



HAL
open science

Le rôle des laboratoires pharmaceutiques dans le diagnostic précoce des maladies méconnues du grand public

Chloé Vallejo Carincotte

► **To cite this version:**

Chloé Vallejo Carincotte. Le rôle des laboratoires pharmaceutiques dans le diagnostic précoce des maladies méconnues du grand public. Sciences pharmaceutiques. 2019. dumas-02434715

HAL Id: dumas-02434715

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02434715v1>

Submitted on 10 Jan 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il n'a pas été réévalué depuis la date de soutenance.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact au SID de Grenoble :
bump-theses@univ-grenoble-alpes.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

<http://www.cfcopies.com/juridique/droit-auteur>



UNIVERSITÉ GRENOBLE ALPES
UFR DE PHARMACIE DE GRENOBLE

Année : 2018 - 2019

**LE RÔLE DES LABORATOIRES PHARMACEUTIQUES
DANS LE DIAGNOSTIC PRÉCOCE DES MALADIES
MÉCONNUES DU GRAND PUBLIC.**

THÈSE
PRÉSENTÉE POUR L'OBTENTION DU TITRE DE DOCTEUR EN PHARMACIE
DIPLOME D'ÉTAT

Chloé Vallejo Carincotte

[Données à caractère personnel]

THÈSE SOUTENUE PUBLIQUEMENT À LA FACULTÉ DE PHARMACIE DE
GRENOBLE

Le : 06/12/2019

DEVANT LE JURY COMPOSÉ DE

Président du jury :

Mr. Denis Wouessidjewe

Membres :

Mme. Justine Pierre (Directrice de thèse)

Mme. Anne Briançon-Marjollet (Tutrice de thèse)

Mr. Sébastien Chanoine

Doyen de la Faculté :

M. le Pr. Michel SEVE

Vice-doyen et Directrice des études :

Mme Christine DEMEILLIERS

Année 2018 – 2019

ENSEIGNANTS - ENSEIGNANTS/CHERCHEURS - HDR et ou Pharmaciens

Statut	Nom	Prénom	Laboratoire	Pharmacien	HDR
MCF	ALDEBERT	DELPHINE	TIMC-IMAG UMR CNRS 5525, TheREx	oui	oui
PU-PH	ALLENET	BENOIT	TIMC-IMAG UMR CNRS 5525, TheEMAS	oui	oui
PU	BAKRI	ABDELAZIZ	TIMC-IMAG UMR CNRS 5525	oui	oui
MAST	BARDET	JEAN-DIDIER	TIMC-IMAG UMR CNRS 5525, TheEMAS	oui	non
MCF	BATANDIER	CECILE	LBFA – INSERM U1055	oui	non
PU-PH	BEDOUCHE	PIERRICK	TIMC-IMAG UMR CNRS 5525, TheEMAS	oui	oui
MCF	BELAIDI-CORSAT	ELISE	HP2, Inserm U1042	non	oui
MAST	BELLET	BEATRICE	-	oui	non
MCF	BOUCHERLE	BENJAMIN	DPM - UMR CNRS 5063	oui	non
PU	BOUMENDJEL	AHCENE	DPM – UMR CNRS 5063	non	oui
MCF	BOURGOIN	SANDRINE	IAB – CRI INSERM U823	non	non
MCF	BRETON	JEAN	LCIB – UMR CEA E3	oui	oui
MCF	BRIANCON-MARJOLLET	ANNE	HP2 – INSERM U1042	non	non
PU	BURMEISTER	WILHEM	UVHCI- UMI 3265 EMBL CNRS	non	oui
MCU-PH	BUSSER	BENOIT	Institute for Advanced Biosciences, UGA / Inserm U 1209 / CNRS 5309	oui	oui
Professeur Emerite	CALOP	JEAN	-	oui	oui
MCF	CAVAILLES	PIERRE	TIMC-IMAG UMR CNRS 5525	non	non
MCU-PH	CHANOINE	SEBASTIEN	CR UGA - INSERM U1209 - CNRS 5309	oui	non
MCF	CHOISNARD	LUC	DPM – UMR CNRS 5063	non	non
AHU	CHOVELON	BENOIT	DPM – UMR CNRS 5063	oui	non
PU-PH	CORNET	MURIEL	TIMC-IMAG UMR CNRS 5525 TheREx	non	oui
Professeur Emérite	DANEL	VINCENT		non	oui
PU	DECOUT	JEAN-LUC	DPM – UMR CNRS 5063	non	oui
MCF Emérite	DELETRAZ-DELPORTE	MARTINE	LPSS – EAM 4129 LYON	oui	oui
MCF	DEMEILLIERS	CHRISTINE	TIMC-IMAG UMR CNRS 5525	non	oui
PU-PH	DROUET	CHRISTIAN	GREPI EA7408	oui	oui
PU	DROUET	EMMANUEL	IBS – UMR 5075 CEA CNRS HIV & virus persistants Institut de Biologie Structurale	oui	oui
MCF	DURMORT	CLAIRE	IBS – UMR CEA CNRS 5075	non	oui
PU-PH	FAURE	PATRICE	HP2 – INSERM U1042	non	oui

MCF	FAURE-JOYEUX	MARIE	HP2 – INSERM U1042	oui	oui
PRCE	FITE	ANDREE	-	non	non
MCU-PH	GARNAUD	CECILE	TIMC-IMAG UMR CNRS 5525 TheReX	oui	non
PRAG	GAUCHARD	PIERRE- ALEXIS	-	non	non
MCU-PH	GERMI	RAPHAELE	IBS – UMR CEA CNRS 5075 HIV & virus persistants Institut de Biologie Structurale	oui	oui
MCF	GEZE	ANNABELLE	DPM – UMR CNRS 5063	non	oui
MCF	GILLY	CATHERINE	DPM – UMR CNRS 5063	oui	oui
PU	GODIN-RIBUOT	DIANE	HP2 – INSERM U1042	non	oui
MCF	GONINDARD	CHRISTELLE	LECA – UMR CNRS 5553	non	non
Pr Emérite	GRILLOT	RENEE	-	oui	oui
MCF Emérite	GROSSET	CATHERINE	DPM – UMR CNRS 5063	oui	oui
MCF	GUIEU	VALERIE	DPM – UMR CNRS 5063	non	non
AHU	HENNEBIQUE	AURELIE	TIMC-IMAG UMR CNRS 5525 TheReX	oui	non
MCF	HININGERFA VIER	ISABELLE	LBFA – INSERM U1055	oui	oui
MCF	KHALEF	NAWEL	TIMC-IMAG UMR CNRS 5525	non	non
MCF	KOTZKI	SYLVAIN	HP2 – UMR S1042	oui	non
MCF	KRIVOBOK	SERGE	DPM – UMR CNRS 5063	oui	oui
PU	LENORMAND	JEAN-LUC	TIMC-IMAG UMR CNRS 5525 TheReX	non	oui
PU	MARTIN	DONALD	TIMC-IMAG UMR CNRS 5525	non	oui
PRCE	MATTHYS	LAURENCE	-	non	non
AHU	MAZET	ROSELINE	DPM – UMR CNRS 5063	oui	non
AHU	MINOVES	MELANIE	HP2 – INSERM U1042	oui	non
PU	MOINARD	CHRISTOPHE	LBFA - INSERM U1055	non	oui
PU-PH	MOSSUZ	PASCAL	IAB – INSERM U1209	non	oui
MCF	MOUHAMADOU	BELLO	LECA – UMR CNRS 5553	non	oui
MCF	NICOLLE	EDWIGE	DPM – UMR CNRS 5063	oui	oui
MCF	OUKACINE	FARID	DPM – UMR CNRS 5063	non	non
MCF	PERES	BASILE	DPM – UMR CNRS 5063	non	oui
MCF	PEUCHMAUR	MARINE	DPM – UMR CNRS 5063	non	oui
PU	PEYRIN	ERIC	DPM – UMR CNRS 5063	oui	oui
AHU	PLUCHART	HELENE	TIMC-IMAG – UMR CNRS 5525 TheMAS	oui	non
MCF	RACHIDI	WALID	LCIB – UMR E3 CEA	non	oui
MCF	RAVELET	CORINNE	DPM – UMR CNRS 5063	non	oui
PU	RIBUOT	CHRISTOPHE	HP2 – INSERM U1042	oui	oui
PU-PH	SEVE	MICHEL	LBFA – INSERM U1055	oui	oui
MCF	SOUARD	FLORENCE	DPM – UMR CNRS 5063	oui	non
MCF	SPANO	MONIQUE	IBS – UMR CEA CNRS 5075	non	oui
MCF	TARBOURIECH	NICOLAS	IBS – UMR CEA CNRS 5075	non	oui
MCF	VANHAVERBEKE	CECILE	DPM – UMR CNRS 5063	non	non
PU	WOESSIDJEW	DENIS	DPM – UMR CNRS 5063	oui	oui

AHU : Assistant Hospitalo-Universitaire
ATER : Attachés Temporaires d'Enseignement et de Recherches
BCI : Biologie du Cancer et de l'Infection CHU : Centre Hospitalier Universitaire CIB : Centre d'Innovation en Biologie
CRI : Centre de Recherche INSERM
CNRS : Centre National de Recherche Scientifique
DCE : Doctorants Contractuels Enseignement
DPM : Département de Pharmacochimie Moléculaire
HP2 : Hypoxie Physiopathologie Respiratoire et Cardiovasculaire
IAB : Institute for Advanced Biosciences
IBS : Institut de Biologie Structurale
LAPM : Laboratoire Adaptation et Pathogenèse des Microorganismes
LBFA : Laboratoire Bioénergétique Fondamentale et Appliquée
LCBM : Laboratoire Chimie et Biologie des Métaux LCIB : Laboratoire de Chimie Inorganique et Biologie
LECA : Laboratoire d'Ecologie Alpine
LPSS : Laboratoire Parcours Santé Systémique
LR : Laboratoire des Radio pharmaceutiques
MAST : Maître de Conférences Associé à Temps Partiel
MCF : Maître de Conférences des Universités
MCU-PH : Maître de Conférences des Universités et Praticiens Hospitaliers
PAST : Professeur Associé à Temps Partiel
PRAG : Professeur Agrégé
PRCE : Professeur certifié affecté dans l'enseignement
PU : Professeur des Universités
PU-PH : Professeur des Universités et Praticiens Hospitaliers
SyMMES : Systèmes Moléculaires et nanoMatériaux pour l'Energie et la Santé TIMC-IMAG : Laboratoire Technique de l'Imagerie, de la Modélisation UMR: Unité Mixte de Recherche
UVHCI: Unit of Virus Host Cell Interactions

Remerciements

Avant de commencer cette réflexion, je souhaite remercier toutes les personnes qui m'ont soutenue et suivie durant mes études et ma thèse de pharmacie.

Je souhaite remercier tout d'abord Denis Wouessidjewe de m'avoir fait l'honneur d'accepter de présider le jury de cette thèse.

Je remercie Justine Pierre, ma directrice de thèse et responsable lors de mon alternance, pour m'avoir suivi sur mon projet et m'avoir transmis ses connaissances du marketing pharmaceutique ainsi que sa vision de ce domaine. Je la remercie aussi pour sa bienveillance, son sourire et sa bonne humeur tout au long de cette année.

Je remercie Anne Briançon-Marjollet pour avoir accepté d'être ma tutrice pour cette thèse. Son aide tout au long de mon travail, sa relecture et sa vision externe du marketing m'ont beaucoup aidé lors de ma rédaction.

Je remercie aussi Sébastien Chanoine d'avoir accepté d'être membre de mon jury et de m'avoir initié à la santé publique durant mes études.

Je tiens à remercier le corps enseignant de l'université Grenoble Alpes qui croit en ses étudiants et qui les portent pour aller toujours plus loin.

Je tiens aussi à remercier considérablement les responsables de la filière industrie, Denis Wouessidjewe et Annabelle Geze pour m'avoir accepté dans leur filière après ma réorientation. Leur compréhension, leur gentillesse et leurs précieux conseils m'ont permis de trouver ma voie aujourd'hui et de m'épanouir dans un domaine qui me plaît.

Je remercie pour tous les chefs de produits qui ont pris de leur temps pour me donner leurs points de vue afin de m'aider à rédiger la dernière partie de cette thèse.

Je remercie aussi les deux associations de patients, l'association « insuffisance cardiaque » et le groupe « insuffisance cardiaque et cardiomyopathie » pour l'aide qu'ils m'ont apportée dans la diffusion de mon questionnaire.

Je remercie toute ma famille pour son soutien et ses encouragements durant mes études et de toute l'affection qu'ils m'ont donnée pour me permettre de me dépasser.

Je ne pourrai jamais assez remercier mes parents qui m'ont soutenue depuis le début et qui ont toujours cru en moi malgré un parcours non linéaire. Je les remercie pour leur amour sans faille dans les moments les plus difficiles de mes études comme dans les meilleurs, sans eux je n'aurais jamais pu arriver où j'en suis aujourd'hui.

Je remercie aussi le meilleur des grands frères, Thibaut, il m'a permis de croire en moi et grâce à sa façon de relativiser les choses, il m'a aidé à voir le verre à moitié plein en toute circonstance. Son soutien, sa protection et son amour m'ont amené à ne jamais baisser les bras.

Je remercie aussi ma belle-sœur, Morgane, pour sa patience, sa gentillesse et son hospitalité lors de mon stage de fin d'étude.

Je remercie Jérémie Priam de m'avoir conseillé pour ma thèse et d'avoir pris la patience et le temps de relire mes fautes d'orthographe et de grammaire. Je remercie aussi Ghislain Bonnet d'avoir effectué la relecture finale et d'avoir corrigé les dernières fautes d'orthographe.

Je remercie mes amis d'enfance de m'avoir soutenu dans mes études et malgré la distance, de toujours être restés présents à mes côtés, à m'encourager et à me soutenir.

Je remercie tous les Pharma Grenoble d'avoir fait que mes études me laissent plein de souvenirs inoubliables. Enfin, je remercie plus particulièrement mes copines qui sont des amies exceptionnelles avec qui j'ai passé les plus beaux moments de mes études de pharmacie.

Je remercie mes colocs de Toulouse qui m'ont supporté même dans les dernières semaines de stress avant le rendu final de ma thèse.

Et je remercie pour finir mes co-alternants de GSK qui m'ont encouragé pour ma thèse et qui ont mis de la bonne humeur au travail durant mon alternance.

Table des matières

INTRODUCTION	11
1. LE DIAGNOSTIC PRECOCE DEFINITION ET ENJEUX	14
2. CAMPAGNE D'INFORMATION DES LABORATOIRES PHARMACEUTIQUES POUR LES MALADIES MECONNUES DU GRAND PUBLIC	21
2. 1. SANOFI : « SOCRATE CHALLENGE », LE DOUTE EST LA CLE DE TOUTE CONNAISSANCE	21
2. 1. 1. Qu'est-ce qu'une maladie rare ? ⁽¹⁵⁾	21
2. 1. 2. Les maladies rares en France.....	22
2. 1. 3. Comment Sanofi essaie de remédier à l'errance diagnostique dans les maladies rares ?.....	23
2. 2. LA CAMPAGNE NOVARTIS : « SUIS TON CŒUR ».	30
2. 2. 1. Qu'est-ce que l'insuffisance cardiaque ? ^{(28) (29) (30) (31)}	30
2. 2. 2. L'insuffisance cardiaque en France ⁽²⁹⁾	31
2. 2. 3. Comment Novartis essaie de remédier au retard de diagnostic dans l'insuffisance cardiaque ?	32
2. 2. 4. « Suis ton cœur » site internet dédié à l'insuffisance cardiaque	33
2. 2. 5. Campagne d'affiche : été 2018	34
2. 2. 6. Campagne 2019	35
2. 3. LA CAMPAGNE GLAXOSMITHKLINE : L'ALGIE VASCULAIRE DE LA FACE.....	44
2. 3. 1. Qu'est-ce que l'algie vasculaire de la face (AVF) ?.....	44
2. 3. 2. L'algie Vasculaire de la Face en France ^{(48) (49)}	45
2. 3. 3. Comment GSK essaie de remédier au retard de diagnostic pour l'Algie Vasculaire de la Face ?	46
2. 3. 4. Le cas clinique interactif sur l'Algie Vasculaire de la Face	46
2. 3. 5. L'échelle de la douleur : EVA (Echelle Visuelle Analogique) ⁽⁵¹⁾	51
2. 3. 6. La brochure patient ⁽⁵³⁾	52
2. 3. 7. L'affiche destinée aux salles d'attente	56
2. 3. 8. L'information sur l'Algie Vasculaire de la Face par le site internet GSKpro.com	58
3. ETUDE TERRAIN GRAND PUBLIC SUR LA VIDEO DE LA CAMPAGNE « SUIS TON CŒUR »	60
3. 1. METHODOLOGIE	60
3. 2. DESCRIPTION DU PANEL.....	62
3. 2. 1. Répartition homme/femme	62
3. 2. 2. L'âge des répondants	62
3. 2. 3. La catégorie socio-professionnelle	63
3. 2. 4. Insuffisant cardiaque : patients ou proches	66
3. 3. ANALYSE GLOBALE DES REPNSES.....	66
3. 3. 1. Le niveau de connaissance sur l'insuffisance cardiaque.....	66
3. 3. 2. A propos de la campagne « suis ton cœur ».....	67

3. 3. 3. Evaluation de la compréhension du questionnaire : partie « A vous de jouer »	69
3. 3. 4. Analyse des réponses dans la partie : « Donnez votre avis »	75
3. 3. 5. La confiance éprouvée envers les laboratoires pharmaceutiques et celle éprouvée pour le gouvernement	82
4. REFLEXION PERSONNELLE SUR LE ROLE DES LABORATOIRES EN SANTE PUBLIQUE	88
4. 1. LES LABORATOIRES PHARMACEUTIQUES ONT UN ROLE EN SANTE PUBLIQUE	89
4. 2. LES CAMPAGNES ENVIRONNEMENT ONT UN BUT LUCRATIF	92
4. 3. L'OPINION DES FRANÇAIS VIS-A-VIS DES LABORATOIRES	93
CONCLUSION	95
BIBLIOGRAPHIE	98
RÉSUMÉ	110

« Yes we can »

Barack Obama

Introduction

« Existe-t-il pour l'homme un bien plus précieux que la santé ? ». Cette question posée par Socrate au 5^{ème} siècle avant J-C, nous interroge. Il est en effet difficile de répondre positivement à l'interrogation de ce grand philosophe. En poursuivant notre réflexion, que pouvons-nous encore faire lorsque notre santé ne suit pas, ou inversement, qu'est-ce nous ne pourrions plus faire si la bonne santé avait pris congé ?

Jacques Prévert, poète français du 20^{ème} siècle, qui avait le don de faire sourire comme de faire réfléchir, avait déclaré : « On a beau avoir une santé de fer, on finit toujours par rouiller ». En effet, la santé est par nature quelque chose d'éphémère. Cette « rouille » peut toucher les plus jeunes et les plus vaillants comme les personnes les plus faibles. Nul n'est à l'abri d'un problème de santé. C'est pourquoi notre système de soin apparaît comme essentiel. La santé est une des valeurs centrales de la société française, qui est partagée par l'immense majorité de nos concitoyens ; il en découle l'objectif primordial des politiques publiques de santé de maintien d'une bonne santé pour tous. C'est dans cette optique que le parcours de soins optimisé est mis en place par les pouvoirs publics. Cependant, malgré les efforts réalisés dans ce domaine, certaines maladies restent plus difficiles à diagnostiquer que d'autres. Cette difficulté peut résulter du faible nombre de cas de patients présents au sein de la population, comme c'est le cas pour les maladies rares. Cela peut également découler de la banalisation de symptômes cliniques qui peuvent sembler à première vue anodins et justifiés par d'autres facteurs personnels, comme c'est le cas pour les signes de l'insuffisance cardiaque. La difficulté de cette pose de diagnostic peut également être liée à la proximité des signes cliniques entre deux maladies, pouvant engendrer une certaine confusion. Les symptômes peuvent également être similaires, comme par exemple pour l'algie vasculaire de la face et la migraine. Ces éléments contribuent à engendrer un retard

dans le diagnostic ; en conséquence, les patients doivent parfois attendre plusieurs années avant de parvenir à associer un nom de maladie à leurs symptômes.

Les pouvoirs publics ont un rôle essentiel à jouer dans le maintien de leur politique centrée sur la santé universelle. Les professionnels de santé sont au cœur du système de soins, mais c'est le cas d'autres acteurs, comme les laboratoires pharmaceutiques, moins mis en avant dans leurs actions de santé publique.

Comment les laboratoires pharmaceutiques peuvent-ils contribuer à la pose de diagnostic précoce pour les maladies méconnues du grand public ? Quelle est l'utilité de ces campagnes pour leur public cible ? Comment sont-elles appréciées par les médecins, les patients ou le grand public ? Et au-delà, quel rôle jouent les laboratoires pharmaceutiques en santé publique ?

La réponse à ces interrogations prendra la forme d'une réflexion comportant plusieurs étapes. Dans un premier temps, il s'agira d'évoquer les enjeux du diagnostic précoce pour les patients ainsi que l'utilité de la promotion de la santé dans cette pose de diagnostic.

Par la suite, trois exemples de campagnes d'information réalisées par différents laboratoires pharmaceutiques seront analysés. Notre analyse se penche tout d'abord sur une campagne réalisée par le biais d'un site internet présentant des cas cliniques interactifs visant à aider au diagnostic de certaines maladies rares. Cet outil numérique, mis en ligne en 2017, s'adresse aux médecins généralistes et vise à enrichir leur connaissance à l'égard de ces maladies rarement rencontrées au sein de leur patientèle. Ce projet pédagogique a été réalisé en collaboration entre Sanofi et un groupe de trois étudiants de grande école.

Ensuite, nous étudierons une campagne d'information intitulée « Suis ton cœur » consacrée à l'insuffisance cardiaque, destinée au grand public. Le but de celle-ci est de sensibiliser la

population à la reconnaissance des symptômes facilement identifiables de cette maladie cardiaque, qui sont malheureusement trop souvent confondus avec ceux du vieillissement. Une vidéo a été créée dans cette optique et a été diffusée depuis le mois de mai 2019. Le laboratoire Novartis, avec l'appui de 4 associations de patients, a mis en lumière cette maladie afin de mieux la faire connaître et de faire en sorte que les patients soient correctement diagnostiqués dès les premiers symptômes.

La dernière campagne de sensibilisation présentée a pour objectif de mieux faire connaître l'algie vasculaire de la face auprès des médecins généralistes, des neurologues et de leurs patients. La prise de conscience du manque de connaissances concernant cette maladie est intervenue progressivement, grâce aux témoignages de patients. Le temps écoulé entre les premiers symptômes cliniques de cette pathologie et la pose de diagnostic peut en effet s'étendre sur plusieurs années. Il s'agit d'une maladie souvent confondue avec les migraines, alors que la connaissance de quelques symptômes aisément identifiables permet d'orienter le diagnostic vers cette maladie neurologique. C'est le service marketing du laboratoire GlaxoSmithKline qui est à l'initiative de cette campagne diffusée en fin d'année 2019.

Afin d'évaluer l'intérêt et les retombées de ce type d'actions de communications, une étude quantitative a été réalisée auprès du grand public concernant la perception de la campagne « Suis ton cœur ». Une analyse approfondie de cette étude sera détaillée en avant dernière partie.

Enfin, une réflexion personnelle sur le rôle des laboratoires en santé publique via leurs campagnes d'information sera présentée et étayée par l'opinion de différents chefs de produits.

1. Le diagnostic précoce définition et enjeux

En 1948, l'Organisation Mondiale de la Santé définit la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ⁽¹⁾ », qui « constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain, quelles que soit sa race, sa religion, ses opinions politiques, sa condition économique ou sociale ⁽¹⁾ ».

De cette définition découle celle de la prévention. Elle représente l'ensemble des mesures visant à éviter ou réduire « l'apparition, le développement ou l'aggravation de maladies ou d'incapacités ⁽²⁾ ». La prévention est classée en 3 sous-catégories ⁽³⁾ : primaire, secondaire et tertiaire. La prévention primaire consiste à diminuer l'incidence* de la maladie dans une population ⁽⁴⁾. Elle agit en amont. A ce stade, les actions de prévention agissent sur les comportements individuels au niveau des facteurs de risque de maladies ; c'est le cas par exemple de la prévention par la vaccination. Ensuite, la prévention secondaire a pour but de diminuer la prévalence** de la maladie dans une population. Les actions sont mises en place au début de l'apparition des premiers symptômes de la maladie pour en diminuer l'évolution négative. Le dépistage est pour cela l'étape clé de cette prévention. Afin de renforcer cette prévention secondaire, le diagnostic et la prise de traitements adaptés sont essentiels, afin d'éviter la progression de la pathologie. Enfin, la prévention tertiaire agit sur les complications et les risques de récurrence. Elle a pour but de diminuer les effets et les aggravations des pathologies et des traitements mais aussi de permettre une réadaptation sociale et psychologique après la prise en charge médicale du patient.

La pose d'un diagnostic précoce est une étape jumelée à la prévention secondaire. On le définit comme la détection d'une atteinte pathologique à un stade peu avancé de la maladie⁽⁵⁾. Il s'agit de ce que le grand public appelle médecine préventive. Il est réalisé par

*L'incidence correspond au nombre de nouveaux cas d'une pathologie observés pendant une période et pour une population déterminée. Aussi, l'incidence est un critère majeur à prendre en considération pour évaluer la fréquence et la vitesse d'apparition d'une pathologie. 14

** La prévalence est une mesure de l'état de santé d'une population à un instant donné. Pour une affection donnée, elle est calculée en rapportant à la population totale, le nombre de cas de maladies présents à un moment donné dans une population. La prévalence est une proportion qui s'exprime généralement en pourcentage.

le biais d'examens cliniques individuels ou collectifs, lors de visites de dépistage ciblé ou encore via des messages de santé publique communiqués à la population⁽⁶⁾. Le bénéfice du dépistage précoce est de repérer en début de maladie les personnes atteintes afin de les traiter sans que la maladie atteigne un stade plus avancé, et permet de commencer une prise en charge thérapeutique optimale. La qualité de vie du patient sera ainsi améliorée et son espérance de vie peu modifiée.

