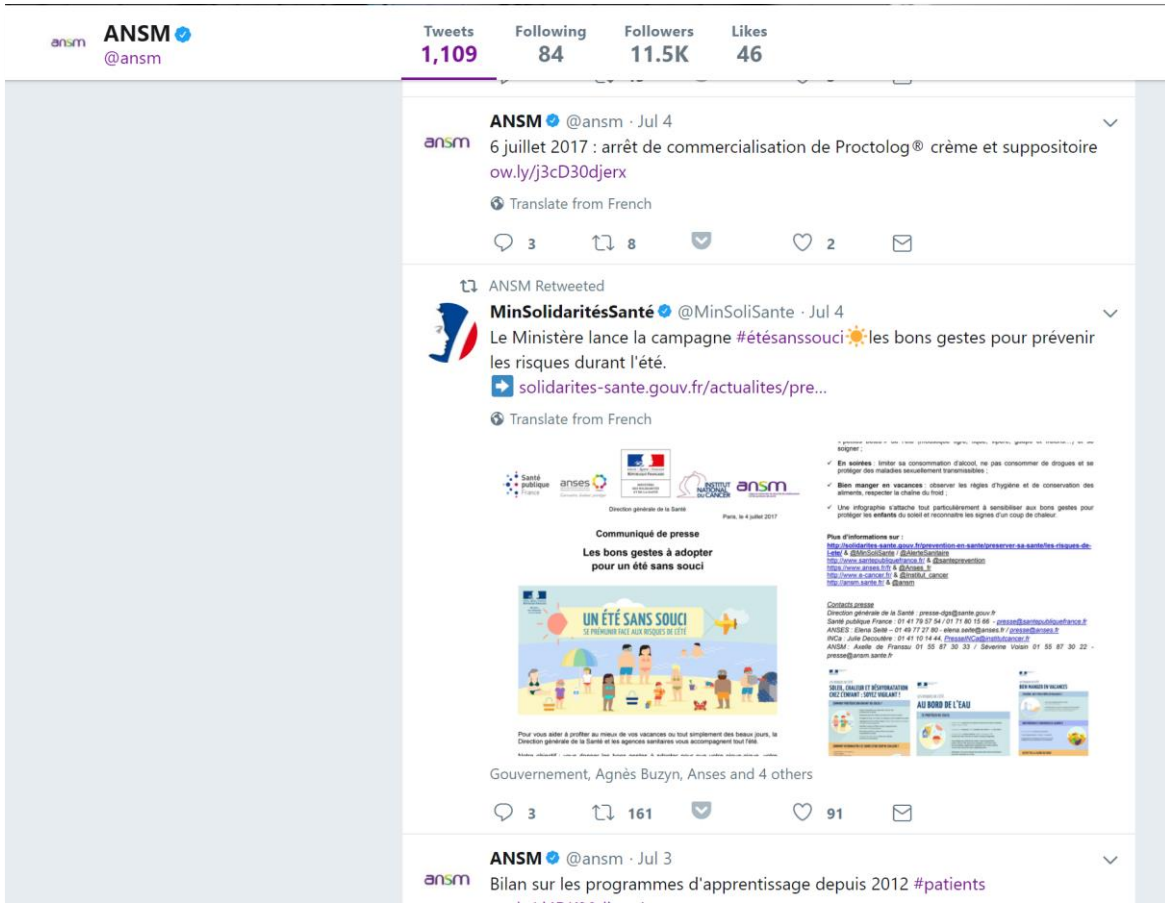
Levothyrox (lévothyroxine) - Dernières informations publiées

06/12/2017

Aujourd'hui, plusieurs médicaments à base de lévothyroxine peuvent être prescrits :

- Levothyrox comprimé sécable nouvelle formule (Laboratoire Merck)
- L-Thyroxin Henning comprimé sécable (Laboratoire Sanofi), disponible de manière limitée à partir du 1er octobre 2017.
- Thyrofix comprimé non sécable (Laboratoire Uni-Pharma), générique du Levothyrox, en pharmacie début décembre 2017
- L-Thyroxine Serb solution buvable en gouttes (Laboratoire Serb) dont la prescription est autorisée pour les enfants de moins de 8 ans et des personnes présentant un trouble de la déglutition à partir du 1er décembre 2017.
- Euthyrox comprimé sécable (Laboratoire Merck), médicament équivalent à l'ancien Euthyrox, en pharmacie à partir du 1er décembre 2017. Aucune initiation de traitement par Euthyrox ne sera autorisée en raison du caractère temporaire de la disponibilité de cette spécialité.
- Médicaments à base de lévothyroxine : diversification de l'offre thérapeutique - Point d'Information (06/12/2017) (73 ko)
- Diversification de l'offre thérapeutique pour les patients atteints de troubles de la déglutition - Point d'Information (06/12/2017) (167 ko)

REACTION OFFICIELLE ET PRENANT EN COMPTE LES PATIENTS EN SEPTEMBRE ?



