

« On ne peut ignorer ce qu'on dit des médicaments sur les réseaux sociaux »

Par Recueilli par Pierre Bienvault, le 10/10/2017 à 08h19

ENTRETIEN avec Claude Touche, président de la société eVeDrug.



Dans l'affaire du Levothyrox, nombre de patients ont d'abord parlé de ses effets indésirables sur Internet, avant d'en parler à un professionnel de santé. / Cybrain - stock.adobe.com

La Croix : Dans l'affaire du Levothyrox, nombre de patients ont, semble-t-il, d'abord parlé de ses effets indésirables sur Internet, avant d'en parler à un professionnel de santé. Faut-il en tirer des leçons sur l'évolution de la pharmacovigilance ?

Claude Touche : Oui bien sûr. Cette crise montre l'importance de prendre en compte le « bruit de la Toile », c'est-à-dire ce qui se passe sur Internet pour détecter très vite certaines tendances un peu fortes autour d'un médicament. Et pas uniquement pour des choses banales.

C'est ce qu'a bien compris la FDA, l'agence de sécurité sanitaire aux États-Unis. En menant une étude sur dix ans (2004-2014), elle s'est rendu compte que 10 % des effets indésirables graves remontaient vers elle avec retard, c'est-à-dire plusieurs jours après que les gens ont commencé à en parler sur les réseaux sociaux. En 2014, la FDA a signé un accord avec un gros forum de discussion de patients pour repérer tout ce qui pouvait s'y dire sur les effets indésirables et les médicaments.

Ce travail se fait avec des algorithmes informatiques qui ciblent certains mots : par exemple, le nom d'un médicament et ensuite des mots tels que « fatigue », « nausées », « mal au ventre », « migraines ». En 2015, la FDA a aussi signé un partenariat avec Google avec le même objectif.

En France, où en est-on ?

C. T. : Plusieurs projets sont en développement, notamment un soutenu par l'agence nationale des produits de santé (ANSM). Mais on est loin de ce qui se fait aux États-Unis. Les autorités de santé poussent aussi les laboratoires pharmaceutiques à s'intéresser à ce qui se dit sur Internet au sujet de leurs produits. Certains le font mais ne veulent surtout pas que cela devienne une obligation réglementaire. Quand un patient signale un effet indésirable à un laboratoire, celui-ci est obligé de le répercuter à la pharmacovigilance. Mais les firmes ne veulent pas qu'on les oblige à aller chercher l'information sur les réseaux sociaux.

Depuis 2011, les patients peuvent déclarer directement les effets indésirables sans passer par un professionnel de santé. Aujourd'hui, il existe un portail sur le site de l'ANSM pour faire une déclaration en ligne. Il a été récemment très utilisé pour le Levothyrox mais, sinon, très peu de gens y ont recours...

C. T. : Avec cette déclaration, la personne doit donner son nom, son adresse. C'est très louable de vouloir identifier les personnes pour documenter le dossier, éventuellement les recontacter. Mais le fait de devoir donner son nom est un frein pour certaines personnes. Il faut donc ouvrir le système en favorisant les déclarations y compris anonymes. C'est possible par exemple avec l'application que nous avons développée pour les smartphones.

Mais n'y a-t-il pas un risque que les gens déclarent tout et n'importe quoi, comme ils le font aussi sur les réseaux sociaux ?

C. T. : C'est possible bien sûr. Mais si 1 000 patients déclarent un effet indésirable avec un médicament, peut-être que 400 de ces déclarations concerneront des effets sans aucun rapport avec le produit et peut-être que les 600 autres permettront de détecter de manière précoce un signal d'alarme.

Recueilli par Pierre Bienvault