Le diagnostic est indispensable pour mettre en place un traitement pour le patient⁽⁷⁾. Selon la définition du dictionnaire Larousse, la médecine est « l'ensemble de connaissances scientifiques et de moyens de tous ordres mis en œuvre pour la prévention, la guérison ou le soulagement des maladies, blessures ou infirmités⁽⁸⁾ ». La pose de diagnostic est une démarche scientifique qui constitue à la fois la démarche permettant de rattacher l'ensemble des symptômes d'un patient à une maladie connue et le résultat de cette démarche⁽⁷⁾. Le rôle fondamental du métier de médecin est d'établir le diagnostic de ses patients. Pour établir un bon diagnostic, le professionnel de santé doit interroger, examiner, prescrire des examens et/ou des analyses complémentaires. Le médecin est formé à cela tout au long de ses études et continuera ensuite à poursuivre sa formation de manière continue au cours de sa carrière. La loi française a introduit en 1996 une obligation légale à la formation médicale continue (FMC) des professionnels de santé⁽⁹⁾. En 2002, cette obligation a été confirmée par une nouvelle mesure légale* : « La FMC a pour objectif le perfectionnement des connaissances et l'amélioration de la qualité des soins et du mieux-être des patients, notamment dans le domaine de la prévention, ainsi que l'amélioration de la prise en compte des priorités de santé publique ». Cela a pour but de garantir une connaissance adaptée des médecins tout au long de l'exercice de leurs fonctions et une prise en charge optimale pour les patients.

*article 59, I. 1° de la loi du 4 mars 2002

Cependant, la pose de diagnostic précoce est parfois difficile. Le travail en équipe pluridisciplinaire et l'inclusion du patient comme acteur de sa santé permet une amélioration de cette prise en charge. Le temps d'attente entre les premiers symptômes et la pose de diagnostic pour le patient sera de ce fait réduit. L'une des actions mises en place dans cette optique est ainsi la promotion de la santé.

En 1986 se déroule à Ottawa la première conférence internationale visant à promouvoir la santé. Cette conférence aboutit à une Charte internationale dont l'objectif fondamental est la santé pour tous. La promotion de la santé exprimée par la Charte d'Ottawa s'appuie sur une nouvelle définition de la santé. La promotion de la santé a pour but de « donner aux individus davantage de maîtrise de leur propre santé et davantage de moyens de l'améliorer. Pour parvenir à un état de complet bien-être physique, mental et social, l'individu, ou le groupe, doit pouvoir identifier et réaliser ses ambitions, satisfaire ses besoins et évoluer avec son milieu ou s'y adapter ». La santé ne s'arrête donc plus à une définition théorique mais ouvre à une notion d'habitudes de vie prises par chaque individu au quotidien afin de vivre en bonne santé.

La notion de bonne santé est abordée dans cette charte comme une « ressource majeure pour le développement social, économique et individuel et une importante dimension de la qualité de la vie⁽¹⁰⁾ ». Plusieurs facteurs individuels ou collectifs peuvent améliorer ou dégrader cet état de bonne santé. Les paramètres économiques, sociaux, culturels, politiques, environnementaux, comportementaux et biologiques jouent ainsi un rôle dans cette balance. La promotion de la santé est un processus consistant « à permettre aux individus de mieux maîtriser les déterminants de la santé et d'améliorer ainsi leur santé ». Cela a pour vocation de mettre en place « les conditions favorables indispensables à l'épanouissement de la santé⁽¹⁰⁾ » avec un effort collectif de sensibilisation de chacun : « La

participation de la population est essentielle dans toute action de promotion de la santé ». En faisant participer non seulement les professionnels de santé mais aussi chaque individu, la population devient actrice de sa santé.

Les actions de promotions de la santé ne s'arrêtent pas au secteur de la santé. La Charte d'Ottawa implique les responsables politiques et économiques de différents secteurs et à différents niveaux afin de favoriser l'implication et la responsabilité de tous. En effet, le secteur de la santé ne peut assurer seul cette promotion. Il faut un effort coordonné engageant les gouvernements, le secteur industriel, les associations de patients et de bénévoles, les médias et l'ensemble des secteurs économiques et sociaux afin d'aboutir à une promotion et à une sensibilisation globale des enjeux de la santé.

Afin d'assurer cette promotion des enjeux de la santé, des campagnes d'information sont établies. Ces campagnes peuvent être définies comme « un ensemble de moyens de communication mis en œuvre par un ou des organismes ayant un but précis pour rejoindre et influencer une population donnée ⁽¹¹⁾ ». Les objectifs de ces campagnes sont à la fois d'informer, de transmettre des connaissances en lien avec la santé mais aussi de changer les habitudes de vie du grand public. Plusieurs acteurs participent à l'élaboration de ces campagnes d'information, qui visent aussi bien la population générale que les professionnels de santé, mais dans un but commun de promotion de la santé.

L'Organisation Mondiale de la Santé fait partie de ces acteurs. Elle réalise des campagnes de prévention organisées à l'échelle de différents pays visant le grand public. Le cœur des activités de l'OMS est de promouvoir la santé tout au long de la vie et de mettre en avant la nécessité d'étudier les risques environnementaux et les déterminants sociaux de la santé, de même que les questions liées au genre, à l'équité et aux droits de l'Homme⁽¹²⁾. Le gouvernement français élabore également des campagnes de prévention en matière de santé

grâce au Ministère des Solidarités et de la Santé. Ces campagnes sont élaborées en identifiant les besoins de la population. Le plan national de santé publique mis en place en mars 2019 en est un exemple. Ce dernier est l'un des « quatre piliers de la stratégie nationale de santé, et vise à permettre aux Français de vivre en bonne santé tout au long de leur vie⁽¹³⁾».

Les associations de patients jouent aussi depuis quelques années un rôle non négligeable en matière de santé publique, notamment à travers l'éducation thérapeutique des patients⁽¹⁴⁾. A l'origine, la constitution d'associations de patients a été encouragée par les médecins et les professionnels de santé afin de permettre aux patients de communiquer entre eux et faire entendre leurs intérêts communs. L'importance de leur rôle de soutien psychologique, ainsi que l'aide que ces associations apportent aux patients en matière sociale, juridique et financière ne sont plus à démontrer. Il convient également de noter que leur champ d'action a grandement évolué. On constate en effet que les associations de patients sont aujourd'hui incluses dans le système de santé et participent à l'élaboration de certaines décisions en matière de politique de santé. En effet, elles siègent à la Conférence Nationale de Santé, dans les conseils d'administration d'hôpitaux, interviennent dans la promulgation des droits du malade et participent également aux instances de recherche médicale. Cette prise d'indépendance vis-à-vis des médecins leur a permis d'investir différents champs d'actions ; elles ont de plus acquis un rôle non négligeable dans l'éducation du patient. Elles ont pour cela développé des formes de communication qui leur sont propres.

Les laboratoires pharmaceutiques sont des acteurs habitués à réaliser des campagnes promotionnelles. Ces entreprises à but lucratif disposent de services marketing dédiés à la promotion de leurs médicaments. Le chef de produit du service marketing a pour mission d'élaborer et mettre en œuvre la stratégie marketing pour promouvoir un ou plusieurs

produits du laboratoire. Mais son rôle n'est pas seulement d'assurer la promotion de produits ; il a aussi pour mission d'élaborer des outils de services relatifs à la pathologie à laquelle leurs médicaments sont dédiés afin d'accompagner les professionnels de santé dans leur pratique au quotidien. C'est ce que l'on appelle une information non promotionnelle ; en marketing on parle de « campagnes environnement » car le nom du produit n'est jamais cité dans ce type de communication. La loi est en effet très stricte à ce sujet. Ces règles sont fixées par l'article L.5122-1 du code de la santé publique : « Les informations relatives à la santé humaine ou à des maladies humaines ne sont pas incluses dans le champ de la publicité pour autant qu'il n'y ait pas de référence même indirecte à un médicament ». Ces campagnes ont un rôle de communication et d'information concernant la maladie et les bonnes conduites à suivre. Elles peuvent s'adresser aux professionnels de santé, médecins généralistes, spécialistes, pharmaciens, infirmières, etc... mais peuvent aussi être adresser aux patients ou au grand public. Ces campagnes sont strictement réglementées et surveillées par des agences tels que l'ANSM (Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé) mais ne requièrent pas de dépôt à l'ANSM. Dans la mesure où les services marketing disposent d'un budget important, des moyens conséquents sont mobilisés pour faire en sorte que ces campagnes aient un impact réel. Les partenariats entre les laboratoires pharmaceutiques et les associations de patients sont de plus en plus courants pour élaborer des campagnes ayant un réel impact pour la population cible.

La communication se fait par le biais de différents canaux d'informations. Les laboratoires développent de plus en plus fréquemment une approche multicanale et digitale pour favoriser une meilleure interaction et pour toucher le plus grand nombre de professionnels de santé, notamment les jeunes médecins. Cette approche est une réelle nouveauté du point de vue des laboratoires car elle constitue une évolution de la stratégie historique centrée sur le produit vers une approche centrée sur le prescripteur. Des outils

ludiques et nouveaux sont proposés aux professionnels de santé pour les accompagner dans leurs démarches de diagnostic et de prise en charge de leurs patients : des escape game, des cas cliniques interactifs, des quiz, des vidéos, etc. Les laboratoires souhaitent faire évoluer leur rôle et veulent se positionner comme des partenaires des professionnels de santé. Les supports papier comme des brochures ou autres services sont toujours utilisés afin d'accompagner non seulement les médecins, mais aussi les patients, vers une bonne prise en charge et une bonne compréhension de leurs pathologies. Les laboratoires développent d'ailleurs pour le grand public des campagnes de communication portant sur la prévention, qui contribuent à sensibiliser les patients à l'observance thérapeutique. Ils développent des outils et des supports vulgarisés d'aide à la compréhension de leur pathologie, d'aide à la bonne observance des traitements et d'aide de suivi de leurs maladies.

2. Campagne d'information des laboratoires pharmaceutiques pour les maladies méconnues du grand public

2. 1. Sanofi : « Socrate Challenge », le doute est la clé de toute connaissance

2. 1. 1. Qu'est-ce qu'une maladie rare ? ⁽¹⁵⁾

Comme son nom l'indique, une maladie rare désigne une maladie qui ne touche que très peu de personnes. Selon la définition de la Haute Autorité de Santé : « Les maladies rares ne se définissent pas sur des critères cliniques, mais rassemblent toutes les pathologies dont la prévalence est inférieure à 5 personnes sur 10 000 personnes, ce qui pour la France représente moins de 31 000 personnes pour une affection donnée⁽¹⁵⁾ ». Ce seuil varie entre les pays avec par exemple une prévalence plus élevée aux Etats-Unis, fixée à 7,5 personnes sur 10 000, ou avec un seuil bien plus bas de 1,1 personne sur 10 000 en Australie. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a réalisé une estimation en 2004 qui comprend un nombre de maladies rares défini entre 5000 et 8000. Cette estimation est de 8000 à 9000 aujourd'hui. Elle a peu évolué depuis, du fait de la difficulté à recueillir des données épidémiologiques fiables et de qualité.

Le site internet Orphanet répertorie un grand nombre de maladies rares⁽¹⁶⁾. Les données contenues sur les pages de ce site sont reprises d'articles scientifiques et chaque maladie est analysée par des experts. Près de 4000 maladies rares sont répertoriées sur ce site, mais chaque maladie touche très peu de personnes. En effet, il n'y a parfois qu'une dizaine de personnes atteintes par la même maladie en France.

Les maladies rares sont généralement des maladies graves et invalidantes. Selon le rapport de la HAS, « 80% des maladies rares sont génétiques et 80% des maladies génétiques seraient graves, cela situe à 65% la proportion de maladies graves et invalidantes ⁽¹⁵⁾ ». Pour 50% des patients, leur maladie engendre un déficit moteur, sensoriel ou intellectuel et pour

50% d'entre eux, elle engage leur pronostic vital. Selon une étude réalisée sur 197 maladies rares, 34% n'engendrent pas de gêne pour mener une vie normale⁽¹⁵⁾.

2. 1. 2. Les maladies rares en France

Les maladies rares touchent 3 millions de personnes en France. Le parcours de soin pour ces patients se révèle très délicat : dans la plupart des cas le diagnostic est long et difficile à poser. En février 2019, le journal le Quotidien du médecin publie un article intitulé « Maladies rares : l'errance diagnostique, problème n° 1 des patients⁽¹⁷⁾ ». L'errance diagnostique est définie comme le temps écoulé entre l'apparition des premiers symptômes et la date où le diagnostic est posé. Le journaliste reprend les chiffres marquants de l'enquête Erradiag sur l'errance diagnostique réalisée en 2016 par le collectif associatif Alliance Maladies Rares. Pour un quart des maladies rares, seul un patient sur 2 dispose d'un diagnostic clair et il devra attendre en moyenne 5 ans pour que celui-ci soit posé. Pour 5 de ces maladies rares (le syndrome de Lowe, la maladie de Gilles de la Tourette, l'ostéogénèse imparfaite, la maladie de Von Hippel-Lindau et les maladies héréditaires du métabolisme), la pose de diagnostic sera plus courte avec une durée estimée à 2 ans et 8 mois ; cette durée reste cependant longue par rapport à d'autres pathologies. Plusieurs facteurs expliquent cette errance de diagnostic : tout d'abord, le temps de latence entre les premiers symptômes et la visite chez un professionnel de santé ; ensuite, la difficulté pour les professionnels de santé de reconnaître une maladie rare du fait de symptômes similaires à d'autres pathologies plus courantes ; enfin, le manque de formation et d'informations suffisantes sur les maladies rares et les structures spécifiques pouvant apporter un soutien aux patients.

Le film « Brain on Fire » sorti en 2018 est un film adapté du récit autobiographique « Brain on Fire : My Month of Madness » de Susannah Cahalan. Il raconte l'histoire réelle d'une jeune journaliste souffrant de crises épileptiques, de psychoses et de pertes de

mémoire. Malgré ses multiples consultations chez des spécialistes, aucun diagnostic n'a été trouvé et ses symptômes de plus en plus handicapants perdurent. Ce film met en lumière les difficultés du parcours de soins ainsi que les émotions ressenties par le patient et son entourage. Pour améliorer la prise en charge de ces patients, deux plans santé ont été mis en place en France. Le premier plan maladie rare a été implémenté entre 2005 et 2018 et le second entre 2011 et 2016. Ils ont permis de mettre en place des filières de santé maladies rares et des protocoles nationaux de diagnostics et de soins.

Un nouveau plan a débuté en juillet 2018. Malgré cela, l'errance diagnostique dans les maladies rares reste très importante en France, et représente toujours une priorité de santé publique⁽¹⁸⁾.

2. 1. 3. Comment Sanofi essaie de remédier à l'errance diagnostique dans les maladies rares ?

Sanofi Genzyme s'est engagé dans la lutte contre l'errance diagnostique dans les maladies rares pour répondre à cette problématique de santé publique. Le laboratoire a décidé d'allier son expérience aux compétences d'étudiants issus de trois grandes écoles (Ecole Centrale Paris, ESSEC, Strate Collège) pour mener à bien ce projet. Il s'est traduit par « un programme de Création d'un Produit innovant (CPI) permettant d'allier leurs expertises respectives et de concevoir une solution digitale pour sensibiliser les médecins généralistes aux maladies rares et faciliter l'orientation de leurs patients aux centres experts pour, in fine, accélérer le diagnostic et la prise en charge⁽¹⁹⁾». Ce travail a abouti à la création du site internet « Socrate challenge » lancé en 2017, dans un premier temps seulement dédié aux maladies rares. Dans la « saison 1 » du site internet, 6 cas cliniques ont été proposés aux médecins. Le site s'est par la suite enrichi d'une « saison 2 » comprenant 7 cas cliniques supplémentaires pour les maladies rares ainsi qu'un nouvel onglet portant sur des cas cliniques de nature neurologique. Dans cet onglet, six patients différents sont proposés,

séparés en deux groupes : trois cas cliniques sont proposés avec une recherche de la bonne prise en charge et 3 autres cas pour la pose du bon diagnostic.

Le site internet a été conçu pour présenter une grande simplicité d'utilisation. Il est possible de le consulter en scannant le QR code suivant :



L'ensemble des cas cliniques proposés répondent à la même présentation. Pour chaque sous-catégorie, une photo du patient est proposée pour choisir un cas clinique.



Une fois le cas clinique sélectionné, le contexte du patient est donné, ainsi que les résultats des examens, les diagnostics évoqués et les examens complémentaires. Le médecin peut alors soit soumettre son diagnostic, soit donner la bonne prise en charge à suivre. Les cas cliniques suivent les étapes classiques d'une consultation médicale.

Contexte	À l'examen	Diagnostics évoqués	Examens complémentaires	Votre prise en charge
Contexte	À l'examen	Diagnostics évoqués	Examens complémentaires	Votre diagnostic

Afin de mieux comprendre le fonctionnement du site, rentrons dans le détail d'un des cas cliniques.



Le cas clinique du jeune garçon de 10 ans est analysé étape par étape. Les onglets deviennent accessibles de façon linéaire : le médecin ne peut par exemple pas passer des éléments de contexte aux examens complémentaires sans avoir ouvert les onglets précédents.

Tout d'abord, le contexte du patient est présenté ; il contient le motif de consultation, l'historique de la maladie ainsi que ses antécédents. Celui-ci vient consulter car il ressent de la fatigue, présente une certaine pâleur et a de la fièvre. Il souffre d'une asthénie fébrile depuis 3 jours et n'a pas d'antécédents médicaux.

Le second onglet présente les informations relatives à l'examen clinique, 3 jours puis 30 jours après les premiers symptômes. Les examens paracliniques montrent les résultats de la numération de la formule sanguine (NFS) et du bilan biologique. Les informations cliniques sont très importantes pour pouvoir par la suite établir un diagnostic. Le garçon présente une NFS perturbée avec une anémie normocytaire normochrome arégénérative, une leuco-neutropénie et une thrombopénie.

La suite du cas propose plusieurs diagnostics pour ce garçon au vu de son bilan général. Les diagnostics envisagés sont la mononucléose infectieuse, une métastase médullaire d'un neuroblastome, une leucémie aiguë myéloblastique ou leucémie aiguë lymphoblastique.

Pour confirmer ou infirmer les différents diagnostics, une série d'examens complémentaires est indiquée. Les résultats des examens complémentaires prescrits sont les suivants :

- une sérologie EBV négative,
- le myélogramme montre un envahissement massif par des blastes (> 20 %) de petite taille à cytoplasmes réduits peroxydases négatifs,
- l'échographie abdominale ne montre pas de masse solide,

- le bilan radiologique standard indique une image ostéolytique multiple au niveau des branches ischio-pubiennes prédominantes à gauche,
- l'immunophénotypage montre une présence des marqueurs lymphoïdes de type B.

Maintenant qu'il dispose de toutes les informations essentielles, le médecin doit trouver le bon diagnostic parmi les 4 qui lui sont proposés. Les informations données sont détaillées et semblables à celles qu'il aurait pu retirer d'une consultation réelle avec un patient. Le professionnel peut ensuite proposer son diagnostic pour ce garçon. Si le médecin répond correctement, il donnera comme diagnostic une Leucémie aigüe lymphoblastique (LAM). Afin d'écartier une bonne réponse liée à la chance, le site demande ensuite « Quels arguments étayent votre diagnostic ? ». Neuf propositions de réponses sont possibles, et le médecin doit répondre par un choix multiple. Lorsque le médecin aura validé ses choix, un point intitulé « l'avis de l'expert » est donné ; il résume l'épidémiologie, les symptômes, ainsi que la démarche diagnostique de la maladie. Il n'y a pas de possibilité d'imprimer ce résumé ou de télécharger un fichier récapitulatif, mais une fois le cas validé, la navigation permet de revenir dessus afin de le consulter.

De façon similaire aux ECN (épreuves classantes nationales), mais de façon beaucoup plus ludique, les professionnels de santé peuvent ici s'entraîner sur différents cas cliniques et disposer des recommandations de prise en charge pour chacune d'elle. Cet outil ludique de formation aide ainsi les médecins à mieux diagnostiquer des maladies rarement constatées parmi leurs patients.

Les autres maladies rares proposées dans les cas cliniques de la « saison 1 » sont la β thalassémie hétérozygote, la cardiomyopathie du péripartum, la mononucléose infectieuse, la maladie de Gaucher et la sarcoïdose. Dans la deuxième saison, 7 autres pathologies sont proposées :

- la maladie de Fabry,
- la granulomatose avec polyangéite,
- l'hémophilie A acquise auto-immune,
- la maladie de Niemann-Pick B (déficit en sphingomyélinase acide),
- le syndrome de Sjögren,
- la cardiomyopathie familiale, possible maladie de Fabry,
- la neuropathie carencielle.

Pour les cas cliniques neurologiques, le médecin devra retrouver le diagnostic de la neurosarcoïdose, d'une double aura migraineuse dans le cadre plus large d'une maladie vasculaire génétique (CADASIL) et d'une myélite infectieuse dans le cadre d'un neurolyme. La sclérose en plaque (SEP) est la maladie que l'on retrouve dans les trois cas cliniques ; pour celle-ci, il ne s'agit pas de poser un diagnostic mais d'élaborer la bonne prise en charge pour ces patients.

Les cas patients abordent une suspicion de poussée de SEP, une exacerbation de symptômes latents secondaires à la SEP dans un contexte infectieux et une infection urinaire chez une patiente atteinte de SEP avec une vessie neurologique. Le site met en exergue l'importance de bien diagnostiquer la SEP ainsi que de bien prendre en charge les symptômes associés en présentant quelques chiffres marquants. C'est une maladie qui touche 100 000 personnes en France et la symptomatologie est variable d'un patient à l'autre⁽²⁰⁾. La SEP est la première cause de handicap sévère non traumatique chez l'adulte jeune⁽²¹⁾. L'aggravation du handicap peut être ralenti significativement si un traitement est administré dans l'année qui suit les premiers symptômes⁽²²⁾.

Lors d'un entretien, Martin Compère, chef de produit maladie rare chez Sanofi à l'époque, explique comment est né Socrate challenge. Il affirme que « l'errance diagnostique

est une priorité de santé publique. Vingt-cinq pour cent des patients atteints de maladie rare attendent près de 4 ans avant que leur diagnostic ne débute⁽²³⁾». Ces chiffres sont tirés de l'enquête ERRADIAG réalisée en février 2016. Le second point évoqué dans l'entretien est le fait que « les médecins spécialistes de maladies rares dans les centres hospitaliers connaissent bien les maladies rares et notamment les centres experts chez qui ils peuvent adresser leurs patients. Néanmoins, les médecins généralistes qui sont au cœur du diagnostic des patients sont peut-être moins bien informés et formés sur les maladies rares ainsi que les structures leur permettant d'adresser les patients, c'est ce qu'on appelle les centres experts⁽²³⁾ ». Enfin, Martin Compère explique la solution apportée à cette problématique : « Pour répondre à ces besoins, Sanofi a fait appel à un groupe d'étudiants de trois grandes écoles afin d'allier leurs expertises pour concevoir cette solution digitale⁽²³⁾ ».

Les retombées de ce site internet ont été appréciées du milieu médical. La suite de l'entretien de Martin Compère confirme ce point⁽²⁴⁾. Cet entretien a été réalisé peu de temps après le lancement du site internet. Les chiffres définitifs n'étaient pas encore disponibles au moment de l'entretien ; il affirme cependant dans cet entretien que si le bilan est positif, Sanofi enrichira le site de nouveaux cas cliniques. Deux ans plus tard, il est possible de constater que 13 nouveaux cas de patients ont été ajoutés au site. Il est possible d'en déduire que les chiffres de consultations ainsi que les effets de ce programme ont été concluants.

Un article très instructif de Valérie Le Goc intitulé « Le Jeu au service de la Santé » publié en janvier 2019 explique la nouvelle approche de communication en santé réalisée avec la gamification et les serious games⁽²⁵⁾. La gamification est un terme anglais qui désigne « l'utilisation de mécaniques et codes propres aux jeux, et plus particulièrement les jeux vidéo, pour des applications qui en sont éloignées ». Les serious games sont quant à eux « de

véritables jeux vidéo dont les scénarios visent l'apprentissage, l'information et la communication. Initialement utilisés dans le secteur militaire pour des exercices de simulation, ils se sont imposés très rapidement au sein des entreprises comme outil de formation des collaborateurs. ». Ces deux nouvelles approches d'apprentissage sont utilisées dans le cadre d'une approche ludique et interactive permettant de mémoriser des données complexes. Les formes le plus souvent utilisées pour développer ce type d'outils sont les sites internet ou les applications mobiles.

Le numérique a pris une part très importante dans la vie de chacun. Le marché français du numérique a généré 56,3 milliards d'euros de chiffre d'affaires en 2018 et sa croissance prévisionnelle pour l'année 2019 est de 4,2%⁽²⁶⁾. Le domaine de la santé a pris acte de ce bouleversement, et de là, a évolué avec l'apparition de la e-santé. La e-santé (santé électronique) « décrit l'ensemble des moyens et services liés à la santé qui utilisent les nouvelles technologies de l'information et de la communication. La e-santé fait appel à Internet, aux applications pour smartphones et aux objets connectés ⁽²⁷⁾ ». Les nouvelles générations de médecins connaissent le monde du numérique, qui est un secteur avec lequel ils sont familiers et dont ils savent se servir. Dans cette ère du numérique, la gamification et les serious games permettent une approche « immersive et interactive sur des thématiques de santé ». Le serious game " Socrate challenge " a pris le vent de l'innovation. Il fait parti de ces nouveaux outils d'aide proposés aux professionnels de santé pour parfaire leurs connaissances.

2. 2. La campagne Novartis : « Suis ton cœur ».

2. 2. 1. Qu'est-ce que l'insuffisance cardiaque ?^{(28) (29) (30) (31)}

Le cœur est le moteur principal de la circulation sanguine. Il permet de faire circuler le sang oxygéné et riche en substances nutritives dans l'ensemble de l'organisme pour irriguer les organes grâce aux veines et aux artères. Le débit normal moyen du cœur chez l'adulte est de 5 litres de sang par minute. Les deux ventricules cardiaques jouent le rôle de pompes et permettent d'éjecter le sang dans les artères grâce à une contraction synchronisée.

L'insuffisance cardiaque est classée parmi les maladies cardio-vasculaires. Lorsque les patients souffrent d'une insuffisance cardiaque, leur cœur se trouve affaibli. Il n'arrive pas à pomper suffisamment de sang pour irriguer correctement les organes, ce qui affecte leur bon fonctionnement. Les patients ressentent des symptômes tels que des difficultés pour dormir à plat (orthopnée), des réveils nocturnes en raison d'une respiration anormale (dyspnée paroxystique nocturne), des essoufflements à l'effort ou au repos, de la fatigue permanente et une capacité à l'effort très diminuée ainsi qu'une prise de poids due aux œdèmes au niveau des membres inférieurs et de l'abdomen. Ces différents symptômes sont handicapants pour les patients et rendent difficiles certains gestes simples du quotidien.⁽³²⁾

Les causes de l'insuffisance cardiaque sont multiples. Elles peuvent être dues à une maladie coronarienne (faisant parfois suite à un infarctus du myocarde), d'une hypertension artérielle, d'une maladie des muscles cardiaques comme les cardiomyopathies ou les myocardites, ou encore d'une mauvaise hygiène de vie (consommation excessive d'alcool ou une alimentation déséquilibrée). Le diagnostic de l'insuffisance cardiaque est relativement simple. Le médecin généraliste ou le cardiologue effectue un examen clinique, un bilan sanguin, une radiographie thoracique et une échocardiographie (échodoppler cardiaque). Plus l'insuffisance cardiaque est diagnostiquée rapidement, moins il y aura de

chance que le patient souffre de complication ; sa qualité de vie sera mieux préservée et le risque de décompensation cardiaque sera plus faible.