ANSM @ansm

Tweets **1,109** Following **84** Followers **11.5K** Likes **46**

ANSM @ansm · Jul 4
6 juillet 2017 : arrêt de commercialisation de Proctolog® crème et suppositoires
ow.ly/j3cD30djerx
Translate from French

ANSM Retweeted

MinSolidaritésSanté @MinSoliSante · Jul 4
Le Ministère lance la campagne #étésanssouci : les bons gestes pour prévenir les risques durant l'été.
solidarites-sante.gouv.fr/actualites/pre...
Translate from French

ANSM @ansm · Jul 3
Bilan sur les programmes d'apprentissage depuis 2012 #patients

Aucune information sur le lévothyrox sur le compte Twitter avant le retweet d'une publication du ministère le 15 septembre.
Premier tweet spécifique à l'ANSM le 27 septembre.



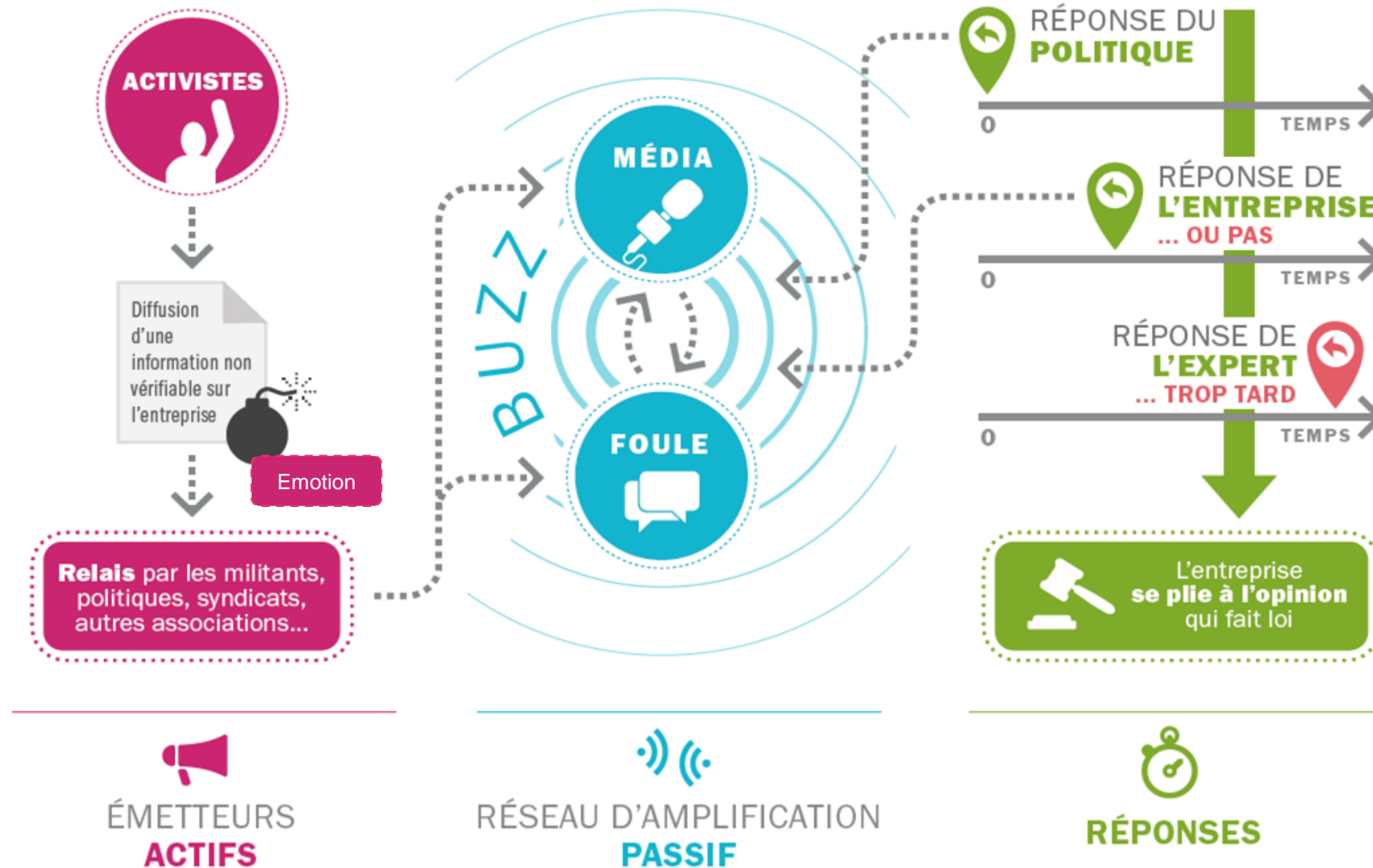
MinSolidaritésSanté @MinSoliSante · Sep 6
[#Presse] Madame la Ministre @agnesbuzyn, fera un point de situation sur le #Levothyrox dès 17h15
Accréditations: solidarites-sante.gouv.fr/actualites/pre...
Translate from French