2. 2. 2. L'insuffisance cardiaque en France ⁽²⁹⁾

De façon étonnante, l'insuffisance cardiaque est plus létale que les accidents de la route et les infarctus. En effet, l'insuffisance cardiaque tue 7 fois plus que l'infarctus⁽³³⁾ et 14 fois plus que les accidents de la route⁽³³⁾ mais reste pourtant méconnue du grand public⁽³⁴⁾. D'après un article de « **La revue du praticien : Médecine Générale** » d'avril 2019, plus d'un million de personnes souffrent d'insuffisance cardiaque en France. Si on rapporte cela à la population adulte française, 2,3% de la population est atteinte⁽³⁵⁾, soit environ 1 130 000 personnes touchées. Parmi ces personnes affectées, plus de 300 000 ont des difficultés à mener une vie normale⁽³⁶⁾. En 2010, l'insuffisance cardiaque a été responsable de façon directe et indirecte de plus de 95 000 décès. Cela en fait une cause majeure de décès en France, quel que soit l'âge des patients. En 2013, 11 217 femmes et 7660 hommes sont décédés par suite d'une insuffisance cardiaque. Les maladies cardiovasculaires sont la première cause de mortalité chez la femme et la seconde cause chez l'homme. D'ici 2030, la prévalence augmentera de 25%⁽³⁷⁾, ce qui fait de cette pathologie un enjeu majeur de santé publique.

Selon le docteur Florence Beauvais, « Nous ne pouvons que constater que l'insuffisance cardiaque est très fréquente et le sera de plus en plus, qu'une certaine proportion n'est probablement pas diagnostiquée avec pour corollaire un grand nombre d'hospitalisations pour décompensation cardiaque ». Pour le docteur Maia Bovard Gouffrant, qui s'exprime dans un article intitulé : « L'insuffisance cardiaque, un parcours de soins laborieux »⁽³⁸⁾, « le parcours de soins établi par la Haute Autorité de Santé devrait être repris par les différentes instances de santé mais les difficultés pour sa mise en place sont multiples, en particulier le

retard au diagnostic, une prise en charge au long cours insatisfaisante et l'absence de filière spécialisée et coordonnée⁽³⁸⁾ ». D'après le docteur Bovard Gouffrant, les différentes raisons de cette évolution sont dues d'une part au diagnostic qui est posé trop tardivement et d'autre part à une prise en charge non optimale alors que le diagnostic est posé (souvent lors d'une hospitalisation). Les deux expertes médicales citées ci-dessus évoquent le même problème de retard de diagnostic dans l'insuffisance cardiaque.

2. 2. 3. Comment Novartis essaie de remédier au retard de diagnostic dans l'insuffisance cardiaque ?

Le laboratoire Novartis est le premier laboratoire mondial de la santé en 2018⁽³⁹⁾. Ce laboratoire définit ses missions comme « regarder vers l'avenir pour trouver les solutions dès aujourd'hui » et « améliorer la vie des patients ». Ces principes sont mis en pratique lors de sa campagne de mobilisation pour l'insuffisance cardiaque, dédiée au grand public. En tant que laboratoire développant des médicaments pour le traitement de l'insuffisance cardiaque, Novartis est familier de cette maladie comme du « paradoxe de l'insuffisance cardiaque ». Cette maladie est en effet une maladie grave très répandue en France, mais qui reste pourtant largement méconnue de la population⁽³⁴⁾. Les symptômes sont facilement identifiables mais souvent minimisés par les patients et leur entourage. La « vieillesse » est l'élément qui revient le plus souvent dans l'autodiagnostic des patients et de leurs proches. La vie quotidienne de ces patients pourrait pourtant être grandement améliorée avec l'établissement du bon diagnostic et une prise en charge globale de leur insuffisance cardiaque.

Faire la lumière sur l'insuffisance cardiaque en la faisant connaître de tous, c'est l'ambition de Novartis avec sa campagne « Suis ton cœur ». L'objectif de Novartis lors de cette campagne est de « rendre visible une maladie qui ne l'est pas afin d'optimiser la prise

en charge des patients ». Cet objectif est clairement exprimé par Alain Francillon, directeur médical Cardiologie-Métabolisme : « Lorsque on parle d'insuffisance cardiaque, la principale difficulté réside dans la méconnaissance de la pathologie et de ses symptômes. Avec cette campagne, Novartis souhaite y remédier et faire mieux connaître cette maladie au plus grand nombre, y compris à certains patients qui attribuent tous leurs symptômes à l'âge ou à des maladies associées⁽⁴⁰⁾ ».

2. 2. 4. « Suis ton cœur » site internet dédié à l'insuffisance cardiaque

Novartis a élaboré avec l'aide d'associations de patients un site internet dédié à



**Suis Ton
Coeur**

l'insuffisance cardiaque. Ce site internet n'est pas réservé à la



population française car il est consultable à l'échelle mondiale. Il est en effet possible de le consulter en 5 langues différentes : français, anglais, allemand, italien et espagnol. Le nom choisi pour ce site internet est

« Suis ton cœur », et son adresse URL est

<https://www.suistoncoeur.fr/accueil/>. Il est également possible de consulter ce site internet en flashant un QR code ci-joint.

Différents points clés sont abordés dans ce site internet, comme le montre la barre d'outils du site reproduite ci-dessous :



Les différents onglets du site internet permettent d'informer les patients de façon globale sur l'insuffisance cardiaque. Par le biais de courts textes, d'infographies, de vidéos, d'images explicatives, ou encore de témoignages, l'épidémiologie, les symptômes, le suivi, sont

abordés dans le site internet. Les deux campagnes détaillées ci-dessous renvoient à la page web. Les patients peuvent s'informer par eux-mêmes et mieux comprendre leur maladie.

2. 2. 5. Campagne d'affiche : été 2018

Novartis a créé une campagne de trois affiches qui illustrent les difficultés au quotidien des patients atteints d'insuffisance cardiaque, qui sont souvent méconnues du grand public. Cette campagne a été élaborée grâce à une collaboration avec plusieurs associations de patients et aux témoignages de personnes touchées par cette pathologie cardiaque. Cette collaboration a abouti à la création de trois slogans qui illustrent de manière concrète les efforts réalisés au quotidien par les personnes malades. Ces affiches ont été exposées durant 3 mois en France, du 30 mai au 30 août 2018. Elles ont également été publiées dans des magasins, insérées dans des sites internet grand public et diffusées sur les réseaux sociaux.

Les trois affiches de la campagne sont reproduites ci-dessous :



La première affiche présente 6 marches d'escaliers, accompagnées de : « **100 marches** un escalier est beaucoup plus fatigant, quand on est insuffisant cardiaque ». Cela

illustre le fait que l'effort fourni par une personne souffrant d'insuffisance cardiaque est beaucoup plus intense que le même effort réalisé par une personne en bonne santé.

La seconde affiche illustre une courte distance à parcourir pour atteindre un banc avec la phrase « **1 km** - un banc se trouve beaucoup plus loin, quand on est insuffisant cardiaque ». Ce qui semble une très courte distance à une personne en bonne santé apparaît comme une distance beaucoup plus longue pour une personne avec un cœur plus faible.

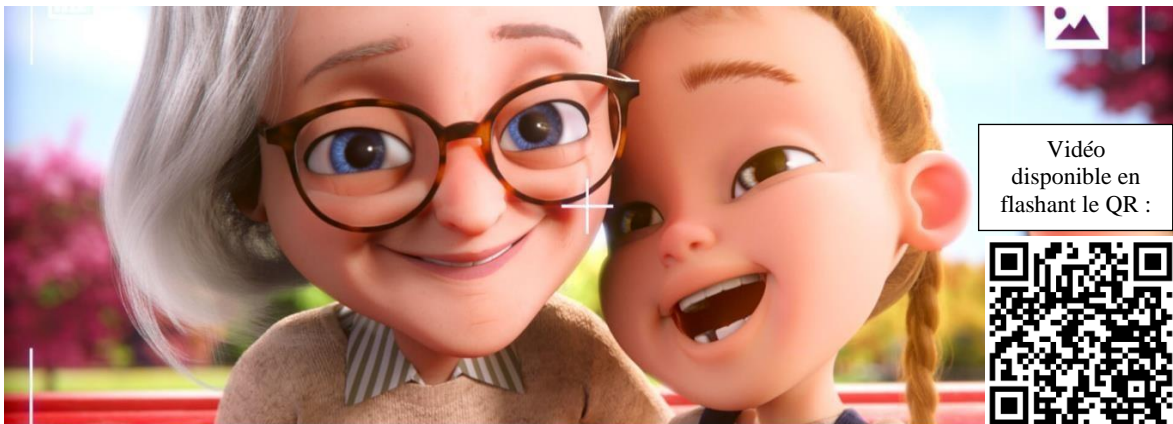
Enfin, la troisième affiche représente une bouteille d'un litre d'eau avec comme slogan : « **15 kg** - une bouteille pèse beaucoup plus lourd, quand on est insuffisant cardiaque ». En effet, porter une simple bouteille d'eau peut demander un effort surhumain à une personne insuffisante cardiaque.

Grâce à ces affiches, le grand public peut se rendre compte de la souffrance et des difficultés que peut endurer une personne insuffisante cardiaque face aux petites actions du quotidien. Ces gestes en apparence si simples à effectuer pour la plupart de la population ne le sont pourtant pas pour un million de personnes en France.

2. 2. 6. Campagne 2019

Un an plus tard, en avril 2019, Novartis lance une nouvelle campagne grand public. Cette campagne est réalisée en partenariat avec quatre associations de patients. L'objectif fixé par Novartis à cette campagne est de « rendre les patients et leurs proches acteurs de la prise en charge en les sensibilisant aux signes d'alerte de l'insuffisance cardiaque (EPOF : Essoufflement, prise de Poids, Œdème, Fatigue) et à les inciter à en parler au médecin ».

Pour cette dernière campagne, le laboratoire a mis en scène dans une vidéo d'animation la vie quotidienne d'une personne âgée souffrant d'une insuffisance cardiaque.



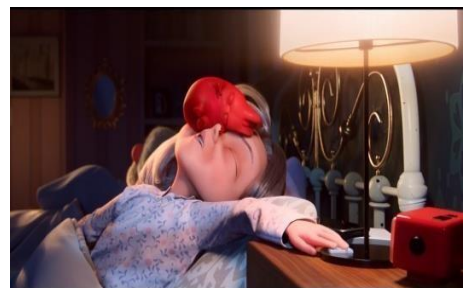
Une petite fille raconte le quotidien de sa grand-mère fatiguée. Elle commence par : « un jour papy m'a dit que le cœur de mamie l'embêtait tout le temps... ». Puis dans la suite de la vidéo, la petite fille raconte l'histoire de sa grand-mère et de son cœur. Le cœur est en effet représenté comme une personne à part entière : « il » est représenté par une mascotte dans la vidéo, qui est en permanence accrochée à la personne âgée. Les symptômes sont décrits par le prisme des yeux d'une enfant, qui utilise ses propres mots pour évoquer ceux-ci.

Les symptômes décrits dans la vidéo sont les suivants :

1^{er} symptôme : dyspnée paroxystique nocturne

Au début de l'histoire, la petite fille raconte : « il l'embêtait tellement qu'il la réveillait toutes les nuits ».

Cela évoque les réveils nocturnes dus au problème de souffle anormal dont souffrent les insuffisants cardiaques.



De plus, un autre symptôme n'est pas décrit oralement mais est visible dans la vidéo : il s'agit de la difficulté à dormir à plat (orthopnée) ; on peut en effet apercevoir des coussins permettant de surélever la tête de la personne âgée.

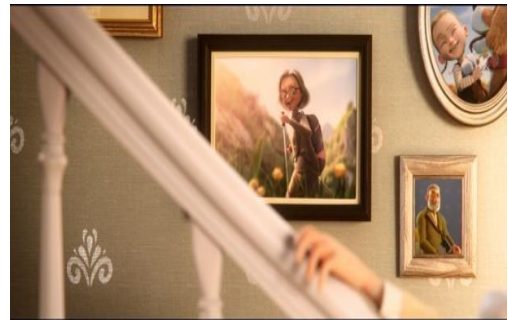


Deuxième symptôme : fatigue permanente

L'histoire se poursuit avec la description de la perte de mobilité : « elle ne peut plus promener Scotti ».

Cela illustre la fatigue au quotidien que connaissent les patients.

La description par l'image est une nouvelle fois utilisée dans cette vidéo. En regardant avec attention, il est possible d'apercevoir un cadre contre le mur de l'escalier contenant une photo de la personne âgée prise lors d'une randonnée, paraissant en pleine forme. Cette photo date vraisemblablement de quelques années, ce qui montre que cette personne était auparavant active et sportive.



Le troisième symptôme décrit est la capacité très diminuée à l'effort et l'essoufflement. La petite fille raconte qu'« elle avait du mal à monter les escaliers et elle était très essoufflée ». Ces mots sont accentués par la représentation du cœur comme un poids accroché à la jambe.



L'image suivante est réalisée en contre plongée, ce qui donne l'impression que la fin de l'escalier est à une grande distance. Cela rappelle la campagne d'affiche de 2018 : une distance faible pour une personne qui souffre d'insuffisance cardiaque apparaît multipliée par dix pour une personne malade.

Le quatrième symptôme décrit est la prise de poids due aux œdèmes au niveau des membres inférieurs et de l'abdomen. Les œdèmes sont décrits de façon innocente : « je crois qu'il a rétréci ses chaussures parce qu'elle arrivait plus



à les mettre ». L'insuffisance cardiaque engendre en effet une rétention d'eau. Le pompage cardiaque n'opérant plus correctement, la pression cardiaque ne permet pas la bonne circulation des fluides dans l'organisme.



La description par l'image est à nouveau utilisée dans la suite de la vidéo. Il est possible d'apercevoir un lave-linge en fonctionnement, rempli de vêtements. Le cœur repose sur cette machine et s'amuse à augmenter la température à 90°C. Toute personne habituée des lessives sait que l'augmentation de la température à 90°C fait rétrécir la plupart des vêtements. Cette métaphore illustre la prise de poids abdominale des personnes malades qui éprouvent des difficultés à porter leurs vêtements.

La solution apparaît ensuite : « Mais un jour, mamie a parlé avec son docteur pendant très longtemps et grâce à lui son cœur est devenu plus sage ».



Un des points clés de cette vidéo est la résolution du problème. Elle apparaît simple : pour améliorer leur état, les personnes souffrant des symptômes décrits ci-dessus sont invitées à aller consulter un médecin. Cela leur permet d'être prises en

charge, d'être traitées et bien sûr, finalement, d'améliorer leur qualité de vie.

La fin heureuse :

« Son cœur est devenu plus sage. Maintenant elle peut faire plein de choses avec moi ».



Avec sa réalisation qui n'a rien à envier à une production Disney, cette vidéo attachante apporte un véritable coup de fraîcheur dans le domaine de la communication en matière de santé. Cette vidéo de Novartis, en utilisant une nouvelle forme de communication, permet d'informer sur l'insuffisance cardiaque sans perdre de vue les messages clés. Il apparaît que des phrases simples peuvent véhiculer de façon efficace auprès au grand public les informations nécessaires sur les symptômes à connaître afin de détecter l'insuffisance cardiaque.

Le slogan :

A la clôture de cette vidéo, le slogan suivant apparaît « Insuffisance cardiaque : remettez votre vie en mouvement », accompagné d'une voix d'adulte : « insuffisance cardiaque, des solutions existent, parlez de vos symptômes à votre médecin ».



INSUFFISANCE CARDIAQUE
REMETTEZ VOTRE VIE EN MOUVEMENT
Plus d'informations sur www.suistoncoeur.fr

Cette vidéo renvoie vers le site internet www.suistoncoeur.fr décrit précédemment. Les patients peuvent s'informer de façon plus approfondie sur le sujet s'ils le souhaitent.

La brièveté de la vidéo (elle ne dure qu'une minute) la rend facile à regarder. Les spécialistes de la communication le savent : capter l'attention du public est difficile, mais parvenir à maintenir cette attention l'est encore plus. On considère en effet qu'une vidéo qui dure entre 30 et 60 secondes permet de conserver 70% des spectateurs jusqu'à la fin de la vidéo⁽⁴¹⁾. Une vidéo de 90 secondes perd la moitié de ses internautes. Le choix de la durée de la vidéo est donc crucial et le format d'une minute semble bien adapté au type d'audience choisi et au message à transmettre.

culture pub
5 h · 🌐

Un joli film signé BETC avec une petite fille qui a beaucoup d'imagination. C'est l'InstantMignon du dimanche matin.
#BestofCpub



👍👎🗨️ 1 321

17 commentaires · 472 partages

La vidéo a d'ailleurs capté l'attention du site internet *Culture pub* durant le mois d'août 2019. Il s'agit d'un site relayant des publicités du monde entier. Culture Pub est suivi par un grand nombre de personnes, avec à ce jour 770 000 mentions « j'aime » sur sa page Facebook et 132 000 abonnés sur son compte Instagram. La vidéo de Novartis a été partagée sur leur page Facebook,

accompagnée du commentaire « Cette animation est un véritable coup de cœur ». Elle a alors fait l'objet de 1300 « j'aime » en moins de 5 heures et la vidéo sur l'insuffisance cardiaque a ensuite fait l'objet de 472 partages.

Le jour suivant, 340 000 personnes ont visionné cette vidéo. La vidéo de Novartis, réalisée avec BETC (agence de publicité française), a donc fait l'objet d'une diffusion importante, ce qui s'inscrit dans l'objectif de « rendre visible une maladie qui ne l'est pas pour optimiser la prise en charge des patients ».

Les logos des quatre associations de patients associées à Novartis sur ce projet apparaissent pour clôturer la vidéo.



Fondé en 1993, Alliance du cœur est une association agréée⁽⁴²⁾. Il s'agit d'une Union nationale des fédérations et associations de malades cardiovasculaires. Cette association organise et relaie diverses actions ; elle contribue au soutien, à l'information et à l'accompagnement psychosocial des personnes malades cardiovasculaires et de leurs proches. Elle fait de la prévention primaire et secondaire pour les maladies cardiaques grâce à une politique d'information. Elle participe à la formation des professionnels de santé et autres intervenants sur les besoins et spécificités des personnes touchées par des maladies cardiovasculaires. L'Alliance du Cœur est une association reconnue par les pouvoirs publics, qui participe à la représentation des malades auprès des différents acteurs du système de santé.



L'Association pour les Patients Insuffisants Cardiaques (ASPIC) a été fondée en 2013⁽⁴³⁾. Elle a pour mission d'œuvrer pour la prévention des maladies cardiovasculaires. Elle soutient moralement les patients et leurs proches par le biais d'écoute active et de mise en relation avec d'autres personnes souffrant d'insuffisance cardiaque. L'association veut faire connaître la maladie et ses conséquences, et souhaite également informer le grand public sur les symptômes de la maladie pour un diagnostic plus précoce.



Créée en 2013, l'Association Vie et Cœur (AVEC) est une association de patients créée par des patients pour des patients⁽⁴⁴⁾. Elle accueille également les aidants et toutes personnes sensibles à l'accompagnement des patients. Elle a pour mission de contribuer à améliorer, chez les personnes insuffisantes cardiaques, la connaissance de leur affection, et les inciter ainsi à devenir acteurs de leur propre santé afin d'améliorer leur qualité de vie. Elle a pour objectif de favoriser, de soutenir et de promouvoir la sensibilisation et la prévention de l'insuffisance cardiaque. Elle assure l'échange d'informations entre le grand public et les secteurs médicaux et paramédicaux en concertation avec le conseil scientifique.



L'association Soutien à l'Insuffisance Cardiaque (SIC) a pour objectif d'aider, d'accompagner et de soutenir les patients touchés par l'insuffisance cardiaque et d'assister les nouveaux malades en contribuant à une meilleure connaissance de la pathologie⁽⁴⁵⁾. Elle contribue à l'éducation thérapeutique du patient en ville. Elle s'implique dans les manifestations organisées par les acteurs de la santé et prône une plus large prise en compte des effets bénéfiques de l'éducation thérapeutique dans la politique de santé.

Ces quatre associations ont pour vocation commune le bien-être des patients au quotidien et de leur entourage face à l'insuffisance cardiaque. Chacun s'engage dans des missions clairement définies pour y parvenir. Comme cela a été évoqué brièvement auparavant, le rôle des associations a évolué. Le fait de rassembler une communauté avec un but commun leur permet d'avoir un poids plus important pour faire entendre leur position et leurs priorités. Les associations de patients sont de fait devenues les interlocuteurs privilégiés de différents acteurs. En effet, « les associations de patients ont un rôle de médiateur pour les malades auprès des autorités de santé, des professionnels de santé et centres de soin, des acteurs institutionnels et des laboratoires pharmaceutiques »⁽⁴⁶⁾. Ces associations ont un but non lucratif, et ne disposent pas toujours des moyens financiers et humains qui leur permettraient de réaliser toutes les actions qu'elles souhaiteraient. Les partenariats avec les laboratoires pharmaceutiques leur permettent alors de bénéficier de davantage de visibilité et de collaborer dans des actions de promotion à plus grande échelle, sans faire la promotion d'un médicament. Pour rappel, le Code de la Santé Publique (article L5122-6) interdit aux laboratoires pharmaceutiques, en France, de communiquer auprès du grand public et des patients sur un médicament. Les partenariats entre les laboratoires et les associations ont un objet non promotionnel, et la communication porte sur le parcours de soin des patients, les enjeux de santé publique, la sensibilisation des patients face aux facteurs de risques, les symptômes des maladies, etc. C'est le cas du partenariat entre Novartis et ces quatre associations de patients.

Pour savoir si cette forme de partenariat a porté ces fruits, une étude terrain a été réalisée pour évaluer la campagne « Suis ton cœur ». C'est grâce à un questionnaire diffusé par le biais des réseaux sociaux et d'e-mails que cette étude a été réalisée. Quel est l'impact de ce type de campagne ? Celle-ci a-t-elle eu le succès attendu auprès du grand public ? Les réponses à ces questions seront données dans la troisième partie de cette thèse.

2. 3. La campagne GlaxoSmithKline : l'Algie Vasculaire de la Face.

2. 3. 1. Qu'est-ce que l'algie vasculaire de la face (AVF) ?

L'algie vasculaire de la face est une céphalée primaire. C'est une maladie neurologique qui atteint les vaisseaux et les nerfs. Elle appartient aux céphalées trigémino-autonomiques (CTA) en étant la plus fréquentes des CTA⁽⁴⁷⁾. Elle se caractérise par une douleur très violente unilatérale sous forme de crises. Ces crises durent de 15 à 180 minutes. Elles sont localisées au niveau périorbitaire et/ou temporal et sont accompagnées d'agitation motrice ou de sensation d'impatience. On retrouve aussi fréquemment les signes cliniques suivants : des congestions nasales et/ou rhinorrhées, des injections conjonctivales et/ou larmoiements, des œdèmes palpébraux, des sudations et des rougeurs du front et de la face, une sensation de plénitude de l'oreille et un myosis et/ou ptosis. Les crises douloureuses se répètent de manière quotidienne souvent à la même heure de la journée. La fréquence d'une crise peut varier d'un jour sur deux jusqu'à huit crises par jour. Il y a une alternance durant l'année entre des phases de crises répétées et des phases de rémissions. Il est rare que l'AVF soit chronique sur l'année.

Les causes de cette maladie restent inconnues et les mécanismes physiologiques ne sont pas encore tous précisément compris. Le diagnostic de cette maladie s'établit sur la base des critères cliniques mentionnés ci-dessus. Malgré la définition précise de ces critères, l'algie vasculaire de la face reste pourtant méconnue et mal-diagnostiquée avec un retard de diagnostic important. Il faut en moyenne 5 ans pour diagnostiquer l'AVF après l'installation des premiers symptômes. Nathalie Szapiro-Manoukian a écrit un article à ce sujet en 2016 intitulé « Migraines : " Il m'aura fallu six ans pour avoir un diagnostic " »⁽⁴⁸⁾. Cet article publié sur le site internet du Figaro expose le témoignage d'une jeune mère atteinte de plusieurs crises douloureuses par jour. Son parcours de soin est très périlleux, et cette douleur incomprise la fera souffrir plusieurs années avant d'obtenir le bon diagnostic. La patiente en

témoigne : « pendant ce temps, je souffre toujours autant : ma patience est à bout, celle de mes proches aussi ». En effet, l'errance diagnostique est difficile à vivre pour les patients mais l'est aussi pour leurs proches. Sans diagnostic, il est parfois difficile d'être compris par son entourage et ses collègues. L'information sur cette maladie est essentielle car des traitements efficaces existent pour soulager les crises des patients. La similarité des symptômes avec d'autres types de migraines ou de douleurs est souvent la cause de la pose tardive du diagnostic d'algie vasculaire de la face. La prise en charge de cette maladie repose sur des recommandations données par la Société Française d'Etudes des Migraines et Céphalées (SFEMC). Les traitements varient selon la typologie des crises chez chaque patient⁽⁴⁹⁾. Il existe des traitements médicamenteux de crise, de transition et de fond. Dans les cas les plus compliqués de forme chronique, le recours à la chirurgie peut être envisagé.

2. 3. 2. L'algie Vasculaire de la Face en France ⁽⁴⁸⁾ ⁽⁴⁹⁾

L'algie vasculaire de la face n'est pas considérée comme une maladie rare au sens strict du terme. Une maladie rare est définie par le seuil européen d'une personne atteinte de cette maladie sur 2000. L'algie vasculaire de la face touche peu de personnes en France mais on estime qu'une personne sur 500 souffre de ce type de céphalées. L'AVF est une maladie touchant les jeunes adultes. Elle se déclare entre 20 et 40 ans dans 50% des cas ; environ 35% des patients ont moins de 20 ans. Cette pathologie touche principalement les hommes avec un ratio de 5 hommes pour 1 femme. La forme épisodique de l'AVF touche 90% des patients, les 10% restants souffrant d'une forme chronique. L'AVF épisodique est donc la forme la plus fréquemment rencontrée par les patients et elle s'exprime par une périodicité circannuelle. Il y a une alternance entre les périodes de crises douloureuses et les périodes de rémission sans crise. Les périodes de crises douloureuses durent plusieurs semaines (6 à 12 semaines) avec une répétition des crises durant cette période. La récurrence est de 1 à 2

période(s) maximum par an. La saisonnalité joue aussi un rôle dans ces crises avec une forte prédominance en automne et au printemps. L'AVF chronique touche beaucoup moins de personnes. Elle se définit par l'absence de rémission durant une année au minimum ou une phase de rémission qui dure moins de 14 jours. L'AVF chronique peut être l'évolution d'une AVF épisodique ou peut se déclarer directement sous sa forme chronique⁽⁵⁰⁾.