ANSM @ansm · Aug 11
Augmentation du nombre et de la sévérité des intoxications liées à la consommation de cocaïne
ansm.sante.fr/S-informer/Poi...
Translate from French

Pas de tweet entre le 11 août et le 6 septembre, alors qu'une FAQ a été publiée sur le site de l'ANSM le 17 août.

UN MODELE QUI N'EST QUE LA TRANSPOSITION A LA SANTE D'UNE MECANIQUE BIEN CONNUE DANS D'AUTRES SECTEURS



A close-up photograph of a person's face on the left, with their mouth open as if speaking. A hand is held up to the side of their face, palm facing forward. On the right, another hand is held up, palm facing forward, with fingers slightly spread. The background is plain white. The text is centered between the two hands.

**COMMENT EN EST-ON ARRIVE LA ?
LA FABRIQUE DE L'OPINION**

L'EMPOWERMENT DU CITOYEN CONSOMMATEUR EN 3 REVOLUTIONS

Web 1.0
Web des moteurs de recherche



UN CONSOMMATEUR
INFORMÉ

Web 2.0
Web des média sociaux



UN CONSOMMATEUR
MOBILISÉ

Web 3.0
Web des données



UN CONSOMMATEUR
AUGMENTÉ



Factchecking


Expertise citoyenne




Emotion
Rumeur


Propagation



Revendication


Action juridique


UN PATIENT QUI PREND SA SANTE EN MAIN = « HEALTHISM »

2000 2001 2003 2004 2005 2006 2007 2008 2009 2010 2011 2012 2013 2014 2015 2016

Guerre des modèles économiques - Modification du métier des labos



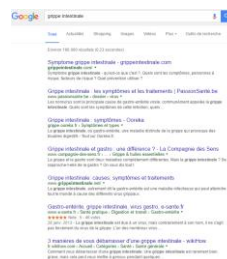
Objets connectés, applis santé, open-data santé... Le patient prend sa santé en main. Les laboratoires passent de « vendeurs de médicaments » à « vendeurs de dispositifs de soin »

Guerre de la relation – Avis du pair



Forums maman, féminins, santé développent la discussion entre patients. L'avis du pair vaut autant que l'avis de l'expert. Perte de crédit de l'autorité médicale et des institutions.

Guerre de l'information – Rumeurs et désinformation



Perte de contrôle par le monde scientifique de ce qui est dit sur la médecine – explosion de la désinformation et des médecines alternatives

CONSEQUENCE : UNE INCOMPREHENSION RECIPROQUE ENTRE PATIENTS ET EXPERTS

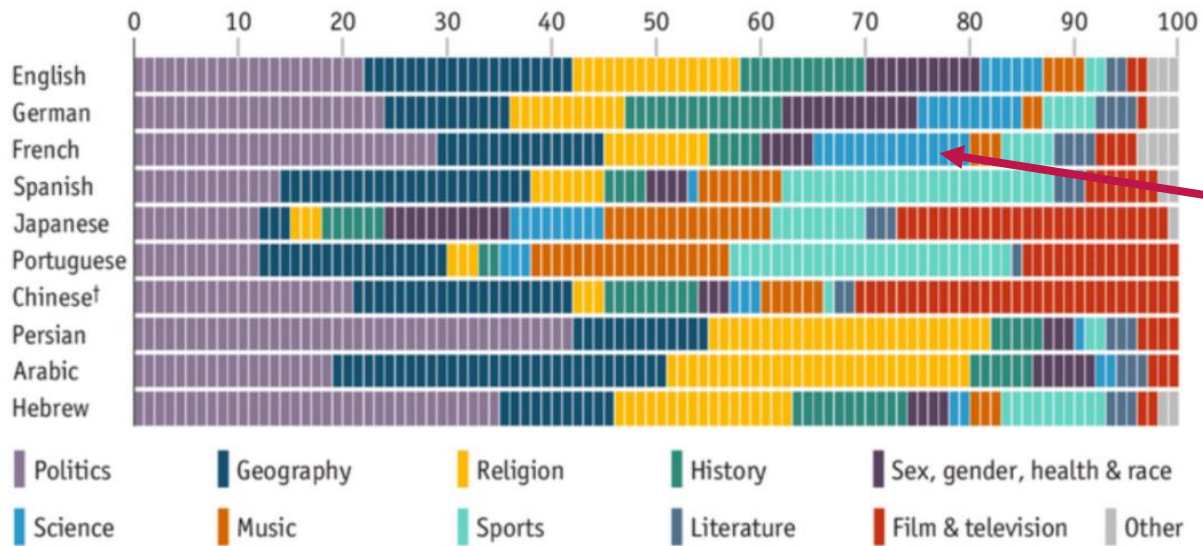
Mais 78% des médecins considèrent que cela parasite la consultation*