2. 3. 3. Comment GSK essaie de remédier au retard de diagnostic pour l'Algie Vasculaire de la Face ?

Contrairement au laboratoire Novartis, le laboratoire GlaxoSmithKline (GSK) a élaboré une campagne sur l'algie vasculaire de la face, visant un public plus restreint. La campagne d'information est à destination des médecins généralistes et de leurs patients. Ce laboratoire souhaite établir cette campagne dans le but de mettre en lumière cette maladie trop souvent laissée dans l'ombre. Cette campagne s'inscrit dans la mission générale du laboratoire international qui est « d'améliorer la qualité de vie pour que chaque être humain soit plus actif, se sente mieux et vive plus longtemps ». L'AVF est une maladie invalidante avec des comorbidités psychiatriques⁽⁴⁹⁾. Afin d'y remédier, le laboratoire a développé un cas clinique interactif, une brochure d'information pour les patients, un poster pour les salles d'attente des médecins et présente cette pathologie sur son site internet GSKpro.com.

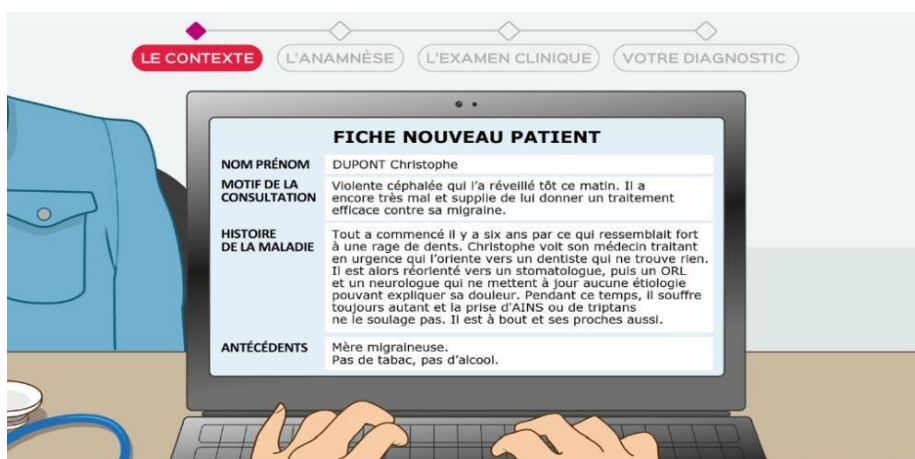
2. 3. 4. Le cas clinique interactif sur l'Algie Vasculaire de la Face

Pour permettre aux médecins de se réapproprier cette maladie d'une façon différente, un cas clinique interactif a été développé par le laboratoire GSK à visée pédagogique et ludique.

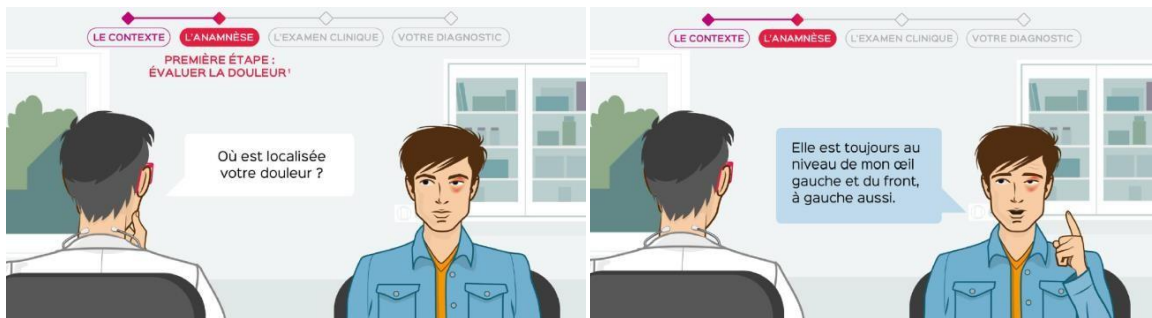
Le cas clinique se présente sous forme d'un récit faisant intervenir des personnages animés. Il présente un patient fictif : Christophe, un informaticien de 31 ans. L'histoire se déroule dans un cabinet médical où Christophe vient consulter pour des céphalées primaires.



Au début du cas clinique, le patient arrive dans le cabinet du médecin. Le contexte du patient est présenté via l'ordinateur du médecin ouvert dans son fichier « nouveau patient ». Il est possible d'y lire le motif de la consultation, l'historique de la maladie et les antécédents du patient. Le médecin est dans la configuration d'une consultation médicale, comme s'il recevait ce patient de visu. Il commence alors à analyser les données fournies. Il apprend que le patient souffre de céphalées matinales avec des douleurs très intenses qui le réveillent durant la nuit. Le patient souffre de ces douleurs depuis 6 ans. Elles ont commencé par une douleur dentaire sans terrain infectieux ; il a depuis consulté plusieurs spécialistes sans se voir prescrire un traitement lui permettant de calmer ses douleurs. Il apparaît à bout de nerfs, tout comme ses proches. Christophe souhaiterait disposer d'un traitement efficace pour le soulager.



Les diapositives suivantes montrent une série de questions/réponses entre le médecin et le patient, réalisées afin de mieux comprendre ses symptômes.



Docteur : Où est localisée votre douleur ?

Patient : Elle est toujours au niveau de mon œil gauche et du front, à gauche aussi.

Docteur : Sur une échelle de 1 à 10, à combien évaluez-vous la douleur ?

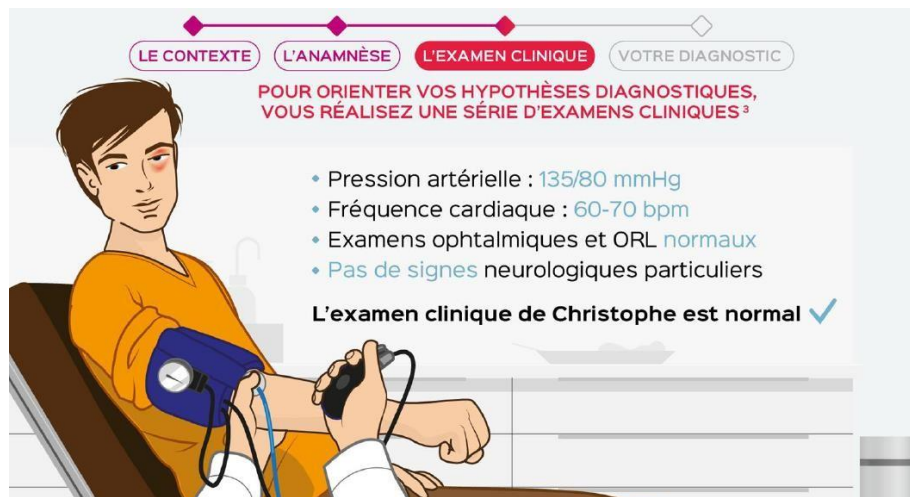
Patient : 9. La douleur est atroce, j'ai l'impression que l'on m'enfoncé un tournevis dans l'œil, une sensation de broiement.

Docteur : Combien de temps dure-t-elle ?

Patient : 40 minutes en moyenne mais elle peut durer jusqu'à 2-3 heures...

Les questions réponses continuent pour établir une anamnèse complète.

Le cas clinique se poursuit par la rédaction des symptômes dans le dossier du patient à la suite des questions posées. Avant de réaliser le diagnostic, l'examen clinique du patient est réalisé. Sa pression artérielle, sa fréquence cardiaque, son examen ORL et ophtalmique sont normaux.



Le contexte de la maladie est connu, l'anamnèse est posée et l'examen clinique est normal, ce qui constitue l'ensemble des données cliniques utiles mises à disposition du professionnel de santé qui consulte ce cas interactif. Il est maintenant possible d'établir un diagnostic pour ce patient.

Le cas clinique passe donc à la partie suivante, intitulée « votre diagnostic ». Les questions sont posées aux médecins sous forme de questions à choix multiples interactives. A chaque question un point d'information est proposé pour aider le médecin à répondre. Par exemple, pour la première question « quelle est votre hypothèse diagnostique principale ? », si le médecin ne trouve pas la bonne réponse, il peut cliquer en bas à droite de l'écran pour recevoir des indices. L'indice proposé est un tableau de comparaison de symptômes cliniques entre quatre types de céphalées. Un tableau de critères diagnostics sur l'AVF sera donné si le médecin ne parvient toujours pas à donner le bon diagnostic.

LE CONTEXTE L'ANAMNÈSE L'EXAMEN CLINIQUE **VOTRE DIAGNOSTIC**

Vous avez mené l'interrogatoire et l'examen clinique est normal. Quelle est votre hypothèse diagnostique principale ?¹

1 Une migraine

2 Une névralgie du trijumeau

3 Une algie vasculaire de la face (AVF)

4 Une hémicrânie paroxystique

i Vous hésitez ?
Vous souhaitez un indice ?

VALIDER

Une autre question demande aux médecins : « Quel examen complémentaire faire pour confirmer le diagnostic ? ». Les réponses proposées sont établies selon la même configuration que la précédente, mais cette fois-ci, une explication est donnée à chaque

réponse fautive afin de voir en quoi celle-ci est erronée. L'image ci-dessous montre quel type de réponse est proposé aux médecins.



Enfin, le cas clinique interactif rappelle l'importance de l'observance thérapeutique et des conseils à donner au patient.

Pour une observance thérapeutique de qualité, il faut³ :

- ♦ **rassurer Christophe et/ou son entourage,**
- ♦ **lui expliquer la maladie** (affection bénigne mais handicap important possible),
- ♦ **apprécier le retentissement socioprofessionnel et psychologique,** notamment dans l'AVF chronique.

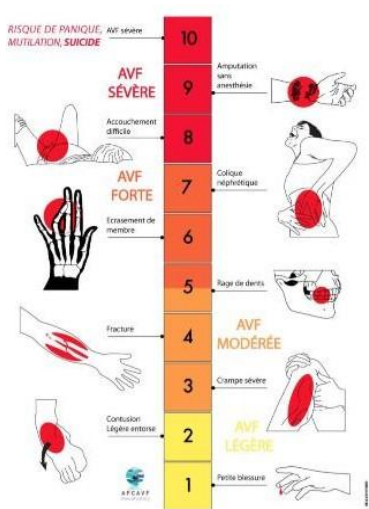
La dernière diapositive propose une aide pour le suivi des patients souffrant d'AVF et la possibilité de télécharger la fiche de critères diagnostiques de l'AVF (IHS) selon l'ICHD-3-Bêta.

Il convient de noter que ce cas clinique ne propose pas de traitements pour l'AVF. Il s'agit d'un cas clinique de service, qui ne doit pas comporter de promotion de médicaments réalisé pour les médecins selon la réglementation en vigueur. Si le médecin souhaite plus d'informations sur les traitements indiqués pour l'AVF, il peut se diriger vers le site internet GSKpro.com, qui dispose d'un onglet dédié. Le but de ce cas clinique interactif est de proposer une aide pour mieux diagnostiquer l'AVF, en mettant en évidence les signes cliniques facilement reconnaissables pour que les médecins puissent les garder en mémoire. Le médecin peut également continuer à s'exercer avec un autre cas clinique interactif, présentant ici un patient atteint de troubles bipolaires.

Ce cas clinique est envoyé aux médecins généralistes et aux spécialistes en neurologie par le biais d'un e-mail envoyé en masse. Les professionnels de santé concernés peuvent ouvrir le cas clinique directement via l'email afin de commencer le diagnostic de Christophe.

2. 3. 5. L'échelle de la douleur : EVA (Echelle Visuelle Analogique)⁽⁵¹⁾

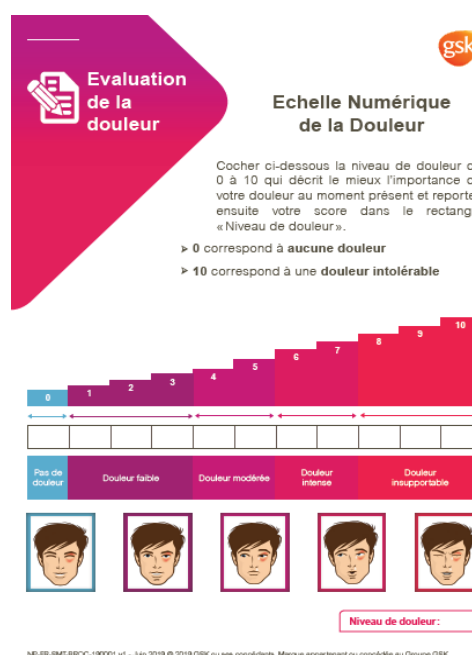
L'échelle visuelle analogique (EVA) permet une auto-évaluation de la douleur par les patients. Il s'agit une échelle numérique qui va de 0 à 10. La Haute Autorité de la Santé



(HAS) estime que le patient a besoin d'une prise en charge de sa douleur si le score EVA dépasse 4. Comme le souligne un article publié sur le site internet Sciences et Avenir, les douleurs de l'AVF sont très intenses : « avoir mal "à s'en taper la tête contre les murs"⁽⁵²⁾ est une expression qui n'aura jamais été aussi bien utilisée que pour les personnes atteintes d'algie vasculaire de la face (AVF) ». Dans la suite de l'article, un classement de la

douleur est réalisé en comparant différentes douleurs connues. L'échelle ci-jointe montre que la douleur ressentie en cas d'algie vasculaire de la face est plus importante qu'un accouchement difficile ou qu'un membre écrasé.

L'évaluation du niveau de douleur est essentielle dans cette pathologie. C'est pourquoi le laboratoire GSK met à la disposition des professionnels de santé une échelle EVA. Le support graphique de la campagne est conservé et cette fiche peut être téléchargée sur le site internet GSKpro.com.



2. 3. 6. La brochure patient ⁽⁵³⁾

Le laboratoire GSK a développé une brochure interactive pour les patients « Vous souffrez de maux de tête intenses : migraines ou Algie Vasculaire de la Face ? Testez-vous ». Cette maladie présente des symptômes similaires aux migraines, aux rages de dents ou d'autres maladies davantage connues du grand public. Le rappel de cette pathologie aux médecins est bien sûr important mais l'information aux patients apparaît primordiale. Ces brochures contribuent à éclaircir la différence entre ce type particulier de céphalées et d'autres affections afin de mieux les distinguer.

	AVF épisodique	Migraine typique
Prédominance de sexe	Masculine	Féminine
Sièges de la douleur	Autour des yeux et des tempes, toujours du même côté	Des 2 côtés de la tête ou bascule d'un côté et de l'autre
Type de douleur	Broisement, arrachement	Pulsatile ou continue
Intensité douloureuse	Très sévère	Modérée à sévère
Signes accompagnateurs : nez qui coule, œil qui larmoie, affaissement et œdème de la paupière	Oui	Non
Impact sur le comportement	Comportement agité, comme un lion en cage	Comportement de repli
Durée des crises	15 minutes à 3 heures	4 à 72 heures
Fréquence des crises	1 à 8 par jour	Jusqu'à 6 par mois
Évolution temporelle	Alternances de périodes douloureuses de 2 à 8 semaines, et de périodes de répit	Aléatoire

La première page de la brochure contient un tableau comparatif des symptômes qui différencient l'AVF et la migraine⁽⁵⁴⁾. Certains symptômes cliniques sont très distincts entre l'AVF épisodique et les migraines, comme le siège de la douleur. Elle se trouve autour des yeux et des tempes, et toujours du même côté pour l'AVF, contrairement aux migraines où la douleur est répartie sur les deux hémisphères cérébraux ou bien alterne entre un côté puis

l'autre. Le type de douleur est aussi très différent entre ces deux types de céphalées : elles sont ressenties sous forme de broisement et d'arrachement pour l'AVF, et sous forme pulsatile ou continue pour les migraines. Les durées des crises sont également différentes entre ces deux pathologies : la durée moyenne des crises pour l'AVF est de 15 minutes à 3 heures et de 4 à 72 heures pour les migraines. D'autres critères de distinction sont décrits

dans le tableau et permettent d’alerter les patients pour qu’ils réexaminent plus précisément leurs symptômes et qu’ils puissent, si besoin, voir un médecin pour en parler.

Dans la page suivante, un rapide test en trois questions est proposé aux patients. Les réponses aux questions sont binaires et fermées, avec un choix seulement entre oui ou non. Cela permet de faciliter l’auto-évaluation des réponses par le patient. Les questions sont formulées simplement afin d’être accessibles à tous. La première question posée est : « Quand vous avez mal à la tête, avez-vous habituellement mal d’un seul côté ? », la deuxième : « Quand vous avez

ALGIE VASCULAIRE DE LA FACE, TESTEZ-VOUS !

	OUI	NON
1 Quand vous avez mal à la tête, avez-vous habituellement mal d'un seul côté ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Quand vous avez mal à la tête, les crises durent-elles habituellement moins de 3 heures, sans traitement ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Quand vous avez mal à la tête, avez-vous habituellement et du même côté que la douleur un larmoiement et/ou une rougeur de l'œil ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Vous avez 2 « OUI »

Il est fort possible que vous soyez atteint d'Algie Vasculaire de la Face

PARLEZ-EN À VOTRE MÉDECIN OU VOTRE NEUROLOGUE

mal à la tête, les crises durent-elles habituellement moins de 3 heures, sans traitement ? » et enfin la troisième : « Quand vous avez mal à la tête, avez-vous habituellement et du même côté que la douleur, un larmoiement et/ou une rougeur de l’œil ? ». Si le patient a deux réponses positives à ce questionnaire, il lui est recommandé d’aller consulter son médecin, car il est possible qu’il souffre d’algie vasculaire de la face.

VOUS RESSENTEZ PARFOIS UNE DOULEUR ATROCE D'UN SEUL CÔTÉ DE LA TÊTE ?

Votre douleur est maximale au niveau de l'œil...
(comme un « pieu pénétrant ») mais peut également irradier vers la tempe, la joue, le cou ou l'épaule.

... avec en plus des signes tels que :

- un œdème de la paupière
- la paupière tombante
- l'œil rouge et/ou larmoyant
- le nez qui coule et/ou bouché

... et une envie de bouger (comme « un lion en cage »)

VOUS SOUFFREZ PEUT-ÊTRE D'UNE ALGIE VASCULAIRE DE LA FACE

4

ALGIE VASCULAIRE DE LA FACE, QU'EST-CE QUE C'EST ?

L'algie vasculaire de la face appelée « cluster headache » (migraine en salves) est une céphalée (mal de tête) rapidement intense, et d'une durée comprise entre un quart d'heure et trois heures.

- Touche 1 personne sur 500 en France
- Prédomine chez l'homme jeune (5 fois plus d'hommes atteints que de femmes) et débute entre 20 et 40 ans dans la moitié des cas
- Existe sous 2 formes :

ÉPISODIQUE	CHRONIQUE
90% des cas	10% des cas
• Crises quotidiennes survenant 1 à 2 fois par an avec périodes douloureuses de 2 à 8 semaines.	• Crises quotidiennes survenant de façon continue sur une année, avec de courtes périodes de répit inférieures à un mois.

5

La quatrième page de cette brochure expose les principaux symptômes distinctifs de l'AVF. Les symptômes comprennent une douleur très intense au niveau d'un seul œil et des signes tels que l'œdème de la paupière, une paupière tombante, un œil rouge et/ou larmoyant et le nez qui coule et/ou bouché supplémenté d'une envie de bouger « comme un lion en cage ». La description est illustrée d'un visage présentant ces symptômes. La cinquième page est plus générale ; elle rappelle la définition de la pathologie et mentionne les chiffres marquants concernant l'épidémiologie sur cette maladie.

L'ALGIE VASCULAIRE DE LA FACE (AVF), EN QUESTIONS

1 Connait-on la cause de l'AVF ?
Aucune cause de l'AVF n'a pu être mise en évidence. Une des hypothèses serait un dysfonctionnement de l'hypothalamus, une glande située dans le cerveau, mais les mécanismes ne sont toujours pas compris.

2 L'alcool a-t-il une influence sur l'apparition des crises ?
La prise d'alcool, même en faible quantité peut déclencher des crises. Il est donc recommandé d'éviter d'en consommer pendant un épisode douloureux.

3 Le tabac joue-t-il un rôle dans l'AVF ?
Il existe une forte association entre la forme chronique de l'algie vasculaire de la face et la consommation de tabac. Pour autant, le lien de cause à effet n'a pas été démontré. Il est néanmoins fortement recommandé d'arrêter de fumer, car il n'y a pas de consommation de tabac sans risque pour la santé.

6

4 Les crises d'AVF ont-elles un lien avec le cycle menstruel des femmes ?
Contrairement à la migraine, les facteurs hormonaux ne semblent pas être un facteur déclenchant chez les femmes atteintes d'AVF.

5 J'ai l'impression que je souffre d'AVF. Pourquoi est-il important que j'en parle tout de suite à mon médecin ?
À partir de votre plainte, seul votre médecin pourra faire les investigations nécessaires pour poser le bon diagnostic. Attention : le diagnostic différentiel entre l'AVF et certaines autres céphalées, comme la migraine, est souvent difficile !

7

Les deux pages qui suivent présentent des réponses à certaines questions. Elles abordent les éléments majeurs qui caractérisent l'AVF. Cette forme plus visuelle et interactive permet de répondre de façon indirecte aux grandes questions que les patients peuvent se poser à propos de la maladie. Les sujets abordés sont : les causes de l'AVF, l'influence de l'alcool sur les crises douloureuses, le facteur de risque tabagiques dans l'AVF, le lien entre le cycle menstruel et la maladie, et enfin, l'importance de s'adresser à son professionnel de santé si le patient soupçonne une AVF.



En dernière page de la brochure, le laboratoire GSK rappelle l'importance de consulter un médecin si, à la suite de la lecture de cette brochure, des signes cliniques pourraient faire penser au patient qu'il souffre d'AVF. Pour conclure, les patients sont informés de l'existence de traitements efficaces pour soulager ce type de douleur. Ils agissent lors des crises pour diminuer le plus rapidement possible la douleur. Il existe également

d'autres traitements de fond pour réduire le nombre de crises annuelles. Ceux-ci permettent également de rendre les crises moins douloureuses et moins intenses. Un traitement transitionnel peut aussi contribuer à réduire la fréquence des crises.

Selon un article de l'IDS média de mai 2018, les brochures et dépliants sont des incontournables des salles d'attente dans l'optique d'une stratégie de communication multicanale d'information des patients. Les français ont gardé l'habitude du papier et ils continuent de plébisciter ces supports : 82% d'entre eux les conservent et 89%⁽⁵³⁾ les jugent

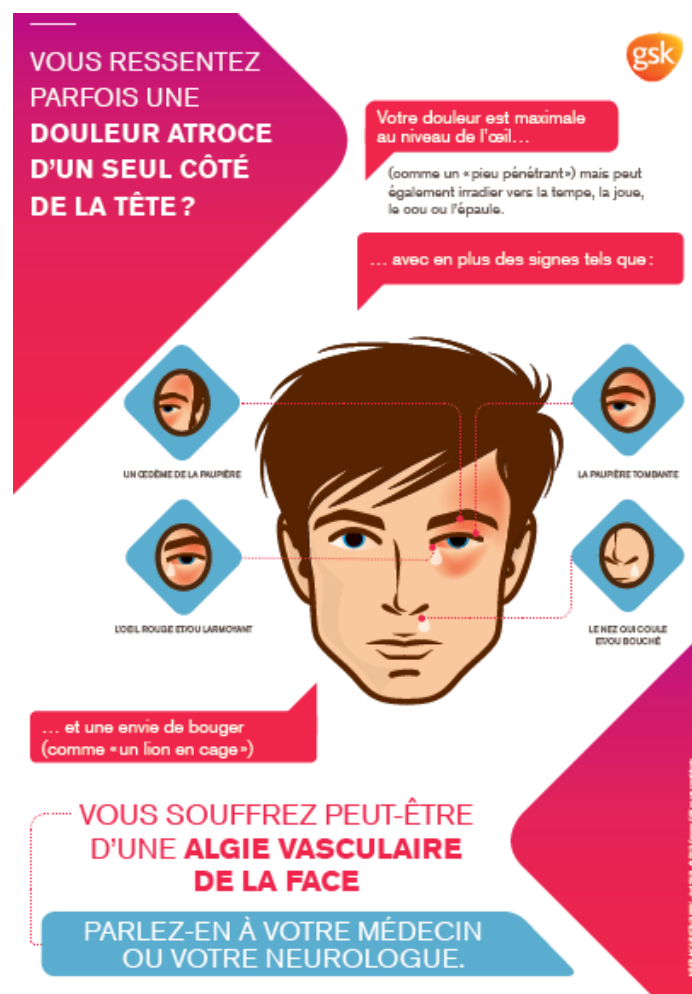
utiles. Ces supports sont plus efficaces lorsque l'environnement dans lequel ils sont exposés est propice. C'est ainsi le cas des salles d'attente médicales. Les patients accordent en effet davantage d'importance au contenu des brochures accessibles dans les cabinets médicaux, car c'est leur médecin qui les a préalablement choisies. De plus, avec un temps d'attente moyen de 35 minutes, 97% ⁽⁵³⁾ des patients désirent utiliser ce temps pour s'informer. Selon l'article de l'IDS, 76% des patients affirment que les brochures permettent d'aborder plus facilement certaines questions avec leur médecin, et pour 63% d'entre eux, les brochures incitent à lui poser des questions. Les conseils des médecins seront également renforcés par ces supports papiers.

Une étude menée par des chercheurs en neurosciences de l'université de Temple à Philadelphie met en évidence que l'implication et l'engagement du lecteur sont supérieurs lorsqu'il s'informe via un support papier plutôt que de façon numérique⁽⁵³⁾. Trois informations importantes ressortent de cette étude. Tout d'abord, la durée de concentration du lecteur sera plus importante lors de la consultation d'un document papier plutôt qu'avec une information digitale. La mémorisation des informations une semaine après est également plus importante via les supports papiers. De plus, les zones liées au désir dans le cerveau sont davantage stimulées par une lecture sur papier. En conclusion, les informations essentielles sur l'AVF contenues dans cette brochure papier auront davantage de chance d'être retenues par les patients, d'autant plus si elles sont mises à leur disposition via des professionnels de santé. L'objectif du laboratoire d'informer le plus grand nombre de patients sur cette maladie a ainsi plus de chance d'être atteint.