Dans 69% des consultations, les patients parlent des informations qu'ils ont trouvées sur Internet*

LA FRANCE CAS PARTICULIER : CHAMPIONNE DU MONDE DE LA CONTROVERSE SCIENTIFIQUE

Most controversial topics on Wikipedia

Top 100 articles based on number of reverts*, March 2010

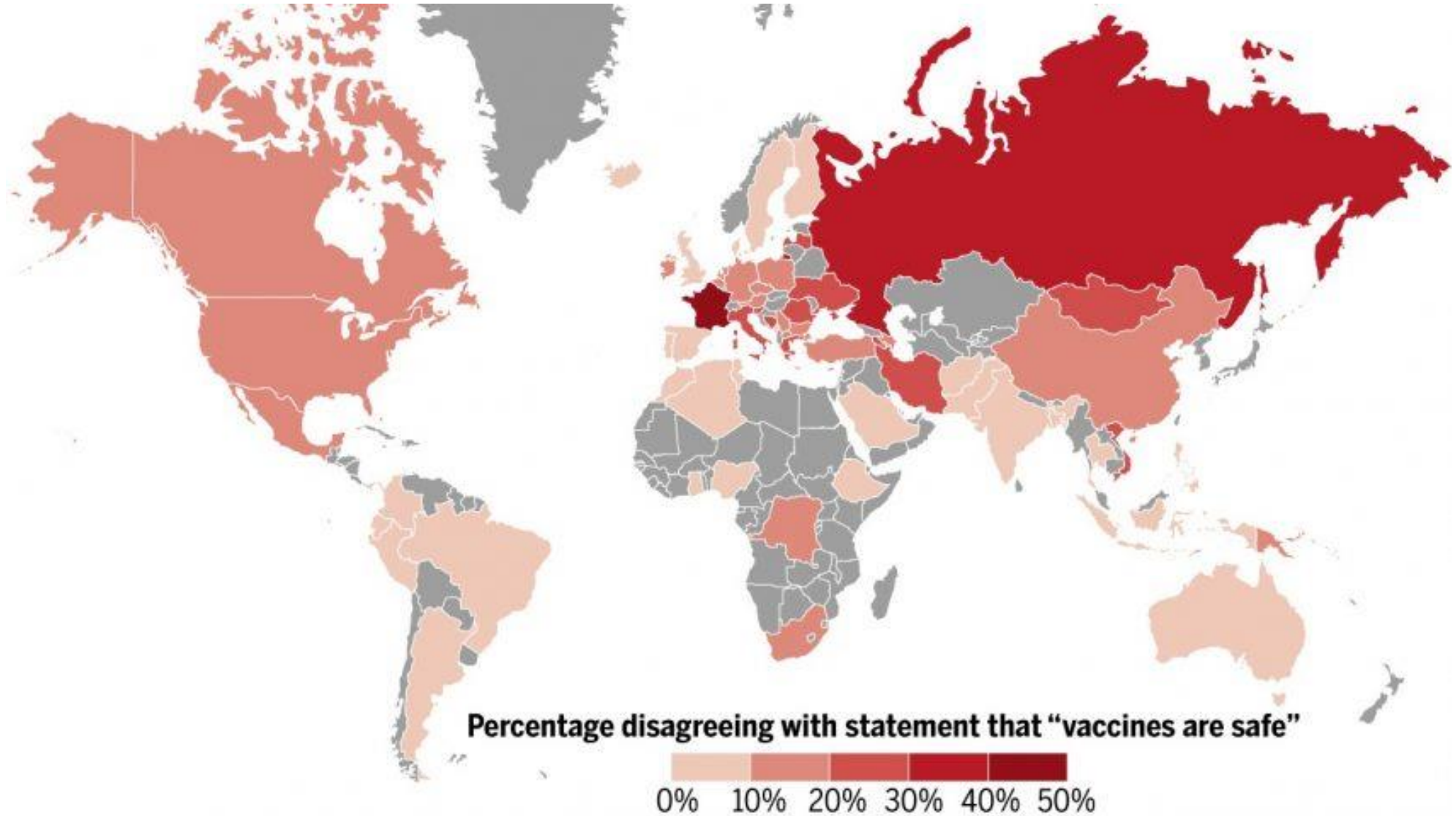


Sujets scientifiques en France
OGM, glyphosate, gaz de schiste, nucléaire, vaccins, électrosensibilité...