2. 3. 7. L'affiche destinée aux salles d'attente

Parallèlement à la brochure patient détaillée ci-dessus, le laboratoire GSK a réalisé une affiche présentant l'algie vasculaire de la face et ses principaux signes cliniques

reconnaissables. Cette affiche est tirée de la quatrième page de la brochure patient. Cette affiche permet une meilleure visibilité : les patients peuvent mettre à profit la période d'attente dans les cabinets médicaux pour lire l'affiche. Comme le souligne l'étude IDS, cela permet de transmettre l'information à un plus grand nombre de patients, et ainsi de faire connaître et reconnaître les symptômes cliniques de cette pathologie. Cela contribue ainsi à l'objectif de réduire les années d'errance diagnostique pour les patients atteints d'AVF.



The infographic features a central illustration of a man's face with redness and swelling around the eyes and nose. Four circular callouts point to specific symptoms: 'UN GÉDÈME DE LA PUPILLE' (top left), 'LA PUPILLE TOMBANTE' (top right), 'L'ŒIL ROUGE ET/OU L'ARMOIRNE' (bottom left), and 'LE NEZ QUI COULE ET/OU BOUCHE' (bottom right). The text is arranged in a flow from top to bottom, starting with a question about severe pain, followed by descriptive text and additional signs, and ending with a recommendation to consult a doctor.

VOUS RESSENTEZ PARFOIS UNE DOULEUR ATROCE D'UN SEUL CÔTÉ DE LA TÊTE ?

gsk

Votre douleur est maximale au niveau de l'œil...
(comme un « picu pénétrant ») mais peut également irradier vers la tempe, la joue, le cou ou l'épaule.

... avec en plus des signes tels que :

UN GÉDÈME DE LA PUPILLE

LA PUPILLE TOMBANTE

L'ŒIL ROUGE ET/OU L'ARMOIRNE

LE NEZ QUI COULE ET/OU BOUCHE

... et une envie de bouger (comme « un lion en cage »)

VOUS SOUFFREZ PEUT-ÊTRE D'UNE ALGIE VASCULAIRE DE LA FACE

PARLEZ-EN À VOTRE MÉDECIN OU VOTRE NEUROLOGUE.

© 2014 GSK. Tous droits réservés. GSK et le logo GSK sont des marques de GSK.

2. 3. 8. L'information sur l'Algie Vasculaire de la Face par le site internet GSKpro.com

À la une

L'essentiel	
Focus pathologie	+
Diagnostic	+
Traitement	
Accompagnement patient	

CHEZ 15 % DES PATIENTS, LES CRISES D'ALGIE VASCULAIRE DE LA FACE (AVF) PEUVENT CHANGER DE CÔTÉ

Si la forme typique est très majoritairement strictement latéralisée, des crises à bascule surviennent chez environ 15 % des patients souffrant d'AVF. Ce changement de côté peut survenir au cours de l'AVF épisodique, au sein d'une même période douloureuse ou d'une période douloureuse à l'autre. Ces formes ne semblent pas plus fréquentes dans la forme chronique que dans la forme épisodique.

[En savoir plus >](#)



Le laboratoire GSK propose sur son site internet une expertise médicale sur l'AVF. Il est possible d'accéder aux pages « Algie vasculaire de la Face » du site internet GSKpro.com par le biais du QR code ci-joint.

Le site propose différents onglets permettant d'accéder à une information complète sur cette maladie. L'onglet « L'essentiel » présente grâce à une infographie les chiffres essentiels de l'AVF. Un second onglet opère un focus sur la pathologie en général, avec des sous-onglets intitulés « physiopathologie, symptômes et facteurs de risques ». L'onglet suivant expose les points du diagnostic retenus pour cette maladie. Les critères diagnostics de l'algie vasculaire de la face selon l'ICHD-3 Bêta sont intégrés dans une fiche téléchargeable. Le site internet présente également une page consacrée aux traitements existants. Enfin, le dernier onglet est dédié aux patients et présente une page d'accompagnement. Il est ici possible de commander la brochure sur l'AVF présentée plus haut, ainsi que de télécharger une fiche consacrée au suivi des crises douloureuses. Cette fiche "AVF suivi des crises" permet aux patients de suivre l'évolution des crises en indiquant

la date, l'heure de début et de fin de crise. Cela permet aussi d'identifier les facteurs déclencheurs de la crise et de connaître quels traitements ont été pris. Il sera ainsi plus facile d'évaluer l'évolution de la maladie de façon précise lors des prochaines consultations médicales.

3. Etude terrain grand public sur la vidéo de la campagne « Suis ton cœur »

3. 1. Méthodologie

Le but de cette étude de terrain est d'évaluer l'impact de la campagne « Suis ton cœur » (présentée dans la seconde partie), sur le grand public, et plus particulièrement les retombées de la vidéo du même nom. Il s'agira ici d'étudier quelle est la perception de cette vidéo par le grand public, si celle-ci est jugée complexe ou facile à comprendre, et si les messages clés sur l'insuffisance cardiaque sont bien intégrés par les spectateurs.

Le questionnaire d'étude a été réalisé par un outil de création de questionnaire en ligne*, un outil digital permettant de diffuser des questionnaires en ligne. Cette plateforme permet d'intégrer une vidéo ainsi que de filtrer les questions en fonction des réponses des participants.

Le questionnaire réalisé vise le grand public, et non des spécialistes de la santé. Il a été diffusé par le biais de réseaux sociaux (Facebook, LinkedIn) ainsi que par courriel afin de toucher un panel de profils le plus diversifié possible. Afin de pouvoir cibler les patients souffrants d'insuffisance cardiaque ou les personnes ayant parmi leur entourage une personne atteinte de cette pathologie, des associations de patients ont été contactées. Deux associations ont accepté de diffuser le lien du questionnaire sur leur réseau : l'association insuffisance cardiaque et le groupe insuffisance cardiaque et cardiomyopathie.

Le questionnaire (reproduit en annexe 1) était structuré en plusieurs étapes. Les deux premières questions visent à faire un point général sur les connaissances des participants concernant l'insuffisance cardiaque. La seconde partie, « Campagne suis ton cœur », a pour objet d'évaluer le nombre de personnes qui ont eu connaissance de la campagne, par le biais des affiches de la première campagne ou bien de la vidéo. La troisième partie, « A vous de jouer », a pour objectif d'évaluer la compréhension et la mémorisation des messages clés de

la vidéo (intégrée au questionnaire). La quatrième partie, « donnez votre avis », vise à relever le niveau d'appréciation sur ce type de campagne. La partie suivante, « Parlons confiance », vise à évaluer le niveau de confiance accordé aux laboratoires pharmaceutiques et de le comparer à celui dont bénéficie le gouvernement ou la Haute Autorité de Santé. L'avant dernière partie intitulée « Insuffisance cardiaque », permet d'étudier le niveau d'implication des participants (notamment s'ils souffrent eux-mêmes d'insuffisance cardiaque ou si un de leurs proches est insuffisant cardiaque). Enfin, le questionnaire relève le sexe, l'âge et la catégorie socio-professionnelle des participants.

Afin de réduire le risque de lassitude des participants, plusieurs solutions ont été mises en place lors de l'élaboration de ce questionnaire. Tout d'abord, le nombre de questions a été limité à 16 afin que le temps de réponse soit compris entre 8 et 15 minutes. Les questions posées étaient en majorité des questions fermées, mais présentaient une diversité de réponses possibles : les choix de réponses possibles étaient « oui » ou « non », des tableaux à double-entrée, des choix multiples ou encore un curseur de score allant de 1 à 6. Ce type de questions permet en effet de faciliter la réponse des participants et contribue à limiter le taux d'abandon. Deux questions seulement, dont une facultative, étaient ouvertes et laissaient aux répondants un champ de réponse libre.

Le questionnaire a été disponible durant 3 semaines, du 25 septembre au 16 octobre 2019, et 209 personnes y ont répondu. L'analyse des réponses est détaillée par la suite.

3. 2. Description du panel

3. 2. 1. Répartition homme/femme

L'ensemble des 209 personnes ayant répondu au questionnaire a répondu à toutes les questions. L'analyse de la répartition homme/femme montre une majorité de femmes parmi les réponses avec 74,2% de femmes contre 25,81% d'hommes.

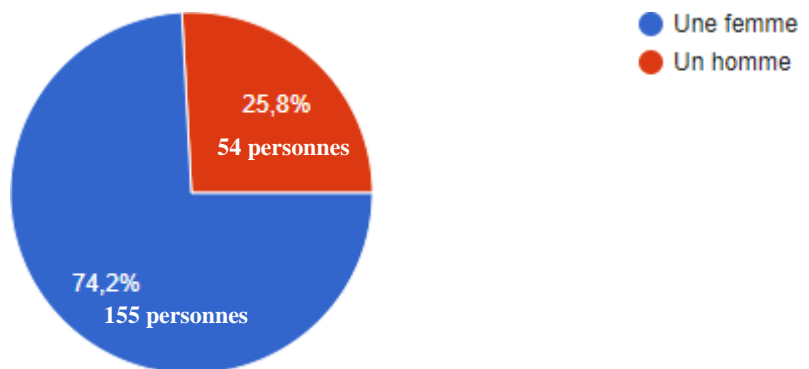


Figure 1. Répartition du genre des répondants

L'une des explications possibles de ce biais de genre est que les femmes semblent plus enclines à répondre aux questionnaires en ligne.

3. 2. 2. L'âge des répondants

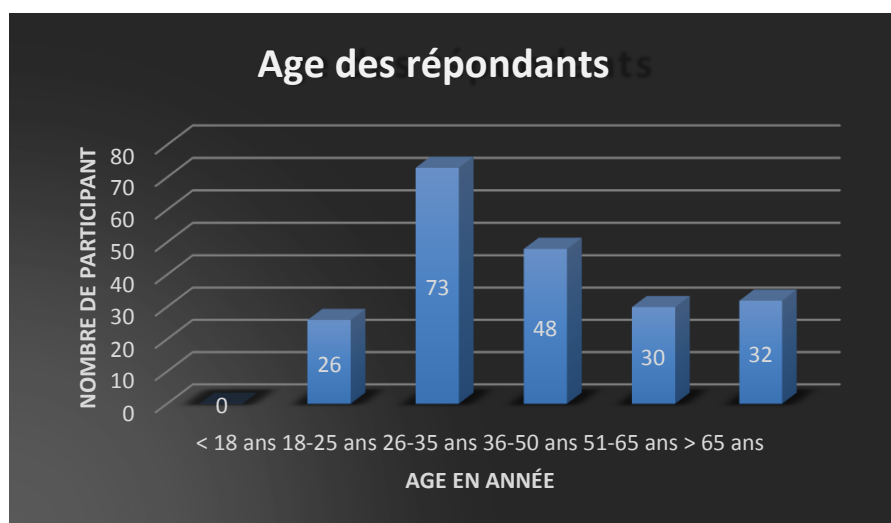


Figure 2. Répartition de l'âge des répondants

L'âge des participants est assez hétérogène. La tranche d'âge des 18-25 ans est la tranche d'âge la moins représentée dans cette étude avec 12,4% des réponses. Cela semble lié au fait que les plus jeunes se sentent globalement moins concernés par l'insuffisance cardiaque : aucune personne de moins de 18 ans n'a d'ailleurs répondu à ce questionnaire. Ce résultat s'explique également par un biais de diffusion : le partage du questionnaire a été réalisé via les réseaux sociaux et non via une agence spécialisée en sondage. Plus du tiers des répondants (34,9%) sont âgés de 26 à 35 ans. Il s'agit de la tranche d'âge la plus représentée lors des réponses. Cela s'explique par deux éléments : tout d'abord, il s'agit d'une tranche d'âge qui regroupe beaucoup de personnes familières des nouvelles technologies, mais aussi de la tranche d'âge la plus représentée dans le cercle de diffusion du questionnaire. 23% des participants ont entre 36 et 50 ans ; il s'agit de la seconde tranche d'âge la plus représentée. Les personnes entre 51 et 65 ans représentent 14,4 % des participants et les plus de 65 ans, 15,3 %. La tranche d'âge supérieure à 65 ans est assez bien représentée (32%) malgré une plus faible utilisation des réseaux sociaux.

3. 2. 3. La catégorie socio-professionnelle

Le tableau ci-dessous présente la répartition des catégories socio-professionnelles des participants au questionnaire. La répartition est ici aussi relativement hétérogène. Les classes moyennes et supérieures sont fortement représentées. Cependant, les ouvriers, les artisans commerçants et les agriculteurs exploitants ne sont pas ou très peu représentés. Si on compare le pourcentage de chaque classe représentée en France⁽⁵⁵⁾ par rapport au questionnaire, les écarts sont assez significatifs.

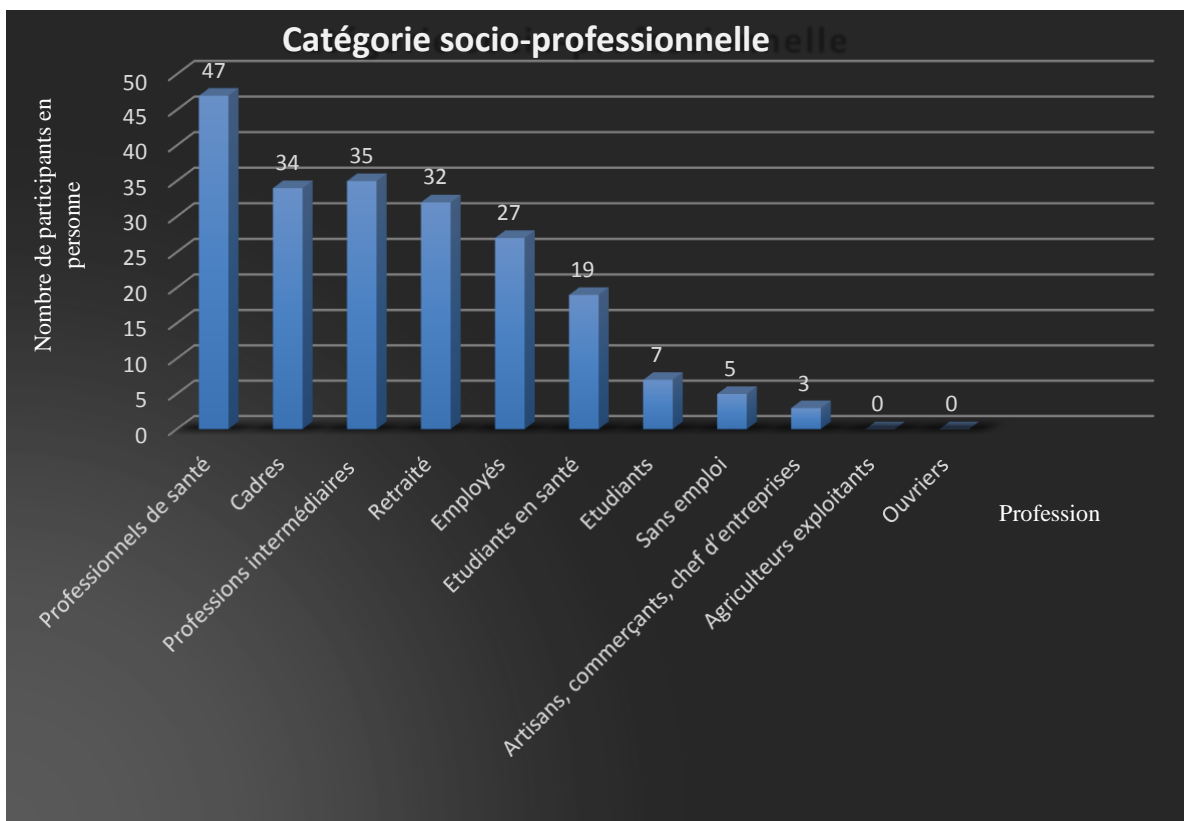
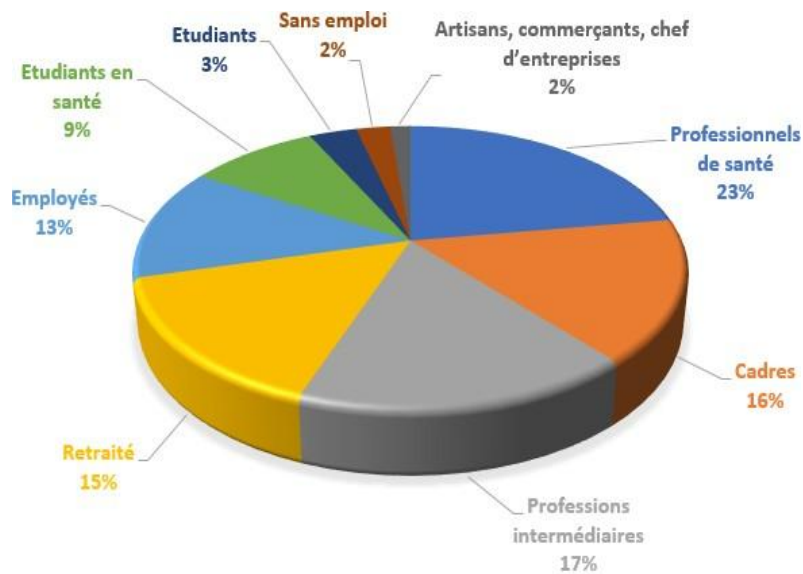


Figure 3. Répartition des catégories socio-professionnelles



Figure 4. Répartition catégories socio-professionnelles en France



CATÉGORIE SOCIO-PROFESSIONNELLE

Figure 5. Répartition catégories socio-professionnelles répondant au questionnaire

Par exemple, les ouvriers représentent 20,3% de la population mais ne sont pas représentés dans l'échantillon. Les employés représentent 25,2% de la population française, mais ne représentent ici que 13% des participants. Les cadres supérieurs ne représentent que 13,3% de la population en France mais sont bien plus nombreux parmi les répondants, avec dans cette catégorie un nombre élevé de professionnels de santé. Les agriculteurs représentent 2% des catégories socio-professionnelles, mais ne sont pas présents parmi les réponses au questionnaire.

La répartition du questionnaire ne représente donc pas parfaitement la population française : si l'ensemble des catégories socio-professionnelles sont représentées, leur répartition présente un biais en faveur des professionnels de santé, des professions intermédiaires et des cadres. Ce biais est en partie dû aux canaux de diffusion du questionnaire, qui a été transmis via des réseaux sociaux personnels et non des réseaux professionnels.

3. 2. 4. Insuffisant cardiaque : patients ou proches

Vingt personnes ayant répondu au questionnaire déclarent être insuffisants cardiaques, soit 9,6% des participants à ce questionnaire. La diffusion du questionnaire par deux associations de patients a en effet permis de faire participer des personnes souffrant de cette pathologie. Ce pourcentage peut sembler relativement faible, mais si on le rapporte au pourcentage d'insuffisants cardiaques en France (2,3 %) ⁽³⁵⁾, la représentation est bien au-dessus de celle des insuffisants cardiaques parmi la population.

De plus, 59 personnes soit 28% des répondants affirment connaître au moins une personne atteinte de cette maladie, dont 6 se sont déclarées insuffisant cardiaque. Ces personnes sont susceptibles d'être davantage concernées, mais également plus critiques face à une campagne touchant une maladie qui leur est familière.

3. 3. Analyse globale des réponses

L'analyse de l'ensemble des réponses des répondants permet d'évaluer l'efficacité et l'appréciation de la vidéo de la campagne « Suis ton cœur ».

3. 3. 1. Le niveau de connaissance sur l'insuffisance cardiaque

La première question posée est « Avez-vous déjà entendu parler d'insuffisance cardiaque ? ». La quasi-totalité des participants (205 personnes) ont ici répondu oui. Quatre personnes seulement ont répondu négativement à cette question.

La question suivante a pour objet d'affiner la réponse à la première question : elle demandait aux participants s'ils étaient capables d'expliquer cette pathologie. A cela, un peu plus de la moitié a répondu positivement (124 personnes, soit 59,7%). Quarante-vingt-une personnes ont

répondu qu'elles avaient déjà entendu parler d'insuffisance cardiaque mais ne pouvaient pas expliquer cette pathologie.

Une question supplémentaire était posée à la suite d'une réponse positive : « Pouvez-vous me donner 3 symptômes cliniques de cette maladie ? ». Les symptômes cités en réponse sont corrects pour tous les participants. Les principaux symptômes proposés sont l'essoufflement (évoqué par 84 répondants) ; des difficultés à respirer (30 personnes) ; 89 personnes ont cité la fatigue ou l'asthénie ; 60 personnes ont nommé les œdèmes ou la rétention d'eau. Une plus faible partie des répondants ont évoqué dans leur réponse des symptômes comme les troubles du rythme cardiaque ou l'hypertension artérielle (22 personnes) ; les douleurs (14 personnes) et enfin la toux (8 personnes).

L'échantillon de répondants apparaît dans l'ensemble relativement bien informé sur l'insuffisance cardiaque. Ce niveau de connaissance est par ailleurs assez peu représentatif de la population française : d'après une étude de mars 2016 intitulée « L'insuffisance cardiaque et les Français : décryptage de l'étude de perception « Le Cœur des Français »⁽³⁶⁾, seulement 1 français sur 10 estime savoir parfaitement ce qu'est l'insuffisance cardiaque. L'échantillon analysé reste tout de même pertinent car il est composé d'individus susceptibles de disposer de davantage de recul, du fait de leurs connaissances, face à une vidéo traitant des symptômes de l'insuffisance cardiaque.

3. 3. 2. A propos de la campagne « suis ton cœur »

En premier lieu, une question générale a été posée : « Avez-vous déjà entendu parler de la campagne « Suis ton cœur » ? ». 43 personnes ont répondu par l'affirmative à cette question, soit 20,6 % des participants. Afin d'affiner cette réponse, deux autres questions leur ont été posées : « Ou bien vu une des affiches suivantes ? », puis « Ou bien avez-vous vu la vidéo avec les personnages en photo ci-dessous ? ». 36 personnes avaient déjà aperçu

les affiches de la première campagne, dont un tiers déclarant appartenir au milieu médical (12 personnes). De plus, 58 personnes avaient déjà vu les personnages de la vidéo « Suis ton cœur », dont 19 ont déclaré appartenir au milieu médical (soit 32%). Un tiers environ des personnes ayant vu la campagne ou la vidéo appartiennent au milieu médical. De plus, les personnes familières des affiches n'ont pas forcément vu la vidéo : c'est le cas de 13 personnes. A l'inverse, 35 personnes ayant vu la vidéo n'ont pas vu les affiches. Il est difficile de juger si cette différence provient du format de la campagne, car les deux campagnes ont été diffusées à un an d'intervalle. Au niveau du nombre de répondants ayant déjà vu les affiches, la classe d'âge des moins de 35 ans arrive en tête avec 58% des personnes ayant répondu oui, suivie par les plus de 50 ans (30% des réponses positives). Ces pourcentages sont similaires concernant le nombre de vues de la vidéo, avec 53% de moins de 35 ans et 25% de plus de 50 ans. La classe la plus jeune est majoritaire à avoir vu un des deux supports de la campagne. On peut émettre l'hypothèse que les classes d'âge les plus jeunes sont plus sensibles à leur environnement et au numérique, ce qui expliquerait cet écart. Cela est tout de même relativisé par le fait que les répondants à ce questionnaire sont majoritairement des personnes jeunes, ce qui a tendance à biaiser les réponses.

Enfin, si on compare le nombre de réponses positives entre la première question et la troisième, on remarque un écart significatif. Il y a en effet davantage de personnes ayant vu ou se rappelant des personnages de la vidéo que de personnes ayant retenu le nom de la campagne. On peut émettre l'hypothèse que les visuels attrayants ont permis de d'attirer davantage l'attention des spectateurs et de favoriser leur mémorisation auprès du grand public.

3. 3.3. Evaluation de la compréhension du questionnaire : partie « A vous de jouer »

La vidéo de la campagne « Suis ton cœur » était intégrée au questionnaire. A la suite de cette vidéo, une série de 11 symptômes était proposée ; les participants devaient retrouver les symptômes de l'insuffisance cardiaque parmi ceux-ci. Les réponses générales sont détaillées dans le graphique ci-dessous. L'ensemble des 209 participants a répondu à cette question.

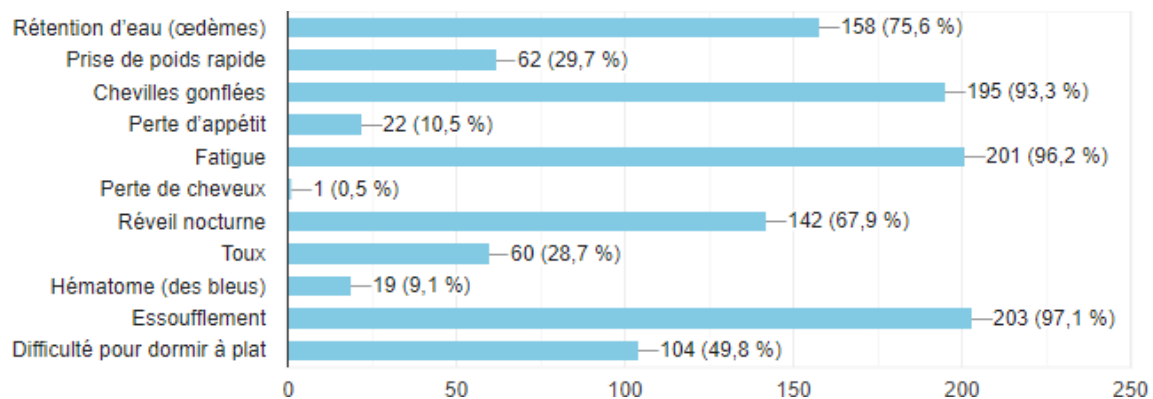


Figure 6. Symptômes de l'IC sélectionnés par les répondants

Les hématomes, la perte de cheveux et la perte d'appétit sont 3 symptômes qui étaient proposés aux participants mais ne font pas partie de ceux de l'insuffisance cardiaque. Très peu de personnes ont sélectionné ces symptômes : une seule personne a sélectionné la perte de cheveux (ainsi que l'ensemble des symptômes proposé par ailleurs). Les hématomes ont été choisis par 19 personnes et la perte d'appétit par 22 personnes (dont 3 ayant également sélectionné les hématomes). Le nombre de symptômes identifiés à tort à la suite du visionnage de la vidéo reste donc peu important.