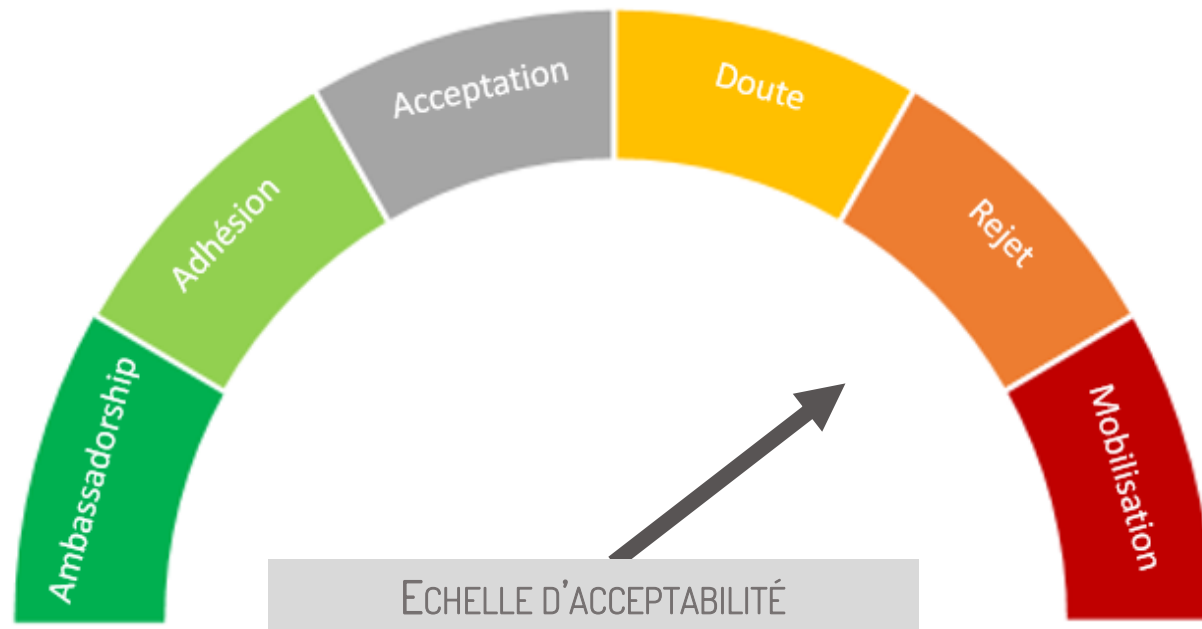
Five most contested articles by language

English	German	French	Spanish	Japanese
George W. Bush	Croatia	Ségolène Royal	Chile	Koreans in Japan
Anarchism	Scientology	Unidentified flying object	Club América	Korea origin
Muhammad	9/11 conspiracy theories	Jehovah's Witnesses	Opus Dei	Men's rights
List of WWE personnel	Fraternities	Jesus	Athletic Bilbao	Internet right-wing
Global warming	Homeopathy	Sigmund Freud	Andrés Manuel López Obrador	AKB48

UNE DEFIANCE POUR LA SCIENCE QUI S'ILLUSTRE SUR LES SUJETS SANTE



CONSEQUENCE : L'ACCEPTABILITE SOCIALE DES PARTIES PRENANTES DEVIENT LA REGLE ET NON L'EXCEPTION



L'AFFAIRE LEVOTHYROX n'est donc pas un cas isolé, il n'est que l'illustration de ce principe désormais valable dans tous les secteurs d'une coexistence d'une double contrainte : **respecter la réglementation d'une part dans le monde physique, respecter certaines obligations morales à l'égard des parties prenantes dans le monde digital.**

BIG PHARMA

= NAZIS

LES ACTEURS SANTE SONT-ILS CONDAMNES A SUBIR
L'EMPOWERMENT DU PATIENT ?
CHANGEONS DE METHODE

LA NETNOLOGIE, UN NOUVEAU METIER POUR REpondre A CET ENJEU DE SANTE PUBLIQUE, DEUX CONCEPTS CLES

Changer de méthode en étant centré patient et chercher à diffuser la bonne information au bon endroit plutôt que de publier des contenus sur des sites inconnus des patients



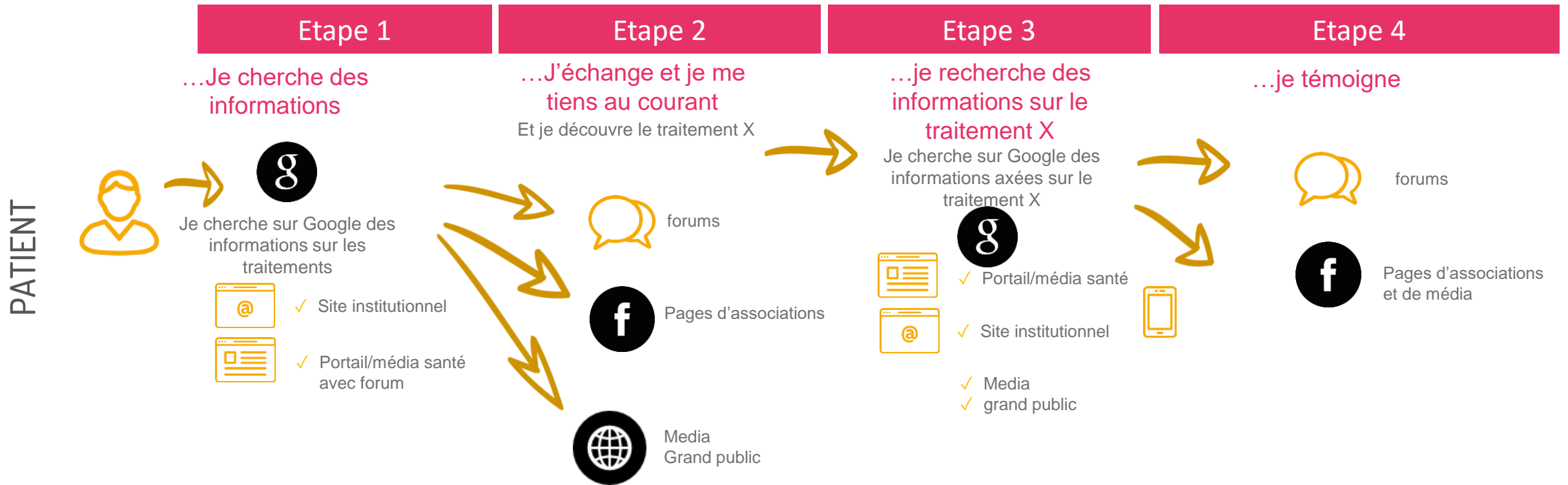
Le parcours digital patient

Se mettre à l'écoute de l'expression en ligne des patients sur les médicaments pour détecter les cas qui échappent aux procédures traditionnelles



La pharmacovigilance digitale

LE PARCOURS DIGITAL DU PATIENT



Modéliser le parcours digital du patient revient à collecter les traces numériques des patients (données publiques) pour comprendre les points de contact incontournables sur une maladie. Une stratégie digitale pertinente consistera ensuite à se déployer aux bons endroits.

LA PHARMACOVIGILANCE DIGITALE

1 Des outils spécifiques pour collecter l'info dans tous les espaces du web et générer les fiches avec envoi sécurisé.

The image shows a 'PDCS Adverse Event Form' and a social media post. The form includes fields for 'Adverse Event', 'Patient', 'Product', and 'Reporter'. The social media post is from Patricia J. (@PatriciaJ) and contains the text: 'Comme d'habitude... dans les choux... Ne me demandez pas de réfléchir parce fffff çà y est... rebelote... Encore des'.

2 Des méthodes pour qualifier l'information (PV ou non, à risque ou non, impact nocebo...) et savoir quand agir

ALERTEWEB
12 janvier 2018 à 14h30

Le média spécialisé mypharma-editions.com informe que le groupe pharmaceutique Sanofi et sa filiale Genzyme ont réalisé une étude qui montre "une efficacité significative d'alemtuzumab par rapport à l'interféron bêta-1a (Rebit®)" sur des patients atteints de Sclérose en Plaques.