Les autres symptômes proposés appartenaient bien aux signes caractéristiques de l'insuffisance cardiaque. Les trois symptômes les plus sélectionnés sont l'essoufflement, la fatigue et les chevilles gonflées, avec respectivement 203, 201 et 195 réponses. Ce sont en effet les éléments qui sont davantage soulignés dans la vidéo, par le biais des mots de la petite fille et de l'image de la vieille dame fatiguée, d'un zoom sur les chevilles gonflées ou

encore d'un silence permettant de laisser entendre son essoufflement lorsqu'elle se déplace dans ses escaliers. Les réveils nocturnes ont été moins identifiés avec 142 réponses, alors qu'ils sont pourtant évoqués clairement à l'oral et représentés par l'image au début de la vidéo. Ce symptôme fait tout de même partie des 5 signes cliniques les plus sélectionnés par les participants. Un autre symptôme bien identifié est la rétention d'eau avec 158 réponses. Ce symptôme n'est pas évoqué à l'oral dans la vidéo, mais est facilement perceptible grâce à l'attention portée sur le gonflement des chevilles. En revanche, la prise de poids rapide, qui découle également de la rétention d'eau, n'a été sélectionnée que par 62 personnes. La difficulté de dormir à plat est également un symptôme non évoqué à l'oral, mais qu'il est possible d'apercevoir à l'écran lors de l'ouverture de la vidéo ; le message a été bien identifié avec 104 personnes ayant souligné ce symptôme. Enfin, la toux a été sélectionnée seulement par 60 personnes. Ce symptôme n'est pas évoqué dans la vidéo mais fait pourtant bien partie des signes cliniques de l'insuffisance cardiaque. Parmi les répondants ayant choisi ce symptôme, 28 sont des professionnels de santé ou étudiants en santé ; 8 sont insuffisants cardiaques et 11 connaissent une personne insuffisante cardiaque. Ceci est cohérent avec le fait que l'identification de ce symptôme suppose une certaine connaissance de la maladie.

Pour continuer à évaluer la compréhension de la vidéo, une seconde question a été posée. Les participants devaient sélectionner « vrai » ou « faux » pour chaque question reportée ci-dessous :

1. L'essoufflement à l'effort, les chevilles gonflées et la fatigue sont des symptômes normaux chez la personne âgée. La réponse attendue est « faux ».
2. Il faut attendre 1 an après les premiers symptômes d'insuffisance cardiaque avant d'aller voir un médecin. La réponse attendue est « faux ».

3. Il ne faut pas faire d'activités physiques lorsque l'on souffre d'insuffisance cardiaque. La réponse attendue est « faux ».
4. Il existe des traitements efficaces pour soigner l'insuffisance cardiaque. La réponse attendue est « vrai ».
5. Il faut consulter son médecin dès les premiers symptômes d'insuffisance cardiaque. La réponse attendue est « vrai ».

La majorité des participants a trouvé ici les bonnes réponses.

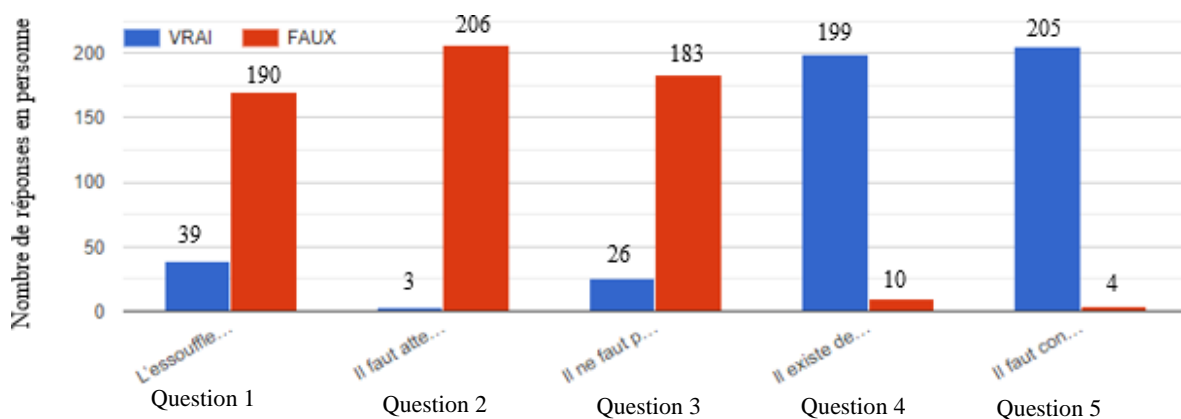


Figure 7. Réponses VRAI – FAUX sur les 5 questions de compréhension de la vidéo

La question qui a suscité le plus de réponses fausses est la première question : 18,7 % des répondants ont affirmé que l'essoufflement à l'effort, les chevilles gonflées et la fatigue sont des symptômes normaux chez la personne âgée. Pourtant, les principaux symptômes de l'insuffisance cardiaque sont l'essoufflement à l'effort puis au repos, la prise de poids rapide de 2 à 3 kg en moins d'une semaine, les œdèmes-gonflements au niveau des pieds, des mains, de l'abdomen ou des jambes ainsi que la fatigue ressentie⁽⁵⁶⁾. Si on compare cette réponse à celle de la question précédente, seules 9 personnes n'avaient pas coché au moins un des trois symptômes de l'insuffisance cardiaque retrouvés dans cette question. Il semble que certaines personnes ayant pourtant coché ces trois symptômes auparavant se demandent s'ils ne sont pas également des symptômes « normaux » de la personne âgée. C'est en effet une

des problématiques majeures de cette maladie : les symptômes d'alarme de l'insuffisance cardiaque sont trop souvent jugés anodins lorsqu'ils concernent les personnes d'âge mûr.

Concernant le profil des répondants ayant répondu « vrai », on trouve 4 étudiants en santé, 4 professionnels de santé, 3 insuffisants cardiaques et 17 personnes connaissant au moins un patient atteint d'IC. Ceci montre que même au sein d'un échantillon de personnes les plus susceptibles de répondre correctement à cette question, certains points restent peu évidents ; la sensibilisation à cette pathologie apparaît alors comme essentielle.

La question 3 montre elle aussi une hétérogénéité des réponses, avec 26 réponses « vrai » (12,6 %). Ces réponses ont indiqué que l'activité physique n'est pas recommandée pour les personnes souffrant d'insuffisance cardiaque, alors qu'il est au contraire recommandé de pratiquer 30 minutes d'activité physique modérée par jour ⁽⁵⁶⁾. Il s'agit d'un point non abordé dans la vidéo mais mis en avant dans les supports d'accompagnement comme la brochure « Comprendre mon Insuffisance Cardiaque » ⁽⁵⁶⁾ réalisée par Novartis.

La question 4 porte sur l'existence de traitements efficaces pour soigner l'insuffisance cardiaque. La majorité des participants ont ici répondu correctement. En analysant le profil des 10 répondants ayant mis « faux », on trouve 4 professionnels de santé ou étudiants en santé. Cette apparente confusion trouve peut-être sa source dans un relatif manque de précision de la question posée, car en effet, il n'existe pas de traitement curatif

pour l'insuffisance cardiaque, mais des traitements « qui ont pour but de réduire les symptômes de la maladie et d'éviter les épisodes aigus pouvant conduire à des hospitalisations » ⁽⁵⁶⁾. Cela a pu faire douter certains participants dans leur choix de réponses.

La question 2 et la question 5 relatives à la consultation d'un médecin généraliste après les premiers symptômes d'insuffisance cardiaque révèlent à quelques exceptions près (3 et 4 personnes) une bonne compréhension de cette recommandation par les répondants.

L'objectif du laboratoire Novartis ⁽⁵⁷⁾ pour cette campagne est de « rendre les patients et leurs proches acteurs de la prise en charge en les sensibilisant aux signes d'alerte de l'insuffisance cardiaque (EPOF : Essoufflement, Prise de Poids, Œdème, Fatigue) et à les inciter à en parler au médecin ». Il apparaît que les principaux symptômes ayant volontairement été mis en avant par Novartis sont bien intégrés par les spectateurs après avoir visionné la vidéo. L'essoufflement, la fatigue, les chevilles gonflées et les œdèmes sont les symptômes les mieux identifiés, comme cela a été révélé par les réponses à la question 4. Seule la prise de poids a été relativement mal identifiée, avec seulement 29,7% des réponses. Ce symptôme n'était pas évoqué directement à l'oral, mais devait être déduit de la rétention d'eau ou de la métaphore du lave-linge à l'origine d'un rétrécissement des vêtements. Les participants ne semblent dans l'ensemble pas avoir réalisés ce lien, et ce symptôme n'a ainsi été que faiblement identifié comme l'un des symptômes de l'insuffisance cardiaque. L'analyse des réponses données montre également que malgré le fait que ces symptômes soient bien associés à l'insuffisance cardiaque, il semble important de bien expliquer qu'il ne s'agit pas de symptômes « normaux » chez les personnes âgées, comme cela apparaît dans les réponses à la question 5. En revanche, le second objectif du laboratoire, consistant à sensibiliser les individus à la nécessité d'aller consulter un médecin, semble être atteint. En effet, comme le confirme la réponse à la question 5, les deux questions concernant la consultation ont recueilli très peu de mauvaises réponses.

Afin de sonder l'avis général des participants sur la vidéo, ces derniers devaient ensuite proposer 3 mots pour la caractériser.

Dans la plupart des réponses, les mots utilisés présentent une connotation positive. Cinq personnes seulement ont exprimé un avis négatif concernant la vidéo, en employant des termes tels que « je n'aime pas », « puérile », « enfantine/diluée », « infantilissante pour des

adultes » ou « ne m'interpelle pas ». Ensuite, 13 personnes n'ont pas répondu à la question ou semblent avoir mal compris la question et ont donné les symptômes de l'insuffisance cardiaque.

Parmi les réponses des autres participants, plusieurs mots sont récurrents. Le tableau ci-dessous énumère toutes les récurrences de mots proposés dans les réponses.

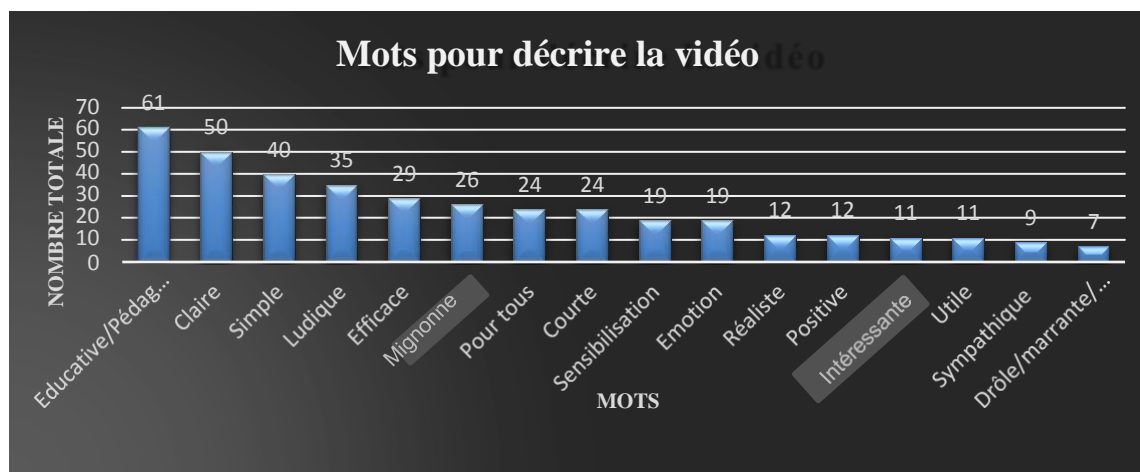


Figure 8. Mots pour définir la vidéo

Les adjectifs « éducative / pédagogique » ont été utilisés 61 fois pour décrire la vidéo, et le mot « sensibilisation » 19 fois. Ces trois mots révèlent que les spectateurs ont bien identifié cette vidéo d'animation comme étant avant tout une vidéo d'information. De plus, celle-ci est jugée « efficace » (29 personnes), « intéressante » (11 personnes), « utile » (11 personnes), et semble « claire » (50 personnes), « simple » (40 personnes), « courte » (24 personnes) et « à la portée de tous » (24 personnes). D'autres termes tels que « ludique » (35 personnes), « drôle » (3 personnes), « marrante » (2 personnes), « humour » (3 personnes), révèlent le fait que cette vidéo contribue à dédramatiser l'insuffisance cardiaque, ce qui semble avoir été apprécié par les spectateurs. Le terme « émotion » a d'ailleurs été employé par les participants ; en effet, le registre émotionnel joue un rôle très important dans la vidéo et vise à retenir l'attention du grand public et de lui permettre de retenir le message.

3. 3. 4. Analyse des réponses dans la partie : « Donnez votre avis »

Afin de connaître quelle est la satisfaction du public vis à vis de ce type de communication, et plus généralement sur les différents supports de cette campagne, trois questions ont été posées : « Etes-vous sensible à ce type de campagne d'information en santé ? », « Souhaiteriez-vous plus de vidéos de ce type pour sensibiliser à d'autres pathologies ? » et « Quels supports d'informations vous semblent les plus efficaces pour retenir un message de santé publique ? ».

Pour la première question, il s'agissait de renseigner son niveau de satisfaction éprouvé face à la campagne « Suis ton cœur » avec une échelle de note allant de 1 à 6, de 1 « je n'aime pas du tout » à 6 « j'adore ».

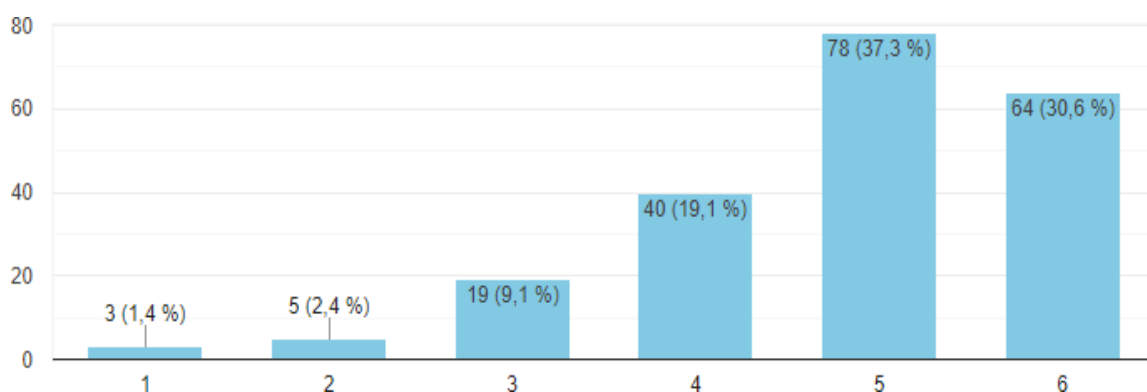


Figure 9. Sensibilité des répondants sur ce type de campagne d'information

Seulement 27 personnes se sont déclarées peu satisfaites de ce type de format, avec un score égal ou inférieur à 3. Huit personnes n'ont pas apprécié ce format avec un score de 1 ou 2. En comparant ces réponses à celle de la question précédente, ils ont tout de même employé des termes positifs tels que « clarté, bien faite », « Bien, éducatif », « Attachant », sauf pour 2 personnes ayant employé les termes « puérile » et « je n'aime pas ».

En analysant la différence entre les réponses des personnes atteintes d'insuffisance cardiaque et celles qui ne le sont pas, il apparaît que sur les 20 personnes insuffisantes cardiaques,

seulement 2 ont attribué des notes en dessus de 4. La note moyenne attribuée par ce groupe est de 4,9 ; il n'y a ici pas de différence notable avec la note moyenne de l'ensemble des participants, qui est de 4,8.

Afin de déterminer si cette différence est réellement non significative, un test statistique a été effectué sur ces deux moyennes. Dans un premier temps, un test de normalité des données obtenues a été réalisé en faisant l'hypothèse H_0 que les données suivaient une loi Normale. Avec le test de normalité d'Agostino & Pearson, le résultat observé de la p-value est $<0,0001$ (cf. annexe 2). L'hypothèse H_0 est rejetée avec moins d'une chance sur 10000 de se tromper. Les données ne suivent pas une loi Normale.

Ensuite, les hypothèses du test sont données. L'hypothèse nulle H_0 est posée, les notes obtenues chez les insuffisants cardiaques sont les mêmes que chez la population générale des répondants. L'hypothèse H_1 est qu'il y a une différence entre les deux moyennes obtenues.

Un test non-paramétrique de Mann Whitney est choisi afin de comparer statistiquement les deux moyennes obtenues.

La P-value observée à partir du logiciel Graph Pad est de 0,5939. Elle est donc supérieure à 0,05. L'hypothèse nulle H_0 ne peut donc pas être rejetée au risque de 5%. Les deux moyennes ne sont pas significativement différentes.

Une représentation graphique de ce résultat est présentée ci-dessous :

Etes-vous sensible à ce type de campagne d'information en santé ?

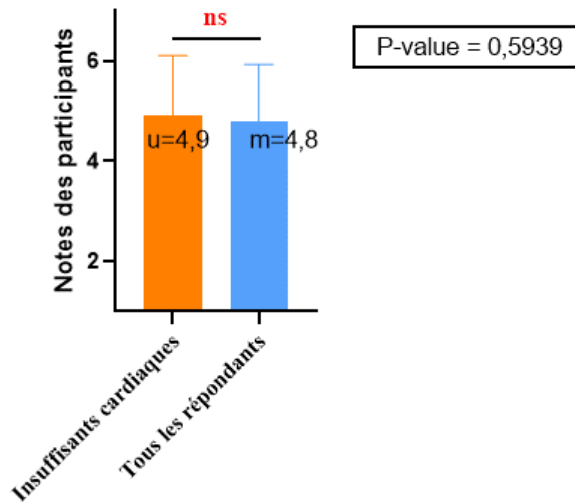


Figure 10. Comparaison statistique des réponses entre les insuffisants cardiaques et les autres répondants

Il est possible de conclure statistiquement parlant que la majorité des personnes ont été sensibles à cette vidéo et qu'il n'y a pas de différences significatives entre les insuffisants cardiaques et les non malades.

La question suivante demandait aux spectateurs s'ils souhaiteraient plus de vidéos de ce type pour être sensibilisés à d'autres pathologies.

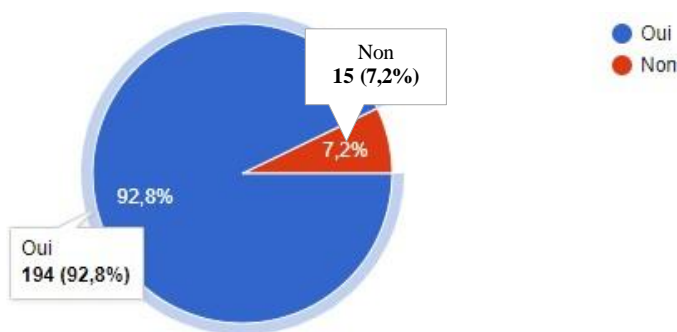


Figure 11. Envie des répondants d'avoir davantage de vidéos de ce type

92,8% des réponses sont positives, soit presque la totalité des répondants, avec 194 personnes sur 209. Quinze personnes ont répondu non à cette question dont 10 ayant mis une note entre 1 et 3 à la question précédente. Ceci reste cohérent entre les deux réponses.

Concernant la satisfaction ressentie face à la vidéo « Suis ton cœur », il apparaît que la majorité des participants l'ont appréciée et déclarent souhaiter davantage de campagnes d'information de ce type pour contribuer à sensibiliser la population.

La dernière question posée au sein de cette partie demandait aux participants quels supports d'information leur semblent les plus efficaces pour retenir un message de santé publique, en ayant à nouveau recours à une échelle de 1 à 6.



Un calcul de moyenne a été réalisé pour chaque proposition faite. En fonction de ces moyennes, un tri des supports les plus efficaces a été effectué.

Les deux supports d'information jugés les plus efficaces pour les participants sont les vidéos avec une moyenne de 4,64 et les spots télévisés avec une moyenne similaire de 4,45.

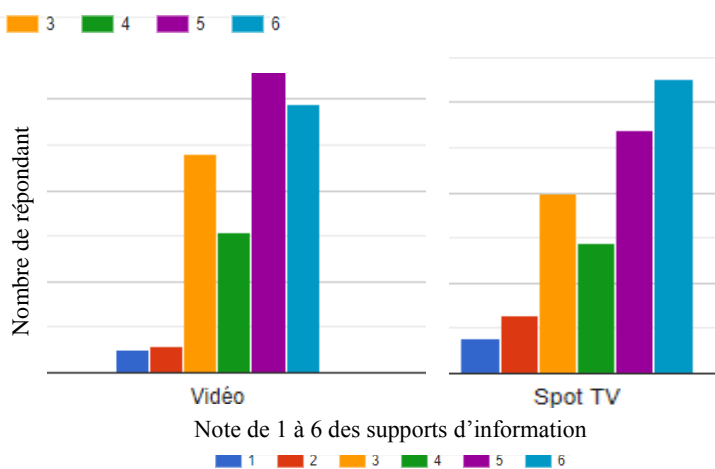


Figure 12. Notation des supports d'information : vidéo et spot TV

Le format vidéo apparaît donc comme le support d'information préféré.

Pour faire une analyse plus approfondie sur ce support de communication, et pour comparer si les notes données pour la vidéo varient entre les différentes classes d'âge, il est possible d'effectuer un test statistique.

Avant d'effectuer le test de comparaison de résultats, il faut effectuer un test de normalité des données en faisant l'hypothèse H_0 que les données suivent une loi Normale. Le test de Shapiro-Wilk est utilisé pour évaluer cette normalité des données. Le résultat obtenu est $<0,0001$ (cf. annexe 3). L'hypothèse H_0 est rejetée avec moins d'une chance sur 10000 de se tromper. Les données ne suivent pas une loi Normale.

Un test statistique non-paramétrique d'ANOVA est utilisé afin de comparer les notes de ces différentes classes d'âges. L'hypothèse H_0 est posée, il n'y a pas de différence statistiquement significative dans les notes obtenues entre les différentes classes d'âge. L'hypothèse H_1 est qu'il y a une différence significative des notes obtenues selon les différentes classes d'âge.

Le logiciel Graph Pad a permis de calculer les P-values. Ces P-values observées lors des comparaisons de classes d'âge sont toutes supérieures à 0,05 comme il est possible de le voir dans le tableau ci-dessous :

Comparaison des différentes classes d'âges	P-Value
18-25 ans vs. 26-35 ans	0,9689
18-25 ans vs. 36-50 ans	0,8897
18-25 ans vs. 51-65 ans	0,9981
18-25 ans vs. < 65 ans	0,7948
26-35 ans vs. 36-50 ans	0,2768
26-35 ans vs. 51-65 ans	0,8335
26-35 ans vs. < 65 ans	0,2314
36-50 ans vs. 51-65 ans	0,9733
36-50 ans vs. < 65 ans	0,9978
51-65 ans vs. < 65 ans	0,9161

Tableau I. P-values observées lors des comparaisons de classes d'âges

L'hypothèse nulle H_0 ne peut donc pas être rejetée. Il n'y a pas de différences significatives dans la notation du support vidéo selon les classes d'âge.

Une représentation graphique de ces résultats est présentée ci-dessous :

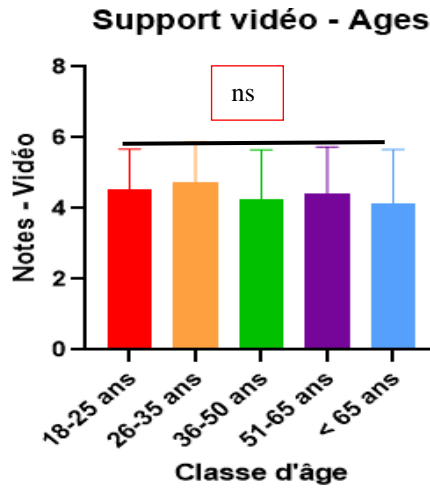


Figure 13. Comparaison des classes d'âge dans la notation de la vidéo

Toutes les classes d'âge semblent avoir apprécié de manière similaire le support d'information « vidéo ».

Les autres supports proposés sont moins bien classés.

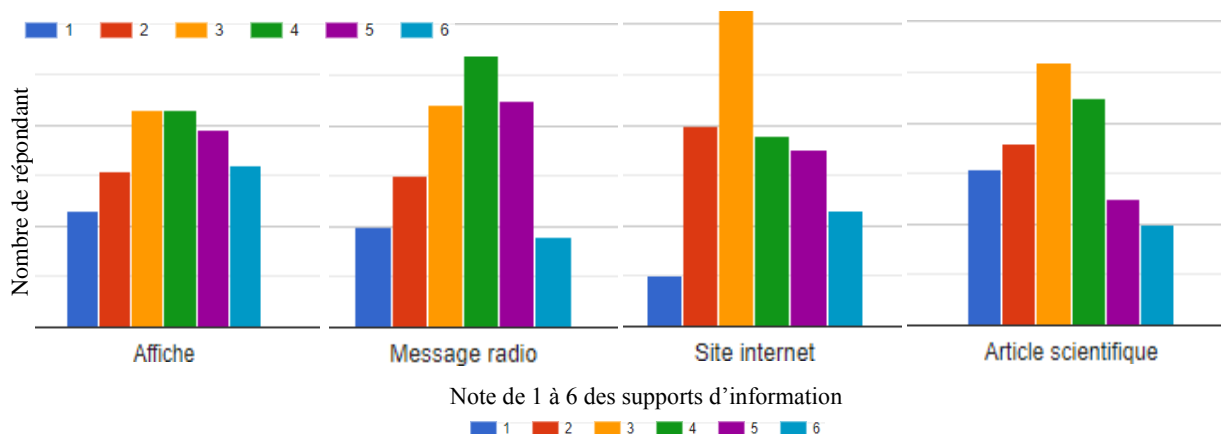


Figure 14. Notation des supports d'information : affiche, message radio, site internet et article scientifique

Quatre supports affichent une moyenne de satisfaction entre 3 et 4 : affiche, message radio, site internet et article scientifique.

L'affiche a obtenu une moyenne de 3,7 ; les messages radio de 3,64 ; le site internet de 3,52 et l'article scientifique 3,27.

Enfin, les supports jugés les moins efficaces pour sensibiliser la population sont la brochure (moyenne de 2,94), les bannières web (moyenne de 2,85), les podcasts (moyenne de 2,78) et les emails (moyenne de 2,57).

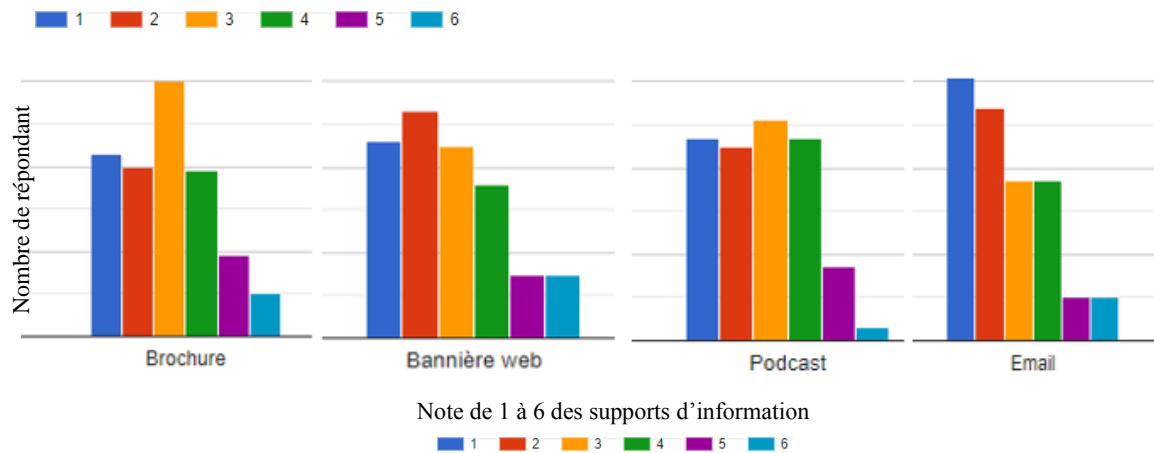


Figure 15. Notations des supports d'information : brochure, bannière web, podcast et email.