INTÉRÊT MÉDIATIQUE	RÉACTIVITÉ SOCIALE	VIRALITÉ
6	6	6
149 articles 77 billets de blog	1078 commentaires 146 fils de discussion	2310 tweets 7593 partages 1378 signatures 2 vues



Les cas de pharmacovigilance digitale peuvent représenter jusqu'à 30% de l'ensemble des cas de PV liés au médicament

LA PHARMACOVIGILANCE DIGITALE

Exemple du Spasfon®, 10 900 mentions par an, 4,2% de cas relevant de la PV mais une grande variété de sources

 Forums : 45 %

 Twitter : 38 %

 Blogs : 10 %

 Facebook : 2 %

 Instagram : 2 %

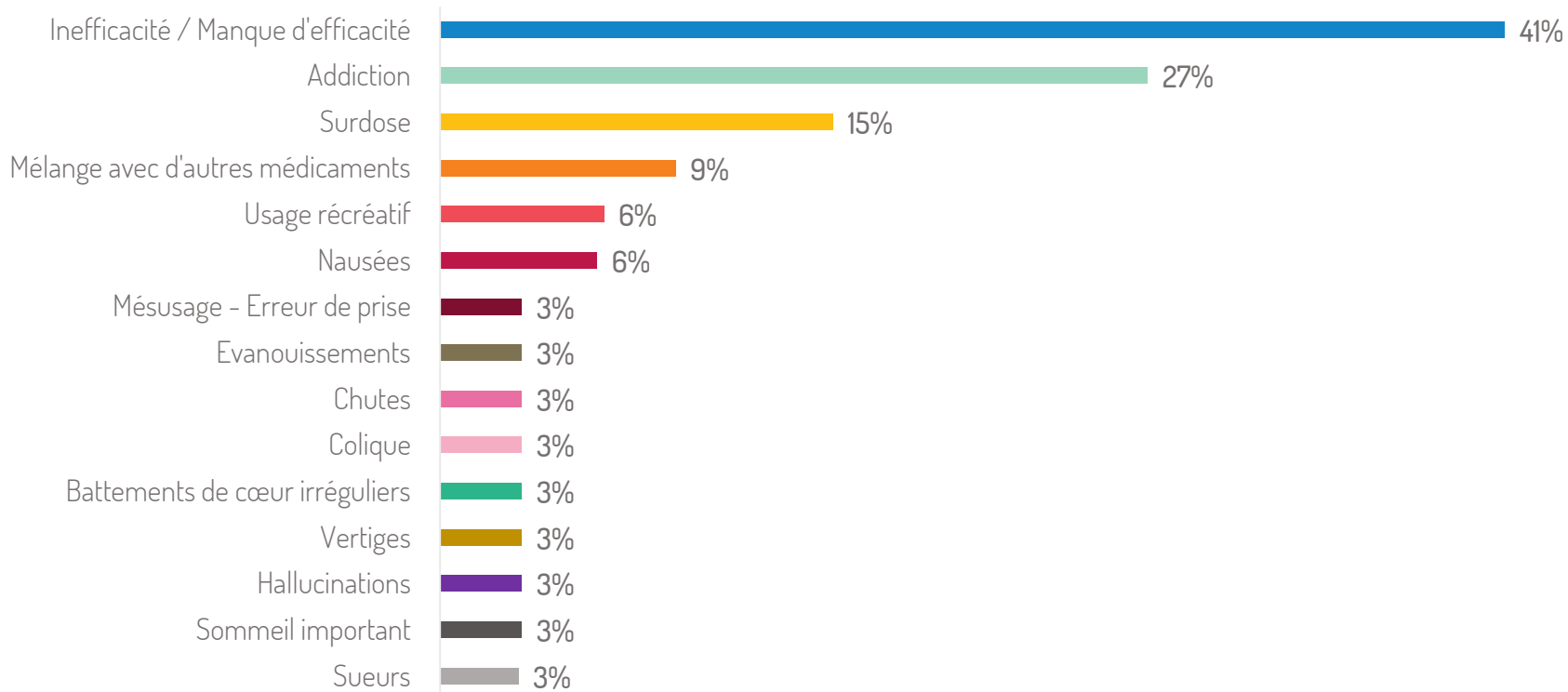
 YouTube : 2 %



La variété des réseaux d'expression à disposition des patients et leur spécificité (pseudo ou non, image ou non, fil de discussion ou non...) crée de nouveaux formats de remontée

LA PHARMACOVIGILANCE DIGITALE

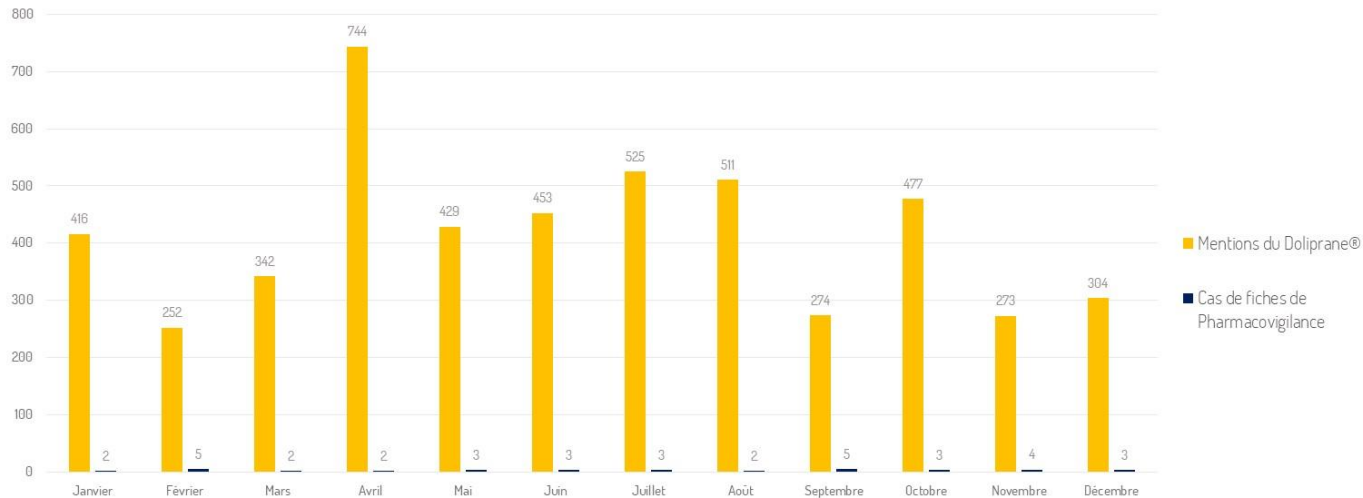
Exemple du Dafalgan-Codéine®, 38 000 mentions par an, 3,3% de cas relevant de la PV mais une grande disparité d'événements relevés par les patients



Seule la pharmacovigilance digitale permet de capter l'expression spontanée des patients, parfois même inavouable à un professionnel de santé

LA PHARMACOVIGILANCE DIGITALE

Exemple du Doliprane, 157 000 mentions par an, seulement 1% de fiches relevant de la PV mais une pétition sur la version pédiatrique !



0,74%

✓ Des mentions du Doliprane® devraient faire l'objet d'une fiche de Pharmacovigilance



Le faible ratio concernant la pharmacovigilance ne préserve pas d'une crise potentielle. Ecouter l'opinion, c'est détecter tout signal faible à risque !

change.org Lancer une pétition Parcourir les pétitions Nous soutenir

SANOFI, retirez du marché les médicaments contenant des additifs cancérigènes

Pétition fermée
 Cette pétition avait 112 597 signataires

Publier sur Facebook

Envoyer un message Facebook

Envoyer un e-mail aux amie.s

Tweeter à vos abonnés

Copier le lien

Intégrer

nathalie B a lancé cette pétition adressée à sanofi et à 6 autres

L'azorubine est un colorant alimentaire rouge identifié sous le numéro E122. Il est utilisé dans de nombreux produits tels que les biscuits et la pâtisserie, les desserts instantanés, les entremets, les flans, la confiserie, les yaourts et dans les spiritueux, en cosmétique (savons liquides, gels douches, rouges à lèvres et shampoings), ET dans certains **MEDICAMENTS pour les ENFANTS comme le DOLIPRANE PEDIATRIQUE.**

On le trouve aussi nommé Brillant carmoisin O, Azorubine, Carmoisine, Azorubin S, Rouge Magenta, Acid Red 14, CI Food

CONCLUSION

Ignorer les patients, ne pas s'intéresser à leurs modes d'information et de communication actuels est, in fine, un modèle perdant pour tout le monde

- **LES PATIENTS**, paradoxalement mal informés et dont la « parole » sur des effets indésirables non détectés n'est pas entendue
- **LES PROFESSIONNELS DE SANTE « de proximité »** (médecins, pharmaciens...) sur lesquels peut se répercuter la défiance généralisée de l'opinion envers la science et la médecine
- **LES EXPERTS SCIENTIFIQUES** en laissant développer les thèses irrationnelles, les mouvements de panique, ce qui laisse le champ libre sur le web aux experts auto-proclamés et autre « charlatans »
- **LES INSTITUTIONS** qui se retrouvent accusées de collusion, mises en porte-à-faux au risque d'être dévalorisées dans leur statut par rapport à leurs recommandations officielles



La pharmacovigilance digitale sera sans doute un jour une obligation légale.
S'intéresser au parcours digital du patient est d'ores et déjà une opportunité !



Merci de votre attention !



www.bolero.fr - @Cabinet_Bolero
PARIS 207 rue de Bercy - Nextdoor 75012
LYON 8 rue Victor Hugo 69002