Il est à noter que ce questionnaire peut présenter un biais concernant les podcasts : la définition* de ce format n'était pas donnée dans le questionnaire et certaines personnes peuvent ne pas connaître cet outil de communication récent.

Pour conclure, le format vidéo fait partie des supports les plus appréciés pour proposer des messages de sensibilisation au grand public. On peut ainsi émettre l'hypothèse que ce format vidéo a permis de favoriser le succès de la campagne « Suis ton cœur ».

*Définition : un podcast est une création audio que l'on peut écouter n'importe où, n'importe quand parce qu'on peut le télécharger.

3. 3. 5. La confiance éprouvée envers les laboratoires pharmaceutiques et celle éprouvée pour le gouvernement

La première question posée dans la partie « Parlons confiance », a pour but de mesurer la confiance du public face aux campagnes d'information santé proposées par les laboratoires pharmaceutiques.

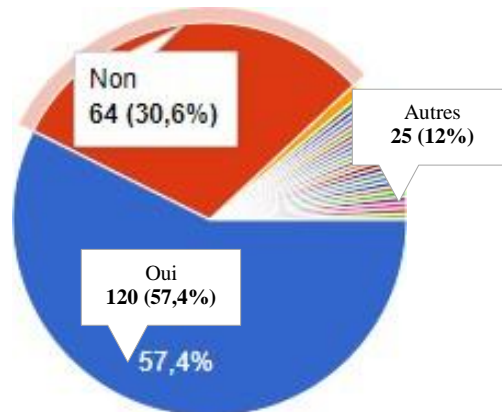


Figure 16. Confiance aux campagnes d'information laboratoire pharmaceutique

Sur les 209 personnes ayant répondu, 120 (57,4%) déclarent avoir confiance en ces campagnes contre 64 personnes ayant déclaré le contraire. 25 personnes ont rempli le champ « autres ». Sur les 64 personnes ayant répondu « non », 14 sont retraités, 17 appartiennent aux professions intermédiaires, 6 sont employés, 12 sont des cadres, 3 personnes sont sans emploi, 10 sont des professionnels de santé et 2 sont des étudiants en santé.

L'analyse des autres réponses (cf. tableaux en annexe 4) montre que l'avis reste relativement mitigé, avec des réponses données comme « ça dépend », « oui et non » ou « pas toujours ». 11 personnes évoquent un conflit d'intérêt des laboratoires entre la vente de médicaments et les campagnes d'information et parlent de « trop d'enjeux financiers » ou avoir « toujours un œil critique quand de grosses sommes d'argent sont en jeu ».

9 personnes déclarent analyser chaque campagne pour « faire le tri entre l'important et le "commercial" ». D'autres réponses évoquent soit le laboratoire en lui-même (« ça dépend de quel laboratoire ») ; soit le médicament (« cela dépend du type de produit » ou « ça dépend de ce qui est promu »). Il apparaît ainsi une certaine méfiance éprouvée envers les campagnes réalisées par des laboratoires pharmaceutiques. L'âge des répondants est ici hétérogène et toutes les classes d'âge sont représentées.

Il serait intéressant de savoir, s'il y a une différence significative entre le nombre de personnes qui ont répondu « oui » à cette question et qui appartiennent au domaine de la santé par rapport aux personnes qui ne sont pas de ce domaine.

Avant d'effectuer le test statistique, les deux hypothèses sont posées. L'hypothèse H_0 est qu'il n'y a pas de différence statistiquement significative des réponses entre les personnes du milieu de la santé et les autres répondants dans le niveau de confiance aux campagnes d'informations des laboratoires. L'hypothèse H_1 est l'hypothèse qu'il existe une différence statistiquement significative entre ces deux populations sur le niveau de confiance dans les campagnes de santé faites par les laboratoires.

Le test de Fisher a été utilisé pour tester l'hypothèse H_0 .

Un tableau de contingence a été créé afin de pouvoir faire le calcul du test.

	Oui	Non/Autres	Total
Etudiants/ Professionnels de santé	47	19	66
Population générale des répondants	73	70	143
Total	120	89	209

Tableau II. Tableau de contingence du test de Fisher

Le logiciel Graph Pad a permis de calculer la P-value qui est de 0,0068. Au risque d'erreur de 5%, il faut rejeter l'hypothèse H_0 , il existe une différence significative des réponses entre les personnes du milieu de la santé et les personnes des autres domaines.

Pour affiner cette réponse, un calcul de pourcentage a été effectué. Les deux camemberts représentent les réponses oui et non/autres à la question posée dans les deux groupes.

Etudiants/Professionnels en santé :
confiance dans les campagnes de laboratoires
pharmaceutiques

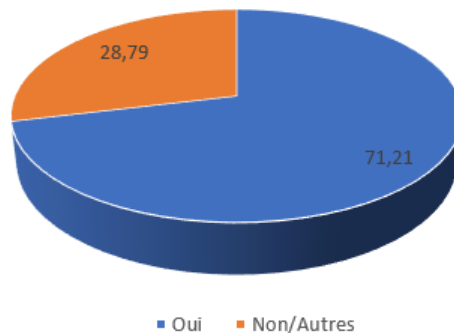


Figure 17. Confiance des étudiants et professionnels de santé dans les campagnes des laboratoires pharmaceutiques.

Autres professions : confiance dans les
campagnes de laboratoires pharmaceutiques

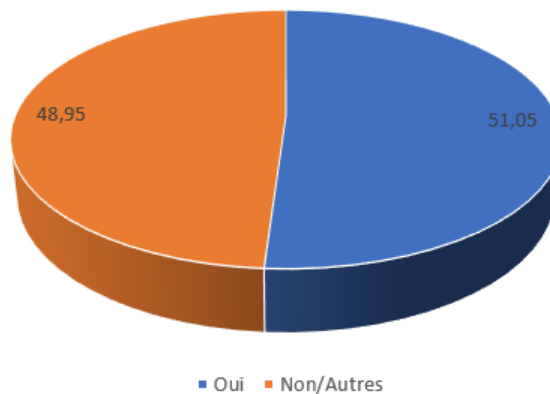


Figure 18. Confiance des professions non santé dans les campagnes des laboratoires pharmaceutiques.

Le pourcentage de réponses positives pour les professions de santé est de 71,21% et celui des autres professions est de 50,05%. Grâce à la P-value calculée auparavant, il est possible de conclure que de façon significative, les professionnels de santé ont plus confiance aux campagnes d'information en santé proposées par les laboratoires pharmaceutiques que les autres professions.

La seconde question portait sur la confiance accordée aux campagnes d'information santé conduites par le gouvernement.

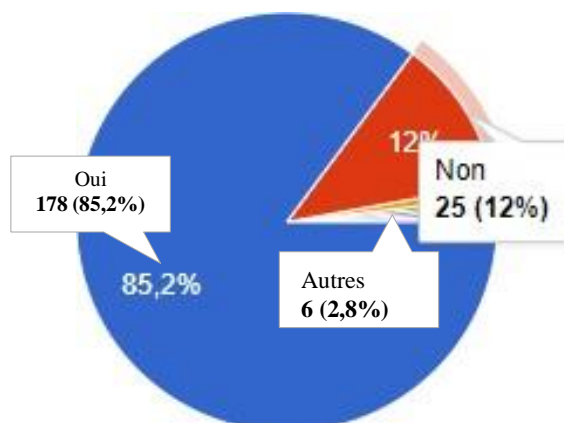


Figure 19. Confiance envers les campagnes d'information du gouvernement

Le pourcentage de personnes ayant répondu « oui » est plus élevé que pour les laboratoires pharmaceutiques, avec 85,2 % (178 personnes). Seulement 12% des répondants ont répondu non à cette question. L'analyse de l'âge des répondants montre qu'une majorité des plus de 50 ans ont une opinion négative des campagnes gouvernementales avec 14 personnes entre 51 et 65 ans et 7 de plus de 65 ans, soit 67,7%. Cela peut s'expliquer du fait que les personnes plus âgées sont peut-être davantage critiques vis-à-vis de la politique et des annonces gouvernementales. La question comprenait des champs libres que les participants pouvaient remplir s'ils le souhaitent. L'avis des 6 personnes ayant rempli ce champ apparaît assez mitigé avec des termes employés pour juger ces campagnes comme « pas toujours », « pas assez convaincantes », « ça dépend des problèmes de santé » ou « confiance mesurée et vigilante ». La classe d'âge des 51-64 ans est la seule à avoir répondu « autres » à cette question, et tous les répondants de ce groupe appartiennent à des professions intermédiaires (à l'exception d'un employé).

Le nombre de personnes déclarant avoir confiance ni dans les campagnes des laboratoires, ni dans les campagnes gouvernementales se chiffre à 16. Sur ces 16 personnes, 12 ont plus de 50 ans. Il semble que les personnes plus âgées de l'échantillon sont davantage critiques vis-à-vis des campagnes d'information et moins promptes à leur faire confiance.

En conclusion, il apparaît que le manque de confiance ressenti envers les laboratoires pharmaceutiques est nettement plus élevé que celui éprouvé face aux campagnes d'information gouvernementales. On peut émettre l'hypothèse que les grands scandales pharmaceutiques récents (comme par exemple le Médiateur en 2010⁽⁵⁸⁾, la pilule Diane en 2013⁽⁵⁹⁾ ou bien le Lévothyrox en 2017)⁽⁶⁰⁾ ont contribué à entacher la réputation des laboratoires. D'après l'article de Christophe Asselin⁽⁶¹⁾, le niveau de confiance des français envers les entreprises du médicament serait de 49%, soit un taux plus faible encore que le pourcentage relevé parmi les participants de ce questionnaire. La forte représentation d'individus appartenant au domaine de la santé (31,6%) parmi les participants de ce questionnaire peut expliquer cet écart. Un article de Delphine Chayet publié dans le journal Le Figaro⁽⁶²⁾ évoque la méfiance éprouvée par les français envers les laboratoires, et met en évidence le fait que les médecins sont moins critiques envers les laboratoires pharmaceutiques : 66% disent avoir « des relations constructives » et 72% ont un « jugement positif » à l'égard des laboratoires.

Au final, les résultats du questionnaire tendent à montrer que la campagne « Suis ton cœur » (en particulier la vidéo réalisée dans le cadre de cette campagne) semble très appréciée non seulement du grand public, mais aussi des professionnels de santé comme des insuffisants cardiaques. Les messages clés portant sur les symptômes sont dans l'ensemble bien compris par les spectateurs de la vidéo. Cependant, les résultats mettent en évidence

que pour un pourcentage non négligeable des participants, certains signes d'alarme de l'insuffisance cardiaque constituent des symptômes normaux liés à l'âge des patients. Cela apparaît comme une limite de cette vidéo ; il apparaît que ce message pourrait être davantage mis en avant auprès du grand public comme pour le professionnel de santé. Concernant le format utilisé, la vidéo est à l'unanimité citée comme le format préféré des campagnes d'information. Ce choix apparaît donc comme une solution pertinente pour toucher le plus de personnes possibles et délivrer de façon satisfaisante les messages clés de sensibilisation sur l'insuffisance cardiaque. Cette campagne semble finalement remplir ses objectifs et on peut espérer que d'autres laboratoires pharmaceutiques s'inspirent de ce succès et aient à l'avenir davantage recours à ce type de support, très apprécié du grand public.

4. Réflexion personnelle sur le rôle des laboratoires en santé publique

Les différentes campagnes environnement développées par trois laboratoires pharmaceutiques que nous avons analysées nous conduisent à une multitude d'interrogations. Quelle est la finalité réelle de ces campagnes ? Quel est le rôle des laboratoires pharmaceutiques en matière de santé publique, et sont-ils légitimes dans ce domaine ? Cela n'est-il pas paradoxal, voire contradictoire, au vu de leur nature (les laboratoires restant avant tout des entreprises à but lucratif) ? Quel est l'objectif de ces campagnes d'information ? Quels sont les bénéfices de ces campagnes coûteuses pour les laboratoires pharmaceutiques, alors qu'elles n'entraînent pas pour eux de retombées financières immédiates ? Agissent-ils par altruisme pur et par une volonté véritable d'améliorer l'accès aux soins ? S'agit-il pour les laboratoires d'actions visant à améliorer leur image auprès du grand public et des médecins ? Ou d'espérer des retombées indirectes liées à la vente de médicaments concernant les pathologies qu'ils mettent en avant ? Ou s'agit-t-il d'autre chose ?

Il y a encore un an de cela, j'aurais difficilement pu répondre à ces questions, n'ayant alors qu'une connaissance limitée du monde tant critiqué du marketing pharmaceutique. Je vous laisserai juger par vous-même de l'influence éventuelle du marketing dans mon propos, mais j'essaierai tout de même de présenter mon point de vue de la façon la plus objective possible. Afin d'étayer ma pensée, je me suis entretenue avec plusieurs chefs de produits qui développent ce type de campagnes.

4. 1. Les laboratoires pharmaceutiques ont un rôle en santé publique :

- Ils sont au cœur de la pathologie

Les laboratoires sont au cœur du médicament, de la recherche jusqu'à la vente. Ils disposent d'une connaissance poussée de la pathologie qui est liée à leur produit, ainsi que des études qui en découlent. Ils sont en constante interaction, directement ou indirectement par les visiteurs médicaux, avec les professionnels de santé. Ils sont aussi régulièrement en contact avec plusieurs associations de patients dont il n'est pas rare qu'ils soutiennent les actions. J'avancerais donc l'idée que les laboratoires sont légitimes pour donner de l'information sur la maladie, son épidémiologie et dans l'aide au diagnostic. L'ensemble des données présentées par les laboratoires sont contrôlées par les services réglementaires, y compris dans le cas de campagnes environnement qui ne sont pas liées à des produits.

En évoquant le sujet avec mes collègues de travail, il apparaît de façon unanime que les laboratoires pharmaceutiques ont effectivement un rôle en santé publique. Ce sont des « acteurs de santé » à part entière, étant donné leur rôle essentiel de discussion autour de la pathologie, d'information du grand public, des médecins, pharmaciens et patients sur les maladies et les produits disponibles. Cette sensibilisation sur les pathologies est d'autant plus importante pour les maladies moins connues. Ces dernières sont parfois sous-estimées, ce qui peut entraîner des conséquences non négligeables : elles peuvent provoquer des complications très graves et invalidantes chez les patients. Le rôle des laboratoires est également de questionner les idées reçues et les croyances des médecins et du grand public. Comme un de mes collègues le soulignait, la santé publique fait partie de leur mission : « le laboratoire a deux rôles, d'un côté il est là pour gagner de l'argent, c'est une entreprise à but lucratif, certes, mais un des autres grands rôles de ces entreprises est la santé publique ». Les laboratoires disposent également d'un rôle indirect en la matière, car ils ont un rôle de soutien important pour les associations ; il apparaît que sans le soutien financier apporté par les

laboratoires, beaucoup d'associations de patients pourraient difficilement réaliser des actions de santé publique.

Ces campagnes environnement sont appelées selon les termes marketing des campagnes « awareness » (prise de conscience). C'est un pilier fondamental des campagnes marketing, que les chefs de produits ne doivent pas oublier dans leur stratégie commerciale. Elles ont pour but le partage de connaissances, la prise de conscience et le changement des habitudes. Elles ont un rôle d'information car comme me l'a souligné un chef de produit, « investir des milliards dans la recherche sans information derrière ne sert à rien ». Cela permet d'attirer l'attention sur une pathologie, et c'est d'autant plus important, sur des maladies rares ou sous-diagnostiquées. Il apparaît donc pour moi, sans aucun doute possible, que les laboratoires jouent bien un rôle important en matière de santé publique.

- Ils ont un rôle d'information du grand public

En effet, même si certaines maladies apparaissent simples et bien connues pour le monde médical, elles ne sont pas forcément connues du grand public. Faire de la population générale un acteur de sa propre santé est alors crucial, les personnes pouvant détecter des symptômes pour eux-mêmes ou pour un proche et de ce fait, aller consulter un médecin pour en discuter. La prise en charge sera ainsi plus rapide. On observe d'ailleurs que le grand public est de plus en plus demandeur d'informations et qu'il devient davantage proactif vis-à-vis de sa santé.

- Ils informent les professionnels de santé

Un autre but de ces campagnes est de pouvoir échanger de façon indirecte avec les médecins généralistes et spécialistes. On observe en effet que les médecins sont aujourd'hui confrontés à un très grand nombre de sollicitations de visiteurs médicaux, et que les discours

totalément accès sur les produits ne leur conviennent plus. Ils sont davantage en demande de services, et ce type d'actions de communication permet une meilleure acceptation de la venue des délégués de laboratoires. Ces outils d'information permettent aux visiteurs médicaux d'organiser leur visite en plusieurs étapes et d'ainsi mieux transmettre le message produit à travers ces outils environnement. De plus, lors des réunions professionnelles (RP), des symposiums, des séminaires ou des congrès, les cas cliniques sont souvent appréciés des professionnels de santé et sont souvent évoqués en ouverture, avant d'évoquer les produits. On trouve également une volonté d'amélioration de l'accès au diagnostic, car l'industrie pharmaceutique n'est pas une industrie comme les autres, il s'agit une industrie de santé.

Mais les médecins ne sont pas les seules cibles de ces campagnes d'information. Une des chefs de produits avec laquelle j'ai pu échanger sur ce sujet, me dit que « les pharmaciens d'officine sont très satisfaits d'avoir plus de données sur les pathologies ». Elle me dit aussi qu'« il faut élever le niveau de connaissances des professionnels de santé sur les pathologies car si on ne forme pas les gens sur les maladies, ils ne pourront pas prendre en charge les patients ». Il faut aussi les aider à mettre en avant leurs savoir-faire pour que les patients qui souffrent de ce type pathologie puissent venir à l'officine en parler. La pharmacie est un point de contact clé. Les patients ont plus de contacts avec leurs pharmaciens qu'avec leurs médecins. C'est le rôle du pharmacien de les orienter vers le bon prescripteur. Cette chef de produit travaille à cela car tous les pharmaciens n'ont pas encore forcément intégré ce rôle important vis-à-vis des patients. C'est grâce à l'implication de tous les acteurs de santé que le parcours de soin va vraiment devenir le parcours de soin coordonné.

4. 2. Les campagnes environnement ont un but lucratif

Lorsque l'on communique autour d'une pathologie, celle-ci est mieux connue ; il y a logiquement davantage de patients diagnostiqués donc traités. De ce fait, il y aurait davantage de médicaments prescrits et finalement vendus. C'est le gain que peut espérer le laboratoire qui développe des campagnes environnement ; cependant, le rapport entre l'investissement réalisé et le bénéfice retiré par l'entreprise est difficilement quantifiable. D'un service à l'autre, le budget consacré à ces actions peut fortement varier, comme j'ai pu le constater en interrogeant des chefs de produits dans différents domaines thérapeutiques. Pour les maladies rares ou peu connues, le pourcentage sera de l'ordre de 40% pour les campagnes environnement et 60% pour les campagnes produits sur le total du budget de communication du service. Pour d'autres pathologies plus connues, la répartition du budget sera plus faible pour les campagnes environnement avec une part de 10 à 20% du budget marketing total. Mais de très fortes sommes peuvent également être investies dans ces campagnes de manière ponctuelle. Pour la campagne « Suis ton cœur » par exemple, le budget total estimé pourrait atteindre plusieurs millions d'euros pour l'ensemble de la campagne.

Les critiques récurrentes sur les laboratoires les accusent de « gagner de l'argent sur le dos des patients », mais devraient ils délivrer de façon gratuite ces médicaments ? Les autorités de santé devraient-elles posséder des industries reliées à l'assurance maladie pour les produits prescrits ?

L'Etat apparait finalement gagnant en termes d'emplois comme pour l'économie du pays, car les laboratoires pharmaceutiques s'autofinancent. Ils sont une source de gain pour l'Etat. De plus, les financements de l'Etat pour la recherche publique sont aujourd'hui menacés⁽⁶³⁾ ; sans les laboratoires, peu de nouvelles molécules seraient alors développées et mises sur le

marché. C'est surtout le cas concernant les maladies rares, pour lesquelles la recherche demande un investissement conséquent. Ne faudrait-il pas alors coordonner les communautés scientifiques publiques et privées autour d'objectifs communs dans l'optique d'une meilleure santé solidaire pour tous ? ⁽⁶³⁾ De façon évidente, ces campagnes répondent à un but commercial même si la retombée est difficilement identifiable et chiffrable.

4. 3. L'opinion des français vis-à-vis des laboratoires

L'opinion des français reste très négative vis-à-vis des laboratoires pharmaceutiques. Les chefs de produits en sont conscients. La majorité de la population fait peu confiance aux laboratoires et est même méfiante vis-à-vis de ce secteur. L'image de cette industrie a en effet été noircie par les grands scandales sur certains médicaments. De plus, la population française a peu conscience des investissements des laboratoires dans la recherche ou dans les campagnes d'information visant à aider les patients au quotidien. L'image de ces entreprises est largement impactée par le traitement accordé par les médias, qui n'est pas toujours glorieux. On trouve peu d'information positives relayées dans ces canaux d'information. Un des chefs de produits me confie « moins le nom du laboratoire apparaît dans les campagnes grand public mieux c'est ». Les associations de patients peuvent alors ainsi contribuer à une perception plus positive.

L'affichage du partenariat entre une association de patients et un laboratoire pharmaceutique pour la réalisation d'une campagne peut en effet renforcer la perception positive de celle-ci auprès du public, et ainsi renforcer le message à transmettre. Bien sûr, je ne mets pas en question les grands scandales dans le domaine de la santé qui ont pu entacher l'opinion des Français. Il apparaît cependant essentiel de mettre davantage en avant ce que l'industrie apporte aux patients au quotidien, auprès du grand public, et de façon plus

globale dans le domaine général de la santé. Afin de contrebalancer cette vision négative, il pourrait être pertinent de réaliser davantage de campagnes d'information institutionnelles portant sur le rôle des laboratoires afin de contribuer à améliorer l'image de ce secteur.

En conclusion, les industries pharmaceutiques ont une capacité financière extrêmement importante : ils peuvent investir des sommes conséquentes afin de réaliser des campagnes d'information claires destinées au grand public et aux professionnels de santé. Ils apparaissent légitimes dans ce rôle, car ils disposent d'une grande connaissance des pathologies pour lesquelles ils commercialisent des traitements, ce qui leur permet de concevoir des campagnes d'information ayant un réel impact dans leurs domaines respectifs. Bien que ces campagnes se traduisent par un gain financier (indirect) pour les laboratoires, elles apparaissent tout de même comme essentielles pour aider à transmettre une information scientifique afin d'améliorer la qualité de vie de la population, d'aider au diagnostic, et ainsi contribuer à la santé publique. Bien sûr, les laboratoires réalisent des profits et redistribuent une partie de ces derniers à leurs actionnaires, mais cela devrait-il pour autant faire oublier le bénéfice de ces campagnes ? Cela rendrait-il pour autant l'industrie pharmaceutique illégitime à réaliser ce type de campagne informationnelle ? Pour ma part, je ne pense pas mais je vous laisse en juger par vous-même !

Conclusion

Le proverbe français « mieux vaut prévenir que guérir » semble particulièrement à propos dans la première partie de cet exposé. En effet, la prévention des maladies évite bien souvent des complications néfastes pour les patients. Et même si certaines maladies n'ont pas de traitements curatifs, une prévention précoce se traduit par une prise en charge optimale pour les patients, ce qui leur permet d'avoir une meilleure qualité de vie au quotidien.

Les campagnes de prévention sont élaborées en identifiant les besoins de la population. Elles ont pour but d'informer sur la maladie, son épidémiologie et d'aider au diagnostic. Cette communication s'adresse en premier lieu aux professionnels de santé ; elle vise à maintenir leur niveau de connaissance pour certaines pathologies et à transmettre les grands chiffres épidémiologiques de celles-ci afin de les interpeler. Elles sont aussi élaborées pour transmettre de façon simple et compréhensible les connaissances de santé au grand public, dans l'objectif de le rendre acteur de sa santé.

Les trois actions de communication développées en deuxième partie sont des exemples de campagnes dont l'objectif est d'établir un diagnostic plus précoce pour les patients.

Avec le site internet « Socrate challenge », les médecins généralistes peuvent s'entraîner à analyser des cas cliniques ludiques et interactifs, afin de pouvoir repérer chez leurs patients les symptômes potentiels et les signes cliniques des maladies rares, pour les orienter ensuite vers des spécialistes et des centres experts de maladies rares.

La campagne « Suis ton cœur » contribue à sensibiliser la population générale de façon efficace et attractive : la vidéo d'une durée d'une minute met en évidence les symptômes d'alarme à conserver en mémoire et à identifier pour soi-même ou pour un proche avant d'aller consulter son médecin. De plus, un site internet créé pour les patients insuffisants cardiaques et leurs proches peut les aider au quotidien en évoquant des questions pratiques liées à cette maladie.

La campagne traitant de l'algie vasculaire de la face (AVF) permet d'informer les patients à l'aide d'une brochure destinée à distinguer l'AVF des migraines (certains symptômes pouvant paraître similaires). Une affiche destinée aux salles d'attente des cabinets médicaux attirant l'attention des patients sur les principaux signes cliniques de cette maladie. Un cas clinique interactif a été créé, cette fois-ci destiné aux médecins généralistes et aux neurologues ; il permet à ces derniers de se réapproprier cette pathologie de façon différente et d'identifier de potentiels patients souffrant d'AVF.

L'étude plus approfondie de la campagne « Suis ton cœur », par le biais d'un questionnaire en ligne, a permis de mesurer la compréhension et le niveau de satisfaction des spectateurs. Le retour sur cette vidéo apparaît très positif ; l'objectif du laboratoire pour cette campagne semble bel et bien atteint. Les personnes qui ont visionnées la vidéo ont globalement intégré les signes d'alerte de l'insuffisance cardiaque, ainsi que la nécessité de consulter son médecin dès les premiers signes pouvant faire penser à cette maladie. De plus cette vidéo a été appréciée et jugée « pédagogique », « claire », « simple », « ludique », ou encore « efficace ». La moyenne générale d'appréciation des participants sur ce type de campagne s'est élevée à 4,8 sur 6. Cette vidéo a su capter l'attention d'un grand nombre de personnes, notamment par la page « Culture Pub » qui l'a partagée sur son réseau.

L'analyse de la confiance envers les laboratoires pharmaceutiques montre des résultats moins positifs : 42,4% des personnes interrogées déclarent ne pas avoir confiance ou être méfiants envers les campagnes d'information provenant de ces industries. Des termes comme « trop d'enjeux financiers » ou le fait de garder « toujours un œil critique quand de grosses sommes d'argent sont en jeu » reviennent plusieurs fois dans les réponses des individus présentant une certaine méfiance. A l'inverse, le niveau de confiance accordés aux campagnes réalisées par le gouvernement est plus positif avec un score de 85,2% de réponses positives.

La dernière partie propose une réflexion personnelle, nourrie par une discussion avec des chefs de produits, portant sur le rôle des laboratoires pharmaceutiques en santé publique et le but des campagnes environnement. A l'unanimité, lors de ces échanges, il apparaît que les laboratoires ont un rôle à jouer en santé publique et dans l'accompagnement au diagnostic des maladies. Leur légitimité provient de la connaissance des différentes pathologies, de l'épidémiologie et des médicaments. Ils connaissent les attentes et les demandes des professionnels de santé, du fait de leurs interactions avec eux lors d'évènements (congrès, salons, etc.) ou par le biais des visiteurs médicaux. Les partenariats qu'ils sont mis en place auprès des associations de patients leur permettent également de disposer d'information, de retours patients et de construire parfois des campagnes conjointes.

Ces industries sont donc bien des acteurs à part entière de la santé ; elles disposent également des moyens financiers suffisants pour réaliser des campagnes d'information bien ciblées et à fort impact. Ces campagnes répondent également à un but lucratif, leur objectif étant d'avoir davantage de patients traités pour les maladies pour lesquelles sont proposés des traitements.

De quoi sera faite l'industrie pharmaceutique de demain ? Le grand public sera-t-il moins méfiant vis-à-vis des laboratoires pharmaceutiques et des campagnes d'information qu'ils développent ? Les laboratoires seront-ils reconnus de tous comme des acteurs de santé publique à part entière ? Les communautés scientifiques publiques et privées arriveront-elles à créer des partenariats répondant à l'objectif commun d'une meilleure santé solidaire pour tous ?

Les mots de Peter Drucker, professeur de management ont été choisis pour conclure cette réflexion : « Le meilleur moyen de prévoir le futur, c'est de le créer ».

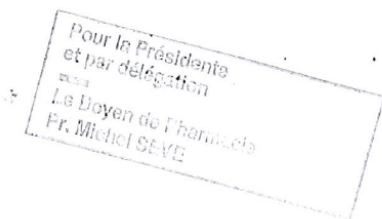
VU ET PERMIS D'IMPRIMER

Grenoble, le : 22/11/19

LE DOYEN



Michel SEVE



LE DIRECTEUR DE THESE :

J. Rioux.



LE TUTEUR UNIVERSITAIRE :

A. Briangon



Bibliographie

1. OMS. Constitution [Internet]. [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/about/who-we-are/constitution>
2. HAS. Prévention [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_410178/fr/prevention
3. annexes.pdf [Internet]. [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/annexes.pdf>
4. WHO_HPR_HEP_98.1_fre.pdf [Internet]. [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67245/WHO_HPR_HEP_98.1_fre.pdf;jsessionid=CB77144B3A0C1A392E047968660147F8?sequence=1
5. CNRTL. PRÉCOCE : Définition de PRÉCOCE [Internet]. [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.cnrtl.fr/definition/pr%C3%A9coce>
6. Arnaud DC. EVALUATION DES PROCEDURES DE DEPISTAGE. :11.
7. Encyclopédie médicale. Diagnostic / Pronostic - Encyclopédie médicale [Internet]. Vocabulaire médical. [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.vocabulaire-medical.fr/encyclopedie/034-diagnostic-pronostic>
8. Dictionnaire Larousse. Définitions : médecine - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/m%C3%A9decine/50082>
9. diapos_fmcp.pdf [Internet]. [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/diapos_fmcp.pdf
10. PROMOTION DE LA SANTE - Charte d'OTTAWA. :6.
11. Renaud L, Caron-Bouchard M, Martel G, Gagnon L, Pelletier M-C. Gestion complexe des partenariats lors d'une campagne de promotion de la santé. Sante Publique (Bucur). 17 août 2009;Vol. 21(3):303- 17.
12. OMS. Ce que nous faisons [Internet]. [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/about/what-we-do>
13. Gouvernement. Plan national de santé publique : la prévention pour lutter contre les inégalités de santé [Internet]. Gouvernement.fr. [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.gouvernement.fr/plan-national-de-sante-publique-la-prevention-pour-lutter-contre-les-inegalites-de-sante>
14. E. Lecimbre, Rémi Gagnayre, Alain Deccache et Jean-François d'Ivernois. Le rôle des associations de patients dans le développement de l'éducation thérapeutique en France | Cairn.info [Internet]. [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2002-4-page-389.htm>
15. HAS, PRISE EN CHARGE DES MALADIES RARES DANS LE CADRE DU DISPOSITIF, ALDs_ald_rapport.pdf [Internet]. [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/avis_ald_rapport.pdf
16. Orphanet IU--TD. Orphanet [Internet]. [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: <http://www.orpha.net/consor/www/cgi-bin/index.php?lng=FR>
17. Maladies rares : l'errance diagnostique, problème n° 1 des patients [Internet]. Le Quotidien du médecin. [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.lequotidiendumedecin.fr/specialites/dermatologie/maladies-rares-lerrance-diagnostique-probleme-ndeg-1-des-patients>

18. Roinet M. Résultats Erradiag, enquête sur l'errance diagnostique dans les maladies rares [Internet]. Alliance Maladies Rares. 2016 [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.alliance-maladies-rares.org/erradiag-enquete-sur-lerrance-diagnostique-dans-les-maladies-rares-2/>
19. Rémy Teston. Socrate : serious game pour combattre l'errance diagnostique dans les maladies rares [Internet]. [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: <https://buzz-esante.fr/socrate-jeu-combattre-lerrance-diagnostique-maladies-rares/>
20. Leray E, Vukusic S. [Epidemiology of multiple sclerosis and new diagnostic criteria]. Rev Prat. 2016;66(1):32- 6.
21. Ministère des Solidarités et de la Santé S, Admin S. La sclérose en plaques [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2019 [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/la-sclerose-en-plaques>
22. Kavaliunas A, Manouchehrinia A, Stawiarz L, Ramanujam R, Agholme J, Hedström AK, et al. Importance of early treatment initiation in the clinical course of multiple sclerosis. Mult Scler Houndmills Basingstoke Engl. août 2017;23(9):1233- 40.
23. Martin Compère. Comment est né le serious game Socrate ? [Internet]. [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.youtube.com/watch?v=-Bbc18kEg-Q>
24. Martin Compère. Comment la communauté médicale accueille-t-elle le serious game Socrate ? [Internet]. [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.youtube.com/watch?v=BmbUY3xP1Ng&list=PLZRuEBHA4q7gD6xT337d7BdYf891JIw3f&index=1>
25. Valérie Le Goc. Le Jeu au service de la Santé | LinkedIn [Internet]. [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.linkedin.com/pulse/le-jeu-au-service-de-la-sant%C3%A9-val%C3%A9rie-le-goc/>
26. Ludwig Hervé. Secteur du numérique en France : vers une croissance de 4,2% en 2019 [Internet]. BDM. 2019 [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.blogdumoderateur.com/etude-syntec-numerique-2019/>
27. Futura. E-santé [Internet]. Futura. [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.futura-sciences.com/sante/definitions/medecine-e-sante-15728/>
28. Le Figaro Santé. Coeur - Quelles sont les fonctions du cœur ? - Fiches santé et conseils médicaux [Internet]. [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: <http://sante.lefigaro.fr/sante/organe/coeur/quelles-sont-fonctions-coeur>
29. Améli. Insuffisance cardiaque : définition et causes [Internet]. [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/insuffisance-cardiaque/definition-causes>
30. Institut de cardiologie de Montréal. Insuffisance cardiaque [Internet]. Institut de Cardiologie de Montréal. [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.icm-mhi.org/fr/soins-et-services/maladies-cardiovasculaires/insuffisance-cardiaque>
31. Insuffisance cardiaque | Fondation des maladies du cœur et de l'AVC [Internet]. [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.coeuretavc.ca/coeur/problemes-de-sante/insuffisance-cardiaque>
32. guide_parcours_de_soins_ic_web.pdf [Internet]. [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parcours_de_soins_ic_web.pdf
33. Catherine Cordonnier. Suis ton cœur : une campagne pour comprendre l'insuffisance ca... - Top Santé [Internet]. [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.topsante.com/medecine/troubles-cardiovasculaires/insuffisance-cardiaque/suis-ton-coeur-une-campagne-pour-comprendre-l-insuffisance-cardiaque-626710>

34. Peretti C, Pérel C, Tuppin P, Iliou M, Juillièrè Y, Gabet A, et al. Prévalences et statut fonctionnel des cardiopathies ischémiques et de l'insuffisance cardiaque dans la population adulte en France : apports des enquêtes déclaratives « Handicap-Santé ». Bull Epidemiol Hebd. 1 janv 2014;172- 81.
35. Santé Publique France. Insuffisance cardiaque [Internet]. [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: /maladies-et-traumatismes/maladies-cardiovasculaires-et-accident-vasculaire-cerebral/insuffisance-cardiaque
36. 080316_15H33_DP_NOVARTIS-DP2.pdf [Internet]. [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: https://www.novartis.fr/sites/www.novartis.fr/files/080316_15H33_DP_NOVARTIS-DP2.pdf
37. Heidenreich PA, Trogon JG, Khavjou OA, Butler J, Dracup K, Ezekowitz MD, et al. Forecasting the future of cardiovascular disease in the United States: a policy statement from the American Heart Association. Circulation. 1 mars 2011;123(8):933- 44.
38. DR MAIA BOVARD GOUFFRANT. Un parcours de soins laborieux [Internet]. Le Quotidien du médecin. [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.lequotidiendumedecin.fr/archives/un-parcours-de-soins-laborieux>
39. 250719-BilanEco2019.pdf [Internet]. [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.leem.org/sites/default/files/2019-09/250719-BilanEco2019.pdf>
40. Novartis. Insuffisance cardiaque : Novartis lance une campagne grand public pour sensibiliser au vécu des patients insuffisants cardiaques | Novartis France [Internet]. [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.novartis.fr/actualites/communiques-de-presse/insuffisance-cardiaque-novartis-lance-une-campagne-grand-public>
41. Quelle est la durée optimale d'une vidéo marketing? [Internet]. vid-marketing. 2017 [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: <http://www.vid-marketing.com/2017/02/13/duree-video-marketing/>
42. (2) Alliance du Cœur - À propos [Internet]. [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: https://www.facebook.com/pg/allianceducoeur/about/?ref=page_internal
43. (2) ASPIC - ASSociation pour les Patients Insuffisants Cardiaques - À propos [Internet]. [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: https://www.facebook.com/pg/pathologiescardiaques/about/?ref=page_internal
44. Association Vie Et Cœur AVEC Insuffisance Cardiaque Soutien [Internet]. [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.avec-france.com/>
45. SIC - Association pour le soutien à l'Insuffisance Cardiaque [Internet]. SIC. [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: <http://www.sic-asso.org/>
46. Associations de patients et laboratoires pharmaceutiques : les intérêts de la coopération [Internet]. Transitions. 2019 [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: <https://youmatter.world/transitions/fr/associations-de-patients-et-laboratoires-pharmaceutiques-les-interets-de-la-cooperation/>
47. A. Donnet. Algïe vasculaire de la face, © 2011 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.
48. Nathalie Szapiro-Manoukian. Migraines: « Il m'aura fallu six ans pour avoir un diagnostic » [Internet]. 2016 [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: <http://sante.lefigaro.fr/article/migraines-il-m-aura-fallu-six-ans-pour-avoir-un-diagnostic-/>
49. Donnet A. et al. Traitements de l'algïe vasculaire de la face. Presse Méd. 2015 ; 44 (11) : 1188-92.
50. AFCAVF. Description de l'algïe vasculaire de la face [Internet]. [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: http://www.afcavf.org/index/page/id/algie_vasculaire_de_la_face
51. liste_echelles_douleur_2019.pdf [Internet]. [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-02/liste_echelles_douleur_2019.pdf

52. Camille Gaubert. L'algie vasculaire de la face, source de douleur méconnue - Sciences et Avenir [Internet]. [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: https://www.sciencesetavenir.fr/sante/cerveau-et-psy/1-algie-vasculaire-de-la-face-source-de-douleur-meconnue_128428
53. IDS média. Brochures et dépliants : les incontournables de la communication multicanal au cabinet médical [Internet]. [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.ids-media.fr/blog/brochures-communication-cabinet-medical>
54. [cen-neurologie.fr/deuxieme-cycle /migraine-nevralgie-du-trijumeau-algies-face](http://cen-neurologie.fr/deuxieme-cycle/migraine-nevralgie-du-trijumeau-algies-face). Migraine, névralgie du trijumeau et algies de la face.
55. Catégories sociales : pour comprendre l'évolution, il faut entrer dans les détails [Internet]. Centre d'observation de la société. [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: <http://www.observationsociete.fr/categories-sociales/donneesgenerales/quel-avenir-pour-la-structure-sociale-de-la-france.html>
56. Brochure-Comprendre-mon-IC.pdf [Internet]. [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.suistoncoeur.fr/globalassets/kip-france3/Brochure-Comprendre-mon-IC.pdf>
57. Novartis. Sandoz et Novartis Pharmaceuticals lancent « Objectif Suis ton Cœur » | Novartis France [Internet]. [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.novartis.fr/actualites/communiqués-de-presse/sandoz-et-novartis-pharmaceuticals-lancent-objectif-suis-ton-coeur>
58. Pavy J. Début du procès du Mediator, neuf ans après le scandale [Internet]. euronews. 2019 [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: <https://fr.euronews.com/2019/09/23/debut-du-proces-du-mediator-neuf-ans-apres-le-scandale>
59. Top 5 des plus grands scandales pharmaceutiques - LeLynx.fr [Internet]. [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.l lynx.fr/actualites/sante/top-5-plus-grands-scandales-pharmaceutiques-medicaments/>
60. Dr Nicolas Bouvier. Docteur Nicolas Bouvier : « Le Levothyrox est un scandale industriel et institutionnel » [Internet]. TV5MONDE. 2017 [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: <https://information.tv5monde.com/info/docteur-nicolas-bouvier-le-levothyrox-est-un-scandale-industriel-et-institutionnel-204332>
61. CHRISTOPHE ASSELIN. Réputation : Vaccins, Homéopathie, Lévothyrox...L'industrie pharmaceutique toujours soumise à des sujets sensibles [Internet]. [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: <https://blog.digimind.com/fr/veille-strategique/reputation-industrie-pharmaceutique-soumise-sujets-sensibles>
62. Delphine Chayet. Les Français se défient des laboratoires pharmaceutiques [Internet]. [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: <http://sante.lefigaro.fr/actualite/2015/11/16/24318-francais-se-defient-laboratoires-pharmaceutiques>
63. Stéphanie Benz. « L'Etat doit soutenir l'innovation médicale » - L'Express L'Expansion [Internet]. [cité 11 nov 2019]. Disponible sur: https://l expansion.lexpress.fr/actualite-economique/l-etat-doit-soutenir-l-innovation-medicale_1992327.html

Annexes

Annexes 1 : Questionnaire étude quantitative



Questionnaire grand public sur la campagne Novartis « Suis ton cœur »

Cette étude est réalisée dans le cadre de ma thèse de pharmacie.
Je vous remercie de m'aider en répondant à ce questionnaire. Une petite vidéo d'une minute sera présentée au milieu du questionnaire et servira à répondre aux dernières questions.

Votre avis compte - campagne sur l'insuffisance cardiaque

1. Avez-vous déjà entendu parler d'insuffisance cardiaque ?

Oui

Non

2. Sauriez-vous expliquer cette pathologie ?

Oui

Non

Si oui, donnez-moi 3 symptômes cliniques de cette maladie :

Campagne "Suis ton cœur"

3. Avez-vous déjà entendu parler de la campagne « Suis ton cœur » ?

Oui

Non

Ou bien vu une les affiches suivantes ?



Oui

Non

Ou bien avez-vous regardé la vidéo avec les personnages en photo ci-dessous ?



Oui

Non

Vidéo : 1 min

Je vous propose de visionner une vidéo d'une minute diffusée lors de la campagne



<https://www.youtube.com/watch?v=D-O5HiOC5ok>

<https://www.suistoncoeur.fr/Insuffisance-cardiaque-remettez-votre-vie-en-mouvement/#15786b6c48044ac4870a810c0ee494e9>

A vous de jouer !

4. Pouvez-vous cocher les symptômes retrouvés dans l'insuffisance cardiaque ?

(Choix multiples possibles).

Rétention d'eau (œdèmes)

Prise de poids rapide

Chevilles gonflées

Perte d'appétit

Fatigue

Perte de cheveux

Réveil nocturne

Toux

Cauchemar

Hématome (des bleus)

Essoufflement

Difficultés pour dormir à plat

5. Cocher VRAI ou FAUX :
- L'essoufflement à l'effort, les chevilles gonflées et la fatigue sont des symptômes normaux chez la personne âgée VRAI / FAUX
 - Il faut attendre 1 an après les premiers symptômes d'insuffisance cardiaque avant d'aller voir un médecin. VRAI / FAUX
 - Il ne faut pas faire d'activités physiques lorsque l'on souffre d'insuffisance cardiaque VRAI / FAUX
 - Il existe des traitements efficaces pour soigner l'insuffisance cardiaque. VRAI / FAUX
 - Il faut consulter son médecin dès les premiers symptômes d'insuffisance cardiaque. VRAI / FAUX

Donnez votre avis

6. Pouvez-vous me donner 3 mots pour définir cette vidéo ?
7. Etes-vous sensible à ce type de campagne d'informations en santé ?

Classement de 1 à 6 (6 étant 3 « j'adore » et 1 « je n'aime pas du tout »)

8. Souhaiteriez-vous plus de vidéo de ce type pour sensibiliser à d'autres pathologies ?
- Oui
Non
9. Quels supports d'informations vous semblent les plus efficaces pour retenir un message de santé public ? (1 « le plus efficace » et 8 « le moins efficace »)
- Affiche
Brochure
Site internet
Message radio
Spot TV
Bannière web
Email
Article scientifique
Podcast

Parlons confiance

10. Avez-vous confiance aux campagnes d'information proposées par les laboratoires pharmaceutiques en santé ?

Classement de 1 à 6 (6 oui « tout à fait » et 1 « non pas du tout »)

11. Avez-vous confiance aux campagnes d'information proposées par le gouvernement ou les Hautes autorités de santé ?

Classement de 1 à 6 (6 « oui tout à fait » et 1 « non pas du tout »)

Insuffisance cardiaque

12. Souffrez-vous d'insuffisance cardiaque ?
Oui
Non
13. Avez- vous au moins un proche atteint d'insuffisance cardiaque ?
Oui
Non
14. Vous êtes :
Homme
Femme
15. A quelle tranche d'âge appartenez-vous ?
< 18 ans
18-25 ans
26-35 ans
36-50 ans
50-70 ans
< 70 ans
16. Quelle est votre catégorie socio- professionnelle ?
Agriculteurs exploitants
Artisans, commerçants, chef d'entreprise
Cadres supérieurs
Professionnel de santé
Employer, Ouvriers
Enseignants
Retraités
Etudiants
Etudiants en santé
Autres :

Je vous remercie du temps accordé pour répondre à ces questions.



**Merci pour
votre aide**

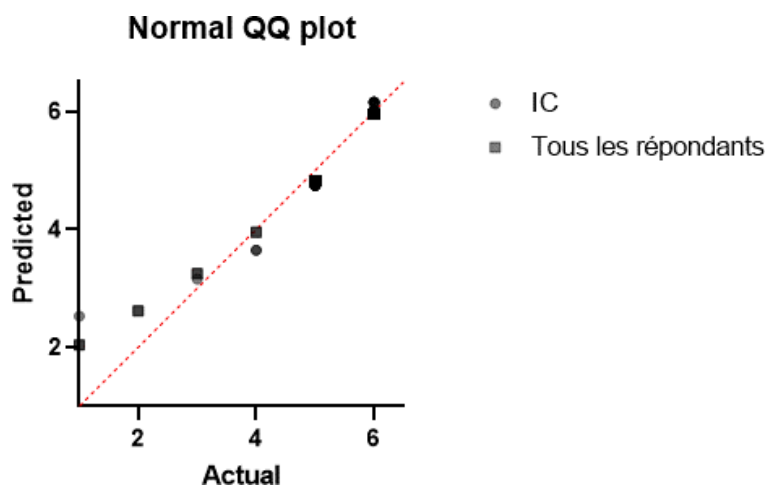
Annexe 2 : Analyse statistique de la question 7 : Etes-vous sensible à ce type de campagne d'information en santé ?

Test de normalité :

Résultats

D'Agostino & Pearson test

K2	19,07	31,43
P value	<0,0001	<0,0001
Passed normality test (alpha=0.05)?	No	No
P value summary	****	****



Test statistique

Column B	Tous les répondants
vs	vs
Column A	Insuffisants cardiaques

Mann Whitney test

P value	0,5939
Exact or approximate P value?	Exact
P value summary	ns
Significantly different (P < 0.05)?	No
One- or two-tailed P value?	Two-tailed
Sum of ranks in column A,B	2445 , 23890
Mann-Whitney U	1945

Annexe 3 : Analyse statistique de la question 9 : Quels supports d'information vous semblent les plus efficaces pour retenir un message de santé publique ?

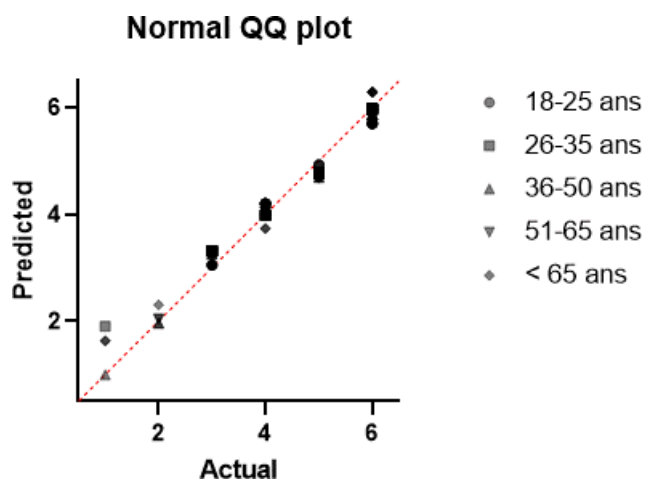
1= peu efficace 6= très efficace

Test de normalité :

Résultats

Shapiro-Wilk test

W	0,8316	0,8425	0,8823	0,8843	0,8656
P value	0,0006	<0,0001	0,0002	0,0036	0,0009
Passed normality test (alpha=0.05)?	No	No	No	No	No
P value summary	***	****	***	**	***



Test statistique

ANOVA summary

F	1,564
P value	0,1853
P value summary	ns
Significant diff. among means (P < 0.05)?	No
R squared	0,02975

Annexe 4 : Analyse statistique de la question 10 : Avez-vous confiance aux campagnes d'information en santé proposées par les laboratoires pharmaceutiques ?

Test statistique

Test	Fisher's exact test	
P value	0,0068	
P value summary	**	
One- or two-sided	Two-sided	
Statistically significant (P < 0.05)?	Yes	

	Oui	Non/Autres	Total
Etudiant/ Professionnels de santé	47	19	66
Population générales des répondants	73	70	143
Total	120	89	209

	oui	non/autres
Etudiant/Professionnels de santé	71,21%	28,79%
Autres professions	51,05%	48,95%

Comparaison des différentes classes d'ages	P-Value
18-25 ans vs. 26-35 ans	0,9689
18-25 ans vs. 36-50 ans	0,8897
18-25 ans vs. 51-65 ans	0,9981
18-25 ans vs. < 65 ans	0,7948
26-35 ans vs. 36-50 ans	0,2768
26-35 ans vs. 51-65 ans	0,8335
26-35 ans vs. < 65 ans	0,2314
36-50 ans vs. 51-65 ans	0,9733
36-50 ans vs. < 65 ans	0,9978
51-65 ans vs. < 65 ans	0,9161

*Faculté de pharmacie
Université Grenoble Alpes*



**SERMENT DE
GALIEN**

« Je jure en présence des Maîtres de la Faculté, des Conseillers de l'Ordre des Pharmaciens et de mes condisciples :

D'honorer ceux qui m'ont instruit(e) dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle à leur enseignement.

D'exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de l'honneur, de la probité et du désintéressement.

De ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers le malade et sa dignité humaine ; en aucun cas, je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser des actes criminels.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert(e) d'opprobre et méprisé(e) de mes confrères si j'y manque ».

LE RÔLE DES LABORATOIRES PHARMACEUTIQUES DANS LE DIAGNOSTIC PRÉCOCE DES MALADIES MÉCONNUES DU GRAND PUBLIC.

RÉSUMÉ :

La santé est par nature quelque chose d'éphémère. Nul n'est à l'abri d'un problème de santé. Les pouvoirs publics ont un rôle essentiel à jouer dans le maintien de leur politique centrée sur la santé universelle.

Les professionnels de santé sont au cœur du système de soins, mais c'est le cas d'autres acteurs, comme les laboratoires pharmaceutiques, moins mis en avant dans leurs actions de santé publique.

Comment les laboratoires pharmaceutiques peuvent-ils contribuer à la pose de diagnostic précoce pour les maladies méconnues du grand public ?

Quelle est l'utilité de ces campagnes ?

Comment sont-elles appréciées par les médecins, les patients ou le grand public ?

Et au-delà, quel rôle jouent les laboratoires pharmaceutiques en santé publique ?

La réponse à ces interrogations prendra la forme d'une réflexion comportant plusieurs étapes.

Dans un premier temps, il s'agira d'évoquer les enjeux du diagnostic précoce pour les patients ainsi que l'utilité de la promotion de la santé dans cette pose de diagnostic.

Par la suite, trois exemples de campagnes d'information réalisées par différents laboratoires pharmaceutiques seront analysés.

Afin d'évaluer l'intérêt et les retombées de ce type d'actions de communications, une étude quantitative a été réalisée auprès du grand public concernant la perception d'une de ces trois campagnes.

Enfin, une réflexion personnelle sur le rôle des laboratoires en santé publique via leurs campagnes d'information sera présentée et étayée par l'opinion de différents chefs de produits.

" Lire, c'est toujours interpréter. "

Henry Miller

Je vous laisse à votre lecture et à votre libre interprétation du rôle des laboratoires pharmaceutiques en santé publique.